

Личностный смысл болезни ребенка как фактор приверженности семьи лечению (исследование семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом)

Е.И. Первичко, Д.В. Довбыш

Московский государственный университет имени М.В. Ломоносова, Москва, Россия

Поступила: 27 мая 2016 / Принята к публикации: 12 июня 2016

Personal meaning of child disease as a factor of family adherence to treatment (study of families raising children with cerebral palsy)

Elena I. Pervichko*, Daria V. Dovbysh

Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia

*Corresponding author. E-mail: elena_pervichko@mail.ru

Received: May 27, 2016 / Accepted for publication: June 12, 2016

В статье обосновывается возможность использования терминов «личностный смысл болезни» и «приверженность лечению» для описания вариантов отношения матери к заболеванию ребенка. На основании анализа 25 матерей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом, были выделены такие личностные смыслы в отношении к болезни ребенка, как конфликтный и преградный, описаны примеры возможных вторичных выгод от болезни ребенка. Отдельно описана группа матерей после процедуры ЭКО со смешанным (преградным и конфликтным) личностным смыслом болезни. Высказываются предположения о факторах, определяющих гармоничный личностно-смысловой контекст отношения к болезни ребенка. В рамках выделенных групп проанализированы представления матерей о причинах болезни ребенка. Выделены три степени приверженности лечению больного ребенка у матерей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом, показана их связь с личностным смыслом болезни ребенка для родителей и их представлениями о болезни ребенка. Описаны особенности понимания приверженности лечению при подобных заболеваниях детей. Полученные результаты обосновывают необходимость программ психологического сопровождения семей, имеющих детей с детским церебральным параличом. Они позволяют индивидуализировать стратегии психологической работы, открывают перспективы дальнейших исследований в целях разработки и совершенствования программ психологической помощи семьям, имеющим детей с хроническими инвалидизирующими заболеваниями.

Ключевые слова: приверженность лечению, комплаенс, личностный смысл болезни, детский церебральный паралич.

The paper explains the usage of the terms «personal meaning of disease» and «adherence» to describe variants of mother's attitude to her child's disease. Based on the analysis of 25 mothers raising infants suffering from cerebral palsy, such personal meanings in relation to the child's illness as conflict and barrier were identified; examples of possible secondary benefits from the child's illness were depicted. Separately, a group of mothers after IVF with a mixed (barrier and conflict) personal meaning of the disease was described. Several assumptions were made about the factors that determine the harmonious person-notional context related to the infant's illness. Within the framework of selected groups, mothers' suppositions about the causes of their children's illnesses were examined. Three degrees of adherence to the treatment of a disabled infant were outlined to illustrate the process of up-bringing infants with cerebral palsy. Also, their connection with the personal meaning of a child's disease for parents and their suppositions about it was shown. The characteristic features of understanding adherence to treatment of similar diseases were marked out. The results demonstrate the necessity of psychological support programs for families with infants with cerebral palsy. Moreover, the obtained data will allow to individualize the strategy of psychological work, and it can become the basis of further research conducted in order to develop and improve the psychological support programs for families with children suffering chronic disabling diseases.

Keywords: treatment adherence, compliance, personal meaning of disease, cerebral palsy

Воспитание и лечение детей с врожденными инвалидирующими заболеваниями опорно-двигательного аппарата, такими как детский церебральный паралич (ДЦП)¹, представляют собой большую проблему для их родителей. Хронический характер заболевания, имеющего часто достаточно сложный прогноз, предполагает необходимость плановых госпитализаций, выполнение большого количества рекомендаций врачей, своевременный прием лекарственных препаратов, постоянный физический контакт с ребенком, невозможность оставить его одного надолго, дополнительные занятия с ним. Эти моменты наделяют уход за маленьким ребенком –

Turner, 1993). В ситуации тяжелой болезни маленького ребенка ответственность за его лечение ложится на взрослых, прежде всего, родителей. Поэтому будет оправданным говорить о формировании приверженности лечению не у самого маленького пациента, а о приверженности лечению ребенка у его родителей.

В современной литературе термины «комплаенс» и «приверженность лечению» часто используются в качестве синонимов, однако второй вариант в последние годы рассматривается как более предпочтительный в связи с признанием за пациентом в современном обществе права принимать участие в определении стратегии лечения и восстановитель-

ценность снижения угрозы болезни, вероятность того, что комплаентное поведение снизит угрозу жизни, демографические факторы, особенности схемы лечения, установки пациента, особенности коммуникации с врачом и пр. (отношение значимых близких к лечению, предыдущий опыт болезни и т.п.)² (Becker, Maiman, 1975, 1983; George, Kong, Stewart, 2007). Допустимо предположить, что все перечисленные здесь факторы также будут играть большую роль и в формировании приверженности лечению у родителей больных детей.

С нашей точки зрения, при наличии у ребенка врожденной патологии и обусловленной ею хронической болезни в понятие «приверженность лечению» необходимо включать не только соблюдение медицинских рекомендаций по поводу лечения основного заболевания, но и всю особую деятельность, направленную на лечение основного и сопутствующих заболеваний, а также на развитие ребенка в ситуации хронической болезни.

Допустимо предположить, что первый фактор в данной модели – особенности мотивации пациента – может быть наилучшим образом описан с помощью существующего в отечественной психологии конструкта «личностный смысл болезни». В наиболее широком понимании личностный смысл болезни – «есть жизненное значение для субъекта обстоятельств болезни в отношении к мотивам его деятельности» (Тхостов, 2002, С. 143). Рассуждая в этой логике о личностном смысле болезни ребенка для его родителей, можно определить его как жизненное значе-

При наличии у ребенка врожденной патологии и обусловленной ею хронической болезни в понятие «приверженность лечению» необходимо включать не только соблюдение медицинских рекомендаций по поводу лечения основного заболевания, но и всю особую деятельность, направленную на лечение основного и сопутствующих заболеваний, а также на развитие ребенка в ситуации хронической болезни

нормальный и неизбежный компонент любого родительства – особым смыслом (Piggott, Hocking, Paterson, 2003). Соблюдение всех вышеперечисленных предписаний требует от родителей большой включенности и внимания, а также развития собственных адаптивных стратегий совладания с травматичной ситуацией и навыков саморегуляции (Sloper,

ных мероприятий, а не просто следовать жестко указаниям врача. Термин «приверженность лечению» отражает большую субъективную активность пациента в выборе стратегии терапии (Aronson, 2007). Согласно модели М. Бэжкера и Л. Майнмана, основными факторами, определяющими приверженность лечению, являются: особенности мотивации пациента,



Елена Ивановна Первичко – кандидат психологических наук, доцент кафедры нейро- и патопсихологии факультета психологии Московского государственного университета имени М.В. Ломоносова
E-mail: elena_pervichko@mail.ru



Дарья Вадимовна Довбыш – аспирант факультета психологии Московского государственного университета имени М.В. Ломоносова
E-mail: dashadovbysh@gmail.com

¹ *Детские церебральные параличи – термин, объединяющий группу хронических непрогрессирующих симптомокомплексов двигательных нарушений, вторичных по отношению к поражениям или аномалиям головного мозга, возникающим в перинатальном периоде. Отмечается ложное прогрессирование по мере роста ребенка (Cerebral Palsy ..., 2013).*

² *Необходимо отметить, что в модели приверженности лечению М. Бэжкера и Л. Майнмана переменные, связанные с конкретными телесными ощущениями (например, усиление или ослабление боли), описываются как второстепенные и малозначимые. С точки зрения авторов, конкретные ощущения могут влиять на степень приверженности лечению лишь в короткие промежутки времени, не оказывая постоянного эффекта (Becker, Maiman, 1975).*

ние для них обстоятельств болезни ребенка в отношении к родительским мотивам.

Большой проблемой выделения личностного смысла болезни ребенка при хронических инвалидизирующих заболеваниях является обязательное наличие сопутствующих нарушений. Как правило, это задержки психического развития, нарушения речи, расстройства настроения, расстройства аутистического спектра, а также трудности в детско-родительских отношениях (Foster et al., 2010). Фактически, у каждого такого ребенка можно наблюдать несколько заболеваний. Допустимо предположить, что отношение родителей к различным заболеваниям, коморбидным ДЦП, может быть неодинаковым.

Другим важным аспектом обозначенной модели М. Бэккера и Л. Майнмана представляется исследование установок пациента (и/или его родителей) в отношении болезни. В нашей работе этот фактор рассматривается через представления родителей о причинах заболевания детей. Согласно имеющимся данным, в ситуации выявления у ребенка тяжелой соматической патологии, причину и механизм возникновения которой сложно выделить, важнейшими прогностическими факторами приверженности лечению и адаптивного поведения семьи будут представления родственников ребенка о случившемся, соответствие или несоответствие этих представлений реальности, атрибутирование вины за возникновение такого заболевания внешним причинам, себе или другим людям (Kazak et al, 2004; Danseco, 1997).

Исходя из обозначенных представлений, была сформулирована цель данного исследования: выделение для родителей различных личностных смыслов болезни ребенка с детским церебральным параличом, их представлений о причинах заболевания и выявление их связи с комплаентным поведением семьи.

Понятие «личностный смысл болезни» и исследования отношения родителей к болезни ребенка

Изначально понятие личностного смысла вводится А.Н. Леонтьевым через

функцию мотивов. «Безразлично, осознаются или не осознаются субъектом мотивы, сигнализируют ли они о себе в форме переживаний интереса, желания или страсти; их функция, взятая со стороны сознания, состоит в том, что они как бы «оценивают» жизненное значение для субъекта объективных обстоятельств и его действий в этих обстоятельствах, придают им личностный смысл, который прямо не совпадает с понимаемым объективным их значением» (Леонтьев, 1975). В психологическом словаре под редакцией В.П. Зинченко и Б.Г. Мещерякова личностный смысл определяется как «осознаваемая значимость для субъекта тех или иных объектов и явлений действительности, определяемая их истинным местом и ролью в жизнедеятельности субъекта, их жизненным смыслом для него» (Большой психологический ..., 2003, С. 263). Болезнь человека, как было выявлено в многочисленных исследованиях, также может обладать для него особым смыслом (Николаева, 1987; Соколова, Николаева, 1995; Тхостов, 2002). А.Ш. Тхостов выделяет следующие виды личностных смыслов болезни: преградный, позитивный и конфликтный (Тхостов, 2002).

Преградный смысл болезни характеризуется тем, что ситуация болезни воспринимается как причиняющая человеку страдания, мешающая реализации привычной жизненной активности и достижению намеченных целей (Тхостов, 2002). Особую значимость в формировании такого смысла имеют негативное отношение общества к тем или иным заболеваниям и к наличию нездоровья как такового, нежелание устанавливать близкие отношения с больными людьми. Это особенно актуально для современного российского общества, характеризующегося высоким уровнем стигматизации по отношению к инвалидам и ценностью социальной успешности. На примере больных с онкологическими заболеваниями было показано, что преградный смысл болезни часто связан с попытками упростить картину заболевания, поставить под сомнение результаты диагностики, поиском дополнительных мнений. Для таких больных характерно игнорирование тяжелых симптомов болезни, построение малореалистичных планов на

будущее. Описывается наличие возможной семантико-перцептивной защиты, благодаря которой оказывается возможным перевод тревожных и негативных стимулов в разряд непонятных, неясных и незначимых (Тхостов, 2002).

Позитивный смысл болезни подразумевает возможность извлекать определенную выгоду из ситуации болезни. Наличие тяжелой болезни часто создает особую, более комфортную для человека систему взаимоотношений с окружающими. Это, а также возможность получать материальные выгоды и наличие особого статуса, дающего больше привилегий и внимания как в macrosociume, так и в семье. Болезнь может служить средством оправдания собственной неуспешности, «достойным» вариантом выхода из такой негативной ситуации (Тхостов, 2002; Craig et al., 1994).

О возникновении конфликтного смысла болезни можно говорить в тех случаях, когда наличие заболевания рассматривается как способствующее реализации одних мотивов и препятствующее – других (Тхостов, 2002). Наличие такого интрапсихического конфликта может приводить к изменению структуры ценностей и жизненных целей больного. На первый план выходит один из мотивов, например, сохранение жизни. Все, что способствует его реализации, начинает представлять собой особую ценность, остальные виды деятельности игнорируются. Нарастает отчужденность и замкнутость. Степень такого «ухода» в изоляцию и формирование единственного доминирующего мотива связано с общими характеристиками мотивационно-смысловой сферы: чем она более развита, структурирована и стабильна, тем меньше вероятность последующего сужения круга интересов (Николаева 1987; Соколова, Николаева, 1995; Тхостов, 2002).

Диагностика и учет личностных смыслов болезни являются необходимым условием успешности реабилитационных программ. Так, выстраивая стратегию реабилитационно-восстановительных мероприятий для пациентов с конфликтным смыслом болезни, необходимо учитывать, что мероприятия, не интерпретируемые такими больными как необходимые для сохранения жизни,

просто не будут ими выполняться. Рекомендации по восстановлению активных установок должны также согласовываться с основным мотивом и личностным смыслом болезни. Очевидно, что для пациентов с позитивным смыслом болезни избавление от рентных установок и преодоление вторичной выгоды от заболевания будет являться специальной психотерапевтической задачей, решение которой потребует и от всех специалистов, работающих с больным (врачей, медицинского персонала, психологов), и от самого пациента серьезных усилий.

Изначально понятие личностного смысла болезни рассматривалось применительно к собственной болезни человека. Однако в данной статье решается задача раскрытия личностных смыслов болезни ребенка для его матери.

Наличие маленького (затем и взрослеющего) ребенка, который не способен передвигаться самостоятельно, делает постоянное присутствие рядом с ним взрослого жизненно необходимым, затягивая и усиливая тем самым симбиотические отношения

В ситуации длительного хронического заболевания ребенка, особенно в первые годы жизни, именно мать (или другой значимый взрослый) оказывается наиболее включенным в ситуацию болезни. Мать госпитализируется вместе с ребенком, оценивает выраженность тех или иных симптомов, динамику состояния, эффективность лечения. В силу возрастных особенностей развития, а также из-за частых сопутствующих основному заболеванию задержек развития, в том числе и речевого, ребенок оказывается не способным на вербальном уровне сигнализировать о своем состоянии. Кроме того, для детей с детским церебральным параличом невозможность самостоятельно ходить сама по себе не переживается как состояние болезни, а является единственным знакомым им образом жизни, т.к. у них отсутствует опыт здоровья. В этом случае определение происходящего с ребенком в терминах болезни, «ненормальности», «отклонений» и т.п. делают именно значимые взрослые.

Отдельно стоит отметить значительный дискомфорт, доставляемый подобными заболеваниями родителям. Наличие маленького (затем и взрослеющего) ребенка, который не способен передвигаться

самостоятельно, делает постоянное присутствие рядом с ним взросло-го жизненно необходимым, затягивая и усиливая тем самым симбиотические отношения. Описанные особенности ситуации болезни детей младшего возраста объясняют повышенную включенность родителей в эту ситуацию, чрезмерную субъективную значимость для них темы здоровья/болезни ребенка и формирование особой деятельности, направленной на его лечение, что делает содержательно оправданным использование понятия «личностный смысл болезни ребенка для его родителей».

В зарубежной психологии фактически отсутствует такое понятие, как «отношение к болезни» в традиционном его понимании отечественной психологией (Квасенко, Зубарев, 1980; Личко, Иванов,

1980; Николаева, 1987). Наиболее близкими являются термины «восприятие болезни ребенка», «представления о болезни ребенка» (Giovanni, Molinari, Taverna, 1991; Danseco, 1997; Harkness, Super, 1994).

Первые исследования в этой области были посвящены изучению и сравнению представлений родителей о возможностях развития больных и здоровых детей. Часто проводится сопоставление между представлениями родителей о том, что может их больной ребенок, и представлениями врачей о том, чего он сможет достичь (Handen, Feldman, Honigman, 1987; Sexton et al., 1990; Danseco, 1997). В подобных работах, обращающих особое внимание на особенности больного ребенка, выделяются также особые паттерны семейного функционирования, связанные с негативными установками и представлениями о болезни ребенка. С одной стороны, появление подобных исследований и полученные в них эмпирические данные, безусловно, способствовали повышению родительской грамотности, формированию адекватных представлений о заболевании ребенка, его возможных последствиях и разработке специальных программ, обучающих родителей ухаживать за особыми детьми (Mittler,

McConachie, 1983). С другой стороны, знакомство родителей с этими представлениями без специального психологического сопровождения зачастую приводит к формированию идей о «плохой матери» (Danseco, 1997; Affleck et al., 1985), которая не верит в возможности своего ребенка, недостаточно заботится о его развитии и недостаточно принимает его и его особенности (Affleck et al., 1985).

Другая важная область зарубежных исследований в этой области – изучение представлений родителей о причинах заболевания ребенка. Двумя наиболее распространенными точками зрения относительно причин болезни ребенка являются медицинская или научная и магическая или суеверная (Danseco, 1997). Кроме того, широко распространено эклектическое сочетание этих причин (Mardiros, 1989; Danseco, 1997; Stahl, 1991). К медицинским рациональным объяснениям более склонны родители с высоким уровнем образования, проживающие в городах, имеющие высокий уровень дохода. «Магические» идеи о роли Бога, судьбы или провидения в возникновении болезни преобладают среди родителей с более низким социальным статусом, уровнем образования, а также у религиозных людей. В этом случае болезнь может восприниматься как кара, наказание либо как испытание, награда, выделение ребенка и его семьи. К этой же группе представлений относятся мысли о том, что ребенка могли сглазить, припоминание примет и ритуалов, которые могли быть реализованы на этапе беременности (Ryan, Smith, 1989; Stahl, 1991; Pebley, Hurtado, Goldmen, 1999; Mardiros, 1989).

Еще одним вариантом классификации представлений родителей о причинах заболеваний детей может быть такой, как поиск причин болезни в поведении. Родители видят причину болезни ребенка в собственном поведении (нежелание иметь ребенка, попытки избавиться от него, болезнь ребенка как наказание за собственные грехи), в поведении других людей (высокий уровень стресса на работе, конфликты с супругом, другими членами семьи) или же имеют так называемые «неповеденческие» представления о причинности заболевания (плохая экологическая обстановка, родовая травма) (Affleck et al., 1985).

Самостоятельное направление исследований представлено работами, посвященными обсуждению того, какие из представлений о причине болезни ребенка могут быть более «полезными» для дальнейшей адаптации семей и принятия больного ребенка (Lavelle, Keogh, 1980; Cramer, 1976; Danseco, 1997). Так, показано, что чаще в болезни ребенка обвиняют мать, а не отца. Именно ее поведение или генетические особенности являются «причинами» заболевания, с точки зрения большинства семей, опрошенных в исследовании Штала (Stahl, 1991). Тактика обвинения матери принимается, как правило, всеми членами семьи. В работе Аффлека и коллег (Affleck et al., 1985) было показано, что обвинение матерью себя в болезни ребенка и попытки найти причины болезни в собственном поведении прогностически является наиболее благоприятным для социальной адаптации семьи. В таких семьях шире распространены идеи о возможности контролировать течение болезни ребенка и влиять на ее исход, больше представлена деятельность, направленная на лечение. Кроме того, семьи, члены которых объясняют причины болезни ребенка своим поведением, демонстрируют более высокий уровень принятия ребенка с его особенностями, лучше справляются с задачей ухода за ним (Bulman, Wortman, 1977).

Существующие исследования позволяют высказать предположение, что представления о причинах возникновения болезни будут связаны не только с успешностью адаптации семьи, но и с типом комплаентного поведения, без которого подобная адаптация не представляется возможной.

Эмпирическое исследование личностного смысла болезни ребенка у матерей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом

Организация исследования и его методическое обеспечение

После обоснования возможности использования понятия «личностный смысл болезни» в обозначенном контек-

сте и выдвижения гипотезы о том, что представления о причинах возникновения болезни могут быть связаны с типом комплаентного поведения, нами было выполнено исследование особенностей этих представлений и личностного смысла болезни ребенка у родителей.

В исследовании приняли участие 25 матерей, находящихся на плановой госпитализации в связи с хроническим инвалидизирующим заболеванием ребенка (детский церебральный паралич), возраст детей от 1 года до 5 лет.

Стоит отметить, что данная выборка не равномерна по возрасту матерей, их социальному, финансовому статусу и семейным факторам, однако может представлять собой некоторый срез популяции. Все обследованные семьи проживают в Подмоскowie и, в связи с этим по дан-

Каждая из этих групп разделялась на подгруппы в соответствии с представлениями о причинах болезни ребенка, описанных матерями в процессе беседы. Одна подгруппа – матери, видящие причину болезни ребенка в собственном поведении, другая – матери, объясняющие заболевание ребенка поведением других людей или приводящие так называемые «неповеденческие» объяснения болезни ребенка: религиозные или медицинские

ным самоотчета испытывают трудности в получении квалифицированной и своевременной медицинской помощи.

С каждой из матерей проводилось от 2 до 4 встреч, одна из которых была посвящена диагностике индивидуально-личностных особенностей матери и диагностике особенностей семейной системы, оставшиеся встречи – психотерапевтической работе. Кроме того, перед первой встречей и после последней с матерями проводились 10-минутные беседы с лечащим врачом ребенка.

Диагностика личностного смысла болезни ребенка для матери проводилась на основе клинического интервью и беседы. Все участники исследования были разделены на три группы в соответствии с типом личностного смысла болезни ребенка для родителей.

В группу с преградным смыслом болезни ребенка были отнесены матери, сообщавшие в беседе с психологом о том, что болезнь ребенка препятствует реализации их личных или семейных планов, профессиональных достижений, негативно сказывается на семей-

ном взаимодействии, а также те матери, у которых можно было предположить наличие семанико-перцептивных защит при описании заболевания ребенка и возможных путей его компенсации и декомпенсации. Данную группу составили 8 матерей (32%).

В группу с конфликтным личностным смыслом болезни ребенка попали матери с измененной мотивационно-потребностной сферой, в которой мотив лечения основного заболевания становился доминирующим, а также матери с фиксацией на болезни ребенка, для них успешное материнство сводилось к деятельности по лечению основного заболевания. В данную группу были отнесены 12 матерей (48%).

Наибольшую трудность при выделении составила группа с позитивным

смыслом болезни ребенка. В эту группу включались матери, у которых можно было выявить представление о наличии некоторой «вторичной выгоды» от болезни ребенка. Численность данной группы составила 4 человека (16%).

Отдельно в статье рассматриваются три случая (12%) материнского отношения к болезни детей, появившихся с помощью процедуры экстракорпорального оплодотворения (ЭКО). Отношение этих матерей объединяет в себе черты преградного и конфликтного личностных смыслов болезни ребенка. Отличаются от всех также два случая материнского отношения (8%), представляющие собой гармоничный смысл болезни ребенка, характеризующиеся отсутствием противоречий в понимании и описании причин, особенностей течения, прогнозов развития заболевания. Видение болезни ребенка и перспектив его развития у этих матерей совпадало с описанием врачей.

Каждая из этих групп разделялась на подгруппы в соответствии с представлениями о причинах болезни ребенка, описанных матерями в процессе беседы.

Одна подгруппа – матери, видящие причину болезни ребенка в собственном поведении, другая – матери, объясняющие заболевание ребенка поведением других людей, или приводящие так называемые «неповеденческие» объяснения болезни ребенка: религиозные или медицинские.

Специальной задачей являлась оценка у матерей степени приверженности лечению детей.

Для матерей с преградным личностным смыслом болезни ребенка характерна большая настороженность по отношению к новым исследованиям, поиск других, более авторитетных и компетентных специалистов. Формально зная о болезни своего ребенка и имея перед глазами фактические наглядные доказательства ее наличия, такие матери не учитывают подобные трудности в рассказах о будущем ребенка

В большинстве опрошенных семей (88%) именно мать отвечала за все необходимые действия, связанные с лечением основного заболевания: прием медикаментов, их покупку, выполнение лечебной гимнастики, организацию массажей и других дополнительных занятий. Роль отца в большинстве случаев ограничивалась пассивным участием в мероприятиях, финансированием или развивающими занятиями с детьми. Сложность в оценке приверженности лечению создавал тот факт, что на момент проведения беседы все опрошенные родители находились на плановой госпитализации в связи с лечением ребенка. Это означает, что в данной выборке приверженность лечению изначально сформирована у всех респондентов. Отчасти это может быть обусловлено тем, что двигательная дисфункция ребенка не может оставаться незамеченной в течение долгого времени и причиняет большой дискомфорт не только ребенку, но и родителям и окружающим.

Однако выполнение рекомендаций врача и в период госпитализации, и за пределами клиники, отличалось в различных группах. Для одних родителей такое выполнение ограничивалось соблюдением режима приема лекарств, без гимнастики, коррекционной обуви и упражнений, для других, наоборот, прием лекарственных препаратов вызывал большой протест, в то время как остальные виды лечебной помощи ребенок получал в полном объеме.

Отличалось также и отношение опрошенных родителей к самой ситуации госпитализации. Оценка ими госпитализации колебалась от резко негативной, мешающей привычному укладу жизни и не приносящей пользы ребенку, до максимально позитивной (несмотря на тяжелые условия проживания) с обоснованием ее медицинской необходимости и отмечанием значимых улучшений состояния ребенка.

Следующим фактором, различающим матерей, участвовавших в исследовании, является отношение к дополнительным развивающим и терапевтическим мероприятиям, не включенным в рекомендации врача. Это поиск новых методов лечения, обращение к нетрадиционной медицине, работа с логопедом, психологом, социализация ребенка.

Таким образом, на основании оценки степени следования различным рекомендациям врача, отношения к госпитализации и количества различных, дополнительно используемых средств лечения и развития ребенка, можно выделить три типа приверженности лечению.

Высокий – понимание необходимости госпитализации, соблюдение всех рекомендаций врача, в том числе инструментальных (конкретные схемы приема препаратов) и поведенческих (выполнение упражнений, массажей, других видов лечения), положительное отношение к госпитализации, знание диагноза ребенка и его специфики, дополнительная деятельность, направленная на развитие ребенка и снижение выраженности сопутствующих трудностей развития.

Низкий – соблюдение формальных рекомендаций врачей, не требующих изменения привычного уклада жизни семьи, негативное отношение к госпитализации, отсутствие знания точного диагноза ребенка, игнорирование других трудностей и особенностей развития ребенка.

Промежуточный – сочетание отдельных элементов высокого и низкого типов.

Основные результаты и их обсуждение

Группа матерей с преградным смыслом болезни ребенка (32% случаев) в первичной беседе чаще всего предъявляла жалобы на невозможность уделять большее количество времени здоровым детям, супругу, а также на невозможность реализовать в профессиональной деятельности.

Так же как при исследовании больных онкологическими заболеваниями (Тхостов, 2002), здесь можно увидеть большое количество феноменов, вызванных действиями семантико-перцептивной защиты. Для матерей с преградным личностным смыслом болезни ребенка характерна большая настороженность по отношению к новым исследованиям, поиск других, более авторитетных и компетентных специалистов. Формально зная о болезни своего ребенка и имея перед глазами фактические наглядные доказательства ее наличия: невозможность ребенка передвигаться, а зачастую и питаться, играть, соблюдать личную гигиену самостоятельно, такие матери не учитывают подобные трудности в рассказах о будущем ребенка. В них можно встретить фразы о том, что «ребенок вырастет и еще в футбол будет играть», «к школьному возрасту все наладится», «скоро пойдет в садик, тогда будет больше времени для себя». Примером перевода негативных стимулов в нейтральные может служить тот факт, что между собой и в беседе с психологом мамы избегают упоминания диагнозов, говоря о том, что ранний возраст нарушений не позволяет делать определенные прогнозы. К сожалению, такое мнение может быть справедливым только для некоторой части детей. Тяжесть состояния многих детей, с точки зрения лечащих врачей, позволяет делать вполне однозначные негативные прогнозы относительно выздоровления и возможных вариантов развития ребенка.

Для всех матерей, входящих в эту группу, разговор о причинах болезни ребенка оказывался крайне затруднительным. Среди 8 матерей, отнесенных нами к дан-

ной группе, 6 сообщили о том, что стараются «не думать об этом», «не видят смысла искать теперь причины», «сложилось так, как сложилось». При более детальном дальнейшем расспросе сообщают, именно факт непонимания причины болезни делает подобный разговор таким тяжелым. Ни в одной семье до этого не было случаев тяжелой хронической болезни детей. Можно предполагать, что у данной группы отсутствуют осознанные представления о собственном поведении как причине болезни ребенка. Две матери в данной группе сообщают о том, что причиной тяжелой беременности и рождения ребенка с особенностями могли послужить аборт, совершенные менее чем за год до рождения ребенка. Подобные представления о причинах болезни ребенка могут быть отнесены как к подгруппе поведенческих, так и к подгруппе прочих, медицинских причин болезни. При более подробном расспросе оказывается, что такая двойственность представлений действительно характерна для матерей данной подгруппы. С одной стороны, болезнь ребенка видится им как результат сбоя в работе собственного организма, с другой стороны, здесь, в отличие от подгруппы с «не-поведенческими» представлениями о причинах заболевания, присутствуют, хотя и не до конца осознанные, идеи о том, что именно поведение матери могло вызвать такой «сбой» в ее организме.

Ни у одной из матерей данной группы не был отмечен высокий тип приверженности лечению. Для 5 человек (20% всех участниц исследования) был отмечен низкий тип приверженности лечению, еще 3 человек (12% случаев) можно отнести к промежуточному типу. Наличие тяжелого заболевания у ребенка, предполагающего постоянный уход за ним, и необходимость выполнения большого количества рекомендаций врача в данной группе рассматриваются как моменты, препятствующие реализации других мотивов жизнедеятельности матерей: общения с другими членами семьи, личностного и карьерного роста. Возможно, действие семантико-перцептивной защиты не позволяет в должной степени оценить тяжесть происходящего, вследствие чего многие проявления болезни игнорируются, не формируется особая

деятельность по их компенсации и преодолению. В сочетании с отсутствиями представлений о причине заболевания (все 5 человек с низким типом комплаенса, выявленные в исследовании, относятся к данной подгруппе), преградный тип отношения к болезни ребенка может формировать представления о собственной беспомощности, невозможности повлиять как на причины, так и на течение болезни, что также снижает уровень комплаентности.

Для матерей из данной группы, имеющих промежуточный тип приверженности лечению (в которую вошли все матери из подгруппы с идеями о поведенческих причинах болезни и одна родительница из подгруппы с «не-поведенческими» причинами), характерно несоблюдение установленной схемы лечения. Ими высказываются предположения о том, что при неоднозначном для них диагнозе нет необходимости приема большого количества лекарств, опасных для ребенка. Ребенок посещает большое количество дополнительных занятий, не связанных с основным заболеванием: подготовка к детскому саду, развивающие групповые занятия, логопед и т.п. Такая деятельность, с точки зрения опрошенных мам, позволяет ему не отставать от остальных сверстников и поможет быстро наладить с ними контакт при улучшении состояния или выздоровлении. В данной подгруппе преградный смысл болезни ребенка для родителей и действие семантико-перцептивной защиты также препятствуют формированию адекватных представлений о заболевании и возможных путях его развития, что, в свою очередь, снижает степень приверженности лечению, особенно в вопросах следования рекомендациям врача и приема лекарств. Однако можно предположить, что присутствие идей о собственной, пусть и косвенной, ответственности за состояние ребенка позволяет если не признать и лечить основное заболевание, то хотя бы избежать полной пассивности родительской позиции и сформировать особую деятельность по преодолению вторичных симптомов.

Конфликтный смысл болезни ребенка (48% случаев) может выглядеть как сужение круга интересов родителей, направленность целей и желаний ис-

ключительно на его лечение. При этом другие сферы, такие, как супружество, общение с друзьями, профессиональное развитие матери, а зачастую и интеллектуальное развитие ребенка, отходят на второй план.

Например, это может проявляться в направленности коррекционных и развивающих занятий исключительно на соматическое здоровье ребенка. Снижается социальное функционирование, встречи с друзьями становятся более редкими, так как «никто из них не знает, как тяжело воспитывать такого ребенка». Постоянные длительные госпитализации усиливают погруженность в заботу о здоровье ребенка. Коррекционные мероприятия и прогресс в лечении становятся основными темами для обсуждения. Трудности больничной жизни, долгая разлука с родственниками и здоровыми детьми, отсутствие комфортных условий переживаются сравнительно легко, так как это необходимо для лечения ребенка. Многие виды активности, такие, например, как визит к психологу не с целью обследования детей, отвергаются как излишние и отнимающие время.

В данной группе для 7 человек (28% случаев) были характерны переживания собственной ответственности за происходящее с ребенком. В качестве причины болезни выдвигались идеи о позднем возрасте матери, об отсутствии желания заводить детей в прошлом, собственном генетическом дефекте, о нежелательности беременности, от которой родился ребенок, о конфликтных отношениях с отцом ребенка, о стрессах, связанных с семейными отношениями.

Для 5 опрошенных мам этой группы (20% случаев) причина заболевания ребенка представлялась медицинской: трудные роды, невозможность получить квалифицированную помощь во время беременности или в первый год жизни.

В данной группе только для одной мамы был характерен низкий тип приверженности лечению. Это объясняется ее увлеченностью альтернативными видами лечения, которые идут вразрез с традиционной терапией. Несмотря на госпитализацию, мама сообщает об отсутствии желания давать ребенку лекарства и выполнять другие просьбы врачей, госпитализируется с ребенком по

настоящему супруга, который не хочет полностью отказываться от медицинского лечения. Именно у этой матери было выявлено наличие вторичных выгод от болезни ребенка.

Для 9 матерей из данной группы (36% случаев) характерен промежуточный тип комплаентного поведения. Однако в своих проявлениях эти матери отличаются от матерей промежуточного типа с преградными смыслом болезни высокой готовностью выполнять все рекомендации врача, принимать новые препараты, корректировать схемы лечения, уделять много времени гимнастике, прогулкам в специальной коррекционной обуви. При этом в данной группе родителей в работе с детьми практически не представлены какие-либо формы раз-

Для двух матерей с конфликтным смыслом болезни ребенка (8% случаев), имеющих высокий тип приверженности лечению, наряду с выполнением всех рекомендаций врача и положительным отношением к госпитализации, оказалось характерным и включение ребенка в другие виды активности, не связанные напрямую с основным заболеванием. Эти матери были отнесены в группу с конфликтным личностным смыслом болезни по результатам более подробного расспроса: у обеих женщин наблюдалась повышенная фиксация на соматических аспектах здоровья ребенка, именно физическое развитие и неспособность ребенка ходить самостоятельно вызывали у них наибольшую озабоченность. Дополнительное же развитие, по словам

го заболевания ребенка будет носить вторичный характер. Помимо материальных выплат, наличие тяжело больного ребенка может служить оправданием для отсутствия профессиональной реализации, снижать напряженность в супружеских отношениях, обеспечивать потребность в симбиотической близости.

В данную группу матерей было отнесено 4 человека (16%). Для каждой из них позитивный смысл болезни ребенка не является первичным, однако они сообщают о том, что больной ребенок удерживал супруга от развода, о важности материальных выплат по инвалидности ребенка. Одна из мам говорит, что самая страшная для нее ситуация – «пустое гнездо», когда старшие дети станут взрослыми и не будут в ней нуждаться. Но, «слава богу, младшей дочери я всегда буду нужна». Несмотря на то, что однозначно это группа так и не была выделена, все четверо матерей, имевших вторичную выгоду от болезни ребенка, сообщают о внешних по отношению к ним причинах болезни ребенка: плохая обстановка в регионе, из которого семья переехала, случайная поломка генов, «случайность».

Однако обращает на себя внимание тот факт, что 3 матери из данной группы имеют низкий тип приверженности лечению. Они сообщают, что от лекарств практически нет толка (не важно, принимает их ребенок или нет), говорят об отсутствии объективной возможности заниматься дополнительным развитием соматически больного ребенка, так как уход за ним отнимает все время. Эти мамы рассказывают, что мало гуляют, то есть, фактически социальное взаимодействие ребенка до 5–6 лет происходит только с родителями и врачами. К госпитализации они относятся как к формальной необходимости. Несмотря на формально низкую степень комплаентности, большая часть беседы посвящена описанию трудностей лечения больного ребенка и его воспитания, жалобам на отсутствие личного времени и поддержки со стороны окружающих. Возможно, именно низкий уровень инструментальной и моральной поддержки оказывается решающим фактором при формировании вторичной выгоды от болезни ребенка. Однако небольшой размер группы не позволяет получить ответ на вопрос о возможности обратной

Никто из родителей не готов признаться окружающим, а часто и себе самому в том, что получает определенную выгоду от болезни ребенка. Следовательно, проверка гипотезы о наличии вторичной выгоды представляет собой сложную задачу. Можно говорить о том, что формирование позитивного смысла в случае врожденного неврологического заболевания ребенка будет носить вторичный характер

визуальной активности, не связанные с основным заболеванием. Дети не посещают дошкольные учреждения и занятия, родители взаимодействуют с ними, в основном, по поводу лечения или самочувствия, мало играют (либо игры и игрушки не соответствуют уровню развития ребенка). В некоторых случаях матери вообще игнорируют все потребности ребенка, кроме биологических, объясняя это тем, что ребенок с таким заболеванием не интересуется окружающим миром. В эту группу вошли все матери (5 человек), объясняющие болезнь ребенка внешними причинами, а также 4 матери, понимающие причину болезни ребенка как результат собственного поведения. Возможно, наличие конфликтного личностного смысла болезни ребенка для родителей повышает степень комплаентности (в вопросах следования рекомендациям врача), независимо от представлений о причинности болезни, способствует фиксации внимания родителей именно на медицинской, врачебной стороне вопроса. Это повышает приверженность семьи лечению ребенка, однако приводит к игнорированию других важных аспектов его развития.

матерей, не являлось отдельной целью. Однако наличие большого количества родственников, здоровых сиблингов, доступность ребенка продуктивному контакту позволяла без особых затрат включать ребенка в различные занятия. Предположительно, здесь меньшая тяжесть состояния ребенка и доступность инструментальной поддержки (участие в дополнительных мероприятиях, общее развитие ребенка) в сочетании с конфликтным личностным смыслом (фиксирующимся на медицинских аспектах болезни) повышают степень приверженности лечению. В остальном маленький размер данной группы не дает возможности сделать более конкретные выводы.

Позитивный смысл болезни ребенка – пожалуй, наиболее трудная для выделения и описания, в рамках клиники, категория личностных смыслов. Никто из родителей не готов признаться окружающим, а часто и себе самому в том, что получает определенную выгоду от болезни ребенка. Следовательно, проверка гипотезы о наличии вторичной выгоды представляет собой сложную задачу. Можно говорить о том, что формирование позитивного смысла в случае врожденного неврологическо-

связи между вторичной выгодой и низкой степенью приверженности лечению. Можно только предполагать наличие подобной тенденции.

Сочетание конфликтного и преградного типов личностного смысла болезни ребенка характерно для матерей, прошедших процедуру ЭКО. Ценность жизни и здоровья ребенка для них имеют особое значение после большого количества трудностей, через которые пришлось пройти для того, чтобы этот ребенок появился. В связи с этим, очень трудно разделить, в какой степени такое сверхценное отношение к здоровью и лечению ребенка связано с процедурой ЭКО, а в какой – с формированием конфликтного смысла болезни. С другой стороны, в беседе все трое мам отмечали, что болезнь ребенка не вносит значимых корректив в их жизнь и дальнейшие представления о будущем. Они заранее готовились к тому, что возможно рождение проблемных детей, и наличие любого ребенка, пусть и с различными заболеваниями, но биологически родного, оправдывает все последующие трудности. Отчасти подобные высказывания похожи на описанные в преградном личностном смысле проявления семантико-перцептивной защиты.

Эта группа матерей не говорит о будущем, не видит трудностей в посещении/непосещении школы, отрицает наличие проблем в настоящее время. Таким образом, невозможно однозначно отнести данных участниц исследования к какому-то из описанных выше типов личностного смысла болезни. Интересно, что все три матери в данной группе видят причину заболевания ребенка именно в процедуре ЭКО, однако при более подробной беседе оказалось, что в необходимости прибегнуть к самой процедуре ЭКО матери обвиняют себя. Таким образом, можно сделать предположение о наличии косвенного самообвинения в болезни ребенка.

Именно данная группа матерей характеризуется высоким типом приверженности лечению, они уделяют большое внимание психическому и интеллектуальному развитию детей. Несмотря на то, что все мамы из данной группы тяготеют пребыванием в стационаре и сложными условиями там, все сообщают о положительном впечатлении от клини-

ки, персонала, от получаемых процедур. Они готовы «закрывать глаза» на бытовые трудности ради пользы для ребенка. Все трое отказывались уезжать домой на выходные дни, чтобы не беспокоить детей долгой дорогой и необходимостью повторной адаптации. Сравнительно маленький возраст детей не позволяет посещать дополнительные занятия, однако многие родственники включены в воспитание детей, приходят к ним в гости, в семье есть большое количество разнообразных развивающих игрушек.

Возможно, в некоторой степени такой высокий уровень комплаентности объясняется готовностью семей, воспользовавшихся процедурой ЭКО, посвящать много времени детям и их развитию, а также их готовностью к рождению по-

Данную группу характеризует также принятие ограничений, связанных с болезнью ребенка, построение адекватных планов на будущее, учитывающих как наилучшие, так и наихудшие прогнозы врачей, постановка реалистичных целей терапии и развивающих занятий

тentially проблемного ребенка. В наших случаях такая готовность распространялась не только на ядерную семью, но и на расширенные семьи – большое количество родственников были согласны оказывать поддержку и помощь в воспитании больных детей и их лечении.

В данной работе группа матерей после процедуры ЭКО представлена малым количеством участников, что не позволяет делать однозначные выводы или составить общий портрет группы. Однако выявленная неоднозначность отношений к болезни ребенка и к самому больному ребенку говорит о необходимости отдельного, более тщательного исследования.

Также отдельного рассмотрения требуют случаи с наиболее гармоничным личностным смыслом болезни ребенка. Для этой группы также характерен высокий тип приверженности лечению. В данном исследовании к этой группе относятся две матери (8% случаев).

Обращает на себя внимание совпадение представлений о болезни ребенка и его возможностях у родителей этой группы и врачей. Присутствует объективное понимание тяжести заболевания и его хронической природы. Вместе с тем, сама болезнь ребенка не является для ма-

тери основным смыслообразующим мотивом. Данную группу характеризует также принятие ограничений, связанных с болезнью ребенка, построение адекватных планов на будущее, учитывающих как наилучшие, так и наихудшие прогнозы врачей, постановка реалистичных целей терапии и развивающих занятий. Эти матери заранее готовы назвать потенциальные школы, где сможет учиться ребенок, они заранее договариваются о специальных условиях для ребенка с воспитателями в детском саду. Несмотря на то, что в данной группе, как и в группе с преградным смыслом болезни, матери высказывают сожаление и тревогу о том, что не могут проводить больше времени со старшими детьми, эти их переживания не приводят к игнорированию лечения больного

ребенка, а способствуют формированию рациональных стратегий распределения свободного времени и домашних обязанностей. Врачи характеризуют матерей из этой группы как рациональных, понимающих смысл рекомендаций, интересующихся лечением и предоставляющих корректную обратную связь.

Оба ребенка этой группы матерей хорошо взаимодействуют с психологом и медицинским персоналом, не демонстрируют задержек психического развития. Вместе с тем, в истории обеих семей встречается момент сильного эмоционального отвержения ребенка матерью после рождения и известия о диагнозе, вплоть до желания отказаться от ребенка. Со слов обеих матерей, дети в первые месяцы жизни находились в больнице, отдельно от семьи, шансы на выживание были маленькими. После стабилизации состояния ребенка первое время все заботы о нем брали на себя другие члены семьи. Со временем матери стали самостоятельно воспитывать детей, однако не проявляли такой сильной тревоги и переживаний, как при воспитании старших детей. Такая эмоциональная «невключенность» на ранних этапах болезни в известном смысле помогла матерям лучше взаимодействовать с врачами, ак-

курательнее выполнять их рекомендации. Появление близости и привязанности к ребенку обе матери отмечают только на втором году жизни.

Причиной болезни ребенка одна из этих женщин считает аборт, сделанный незадолго до беременности больным ребенком, а другая женщина – тяжелую болезнь матери во время ее беременности. Оба объяснения формально могут быть отнесены как к поведенческим, так и к «не-поведенческим», медицинским причинам. При более подробном расспросе обе матери сообщили, что не считают собственное поведение причиной болезни ребенка, относя ее, скорее, к чисто медицинским осложнениям собственных болезней. Вместе с тем, обе четко выражают идею о собственной виновности в желании отказаться от воспитания такого ребенка.

Обе матери в данной группе имеют высокий уровень приверженности лечению. Небольшая численность данной группы не позволяет делать однозначных выводов. Однако допустимо предположить, что именно некоторая эмоциональная дистанцированность, понимание биологических механизмов болезни позволяют матери быть более функциональной в лечении и воспитании основного заболевания ребенка, не вызывая чрезмерной фиксации на болезни, но и не игнорируя ее. Наличие здоровых сиблингов, позволяющих выстраивать значимые эмоциональные отношения, дает возможность компенсировать такую отстраненность матери. Наличие острого переживания вины за попытки оставить ребенка могут способствовать формированию специальной деятельности по развитию ребенка, поиску альтернативных вариантов совладания с болезнью и способов облегчить состояние ребенка.

Заключение

Сравнительно небольшая выборка участниц исследования не позволяет переносить результаты данной работы на всех матерей, воспитывающих детей с тяжелыми двигательными дисфункциями. Однако полученные результаты можно рассматривать как задающие направление последующих исследований.

В результате анализа рассмотренных случаев выявлено, что для каждого типа личностного смысла болезни характерны свои особенности комплаентного поведения. С более низкой приверженностью лечению связан преградный смысл болезни ребенка для родителей в сочетании с представлениями о внешних причинах болезни. Также низкий тип комплаентного поведения демонстрируют те матери, у которых выявлено наличие второй выгоды от болезни ребенка.

Наиболее высокий тип приверженности лечению можно увидеть на отдельных примерах только в группе с конфликтным личностным смыслом болезни, а также в группах матерей, воспитывающих детей после процедуры ЭКО, и в группе с более гармоничным личностным смыслом болезни. Обращает на себя внимание неравномерность группы с промежуточным типом приверженности лечению: среди матерей с преградным личностным смыслом болезни, в первую очередь, игнорируются рекомендации врача, а в группе с конфликтным личностным смыслом – дополнительное развитие ребенка.

Наличие групп матерей с высокой приверженностью лечению позволяет высказать предположение, что при более широком исследовании станет возможным более определенно выделить факторы, связанные с большей или меньшей степенью комплаентности. Предположи-

тельно, высокая степень приверженности лечению может быть связана с наличием хорошей поддержки со стороны близких, эмоциональной дистанцированностью родителей, видением причин болезни ребенка в себе или внутри семейных отношений, более гармоничным личностным смыслом болезни ребенка.

Выделение особой группы родителей с более гармоничным личностным смыслом болезни ребенка и ее дальнейшее пристальное исследование представляется нам отдельной задачей. Наличие хронического заболевания не у себя, а у другого человека, хоть и у своего маленького ребенка, предоставляет опекунам больше вариантов гармоничного отношения между болезнью и собственными мотивами, чем в случае собственной болезни. Однако на данном этапе нашего изучения этой проблемы – это всего лишь гипотеза, для проверки которой должно быть выполнено специальное исследование.

Дальнейшее изучение взаимосвязи личностного смысла болезни ребенка, представлений родителей о причинах заболеваний и перспективах лечения и формирования у родителей особой деятельности, направленной на лечение ребенка, представляется важной задачей в рамках детской неврологической клиники.

Полученные результаты обосновывают необходимость программ психологического сопровождения семей, имеющих детей с детским церебральным параличом. Они позволяют индивидуализировать стратегии психологической работы, открывают перспективы дальнейших исследований в целях разработки и совершенствования программ психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с хроническими инвалидизирующими заболеваниями.

Литература:

Большой психологический словарь / под ред. Б.Г. Мещерякова, В.П. Зинченко. – Москва : АСТ, 2003.

Квасенко А.В., Зубарев Ю.Г. Психология больного. – Ленинград : Медицина, 1980.

Леонтьев А.Н. Деятельность, сознание, личность. – Москва, 1975.

Николаева В.В. Влияние хронической болезни на психику. – Москва : Изд-во Московского университета, 1987.

Соколова Е.Т., Николаева В.В. Особенности личности при пограничных расстройствах и соматических заболеваниях. – Москва : SvR-Аргус, 1995.

Тхостов А.Ш. Психология телесности. – Москва : Смысл, 2002.

Affleck, G., McGrade, B.J., Allen, D.A., & McQueeney, M. (1985) Mothers' beliefs about behavioral causes for their developmentally disabled infant's condition: What do they signify? *Journal of Pediatric Psychology*. 10, 293 – 303.

Aronson, J.F. (2007) Compliance, concordance, adherence. *Br J Clin Pharmacol*. 63, Vol. 4, 383 – 384.

Becker, M.H., & Maiman, L.A. (1983) Models of health-related behavior. In Mechanic, D. (Ed.) *Handbook of Health, Health Care, and the Health Professions*. New York, The Free Press, 539 – 553.

Becker, M.H., & Maiman, L.A. (1975) Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Med Care*. 13, 10 – 24. (2013) *Cerebral Palsy: Hope Through Research*. National Institute of Neurological Disorders and Stroke.

Craig, T.K.J., Drake, H., Mills, K., & Boardman, A.P. (1994) The South London somatisation study II. Influence of stressful live events, and secondary gain. *Br J Psychiatry*. 165, 248 – 258.

Cramer, B. (1976) A mother's reactions to the birth of a premature baby. In Klaus, M., & Kennell, J. (Ed.). *Maternal-infant bonding*. St. Louis, Mosby.

Dansec, E. (1997) Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention. *International Journal of Disability, Development, and Education*. 44, 41 – 52.

Foster, T., Rai, Al., Weller, R.A., Dixon, T.A., & Weller, E.B. (2010) Psychiatric complications in cerebral palsy. *Curr Psychiatry Rep*. 12, Vol. 2, 116 – 21.

George, J., Kong, D., & Stewart, K. (2007) Adherence to disease management programs in patients with COPD. *International Journal of COPD*. 2, Vol. 3, 253 – 262.

Handen, B.L., Feldman, R.S., & Honigman, A. (1987) Comparison of parent and teacher assessments of developmentally delayed children's behavior. *Exceptional Children*. 54, 137 – 144.

Harkness, S., & Super, C. (1994) The developmental niche: A theoretical framework for analyzing the household production of health. *Social Science and Medicine*. 38, 217 – 226.

Kazak, A.E., McClure, K.S., Alderfer, M.A., Hwang, W.T., Crump, T.A., Le, L.T., Deatrick, J., Simms, S., & Rourke, M.T. (2004) Cancer-related parental beliefs: the Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *J Pediatr Psychol*. 29, Vol.7, 531 – 542.

Lavelle, N., & Keogh, B., (1980) Expectations and attributions of parents of handicapped children. In Gallagher, J. (Ed.) *New directions for exceptional children*. San Francisco, Jossey-Bass.

Mardiros, M. (1989) Conception of childhood disability among Mexican-American parents. *Medical Anthropology*. 12, 55 – 68.

Pebly, A., Hurtado, E., & Goldmen, N. (1999) Beliefs about children's illness. *J Biosoc Sci*. 31, Vol. 2, 95 – 219.

Piggot, J., Hocking, C., & Paterson, J. (2003) Parental adjustment to having a child with cerebral palsy in participation in home therapy programs. *Physical and Occupational Therapy in Paediatrics*. 23, Vol. 4, 5 – 29.

Ryan, A.S., & Smith, M.J. (1989) Parental reactions to developmental disabilities in Chinese American families. *Child and Adolescent Social Work*. 6, 283 – 299.

Sexton, D., Thompson, B., Perez, J., & Rheams, T. (1980) Maternal versus professional estimates of developmental status for young children with handicaps: An ecological approach. *Topics in Early Childhood Special Education*. 10, 80.

Sloper, P., & Turner, S. (1993) Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *J Child Psychol Psychiatry*. 34, Vol. 2, 167 – 88.

Stahl, A. (1991) Beliefs of Jewish-Oriental mothers regarding children who are mentally retarded. *Education and training in mental retardation*. 26, 361 – 369.

References:

Affleck, G., McGrade, B.J., Allen, D.A., & McQueeney, M. (1985) Mothers' beliefs about behavioral causes for their developmentally disabled infant's condition: What do they signify? *Journal of Pediatric Psychology*. 10, 293 – 303.

Aronson, J.F. (2007) Compliance, concordance, adherence. *Br J Clin Pharmacol*. 63, Vol. 4, 383 – 384.

Becker, M.H., & Maiman, L.A. (1983) Models of health-related behavior. In Mechanic, D. (Ed.) *Handbook of Health, Health Care, and the Health Professions*. New York, The Free Press, 539 – 553.

Becker, M.H., & Maiman, L.A. (1975) Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Med Care*. 13, 10 – 24. (2013) *Cerebral Palsy: Hope Through Research*. National Institute of Neurological Disorders and Stroke.

Craig, T.K.J., Drake, H., Mills, K., & Boardman, A.P. (1994) The South London somatisation study II. Influence of stressful live events, and secondary gain. *Br J Psychiatry*. 165, 248 – 258.

Cramer, B. (1976) A mother's reactions to the birth of a premature baby. In Klaus, M., & Kennell, J. (Ed.). *Maternal-infant bonding*. St. Louis, Mosby.

Dansec, E. (1997) Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention. *International Journal of Disability, Development, and Education*. 44, 41 – 52.

Foster, T., Rai, Al., Weller, R.A., Dixon, T.A., & Weller, E.B. (2010) Psychiatric complications in cerebral palsy. *Curr Psychiatry Rep*. 12, Vol. 2, 116 – 21.

George, J., Kong, D., & Stewart, K. (2007) Adherence to disease management programs in patients with COPD. *International Journal of COPD*. 2, Vol. 3, 253 – 262.

Handen, B.L., Feldman, R.S., & Honigman, A. (1987) Comparison of parent and teacher assessments of developmentally delayed children's behavior. *Exceptional Children*. 54, 137 – 144.

Harkness, S., & Super, C. (1994) The developmental niche: A theoretical framework for analyzing the household production of health. *Social Science and Medicine*. 38, 217 – 226.

- Kazak, A.E., McClure, K.S., Alderfer, M.A., Hwang, W.T., Crump, T.A., Le, L.T., Deatrick, J., Simms, S., & Rourke, M.T. (2004) Cancer-related parental beliefs: the Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *J Pediatr Psychol.* 29, Vol.7, 531 – 542.
- Kvasenko, A.V., & Zubarev, Ju.G. (1980) Patient psychology. L., Medicina.
- Lavelle, N., & Keogh, B., (1980) Expectations and attributions of parents of handicapped children. In Gallagher, J. (Ed.) *New directions for exceptional children.* San Francisco, Jossey-Bass.
- Leont'ev, A.N. (1975) Activity, consciousness, personality. Moscow, 304.
- Mardiros, M. (1989) Conception of childhood disability among Mexican-American parents. *Medical Anthropology.* 12, 55 – 68.
- Meshherjakova, B.G., & Zinchenko, V.P. (Ed.) (2003) Big psychological dictionary. Moscow, AST.
- Nikolaeva, V.V. (1987) The way chronic diseases influence one's psyche. Moscow, Izdatel'stvo Moskovskogo universiteta, 168.
- Pebley, A., Hurtado, E., & Goldmen, N. (1999) Beliefs about children's illness. *J Biosoc Sci.* 31, Vol. 2, 95 – 219.
- Piggot, J., Hocking, C., & Paterson, J. (2003) Parental adjustment to having a child with cerebral palsy in participation in home therapy programs. *Physical and Occupational Therapy in Paediatrics.* 23, Vol. 4, 5 – 29.
- Ryan, A.S., & Smith, M.J. (1989) Parental reactions to developmental disabilities in Chinese American families. *Child and Adolescent Social Work.* 6, 283 – 299.
- Sexton, D., Thompson, B., Perez, J., & Rheams, T. (1980) Maternal versus professional estimates of developmental status for young children with handicaps: An ecological approach. *Topics in Early Childhood Special Education.* 10, 80.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993) Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *J Child Psychol Psychiatry.* 34, Vol. 2, 167 – 88.
- Sokolova, E.T., & Nikolaeva, V.V. (1995) Personality peculiarities of people with border psychic and somatic disorders. Moscow, SvR-Argus.
- Stahl, A. (1991) Beliefs of Jewish-Oriental mothers regarding children who are mentally retarded. *Education and training in mental retardation.* 26, 361 – 369.
- Tkhostov, A. Sh. (2002) Corporeity psychology. Moscow, Smysl.