

ИЗУЧЕНИЕ СОСТОЯНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ НАПРЯЖЕННОСТИ И ЭМОЦИОНАЛЬНЫХ ПЕРЕЖИВАНИЙ У РОДИТЕЛЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

Л.Г. Заборина (Чита)

Аннотация. Анализируются особенности психического состояния в условиях хронического стресса у родителей, воспитывающих детей-инвалидов с помощью методики «Незаконченные предложения». Показано, что эмоциональные переживания родителей детей-инвалидов качественно отличаются от переживаний родителей, воспитывающих здоровых детей.

Ключевые слова: хронический стресс, эмоциональное переживание, психическая напряженность, чувство вины, родители детей-инвалидов.

Проблема интеграции в социум, повышения качества жизни детей-инвалидов и их семей была и остается актуальной. В нашей стране с каждым годом число детей с тяжелыми врожденными и приобретенными заболеваниями, приводящими к полной инвалидности, увеличивается. Это связано не только с негативными моментами: ухудшением состояния окружающей среды, снижением уровня жизни, алкоголизацией населения, но и с таким положительным явлением, как повышение качества медицинского обслуживания населения, в частности с развитием медицинских технологий, особенно в области реанимации и интенсивной терапии новорожденных и детей раннего возраста. Улучшение медицинской помощи матери и ребенку в связи с бурным развитием медицинской науки и техники во второй половине XX в. значительно снизило детскую смертность, что привело к увеличению выживаемости, и актуальной стала новая проблема – качество жизни выживших детей и их семей.

Семья является ближайшим и первым постоянным социальным окружением для ребенка. Воспитательная значимость семьи особенно возрастает в случае рождения ребенка с ограниченными возможностями. Появление малыша с каким-либо серьезным заболеванием меняет весь образ жизни семьи. Воспитание тяжелобольного ребенка отнимает много сил у его родителей. С ростом ребенка физические, моральные, материальные затраты на воспитание увеличиваются. Следствием этого становится повышение психической напряженности родителей, переживание негативных эмоций (стресс). Такая ситуация часто длится годами, иногда десятилетиями, стресс из критического, изменяющего жизнь события становится хроническим. Некоторые исследователи, описывая ситуацию, в которой оказывается семья ребенка-инвалида, обозначают ее как «родительский стресс» [1].

Несмотря на большое разнообразие подходов к исследованию стресса, работ, посвященных изучению такого явления, как хронический стресс и его влияние на человека, в психологической науке еще явно недостаточно. Последствия хронического стресса рассматриваются, главным образом, в аспекте

профессиональной деятельности человека [2–6]. Практически отсутствуют исследования хронического стресса, связанного с длительной болезнью, инвалидностью, уходом за больными.

Наша работа посвящена изучению состояния психологической напряженности и эмоциональных переживаний у родителей, воспитывающих детей-инвалидов. Она является частью исследования, посвященного изучению ценностно-смысловой составляющей образа мира родителей детей-инвалидов. Соответственно цели нашего исследования были сформированы две группы испытуемых. В основную группу вошли родители, дети которых страдают тяжелыми заболеваниями нервной системы: детский церебральный паралич (ДЦП) – двойная гемиплегия, атонически-астоническая форма; резидуальная энцефалопатия. Двойная гемиплегия является самой тяжелой формой ДЦП. Прогноз ее крайне неблагоприятен, заболевание сопровождается полной инвалидностью ребенка. Атонически-астоническая форма ДЦП также имеет тяжелый прогноз [7. С. 28]. Диагноз «резидуальная энцефалопатия» ставился в нашем случае детям, которые в раннем периоде жизни (новорожденность и младенчество) перенесли органическое повреждение центральной нервной системы вследствие перенесенной инфекции. У большинства детей выборки основное заболевание сопровождается нарушением работы анализаторов (зрительного, слухового или зрительного и слухового); многие дети имеют грубую задержку психического развития, в том числе речевую. Хотелось бы подчеркнуть особенность основной выборки: по заключению медико-социальной экспертизы, все дети, родители которых приняли участие в исследовании, имеют низкую способность к реабилитации и адаптации в обществе; объективно состояние детей оценивается как тяжелое. Возраст детей, родители которых приняли участие в исследовании в качестве основной группы, старше двух с половиной лет. Количество обследованных родителей основной и контрольной групп составило по 50 человек в каждой.

В контексте заявленной проблематики мы остановимся на одном из аспектов заявленной темы, а именно на изучении состояния психической напря-

женности и характера эмоциональных переживаний с помощью методики «Незаконченные предложения» [8], модифицированной специально для родителей детей, которые имеют проблемы со здоровьем. Незаконченные предложения (в количестве двадцати шести) в данном варианте составлены так, чтобы в их продолжениях проецировались основные аспекты внутренней картины переживаний. Процедура использования методики часто вызывала эмоционально насыщенные реакции испытуемых (несколько раз участие в исследовании заканчивалось аффективными вспышками у родителей детей-инвалидов). Осознание и проговаривание родителями их проблем и проблем собственных детей приводило к стойкому снижению настроения, иногда к отказу от работы с методикой и от участия в исследовании. Многие родители после проведения данного вида работы говорили об усталости.

В таблице представлены статистические показатели и коэффициент эмоционального напряжения в выборках по методике «Незаконченные предложения». Самые большие коэффициенты эмоционального напряжения как в основной, так и контрольной выборке получены в группах предложений «отношение к болезни» (0,84 и 0,68 соответственно), «представление о болезни» (0,70 и 0,68) и «представление о здоровье» (0,66 и 0,72). Фактически мало различаются коэффициенты напряжения в выборках по группам предложений «представление о болезни» (0,70 и 0,68 соответственно), «представление о будущем» (0,48 и 0,46), «отношение семьи к болезни» (0,62 и 0,61), «отношение ребенка к врачам» (0,53 и 0,52).

Рассмотрим более подробно полученные данные. Высокий коэффициент эмоционального напряжения в основной группе выявлен в группе предложений «отношение к болезни» («Когда я думаю о его болезни...», «Самое неприятное в его болезни...» и др.) – 0,84. Анализ ответов этой группы предложений показывает, что в ответах родителей детей-инвалидов доминирует негативная окрашенность переживаний («Когда я думаю о его болезни, то мне очень тяжело», «...мне больно», «...я страдаю»). В ответах родителей контрольной группы негативная окрашенность выражена

не так явно, в ответах родителей здоровых детей доминируют ответы с «оптимистичным» прогнозом («Когда я думаю о его болезни, я знаю, что он выздоровеет», «...что он скоро поправится»).

Высокий коэффициент напряжения выявлен и в группе предложений «представление о болезни» – 0,70 («Он заболел, потому что...», «Среди многих других болезней болезнь моего ребенка...» и др.) и «отношение семьи к болезни» – 0,62 («Когда стало известно о болезни моего ребенка...», «Мои близкие думают, что я...» и др.). Родители основной группы говорят о переживании шока, чувства страха, отчаяния, боли («Когда я впервые узнала о болезни ребенка, у меня был шок»); болезнь переживается ими как нечто страшное, непоправимое («Среди многих болезней болезнь моего ребенка самая страшная»); отмечается большая негативная окрашенность предложений, чем у родителей контрольной группы («С такой болезнью, как у моего ребенка, сложно жить и быть счастливым» – пример предложения родителя из основной группы; «С такой болезнью, как у моего ребенка, справиться несложно» – пример предложения родителя из контрольной группы).

Таким образом, анализ полученных групп предложений позволяет сделать вывод: коэффициенты напряжения в основной и контрольной группах значительно различаются только в двух группах переживаний («отношение к болезни» и «отношение к лечению»). Качественный анализ групп предложений выявляет, что переживания родителей детей-инвалидов отличаются от переживаний родителей контрольной группы по степени их негативной окрашенности.

Наиболее содержательно и полно незаконченные предложения продолжали родители основной группы. Родители контрольной группы, продолжая незавершенные предложения, испытывали чувство недоумения по поводу содержания незаконченных предложений методики, так как им не объяснялось, что они принимают участие в исследовании в качестве контрольной группы и их ответы будут сравниваться с ответами родителей, воспитывающих детей-инвалидов.

Проведем качественный анализ полученных предложений. Родители детей-инвалидов формируют

Некоторые статистические показатели и коэффициент эмоционального напряжения в выборках по методике «Незаконченные предложения»

Группа предложений	Родители детей-инвалидов			Родители здоровых детей		
	M	Max	K напряжения	M	Max	K напряжения
Представление о здоровье	2	3	0,66	1,82	2,5	0,72
Представление о болезни	2,83	4	0,70	2,04	3	0,68
Отношение к болезни	3,36	4	0,84	2,75	4	0,68
Отношение к лечению	1,78	4	0,44	1,65	2,5	0,66
Представление о будущем	0,97	2	0,48	0,7	1,5	0,46
Отношение семьи к болезни	2,19	2	0,62	1,85	3	0,61
Отношение ребенка к врачам	1,59	3	0,53	1,3	2,5	0,52

Примечание. M – среднее число, Max – максимальное число, K – коэффициент напряжения.

свою концепцию заболевания ребенка. Чаще всего она представлена следующим образом: «Существуют виновные в заболевании ребенка, он заболел по чьей-то халатности». Чаще всего виноватыми в болезни оказываются врачи – 24,9% ответов («Здоровье моего ребенка было бы хорошим, если бы не врачи», «...если бы не перестраховка врачей», «...если бы врачи отнеслись к нему ответственно в родах»). Некоторые родители виновными в том, что заболел их ребенок, считают себя – в среднем 15,7% («Он заболел, потому что я вела себя в родах неправильно», «...я во всем виновата»). Есть еще одна группа «обезличенных» ответов – 33,3%, где родители называют объективную причину заболевания ребенка. Это процесс протекания беременности и родов или какая-то другая «медицинская причина» («Здоровье моего ребенка было бы хорошим, если бы роды были в срок», «...если бы не травма при родах», «...это из-за кисты, из-за преждевременных родов, подвыиха, недоразвития зрительных нервов»).

Дополняя незаконченные предложения, родители больных детей указывают на переживание своих чувств чаще, чем родители контрольной группы. Родители детей-инвалидов говорят о переживании боли, тяжести, чувстве вины, чувстве страха («Когда я думаю о его болезни, то мне плохо, больно», «...то мне очень тяжело на сердце, порой не знаю, что мне делать», «...я очень сильно переживаю»). Небольшой процент родителей основной группы все же надеется на выздоровление своего ребенка – 13,5% («Когда я думаю о его болезни, то надеюсь, что ребенок выздоровеет»). Многие родители указывают на то, что когда они узнали о заболевании своего ребенка, то пережили шок, чувство потрясения («Когда стало известно о болезни моего ребенка, у меня был шок», «...я сходила с ума», «...весь мир обрушился»). Также родители основной группы говорят о неверии в случившееся («Когда стало известно о болезни моего ребенка, я не поверила этому»), непонимании того, что произошло («...мы не сразу все поняли», «...я не поняла, что это за болезнь, мне было неприятно и страшно»).

Родители основной группы осознают, что для воспитания больного ребенка необходимо очень много сил (10,2%), времени и внимания к ребенку (15,3%), средств (33,3%), терпения (25,6%). Абсолютное большинство (97,5%) родителей основной группы мечтают только об одном – чтобы их ребенок выздоровел («Я хочу, чтобы когда-нибудь мой ребенок выздоровел», «...моя дочь начала ходить и стала полноценным человеком», «...случилось чудо, и мой ребенок вылечился»). Некоторые родители осознают бесплодность своих желаний, объективно оценивая состояние своего ребенка («Я хочу, чтобы когда-нибудь мой ребенок что-нибудь научился делать сам»).

Многие из родителей основной группы берут на себя ответственность за состояние своего ребенка на сегодняшний день – 45% («Его здоровье зависит, прежде всего, от меня») или возлагают ее на обоих родителей сразу – 32,5% («Его здоровье зависит прежде всего от нас и нашей любви», «...от меня и мужа»). 12,5% родителей основной группы надеются на Бога; 22,5% – на врачей и процесс лечения; 12,5% родителей говорят, что здоровье ребенка зависит от него самого (для сравнения: родители контрольной группы в 85% случаях говорят о том, что «его здоровье зависит прежде всего от него самого»).

Заканчивая предложение «Самое неприятное в его болезни...», родители основной группы чаще всего указывают на какую-то конкретную дисфункцию ребенка. Большую значимость для родителей имеет развитие двигательных навыков сына или дочери – 35% ответов: «Самое неприятное в его болезни то, что он не может двигаться», «...что он сам не ходит, не кушает, ничего сам не может делать», «...то, что она сама не сидит, не шевелится, не ходит ногами и много капризничает». Некоторые родители (12,5%) обобщают состояние ребенка, которое можно назвать «беспомощность» («Самое неприятное в его болезни его беспомощность», «...что он не может без меня прожить», «...то, что он полностью зависит от нас»). Большое значение для родителей имеет также развитие анализаторов ребенка: «Самое неприятное в его болезни то, что он пока не ходит и не слышит», «...то, что она не видит»; интеллектуальная недостаточность: «...то, что он абсолютно ничего не понимает и не может объяснить, чего он хочет», «...умственная и физическая отсталость в развитии»; различные соматические отклонения: «...судороги», «...то, что у него постоянно болит голова», «... состояние его печени». Некоторые родители осознают или близки к осознанию того, что заболевание их ребенка неизлечимо – 15% («Самое неприятное в его болезни – неизлечимость», «...то, что говорят, что она неизлечима и ребенок страдает каждую минуту»). Скорее всего, осознание этого факта с течением времени происходит у большинства родителей, но вербализировать свои опасения может не каждый.

Ответы родителей основной группы относительно будущего мы условно разделили на 4 подгруппы. Первая, самая большая подгруппа родителей – 48,6%, представляет себе «положительный образ будущего» («Будущее кажется мне хорошим, солнечным», «...счастливым», «более светлым, чем настоящее»). Вторая подгруппа – 8,1% родителей – представляет «отрицательный образ будущего» («Будущее кажется мне бесперспективным», «...сложным и никаким», «...трудным и озлобленным»). Некоторые родители плохо представляют (24,3%) – 3-я подгруппа – или вообще не представляют – 4-я подгруппа – будущего

(8,1%) («Будущее кажется мне мутным», «пока еще неопределенным», «...не могу представить»).

Заниженная самооценка родителей основной группы прослеживается в предложении «Мои близкие думают, что я...». Во многих исследованиях, посвященных изучению личности родителей детей-инвалидов [8–11], в том числе и в нашем, отмечается, что самооценка родителей детей-инвалидов ниже, чем у родителей, воспитывающих здоровых детей. Это становится ясным и при анализе «Незаконченных предложений»: 27,7% родителей низко оценивают себя и свою деятельность («Мои близкие думают, что я все делаю не так, когда лечу своего ребенка», «...с ума сошла, родила четвертого ребенка, не хорошо поступила», «...больше виновата, что у ребенка такая болезнь»). Среди ответов есть и положительная оценка себя и своих действий (41,6%): «Мои близкие думают, что я делаю все возможное для ребенка», «...сильная, стойкая, выносливая», «...соседка говорит, что мне памятник надо ставить, что я молодец». Среди ответов родителей основной группы нами выделены ответы, где родители или не хотят вербализировать свои мысли, или защитные механизмы психики не позволяют им этого сделать: «Мои близкие думают, что я... ничего они не думают», «В моей семье еще двое детей», «Я думаю, что лечение его болезни... Не знаю, что сказать». Обращает на себя внимание такой факт. Только однажды у родителя ребенка-инвалида прозвучала тема отказа от ребенка с низким реабилитационным потенциалом («Мои близкие думают, что я права, что с ним вожусь, что не отказалась»).

Работа защитных механизмов психики наиболее заметна в предложениях «Все ждут, что я...» (41 отказ продолжать незаконченное предложение), «С такой болезнью, как у моего ребенка...» (25 отказов отвечать на предложение), «Если бы лечение...» (21 отказ).

Интересные данные получены в предложении «Если бы все знали, как я боюсь...». В этом предложении выделены три основные темы: смерть ребенка («Если бы все знали, как я боюсь его смерти», «...что он умрет», «...потерять его») – 17,1% ответов; продолжение болезни на всю оставшуюся жизнь – 42,8% («Если бы все знали, как я боюсь, что дочь не станет ходить сама», «...что он останется таким, не будет ходить», «...что болезнь будет долго длиться»); боязнь будущего («Если бы все знали, как я боюсь жить, когда ребенок вырастет», «...за будущее своего ребенка») – 17,1% ответов.

Нами определена группа ответов, которую мы назвали «вам не понять» («Если бы все знали, как я боюсь... Я не хочу, чтобы это кто-то знал», «Когда я впервые узнал о болезни ребенка... Вам это не объяснить»). Таким образом, воспитание в семье ребенка-инвалида в сознании родителей явление исключи-

тельное, неповторимое и ни с чем не сопоставимое, поэтому они убеждены, что другим людям не понять их переживаний. Хочется подчеркнуть, что целый ряд исследователей отмечают эту особенность сознания личности, пережившей любой вид психической травмы, когда все происходящее с человеком воспринимается им как исключительное явление, произшедшее только с ним [12–15].

В «Незаконченных предложениях» прослеживается наличие явного или скрываемого чувства вины перед ребенком: «Когда я думаю о его болезни, то думаю, что сама виновата», «Мои близкие думают, что я виновата в болезни моей дочери», «С болезнью моего ребенка у меня связано чувство вины». Особенно четко это наблюдается в предложении «С болезнью моего ребенка у меня связано чувство...», где 22,2% родителей основной группы говорят о переживании этого чувства. Такой же процент родителей (22,2%) в данном предложении говорят о чувстве страха («С болезнью моего ребенка у меня связано чувство страха»). Анализ этого предложения позволяет сделать вывод, что абсолютное большинство родителей основной группы переживает только негативные эмоции, связанные с заболеванием ребенка. Понятно, что переживания родителей контрольной группы в этом предложении также негативно окрашены («С болезнью моего ребенка у меня связано чувство горечи», «...большой ответственности за выполнение курса лечения»). Различия видны в семантической насыщенности предложений («С болезнью моего ребенка у меня связано чувство боли» – 8,3%, «...ненависти» – 13,8%, «...тревоги» – 8,3%, «...неуверенности», «...сожаления» – по 5,5% ответов в основной выборке). Родители детей-инвалидов употребляют и другие семантически насыщенные слова по сравнению с родителями контрольной группы («С болезнью моего ребенка у меня связано чувство неудовлетворенности и тяжести в жизни», «...растерянности, тревоги, паники», «...горечи, как будто в жизни я сделала что-то не так» и т.д.).

Подтверждается существование устоявшейся симбиотической связи родителя с ребенком по материалам представленной методики. Ребенок-инвалид и его заболевание представляют некую систему, в которую заключены сами родители, чаще всего мать или бабушка. Подобная структура жизненной ситуации характерна и для здорового ребенка в раннем возрасте, когда он почти всецело поглощает внимание родителей. Но по мере его взросления происходит процесс «высвобождения» родителей. В случае воспитания ребенка с низким реабилитационным потенциалом этап «высвобождения» родителей не наступает. Следствием этого становится постепенно усиливающаяся симбиотическая связь, чаще всего матери (или бабушки), с ребенком. Явно видно, что родители, сами того не осоз-

навая, рассматривают свою жизнь и жизнь своего ребенка как единую систему («В моей семье вся жизнь подстроена под ребенка»). Особенно явно эта связь прослеживается в предложениях, где родители, говоря о ребенке, употребляют местоимение «мы»: «Я верю, что в будущем мы начнем ходить»; «Если бы мой ребенок был бы здоров, то мы бы уже бегали, играли»; «Я хотел бы, чтобы врачи лечили нас хорошо».

Выделены ответы, которые говорят об осознании сложившейся действительности, принятии ситуации такой, какая она есть. Это свидетельствует о выходе некоторых родителей ребенка-инвалида на новый, более высокий уровень развития («Если бы мой ребенок был здоров, я бы не смогла оценить какое это счастье»; «Если бы мой ребенок был здоров, все было бы по-другому, я бы не поняла своей ошибки»). В целом предложение «Если бы мой ребенок был здоров» не отличается у родителей основной группы вариативностью ответов. Одни родители говорят о том, что они были бы счастливы («Если бы мой ребенок был здоров, счастливее меня не было бы на свете», «...я была бы от счастья на седьмом небе»), а другие – о том, что их жизнь стала бы другой («Если бы мой ребенок был здоров, было бы все по-другому», «...было бы намного легче», «...я бы родила еще ребенка»).

По «Незаконченным предложениям» у родителей, воспитывающих больных детей, отчетливо выявляется наличие аффективных феноменов тревожного ряда, в частности таких, как тревога и страх. Особенно часто родители детей-инвалидов говорят о переживании ими чувства страха (75%): «Когда я думаю о ее болезни, я боюсь за нее», «...мне становится страшно»; «С болезнью моего ребенка у меня связано чувство паники, страха». Переживание тревоги прослеживается в таких предложениях, как: «Когда я думаю о его болезни, то очень сильно переживаю»; «Когда мы с ребенком приходим к врачу, я почему-то ожидаю чего-то плохого»; «С болезнью моего ребенка у меня связано чувство тревоги».

В целом проведенное исследование позволяет сделать вывод о наличии длительных негативно окрашенных переживаний, в том числе состояния хронической психической напряженности, эмоций страха и тревоги, принадлежащих к тревожному ряду (по Березину), и, следовательно, о пребывании родителей детей-инвалидов в условиях хронического стресса. Это тем более верно, что возраст детей, родители которых принимали участие в исследовании, старше двух с половиной лет, а временной показатель хронического стресса, по мнению исследователей [13], должен быть не менее 6 месяцев.

Литература

- Чарова О.Б. Особенности материнского отношения к детям с нарушением интеллекта: Автореф. дис. ... канд. психол. наук. Курск, 2003. 20 с.
- Занковский А.Н. Профессиональный стресс и функциональные состояния // Психологические проблемы профессиональной деятельности. М.: Наука, 1991. С. 144–156.
- Юшков О.И. Роль сменного умственного труда в формировании хронического производственного стресса: Автореф. дис. ... д-ра мед. наук. М., 1997. 42 с.
- Cox T. The nature and measurement of stress // Ergonomics. 1985. Vol. 28, № 8. P. 1155–1163.
- Heckhausen H. Entwicklungsschritte in der Kausalattribution von Handlungsergebnissen // D. Gurlitz (Hrsg.), Kindliche Erklärungsmuster. Weinheim: Beltz, 1983. P. 49–85.
- Hockey G.R. A state control theory of adaptation to stress and individual difference in stress management // Energetic and human information processing / Eds. G.R. Hockey, A.W. Gaillard, M.G. Coles. Dordrecht, 1986. P. 117–143.
- Шипицина Л.М. Психология детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата: Учеб. пособие для студентов высш. учеб. заведений. М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2004. 368 с.
- Шипицина Л.М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. СПб.: Дидактика Плюс, 2002. 496 с.
- Скворцов И.А. Психологические особенности родителей при неврологической инвалидности ребенка // Исцеление. М., 1995. Вып. 2. С. 397–423.
- Устинова Е.В. Преодоление эмоциональных нарушений у дошкольников с церебральным параличом в процессе оптимизации их отношений с родителями // Дефектология. 2005. № 1. С. 52–56.
- Ткачева В.В. Психологическая помощь семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии: Автореф. дис. ... канд. психол. наук. М., 1999. 19 с.
- Магомед-Эминов М.Ш. Трансформация личности. М.: Психоаналитическая ассоциация, 1998. 496 с.
- Тарабрина Н.В. Практикум по психологии посттравматического стресса. СПб.: Питер, 2001. 146 с.
- Изард Кэрролл Э. Психология эмоций. СПб.: Питер, 2003. 464 с.
- Гринберг Дж. Управление стрессом. 7-е изд. СПб.: Питер, 2004. 496 с.

RESEARCH OF MENTAL TENSION STATE AND EMOTIONAL EXPERIENCE CHARACTER OF PARENTS BRINGING UP HANDICAPPED CHILDREN
Zaborina L.G. (Shita)

Summary. Peculiarities of mental state under chronic stress of parent's bringing up handicapped children have been examined with the use of technique called «Incomplete sentences». It has been proved, that parents bringing up handicapped child with the low capability for rehabilitation experience the state of stress, and that emotional experiences of parents bringing up handicapped children differ qualitatively from experiences of parents bringing up normal children.

Key words: chronic stress, emotional experiences, mental tension, sense of guilt, parents having handicapped children.