

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ

Національний аерокосмічний університет ім. М.Є. Жуковського
«Харківський авіаційний інститут»

Гуманітарно-правовий факультет

Кафедра психології

Кваліфікаційна робота

(тип кваліфікаційної роботи)

Магістр

(освітній ступінь)

на тему «Специфіка сприйняття батьками дитини в контексті
відношення до її хвороби і лікування на різних етапах перебігу
онкологічного захворювання»

ХАІ.704.7-96П1.21О.053.909207 КР

Виконав: здобувачка б курсу групи № 7-96П1

Галузь знань 05 «Соціальні та поведінкові науки»
(код та найменування)

Спеціальність 053 «Психологія»
(код та найменування)

Освітня програма «Психологічне консультування та
психотерапія»
(найменування)

Кучеренко І. В.
(прізвище та ініціали здобувача)

Керівник: Гульман Б. Л.
(прізвище та ініціали)

Рецензент: Большакова А. М.
(прізвище та ініціали)

Харків – 2021

РЕФЕРАТ

Дипломна робота: 68 с., 5 табл., 19 рис., 4 дод., 31 джерел.

Ключові слова: сприйняття, батьки, хвора дитина, емоційний стан, лікування, онкологічне захворювання.

Об'єкт дослідження – сприйняття батьками хворої дитини, їх емоційний стан та ставлення до хвороби та лікування.

Предмет дослідження – психічна сфера батьків ситуації онкологічного захворювання дитини.

Мета дослідження – вивчення сприйняття батьками дитини на різних етапах перебігу онкологічного захворювання, особливостей взаємодії з ним, а також їх ставлення до ситуації хвороби та лікування.

Методи дослідження:

1. Теоретичний аналіз наукової літератури;
2. Метод анкетування;
3. Методика «Шпитальна шкала депресії та тривоги» Zigmond A. S., Snaith R. P.;
4. Опитувальник дитячо-батьківської емоційної взаємодії Захарова Є. І.;
5. «Шкала толерантності до невизначеності» Дж. МакЛйєн, в адаптації Осіна Є. М., Луковицької Є. Г.

Висновки: Виявлено, що рівень тривоги батька впливає на її сприйняття дитини, а також на характер дитячо-батьківських взаємин. Більшість батьків визнають важливість інформування дитини про хворобу та лікування, але не вміють це робити. Виявлено особливості ставлення до хвороби та лікування, сприйняття дитини, дитячо-батьківської взаємодії та толерантності до невизначеності на різних етапах перебігу захворювання дитини. На всіх етапах перебігу хвороби виявлено дефіцит більшості показників емоційної сторони взаємодії з дитиною, нездатність належним чином інформувати дитину про хворобу та лікування, сприймати та адекватно оцінювати її стан.

ABSTRACT

Diploma thesis: 68 p., 5 tab., 19 p., 4 appx., 31 sources.

Key words: perception, parents, sick child, emotional state, treatment, oncological treatment.

Object of research is parents' perception of a sick child, their emotional state and attitude to the disease and treatment.

The subject of the research is the mental sphere of the parents of the child's cancer situation.

The purpose of the research is study of the perception of the child's parents at different stages of the cancer, the peculiarities of interaction with it, as well as their attitude to the situation of the disease and treatment.

Methods of research:

1. Theoretical analysis of scientific literature;
2. Questionnaire method;
3. Methodology "Hospital scale of depression and anxiety" Zigmond A. S., Snaith R. P .;
4. Questionnaire of child-parent emotional interaction Zakharova EI;
5. "Scale of tolerance to uncertainty" by J. McLean, adapted by Osin EM, Lukovitskaya EG

Conclusions: It was found that the level of parental anxiety affects the child's perception of the child, as well as the nature of the child-parent relationship. Most parents recognize the importance of informing their child about illness and treatment, but do not know how to do so. The peculiarities of the attitude to the disease and treatment, perception of the child, child-parent interaction and tolerance to uncertainty at different stages of the child's disease are revealed. At all stages of the disease revealed a deficiency of most indicators of the emotional side of interaction with the child, the inability to properly inform the child about the disease and treatment, to perceive and adequately assess its condition.

РЕФЕРАТ

Дипломная работа: 68 с., 5 табл., 19 рис., 4 прил., 31 источников.

Ключевые слова: восприятие, родители, больной ребенок, эмоциональное состояние, лечение, онкологическое заболевание.

Объект исследования – восприятие родителями больного ребенка, их эмоциональное состояние и отношение к болезни и лечению.

Предмет исследования – психическая сфера родителей ситуации онкологического заболевания ребенка.

Цель исследования – изучение восприятия родителями ребенка на различных этапах протекания онкологического заболевания, особенностей взаимодействия с ним, а также их отношение к ситуации болезни и лечения.

Методы исследования:

1. Теоретический анализ научной литературы;
2. Метод анкетирования;
3. Методика «Госпитальная шкала депрессии и тревоги» Zigmond A. S., Snaith R. P.;
4. Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия Захарова Е. И.;
5. «Шкала толерантности к неопределенности» Дж. МакЛйен, в адаптации Осина Е. М., Луковицкой Е. Г.

Выводы: Выявлено, что уровень тревоги родителя влияет на его восприятие ребенка, а также на характер детско-родительских отношений. Большинство родителей признают важность информирования ребенка о болезни и лечении, но не умеют это делать. Выявлены особенности отношения к болезни и лечению, восприятию ребенка, детско-родительского взаимодействия и толерантности к неопределенности на разных этапах течения заболевания ребенка. На всех этапах течения болезни обнаружен дефицит большинства показателей эмоциональной стороны взаимодействия с ребенком, неспособность должным образом информировать ребенка о болезни и лечении, воспринимать и адекватно оценивать его состояние.

ЗМІСТ

ВСТУП.....	3
РОЗДІЛ 1 ТЕОРЕТИЧНИЙ АНАЛІЗ ПРОБЛЕМИ ДИТЯЧО- БАТЬКІВСЬКОЇ ВЗАЄМОДІЇ В СІМ'ЯХ З ХВОРОЮ ДИТИНОЮ.....	5
1.1 Розвиток поглядів на проблему дитини та сім'ї у ситуації онкологічного захворювання.....	5
1.2 Особливості психологічного стану батьків у ситуації онкологічного захворювання дитини.....	8
1.3 Особливості сприйняття батьками дитини у ситуації онкологічного захворювання.....	13
1.4 Особливості дитячо-батьківської взаємодії у ситуації онкологічного захворювання дитини.....	15
1.5 Ставлення батька до хвороби дитини та лікування у стаціонарі.....	19
РОЗДІЛ 2 ПРОЦЕДУРА ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ.....	22
2.1 Характеристика вибірки.....	22
2.2 Характеристика методів дослідження.....	23
РОЗДІЛ 3 РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ ТА ЇХ ІНТЕРПРЕТАЦІЯ..	27
3.1 Загальний опис результатів.....	27
3.2 Результати дослідження.....	55
ВИСНОВКИ.....	61
СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ.....	63
ДОДАТКИ.....	71

ВСТУП

Актуальність дослідження – вивчення проблеми дитячо-батьківської взаємодії в сім'ях з хворою дитиною. Вивчення сім'ї та найближчого соціального оточення онкологічного хворого має особливу цінність з практичної точки зору: медичний психолог у клініці працює не тільки з пацієнтом, як якого виступає дитина, а й з усією його сім'єю. Крім того, сім'я та найближче соціальне оточення, участь та підтримка з їхнього боку є важливими психологічними ресурсами для адаптації дитини з онкологічним діагнозом до ситуації хвороби та лікування.

Об'єкт дослідження – сприйняття батьками хворої дитини, їх емоційний стан та ставлення до хвороби та лікування.

Предмет дослідження – психічна сфера батьків ситуації онкологічного захворювання дитини.

Мета дослідження – вивчення сприйняття батьками дитини на різних етапах перебігу онкологічного захворювання, особливостей взаємодії з ним, а також їх ставлення до ситуації хвороби та лікування.

Відповідно до даної мети були поставлені наступні завдання:

1. Дослідити ставлення батьків до хвороби та лікування дитини в ситуації онкологічного захворювання дитини;
2. Дослідити емоційний стан батьків на різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини;
3. Вивчити особливості сприйняття батьком хворої дитини на різних етапах перебігу онкологічного захворювання;
4. Дослідити характер дитячо-батьківської взаємодії у ситуації онкологічного захворювання дитини;
5. Вивчити толерантність до невизначеності у батьків різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини;
6. Проаналізувати зв'язок емоційного стану батьків, сприйняття ними хворої дитини та дитячо-батьківської взаємодії у ситуації онкологічного

захворювання дитини.

Методи дослідження:

1. Теоретичний аналіз наукової літератури;
2. Метод анкетування;
3. Методика «Шпитальна шкала депресії та тривоги» Zigmond A. S., Snaith R. P.;
4. Опитувальник дитячо-батьківської емоційної взаємодії Захарова Є. І.;
5. «Шкала толерантності до невизначеності» Дж. МакЛйєн, в адаптації Осіна Є. М., Луковицької Є. Г.

Гіпотези:

- 1) Виразність тривоги та депресивних переживань батька у ситуації онкологічного захворювання дитини пов'язані з особливостями дитячо-батьківської взаємодії;
- 2) У ситуації онкологічного захворювання батько схильний сприймати хвору дитину як слабку, залежну, несамотійну;
- 3) Емоційний стан батьків, сприйняття ними хворої дитини, їх ставлення до хвороби дитини та дитячо-батьківську взаємодію різні на різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини;
- 4) Батьки у ситуації онкологічного захворювання дитини характеризуються низькою толерантністю до невизначеності.

У дослідженні взяли участь 29 батьків на різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини.

РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНИЙ АНАЛІЗ ПРОБЛЕМИ ДИТЯЧО-БАТЬКІВСЬКОЇ ВЗАЄМОДІЇ В СІМ'ЯХ З ХВОРОЮ ДИТИНОЮ

1.1 Розвиток поглядів на проблему дитини та сім'ї у ситуації онкологічного захворювання

Ще на початку ХХ століття онкологічний діагноз був рівносильний смертельному вироку, повідомляти пацієнта про захворювання і позбавляти його перспективи майбутнього життя вважалося нелюдським. У міру розвитку медицини онкологічне захворювання перестало бути гарантом летального результату та інвалідизації, поступово стало виникати питання про якість життя пацієнтів, їх переживання, психологічні особливості і наслідки ситуації хвороби та лікування. У 1985 році Управління з контролю за продуктами та ліками США рекомендувало включити до клінічних досліджень оцінку якості життя пацієнтів як критерій результативності лікування онкологічних захворювань [39]. Таким чином, пацієнт перестав бути пасивним об'єктом медичних процедур, став сприйматися як активний учасник процесу лікування та реабілітації. Почала свій розвиток така міждисциплінарна галузь клінічної психології як онкопсихологія, яка охоплює широкий спектр завдань від організації медичної та психологічної допомоги пацієнтам та їх сім'ям, психоутворення медичного персоналу, до проведення комплексних досліджень психічних порушень та психосоціальних наслідків у пацієнтів [39].

Незважаючи на досить низьку поширеність онкологічних захворювань у дітей порівняно з іншими хворобами, злоякісні утворення є найчастішою причиною смерті дітей старше 5 років [18]. На ранніх етапах розвитку дитячої онкології основним завданням було зберегти життя пацієнта, питання про її якість і вплив лікування на особистість дитини, що формується, особливості психічного розвитку був другорядним. З розвитком медицини стали вдосконалюватися і методи лікування онкологічних захворювань у

дітей, зростати рівень виживання, і сьогодні лікування дітей з онкопатологією виявляється ефективним у понад 80% випадків [50]. Згодом ситуація онкологічного захворювання дитини почала розглядатися як як медична проблема, а й як соціально-психологічна. Фахівці-психологи почали включатися в процес лікування вже на діагностичному етапі, надаючи допомогу маленькому пацієнту та його сім'ї на всіх етапах лікування та реабілітації. Особливості психічного стану, віддалені наслідки та порушення у дітей, які мають досвід лікування від онкологічного захворювання, стали активно вивчатися як зарубіжними, так і вітчизняними фахівцями.

Ситуація онкологічного захворювання дитини має специфічні особливості, пов'язані з молодим віком пацієнта. Діти дошкільного та молодшого шкільного віку вважаються більш уразливими з погляду соціально-психологічної адаптації до хвороби порівняно з підлітками та дорослими [24]. Сьогодні більшістю авторів наголошується, що ситуація онкологічного захворювання є травматичною для дитини та викликає ті ж переживання, що у дорослих. У багатьох дослідженнях [4], [13], [50], [66], [69], [71] демонструється, що тяжке захворювання може призвести до розвитку у дитини психічних порушень, що вкладаються в картину посттравматичного стресу: депресія, гіпердільність, напливи спогадів про хворобу, порушення сну у вигляді кошмарів та безсоння, імпульсивність.

Госпіталізація та подальше лікування виступають екстремальними та кризовими обставинами, що значно змінюють звичний хід життя. У дитячому ж віці вони нерідко тягнуть за собою нерідко незворотні зміни в структурі особистості пацієнта, що ще тільки формується. Дослідниками було показано [4],[26],[53], що несучі загрозу життю захворювання та процес їх лікування значно відбиваються на психічній сфері дитини: розглядалися зміни вищих психічних функцій, поведінки, самооцінки та самосвідомості, комунікативних здібностей та соціального функціонування дітей, що знаходяться на різних етапах перебігу та лікування онкологічного захворювання.

Все вище перелічене разом із іншими змінами, викликаними хворобою і лікуванням, спотворює нормальні закономірності розвитку. У зв'язку з цим, перші дослідження психологічних проблем у ситуації онкологічного захворювання були зосереджені в основному на психічному функціонуванні самого пацієнта, дитина в них вивчалася ізольовано від сімейної ситуації та характеристик внутрішньосімейної взаємодії. Потім фахівці звернули увагу на те, яку роль у процесі госпіталізації та лікування відіграє найближче оточення дитини - перш за все, батьки (або один з них, який безпосередньо доглядає пацієнта). Опинившись у ситуації захворювання, що несе загрозу життю, дитина потребує присутності та підтримки батьків як ніколи. Саме на батьків лягають не лише функції супроводу та прийняття рішень про лікування та інформування про захворювання, а й емоційної підтримки та турботи, формування стосунків до ситуації хвороби та лікування та навіть комплаєнтної поведінки. Однак для багатьох батьків ситуація важкої хвороби дитини стає надсильним стресом, що порушує звичне функціонування та має безліч негативних наслідків.

Хвороба раптова, несе пряму загрозу життю, руйнує звичну картину світу, призводить до відчуття втрати контролю над своїм життям та життям дитини, невизначеності майбутнього. Онкологічне захворювання стає причиною зниження якості життя юного пацієнта та його найближчого соціального оточення – сім'ї – на тривалий час [33], [34]. Навіть після завершення лікування рідних переслідують серйозні психологічні та соціальні проблеми, з якими сім'я нерідко виявляється віч-на-віч: їм самостійно доводиться адаптуватися до змін життя та долати наслідки хвороби.

Можна сказати, що реакція батьків на загрозове для життя дитини захворювання – це екстремальний стан, що розгортається в часі, має стадійність: шок, заперечення, гнів, депресії, торг з долею, і, нарешті, прийняття [7]. Батьки нерідко оцінюють захворювання та лікування дитини як пролонговану стресову ситуацію, що може виступати як фактор ризику

розвитку у них симптомів посттравматичного стресового розладу. Тому в сферу дослідження психологічних аспектів ситуації онкологічного захворювання дитини в останні роки все частіше стали включати особливості психоемоційного стану та реакцій його батьків. В даний час у більшості досліджень ситуації онкологічного захворювання дитини активно вивчається роль батьків у лікуванні та реабілітації, вплив дитячо-батьківських відносин на психологічний добробут пацієнта, проте цих даних все ще недостатньо для повноцінного висвітлення проблеми.

Крім цього, у сім'ях з дитиною, яка має онкологічне захворювання, нерідко є сиблінги, які також перебувають у важкій життєвій ситуації. Як частина сімейної системи, вони відчують у собі її зміни, які відбуваються під впливом онкологічного діагнозу їхнього брата чи сестри. Умовно здорові брати і сестри також страждають від порушення емоційного контакту з батьками, вони часто спостерігається травма прихильності, пов'язані з почуттям втрати значного дорослого [13].

Таким чином, можна простежити закономірні зміни та розвиток поглядів дослідників на ситуацію онкологічного захворювання дитини. Сьогодні у сфері вивчення даної проблеми переважає біопсихосоціальна концепція, заснована на цілісному та персоналізованому підході [39]. Як у лікуванні та реабілітації, так і в наданні психологічної допомоги юному пацієнту набули важливості не тільки фізіологічні та біохімічні фактори, а й психологічні особливості та фактори соціального середовища. Починаючи із зосередженості на медичних аспектах захворювання, сфера вивчення розширилася до включення до дослідницького поля найближчого соціального оточення пацієнта, його батьків, сиблінгів та сім'ї.

1.2 Особливості психологічного стану батьків у ситуації онкологічного захворювання дитини

Опинившись у ситуації захворювання, що несе загрозу життю, дитина

потребує присутності та підтримки батьків як ніколи. Однак для багатьох батьків ситуація важкої хвороби дитини стає надсильним стресом, який порушує їхнє звичне функціонування і має безліч негативних наслідків. Онкологічний діагноз у дитини – екстремальна ситуація у житті сім'ї, оскільки хвороба несе реальну загрозу смерті [12], [39]. Закономірно втрачаються значні складові життя - здоров'я, стабільність, передбачуваність і непорушність світу, почуття захищеності та впевненості у своїх силах [5]. І сам пацієнт, і члени його сім'ї переживають психотравмувальну ситуацію, яка не минає без наслідків [12].

Дослідники, що описують психологічні особливості батьків дітей з онкопатологією [18], [51], [61] вважають, що реакції на хворобу дитини багато в чому залежать як від особистісних особливостей батька, його емоційного стану, рівня інтелектуального розвитку та освіти, приналежності до тієї чи іншої іншої культури, релігії, діагнозу та прогнозу захворювання, досвіду психотравмуючих подій, так і від тих обставин, у яких перебуває сім'я, яка дізналася про онкологічний діагноз дитини. Зазначається [8], [28], [60] що реакція батьків захворювання дитини може бути різного ступеня вираженості, але ті чи інші порушення психіки присутні завжди – причому як у самого пацієнта, і в його батьків. За даними досліджень [28], [60], у більшості батьків, чії діти страждають на загрозливі для життя захворювання, виявляються різного роду психічні порушення. Приблизно третина таких розладів [28] становлять невротичні та депресивні реакції, в інших батьків діагностувалися затяжні невротичні та депресивні стани. Причиною розладу зазвичай виступає психотравмуючий характер ситуації хвороби, а також перевтоми, побутові труднощі, проблеми зі сном та апетитом. Зарубіжні автори [69], [70], [71] сходяться на думці, що емоційний стан батьків, їх переживання, оцінка ситуації, задоволеність шлюбом та сімейна ситуація в цілому мають значний вплив на рівень адаптації дитини в ситуації життєзагрозливого захворювання.

Виявлення у дитини загрозливого життя захворювання, як правило,

несподіване і стає справжнім ударом для сім'ї. Картина переживань батьків зазвичай відповідає стадіям прийняття неминучого (за Кублером-Россом): вони відчувають розгубленість, страх, розпач, провину, роздратування, гнів, горе, смуток. Зазначається, що часто батьки як би «застрягають» на одному з цих етапів переживання, що відбивається на сприйнятті ситуації та відносинах з дитиною [36]. , соціальну ізоляцію, погіршення матеріального становища, психолого-педагогічні проблеми в інших дітей у ній тощо. [10]

Прийняття батьками хвороби дитини дуже складний і неоднозначний процес, він залежить не так від характеру захворювання дитини, як від особливостей особистості. Багатьом батькам властиво переживання безсилля, втрати контролю за життям дитини, вони потребують підтримки близьких, особливо у момент постановки діагнозу й у період лікування [36]. Не всім вдається прийняти діагноз: це може виявлятися у неодноразових зверненнях до різних фахівців та форм лікування, нетрадиційної медицини. Автори вважають, що в основі такого роду реакцій на хворобу лежить феномен експектацій, під яким розуміється «система очікувань батьків щодо дитини та своєї власної поведінки» [48]. Експектації виступають у вигляді деяких уявлень про те, яка дитина, що їй властиво, як вона може поводитися в тій чи іншій ситуації і як повинні реагувати батьки. Захворювання дитини як би анулює колишні експектації, тоді як нові не можуть сформуватися через невизначеність майбутньої дитини. Відсутність експектацій породжує шокову реакцію, формує негативні очікування щодо дитини та створюють певну форму сприйняття та ставлення до дитини. Це ставлення найчастіше характеризується безініціативністю та відстороненістю [48].

Незважаючи на базову здатність батьків до емпатії та високу оцінку емоційного компонента взаємодії з дитиною виразність депресивних переживань та дистресу негативно впливає на прояв емпатії до дитини, на бажання зрозуміти та поспівчувати їй. Батькам нерідко важко дається взаємодія з дитиною на емоційному рівні, вони часто не розуміють стан дитини і не можуть її регулювати, тому більше прагнуть тілесного контакту з

нею [2], [6].

Дослідники [30], [31], [62] відзначають, що батьки в період від 1 місяця до 7 років після постановки діагнозу відрізняються непослідовністю та гіперопікувальним ставленням до дитини. При цьому вони залишаються менш емоційно відгукуються і залучаються до дитини, її переживань і потреб. Матері характеризуються вираженим дистресом, намагаються уникати всього, що якимось пов'язане з хворобою та лікуванням дитини: думок, почуттів, нагадувань про необхідність дотримуватися рекомендацій лікаря. Висока тривожність може залишати батьків навіть через роки після виходу в ремісію [17], вони залишаються у ситуації хвороби дитини, навіть після її доведеного одужання [12]. Крім того, у більшості досліджень виявляється зниження якості життя батьків, а також його зв'язок із тим, як вони оцінюють якість життя дітей. Показники якості життя зазвичай вищі у батьків дітей, що у ремісії онкологічного захворювання, проти тими, чийм дітям лише діагностували онкопатологію і з батьками, чий діти перебувають у процесі лікування [33],[34].

Стадія захворювання позначається і вираженості травматизації батька. У дослідженні онкохворих матерів було виявлено, що травматизація була більш виражена у матерів пацієнтів, які перебувають у стаціонарі через рецидив захворювання. Крім того, на вираженість травматизації у матері впливали взаємини в сім'ї і рівень її підтримки. На думку закордонного дослідника Wedekind [71], високий рівень згуртованості та підтримки в сім'ї також впливає на покращення якості життя дитини. Показано, що матері, які мають дитину з онкологічним захворюванням, мають значно менше ілюзій щодо власного життя. Змінюються їх прагнення, цінності та інтереси, відзначається пасивне ставлення до свого життя, а також низька значимість сфер, пов'язаних із саморозвитком, самореалізацією, які є запорукою добробуту зрілої особистості [17].

Спостерігаються відмінності у переживаннях та реакціях на хворобу та лікування у матерів та батьків дітей з онкологічними захворюваннями. У

зарубіжних дослідженнях [66] було виявлено позитивну кореляцію між вираженістю стресу в матері та в батька, але матері повідомляли про більш високий рівень стресу. Автори пов'язують це з більшим навантаженням, необхідністю дбати і доглядати дитину і, отже, стикатися з великою кількістю стресорів у порівнянні з батьками. Багато батьків відзначають, що їх переживання настільки ж сильні, але вони воліють не виявляти їх відкрито, щоб ще більше не обтяжувати стан матерів, що доглядають [61].

Передбачається, що матері легше пристосовуються до ситуації важкої хвороби дитини, у зв'язку з тим, що зазвичай ближче до неї і беруть на себе функцію, що доглядає [61]. А також, що саме матері першими починають приймати діагноз дитини - ймовірно, багато в чому це визначається механізмом материнської прихильності, що формується, і безумовним характером материнської любові [48]. Ставлення ж батьків до дитини відрізняється більшою раціональністю, які любов умовністю, тому прийняття хвороби батьками виглядає більш суперечливо [48]. Зарубіжні автори [64] описують, що багато батьків істотно змінюють свої відносини з хворою дитиною (і, можливо, з дружиною та іншими дітьми) в результаті психологічного впливу хвороби на себе та свою сім'ю. Тим не менш, приклад материнського прийняття дитини для багатьох батьків стає позитивним і стимулюючим зразком [48]. Відносини з батьками також змінюються і з боку дитини: внаслідок закономірного зближення з матір'ю, що супроводжує його весь процес лікування, неминуче знижується частота та інтенсивність контактів з батьком. Крім цього, на думку дослідників [21] діти з онкологічним діагнозом мають велике емоційне прийняття матері, в порівнянні з ставленням до батька.

Таким чином, батьки онкохворої дитини опиняються в психотравмуючій ситуації, що неминуче позначається на їхньому емоційному стані та психічному здоров'ї в цілому. До найчастіших симптомів: стійка нервово-психічна напруга, тривога і невпевненість у завтрашньому дні, перебудова ціннісної сфери, відчуття безпорадності, страх

рецидиву та нав'язливі думки, уникнення, пасивне ставлення до життя. Необхідно відзначити, що емоційний стан батьків, може впливати не тільки на дитячо-батьківські відносини та особливості їх взаємодії, а й на ступінь поінформованості дитини, ставлення до хвороби та лікування та, відповідно, на точність виконання приписів та комплаєнтність поведінки – від чого безпосередньо залежить одужання дитини.

1.3 Особливості сприйняття батьками дитини у ситуації онкологічного захворювання

Батьківське ставлення – «система, чи сукупність батьківського емоційного ставлення до дитини, сприйняття дитини батьком та способів поведінки з нею» [46]. Саме взаємини з батьками та підтримка з їхнього боку є ресурсами для дитини з онкологічним захворюванням - у процесі лікування та відновлення вона переживає психологічні та соціальні труднощі, які без підтримки з боку батьків можуть зберігатися і після завершення лікування, виходу в ремісію захворювання та в подальшому житті . У той самий час батьки, відчуваючи фізичне і психологічне виснаження, який завжди здатні помітити труднощі, які у дитини. На думку закордонного дослідника Wedekind [71], існує виражений зв'язок між адаптацією дитини та адаптацією матері.

У деяких випадках захворювання дитини та реакції батьків призводять до таких змін у дитячо-батьківських відносинах, які не тільки не сприяють пристосуванню, а й посилюють і так важку ситуацію, в якій знаходиться сім'я онкологічного хворого. Автори [16], [51] зазначають, що у взаємодії батьків з дитиною порушується баланс: ставлення варіюється від гіперопіки та надконтролю до потурання і відкидає, коли дитина перестає сприймати батька як опору, втрачає почуття безпеки. Гнів на хворобу, що пригнічується, часто сприймається батьками як неприпустиме роздратування на дитину, намагаючись уникнути цього почуття, батько може емоційно ізолюватися,

знижується рівень і якість емоційної взаємодії в діаді дитина-батько [29]. Суперечливість ставлення до власної дитини виявляється в тому, що вона одночасно розглядається і як об'єкт кохання, і як причина тривоги та переживань [48]. Саме це, за оцінкою більшості матерів, є причиною роздратування по відношенню до дитини, що неминуче призводить до почуття провини за свою реакцію. За даними деяких дослідників більше половини батьків відзначають роздратування, спричинене поведінкою та станом дитини під час хвороби [50]. З іншого боку, почуття провини нерідко виникає з встановлення батьків, що вони стали причиною хвороби дитини – прямо чи опосередковано [61].

Дослідниками [45] наголошується, що особливості сприйняття дитини у ситуації хвороби залежать від індивідуально-психологічних характеристик батька. Так, тривожні, зосереджені здоров'я батьки створюють у ній атмосферу страху, очікування важких недуг, а їх появі – неодмінно гіршого результату. Батьки, які прагнуть отримувати для себе переваги, навіть хворобу дитини будуть використовувати для привернення уваги до себе. Занадто впевнені у своїх силах та можливостях часто приділяють дитині недостатньо уваги взагалі та під час хвороби зокрема, іноді подовгу не помічають симптоми захворювання.

У більшості публікацій [36], [50] описуються дві крайні тенденції сприйняття хворої дитини: як слабкої і вразливої і як сильної і стійкої. Сприйняття дитини як слабкої та вразливої і викликане цим надмірно опікувальне ставлення, які виступають необхідним ресурсом у ситуації хвороби, після завершення лікування негативно позначаються на самовідношенні дитини та сприяють її дезадаптації [50], [57]. Деякі батьки відзначають, що стали поступливішими, терплячими, їхнє ставлення може доходити до потурання. При цьому більшість батьків схильні піклуватися більшою мірою про фізичний стан дитини, а не про її переживання [36]. Зазначається, що більшість батьків помічають зміни, що відбуваються з дитиною: як на краще, що автори пов'язують з ідеалізацією дитини через

страх її втратити, так і у бік неврівноваженості, агресивності, упертості. При цьому очікування батьків зазвичай завищені через неправильну оцінку психологічних можливостей дитини та тривоги. Виявлено полярність поглядів - одні батьки вважають, що все залежить від них, а інші не відчують себе здатними на будь-що вплинути [36].

Необхідно відзначити, що дослідники описують залежність сприйняття ситуації хвороби та дитини від характеристик та складу сім'ї: так, наприклад, показники страху втрати дитини та конфліктність між батьками виявилася вищою у сім'ях, де хвора дитина – дівчинка і нижче, якщо це хлопчик. Крім того, на психологічний добробут внутрішньосімейних відносин впливає наявність сиблінгів: у сім'ях з єдиною дитиною вище показник конфліктності між батьками, втручання в життя дитини та проєкції на дитину власних небажаних якостей. Загроза втрати єдиної дитини викликає у батьків сильний дистрес [3], страхи та образи, що призводять до конфліктів.

1.4 Особливості дитячо-батьківської взаємодії у ситуації онкологічного захворювання дитини

Відповідно до положень системної сімейної терапії, сім'я є сукупністю елементів, їх відносин і властивостей, що у динамічних зв'язках, постійному взаємообміні друг з одним і з довкіллям [11]. Тобто зміна однієї складової призводить до розбудови всієї системи. У зв'язку з цим автори особливо наголошують на характеристиках так званої адаптивної сім'ї – сім'ї, “зміни в якій сприяють збереженню її стабільності та конструктивності функціонування” [61,с.44] Фахівці [37] вважають, що найбільш значущими ознаками адаптивної сім'ї є: тенденція до відновлення та збереження стабільності, порушеної хворобою дитини; готовність до навчання та прийняття нового досвіду; можливість прийняття та вільного вираження своїх почуттів членами сім'ї.

Онкологічне захворювання дитини значно впливає на всіх членів сім'ї,

система неминуче зазнає змін, які, в першу чергу, стосуються взаємин у діаді батько-дитина. Слід зазначити, що дитячо-батьківські відносини – це відносини між батьком і дитиною, а й взаємовідносини, взаємовплив, активну взаємодію батька та дитини [59].

Дослідники [61], [35] виділяють два етапи зміни сімейної системи у зв'язку з звісткою про діагноз дитини. На початковому етапі члени сім'ї заперечують факт хвороби дитини або не надають їй особливого значення, сім'я продовжує звичне функціонування, але в стані емоційного напруження, пов'язаного з почуттям провини, гніву та фрустрації. Згодом наростає напруга, відчуття ненадійності. Через хворобу дитини у сімейній системі неминуче відбуваються суттєві зміни, пов'язані з різною залученістю її членів до процесу лікування та догляду за хворою дитиною. Відзначаються кілька типів зміни сімейної системи у зв'язку з онкологічним захворюванням дитини: функціональні, невротичні та дезінтегруючі [61]: функціональні зміни зміцнюють сімейну систему, згуртовують перед спільним лихом; невротичні зміни порушують усталені патерни взаємодії та рольові моделі поведінки членів сім'ї; дезінтегруючі зміни характеризуються погіршенням сімейних взаємин, нестабільністю, дисфункціональністю і навіть руйнуванням системи.

На жаль, саме дезінтегруючі зміни стають найчастішим наслідком звістки про онкологічне захворювання дитини [61]. Нерідко перебудовується вся ієрархія і змінюються функціональні ролі, формується свідомо дисфункціональна вертикальна підсистема «батьок, що доглядає, - дитина». Інші члени сім'ї, не включені в цю діаду, виявляються відстороненими від ситуації, але в той же час емоційно залученими до процесу хвороби та лікування дитини. Внутрішні межі між підсистемами сім'ї «розмиваються», а зовнішні стають «жорсткішими». Це лише посилює дисфункціональність сім'ї як системи та дезадаптацію її членів [12]. Загалом, внаслідок травматизації і дітей, і батьків, викликаній тривалим перебуванням у стані стресу, в сім'ї втрачається здатність функціонувати і спілкуватися на

колишньому рівні.

У сім'ях дітей з онкопатологією виявляється зміна структури та параметрів сімейної системи, зниження згуртованості та адаптації [21], [49] перерозподіл сімейних функцій; функціональні порожнечі та зміни ролей, втрата цілей, орієнтирів, планів, життєвої перспективи, зниження життєстійкості [57]. Відзначаються придушення та складності у вираженні негативних почуттів, емоційна дистанційність у відносинах, труднощі у формуванні кордонів та способів взаємодії членів сім'ї. Крім того, члени сім'ї відчувають стійку тривогу, фрустрування своїх потреб на користь задоволення потреб хворої дитини, табування значущих тем – таких як діагноз, його прогнози та особливості лікування [16]. Погіршується психоемоційний стан сімейної системи загалом [49].

У підсистемі “батько-дитина” нерідко спостерігаються труднощі підтримки позиції батька та визначення нового становища дитини в сім'ї, складності у здійсненні виховної функції, регрес та інфантилізація дитини, що вийшла хворої або вийшла в ремісію, або, навпаки, її раннє дорослішання, зміни до емоційної складової спілкування, ревності сиблінгів, нерідко - усунення відносин дитини та батька у бік дисфункціональності на кшталт «заміщуючого чоловіка» [5].

За даними досліджень [3], [21], [57] для більшості сімей характерний дисфункціональний або напівфункціональний тип сімейної системи. Серед ключових характеристик стилю виховання переважають гіперпротекція, потурання, недостатність обов'язків та вимог-заборон, мінімальність санкцій, перевага дитячих якостей та фобія втрати [3], [27], [44], [54]. У порівнянні з сім'ями здорових дітей найбільш характерні батьківські відносини на кшталт «симбіоз», «відкидання», «маленький невдаха» та «авторитарна гіперсоціалізація», які всупереч дисфункціональному характеру можуть сприяти соціально-психологічній адаптації дитини [24]. Батьки приділяють увагу емоційному стану дитини, дозволяють висловлюватися про почуття, або, навпаки, намагаються всіляко відволікти його від ситуації хвороби та

пов'язаних із нею переживань [3]. Стійка нервово-психічна напруга, тривога та виснаженість батьків, нездатність говорити відкрито про свої переживання та страхи, емоційно підтримати один одного, перешкоджають просуванню на шляху реабілітації, роз'єднує та віддаляє членів сім'ї один від одного [5].

Ще однією труднощами у дитячо-батьківській взаємодії стає питання інформування дитини про захворювання. Клінічний досвід фахівців показує, що може оперувати медичною термінологією, але з чіткого ставлення до діагнозу, він формує своє власне поняття хвороби - «рідкісна, погана і важка»; часто згадується слово «пухлина», за яким не стоїть будь-яке знання [18], [40]. Дослідження показують, що більше половини батьків вважають за краще не розповідати дитині про те, що з нею відбувається, навіть якщо та досягла шкільного віку. Лише деякі докладно пояснюють суть діагнозу і необхідність лікування так, щоб дитина зрозуміла, більшість же вигадують казкові історії, які допомагають дитині отримати уявлення про хворобу і лікування в алегоричній формі [36]. Фахівці вважають, що захворювання повинно обговорюватися з дитиною, причому мовою, доступною для її віку та рівня розвитку. Періодичні госпіталізації, хворобливі відчуття та «вторгнення» в організм особливо важко сприймаються дітьми молодшого віку. Вони часто не розуміють, чому необхідне лікування і в чому полягає їхнє захворювання. Важливо, щоб дитина займала активну позицію в лікуванні [40], [71], а не був пасивним об'єктом медичних маніпуляцій, необхідності та суті яких він не розуміє.

Автори [40],[45],[53] вважають, що інформованість дитини про сутність хвороби та лікування, досягнення взаєморозуміння між лікарем, пацієнтом і його батьками мають значний вплив на успішність адаптації до ситуації хвороби, формуючи у неї адекватні уявлення про захворювання та ефективні способи саморегуляції в період лікування. Усвідомлення батьками необхідності обговорення з дитиною її хвороби та лікування дає можливість подолати емоційні бар'єри та підтримувати оптимальну дитячо-батьківську взаємодію.

Аналіз та узагальнення результатів досліджень, присвячених проблемі онкологічного захворювання дитини, показали, що ситуація хвороби пов'язана з глобальною перебудовою всієї сімейної системи, що адаптує її до кризової ситуації. Змінюється не тільки психічний стан дитини, а й цінності та пріоритети сім'ї, перебудовується її структура і характер взаємовідносин, захворювання дитини позначається на психічному здоров'ї батьків, що доглядають за ним, та інших членів сім'ї, зокрема, його братів і сестер.

Внаслідок емоційного виснаження, негативних переживань, втоми, особливостей особистості та багатьох інших факторів батьки не завжди здатні підтримувати колишній контакт із хворою дитиною. У той же час зазначається, що під впливом психотравмуючої ситуації хвороби та важкого лікування відбуваються зміни в особистості та поведінці маленького пацієнта, він стає більш залежним і потребує батьків та їх підтримки.

1.5 Ставлення батька до хвороби дитини та лікування у стаціонарі

Вітчизняна клінічна психологія у питаннях, що стосуються вивчення будь-яких відносин, у тому числі і ставлення до хвороби та лікування, як головна методологічна основа традиційно дотримується теорії відносин В.М. М'ясищева. Виявлення хвороби та постановка діагнозу неминуче спричиняють виникнення нового ставлення у структурі особистості пацієнта – ставлення до хвороби та лікування, які мають значний вплив на існуючу систему відносин особистості. В результаті досліджень ставлення до хвороби та лікування, проведених у НМІЦ онкології ім. Н.М. Петрова [42], були виділені такі фактори, що впливають на ставлення пацієнта до лікування: поінформованість та потреба в інформації про захворювання та процес лікування, відносини з лікарем, а також емоційні реакції на захворювання та на необхідність лікування.

Коли ми говоримо про захворювання дитини, ставлення, що виникло, вбудовується в ще тільки формується систему особистості, займає особливе місце в її ієрархії і сприяє істотній зміні всієї її структури [35], [41]. Крім

того, коли йдеться про хворобу дитини, ставлення до хвороби та лікування так чи інакше вбудовується і в систему відносин членів її близького оточення, і в першу чергу – батьків. Автори [10], [40] відзначають, що негативні психологічні зміни у дитини більшою мірою зумовлені не самою хворобою, а ставленням до неї, яке безпосередньо залежить від поведінкових реакцій батьків та їхнього ставлення до ситуації захворювання та до дитини В.М. Мясичева було висунуто становище трикомпонентної структури відносини [25]: когнітивної, емоційної та поведінкової складової. Вони знаходять своє відображення в описі компонентів батьківського ставлення до дитини, її хвороби та подальшого лікування - когнітивному, афективному та поведінковому [48].

Під когнітивним компонентом розуміється образ дитини, уявлення про захворювання та лікування. Досить стійкий образ дитини - який він, що йому властиво, як він може поводитися в тій чи іншій ситуації - може змінюватися внаслідок виявлення життєзагрозного захворювання. Ситуація хвороби та лікування, часто досить тривалого та важкого, як для дитини, так і для батька, формує особливості батьківського сприйняття, змінює уявлення про дитину [46]. Велике значення у формуванні когнітивного компонента ставлення до хвороби та лікування відіграє поінформованість батька про захворювання, його причини, поінформованість про майбутнє лікування, контакт з медичним персоналом, а також джерела, з яких батько черпає інформацію та формує свої уявлення.

Емоційний компонент представлений спектром різноманітних почуттів та переживань батька. На сприйняття ситуації хвороби та лікування мають значний вплив особливості емоційного стану батька. Як зазначалося раніше, постановка діагнозу та подальше лікування - стресова, а нерідко і психотравмувальна подія для батьків, вони проходять через усі стадії прийняття невідворотного, повертаючись чи затримуючись на деяких. Неминуче емоції впливають і ставлення до хвороби дитини та її лікування, формуючи емоційний компонент відносини. Він відіграє важливу роль у комплаєнтності поведінки, а також у характері емоційної взаємодії у діаді

батько-дитина.

Поведінковий компонент відносини проявляється в особливостях взаємодії батька з дитиною та характер її виховання. Хвороба нерідко змінює виховну парадигму батька - автори описують її зміни в діапазоні від гіперопіки до потурання. Поведінковий компонент ставлення до хвороби проявляється у діях батька - у повторній перевірці діагнозу, пошуку альтернатив, ігноруванні симптомів або, навпаки, підвищеної пильності. Стосовно лікування він проявляється у дотриманні розпоряджень і рекомендацій лікаря.

Закономірно, що ставлення до захворювання дитини та процесу лікування виявляється багато в чому пов'язане з характеристиками емоційного стану батька, його сприйняття дитини в ситуації хвороби, взаємодії з нею, поінформованості про особливості захворювання та процес лікування. Крім того, ситуація онкологічного захворювання дитини - завжди фруструюча та невизначена, незалежно від етапу перебігу захворювання. Такі характеристики особистості батька як схильність до жорсткої регламентації життя та повної популярності того, що відбувається, або, навпаки, до відкритості та невизначеності надають значний вплив на сприйняття ситуації та формування ставлення до хвороби та лікування.

Таким чином, ситуація онкологічного захворювання дитини – актуальна сфера дослідження у сучасній клінічній та практичній психології. Безліч досліджень останнього десятиліття присвячені емоційному стану та переживанням як самого пацієнта, так і його батьків, психологічним особливостям ситуації лікування та реабілітації онкологічних хворих. Однак проблема сприйняття батьками хворої дитини, взаємодії з нею, зв'язок з емоційним станом батька та особливості ставлення до хвороби та лікування у вітчизняній психології ще недостатньо висвітлена. Важливим аспектом вивчення онкопсихології дитячого віку також є питання поінформованості самого батька, поінформованості дитини про його діагноз і нюанси лікування та вплив вищезазначених факторів на ставлення батька до хвороби, комплаєнтність поведінки та прихильність до лікування.

РОЗДІЛ 2. ПРОЦЕДУРА ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1 Характеристика вибірки

У дослідженні взяли участь 29 батьків дітей, які перебувають на різних етапах перебігу онкологічного захворювання.

З них матері – 76% (22 чол.) та батьки – 24% (7 чол.).

Вік батьків був у діапазоні від 29 до 47 років, середній вік вибірки становив 36,3 років.

Освітній статус батьків: вищу освіту мали 69% (20 чол.), середня-спеціальна – 31% (9 чол.).

Трудова діяльність: припинили працювати на час лікування дитини – 38% (11 чол.), продовжували працювати під час проходження дитиною лікування – 34,5% (10 чол.), припинили трудову діяльність з моменту постановки діагнозу дитині – 28% (8 чол.) .

Сімейна ситуація: у законному шлюбі перебували - 65,5% (19 чол.), У співмешканні - 17% (5 чол.), Розлучені - 17% (5 чол.). Хвора дитина була єдиною в сім'ї у 31% (9 чол.), Ще дітей мали 69% (20 чол.): Молодше по відношенню до хворої дитини - 34,5% (10 чол.), Старше - 28% (8 чол.) .), і старше, і молодше за хвору дитину - 7% (1 чол.) і хвора дитина була з двійнят в 7% (1 чол.).

Характеристика дітей, батьки яких взяли участь у дослідженні: вік дітей на момент дослідження був у діапазоні від 4 до 14, середній вік становив 7,3 років.

Дітям були діагностовані: гострий лімфобластний лейкоз, пухлина мозку, нейробластома, пухлина Вілмса (нефробластома), саркома Юїнга.

48% (14 чол.) дітей на даний момент дослідження перебували на етапі лікування онкологічного захворювання.

52% (15 чол.) дітей на момент дослідження їхніх батьків перебували у стані ремісії онкологічного захворювання.

2.2 Характеристика методів дослідження

З метою вивчення емоційного стану батьків, їх сприйняття хворої дитини, ставлення до хвороби та лікування використовувався метод анкетування та ряд психодіагностичних методик:

1. Метод анкетування;

Питання анкети спрямовані на збір соціально-демографічних характеристик, дослідження рівня поінформованості, особливостей сімейної ситуації, сприйняття дитини, ставлення до її хвороби та лікування. Анкета включала 35 відкритих та закритих питань (повний текст представлений у Додатку В). Питання анкети були спрямовані на з'ясування віку батька та дитини, рівня освіти батька, характеристик захворювання та лікування (діагноз, термін хвороби, лікування та ремісії, ставлення до хвороби та необхідності лікування), склад сім'ї та характеристики внутрішньо сімейних взаємин (згуртованість, наявність підтримки, відносини з іншими членами сім'ї), поінформованість про хворобу та лікування (достатність інформації, її джерела, поінформованість дитини), ставлення до дитини (особливості сприйняття, оцінки, зміни у взаємодії).

Крім того, в анкеті був представлений блок з 10 полярних понять з діапазоном оцінки від 1 до 10. Батько оцінював себе за кожною зі шкал ("боязкий - сміливий", "залежний - самостійний", "сумний - веселий", "песиміст - оптиміст").), а потім дитину за тими ж показниками (а також за шкалами "слабка - сильна" та "хвора - здорова"). Аналізувалися середні значення оцінок за кожною зі шкал, а також ступінь збігу оцінок батька щодо себе та дитини за цими показниками. Таким чином, вивчалось сприйняття батьком хворої дитини за представленими в шкалах критеріями та ступінь її ототожнення з уявленнями про себе.

2. Методика «Шпитальна шкала депресії та тривоги»

Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS, Zigmond AS, Snaith R.P., 1983;

Методика призначена для виявлення та оцінки тяжкості депресії та тривоги в умовах загальномедичної практики дорослих осіб [47]. Переваги даної шкали - простота застосування та обробки, що дозволяє використовувати її для скринінгу стану. Шкала складається з 14 тверджень щодо актуального стану, справедливість яких необхідно оцінити (повний текст методики розміщено у Додатку С). Кожному твердженню відповідають 4 варіанти відповіді, що відображають градації виразності ознаки та кодуються за наростанням тяжкості симптому від 0 балів (відсутність) до 3 (максимальна вираженість). При формуванні шкали автори виключили симптоми тривоги та депресії, які можуть бути інтерпретовані як прояви соматичного захворювання.

Твердження субшкали А - "тривога" (від англ. "anxiety"): непарні пункти складені на основі відповідної субшкали стандартизованого клінічного інтерв'ю (Present State Examination) та клінічного досвіду авторів - вони відображають переважно психологічні прояви тривоги. Пункти субшкали D - «депресія» (від англ. «depression»): парні пункти, відібрані зі списку скарг і симптомів, що найчастіше зустрічаються, і що відображають переважно ангедонічний компонент депресивного розладу. При інтерпретації результатів враховується сумарний показник за кожною субшкалою (А та D), при цьому виділяють три області значень: 0-7 балів – норма (відсутність достовірно виражених симптомів тривоги чи депресії); 8-10 балів – субклінічно виражений рівень тривоги чи депресії; 11 балів та вище – клінічно виражена тривога або депресія.

3. Методика «Особливості дитячо-батьківської емоційної взаємодії» Є. І. Захарова, 2002;

Опитувальник розроблений для батьків і дозволяє опосередковано виявити ступеня виразності кожної окремої характеристики взаємодії в діаді батьків-дитина. Методика складається з 66 тверджень (Додаток D) та спрямована на виявлення виразності 11 параметрів емоційної взаємодії матері та дитини, об'єднаних у три блоки. Блок чутливості: здатність

приймати стан дитини; розуміння причин стану дитини; здатність до співпереживання. Блок емоційного прийняття: почуття, що у матері у взаємодії з дитиною; безумовне прийняття; ставлення себе як до батька; переважаючий емоційний фон взаємодії з дитиною. Блок поведінкових проявів: прагнення тілесного контакту; надання емоційної підтримки; орієнтація на стан дитини під час побудови взаємодії; вміння впливати на стан дитини.

Кожна характеристика діагностується за допомогою шести тверджень, три з яких мають позитивний характер: згоду з цими твердженнями свідчить про високий ступінь вираженості якості, і три – негативний: згоду з цим твердженням означає низький ступінь виразності характеристики. Наявність тверджень, що мають позитивну та негативну спрямованість, підвищує достовірність отриманої оцінки. Ступінь згоди із твердженнями респонденти оцінюють за допомогою п'ятибальної шкали, де 5 – абсолютно правильно, 1 – абсолютно неправильно.

Для переведення в стандартні бали необхідно затвердження для кожної з характеристик взаємодії перетворити за формулою $(a+b+c-d-e-f+13)/5$, де складаються оцінки тверджень з позитивною спрямованістю (a,b,c) та віднімаються з негативною (d, e, f). В результаті обчислень вимірюється ступінь виразності кожної з характеристик виділених блоків взаємодії в інтервалі від 05 до 5 балів. Обґрунтування вибору саме цих показників дитячо-батьківської взаємодії О.І. Захарова дає у своїх публікаціях [22], [23].

4. Методика «Шкала толерантності до невизначеності»

Multiple Stimulus Types Ambiguity Tolerance Scale-I (MSTAT-1)
McLain, 1993, Є. Г. Луковицька, 1998, Є. Н. Осін, 2010;

Методика є опитувальник, який вимірює схильність до жорсткої регламентації життя і повної популярності того, що відбувається, або відкритості та невизначеності. В основі розробки діагностичного інструментарію лежить визначення толерантності до невизначеності як "спектру реакцій (від заперечення до потягу) на стимули, які сприймаються

як незнайомі, складні, мінливі або дають можливість кількох принципово різних інтерпретацій" [19].

Опитувальник включає 22 твердження, згоду з якими респондентам пропонується оцінити за семибальною шкалою (повний текст методики наведено у Додатку Е). Толерантність до невизначеності розглядається за 5 субшкалами: ставлення до новизни, ставлення до складних завдань, ставлення до невизначених ситуацій, перевага невизначеності, толерантність/уникнення невизначеності. Також передбачено виведення загального балу толерантності до невизначеності.

5. Математико-статистичні методи обробки даних;

У досліджуваних групах (що знаходяться на лікуванні або ремісії захворювання) для кількісних експериментальних даних обчислювалися середні величини (M) і середньоквадратичні відхилення (σ). Величини експериментальних показників у досліджуваних групах порівнювали за допомогою критеріїв U-Манна-Уїтні.

РОЗДІЛ 3. РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ ТА ЇХ ІНТЕРПРЕТАЦІЯ

3.1 Загальний опис результатів

бстежено 14 батьків, діти яких перебували на етапі лікування онкологічного захворювання. На момент дослідження лікування в середньому тривало 105 місяців.

тавлення до діагнозу

На Рис. 3.1 представлено розподіл емоційних реакцій батьків на звістку про онкологічний діагноз дитини.



Рис.3.1 Розподіл емоційних реакцій батьків на звістку про онкологічний діагноз дитини (n=14)

З Рис.3.1 видно, що ретроспективно першу реакцію на звістку про діагноз батьки в основному описують як шок та жах (50% - 7 осіб) і як тривогу та страх (36% - 5 чол.).

У зв'язку з хворобою дитини батьки відчували спектр емоцій серед яких домінували: відчуття постійної внутрішньої напруги (64% - 9 чол.),

Втома та спустошення (50% - 7 чол.); рідше батьки відзначали почуття провини (29% - 4 чол.), образу (29% - 4 чол.), прийняття (29% - 4 чол.), неконтрольоване подразнення (21% - 3 чол.), самотність (21% - 3 чол.) і найменше (7% - 1 чол.) - Злість чи розпач. Зазнавали складнощів при повідомленні оточуючим діагнозу дитини 21% (3 чол.).

Більшість батьків (93% - 13 чол.) відзначали, що у них виникало питання «Чому це сталося з моєю дитиною?» (Рис. 3.2).



рис. 3.2 Розподіл відповідей батьків про наявність у них суб'єктивних уявлень про причину хвороби дитини (n=14)

З Рис.3.2 видно, що свою внутрішню відповідь на питання про причини захворювання дитини мають 14% (2 особи), продовжують ставити собі це питання – 29% (4 особи) батьків.

тавлення до лікування:

Більшість батьків (57% – 8 чол.) відзначили актуальні страхи, пов'язані з лікуванням дитини Рис. 3.3.



ис. 3.3 Розподіл батьків відповідь на запитання “Чи виникали у Вас страхи, пов'язані з лікуванням?” (n=14)

Найбільш виражений виявився страх, що дитині буде боляче, погано – 87,5% (8 чол.) та страх змін у зовнішності – 37,5% (3 чол.). Разом з тим, незважаючи на страхи, для 43% (6 чол.) батьків було головним, щоб дитина пройшла лікування і була жива.

інформованість батька та дитини про хворобу та лікування:

Усі батьки (100%) зазначали, що достатньо обізнані лікарем про захворювання та нюанси лікування. При цьому 86% (12 чол.) прагнули тримувати додаткову інформацію: зі спеціальної літератури та/або мережі інтернет – 50% (7 чол.), консультувалися з іншими фахівцями – 36% (5 чол.).

Більшість батьків (93%-13 чол.) вказували, що важливо інформувати дитину про діагноз та майбутнє лікування Рис. 3.4.



ис. 3.4 Розподіл відповідей батьків на питання про поінформованість дитини про захворювання та лікування (n=14)

зом з тим, на діаграмі видно, що змогли інформувати дитину докладно лише 28% (4 чол.). У більшості випадків (36% - 5 чол.) Батьки говорили про захворювання в алегоричній формі (наприклад, "болячка") або просто тавили дитину перед фактом, що вона хвора і повинна лікуватися -29% (4 чол.).

змова з дитиною Рис. 3.5, як правило, виникала при необхідності емоційно підтримати дитину, коли та боялася (наприклад, під час лікувальної процедури) - 57% (8 чол.), тобто, якби дитина спокійно проходила процедуру змова про хворобу і не відбулося б. Також обговорення з дитиною про вробу відбувалося, коли виникали проблеми з апетитом чи прийомом ліків – би). На Рис. 3.5 видно, що лише 29% (4 чол.) батьків ситуації лікування прагнуть пояснити дитині необхідність лікування.

Чи розмовляєте Ви з дитиною про її захворювання зараз?



Рис.3.5 Розподіл відповідей батьків про ситуації розмови з дитиною про її захворювання (n=14)

Психологічні ресурси батька у ситуації онкологічного захворювання дитини

У ситуації лікування дитини більшість батьків зосереджені на потребах дитини: мали змогу приділяти час собі – 64% (9 осіб), при цьому така потреба була у 21% (3 особи) батьків.

Батьки зазначали, що справлятися з тягарем перебування в лікарні їм допомагали справлятися: віра в медицину, лікаря - 57% (8), надія на краще - 50% (7), віра в Бога - 36% (5), приклад лікування інших людей - 29% (4).

Було обстежено 15 батьків, діти яких перебували на етапі ремісії онкологічного захворювання. На момент дослідження з лікування дитини в середньому минуло 18 місяців. Лікування тривало загалом 12,9 місяців.

Ставлення до діагнозу:

На рис.3.6 представлено розподіл емоційних реакцій батьків на звістку про онкологічний діагноз дитини.

Яка була Ваша реакція на звістку про діагноз дитини?

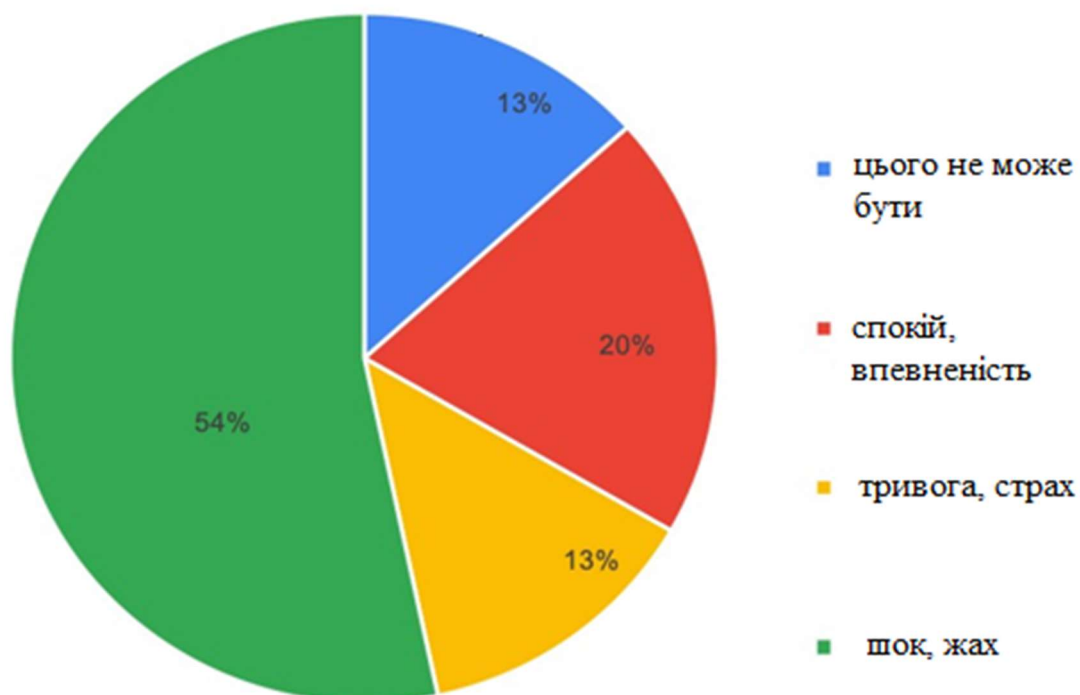


Рис. 3.6 Розподіл емоційних реакцій батьків на звістку про онкологічний діагноз дитини (n=15)

Найчастіше батьки ретроспективно відзначали переважання наступних реакцій: шок, страх -54% (8 чол.); спокій і впевненість, що все буде добре – 20% (3 чол.), менш виражені виявилися тривога та страх –13% (2 чол.) та зневіра – 13% (2 чол.).

Більшість батьків (93% - 14 чол.) відзначили, що у них виникало питання "чому це (хвороба) сталося з моєю дитиною?". З Рис. 3.7 видно, що мають свою внутрішню відповідь на питання про причини захворювання дитини на 33% (5 чол.) батьків; продовжують ставити собі це питання незважаючи на завершення лікування та ремісію захворювання –20% (3 чол.).

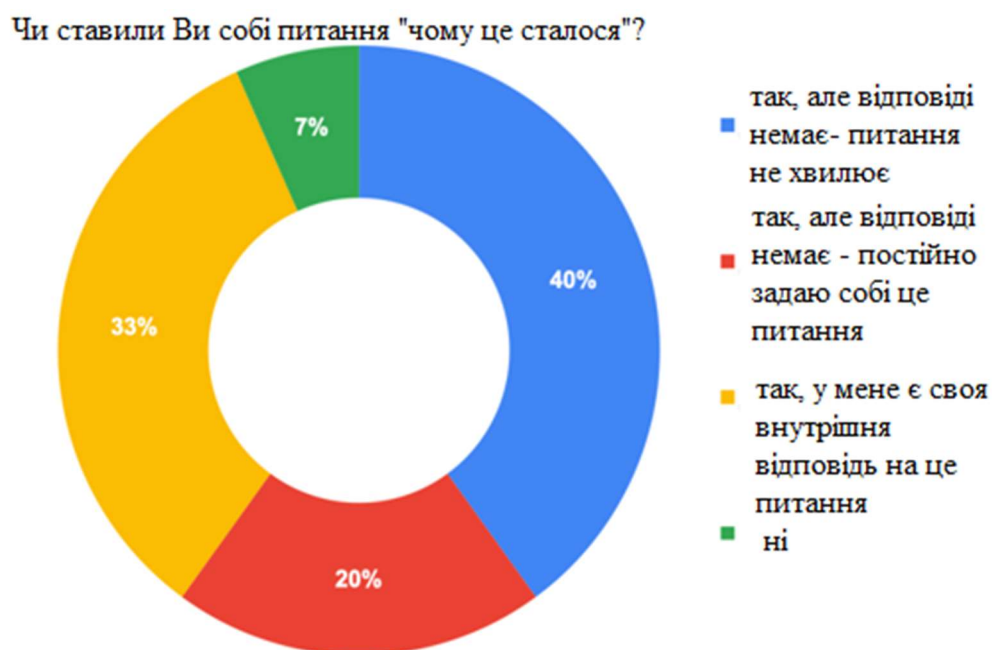


Рис.3.7 Розподіл відповідей батьків щодо наявності у них суб'єктивної причини хвороби дитини (n=15)

У зв'язку із захворюванням дитини та лікуванням відчували постійну внутрішню напругу – 67% (9 чол.) батьків, прийняття чи втому та спустошення – 47% (7 чол.), провину – 27% (4 чол.), неконтрольоване роздратування – 20% (3 чол.) і агресивність, образу, розпач чи самотність - 7% (1 чол.) .

Виявлено також, що понад чверть батьків - 27% (4 чол.) зазнають труднощів за необхідності повідомляти оточуючим діагноз дитини.

Ставлення до лікування

Більшість батьків – 67% (10 осіб) відзначали актуальні на даний момент страхи, пов'язані з лікуванням Рис. 3.8. З них найбільш виражений страх, що дитині буде погано, боляче (100%), страх негативних наслідків лікування (наприклад, змін пізнавальної діяльності) – 40% (4 чол.), лише у 20% (2 чол.) – страх зміни зовнішності дитини.



Рис. 3.8 Розподіл батьків відповідь на запитання “Чи виникали у Вас страхи, пов'язані з лікуванням?” (n=15)

Інформованість батька та дитини про хворобу та лікування

Усі батьки (100%) вважали, що достатньо інформовані лікарем, проте 67% (9 чол.) батьків прагнули протягом хвороби дитини шукати інформацію про діагноз, отримувати відомості про нові методи лікування: 40% (6 чол.) респондентів шукали інформацію у літературі та/або Інтернеті, 27% (4 чол.) консультувалися з фахівцями з інших клінік.

Чи інформували Ви дитину про її діагноз, особливості захворювання та майбутнє лікування?



Рис. 3.9 Розподіл відповідей батьків на питання про поінформованість дитини про захворювання (n=15)

Незважаючи на те, що 73%(11 чол.) батьків, діти яких у ремісії захворювання, вказували, що потрібно інформувати дитину про хворобу та лікування, могли прямо обговорити з дитиною її захворювання лише 27% (4 чол.) батьків. У більшості випадків батьки говорили з дитиною про хворобу в алегоричній формі - 27% (4 чол.) або просто як про факт у житті дитини ("Ти хворів і треба було лікуватися в лікарні. Тепер тобі роблять процедуру/ти приймаєш таблетки/не ходиш" в басейн тощо, тому що ти хворів») – 46% (7 чол.). Слід зазначити, що різняться мотиви приховування від дитини інформації про діагноз і необхідне лікування: не посвячували дитину в подробиці, тому що вона б не зрозуміла (у тому числі, з малого віку) - 20% (3 чол.) і щоб не лякати і не засмучувати дитину - 7% (1).

Батьки відзначали Рис.3.10, що на етапі ремісії розмова з дитиною про її хворобу та здоров'я частіше виникала ситуативно (наприклад, коли необхідно було відвідати лікаря або виконати планову процедуру) - 40% (6 чол.), а також при проблемах з апетитом та у зв'язку з непослухом (6%-1 чол.). Зовсім не розмовляють з дитиною про захворювання – 27% (4 чол.),

відкрито обговорюють результати лікування та необхідність процедур – 27% (4 чол.).



Рис.3.10 Розподіл відповідей батьків про ситуації розмови з дитиною про її захворювання (n=15)

Психологічні ресурси батька у ситуації онкологічного захворювання дитини

На етапі ремісії онкологічного захворювання дитини ретроспективно оцінювали, що могли приділяти собі час - 47% (7 чол.) батьків, не було потреби приділяти собі час у 33% (5 чол.), така потреба була, але не було можливості у 20% (3 чол.).

Ретроспективно батьки оцінили, що з тяготами перебування в стаціонарі їм допомагали справлятися: надія, віра в краще - 67% (10 чол.), Приклад лікування інших людей-20% (3 чол.), безвихідь, відсутність вибору - 20% (3 чол.), віра в медицину, у лікаря – 13% (2 чол.).

Відношення батька до хвороби дитини формується, починаючи з моменту постановки діагнозу та протягом усього періоду його лікування. До

його компонентів можна віднести і уявлення про діагноз, і ставлення до лікування, і контакт з лікарем, і поінформованість батька, і інформування маленького пацієнта.

Ставлення до діагнозу. У батьків, незалежно від етапу перебігу захворювання дитини, переважала реакція на звістку про онкологічний діагноз дитини - «шок і жах» (52% - 15 із 29 осіб). Слід зазначити, що для 14% (4 чол.) усіх опитаних батьків була характерна реакція «спокій та впевненість, що все буде гаразд». Ця реакція, як правило, є захистом від сильних почуттів, що викликаються звісткою про онкологічний діагноз дитини. З іншого боку, реакція як «спокій і впевненість, що все буде добре» відзначали батьки, які пройшли довгий шлях постановки діагнозу, тобто спокій не був їхньою першою реакцією: «За такий період обстеження готова була прийняти будь-який діагноз».

Більшість батьків ставили собі питання – «Чому це сталося з моєю дитиною?». Пошук причин хвороби – це спроба контролювати неконтрольовану ситуацію хвороби. Будь-яке пояснення причини захворювання, навіть ірраціональне, допомагає батькові зрозуміти та прийняти ситуацію і, якоюсь мірою, керувати нею. Слід зазначити, що на етапі лікування дитини не ставили собі це питання – 7% (1 чол.) батьків і не знайшли відповідь і це питання перестало хвилювати – 50% (7 чол.) батьків. На етапі ремісії не ставили собі це питання також 7% (1 чол.) Батьків і питання перестало хвилювати 40% (6 чол.). Можна припустити, що міркування причини хвороби дитини є настільки травмуючими цих батьків, що як захисту виникає прагнення витіснити думки, пов'язані із захворюванням дитини. Поряд із цим є батьки, які мучать це питання – 29% (4 чол.) на етапі лікування дитини, 20% (3 чол.) на етапі ремісії – вони нав'язливо аналізують своє минуле і не знаходять причин.

У зв'язку з хворобою дитини батьки відчували різні почуття: переважали відчуття постійної внутрішньої напруги, втоми і спустошення. Поряд з цим, у батьків на етапі ремісії захворювання дитини була виражена

реакція прийняття - 47% (7 чол.), Ця реакція на етапі лікування дитини зустрічалася значно рідше - 29% (4 чол.)

Ставлення до лікування. Більшість батьків, незалежно від етапу перебігу захворювання, відзначали, що були готові на будь-яке лікування – «головне, щоб дитина була жива» і переживали страх, що їхній дитині буде погано і боляче в процесі лікування. При цьому у батьків, діти яких перебували в процесі лікування, частіше відзначався страх, який виражався у переживанні батьків за реакцію дитини на алопецію, зміна ваги – 36% (5 чол.). У батьків, діти яких перебувають у ремісії захворювання, частіше відзначався страх негативних наслідків внаслідок важкого та досить агресивного лікування, зокрема, зміна пізнавальної діяльності – 27% (4 чол.).

Інформованість батька та дитини про хворобу та лікування в ситуації захворювання дитини. Незважаючи на те, що більшість батьків мали достатньо інформації щодо захворювання дитини, вони були схильні шукати додаткову інформацію про хворобу дитини.

Більшість батьків вказували, що потрібно інформувати дитину про хворобу та лікування, при цьому на етапі лікування таких батьків більше, ніж на етапі ремісії (93% та 73% відповідно). Однак лише частина батьків змогла відкрито говорити з дитиною про хворобу: на етапі лікування – 28% (4 чол.) батьків, на етапі ремісії – 27% (4 чол.). Батьки воліли говорити з дитиною про хворобу в алегоричній, переносній, казковій формі або дитину ставили перед фактом: на етапі лікування 28% (4 чол.) батьків говорили: «Ти хворієш і тобі потрібно лікується в лікарні», на етапі ремісії 47% (7 чол.) батьків говорили: «Ти хворів і потрібно було лікуватися в лікарні, тепер тобі роблять процедуру/ти приймаєш таблетки тощо, тому що ти хворів».

Психологічні ресурси батьків у ситуації онкологічного захворювання дитини.

На етапі лікування дитини батьки відзначали два основні ресурси, які допомагали їм зберегти психологічну стійкість – це віра в медицину, лікаря (57%) та надія (50%). На етапі ремісії захворювання як ресурс переважала

надія (67%).

Для більшості батьків (71% - 10 із 14 осіб) найважчим у психологічному плані став етап активного лікування - тобто актуальна на момент дослідження ситуація госпіталізації, для 29% (4 чол.) - етап постановки діагнозу.

На Рис.3.11 представлені результати вивчення емоційного стану батьків за допомогою методики "Шпитальна шкала депресії та тривоги".

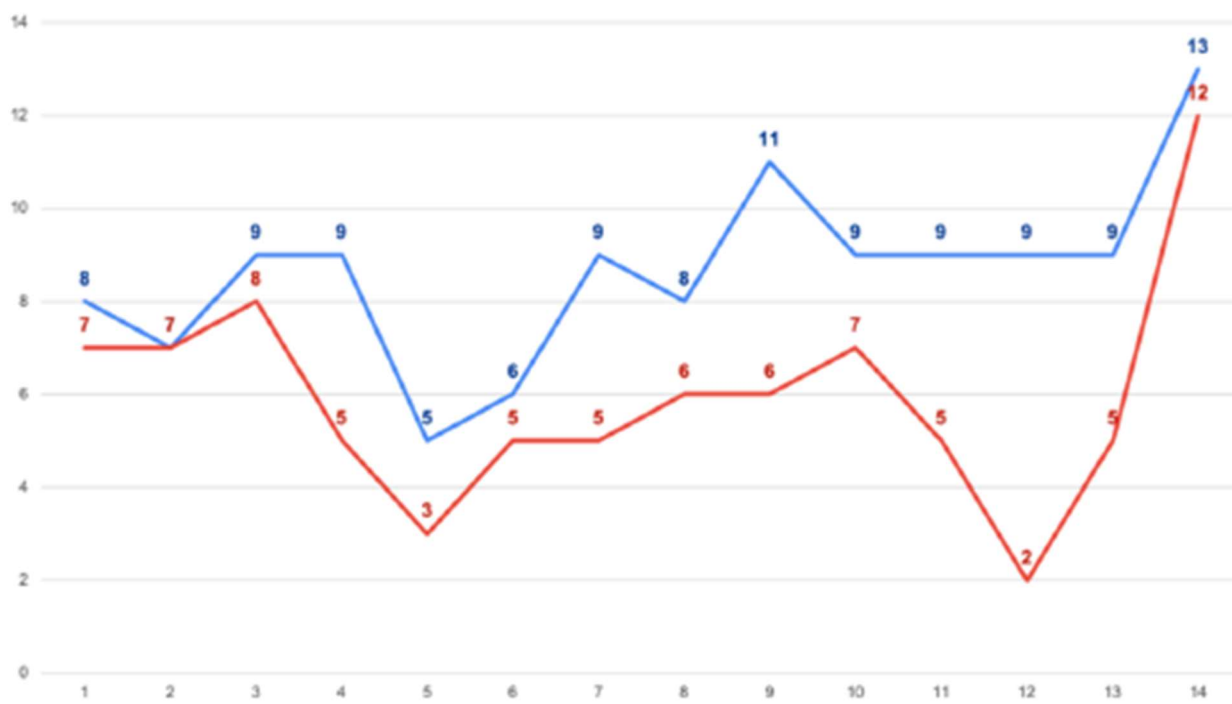


Рис.3.11 Результати методики "Шпитальна шкала депресії та тривоги" батьків, діти яких перебувають на стаціонарному лікуванні онкологічного захворювання (n=14)

Батьки на етапі лікування дітей у середньому характеризуються рівнем тривоги на субклінічному рівні (8,6 балів, при нормі 0-7 балів): субклінічний рівень тривоги (8-10 балів) виявлено у 64% (9 осіб), клінічний рівень (більше 11 балів) - у 14% (2 чол.).

Рівень депресивних переживань при цьому знаходиться в межах норми (5,9 балів): лише для 7% (1 чол.) батька характерний субклінічний рівень депресивних переживань (8-10 балів) та для 7% (1) – клінічний (11 балів та

більше).

Ретроспективно більшість батьків (53% – 8 чол.) відзначили, що психологічно найважчим був період постановки діагнозу, 47% (7 чол.) – етап госпіталізації, активного лікування.

За допомогою методики “Шпитальна шкала депресії та тривоги” були виявлені актуальні для батьків рівні переживання тривоги та депресії. Результати подано на Рис.3.12.



Рис.3.12 Результати методики “Шпитальна шкала депресії та тривоги” батьків на етапі ремісії онкологічного захворювання дитини (n=15)

З Рис.3.12 видно, що субклінічний рівень тривоги (8-10 балів) уражає 20% (3 чол.) і клінічний (11 балів і від) - для 27% (4 чол.). Субклінічний рівень депресивних переживань виявлено у 13% (2 чол.), Клінічний - у 7% (1 чол.).

Однак у середньому показники депресії та тривоги перебувають у межах нормативних значень: середній бал за субшкалою “тривога” – 7,0; середній бал за субшкалою "депресія" - 5,1 балів (при нормативних показниках від 0 до 7 балів).

На відміну від батьків, діти яких на момент дослідження проходили

активне лікування та оцінювали його як психологічно найважчий період (71%-10 чол.), більшість батьків дітей у ремісії онкологічного захворювання (53% - 8 чол.) ретроспективно вважали психологічно найважчим період постановки діагнозу.

Для батьків, незалежно від етапу перебігу онкологічного захворювання дитини, характерна вираженість тривоги, близька до значень субклінічного рівня (середнє значення за субшкалою “тривога” 7,8 балів). Депресивні переживання перебувають у межах нормативних значень (середній бал субшкали “депресія” 5,5).

Застосування критерію U-Манна Вітні для порівняння результатів методики HADS батьків на різних етапах перебігу захворювання не виявило достовірних відмінностей (табл. 3.1).

Таблиця 3.1

Результати порівняльного аналізу емоційного стану батьків на різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини (n=29)

Субшкала HADS	Етап лікування Середній ранг	Етап ремісії Середній ранг	P-рівень значущості відмінностей
"Тривога"	16,96	13,17	0,222
"Депресія"	16,25	13,83	0,438

У середньому показники тривоги та депресивних переживань у батьків дітей на етапі активного лікування виявилися вищими, ніж у батьків дітей у ремісії онкологічного захворювання.

На етапі лікування у 79% (11 осіб) батьків відзначався субклінічний чи клінічний рівень тривоги. На етапі ремісії онкологічного захворювання – у 46% (7 чол.).

Показники депресії в обох групах знаходяться в межах нормативних значень, проте на етапі лікування у 14% (2 особи) відзначався субклінічний

або клінічний рівень депресивних переживань і на етапі ремісії – у 20% (3 особи).

Батькам, діти яких перебували на стаціонарному лікуванні онкологічного захворювання (14 чол.), було запропоновано оцінити дитину за полярними шкалами (0-10) «боязкий-сміливий», «залежний - самостійний», «сумний-веселий», «песиміст-оптиміст», "хворий-здоровий", "слабкий-сильний". Рис. 3.13 представлені середні оцінки батькам дитини, порівняно з оцінками себе.

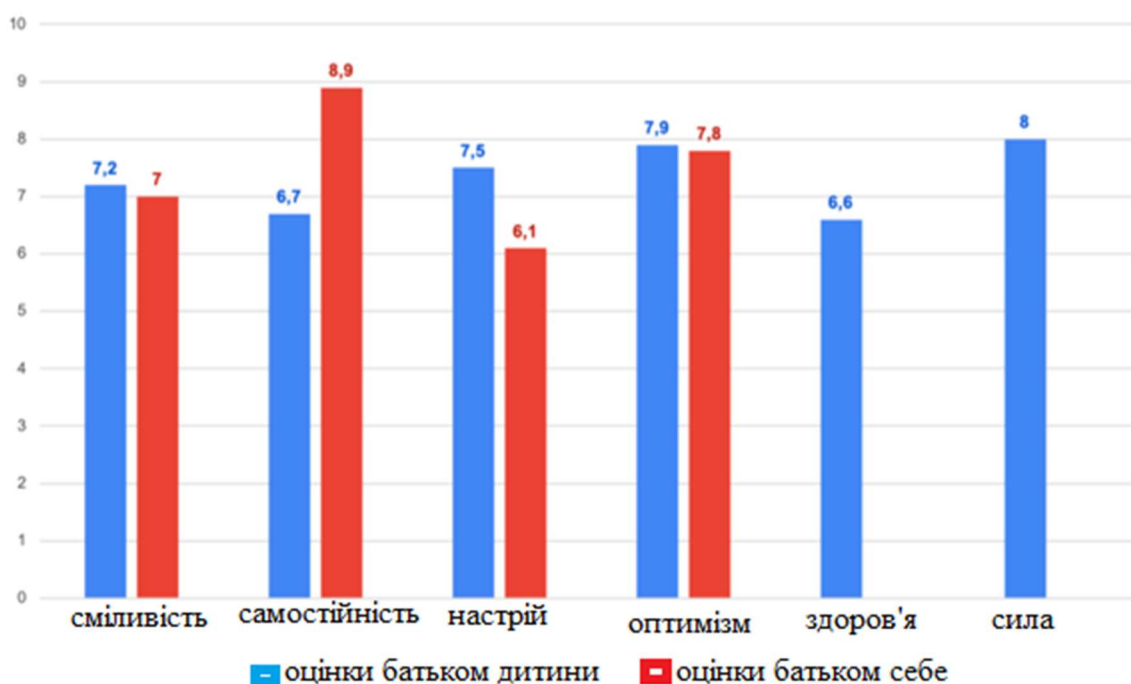


Рис. 3.13 Представлені середні оцінки батькам дитини, порівняно з оцінками себе

За шкалою (0-10 балів) з полярними характеристиками батьки оцінюють хвору дитину як сміливу (середнє значення 7,2), швидше за самостійну (6,7), веселу (7,5) і оптимістичну (7,9), досить сильну (8,0). За шкалою здоров'я батьки також оцінюють дитину в середньому в 6,6 балів.

Із застосуванням критерію кореляції r-Спірмена виявлено статистично достовірні взаємозв'язки оцінок батьком дитини за шкалою «здоров'я» та шкалами: «сила» ($r=0,581$; $p=0,029$), «настрої» ($r=0,628$; $p=0,016$) та «оптимізм» ($r=0,578$; $p=0,031$).

Необхідно відзначити, що у 36% (5 з 14 батьків) оцінки дитини за шкалою "оптимізм" сходяться з оцінками себе за цим же показником; за шкалою "самостійність" - у 29% (4чол.); за шкалою "сміливість" - у 21% (3 чол.); за шкалою «настрій» - у 14% (2 чол.).

Крім того, у 21% (3 чол.) батьків оцінки себе та дитини збіглися відразу за двома шкалами - "самостійність" і "оптимістичність", у 7% (1 чол.) батька - за шкалами "сміливість" і "настрій".

Виявлено сильну статистично значущу кореляцію оцінок батьком дитини і себе за шкалою «настрій» ($r=0,928$; $p=0,000$).

На Рис.3.14 представлено розподіл відповідей 14 батьків на питання сприйняття дитини під час лікування.



Рис.3.14 Розподіл відповідей батьків у відповідь “Яким Вам здається дитина у ситуації лікування?” (n=14)

Батьки наступним чином оцінювали дитину: дитину як сильної і хороброї - 50% (7 чол.), як залежної і потребує батька - 36% (5 чол.), як слабкої та вразливої - 7% (1 чол.). Одночасно як залежного від батька та сильного – 7% (1 чол.).

Батькам дітей на етапі ремісії онкологічного захворювання (15 чол.) пропонувалося оцінити за полярними шкалами «боязкий – сміливий», «залежний – самостійний», «сумний – веселий», «песиміст – оптиміст», «хворий – здоровий» та «слабкий – сильний» дитину, потім себе. На Рис.3.15 продемонстровано середні оцінки батькам дитини та порівняння з оцінками себе.

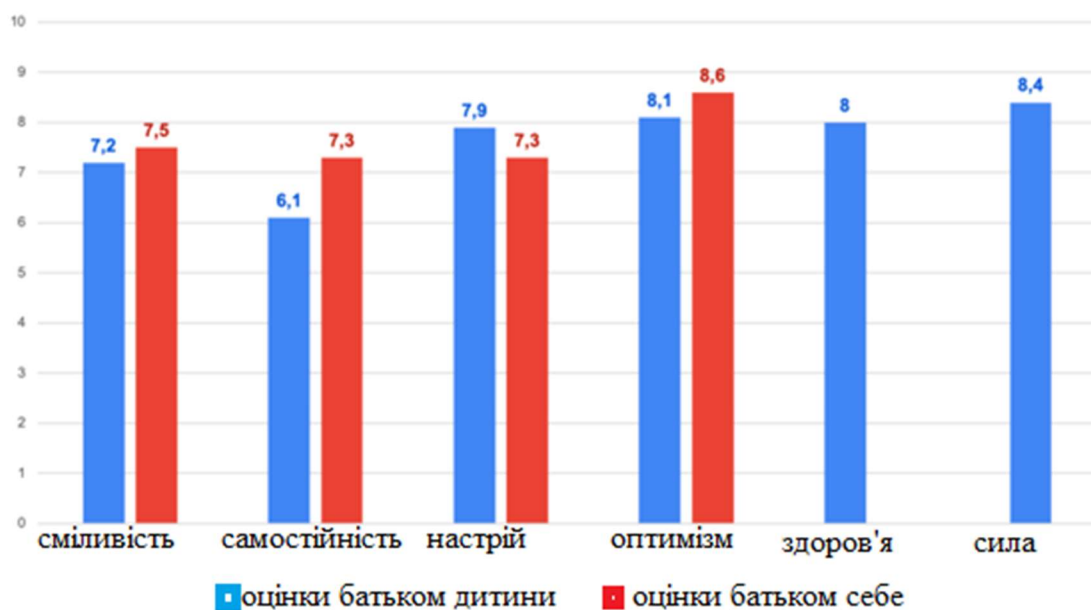


Рис.3.15 Середні значення оцінок батьками себе та дитини на етапі ремісії онкологічного захворювання (n=15)

Згідно з оцінками (0-10) батьки сприймають дитину швидше як сильну (середнє значення 8,4), досить сміливу (середнє значення 7,2), помірно самостійну (6,0 балів у середньому), швидше як веселу (7,8), оптимістичного (8,1) та здорового (8,0 балів).

Необхідно відзначити, що у 33% (5 з 15 батьків) оцінки дитини за шкалою "сміливість" сходяться з оцінками себе за цим же показником; за шкалою "самостійність" - у 20% (3 чол.) І за шкалами "настрої" та "оптимізм" - у 27% (4 чол.). Оцінки себе і дитини збіглися відразу за двома шкалами - "сміливість" та "оптимістичність" - у 14% (2 чол.) Батьків, за шкалами "сміливість" і "самостійність" - у 7% (1 чол.).

Із застосуванням критерію кореляції R-Спірмена виявлено статистично

значущі взаємозв'язки між оцінкою батьками дитини та себе за шкалою “сміливість” ($r=0,636$; $p=0,008$).

На Рис.3.16 продемонстровано ретроспективну оцінку, сприйняття батьками своєї дитини в ситуації лікування.



Рис.3.16 Розподіл відповідей батьків питанням “Яким Вам здається дитина у ситуації лікування?”(n=15)

З діаграми видно, що сприймали дитину як сильною і хороброю - 46% (7 чол.), як залежною і потребує батька - 40% (6 чол.), як сильною і залежною одночасно і як слабкою та вразливою - 7% (1чол.).

На всіх етапах перебігу захворювання виявлено тенденцію до оцінок дитини вище середнього за показниками "страхливий-сміливий" (7,2), "залежний-самостійний" (6,4), "слабкий-сильний" (8,2), "сумний-веселий" (7,7), "песиміст-оптиміст" (8,0). Незалежно від етапу лікування та стану дитини за шкалою “хворий-здоровий” батьки оцінюють здоров'я дитини досить високо (на етапі лікування – 6,6, на етапі ремісії – 8,0).

Середні оцінки дитини практично за всіма шкалами виявилися вищими у батьків, чії діти успішно завершили лікування. Виняток становить оцінка

за шкалою “залежний – самостійний” (6,7 – на етапі лікування та 6,1 – на етапі ремісії).

Із застосуванням критерію U-Манна-Уїтні були виявлені статистично значущі відмінності в оцінці батькам дитини та себе залежно від етапу перебігу захворювання (Табл. 3.2; Табл. 3.3)

Таблиця 3.2

Статистично значимі відмінності в оцінці батьками хворої дитини на різних етапах перебігу онкологічного захворювання (n=29)

Показник	Сміливість	Самостійність	Настрій	Оптимізм	Сила	Здоров'я
Середній ранг оцінки групи лікування	15,2	16,8	14,2	14,3	14,7	11,7
Середній ранг оцінки групи ремісії	14,8	13,4	15,7	15,7	15,3	17,9
P-рівень значущості відмінностей	0,911	0,272	0,623	0,653	0,839	0,047

З таблиці 3.2 видно, що залежно від етапу перебігу захворювання статистично значуще відрізняються оцінки батьком дитини за шкалою “хворий-здоровий”.

Таблиця 3.3

Статистично значущі відмінності в оцінці батьками себе на різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини (n=29)

Показник	Сміливість	Самостійність	Настрій	Оптимізм
Середній ранг - оцінка себе в групі лікування	12,3	18,6	11,7	13,1
Середній ранг оцінка себе у групі ремісії	17,5	11,6	18,1	16,8
P-рівень значущості відмінностей	0,093	0,021	0,039	0,228

З таблиці 3.3 можна дійти невтішного висновку, що істотно відрізняються оцінки батьками себе за показниками “залежний-самостійний” і “сумний-веселий”.

Крім того, у батьків, діти яких перебувають на етапі лікування онкологічного захворювання, виявлено тенденцію до взаємозв'язку високих оцінок за шкалою "здоров'я" та шкалами "сила", "настрій", "оптимізм". Батьки цієї групи також схильні ототожнювати себе та дитину за критерієм “настрій”, тоді як у батьків дітей у ремісії пов'язані виявилися оцінки себе та дитини за показником “сміливість”.

Виявлено статистично значущі взаємозв'язки сприйняття дитини та емоційного стану батьків: рівень тривоги батьків негативно корелює з оцінками дитини за шкалами “сміливість” ($r=-0,425$; $p=0,022$) та “оптимізм” ($r=-0,537$; $p=0,003$). Рівень депресивних переживань має зворотні кореляції з оцінками за шкалами "сила" ($r=-0,417$; $p=0,024$), "сміливість" ($r=-0,509$; $p=0,005$), "самостійність" ($r=-0,423$; $p=0,022$), "здоров'я" ($r = -0,444$; $p = 0,016$).

На всіх етапах перебігу захворювання переважає тенденція до сприйняття батьком своєї дитини як сильної та хороброї (на етапі лікування – 50%, на етапі ремісії – 46%). Водночас батьки зазначали, що тривале тяжке лікування провокує їх на опікувальне ставлення до дитини. У зв'язку з цим батьки зазначали, що сприймали свою дитину як нужденну в них (на етапі лікування - 36%. на етапі ремісії - 40%). Слабкою і вразливою і одночасно сильною і залежною дитину сприймали лише в поодиноких випадках.

Згідно з результатами анкети, більшість батьків (93% - 13 із 14 чол.), діти яких перебувають на етапі лікування онкологічного захворювання, відзначають зміни у відносинах з дитиною: згуртування, злиття "в одне ціле" - 79% (11 чол.), втома від безперервного спілкування один з одним - 7% (1 чол.), Посилення опіки, яке призводить до сварок з дитиною - 7% (1 чол.). Під час проходження лікування 71% (10 чол.) Батьків відзначали моменти подразнення на дитину: іноді – 50% (7 чол.), зрідка – 21% (3 чол.).

За результатами методики "Особливості дитячо-батьківської емоційної взаємодії батька з дитиною" було виявлено дефіцит практично всіх характеристик емоційного компонента взаємодії з дитиною Рис. 3.17.

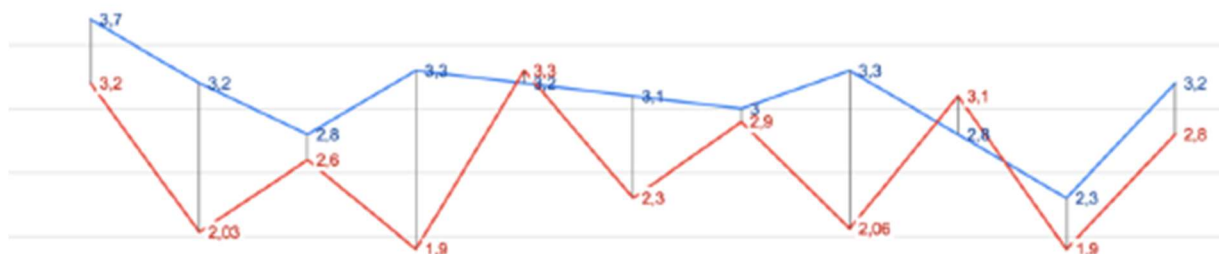


Рис.3.17 Середні та критеріальні значення характеристик взаємодії батьків з дитиною на етапі лікування онкологічного захворювання (n=14)

З Рис.3.17 видно, що знижено всі показники шкал "блоку чутливості" (здатність сприймати стан дитини, розуміння причин стану, здатність до співпереживання).

Знижено показники більшості шкал "блоку емоційного прийняття": почуття, що у матері у взаємодії з дитиною і ставлення себе як до батька. Однак показник шкали, що вказує на безумовне прийняття батьком дитини - вище за критеріальні значення (3,3 при нижньому порозі 3,2).

Знижено показники більшості шкал "блоку поведінкових проявів" емоційної взаємодії (прагнення до тілесного контакту, орієнтація на стан дитини при побудові взаємодії, вміння впливати на стан дитини). Однак показник шкали, що вказує на прагнення надавати емоційну підтримку, підкреслювати свою віру в його сили та здібності - виражений вище за критеріальні значення (3,1 при пороговому значенні 2,8).

Із застосування кореляційного аналізу виявлено статистично достовірні взаємозв'язки показника «вміння впливати на емоційний стан дитини» та переживання тривоги (методика HADS) ($r=-0,591$; $p=0,026$).

Зміни у відносинах з хворою дитиною у зв'язку з хворобою та лікуванням відзначали 87% (13 із 15 осіб). Більшість батьків дітей у ремісії

ретроспективно оцінюють зміни у відносинах з дитиною як згуртування, злиття в одне ціле – (27% – 4 чол.), як втома від безперервного спілкування та – 13% (2 чол.), збільшення опіки, що призводить до сварок. - 13% (2 особи). Одночасно як злиття та втома один від одного - 27% (4 чол.). Як дистанційність від дитини через незрозумілі прогнози, чого не спостерігалося в групі лікування 7% (1 чол.).

Більшість батьків (67% - 10 осіб) ретроспективно оцінили, що під час проходження лікування були моменти, коли вони відчували роздратування до дитини: іноді - 40% (6 осіб), рідко - 27% (4 особи).

За результатами методики "Особливості дитячо-батьківської емоційної взаємодії батька з дитиною" було виявлено дефіцит більшості характеристик емоційного компонента взаємодії з дитиною. Рис.3.18.

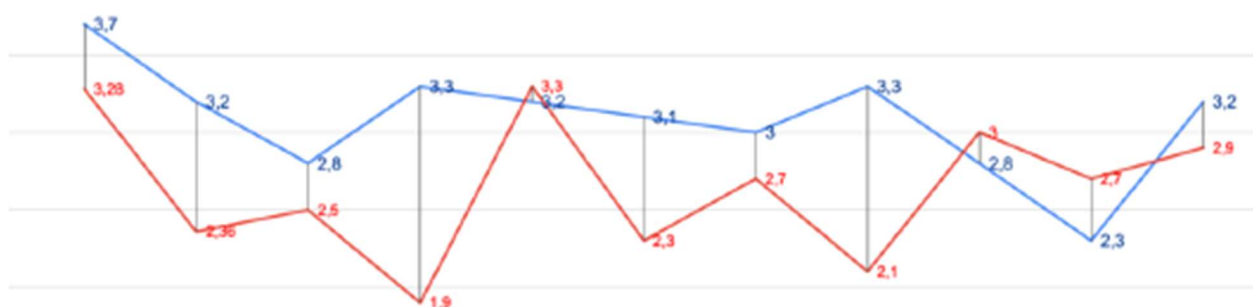


Рис. 3.18 Середні та критеріальні значення характеристик взаємодії батьків з дитиною на етапі ремісії онкологічного захворювання (n=15)

Значно знижено всі показники "блоку чутливості" (здатність сприймати стан дитини, розуміння причин стану та здатності до співпереживання).

Спостерігається дефіцит більшості показників "блоку емоційного прийняття" (почуття батька у ситуації взаємодії, ставлення себе як до батька, що переважає емоційне тло взаємодії). Однак показник "безумовне прийняття" виявився вищим за критеріальне значення (3,3 при нижній межі 3,2).

Виявлено дефіцит показників "блоку поведінкових проявів" (прагнення до тілесного контакту, вміння впливати на стан дитини). Показник шкали, що

вказує на прагнення батька надавати емоційну підтримку (3,0 при пороговому значенні 2,8) та показник шкали, що відображає прагнення врахувати стан дитини при взаємодії (2,7 при пороговому значенні 2,3) - вище за критеріальні значення.

Результати субшкали "тривога" (методика HADS) виявилися статистично достовірно пов'язані з показниками "здатність сприймати стан дитини" ($r=0,772$; $p=0,001$), "емоційний фон взаємодії" ($r=-0,645$; $p=0,009$) та "орієнтація на стан дитини під час взаємодії" ($r=-0,639$; $p=0,01$).

Найчастіше батьки (90% - 26 з 29 чол.) відзначають, що хвороба дитини вплинула з їхньою стосунки з дитиною. При цьому батьки на етапі лікування найчастіше зазначають, що вони з дитиною зблизилися, стали "єдиним цілим" - 79% (11 чол.). Батьки на етапі ремісії ретроспективно оцінювали зміни у відносинах як втома від безперервного спілкування -13% (2 чол.), Втома та зближення -27% (4 чол.)

За результатами методики "Опитувач дитячо-батьківської емоційної взаємодії" на всіх етапах перебігу захворювання дитини у взаємодії виявляється зниження показників чутливості батька до стану дитини та здатності до розуміння причин цього стану ("блок чутливості").

Незважаючи на високі показники "безумовного прийняття дитини", знижено показники таких характеристик як "ставлення до себе як до батька", "почуття, що виникають у взаємодії з дитиною" ("блок емоційного прийняття").

На всіх етапах перебігу захворювання у дитячо-батьківській взаємодії виявлявся дефіцит показників "прагнення до тілесного контакту", "вміння впливати на емоційний стан дитини" ("блок поведінкових проявів емоційної взаємодії").

За допомогою критерію U-Манна Вітні було виявлено, що для батьків на етапі лікування менш характерно орієнтуватися у взаємодії з дитиною на її стан, ніж батькам на етапі ремісії ($p=0,001$): батько на етапі лікування при побудові взаємодії з дитиною відчував невизначеність і багато в чому

орієнтувався насамперед на рекомендації медичного персоналу.

На всіх етапах перебігу захворювання дитини виявлено статистично значущі взаємозв'язки емоційного стану батьків та показників взаємодії з дитиною. За допомогою критерію кореляції R-Спірмена виявлені зв'язки субшкали "тривога" та показників "здатність сприймати стан дитини" ($r=0,612$; $p=0,000$); "переважаючий емоційний фон взаємодії" ($r = -0,387$; $p = 0,038$); "орієнтація на стан дитини при побудові взаємодії" ($r = -0,431$; $p = 0,020$); "вміння впливати на стан дитини" ($r = -0,518$; $p = 0,004$). Також виявлено статистично достовірні зв'язки субшкали "депресія" та показників "розуміння причин стану" ($r=-0,395$; $p=0,034$); "надання емоційної підтримки" ($r = -0,410$; $p = 0,028$).

Ситуація несучого загрозу життю захворювання та подальшого лікування має високий ступінь невизначеності, що фруструє непередбачуваність прогнозів. Дослідження толерантності до невизначеності у 14 батьків на етапі лікування онкологічного захворювання дитини проводилося із застосуванням методики "Шкала толерантності до невизначеності" Табл.3.4.

Таблиця 3.4

Середні значення показників толерантності до невизначеності у батьків на етапі лікування дитини та нормативні показники шкал MSTAT-1 (n=14)

Назва шкали MSTAT-1	Нормативні значення ($N \pm \sigma$)	Середні значення батьків на етапі Лікування ($M \pm \sigma$)
Загальний показник	101,07 ($\pm 19,5$)	95,2 ($\pm 13,0$)
Ставлення до новизни	13,79 ($\pm 3,76$)	13 ($\pm 2,9$)
Ставлення до складних завдань	34,00 ($\pm 7,67$)	29,4 ($\pm 4,9$)
Ставлення до невизначених ситуаціям	39,44 ($\pm 9,10$)	38,3 ($\pm 7,8$)
Перевага невизначеності	52,35 ($\pm 10,65$)	46,1 ($\pm 10,4$)
Прийняття/уникнення невизначеності	48,71 ($\pm 11,51$)	44,1 ($\pm 6,9$)

З таблиці 3.4 видно, що показники толерантності до невизначеності у батьків на етапі лікування в стаціонарі не знижено.

Толерантність до невизначеності відповідала нормативним показникам у 86% (12 чол.) батьків: більшість 79% (11 чол.) батьків не прагнули уникати нової інформації та приймали неминучість вибору, навіть коли результат недостатньо зрозумілий (шкала “ставлення до новизни”), 71 % (10 чол.) батьків мали готовність аналізувати суперечливу інформацію та надавали перевагу ситуації, де є багатоваріантність її вирішення (шкала “ставлення до складних завдань”), 79% (11 чол.) батьків були терпимі до невизначених ситуацій та суперечливої інформації (шкала “ прийняття/уникнення невизначеності”).

Із застосуванням критерію кореляції R-Спірмена виявлено статистично достовірні зв'язки значень характеристик емоційної взаємодії з дитиною (опитувальник ОДРЕВ) та шкал опитувальника MSTAT-1. Показник “емоційний фон взаємодії” пов'язані з “ставлення до невизначеності” ($r=0,656;p=0,008$), “прийняття невизначеності” ($r=0,695;p=0,006$) і “загальний показник толерантності до невизначеності” ($r=0,576;p = 0,033$). Виявлено зв'язок показника "почуття при взаємодії" та шкали "перевага невизначеності" ($r = -0,585; p = 0,028$).

Крім того, виявлено значущу кореляцію показника "ставлення до новизни" і переживань тривоги у батьків на етапі лікування (методика HADS) - ($r=0,741;p=0,002$).

Досліджено рівень толерантності до ситуацій з високим ступенем невизначеності у батьків на етапі ремісії онкологічного захворювання дитини (таблиця 3.5).

Таблиця 3.5

Середні значення показників толерантності до невизначеності у батьків на етапі ремісії захворювання дитини

Назва шкали MSTAT-1	Нормативні значення ($N \pm \sigma$)	Середні значення батьків на етапі Лікування ($M \pm \sigma$)
Загальний показник	101,07 ($\pm 19,5$)	86,8 ($\pm 12,7$)
Ставлення до новизни	13,79 ($\pm 3,76$)	10,9 ($\pm 4,3$)
Ставлення до складних завдань	34,00 ($\pm 7,67$)	27,5 ($\pm 5,1$)
Ставлення до невизначених ситуаціям	39,44 ($\pm 9,10$)	35,1 ($\pm 7,3$)
Перевага невизначеності	52,35 ($\pm 10,65$)	42,3 ($\pm 7,6$)
Прийняття/уникнення невизначеності	48,71 ($\pm 11,51$)	39,6 ($\pm 7,9$)

З таблиці 3.5 видно, що у середньому значення толерантності до невизначеності батьків перебувають у межах нормативних значень за всіма шкалами опитувальника.

Толерантність до невизначеності відповідала нормативним показникам у 87% (13 осіб) батьків. Разом з тим, 53% (8 чол.) батьків відчувають тривогу у зв'язку з новою інформацією, їм важко робити вибір у ситуації з неясним прогнозом (шкала "ставлення до новизни"); 53% (8 чол.) батьків мають труднощі у вирішенні проблем, де необхідно розглядати ситуацію з різних точок зору (шкала "ставлення до складних завдань"), 47% (7 чол.) батьків схильні уникати невизначених ситуацій (шкала "прийняття/уникнення невизначеності").

Із застосуванням критерію R-Спірмена виявлено статистично достовірні зв'язки характеристик емоційної взаємодії з дитиною (ОДРЕВ) та толерантності до невизначеності: "безумовне прийняття" та "ставлення до складних завдань" ($r=0,541; p=0,03$). Також виявлено негативні кореляції характеристики "ставлення себе як до батька" і "ставлення до складним

завданням” ($r=-0,614;p=0,015$), “перевага невизначеності” ($r=-0,595;p=0,019$).

Крім того, виявлено статистично достовірні зв'язки шкал толерантності до невизначеності та емоційного стану батьків (методика HADS): субшкала "депресія" негативно корелює з показниками "ставлення до невизначеності" ($r=-0,652;p=0,008$) та "перевага невизначеності" ($r=-0,569; p=0,027$).

Середні значення показників толерантності до невизначеності у батьків на різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини представлені у графічному вигляді (Рис. 3.19).

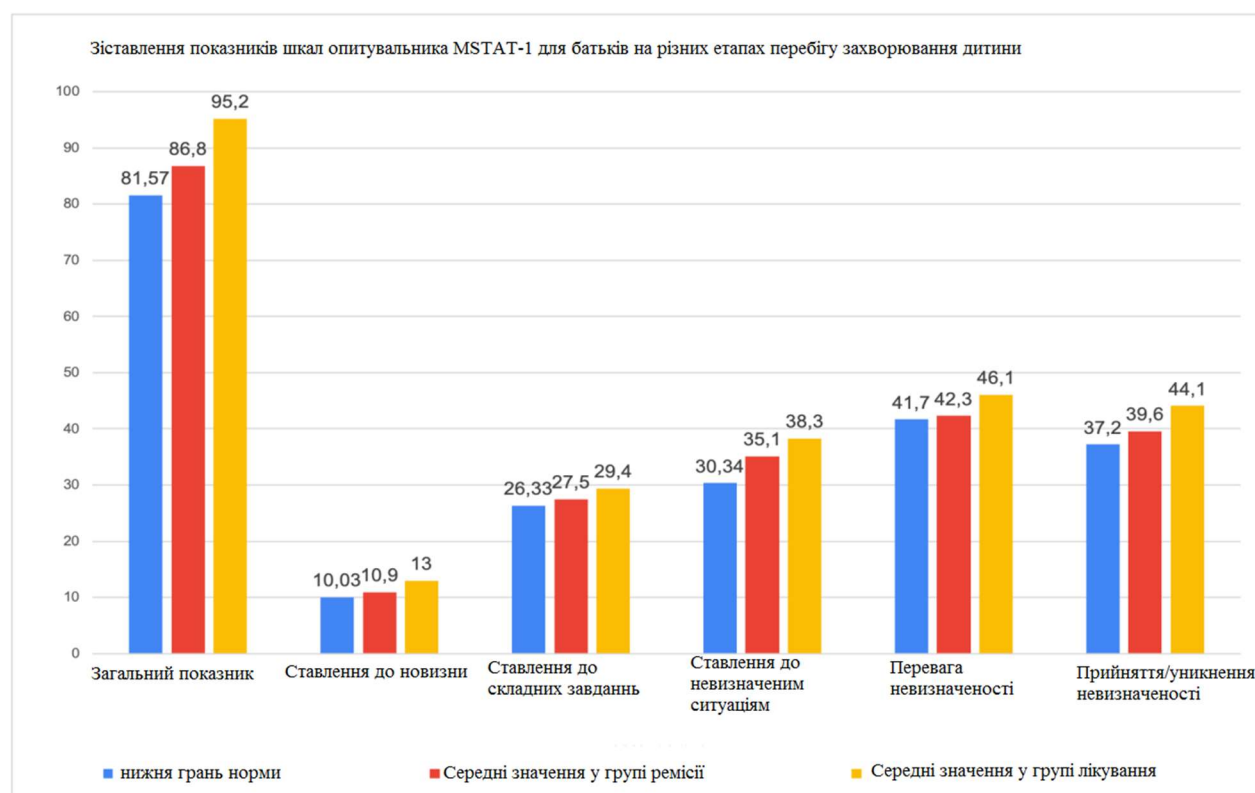


Рис.3.19 Зіставлення середніх значень показників шкал методики “Шкала толерантності до невизначеності” батьків різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини (n=29)

Рис.3.19 демонструє, що значення показників толерантності до невизначеності батьків незалежно від етапу перебігу захворювання на рівні нормативних значень. З діаграми також видно, що значення толерантності до невизначеності у батьків на етапі лікування в середньому вище, ніж у батьків на етапі ремісії захворювання дитини (на рівні тенденцій, проте статистично

достовірних відмінностей між цими групами не виявлено).

Зазнають тривоги у зв'язку з новою інформацією, труднощі вибору ситуації з незрозумілим прогнозом (шкала “ставлення до новизни”) 21% (3 чол.) батьків на етапі лікування та 53% (8 чол.) батьків дітей у ремісії. Складнощі у вирішенні проблем, де необхідно розглядати ситуацію з різних точок зору (шкала "ставлення до складних завдань") характерні для 29% (4 чол.) на етапі лікування дитини та 53% (8 чол.) батьків на етапі ремісії. Схильні уникати невизначених ситуацій (шкала “прийняття/уникнення невизначеності”) 21% (3 особи) батьків на етапі лікування дитини та 47% (7 осіб) на етапі ремісії.

У групі батьків, діти яких перебувають на лікуванні, виявлено значний позитивний взаємозв'язок показників толерантності до невизначеності з характеристикою "емоційний фон взаємодії" та негативний - з "почуття при взаємодії". Тоді як батьків дітей у ремісії виявлено негативні кореляції з характеристикою “ставлення себе як до батька” і позитивні - з “безумовне прийняття”.

3.2 Результати дослідження

Отримані в ході дослідження дані говорять про те, що ситуація онкологічного захворювання дитини та необхідність серйозного лікування так чи інакше впливають на батьків - їхній емоційний стан, сприйняття дитини, характер взаємодії з нею, ставлення до хвороби та лікування.

Ставлення до хвороби та лікування

Батьки відчують інтенсивні негативні переживання у зв'язку з інформацією про онкологічний діагноз дитини; дана інформація є для них настільки травмуючою, що більшість батьків незалежно від етапу перебігу захворювання намагаються не думати про хворобу дитини та витісняють думки про її причини.

Батьки також відзначають різні страхи щодо наслідків хвороби та

лікування. Виявлено потребу батьків у більшій поінформованості про хворобу та лікування на початковому етапі захворювання. Більшість батьків вказують на важливість інформування дитини про хворобу та лікування, але незважаючи на це, вони не можуть або не вміють це робити.

Емоційний стан батьків

Емоційний стан батьків дітей, що перебувають на різних етапах перебігу онкологічного захворювання в середньому характеризується помірною вираженістю депресивних переживань і тривогою на рівні близькому до субклінічним проявам. Батьки, чиї діти перебували на етапі активного лікування, в середньому відрізнялися більшою виразністю тривоги в порівнянні з батьками, діти яких перебувають у ремісії (8,6 та 7,0 балів відповідно). У стаціонарі робота психолога в основному спрямована на хвору дитину, у той час як батько не менше потребує професійної психологічної допомоги. Батьки зазвичай групуються і надають взаємопідтримку, яка не завжди ефективна. Про це свідчать як дані дослідження (батьки як психологічний ресурс виділяли спілкування з батьками хворих дітей), так і спостереження психологів (угруповання батьків та надання взаємопідтримки зберігаються і після завершення лікування дитини).

Сприйняття хворої дитини

Виявлено, що батьки сприймають хвору дитину швидше як сильну, сміливу, самостійну, оптимістичну і веселу, і, що дивно, як здорову - що по суті суперечить самій ситуації онкологічного захворювання. На особливу увагу заслуговує той факт, що батьки на етапі лікування дитини були схильні ототожнювати оцінку за показником "здоров'я" з оцінками за шкалами "сила", "настрій", "оптимізм". Відбувається підміна понять – весела, оптимістична та сильна дитина – це здорова дитина, незважаючи на наявність у неї онкологічного діагнозу.

Взаємодія батька з хворою дитиною

У взаємодії виявлена тенденція до згуртування, дисфункціонального «злиття» батька з хворою дитиною, яка проявляється у схожому сприйнятті

та оцінках себе та дитини. Батьки зазначали, що тривале тяжке лікування провокує їх на опікувальне ставлення до дитини. У зв'язку з цим вони відзначали, що сприймали свою дитину як нужденну, залежну (на етапі лікування - 36%, на етапі ремісії - 40%). Таким чином, гіпотеза 2 підтверджена: хвороба будь-якої людини робить уразливою, при цьому батьки схильні не підкреслювати слабкість та вразливість дитини, тим самим емоційно підтримуючи дитину. Крім того, несвідомо будь-який батько хоче бачити свою дитину сильною, сміливою, успішною. В умовах хвороби в такому сприйнятті дитини відображається надія, проекція своїх бажань - батько бачить фізичні та психологічні страждання дитини, але їй хочеться вірити, що дитина справляється, і вони зможуть подолати все. Можна припустити, що батько, ніби захищаючись від страждань хворої дитини, несвідомо нав'язує йому певну модель поведінки. Дитина, своєю чергою, бажаючи виправдати очікування та уявлення батька - не показує свої справжні переживання.

Виявлено дефіцитарні значення більшості характеристик емоційної сторони взаємодії батька з хворою дитиною. На всіх етапах перебігу захворювання дитини на дитячо-батьківській взаємодії з боку батька виявлено зниження показників чутливості до сприйняття стану дитини та здатності до розуміння причин цього стану ("блок чутливість"). Незважаючи на високі показники безумовного прийняття дитини, виявлено дефіцит позитивного ставлення до себе як до батька, задоволення від взаємодії з дитиною (блок емоційного прийняття).

Так, на етапі лікування дитини батькам здавалося, що вони недостатньо люблять свою дитину, нездатні забезпечити догляд за нею, правильно виконати призначення лікаря аж до того, що деякі батьки мали почуття, що медперсонал їх оцінює як "поганих батьків". На етапі ремісії батьки вказували на свою нездатність контролювати стан та поведінку дитини поза стінами лікарні, а також на нездатність скоригувати життєві плани свої та сім'ї з урахуванням захворювання дитини. Все це викликало негативні

почуття стосовно себе як батька.

На зниження показників шкали “ставлення себе як батька” також впливало те, що 29% (4 чол.) батьків на етапі лікування та 20% (3 чол.) батьків на етапі ремісії мучилися причинами захворювання дитини: могли виникати ідеї самозвинувачення (наприклад, "пізно народила, погано годувала, погано дбала, тому дитина захворіла").

Для батьків на етапі лікування дитини достовірно ($p=0,001$) менш характерно орієнтуватися у взаємодії з нею на її стан, ніж батькам на етапі ремісії: батько в ситуації лікування при побудові відносин з дитиною відчував невизначеність і багато в чому орієнтувався насамперед на рекомендації медичний персонал.

На всіх етапах перебігу захворювання у дитячо-батьківській взаємодії виявлявся дефіцит характеристики “прагнення тілесного контакту”. Однак складно визначити, чи це наслідком хвороби і лікування, чи звичним способом взаємодії з дитиною. Цей аспект вимагає подальшого вивчення.

Толерантність до невизначеності

Попри те, що батьки перебувають у ситуації, що має високий рівень невизначеності майбутнього, неясності прогнозів, їх толерантність до невизначеності незалежно від етапу перебігу захворювання перебуває у межах норми. Крім того, значення толерантності до невизначеності у батьків на етапі лікування в середньому перевищували показники батьків, діти яких успішно завершили лікування – проте статистично достовірних відмінностей між толерантністю до невизначеності у батьків на етапі лікування та на етапі ремісії виявлено не виявлено. Гіпотеза 4 не підтвердилася.

Лікування – це діяльність, і ситуація лікування дитини вимагає від батька постійних дій, здатності протистояти неоднозначності прогнозів, приймати рішення у ситуації невизначеності. Як психологічний ресурс у ситуації невизначеності виступає надія - надія на успішне лікування. На етапі ремісії захворювання надія батьків виправдалася: ремісія дає певну гарантію стабільності стану дитини, тому частина батьків уникає нової інформації, яка

може порушити цю стабільність.

У батьків на етапі лікування готовність аналізувати суперечливу інформацію, розглядати безліч варіантів рішення виявилася пов'язаною зі здатністю створювати сприятливий фон взаємодії з дитиною, а висока перевага ситуації, де є багатоваріантність рішення - з дефіцитом позитивних емоцій від взаємодії. На етапі ремісії у батьків толерантність до складних завдань виявилася пов'язаною зі здатністю до безумовного прийняття дитини, але з вираженим дефіцитом прийняття себе як батька.

Зв'язок емоційного стану батьків та особливостей їх взаємодії з дитиною

Виявлено, що емоційний стан батьків, зокрема переживання тривоги, взаємопов'язаний з особливостями взаємодії з дитиною та її сприйняттям у ситуації хвороби та лікування. Частково підтверджено гіпотезу 1: незважаючи на відносно низьку вираженість депресивних переживань, рівень тривоги батьків достовірно пов'язаний зі здатністю відчувати настрій, сприймати стан дитини, але зі зниженням задоволеності від взаємодії, нездатністю створювати спокійний, доброзичливий і теплий емоційний фон при спілкуванні, емоційний стан дитини. Крім того, тривожні переживання взаємопов'язані зі сприйняттям дитини: вираженість тривожних переживання назад пов'язана зі сприйняттям себе та дитини як сміливих у ситуації хвороби та лікування.

Хоча рівень депресивних переживань у батьків не досягав субклінічних проявів, він також негативно виявився взаємопов'язаний зі здатністю розуміти причини того чи іншого стану дитини, надавати їй емоційну підтримку, а також із сприйняттям її як сильного, сміливого, самостійного і здорового.

Сприйняття хворої дитини, дитячо-батьківська взаємодія та емоційний стан батьків на різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини

Залежно від етапу перебігу захворювання відрізняється сприйняття батьком дитини за шкалою “здоров'я” - на етапі ремісії онкологічного

захворювання батьки закономірно вважають дитину набагато здоровішою, ніж батьки на етапі лікування. Крім того, батьки в ситуації лікування оцінюють себе як більш самостійними та в порівнянні з батьками на етапі ремісії.

У своїй взаємодії з дитиною батьки на різних етапах перебігу онкологічного захворювання дитини відрізняються за здатністю орієнтуватися на емоційний та фізичний стан дитини при побудові взаємодії з нею та прагненні враховувати особливості цього стану у своїх вимогах до неї: у батьків на етапі лікування спостерігається дефіцит даної характеристики взаємодії.

Відрізняються емоційні переживання: батьків на етапі лікування характерний субклінічний рівень тривоги, тоді як батьків дітей у ремісії – переживання межі норми і субклінічних проявів. Розрізняються актуальні для батьків страхи щодо наслідків хвороби та лікування для дитини: на етапі активного лікування батьки більше переживають за реакцію дитини на зміну зовнішності внаслідок терапії, тоді як на етапі ремісії проявляється страх, пов'язаний із негативними наслідками лікування для пізнавальної сфери дитини. Крім того, на етапі ремісії батьки схильні уникати невизначеності. Таким чином, можна зробити висновок про підтвердження гіпотези 3 - емоційний стан батьків, сприйняття ними хворої дитини, їх відношення до хвороби дитини, та дитячо-батьківська взаємодія різняться залежно від етапу перебігу онкологічного захворювання дитини.

ВИСНОВКИ

За результатами проведеного дослідження щодо поставлених завдань можна зробити наступні висновки:

1. Інформація про онкологічний діагноз дитини є настільки травмуючою, що 57% батьків на етапі лікування дитини та 47% на етапі ремісії не можуть думати про хворобу та витісняють думки про її причини. Батьки відчувають безліч страхів, пов'язаних із лікуванням дитини: при цьому, якщо на етапі лікування було виявлено страх у зв'язку з реакцією дитини на зміну зовнішності через терапію, то на етапі ремісії – страх негативних наслідків лікування. Незважаючи на те, що 83% батьків вказують на важливість інформування дитини про її хворобу та лікування, вони не можуть і не вміють говорити з нею про це.

2. Виразність тривоги у батьків, діти яких проходять лікування, вища, ніж у батьків, чий діти успішно завершили терапію. У 79% батьків на етапі лікування та у 46% батьків на етапі ремісії тривожна симптоматика відповідає субклінічному та клінічному рівням. Зазначена обставина свідчить про те, що батьки потребують професійної психологічної допомоги.

3. Батьки, спостерігаючи як дитина переносить тяготи захворювання, сприймають його сильним, сміливим, оптимістичним, що у деяких випадках може мати захисний характер; при цьому дані характеристики були пов'язані з оцінкою дитини як більш здорової. У процесі тривалого та важкого лікування у батьків формується опікувальне ставлення до дитини, яке зберігається після завершення лікування: на етапі ремісії батьки більш схильні сприймати дитину як залежну та потребує батька.

4. У дитячо-батьківській взаємодії виражені безумовне прийняття хворої дитини та бажання її підтримати. Разом з тим, у батьків знижено чутливість до стану дитини, що обумовлено відсутністю обговорення з нею значущої теми хвороби, мінімальний тілесний контакт із дитиною. Батьки переживають свою неспроможність у ролі батька: на етапі лікування вони

відчувають себе нездатними забезпечити догляд за хворою дитиною та у взаємодії з нею багато в чому орієнтуються не на свої почуття та почуття дитини, а на рекомендації медперсоналу; на етапі ремісії - нездатними контролювати стан та поведінку дитини поза лікарнею.

5. У 86% батьків на етапі лікування дитини та у 87% батьків на етапі ремісії толерантність до невизначеності відповідає нормативним значенням, але її зміст по-різному на різних етапах перебігу захворювання. На етапі лікування більшість батьків готові отримувати нову інформацію (79%), віддаючи перевагу ситуації з багатоваріантністю рішення (71%), оскільки вони використовують як копінг надію на лікування дитини. Ремісія захворювання дає деяку гарантію стабільності стану дитини, яку нова інформація може порушити: частина батьків зазнають тривоги у зв'язку з новою інформацією (53%), не готові аналізувати суперечливі відомості (53%), схильні уникати невизначеності (47%).

6. Рівень тривоги батька впливає на його сприйняття дитини, а також на характер дитячо-батьківської взаємодії. Підвищений рівень тривоги батька перешкоджає обговоренню з дитиною питань, пов'язаних із хворобою та лікуванням.

СПИСОК ВИКОРИСТАНОЇ ЛІТЕРАТУРИ

1. Аноприенко, Е. В. Психологическая поддержка детей с онкогематологической патологией методом сенсорной интеграции «сенсорная комната» / Аноприенко Е. В., Ковальская Т. Л., Меркотан А.И. / Москва. 2014. – 699 с.
2. Аралова, М. П. Особенности эмоционального взаимодействия матери в связи с ее дистрессом и ребенка с онкологическим заболеванием / Аралова М. П., Асланян К.С., Коленова А. / Москва. 2013. – 611 с.
3. Афанасьев, П. Н. Особенности взаимоотношений между родителями и детьми при онкологическом заболевании у ребенка/ Афанасьев П. Н., Шарай Т. П., Шевцов А. М. / 2016. – 165 с.
4. Бирюкова, И. А. Психологические особенности детей, страдающих онкозаболеваниями / Бирюкова И. А / 2018. – 112 с.
5. Благовещенская, М. Н. Проблемы и задачи психологической реабилитации семей с детьми, перенесшими онкологическое заболевание/ Благовещенская, М. Н./ 2017. – 367 с.
6. Богуславская, В. Ф. Влияние призмы трансформации смыслов матери на эмоциональные особенности взаимодействия с онкобольным ребенком / Богуславская В. Ф., Гришина А. В., Коленова А. С. / Северо-Кавказский психологический вестник. 2014. – 245 с.
7. Бочаров В. В, Карпова., Э. Б., Чулкова В. А., Ялов А. М. Экстремальные и кризисные ситуации с позиции клинической психологии//Вестник Санкт-Петербургского Университета. 2010. Сер. 12. Вып.1. С. 9-16.
8. Бочкарева З.В. К вопросу оказания специализированной психологической помощи в детской онкологии // Личность, семья и общество: вопросы педагогики и психологии. 2014. №37-2.
9. Бяй Е.Г. Применение интегративного подхода в рамках психологической поддержки детей и их родителей, находящихся на лечении

в онкологическом стационаре (РОНЦ им. Н.Н.Блохина) // Сборник тезисов V Всероссийского съезда онкопсихологов. Москва. 2013. С.11-16.

10. Бялик М.А. Методологические подходы к организации паллиативной помощи детям, неизлечимо больным онкологическими заболеваниями, и их семьям : автореф. дисс. ... канд. биол. наук : 14.00.14.- Москва. - 2000.- 161с. 11. Варга А. Я., Драбкина Т. С. Системная семейная психотерапия. Краткий лекционный курс. СПб.: Речь. 2001. 144 с.

12. Гладких Е.А. Психологические особенности семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием//Известия высших учебных заведений. Уральский регион. 2018. №1. С.113-117

13. Гусева М.А., Барчина Е.Т. Множественная психическая травма в онкопедиатрической клинике: диагностика, терапия//Онкопедиатрия. 2015. Т.2. №3. С. 259-260.

14. Гусева М.А., Барчина Е.Т, Цейтлин Г.Я. Проблема сиблингов в детской онкологии // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2013. №2. С. 38–47.

15. Гусева М.А., Цейтлин Г.Я., Барчина Е.Т. Психологические особенности детей с онкологическими заболеваниями и их здоровых сиблингов // Онкопедиатрия. 2015. №3. С. 26.

16. Гусева М.А., Цейтлин Г.Я Проблемы семьи в детской онкологии// Сборник тезисов VI Всероссийского съезда онкопсихологов. Москва, 2014. С. 20-22.

17. Даренских С.С. Программа психологического сопровождения женщин, имеющих детей с онкологическими заболеваниями «Мы вместе». Барнаул. 2017. 23с

18. Детская онкология: руководство для врачей / Под ред. М. Б. Белогуровой, - СПб.: СпецЛит. 2002. 351 с.

19. Диагностика толерантности к неопределенности. Шкалы Д. Маклейна / Леонтьев Д.А., Осин Е.Н., Луковицкая Е.Г. Серия: Психодиагностические монографии М.: Смысл. 2019. - 60 с.

20. Довбыш Д.В. Особенности внутренней картины болезни детей с онкологическими заболеваниями // Сборник тезисов V Всероссийского съезда онкопсихологов. Москва. 2013. С. 27-29.

21. Загоскина О. А., Нургалеева А.А., Штрахова А.В. Психологическая реабилитация семей с детьми, перенесшими онкогематологические заболевания // Вестник ЮУрГУ. Серия: Психология. 2017. №1.

22. Захарова Е.И. Исследование особенностей эмоциональной стороны детско-родительского взаимодействия / Е.И.Захарова// Журнал практического психолога. 1996. № 6. С.96-104

23. Захарова Е.И. Диагностика характера детско-родительских отношений в пробе на совместную деятельность / Е.И.Захарова, О.А.Карабанова// Психолог в детском саду. 2002. № 1 .-с.23-31

24. Зерницкий О.Б. Исследование взаимосвязи родительского отношения с психоэмоциональными состояниями детей с тяжелыми соматическими заболеваниями : автореф. дисс. ... канд. пс. наук: 19.00.07. Москва. 2005. 20 с. 25. Иовлев Б.В., Карпова Э.Б. Психология отношений. Концепция В.Н. Мясищева и медицинская психология - СПб.: Сенсор, 1999. 76 с.

26. Исаев Д. Н. Детская медицинская психология. Психологическая педиатрия. СПб.: Речь, 2004. 384 с.

27. Исхакова, Э. В. К вопросу о влиянии детско-родительских отношений на психическое здоровье ребенка//Сборник тезисов IX Съезда Ассоциации Онкопсихологов России. М.: Издательский центр АНО «Проект СО-действие», 2017. С.26-33.

28. Киреева И.П. Педиатру-онкологу: О проблемах общения с родителями онкологически больных детей. М., 1994

29. Климова С.В., Микаэлян Л.Л., Фарих Е.Н., Фисун Е.В. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, в условиях стационара // Ежегодник по психотерапии и психоанализу. 2012. №6.

30. Клипина Н.В., Ениколопов С.Н. Направления исследований дистресса родителей детей, проходящих лечение от жизнеугрожающих заболеваний. Обозрение психиатрии и медицинской психологии имени В.М.Бехтерева. 2016. №1. С. 29-36.

31. Клипина Н.В., Ениколопов С.Н. Некомплаентное поведение родителей в процессе лечения детей с жизнеугрожающими (онкологическими /гематологическими/иммунологическими) заболеваниями: обзор исследований и подходов по профилактике // Вестник РГГУ. Серия «Психология. Педагогика. Образование». 2018. № 2 (12). С. 28-44.

32. Мирошкин Р.Б., Фисун Е.В. Психологические проблемы семей с детьми, перенесшими онкозаболевание, на этапе ремиссии и методы работы с ними, Журнал Практической Психологии и Психоанализа. 2011. №1 [Электронный ресурс] URL: <https://psyjournal.ru/articles/psihologicheskie-problemy-semey-s-detmi-perenesshimi-onkozabolevanie-na-etape-remissii-i> (дата обращения 12.04.2020).

33. Моисеенко Е.И., Заева Г.Е., Михайлова С.Н., Сухановская Е.Н., Никитина Т.П. Качество жизни родителей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями // Онкопедиатрия. 2015. №3 С.305-306.

34. Моисеенко Е. И., Никитина Т. П., Курбатова К. А., Ионова Т. И. Показатели качества жизни у детей в ремиссии онкологического заболевания и у их родителей // Вестник межнационального центра исследования качества жизни. 2013. №21-22. С.91-103.

35. Мохов В.А., Крештапова М.А., Шибкова О.С., Дианова О.Н. Особенности детско-родительских отношений в семьях с тяжелобольными детьми // Медицинская психология в России: электронный научный журнал. 2011. №6. [Электронный ресурс] URL: [http:// medpsy.ru](http://medpsy.ru) (дата обращения 29.03.2020).

36. Никифорова Е.М., Воробьев Н.А., Мартынова Н.И., Антипин Д.А. Оценка психоэмоционального состояния родителей детей с онкологическими заболеваниями // РМЖ. 2019. №6. С.31-36.

37. Николаева В.В., Писаренко Н.А. «Адаптивная семья» ребенка с онкологическим заболеванием // Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». М. 2000. С.91—92.

38. Никольская И.М., Грановская Р.М. Психологическая защита у детей. – СПб.: Речь. 2010. 352 с.

39. Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов. Руководство / А.М. Беляев и коллектив авторов / Ред. А.М. Беляев, В.А.Чулкова, Т.Ю. Семиглазова, М.В. Рогачев. СПб.: Любавич, 2017. 352 с.

40. Особенности личности при пограничных расстройствах и соматических заболеваниях: [Учебное пособие] [Текст] : учебное пособие / Е.Т. Соколова, В.В. Николаева. М.: SvR-Аргус, 1995. 360 с.

41. Пионтковская О.В., Маркова М.В, Пискунова Н.В. Внутриличностные и поведенческие паттерны родителей детей с онкологической патологией в контексте состояния их семейного взаимодействия // Психиатрия, психотерапия и клиническая психология. 2013. №13. С.45-53.

42. Попов Т.М., Чулкова В.А. Отношение к лечению и типы реагирования на болезнь у онкологических пациентов при системных методах терапии // Наука и образование сегодня. 2017. № 6 (17). С.108-112.

43. Рубинштейн С. Я. Экспериментальные методики патопсихологии и опыт применения их в клинике. (Практическое руководство) М.: Апрель-Пресс, изд-во Института психотерапии, 2004. 224 с.

44. Сабирова А.В. Оценка качества жизни детей с острым лимфобластным лейкозом в стадии длительной клинико-гематологической ремиссии: автореф. дисс. ... канд. мед. наук : 14.00.09.,14.00.33. Челябинск. 2004. 23 с.

45. Свистунова Е.В. Как ребенок воспринимает болезнь // Медицинская сестра. 2012. №2. С.47-52.

46. Семья в психологической консультации: опыт и проблемы

психологического консультирования / Под ред. А.А. Бодалева, В.В. Столина. М., 1989. 10. Спирева Е. Н., Лидерс А. Г. Стиль семейного воспитания и личностные особенности родителя // Семейная психология и семейная терапия. 2001. № 4. С.71–84

47. Смулевич А.Б. Депрессии в общей медицине. Руководство для врачей. М., Медицинское информационное агентство, 2001 г., - 782 с.

48. Сорокин В. М. Психологическое содержание реакций родителей на факт рождения больного ребенка // Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология. 2008. №3. С.166-171

49. Сотникова, В. М. Психологические особенности семьи ребенка с жизнеугрожающим заболеванием//Сборник тезисов VII Всероссийского съезда онкопсихологов. -М.: Издательский центр АНО «Проект Содействие», 2015. С.58-60.

50. Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание // Коллектив авторов. СПб, 2019. 114 с.

51. Старикова А.М. Психологические аспекты взаимоотношений в семье с онкологическим заболеванием ребенка // Сборник материалов научно-практической интернет-конференции «Социально - психологическое сопровождение лиц, попавших в трудную жизненную ситуацию: проблемы и перспективы». 2013. С.84-87.

52. Урванцев Л.П. Психология соматического больного. Ярославль, 2000. 105 с.

53. Урядницкая Н.А. Психологическая саморегуляция у детей с онкологической патологией : дисс. ... канд. пс. наук : 19.00.04. Москва., 1998. 183 с.

54. Федоренко М.В. Детско-родительские отношения в семьях с больными детьми // Казанская наука №5. 2015. С. 191-193.

55. Федоренко М.В., Горохова Л.Г. Особенности детско-родительских отношений в семьях с ребенком, больным острым лимфобластным лейкозом // Практическая медицина. 2016. №7(99). С. 116-119.

56. Фисун Е.В., Поляков В.Г., Климова С.В. Проблема эмоционального выгорания у родителей детей, находящихся на стационарном лечении онкозаболевания // *Детская онкология*. 2013. № 1 (3). С. 43–49.

57. Цейтлин Г.Я. *Детская онкология: психологические проблемы* // Сборник тезисов I съезда ассоциации онкопсихологов России. Москва, 2009. С. 38-41.

58. Цейтлин Г.Я., Гусева М.А., Антонов А.И., Румянцев А.Г. Медико-социальные проблемы семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, и пути их решения в практике детской онкологии // *Педиатрия*. 2017. № 96 (2). С. 173–181.

59. Целевич Т. И. Социально-педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми формами церебрального паралича на этапе его подготовки к школьному обучению: Автореф. дисс....канд. пед. наук. Омск, 2008.

60. Черненко О. А., Чулкова В. А. Психологическое состояние матерей во время лечения их детей в онкологическом отделении // *Научные исследования выпускников факультета психологии СПбГУ*. СПб.:Изд-во С.-Петербур.университета. 2014. Т. 2. С. 298–304.

61. Яцышин С.М., Микляева А.В., прот. А. Ткаченко, Кушнарера И.В. *Паллиативная помощь детям* — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014.380 с.

62. Dongen-Melman JEW van. On surviving childhood cancer : late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings. 1995. 63. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science*. 2019. №363(6432). pp.1182-1186.

64. Orbuch, T.L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J., Repetto, P. Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors// *Family Relations*. 2005. № 54 (2). pp. 171-183.

65. Pariseau EM, Chevalier L, Muriel AC, Long KA. Parental awareness of sibling adjustment: Perspectives of parents and siblings of children with cancer //

Journal of Family Psychology. 2019.

66. Rodriguez E.M., Dunn M.J. Cancer-related Sources of Stress for Children with Cancer and their Parents // Journal of Pediatric Psychology. 2012. Vol. 37(2). pp.185–197.

67. Samson K, Rourke MT, Alderfer MA. A qualitative analysis of the impact of childhood cancer on the lives of siblings at school, in extracurricular activities, and with friends// Clinical Practice in Pediatric Psychology. 2016. №4. pp.362-372.

68. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. Lancet Oncol. 2017. № 18(6). pp.719-731

69. Tillery, R., Willard, V.W., Howard Sharp, K.M., Klages, K.L., Long, A.M., Phipps, S. Impact of the parent-child relationship on psychological and social resilience in pediatric cancer patients // Psycho-Oncology. 2020. №29 (2). pp.339-346.

70. Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N.B., Goubert, L., Verhofstadt, L.L., Alderfer, M.A. Systematic review: Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis// Journal of Pediatric Psychology. 2017. № 42 (1). pp. 6-18. 71. Wedekind, M. F. The Psychological Effects Of Experiencing Pediatric Oncology. Knoxville: University of Tennessee, 2006. p. 37.

72. Zigmond A.C., Snaith R.P. The Hospital Anxiety and Depression scale // Acta Psychiatr. Scand. 1983. №67. pp.361-370.

ДОДАТКИ

Додаток А

Поінформована згода на добровільну участь у дослідженні

Я (П.І.Б.)

даю добровільну згоду на участь у психологічному дослідженні.

Добровільність.

Ваша участь у дослідженні винятково добровільна. Ви можете ухвалити рішення не брати участь у дослідженні зараз або відмовитися продовжувати брати участь на будь-якому етапі без жодних негативних наслідків.

Конфіденційність.

Ваше ім'я, прізвище не будуть згадані будь-де у зв'язку з тими відомостями, які ви повідомите. Усі результати будуть представлятися лише у загальному масиві, а чи не індивідуально. Усі дані, зібрані під час дослідження, будуть доступні лише досліднику.

Процедура дослідження.

Вам буде запропоновано відповісти на запитання анкети та 3-х методик. Ви матимете можливість ознайомитися з результатами після завершення дослідження.

Можливі незручності.

Деякі питання, можливо, торкаються особисті та/або емоційно важкі теми. Пам'ятайте, що Ви можете відмовитись від участі у дослідженні на будь-якому етапі. Це дослідження не передбачає надзвичайних ситуацій.

Вигоди.

Участь у дослідженні передбачає отримання респондентом грошової чи матеріальної компенсації, або будь-якої іншої прямої вигоди. Однак,

інформація, отримана в ході цього дослідження, може в майбутньому принести користь і Вам та іншим людям.

Підписуючи цю форму поінформованої згоди, я підтверджую, що прочитав і зрозумів цілі, процедуру, методи та можливі незручності участі в дослідженні. У мене була можливість поставити всі питання, що цікавлять мене. Я отримав задовільні відповіді та уточнення з усіх питань, що цікавлять мене у зв'язку з даним дослідженням. Я даю свою згоду на участь у дослідженні.

Підпис учасника дослідження

Дата: «___» _____ 2021р.

Анкета

Шановний батько, це дослідження спрямоване на вивчення Вашого стану та особливостей відносин «батько-дитина» у ситуації захворювання дитини. Результати дослідження дозволять звернути увагу на психологічну складову життя дитини та її батька у процесі лікування з метою підвищення комфортності їхнього перебування в клініці під час лікування, а також сприятимуть розвитку реабілітаційних заходів для всієї родини після завершення лікування дитини. Отримана інформація є конфіденційною і використовується виключно в дослідницьких цілях.

Дякую Вам за участь!

Дата заповнення

1 Ви батько – мати/батько

2.Ваш вік

3.Вік дитини

4. Ваша освіта:

1) середня

2) середньо-професійне

3) незакінчена вища

4) вища

5. Трудова діяльність:

1) ніколи не працював

2) працював до хвороби дитини, але з моменту захворювання дитини досі не працюю

3) працюю, але не працював під час проходження дитиною лікування

4) працюю та працював під час проходження дитиною лікування

6. Сімейний стан

1) одружений/одружена

4) вдівець/вдова

2) громадянський шлюб

5) заміжня не була, виховую дитину одна

3) розлучений/а б) одружена, але це вітчим дитини

7. Наявність сиблінгів – братів та сестер Вашої дитини:

1. Є 2) ні

8. По відношенню до дитини брати/сестри (якщо є):

1) молодше 2) старше 3) двійнята

9. Вік інших дітей:

1) 0-3 роки 2) 4-6 років 3) 7-11 років 4) 12-17 років 6) 18 і старше

10. Коли Вашій дитині було поставлено діагноз

1) менше місяця тому 4) 6 місяців - 1 рік тому 7) 3 до 4 роки тому

2) 1 до 3 місяців тому 5) 1 - 2 роки тому 8) 4 -5 років тому

3) 4 до 6 місяців тому 6) 2 до 3 роки тому 9) понад 5 років тому

11. Протягом якого часу ви проходите/проходили лікування (У місяцях)

12. Якщо ви закінчили лікування, скільки часу пройшло після завершення лікування (міс)

13. Хто безпосередньо перебуває/перебував з дитиною під час лікування?

1) я – мама 4) бабуся/дідусь

2) я – тато 5) інші родичі

3) чоловік/дружина

14. Ваша реакція на звістку про діагноз:

1) цього не може бути

2) шок, жах

3) тривога та занепокоєння

4) ажитація, збудження

5) спокій та впевненість, що «Все буде добре»

15. Чи ставили собі питання – «чому це сталося?»

1) ні

2) так, але немає відповіді – це питання перестало хвилювати

3) так, але немає відповіді – це питання постійно ставлю собі

4) у мене є своя внутрішня відповідь на це питання

16. Який етап у ситуації захворювання дитини був для Вас у психологічному плані найскладнішим:

1. етап постановки діагнозу

2. етап госпіталізації

3. етап лікування – а) під час проходження активної терапії; б) під час перерви між терапією.

4) етап виписки зі стаціонару

17. Чи достатньо ви інформовані про лікування дитини лікарем?

1) так 2) ні

18. Чи прагнули ви протягом лікування дитини отримувати більш нову інформацію про хворобу та методи лікування:

1. так, консультувався з лікарями з інших клініках

2. шукав/ла інформацію в Інтернеті

3. ні

19. У зв'язку з хворобою дитини ви відчуваєте (можливо кілька виборів):

1) жаль 4) постійне відчуття внутрішньої напруги 7) агресія

8) неконтрольоване роздратування

2) образу 5) самотність 9) розпач

3) провину 6) прийняття 10) втома та спустошення

20. Чи виникали у вас страхи, пов'язані з лікуванням (можливо кілька виборів):

1) ні, головне, щоб жив

2) так, страх, що дитині буде боляче, погано

3) так, страх наслідків лікування (наприклад, зміна пізнавальної діяльності)

4) так, страх зміни зовнішності дитини

21. Що дозволило Вам переносити тяготи перебування в клініці та лікування:

- 1) впевненість, що все буде добре – надія
- 2) віра у лікаря, медицину
- 3) іншого виходу не було
- 3) інше

22. Чи дозволяли ви приділяти час собі у процесі проходження лікування дитини?

- 1) ні, і не потрібно було
- 2) ні, але потреба була подбати про себе
- 3) так, у мене був час «для себе»

23. Чи інформували ви дитину про її діагноз, особливості захворювання та лікування?

- 1) так, і досить докладно
- 2) так, але більше в алегоричній (переносній, казковій) формі
- 3) так, але тільки те, що він хворіє і потрібно лікуватися у лікарні
- 4) ні, він би не зрозумів
- 5) ні, так як немає необхідності його лякати і засмучувати

24. Чи розмовляли ви з дитиною про захворювання?

1) так, треба намагатися, щоб дитина розуміла на що спрямована лікувальна процедура, які результати є від лікування

2) так, але хвороба мала ситуативний характер і була спрямована на підтримку дитини «витримати» терапію (треба зробити крапельницю, потерпи, ти добрий – я тебе люблю)

3) так, розмовляли про хворобу, коли у дитини виникали проблеми з апетитом (якщо добре їстимеш, то швидше вилікуєшся)

4) ні

25. Чи були моменти під час проходження лікування, коли дитина вас дратувала?

1) ніколи 3) іноді

2) рідко 4) часто

26. Якою вам здається ваша дитина в ситуації хвороби?

- 1) слабким, вразливим 3) залежним, які потребують мене
- 2) сильним і хоробрим 4) інше

27. Час лікування вплинув на ваші стосунки з дитиною?

- 1) наші відносини не змінилися
- 2) ми втомилися від безперервного спілкування (іншими рідними дитина поводить себе спокійніше, краще, ніж зі мною)
- 3) ми стали як єдине ціле: і мені, і дитині важко «відірватися» один від одного
- 4) більше опікуюся дитиною, через це виникають сварки
- 5) інше

28. Зазнавали і складності при повідомленні про діагноз дитини навколишнім:

- 1) так 2) ні

29. Як змінилися ваші стосунки з чоловіком у зв'язку із захворюванням дитини?

- 1) не змінились
- 2) змінилися на гірший бік (частіше сваримося, зриваємося)
- 3) ми згуртувалися

30. Чи обговорювали в сім'ї переживання одне одного з приводу хвороби та лікування дитини? 1) так 2) ні

31. Чи змінилося розподіл уваги між дітьми через захворювання одного з них?

1. Так, стали приділяти більше уваги хворій дитині, ніж її братам/сестрам

2. Так, стали більше уваги приділяти здоровому брату/сестрі.

3. Ні, стосунки залишилися колишніми

32. Чи змінилися ваші стосунки з іншими дітьми?

- 1) не змінилися 2) погіршилися 3) покращилися

33. Чи знають брати/сестри дитини про її хворобу?

- 1) ні, ми не повідомляємо

- 2) ні, через вік
- 3) знають тільки те, що серйозно хворий
- 4) знають діагноз та нюанси лікування

34. Як синблінг/і переживають хворобу їхнього брата/сестри?

1. вимагають більше уваги
2. підтримують свого брата/сестру, піклуються про самопочуття, опікуються

3. не знають про хворобу дитини, не обізнані
4. вимагають більше уваги до себе

35. Як хвороба дитини вплинула на її стосунки з братом/сестрою?

- 1) вони стали ближчими
- 2) їхні стосунки швидше погіршилися
- 3) вони змагаються за увагу батьків
- 4) відносини не змінилися
- 5) інше _

36. Позначте, як Ви сприймаєте свою дитину за шкалою від «найслабшої» до «найсильнішої»:

найслабший - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – найсильніший

37. Позначте, як Ви сприймаєте свою дитину за шкалою від «найстрашнішої» до «найсміливішої»:

найстрашніший - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – найсміливіший

38. Відзначте, як Ви сприймаєте свою дитину за шкалою від «дуже залежної від батька» до «дуже самостійної»:

дуже залежний від батька - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – дуже самостійний

39. Позначте, як Ви сприймаєте свою дитину за шкалою від «найсумнішої» до «найвеселішої»:

найсумніший - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – найвеселіший

40. Позначте, як Ви сприймаєте свою дитину за шкалою «песиміст – оптиміст»

песиміст - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – оптиміст

41. Позначте, як Ви сприймаєте свою дитину за шкалою від «найхворішої» до «найздоровішої»:

найхворіший - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – найздоровіший

42. Як би Ви охарактеризували себе за шкалою від «найстрашнішого» до «найсміливішого»:

найстрашніший - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – найсміливіший

43. Як би Ви охарактеризували себе за шкалою від «дуже залежного від інших» до «дуже самостійного»:

дуже залежний від інших - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – дуже самостійний

44. Як би Ви охарактеризували себе за шкалою від «найсумнішого» до «найвеселішого»:

найсумніший - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – найвеселіший

45. Як би Ви охарактеризували себе за шкалою «песиміст – оптиміст»

песиміст - 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 – оптиміст

Методика «Шпитальна шкала депресії та тривоги»

Виберіть ту відповідь, яка відповідає вашому стану ЗАРАЗ

Я відчуваю напругу, мені не по собі

3 - весь час 1 - час від часу, іноді

2 - часто 0 - зовсім не відчуваю

Я відчуваю страх, здається, що щось жахливе може ось-ось статися

3 - безперечно, це так, і страх дуже великий

2 - так, це так, але страх не дуже великий
1 - іноді, але це мене не турбує
0 - зовсім не відчуваю

Неспокійні думки крутяться у мене в голові

3 - постійно 1 - іноді і не так часто

2 - більшу частину часу 0 - тільки іноді

Я легко можу сісти та розслабитися

3 - безумовно, це так 1 - лише певною мірою це так

2 - напевно це так 0 - зовсім не відчуваю

Я відчуваю внутрішню напругу або тремтіння

0 - зовсім не відчуваю 2 - часто

1 - іноді 3 - дуже часто

Я відчуваю непосидючість, мені постійно треба рухатися

3 - безумовно, це так 1 - лише певною мірою це так

2 - напевно це так 0 - зовсім не відчуваю

У мене буває раптове почуття паніки

3 - дуже часто 1 - не так часто

2 - досить часто 0 - зовсім не буває

Те, що приносило мені велике задоволення, і зараз викликає в мене таке ж почуття

0 - безумовно, це так 1 - лише дуже мало це так

1 - це так 0 - це зовсім не так

Я здатний розсміятися і побачити в тій чи іншій події смішне

- | | |
|-----------------------|---------------------------|
| 0 – безумовно, це так | 1 – лише дуже мало це так |
| 1 – це так | 0 – зовсім не здатний |

Я відчуваю бадьорість

- | | |
|------------------------|----------------------|
| 3 – зовсім не відчуваю | 1 – іноді |
| 2 – дуже рідко | 0 – практично завжди |

Мені здається, що я почав усе робити дуже повільно

- | | |
|------------------------|---------------|
| 3 - практично весь час | 1 – іноді |
| 2 – часто | 0 – зовсім ні |

Я не стежу за своєю зовнішністю

- | | |
|--|--|
| 3 – безумовно, це так | 1 – можливо, я став менше приділяти цьому часу |
| 2 – я не приділяю цьому стільки часу, скільки потрібно | 0 – я слідую за собою так само, як і раніше |

Я вважаю, що мої справи (заняття, захоплення) можуть принести мені почуття задоволення

- | | |
|--|--------------------------------|
| 0 – так само, як і зазвичай | 2 – значно менше, ніж зазвичай |
| 1 – так, але не такою мірою, як раніше | 3 – зовсім так не вважаю |

Я можу отримати задоволення від гарної книги радіо- або телепрограми

- | | |
|-----------|----------------|
| 0 – часто | 2 – рідко |
| 1 – іноді | 3 – дуже рідко |

Опитувальник дитячо-батьківської емоційної взаємодії

Твердження	Абсолютно вірно	Швидше всього так	У деяких випадках вірно	Не зовсім пра- вильно	Абсолютно непра- вильно
1.Я відразу помічаю, коли моя дитина засмучена	5	4	3	2	1
2.Коли моя дитина ображається, то неможливо зрозуміти з якої причини	5	4	3	2	1
3.Коли моїй дитині боляче, мені здається, я теж відчуваю біль.	5	4	3	2	1
4.Мені часто буває соромно за мою дитину.	5	4	3	2	1
5. Що б не зробив моя дитина, я любитиму її.	5	4	3	2	1
6. Виховання дитини – складна проблема для мене.	5	4	3	2	1
7.Я рідко підвищую голос.	5	4	3	2	1
8.Якщо часто обіймати і цілувати дитину, можна заласкати її та зіпсувати її характер.	5	4	3	2	1
9.Я часто даю зрозуміти моїй дитині, що вірю в її сили.	5	4	3	2	1
10.Поганий настрій моєї дитини не може бути виправданям його непослуху.	5	4	3	2	1
11.Я легко можу заспокоїти мою дитину.	5	4	3	2	1
12.Почуття моєї дитини для мене загадка.	5	4	3	2	1
13.Я розумію, що моя дитина може грубити, щоб приховати образу.	5	4	3	2	1
14. Часто я не можу розділити радість моєї дитини.	5	4	3	2	1

15. Коли я дивлюся на свою дитину, то відчуваю любов і ніжність, навіть якщо вона погано поводиться.	5	4	3	2	1
16. Я багато чого хотів (а) б змінити у своїй дитині.	5	4	3	2	1
17. Мені подобається бути матір'ю (батьком).	5	4	3	2	1
18. Моя дитина рідко спокійно реагує на мої вимоги.	5	4	3	2	1
19. Я часто гладжу мою дитину по голові.	5	4	3	2	1
20. Якщо у дитини щось не виходить, вона має впоратися з цим самостійно.	5	4	3	2	1
21. Я чекаю поки дитина заспокоїться, щоб пояснити йому, що він не правий.	5	4	3	2	1
22. Якщо моя дитина розпестилася, я вже не можу її зупинити.	5	4	3	2	1
23. Я відчуваю ставлення моєї дитини до інших людей.	5	4	3	2	1
24. Часто я не можу зрозуміти, чому плаче моя дитина.	5	4	3	2	1
25. Мій настрій часто залежить від настрою моєї дитини.	5	4	3	2	1
26. Моя дитина часто робить речі, які сильно мені докучають.	5	4	3	2	1
27. Ніщо не заважає мені любити свою дитину.	5	4	3	2	1
28. Я відчуваю, що завдання виховання надто складне для мене.	5	4	3	2	1
29. Ми з моєю дитиною приємно проводимо час.	5	4	3	2	1
30. Я відчуваю роздратування, коли дитина буквально "липне" до мене.	5	4	3	2	1
31. Я часто говорю дитині, що високо ціную її старання та досягнення.	5	4	3	2	1
32. Навіть коли дитина втомилася, вона повинна довести розпочату справу до кінця.	5	4	3	2	1

33. У мене виходить налаштувати дитину на серйозні заняття.	5	4	3	2	1
34. Часто моя дитина здається мені байдужою, і я не можу зрозуміти, що вона відчуває.	5	4	3	2	1
35. Я завжди розумію, чому моя дитина засмучена.	5	4	3	2	1
36. Коли у мене гарний настрій, примхи дитини не можуть зіпсувати її.	5	4	3	2	1
37. Я відчуваю, що моя дитина любить мене.	5	4	3	2	1
38. Мене засмучує, що моя дитина росте зовсім не такою, якою мені хотілося б.	5	4	3	2	1
39. Я вірю, що можу впоратися з більшістю ситуацій та проблем у вихованні моєї дитини.	5	4	3	2	1
40. Часто в нас із дитиною виникає взаємне невдоволення.	5	4	3	2	1
41. Мені часто хочеться взяти дитину на руки.	5	4	3	2	1
42. Я не заохочую дрібні успіхи дитини. Це може розпестити його.	5	4	3	2	1
43. Марно вимагати щось від дитини, коли вона втомилася.	5	4	3	2	1
44. Я не можу змінити поганий настрій дитини.	5	4	3	2	1
45. Мені достатньо лише подивитися на дитину, щоб відчутти її настрій.	5	4	3	2	1
46. Часто радість дитини здається мені безпричинною.	5	4	3	2	1
47. Я легко заражаюсь веселощами моєї дитини.	5	4	3	2	1
48. Я дуже втомлююся від спілкування зі своєю дитиною.	5	4	3	2	1
49. Я багато прощаю своїй дитині через любов до неї.	5	4	3	2	1
50. Я знаходжу, що я набагато менш здатна добре дбати про свою дитину, ніж очікував(а).	5	4	3	2	1

51. У мене часто виникають спокійні, теплі стосунки з моєю дитиною	5	4	3	2	1
52. Я рідко саджаю дитину до себе навколiшки.	5	4	3	2	1
53. Я часто хвалю свою дитину.	5	4	3	2	1
54. Я ніколи не порушую розпорядок дня дитини.	5	4	3	2	1
55. Коли моя дитина втомилася, я можу переключити її на більш спокійне заняття.	5	4	3	2	1
56. Мені важко зрозуміти бажання моєї дитини.	5	4	3	2	1
57. Я легко можу здогадатися, що турбує мою дитину.	5	4	3	2	1
58. Іноді я не розумію, як дитина може засмучуватися через такі дрібниці.	5	4	3	2	1
59. Я отримую задоволення від спілкування з дитиною.	5	4	3	2	1
60. Не завжди легко прийняти мою дитину такою, якою вона є.	5	4	3	2	1
61. Мені вдається навчити дитину, що як робити.	5	4	3	2	1
62. Наші заняття з дитиною часто закінчуються сваркою.	5	4	3	2	1
63. Моя дитина любить до мене притискатися.	5	4	3	2	1
64. Я часто буваю суворою (суворою) зі своєю дитиною.	5	4	3	2	1
65. Краще відмовитися від відвідування гостей, коли дитина «не в дусі».	5	4	3	2	1
66. Коли дитина засмучена і їй важко заспокоїтися, мені буває важко їй допомогти	5	4	3	2	1

Шкала толерантності до невизначеності (MSTAT-1)

Твердження	Цілком не згоден	Не згоден	Скоріше немає	Щось середнє	Швидше згоден	Згоден	Цілком згоден
1. Я погано виношу невизначені ситуації	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. Мені буває важко реагувати на невизначені події	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. Думаю, що нові ситуації небезпечніші, ніж звичні	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. Мене приваблюють ситуації, які можна по-різному витлумачити	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. Я хотів би уникнути вирішення проблем, які необхідно розглядати з різних точок зору.	-3	-2	-1	0	1	2	3
6. Я намагаюся уникнути невизначених подій	-3	-2	-1	0	1	2	-3
7. Я добре впораюся з невизначеністю ними ситуаціями	-3	-2	-1	0	1	2	3
8. Я віддаю перевагу звичним ситуаціям (новим)	-3	-2	-1	0	1	2	3
9. Питання, які не можна розглядати тільки з одного погляду, трохи лякають мене	-3	-2	-1	0	1	2	3
10. Я уникаю ситуацій, які надто важкі для мого розуміння	-3	-2	-1	0	1	2	3
11. Я терпимо до невизначених ситуацій	-3	-2	-1	0	1	2	3
12. Мені приносить задоволення вирішення проблем, які досить складні і невизначені	-3	-2	-1	0	1	2	3
13. Я намагаюся уникати проблем, які не мають єдиного «найкращого» рішення	-3	-2	-1	0	1	2	3
14. Я часто шукаю щось нове і не намагаюся зберігати все по-старому у своєму житті	-3	-2	-1	0	1	2	3
15. Я зазвичай віддаю перевагу новизні, ніж звичній	-3	-2	-1	0	1	2	3
16. Мені не подобаються невизначені ситуації	-3	-2	-1	0	1	2	3

17. Деякі проблеми так складні, що спроба зрозуміти їх приносить задоволення	-3	-2	-1	0	1	2	3
18. Я зовсім не хвилююся, коли доводиться шукати вихід у несподіваній ситуації	-3	-2	-1	0	1	2	3
19. Мені подобається займатися проблемними ситуаціями, які своєю складністю ставлять у глухий кут деяких людей	-3	-2	-1	0	1	2	3
20. Мені важко робити вибір, коли результат не зрозумілий	-3	-2	-1	0	1	2	3
21. Мені приносить задоволення дивуватися час від часу	-3	-2	-1	0	1	2	3
22. Я віддаю перевагу ситуації, в якій є деяка невизначеність	-3	-2	-1	0	1	2	3