

Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение  
высшего образования города Москвы  
«Московский государственный психолого-педагогический университет»

*На правах рукописи*

Буслаева Анна Сергеевна

**Личностные особенности детей и подростков с  
ревматическими болезнями**

19.00.13- Психология развития, акмеология (психологические науки)

Диссертация на соискание ученой степени  
кандидата психологических наук

Научный руководитель:  
доктор психологических наук,  
Венгер Александр Леонидович.

Москва – 2020

## Оглавление

<b>ВВЕДЕНИЕ</b>	<b>3</b>
<b>ГЛАВА I. ПРОБЛЕМА РАЗВИТИЯ ЛИЧНОСТИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С РЕВМАТИЧЕСКИМИ БОЛЕЗНЯМИ.</b>	<b>11</b>
<b>1.1 ОБЩИЕ ЗАКОНОМЕРНОСТИ РАЗВИТИЯ ЛИЧНОСТИ</b>	<b>11</b>
<b>1.2 Влияние хронической болезни на социальную ситуацию и развитие личности РЕБЕНКА</b>	<b>28</b>
<b>1.3 ФИЗИЧЕСКОЕ И ПСИХИЧЕСКОЕ РАЗВИТИЕ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ В УСЛОВИЯХ РЕВМАТИЧЕСКИХ БОЛЕЗНЕЙ</b>	<b>38</b>
<b>1.3.1 Ревматические болезни: этиология, патогенез, клинические проявления, возможности лечения</b>	<b>38</b>
<b>1.3.2 Социальная ситуация развития и особенности психического развития детей в условиях ревматических заболеваний</b>	<b>41</b>
<b>ГЛАВА II. ЭМПИРИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ЛИЧНОСТНЫХ ОСОБЕННОСТЕЙ И СОЦИАЛЬНОЙ СИТУАЦИИ РАЗВИТИЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С РЕВМАТИЧЕСКИМИ БОЛЕЗНЯМИ</b>	<b>46</b>
<b>2.1 ОРГАНИЗАЦИЯ, МЕТОДЫ И ХОД ИССЛЕДОВАНИЯ</b>	<b>46</b>
<b>2.2. РЕЗУЛЬТАТЫ ПИЛОТАЖНОГО ИССЛЕДОВАНИЯ</b>	<b>64</b>
<b>2.3 ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ В ТЯЖЕЛОМ И КРАЙНЕ ТЯЖЕЛОМ ФИЗИЧЕСКОМ СОСТОЯНИИ (ОТДЕЛЕНИЕ РЕАНИМАЦИИ)</b>	<b>67</b>
<b>2.4 РЕЗУЛЬТАТЫ ОБСЛЕДОВАНИЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ В ОТДЕЛЕНИИ РЕВМАТОЛОГИИ</b>	<b>71</b>
<b>2.5. ВОСПИТАТЕЛЬНЫЕ УСТАНОВКИ И ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ СОСТОЯНИЕ РОДИТЕЛЕЙ БОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ</b>	<b>89</b>
<b>ГЛАВА III. ФАКТОРЫ, ВЛИЯЮЩИЕ НА ЛИЧНОСТНЫЕ ОСОБЕННОСТИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ, СТРАДАЮЩИХ РЕВМАТИЧЕСКИМИ БОЛЕЗНЯМИ</b>	<b>95</b>
<b>3.1 НЕПОСРЕДСТВЕННОЕ И ОПОСРЕДОВАННОЕ ВЛИЯНИЕ БОЛЕЗНИ НА РАЗВИТИЕ ЛИЧНОСТИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ</b>	<b>95</b>
<b>3.2 ТИПИЧНЫЕ РЕАКЦИИ НА СИТУАЦИЮ БОЛЕЗНИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С РАЗНОЙ ТЯЖЕСТЬЮ ТЕЧЕНИЯ БОЛЕЗНИ</b>	<b>98</b>
<b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ</b>	<b>135</b>
<b>БИБЛИОГРАФИЯ</b>	<b>138</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 1. МЕТОДИКИ.</b>	<b>156</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 2. ПРИМЕРЫ РЕАКЦИЙ НА СИТУАЦИЮ БОЛЕЗНИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С РЕВМАТИЧЕСКИМИ БОЛЕЗНЯМИ.</b>	<b>163</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 3. НАПРАВЛЕНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ.</b>	<b>166</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 4. СТАТИСТИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ ДАННЫХ.</b>	<b>169</b>

## **Введение**

### ***Актуальность исследования***

Ревматические болезни широко распространены среди детей и подростков. В России выявлено более 50 тысяч больных, и частота случаев заболевания возрастает от года к году [127]. Эти болезни характеризуются хроническим течением и, как правило, приводят к длительным госпитализациям и инвалидизации. Поэтому они часто служат источником социальной дезадаптации [25; 32; 136; 139; 165] и различных отклонений в развитии личности ребенка: его самосознания, мотивационной сферы и т.п. [61; 115; 140; 163].

Хроническая болезнь негативно влияет не только на ребенка, но и на его ближайшее окружение [69; 107; 115; 130; 133; 143]. Ухудшается эмоциональное состояние членов семьи, сужается круг социальных контактов, нарушаются супружеские, сиблинговые и детско-родительские отношения [144]. Искажается социальная ситуация развития ребенка, что приводит к нарушениям в развитии его личности.

В последние годы разработаны разнообразные методики психотерапевтической работы с семьями, коррекции отклонений в психическом развитии ребенка [40; 107; 115; 157; 163]. Вместе с тем, в литературе отсутствуют данные о специфике психологических проблем детей с ревматическими болезнями, в зависимости от тяжести состояния. Недостаточно изучены особенности воспитательной установки родителей больного ребенка.

***Цель исследования*** – выявить личностные особенности детей и подростков, страдающих ревматическими болезнями.

***Объект*** – личностные особенности детей и подростков с ревматическими заболеваниями.

**Предмет** – связь личностных особенностей ребенка, страдающего ревматическим заболеванием, с его физическим состоянием и специфической социальной ситуацией развития, обусловленной болезнью.

### ***Общая гипотеза исследования***

У детей и подростков с ревматическими болезнями имеются личностные особенности, отличающие их от здоровых сверстников. Они определяются как физическим состоянием, так и спецификой социальной ситуации развития больного ребенка.

### ***Частные гипотезы***

1. Непосредственное влияние (первичное) хронического заболевания на личностные особенности детей и подростков, определяемое физическим состоянием (боль, лихорадка, астенизация, скованность движений и др.), зависит от тяжести течения болезни.
2. Имеется также опосредованное влияние (вторичное), которое определяется спецификой социальной ситуации развития болеющего ребенка: его отношением к себе и своей болезни (субъективный аспект социальной ситуации развития), а также воспитательной установкой родителей (объективный аспект социальной ситуации развития).

Цель и гипотеза исследования позволили сформулировать следующие **задачи исследования:**

1. Определить личностные особенности детей и подростков с разной тяжестью течения ревматической болезни.
2. Проанализировать особенности социальной ситуации развития детей и подростков с ревматическими болезнями.
3. Выявить специфику воспитательных установок, характерных для родителей детей и подростков с ревматическими болезнями.
4. Охарактеризовать варианты психологических реакций детей и подростков на ситуацию болезни.

5. Сопоставить психологические реакции детей и подростков на ситуацию болезни с тяжестью ее течения и с воспитательными установками родителей.

*Теоретико-методологической основой* работы являются положения культурно-исторической теории психического развития, разработанные Л.С. Выготским и его последователями: А. Н. Леонтьевым, Д. Б. Элькониным, Л. И. Божович. Это представления о психическом развитии ребенка как процессе присвоения исторически выработанного опыта, совершающемся в ведущей деятельности, о социальной ситуации как источнике развития детской личности.

#### ***Методы и методики исследования***

В исследовании применялись метод анализа медицинской документации, методы психологической диагностики, изучения индивидуальных случаев, включенного наблюдения, анкетирования и беседы, методы статистического анализа полученных данных.

Комплекс психодиагностических методик для детей включал в себя: модификацию методики «Рисунок человека» К. Махвер (методики «Нарисуй самого себя», «Нарисуй здорового человека – нарисуй больного человека»); тест «Рисунок семьи»; тест «Три желания» Л.С. Славиной; шкалы самооценки Т.В. Дембо – С.Я. Рубинштейн; методику М. Куна, Т. Макпартленда «Кто я?»; методику «Линия жизни» в модификации Н.В. Куницыной; модифицированную методику «Незаконченные предложения» Леви – Сакса. В отделении реанимации применялся метод наблюдения за поведением ребенка по выделенным критериям и беседа. Для матерей: модифицированный вариант методики А.А. Шведовской «Родительское сочинение» в форме незаконченных предложений [116].

#### ***Характеристика выборки***

В исследовании участвовало 178 детей 7–17 лет и 79 матерей. В пилотажном исследовании – 54 ребенка с ревматическими болезнями; в

основном исследовании – 88 детей. Обследовано 36 младших школьников (28 девочек, 8 мальчиков) и 52 подростка (40 девочек, 12 мальчиков). Из них 31 ребенок был с тяжелым течением болезни (23 – в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ), 8 – в отделении ревматологии), 47 – со средним и 10 – с легким течением болезни. Для сравнения было обследовано 36 учащихся московских школ № 364, 590, 1533 в возрасте 7 – 17 лет I-II группы здоровья: 20 младших школьников (12 девочек, 8 мальчиков) и 16 подростков (11 девочек, 5 мальчиков). Сведения о состоянии здоровья получены из беседы со школьным врачом. В исследовании приняла участие также 41 мать больных детей и 38 матерей здоровых детей.

### ***Основные этапы исследования***

Исследование проводилось с 2009 по 2018 г. в ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (в отделении ревматологии и в отделении реанимации и интенсивной терапии).

***I этап (2009–2010 гг.)***. Пилотажное исследование, в ходе которого изучены психологические особенности младших школьников и подростков с ревматическими болезнями в стадии обострения и в ремиссии.

***II этап (2010–2015 гг.)***. Составлен пакет методик. Проведен основной этап исследования. Обследованы дети и подростки с ревматическими болезнями с разной тяжестью течения болезни и их здоровые сверстники, а также матери хронически больных и здоровых детей.

***III этап (2015-2018 гг.)*** Анализ и обобщение результатов исследования, оформление текста диссертационной работы.

***Достоверность*** результатов исследования определялась его методологической выверенностью, адекватным подбором группы сравнения, применением батареи методик, адекватных его предмету, целям и гипотезам, статистической обработкой полученных данных.

**Научная новизна исследования.** Получены новые сведения о личностных особенностях детей и подростков с ревматическими болезнями. Показано, что им свойственны тревожность, сужение мотивационно-потребностной сферы, замкнутость, заниженная самооценка, фиксация на вопросах лечения и восстановления здоровья, склонность к идентификации с образом больного человека. Впервые определены личностные реакции на ситуацию болезни детей и подростков с ревматическими болезнями: благоприятная, «сужение жизненного пространства», «интеллектуализация», «инфантилизация», «погружение в болезнь» и «психологическая инвалидизация». Установлена зависимость психологического состояния ребенка от тяжести течения болезни. Выявлены 4 типа родительских установок в семьях с детьми, страдающими хроническими болезнями: личностно ориентированная, ориентированная на обучение, ориентированная на лечение и отстраненная.

**Теоретическая значимость** работы заключается в комплексном рассмотрении проблемы становления личности больного ребенка в условиях специфической социальной ситуации развития, выявлении наиболее важных факторов, определяющих типы психологических реакций детей на ситуацию болезни, и характерных возрастных изменений психологических трудностей.

Доказано, что имеет место как непосредственное влияние тяжести течения хронического заболевания на личностные особенности детей и подростков, так и опосредованное влияние, обусловленное спецификой социальной ситуации развития болеющего ребенка, что дополняет учение Л.С. Выготского о соотношении первичных и вторичных отклонений («первичного и вторичного дефекта») в ходе психического развития ребенка.

**Практическая значимость** определяется возможностью использования полученных данных при оказании психологической помощи детям с ревматическими болезнями и их семьям. Эта помощь может быть оказана как в рамках амбулаторно-поликлинического сопровождения, так и в

условиях стационара. Определен алгоритм психологического обследования детей на разных этапах лечения. Разработаны формы и определены условия психологического консультирования родителей и психологической поддержки детей в зависимости от тяжести состояния и этапа лечения.

***Положения, выносимые на защиту:***

1. Специфическими личностными особенностями детей и подростков с ревматическими болезнями являются: тревожность, сужение мотивационно-потребностной сферы, фиксация на вопросах лечения и восстановления здоровья. Снижается активность, включенность ребенка в разнообразные виды деятельности, в том числе – в общение со сверстниками. Типичны заниженная самооценка по шкалам «привлекательность» и «здоровье», склонность к идентификации с образом больного человека.
2. В младшем школьном возрасте преобладают повышенная тревожность и страхи медицинских процедур, усугубляемые необходимостью длительного лечения вне дома, разлукой с родными, неумением себя занять. В подростковом возрасте наиболее существенную роль играет выраженная неудовлетворенность собственной внешностью, переживания, связанные с осознанием ситуации болезни и ее влияния на дальнейшую жизнь.
3. Важной характеристикой социальной ситуации развития хронически больного ребенка является воспитательная установка родителей.
4. Выделено 4 типа воспитательных установок: личностно ориентированная (оптимальная для психического развития ребенка), ориентированная на лечение, ориентированная на обучение и отстраненная. Чем тяжелее физическое состояние ребенка, тем чаще у матерей выявляется установка, ориентированная на лечение, и тем реже – личностно ориентированная.
5. При особо тяжелом физическом состоянии (в отделении реанимации) практически не проявляются индивидуальные и личностные особенности



ребенка. Его психологическая реакция на ситуацию болезни определяется общим уровнем психической активности.

6. При более благоприятном физическом состоянии, в зависимости от тяжести течения болезни и особенностей социальной ситуации развития, наблюдаются такие психологические реакции ребенка как «сужение жизненного пространства», «интеллектуализация», «инфантилизация», «погружение в болезнь» и «психологическая инвалидизация». При легком течении болезни в большинстве случаев (90%) неблагоприятные психологические реакции отсутствуют.

#### ***Апробация результатов исследования***

Результаты диссертационной работы обсуждались на заседаниях кафедры возрастной психологии факультета психологии образования МГППУ, на международных конференциях студентов, аспирантов и молодых ученых «Ломоносов» (2013 – 2016 г.), на XVII – XX съездах педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии» (2013 – 2019 г.), международных конференциях «Психология – наука будущего» (2013, 2015 г.), «Молодые ученые – столичному образованию» (2013 – 2016 г.), British Psychological Society Annual Conference в Англии (2013 г.), European Pediatric Rheumatology 20<sup>th</sup> Congress в Словении (2013 г.), «Проблемы инклюзивного образования» в Армении (2015 г.), 7<sup>th</sup> Europaediatrics в Италии (2015 г.), на VIII Международной научной конференции «Психологические проблемы современной семьи» (2018 г.), III Российском Конгрессе с международным участием «Физическая и реабилитационная медицина» (2019 г.).

***Внедрение.*** Результаты исследования используются в работе с детьми и семьями в отделении ревматологии и отделении реанимации ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава РФ, семейные консультации, индивидуальные и групповые занятия с детьми и подростками. В послеоперационном периоде применяется

разработанное нами с соавторами устройство, обеспечивающее включение ребенка в разные виды деятельности (патент России № 2586052. 2016).

*Структура и объем диссертации.* Диссертация состоит из введения, трех глав, заключения, списка литературы и приложения. Объем основного текста диссертации 155 страниц. Работа содержит 6 таблиц и 42 рисунка. Библиографический список включает 167 наименований, из них 39 на английском языке.

## **Глава I. Проблема развития личности детей и подростков с ревматическими болезнями.**

### **1.1 Общие закономерности развития личности**

В психологической науке представление о законах развития ребенка, значимости влияния внутренних и внешних предпосылок или собственной активности индивида на развитие личности человека претерпевали значительные изменения в течение длительного времени. Идеи жесткого противопоставления средовых и врожденных факторов постепенно сменились идеями взаимного влияния и, в конце концов, трансформировались в представление о неразрывном взаимодействии данных факторов, опирающихся на активность самого ребенка [141, 153].

В зависимости от используемой учеными теоретико-методологической модели понимание и интерпретация влияния социальной среды на ход психического развития ребенка в значительной степени могут отличаться.

Введенное Л. С. Выготским понятие социальной ситуации развития описывает уникальные, характерные именно для данного психологического возраста взаимоотношения между ребенком и окружающей его социальной действительностью (взрослыми и сверстниками) [17]. Данные отношения включают в себя объективные требования со стороны социального окружения и субъективные переживания их самим ребенком. Т. е. автор выделил в качестве «единицы» анализа отношений ребенка и среды переживание (как субъективный аспект социальной ситуации развития) [17]. Поэтому та или иная особенность среды может в разной степени влиять на ход психического развития в зависимости от характера и содержания переживания ребенка [17; 118].

Ребенок через общение, совместную деятельность и обучение со значимым окружением присваивает культурный опыт, знания, образцы общения и поведения и др., т.е. овладевает определенными достижениями соответствующего возраста [18]. Именно обучение ребенка взрослым

выступает в качестве посредника между социальной средой - источником развития и ребенком [134; 121; 122], оно позволяет ребенку перейти от потенциального к актуальному уровню развития и познавать новое в зоне ближайшего развития [18]. В процессе взаимодействия ребенка и взрослого в сознании ребенка постепенно происходят существенные, качественные изменения, которые становятся исходной точкой для формирования личности ребенка в следующем возрасте.

Значительная перестройка социальной ситуации развития происходит в кризисные периоды. Приобретенные ребенком в стабильном периоде достижения возраста вступают в противоречие с прежней социальной ситуацией развития, что влечет за собой изменение прежних отношений ребенка с социальной средой и возникновение новой социальной ситуации развития.

В периодизации детского развития, разработанной А. Н. Леонтьевым и Д. Б. Элькониным, было введено понятие ведущей деятельности [53, 121], а развитие сознания рассматривалось как процесс последовательного чередования типов деятельности внутри системы «ребенок - общество».

В работах М. И. Лисиной было показано, что центральные личностные достижения возраста возникают в пунктах пересечения и преобразования одновременно трех линий отношений: отношения к себе, к окружающим людям и предметному миру [57; 58]. А качественные изменения социальной ситуации развития происходят в период возрастных кризисов [79; 81].

Л. И. Божович активно развивались представления о структуре социальной ситуации, изучались ее объективный (социальная позиция) и субъективный аспекты (внутренняя позиция ребенка) [10]. Именно понимание мотивов и потребностей раскрывает внутреннюю, активно-действенную позицию ребенка, суть его отношения к актуальной социальной позиции [37]. На каждом возрастном этапе внутренняя позиция влияет на характер переживаний ребенка и систему его отношений к действительности [10].

В настоящее время в психологии развития выделяют две основных системы, играющие колоссальную роль в процессе становления личности ребенка, - это система отношений между ребенком и близким взрослым, между ребенком и социальным взрослым и система отношений между ребенком и ровесниками [38]. Значение каждого из компонентов социальной ситуации развития («ребенок – взрослый» и «ребенок – сверстники») различно в разные возрастные периоды и определяется специфичными для данного возраста задачами развития.

Исторически сложившаяся социальная ситуация развития определяет общевозрастные закономерности психического развития. Индивидуальные варианты развития личности определяются спецификой межличностной ситуации развития, характеризующей систему отношений данного конкретного ребенка с его ближайшим социальным окружением (семьей, преподавателями, одноклассниками, врачами и т. п.), а также микрокультурными факторами и конкретными жизненными обстоятельствами [14; 38]. Межличностная ситуация развития является конкретной формой проявления социальной ситуации развития. Если социальная ситуация развития воплощается в ведущем типе совместной деятельности ребенка со «значимым другим», то межличностная ситуация развития преобразует конкретные особенности этой деятельности.

На протяжении всего детства социальная ситуация как источник развития в значительной степени определяет ход психического развития, формирование личности ребенка. А роль социальной ситуации в психическом развитии ребенка на разных возрастных этапах определяется тем, какова его позиция в структуре социальных и межличностных отношений [37].

Исследования психического развития ребенка в контексте его реальной жизнедеятельности и общения проводились в рамках экологического подхода, культурной психологии М. Коула и др. [48; 49; 134]. У. Бронфенбреннером подчеркивалась важность сохранения для психологии целостности реальных

жизненных ситуаций человека, учет его социальных и культурных контекстов. Развитие идей Л. С. Выготского, А. Р. Лурия и А. Н. Леонтьева получили также в работах американского психолога М. Коула, который описал взаимное влияние личности и культуры как контекста.

В современных западных исследованиях личностного развития [137] используется понятие «траектория развития», введенное Дж. Боулби [132]. Под «траекторией развития» понимается сочетание показателей развития, характерное для определенной группы детей. Траектория развития помогает исследователям рассматривать онтогенез как целостное явление и выстраивать цепочку причинно-следственных связей от исходных к промежуточными, а затем - результирующими параметрам развития. Вариативность онтогенеза, зависящая от особенностей социальной ситуации развития, состояния здоровья ребенка и др., реализуется через множество разнонаправленных индивидуальных траекторий развития [12].

Итак, в современной отечественной и зарубежной психологии произошел переход от изучения отдельно взятого вне контекста и жизнедеятельности индивида к изучению индивидуальных траекторий развития личности ребенка через призму его деятельности и взаимоотношений с взрослыми и сверстниками в разных социальных контекстах.

Социальная ситуация развития от дошкольного к **младшему школьному возрасту** изменяется с учетом общественно заданной траектории обучения и развития ребенка. Общество в лице образовательного учреждения, преподавателей и родителей ожидает от ребенка приспособления к новой системе взаимоотношений и присвоения социальной позиции школьника [10; 112; 120].

Именно отношения с учителем становятся для младшего школьника наиболее значимыми и важными, определяющими отношения ребенка как к родителям, так и ко сверстникам [10]. Дошкольник выходит за рамки

семейного взаимодействия, круг его общения резко увеличивается и возникает новый тип отношений со взрослым, опосредованный учебной задачей [120].

Социальная ситуация развития младшего школьника осложняет и ужесточает условия жизни ребенка. Несмотря на это, положительный, жизнерадостный фон настроения является возрастной нормой эмоциональной жизни младшего школьника. Проявления эмоционального неблагополучия в виде острых эмоциональных реакций и сниженного фона настроения могут свидетельствовать как о неудовлетворенной потребности у ребенка в спокойных, благоприятных взаимоотношениях с окружающими, так и о расхождении между завышенным уровнем притязаний или требований и уровнем собственных возможностей [100; 101].

**Эмоциональная сфера** младшего школьника характеризуется большей эмоциональной устойчивостью, чем у дошкольников, а также умением сдерживать и более осознанно проявлять эмоции. Постепенно младшие школьники научаются различать ситуации, в которых уместно или неуместно демонстрировать собственные чувства.

Существенное влияние на формирование эмоциональной сферы младших школьников оказывает процесс обучения в школе, характер отношения с учителем и одноклассниками. По мнению Г. М. Бреслава, эмоциональное отношение ученика к учителю является показателем эмоционального благополучия учащегося, а равнодушие к учению и к оценкам с его стороны можно считать показателем отклонений в личностном развитии [11].

Таким образом, в течение младшего школьного возраста в целом усложняется содержание эмоциональной сферы, изменяется ее экспрессивная сторона, а эмоции ребенка становятся более социально регулируемы, произвольными и обобщенными.

Для младшего школьника характерно активное развитие и обогащение **мотивационно-потребностной сферы**. В данный период возрастного развития у ребенка появляются потребности, тесно связанные с учебной

деятельностью, постепенно они становятся ведущими для младшего школьника. Ребенок стремится точно выполнять требования учителя, получать хорошие отметки и одобрение со стороны взрослых и быть хорошим учеником.

В этот период происходит обогащение мотивов деятельности и поведения новым социальным содержанием. Особую значимость для младшего школьника приобретает желание получить признание со стороны учителя, родителей и ровесников. Не менее значимыми для развития личности младшего школьника становятся мотивы установления и поддержания положительных взаимоотношений с ровесниками [10; 66; 89; 112]. К концу младшего школьного возраста возникает центральное достижение возраста – ориентация на группу сверстников [27].

Р. Бернс отмечал, что **самооценка**, являясь личностным суждением о собственной ценности, выражается в установках, свойственных человеку и представляет собой центральное личностное образование. Самооценка формируется в процессе деятельности ребенка и межличностного взаимодействия [56]. Социальные реакции окружающих людей на индивида постепенно интериоризируются ребенком. Поэтому повторяющиеся ситуации неудачи в построении взаимоотношений со сверстниками могут приводить к негативному результату интериоризации.

В младшем школьном возрасте самооценка как важнейший компонент самосознания личности и саморегуляции претерпевает значительные изменения. Самооценка превращается в "подлинную" самооценку, отражающую уровень вопросов к самому себе, к успеху и своему положению.

В этот период происходит переход от конкретно-ситуативной к обобщенной самооценке, возрастает устойчивость, самостоятельность и независимость самооценки от мнения взрослых. Развитие самооценки, ее осознанность, адекватность и обобщенность зависят от полноты знаний школьника о самом себе. Представление о своих возможностях, т.е.



когнитивный образ себя, продолжает формироваться в процессе индивидуальной деятельности ребенка, а аффективная часть образа себя обогащается в общении и взаимодействии через присвоение ребенком отношения к нему окружающих людей [9].

На рубеже 9 - 10 лет наблюдается значительный рост негативных самооценок школьников, который связан с проявлением в сознании ребенка внутреннего диалога Я и не-Я, возникновением рефлексивного оборота на себя, т.е. умения ориентироваться в собственных качествах и возможностях [80]. Умение младшего школьника хорошо ориентироваться в собственных возможностях влияет на формирование его уровня притязаний [110]. Уровень притязаний индивида определяется его мотивацией достижения и является показателем самооценки [28].

У младших школьников активно развивается мотивация достижения, а у хорошо успевающих младших школьников она становится доминирующей. Одновременно с этим у младших школьников развивается и мотивация избегания неудач, которая проявляется в стремлении избежать негодования родителей и учителей, плохих оценок и др. [61].

Самооценка младшего школьника влияет на формирование качеств личности. Детей с высокой адекватной самооценкой характеризует активность и самостоятельность, стремление быть успешным в разнообразных видах деятельности. Дети с адекватной самооценкой активны, находчивы, общительны и они умеют самостоятельно выбирать задачи, соответствующие своим возможностям. Устойчивое снижение самооценки у младших школьников встречается редко, они боятся быть неуспешными и с неохотой включаются в разные виды деятельности [61]. Снижение самооценки часто встречается у детей с высоким уровнем тревожности и при депрессиях [30].

Поступление в школу влечёт за собой обогащение жизненного опыта младшего школьника, расширение его круга **общения**, а также желание найти для себя определённое место среди ровесников [10; 27; 53]. Освоение навыков

социального взаимодействия с группой ровесников и умение поддерживать дружеские отношения являются важнейшими задачами развития младшего школьника [77], решение которых приводит к формированию одного из центральных психологических новообразований - ориентации на группу сверстников [27]. К концу младшего школьного возраста происходит упрочнение дружеских связей, важными в общении с другом становятся взаимное доверие, поддержка, понимание переживаний партнера и умение бесконфликтно и уважительно осуществлять совместную деятельность. [66; 112; 146].

Итак, основными личностными новообразованиями младшего школьника являются осознанность и произвольность в проявлении чувств, формирование осознанной и обобщенной самооценки, ориентация на группу сверстников, формирование личностной рефлексии и способности устанавливать границы своих возможностей.

В культурно-исторической психологии **подростковый возраст** рассматривается как важнейший для формирования личности [17; 53; 112], переходный период детства, социальная ситуация развития которого включает семью и группу сверстников. Кризисность подросткового возраста связана с противоречием между процессом социализации, когда подросток входит в мир взрослых и примеряет разнообразные роли, и индивидуализации, т. е. развития самосознания. Чтобы подросток постепенно вошел в общество, предъявляя собственную идентичность, он должен стать эмоционально независимым от родителей.

Общение и совместная деятельность подростка в группе сверстников позволяет решать важные задачи возрастного развития, однако семья продолжает наравне с ровесниками играть значимую роль [77]. Родные и близкие, а также сверстники влияют на постепенно возникающие модели поведения подростка. Группа ровесников вносит значимый вклад в

формирование языка, вкусов и предпочтений подростка. Родители влияют на ценностные ориентации, политические взгляды и т.п. [41].

Ключевую роль общения с ровесниками подчеркивал Д. Б. Эльконин, рассматривавший интимно-личное общение со сверстниками как ведущую деятельность подросткового возраста [123, 124]. Дружба и общение подростков между собой становятся более содержательными, глубокими и интеллектуальными, зарождается эмоционально насыщенная форма взаимодействия – любовь.

По мнению Д. И. Фельдштейна, в подростковом возрасте человек занимает качественно новую социальную позицию, у него формируется сознательное отношение к себе как к члену общества. Усвоение подростком норм и правил взаимоотношений в обществе осуществляется в общественно - полезной деятельности [108].

По мнению Г. А. Цукерман, именно социально-психологическое экспериментирование является ведущей деятельностью подросткового возраста, предметом которой выступают субъекты совместного действия и общения - Я и Ты [113]. В результате этой деятельности подросток познает и преобразовывает себя как субъекта действия. В работах К. Н. Поливановой было описано появление авторского действия и подчеркнута его значение для развития личности подростка [80]. В исследованиях Г. А. Цукерман подробно изучалась проектная деятельность подростков, в рамках которой возникает авторское действие, формируется умение подростка ставить и решать задачи самоизменения, а значит и способность быть автором собственной биографии [113].

Исследователи подросткового возраста отмечают объективную трудность выделения одной единственной ведущей деятельности в подростковом возрасте. Изучение наиболее личностно значимых видов деятельности подростка показало, что сильные переживания не связаны с теми типами деятельности, которые традиционно описываются в качестве

ведущих. Поэтому авторами была сформулирована концепция полиморфизма ведущих деятельностей в подростковом возрасте [93].

В качестве центральных новообразований исследователи подросткового возраста указывают «открытие своего Я» (Л. С. Выготский, А. Н. Леонтьев), возникновение практического сознания (В. В. Давыдов), формирование абстрактного мышления (Л. С. Выготский, Ж. Пиаже), формирование самоопределения (Л. И. Божович, М. Г. Гинзбург, Э. Эриксон) и собственного мировоззрения (Л. И. Божович, В. В. Давыдов) и др.

Психологические достижения подросткового возраста опираются на результаты и приобретения предшествующего возрастного периода, в том числе на центральное психологическое новообразование младшего школьного возраста - рефлексия [122]. Рефлексия претерпевает качественные изменения и продолжает играть существенную роль в психическом развитии в подростковом возрасте. Из деятельностной в младшем школьном возрасте рефлексия трансформируется в личностную рефлексия в подростковом возрасте [39], целью которой становится осознание себя [16; 17; 23; 26; 45; 87; 108].

Именно в этом возрасте интенсивно развивается способность к самопознанию, возникает устойчивый интерес к собственной внутренней жизни, и подросток осуществляет попытки сознательного строительства собственной личности [10; 45; 83; 84; 87; 126].

Согласно Эльконин Д. Б. и Т. В. Драгуновой, психологическим критерием начала пубертатного периода становятся колоссальные изменения в самосознании, приводящие к возникновению чувства взрослости, т. е. представления у подростка о себе как о взрослом, и сопровождающиеся стремлением к самостоятельности, признанием со стороны взрослых его мнения, желанием добиваться, чтобы старшие уважительно относились к его личности [119].

«Чувство взрослости» и стремление войти в мир взрослых становятся центром подростковой личности, направлением социальной активности, ее аффективно-потребностным ядром, определяющим специфику переживаний. Следующим этапом в развитии самосознания становится формирование Я - концепции [9].

В современной возрастной психологии развитие на всех этапах онтогенеза рассматривается через призму решения определенных задач возраста [41; 126; 147]. Задачи возраста представляют собой культурные конструкции, носителями которых являются преимущественно взрослые, а также чуть более юные члены общества [88]. Согласно Р. Хэвигхерсту, на возникновение задач развития влияют следующие факторы: половое созревание, культурные ожидания и личные стремления подростка [147]. Поставленные задачи развития могут быть решены подростком с опорой на потенциал своей соматической, когнитивной и эмоциональной сферы [95]. Решение подростком каждой из задач развития отвечает логике формирования психологических достижений возраста.

Э. Эриксон выделял в жизни человека 8 связанных между собой стадий развития, каждая из которых может завершаться позитивно путем интеграции сфер развития или негативно - задержкой. По его мнению, в подростковом возрасте основной задачей развития является приобретение эго-идентичности и уход от опасности возникновения ролевой неопределенности. [126].

М. Кле предложил рассматривать становление личности подростка, опираясь задачи развития, которые необходимо решить для вхождения во взрослость [41]. В рамках диссертационного исследования нас интересовали» задача реконструкции телесного образа Я, задача выхода из-под родительской опеки и вхождения в группу ровесников, а также задача осознания подростком временной протяженности собственного Я.

Рассмотрим подробнее каждую из перечисленных задач развития в контексте развития личности подростка.

Значительные биологические изменения в организме подростка, связанные с половым созреванием, являются основой всех последующих трансформаций [5; 7]. Подросток ежедневно приспосабливается к возникающим в теле изменениям, «гормональным бурям» и др. Физические и физиологические изменения, происходящие с подростком, влияют на его эмоциональное состояние. В научной литературе встречается описание «подросткового комплекса», включающего в себя резкие колебания настроения - от уныния к чрезмерном приподнятому настроению, безудержному веселью и обратно, и др. [24].

Помимо серьезных физиологических изменений на эмоциональное состояние и противоречивый характер переживаний подростка оказывает влияние открывающийся подростку свой собственный внутренний мир, понимание несовершенства окружающего мира и критическое отношение к миру взрослых [76].

Л. С. Выготский отмечал, что в начале пубертата интересы и стремления подростков носят романтический характер, а к концу этого возрастного периода складываются устойчивые интересы, соответствующие выбранной подростком жизненной линии [17]. У подростков формируется интерес к собственной личности («эгоцентрическая доминанта»), стремление к волевому напряжению, преодолению («доминанта усилия»), интерес к приключениям («доминанта романтики») и др. [17].

По мнению Л. И. Божович, в возрасте от 12 до 15 лет у подростков изменяются ранее выстроенные отношения к самому себе и к окружающему миру. В период от 15 до 17 лет интенсивно развивается процесс самоопределения и укрепления собственной жизненной позиции [10]. Колоссальные изменения в области умственного и физического развития подростков оказывают влияние на становление в целом мотивационно-потребностной сферы и актуализацию действующих потребностей. Однако многие из этих потребностей не могут быть реализованы в силу недостаточной

личностной и социальной зрелости подростка. Таким образом, в подростковом возрасте наблюдается выраженная депривация разнообразных потребностей ребенка, а реализация этих потребностей затруднена из-за отсутствия синхронности в физическом, социальном и психическом развитии подростка [10; 82].

Начало подросткового периода, с одной стороны, характеризуется постепенным снижением учебной мотивации, а с другой, - в 11-12 лет резко расширяется круг интересов, не связанных со школой. Вновь возникающие увлечения и интересы легко сменяют друг друга, они разрозненны и поверхностны, сила их проявления определяется «модой на интерес» внутри референтной группы [86].

Для подростков 13-14 лет наиболее значимой, «пиковой» становится потребность в групповом общении со сверстниками. Актуальной для подростков становится тема лидерства внутри референтной группы, межличностных отношений, а также вопросы внутригруппового и межгруппового общения. Для подростка значимой становится потребность в признании со стороны сверстников, возникает желание соответствовать общегрупповым требованиям и опасение быть отвергнутым [19].

В возрасте 16-17 лет для подростков-старшеклассников аффективным центром жизни становятся внимание и интерес по отношению к своему будущему, подростки активно выстраивают жизненные планы и перспективы. Потребность в самоопределении, формирование внутренней позиции взрослого человека, становится основным новообразованием ранней юности [10] и влияет на развитие нравственных образцов поведения, идеалов и убеждений у подростка [85]. Становление мотивационно-потребностной сферы в старшем подростковом возрасте тесно связано с нравственным развитием подростка и развитием нравственного мировоззрения [47]. К концу школы потребность в профессиональном, нравственном и мировоззренческом

самоопределении становится во главу угла. Происходит «второе рождение личности», согласно А. Н. Леонтьеву [54].

Л. С. Выготский отмечал, что именно развитие рефлексии у подростка формирует активные поиски себя, постепенно приводит к внутренним изменениям личности подростка, к формированию системы образов «Я» и представлений о себе, т.е. к формированию Я-концепции [16]. Я-концепция включает в себя образ Я, самооценку и связанные с ними поведенческие реакции. Образ Я и самооценка оказывают влияние на поведение подростка и конкретные совершаемые им действия.

В начале пубертатного периода внимание, интерес, **самооценка** подростка направлены в большей степени на исследование собственного тела и происходящих с ним изменений. Затем предметом самооценки становятся умения и способности подростка, характер его взаимоотношений со сверстниками и более широким социальным окружением, и затем, - другие личностные проявления.

В младшем подростковом возрасте самооценка характеризуется ситуативностью, неустойчивостью и подверженностью внешним влияниям, тогда как самооценке старших подростков свойственна большая адекватность, устойчивость и широкий охват различных сфер жизнедеятельности [90]. Р. Бернс подчеркивает, что старшие подростки более реалистичные, они выносят более строгие оценки, недооценивают себя по тем показателям, которые являются для них наиболее значимыми и важными, тогда как младшие подростки чаще завышают оценку собственных качеств [12].

На протяжении всего подростничества формирование самооценки происходит в процессе интериоризации социальных реакций окружения на подростка. Поддержка со стороны родителей и характер взаимоотношений с одноклассниками в большей степени влияют на самооценку подростка [90]. Степень влияния родителей на самооценку подростка уменьшается от



младшего подросткового возраста к старшему, тогда как степень влияния ровесников как референтной группы - возрастает.

Значимость оценки со стороны ровесников, стремление сравнивать себя с ними, усиливают внимание подростка по отношению к себе, и в том числе, к изменениям, происходящим с телом. Подростки недостаточно полно представляют себе те физические изменения, которые ждут их, что может приводить к возникновению опасений, тревог относительно «отступлений» от нормы или идеального образа телесного «Я».

Быстрые и непредсказуемые телесные изменения влияют на константный образ тела, сложившийся в детстве, что требует построения нового телесного образа «Я». Подростки, происходящие с ними физические изменения, постепенно включают в новую схему тела. На формирование телесного образа Я влияют особенности регуляции эмоциональных состояний и влечений подростка, механизмы психической переработки информации, внутриличностные конфликты, а также особенности интеллектуальной деятельности. Эмоциональное отношение окружающих людей, их прямая и косвенная оценка наблюдаемых изменений фигуры, роста, других особенностей внешнего вида вносят существенный вклад в представление подростка о своем телесном образе Я [95].

Становление подросткового самосознания тесно связано с открытием «временной протяженности Я» подростком, возникновением жизненного плана [105; 106; 126]. По мнению Э. Эриксона, развитие личности подростка заключается в осмыслении, структурировании и интегрировании всех знаний о себе, которые подросток приобрел в предыдущие возрастные периоды [126]. Одной из задач, которые необходимо решить подростку, становится осознание своего прошлого и настоящего, а также - составление планов на будущее. При успешном осуществлении интеграции знаний у подростка формируется эго-идентичность.

Возможность выстраивать планы на будущее возникает у подростка благодаря оформившейся системе мотивов и целей, выходящей во времени за пределы актуальной жизненной ситуации. Это помогает подростку преодолевать ситуативность поведения и формирует способность к активному поведению с ориентацией в будущее [106].

Таким образом, важнейшей задачей подросткового возраста становится формирование устойчивой позитивной Я-концепции. Препятствовать формированию у подростка позитивных представлений о себе могут, во-первых, особенности психологических качеств личности, во-вторых, физические особенности подростка, и в-третьих, негативно настроенное социальное окружение [91].

Д. Б. Эльконин подчеркивал, что в подростковом возрасте возникает новая социальная ситуация развития, где колоссальную роль в развитии личности играет **общение** с близкими друзьями и более широким кругом ровесников [124].

У подростков представления о дружбе становятся более эмоционально насыщенными, между друзьями возникает чувство «мы», объединяющее друзей в пару. Подростки четко начинают различать приятельские и дружеские отношения. В дружеских отношениях становится очень важным чуткое внимание к чувствам и переживаниям друг друга, ощущение доверия и взаимопонимания [66]. В этот момент подростки активно ищут поддержки в отношениях с друзьями, чтобы справиться с переменами, происходящими с телом, а также в эмоциональной и социальной сферах. Поддержку они ждут со стороны тех, кто испытывает похожие переживания и волнения [46; 47].

Подросток оказывается включенным в множество групп с представителями обоих полов и с разной степенью близости отношений между их членами [92]. Для подростка становится важно быть включенным в референтную группу, где члены группы разделяют с ним общие ценности и нормы поведения. Включенность в групповое общение с ровесниками

определяет успех процесса социального сравнения, с помощью которого формируется эго-идентичность подростка.

Таким образом, в пубертатный период ослабляются эмоциональные связи подростка с родителями и другими близкими взрослыми, а центр социализации подростка переходит из семьи в группу ровесников. Несмотря на это, взаимоотношения с родителями в период взросления остаются очень важными для подростка, и семья в целом по-прежнему остается значимой референтной группой. Эмоциональное благополучие подростка во многом зависит от возможности полноценного общения со значимыми взрослыми и ровесниками [26].

Р. Хэвигхерстом достижение эмоциональной независимости подростка от взрослых, в том числе от родителей, было определено в качестве одной из задач развития подросткового периода [90]. Отношения в диаде «подросток – взрослый» зависят, прежде всего, от стиля родительского воспитания и способности родителей принять чувство взрослости подростка и постепенно снижать уровень контроля за его жизнью. Неблагоприятными для развития личности подростка могут быть как необоснованно жесткий контроль при авторитарном стиле родительского воспитания, так и полное отсутствие контроля со стороны взрослого. Родителям важно поддерживать стремление подростка к независимости и самостоятельности, научить его быть более ответственным и брать на себя взрослые обязанности. А подросткам необходимо развивать новые, более независимые отношения с родителями.

## **1.2 Влияние хронической болезни на социальную ситуацию и развитие личности ребенка**

Хронические соматические заболевания кардинальным образом изменяют всю социальную ситуацию развития ребенка, тем самым влияя на ход его психического развития [73; 144; 158; 167]. Социальная ситуация развития ребенка в условиях хронической болезни характеризуется экстремальностью, витальной значимостью и эмоциональной насыщенностью [74; 75]. Ситуация болезни погружает всю семью в переживания неопределенности и угрозы [158]. Под влиянием болезни перераспределяются семейные функции, изменяются семейные роли. Чаще всего забота о болеющем ребенке ложится на плечи матери, отцы совмещают материальное обеспечение семьи, присмотр и уход за другими детьми. Изменения семейной структуры могут приводить к социальной изоляции матери тяжело больного ребенка, увеличению эмоциональной дистанции между супругами, замкнутости матери на больном ребенке [130; 135].

Из-за сужения операционных возможностей человека, т.е. утомляемости, болей, ограничений движений и других проявлений болезни, в значительной степени меняются уровень психических возможностей осуществления деятельности и общения ребенка [129]. У болеющего ребенка резко уменьшается круг общения как с близкими взрослыми, так и с учителями, друзьями и ровесниками. Сильно меняется образ жизни, поскольку необходимым становится соблюдение медицинских предписаний и ограничений [131], посещение лечебных учреждений [138]. Колоссальные изменения привычного хода жизни меняют «внутреннюю позицию» болеющего человека по отношению к жизненным обстоятельствам [69].

В. В. Николаева, ее коллеги и ученики рассматривают отношение взрослого человека к собственному недугу как процесс познавательной активности, направленный на понимание новой жизненной ситуации (ситуации болезни). Человек постепенно осмысляет факт возникновения и

существования болезни. Ситуация болезни постепенно включается в сложную структуру смысловой сферы болеющего человека.

Совершенно иначе обстоят дела, когда речь идет о влиянии хронического заболевания на развитие личности ребенка [75]. Если ребенок болеет на ранних этапах онтогенеза, то само развитие личности происходит в условиях искаженной социальной ситуации развития. Выделяются два вида последствий серьезного соматического нарушения на развитие личности человека: обратимые и стойкие. Значительные изменения социальной ситуации развития провоцируют развитие ситуативно-обусловленного кризиса развития и, как следствие этого, - своеобразие формирования личностных новообразований [70].

Ситуация болезни может оказывать влияние на эмоциональную сферу болеющего и проявляться в виде изменений эмоционального фона [14]; на мотивационно-потребностную сферу, особенностью которой становится жесткая подчиненность любой деятельности человека мотиву «лечения и сохранения здоровья» [74]; на отношение к себе [142] и окружающему, а также на деятельность и поведение, проявляющееся в виде нарушений активности [151], на общение и др. Также хроническая болезнь оказывает влияние на самосознание человека [43; 102]. Утрата или искажение временной перспективы личности приводит к сужению общего пространства жизнедеятельности человека, фиксирует его внимание на болезни и повышает вероятность формирования патологических личностных новообразований [70].

Характер психологических трудностей у ребенка с хронической соматической патологией меняется в зависимости от возраста. В раннем и дошкольном возрасте ключевым источником снижения настроения, возникновения чувства страха, тревоги и психологического дискомфорта являются физические факторы. Детей школьного возраста в большей степени волнуют вынужденная изоляция, дефицит общения с друзьями, невозможность продолжать образовательные занятия в полном объеме [31].

Ситуация болезни влияет и на ближайшее окружение больного ребенка, на характер взаимоотношений между ним и близкими взрослыми [31]. Необходимость постоянного лечения в условиях стационара создает ситуацию разделения ребенка со значимыми людьми и формирует дополнительный стресс, связанный с медицинскими процедурами и негативно влияющий на психологическое состояние ребенка [31; 32].

Семья, в которой воспитывается ребенок и где происходит развитие его личности, формирует позицию во взаимоотношениях с окружающими, способы реагирования на разнообразные ситуации, в том числе на ситуацию болезни [159]. С одной стороны, семья как система реагирует на ситуацию болезни ребенка в соответствии со сложившимся семейным укладом, правилами и мифами [13; 55], тем самым она влияет на процесс формирования отношения к себе и к своей болезни у заболевшего. С другой стороны, хроническое соматическое заболевание оказывает влияние на личность больного. Происходящие изменения личности болеющего ребенка влияют на характер взаимоотношений с близкими людьми, вызывая тем самым изменения во всей семейной системе. Именно поэтому включение всех членов семьи в процессе лечения и реабилитации больного ребенка является крайне важным [35].

В период обострения заболевания и даже в ситуации достижения ремиссии семья ребенка с онкологическим диагнозом длительное время переживает острую стрессовую ситуацию и адаптируется к последствиям лечения и болезни [42]. Высокое эмоциональное напряжение и страх возвращения болезни в постгоспитальный период в семьях тяжело больных детей часто способствуют обострению конфликтов между супругами, братьями и сестрами, родителями и детьми. В семьях с тяжело больными детьми чаще всего воспитание осуществляется по типу потворствующей гиперпротекции, основой для которого служат острые переживания болезни ребенка, стремление оберегать ребенка.

Николаевой В. В. и Г. А. Ариной были изучены особенности внутренней картины болезни (ВКБ) в детском возрасте и влияния характера болезни, возраста ребенка, отношения родителей к ситуации болезни на психические изменения хронически больного ребенка [4; 71; 72]. Идеи и представления Р. А. Лурия о ВКБ были дополнены В. В. Николаевой. Ею были выделены следующие уровни ВКБ: уровень ощущений и перцептивных переживаний болеющего в связи медицинскими манипуляциями и самой болезнью; эмоциональный уровень реагирования на симптомы, болезнь и ее последствия (эмоциональная реакция на ситуацию болезни); интеллектуальный уровень, включающий представления болеющего человека о причинах, тяжести течения болезни, гипотетических последствиях и др.; мотивационный уровень, связанный с отношением к болезни, изменением образа жизни в ситуации болезни, а также с видами деятельности с целью восстановления здоровья [71; 72].

В исследованиях В. В. Николаевой было показано, что выбор психических средств совладания с болезнью зависит от психологического возраста и ведущей деятельности больного ребенка. Ребенок не обладает достаточным жизненным опытом и психическими средствами для преодоления трудностей, и поэтому он нуждается в помощи близкого взрослого. Стиль семейного воспитания и воспитательные установки родителей, оказывая влияние на ВКБ ребенка, могут как способствовать преодолению психологических трудностей, вызванных болезнью, так и, наоборот, усугублять их, даже в случае благополучного восстановления физического здоровья [74].

Исследования ряда авторов показали, что хронические соматические заболевания оказывают влияние на ход психического развития ребенка на разных возрастных этапах, а также на его близкое окружение, характер детско-родительских отношений и др. [32; 70; 20; 68; 152; 156; 157]. В последние десятилетия изучалось влияние хронических заболеваний разных органов и

систем: легких [2; 52], почек [20; 52; 98], желудочно-кишечного тракта [36; 109], кожи [71], крови [68; 97], сердечно-сосудистой системы [21; 36; 65], а также онкозаболевания [42; 111] и др. Остановимся кратко на основных результатах проведенных ранее исследований.

Т. Н. Муладжанова, исследуя изменения личности взрослых больных с хронической почечной недостаточностью, показала, что центральным психологическим механизмом изменений личности является перестройка иерархии мотивов. Мотив сохранения здоровья постепенно становится центральным и смыслообразующим [67].

В. В. Николаевой [71; 72] было показано влияние психологического возраста на формирование ВКБ у детей с косметическими дефектами при псориазе и atopическом дерматите. У младших подростков в структуре ВКБ преобладал уровень непосредственно-чувственного отражения. Они жаловались на болевые ощущения, зуд, тяготились необходимостью проходить через неприятные медицинские процедуры. Общее отношение детей к болезни было спокойным, они могли достаточно точно определить тяжесть и возможные последствия заболевания. Кожные изменения не вызывали чувства стыда у болеющих детей, они легко и успешно выстраивали дружеские отношения со сверстниками. У старших подростков на первый план выходил уровень эмоциональной оценки болезни и ее последствий. Они переживали из-за особенностей кожи, стыдились и старались скрыть от окружающих дефекты кожи. Негативные эмоциональные переживания подростков из-за особенностей внешнего вида препятствовали свободному общению с ровесниками. Болезнь становилась препятствием в реализации ведущей деятельности подросткового возраста.

Е. Р. Калитеевская сравнивала психологические особенности детей с различной соматической патологией [36]. Результаты психологического обследования детей с гипертонической болезнью показали, что они испытывают трудности эмоционального самовыражения, склонны к



замкнутости при ярко выраженной потребности в самопредъявлении и самоутверждении. Дети и подростки с заболеваниями желудочно-кишечного тракта (язвенная болезнь) отличались выраженной неудовлетворенной потребностью в любви и признании, у них была выявлена эгоцентрическая направленности личности, негативные установки по отношению к окружающим и повышенная тревожность.

Д. Н. Исаев подчеркивал, что необходимо анализировать характер взаимоотношений между родителем и больным ребенком [32]. Автор отмечал, что представления ребенка о болезни чаще всего складываются под влиянием родителей. Переживания и страхи, связанные с болезнью ребенка, влияют на поведение взрослых, изменяется характер взаимоотношений в диаде «взрослый-ребенок». Родители оберегают болеющего ребенка всеми возможными способами от реальных и возможных трудностей, что усугубляет его несамостоятельность и неприспособленность к реальной жизни [32].

Д. Н. Исаев выделяет, во-первых, неспецифические реакции на ситуацию болезни (высокий уровень тревожности, чувство вины, снижение самооценки, замкнутость). Во-вторых, специфические реакции ребенка в ответ на нарушение биохимических процессов в организме. И, в-третьих, психологические реакции в ситуации недостатка общения, разлуки с родными в период госпитализации [33; 34].

Т. Г. Горячева предполагала, что на личностные особенности подростков, которые в раннем детстве перенесли операцию по коррекции врожденного порока сердца, повлияли три фактора: само нарушение здоровья, проведенная операция и изменение социальной ситуации развития. В сравнении со здоровыми сверстниками, подростки, перенесшие операцию на сердце в раннем возрасте, отличались несамостоятельностью, неуверенностью в себе, инфантильностью и неадекватной самооценкой. Осознание себя как больного начинается опосредованно, через родительское отношение.

Изменение социальной ситуации развития ребенка, вызванное болезнью, со временем становится источником социальной дезадаптации подростка [21].

Е. Г. Филякова изучала формирование образа Я у подростков с бронхиальной астмой и с гастродуоденальной патологией [109]. Было показано, что у хронически больных подростков в сравнении со здоровыми сверстниками наблюдается внутренняя диссоциация между составляющими образа Я. На нарушение регуляторной функции образа Я (трудности целеполагания) негативно влияет телесный опыт, полученный во время болезни, независимо от характера заболевания.

С. В. Гнедовой изучались психологические особенности детей, страдающих диабетом [20]. У детей с данным хроническим заболеванием были выявлены эмоциональные трудности (тревожность, склонность к проявлению агрессии, повышенная конфликтность) и поведенческие особенности (интровертированность и стремление к уединению). По данным других исследований у подростков, страдающих сахарным диабетом, возникают следующие социально-психологические трудности. Им свойственны особенности построения межличностных отношений (страх открыться другим) и профессиональной перспективы (ограничения при выборе профессии) [161], своеобразие самооценки [29], неопределенность в отношении своего будущего [155].

В исследовании Ю. Е. Куртанова сравнивала между собой три группы детей с хроническими соматическими заболеваниями (нефрологические заболевания, муковисцидоз и лимфостаз) [52]. Полученные данные позволили выделить специфические для каждой группы личностные особенности. Для детей с нефрологическими заболеваниями по сравнению со здоровыми сверстниками и другими группами сравнения характерен повышенный уровень тревожности, высокая потребность в общении наряду с проявлениями замкнутости и отгороженности. Дети с нефрологическими заболеваниями часто испытывают ощущение недостатка внимания в семье. Исследование

социальной ситуации развития в более старшем возрасте, показало, что в семьях больных нефрологическими заболеваниями образуются чрезмерно близкие, симбиотические связи с матерями. С сиблингами и прародителями наблюдаются амбивалентные отношения, а с отцами – негативные отношения. Для детей с муковисцидозом типичны заниженная самооценка, высокая тревожность, высокая неудовлетворенная потребность в общении. У детей, страдающих лимфостазом, была выявлена неадекватно завышенная самооценка и переживания отсутствия благополучия в семейной обстановке.

В работе Т. В. Свиридовой изучалось развитие самосознания и самоотношения младших подростков с хроническими заболеваниями мочевой системы [98]. Было показано, что младшие подростки с хроническими болезнями мочевой системы по сравнению со здоровыми сверстниками менее уважительно относятся к себе, недостаточно уверенные в себе и интересны себе, в меньшей степени принимают особенности собственного характера, чувствуют себя менее счастливыми. Было выявлено, что у хронически больных подростков значительно снижена самооценка. У хронически больных девочек более выражена потребность в саморазвитии и самопознании, уровень их притязаний выше, чем у мальчиков.

Было показано, что искажается межличностная ситуация развития младших подростков с хроническими заболеваниями мочевой системы. Тяжелые эмоциональные состояния подростков формируют замкнутость, настороженность по отношению к сверстникам, ощущение, «инаковости», что также негативно влияет на развитие их самоотношения, способствует возникновению социальной дезадаптации. Подростки испытывают чувство неудовлетворенности в семье и в школе. Частые госпитализации в течение учебного года и невозможность постоянного общения как с учителями, так и со сверстниками, вызывают ощущение школьной неуспешности у хронически больных детей. Также собственное положение в семье часто не устраивает подростков. Со стороны родителей наблюдается склонность к снижению

уровня требований по отношению к болеющим подросткам, что способствует инфантильному развитию личности [98].

Исследование И. М. Налесной посвящено изучению влияния тяжелой хронической болезни - гемофилии на решение задач развития подросткового возраста [68]. Исследование внутрисемейной ситуации подростков, страдающих гемофилией, показало, болезнь накладывает отпечаток на детско-родительские отношения. Подростки воспринимали материнский стиль воспитания как чрезмерно строгий и жесткий, враждебный. Они чувствовали, с одной стороны, автономность родителя, а с другой, - гиперопеку и депривацию собственной самостоятельности. В полных семьях и семьях, где отец принимает участие в воспитании ребенка, у подростков отношение к отцам окрашено отрицательно. Негативный характер внутрисемейных взаимоотношений, инфантилизация подростка со стороны взрослых, ограничения в контактах со сверстниками и отрицательное отношение к ровесникам мешают развитию чувства взрослости и личностной рефлексии.

Ряд авторов подчеркивали влияние хронического заболевания на формирование временной перспективы личности. В работе Николаевой В. В. отмечалось, что неопределенность прогноза или негативный прогноз заболевания искажают возможности человека планировать, создавать жизненные цели [105], что ведет к сужению временной перспективы личности. Хронические болезни рассматривались в качестве критической жизненной ситуации, которая может разрушать жизненные замыслы человека [50]. Эти предположения были подтверждены в исследовании Налесной И. М. [68]. У подростков с хронической болезнью (гемофилия) временная перспектива отличалась от здоровых сверстников неопределенностью представлений о своем будущем и отрицательным отношением к прошлому при субъективной его значимости.

Некоторые авторы полагают, что сокращение и смещение временной перспективы в прошлое говорит о наличии эмоциональных нарушений у

хронически больного человека [3], таких как коморбидная депрессия [162]. Существуют данные, что развитие умения ориентироваться на будущее взамен привычного негативного восприятия прошлого и настоящего позволяет пациенту успешнее справляться с болезненными состоянием [103; 104].

Данные исследований показывают, что негативное влияние болезни на психологическое состояние болеющего подростка оказывают болезни, которые изменяют внешность (ожоговые травмы, кожные болезни, калечащие травмы, онкологические заболевания и др.) [63].

Таким образом, мы видим, что различные по своей этиологии и патогенезу хронические соматические заболевания ребенка влияют на систему его социальных взаимоотношений, и следовательно - развитие личности ребенка.

### **1.3 Физическое и психическое развитие детей и подростков в условиях ревматических болезней**

#### **1.3.1 Ревматические болезни: этиология, патогенез, клинические проявления, возможности лечения**

Ревматические болезни – это гетерогенная группа тяжелых хронических заболеваний, приводящих к ранней инвалидизации ребенка. По МКБ-10 данная группа болезней включает в себя:

1. юношеский ревматоидный артрит,
2. ревматоидный артрит подростков,
3. системные поражения соединительной ткани:
  - 1) системную красную волчанку,
  - 2) узелковый полиартрит,
  - 3) дерматополимиозит,
  - 4) системный склероз и др. заболевания соединительной ткани.

Девочки чаще болеют ревматическими болезнями, чем мальчики. Соотношение частоты заболеваемости ревматическими болезнями у девочек и мальчиков следующее: ЮРА с системным началом (1:1), пауциартикулярный ЮА (4:1), ЮРА серопозитивный (4:1), серонегативный (9:1), СКВ (4,5:1), дерматополимиозит (1:1), системный склероз (4:1), гранулематоз Вегенера (4:1).

Клиническая картина разнообразна, однако существуют общие проявления ревматических болезней [2]:

1. повышенная температура тела,
2. недомогание и нарастающая слабость,
3. снижение аппетита, потеря массы тела,
4. поражения кожи (сыпь, эритема на лице и теле),
5. суставной синдром (боли, поражения суставов, утренняя скованность в движениях).

Помимо непосредственных симптомов болезни при ревматических болезнях возможны осложнения, которые могут приводить к тяжелой инвалидизации ребенка [164]. Осложнения могут проявляться в виде нарушений скелетно-мышечной системы (остеопороз, компрессионные переломы, сгибательные контрактуры в суставах), зрения (катаракта, глаукома, слепота), эндокринной системы (ожирение, выраженная задержка роста, полового созревания), нервной системы, в том числе поражений спинного мозга (поперечный миелит, тазовые расстройства и др.), кожи (алопеция, чрезмерный рост волос), поражений внутренних органов и др. [114].

Во всем мире неуклонно растет число болеющих ревматическими болезнями детей, а дебюты болезни можно увидеть на протяжении всего детства, включая ранний возраст. [1; 6]. Поэтому своевременность начала и адекватность проводимого медикаментозного лечения определяет качество жизни ребенка, способствует снижению степени инвалидизации, повышает уровень социальной и психологической адаптации.

По характеру влияния на течение болезни можно выделить три группы препаратов, применяющихся для лечения ревматических болезней [94]:

1. нестероидные противовоспалительные препараты и глюкокортикостероидные гормоны для перорального приема оказывают влияние на симптомы заболевания без воздействия на механизмы их развития,
2. внутривенный иммуноглобулин и глюкокортикостероиды для внутривенного введения применяют при жизнеугрожающих состояниях,
3. биологические агенты (инфликсимаб), иммунодепрессанты (метотрексат, циклофосфан, и препараты для лечения остеопороза) влияют на течение болезни, снижают степень инвалидизации ребенка.

Непрерывное применение всех трех видов препаратов [1] позволяет добиваться улучшения состояния здоровья, снижения степени инвалидизации хронически больного ребенка, а в некоторых случаях - достигать ремиссии заболевания. Отказ от лечения или частичное выполнение предписаний врача может приводить к тяжелому обострению болезни или даже смерти ребенка.

Важно подчеркнуть, что прием некоторых жизненно необходимых препаратов имеет ряд побочных явлений. Под воздействием гормональных препаратов у детей изменяется внешний вид. К наиболее часто встречающимся изменениям относится экзогенный синдром Кушинга, который развивается на фоне терапии глюкокортикоидами. У детей наблюдается резкое увеличение массы тела при уменьшении мышечной ткани на руках и ногах, изменяется овала лица, лицо становится лунообразным, на коже появляются багрово-синюшные полосы растяжения – стрии, на коже появляется угревая сыпь, в воротниковой зоне, в области живота и локтей возникает интенсивная коричневая окраска кожных покровов, значительно увеличивается рост волос на теле, увеличивается выпадение волос на голове, замедляется рост.

К побочным действиям биологической терапии ревматических болезней относятся угнетение противомикробного иммунитета. Любая инфекция сопряжена с высоким риском для жизни и здоровья ребенка. Поэтому одной из настоятельных рекомендаций со стороны врача становится ограничение числа контактов с другими детьми с целью уменьшения риска возникновения дополнительной нагрузки на иммунитет ребенка.



### **1.3.2 Социальная ситуация развития и особенности психического развития детей в условиях ревматических заболеваний**

Хронический, прогрессирующий и инвалидизирующий характер ревматических болезней определяет необходимость организации непрерывного лечения ребенка. Систематическое врачебное наблюдение в условиях круглосуточного стационара (от 1 до 6 месяцев в году), непрерывное высокотехнологичное медикаментозное сопровождение, своевременное включение в реабилитационные мероприятия позволяет существенно повысить физическое качество жизни тяжело больного ребенка [149; 150]. Однако ряд особенностей ревматических заболеваний является фактором риска в развитии разнообразных психологических трудностей [25; 59; 78; 115; 140; 163]. К факторам риска в развитии психологических проблем у детей с ревматическими болезнями можно отнести следующее:

1. тяжелое состояние здоровья (повышенная утомляемость, недомогания, боли, резкое ограничение двигательной активности, повышения температуры, инвалидизация и др.),
2. длительные госпитализации, необходимость постоянного приема медикаментов,
3. систематическое прохождение болезненных медицинских процедур (забор крови, капельницы и др.),
4. резкое ограничение деятельности ребенка,
5. социальная изоляция ребенка (длительная разлука с близкими в период госпитализации и ограничение общения со сверстниками в обыденной жизни из-за риска заражения вирусными инфекциями),
6. переживания ребенка, связанные с изменениями во внешности (повышенный рост волос на теле и лице ребенка, повышенная масса тела, деформация суставов, задержка роста) и др.

Ю. С. Джос были выделены типичные характерологические особенности детей, страдающих ювенильным хроническим артритом: низкий

уровень самооценки, неуверенность в себе и замкнутость [25]. Автор констатировала своеобразие построения внутрисемейных отношений между родителем и болеющим ребенком. Со стороны взрослых наблюдалась склонность к чрезмерной опеке, воспитанию по типу гиперпротекции, тогда как дети чувствовали разобщенность со своей семьей и недостаток эмоциональной поддержки со стороны родителей [145; 148; 154; 166].

В работе была обоснована необходимость психологического сопровождения семьи больного ребенка, своевременного проведения диагностических и коррекционных мероприятий особенно в дебюте хронической болезни [25].

Л. В. Яковлева показала, что как у девочек, так и у мальчиков разного возраста с хроническим заболеванием формируются такие черты личности как интровертированность, угрюмость, осторожность [128]. Сходные результаты были получены в исследованиях M. J. Brace, M. Scott Smith, E. McCauley [133]. Они показали, что у детей и подростков с системными заболеваниями соединительной ткани повышена тревожность и эмоциональная лабильность, у детей отмечались также трудности в межличностном общении. Исследования И. И. Мамайчук [59; 60] выявили связь между степенью инвалидизации и нарушениями общения у детей с ревматоидным артритом, а также снижение эмоциональной стабильности при ухудшении физического состояния.

Выраженные эмоциональные нарушения, нереалистичный образ Я и трудности выстраивания внутрисемейного взаимодействия (чувство враждебности) у детей с ЮРА были выявлены в исследовании А. М. Коломиец. При сопоставлении психологических особенностей пациентов с ревматоидным артритом, имевших различную давность заболевания, было выявлено, что существенные различия в личностных характеристиках больных с начальными проявлениями ревматоидного артрита и здоровых лиц, как правило, отсутствуют, а прогрессирование

симптомов заболевания приводит к появлению психопатологических симптомов [44].

В работах J. G. Beales, P. J. Holt, J. H. Keen была показана возрастная динамика отношения детей к болезни и процессу лечения ревматоидного артрита [131]. От младшего школьного к подростковому возрасту отношение к ситуации болезни менялось от непосредственного, поверхностного к более осознанному. Подростки испытывали больше тревоги и беспокойства из-за изменений собственного внешнего вида, старались оценить эффективность лечения.

По данным Т. А. Шелепиной и Н. Н. Кузьминой у детей с ювенильным артритом наблюдаются разнообразные психогенные нарушения (тревожные реакции, депрессии, дезадаптивное поведение и др.) [117].

В исследовании Т. В. Подклетновой было показано, что длительный прием глюкокортикоидов негативно влияет как на эмоциональную, так и на когнитивную сферу детей с ревматоидным артритом [78]. У детей, принимающих более года глюкокортикоиды, были выявлены повышение уровня тревожности, нарушения внимания, кратковременной зрительной памяти и психомоторной деятельности.

Изучению влияния ревматических болезней на всю семейную систему посвящены работы как отечественных, так и зарубежных авторов. Хронические заболевания, в том числе ревматические, характеризующиеся внезапными вспышками или рецидивами, требуют гибкости в поведении от всех членов семьи. Такое нарушение естественного развития семейной системы препятствуют своевременному развитию навыков самообслуживания, самостоятельности и автономии у ребенка [160]. Т. В. Подклетновой было показано, что родителям детей с ревматическими болезнями свойственна чрезмерная опека, угнетающая самостоятельность ребенка, а также неумение распознавать эмоциональные состояния детей [78].

Обобщая литературные данные, можно сделать вывод о наличии ряда психологических трудностей, с которыми сталкивается ребенок, страдающий ревматическими болезнями, а также его близкое окружение. Большинство исследований посвящено изучению психологических особенностей детей с наиболее часто встречающейся нозологической формой среди ревматических болезней - ювенильным ревматоидным артритом. Проведенные исследования позволили выделить авторам статей отдельные психологические трудности, характерные личностные особенности у детей с наиболее часто встречающимися ревматическими болезнями отдельных возрастных групп, а также некоторые особенности родительской воспитательной позиции. Остаются практически не изученными с психологической точки зрения редкие ревматические болезни [22] и отсутствуют программы психолого-социальной реабилитации семей, воспитывающих этих детей и подростков.

#### **Выводы по первой главе**

Итак, хроническая болезнь оказывает негативное влияние как на болеющего ребенка, так и на всю семейную систему. Под влиянием болезни в значительной степени изменяется социальная ситуация развития, а значит становление личности детей и подростков в условиях хронического заболевания имеет ряд особенностей по сравнению со здоровыми сверстниками.

Рассмотрев отечественные и зарубежные работы, посвященные вопросам психического развития детей и подростков с ревматическими болезнями, мы пришли к выводу, что выявлены отдельные психологические особенности детей с ревматоидным артритом, тогда как недостаточно полно изучены психологические особенности детей с другими ревматическими заболеваниями, особенности их социальной ситуации развития, реабилитационный потенциал семьи и др.

В настоящее время отсутствует целостное представление о специфике социальной ситуации развития, особенностях личностного развития детей с ревматическими болезнями.

## **Глава II. Эмпирическое исследование личностных особенностей и социальной ситуации развития детей и подростков с ревматическими болезнями**

### **2.1 Организация, методы и ход исследования**

На основе проведенного анализа литературы были выделены следующие психологические особенности детей и их межличностной ситуации развития, подлежащие эмпирическому исследованию.

1. эмоциональное состояние ребенка,
2. мотивационные предпочтения ребенка,
3. представления ребенка о себе, особенности самооценки ребенка,
4. уровень развития самосознания, рефлексии,
5. характер построения временной перспективы личности подростком (соотношение количества событий прошлого, настоящего и будущего),
6. особенности психической активности детей и подростков,
7. особенности социальной ситуации развития ребенка (характер эмоционального отношения ребенка к ровесникам, наличие дружеских связей, идентификация подростка с разнообразными ролями референтных групп микроуровня); особенности эмоционального отношения к семье в целом, к матери и отцу, другим значимыми взрослыми, к сиблингам, т.е. удовлетворенность семейной ситуацией; воспитательные установки и эмоциональное состояние матерей.

Эмпирическое исследование проводилось в два этапа. Первоначально было проведено пилотажное, затем – основное исследование.

## ***Методики***

Ниже представлено подробное описание методик, использованных на разных этапах исследования с учетом возраста испытуемых.

### ***Анкета***

Анкета содержала вопросы о составе семьи обследуемого ребенка, особенностях его взаимоотношений со сверстниками, наличии друзей, систематического общения [64]. Также задавались вопросы о форме обучения ребенка (ежедневное посещение школы; посещение школы в период стабилизации физического состояния; домашняя или дистанционная форма обучения) и возможности получения дополнительного образования вне школы (кружки и секции).

### ***Методика «Рисунок человека»***

В пилотажном исследовании для изучения эмоционального состояния младших школьников и подростков использовался тест «Рисунок человека» [15; 62].

### ***Тест «Нарисуй себя»***

В нашем исследовании тест использовался для оценки как эмоционального состояния, так и для выявления личностных особенностей обследуемых и образа Я. Тест выполнялся цветными карандашами на вертикально расположенном листе нелинованной бумаги формата А4 (21 x 30 см). Если ребенок его поворачивал, то ему в этом не препятствовали. При анализе данных учитывались следующие параметры: размер и расположение изображения на листе, характер линий, степень выраженности штриховой линии, отображение в рисунке признаков своего или противоположного пола, эмоциональное впечатление от рисунка, настроение нарисованного человека, наличие дополнительных деталей в рисунке, и др. (см. Приложение).

### ***Оригинальная методика «Нарисуй здорового человека; Нарисуй больного человека»***

Модификация классического теста «Рисунок человека» помогает выявить представление респондента о здоровом и больном человеке. А сравнение результатов выполнения рисунка «самого себя» с рисунком здорового и больного человека показывает степень сходства или различия между образом Я ребенка в сравнении с образами здорового и больного человека, т.е. показывает слабо осознаваемые компоненты самоотношения (см. Приложение).

***Тест «Рисунок семьи»*** проводился для выявления представления ребенка о различных аспектах его семейной ситуации и определения особенностей внутрисемейного климата.

Экспертами психологами каждому рисунку семьи присваивалось одно цифровое значение. “2” в случае оценки внутрисемейного климата как благоприятного, “1” – в случае наличия признаков как благополучного, так и неблагоприятного внутрисемейного климата, “0” – при неблагоприятном.

### ***Методика «Три желания»***

Методика направлена на изучение преобладающей сферы мотивационных предпочтений ребенка. При обработке данных мы относили каждое желание к одной из следующих сфер: 1. здоровье и лечение, 2. деятельность (учеба, общение и др.), 3. семейные отношения, 4. дружеские отношения, 5. материальные желания, 6. фантастические желания и др. Отдельно фиксировались случаи, при которых ребенок отказывался или не мог загадать желания. Затем сравнивались мотивационные предпочтения детей с разной степенью выраженности нарушений здоровья.

### ***Методика «Шкалы самооценки»***

Модификация классической методики Т. В. Дембо – С. Я. Рубинштейн позволяет изучить представления ребенка о себе в сравнении со сверстниками и показывает осознаваемые компоненты самоотношения. Ребенку предлагался



бланк, содержащий 8 шкал, на крайних точках которых расположены полярные качества (см. Приложение). Ребенок отмечал на каждой из шкал свое нынешнее положение (согласно собственной оценке) и желаемое положение.

**Методика М. Куна, Т. Макпартленда «Кто Я?»** направлена на изучение представлений подростка о самом себе, оценку уровня его социальной адаптации и социально-психологического статуса личности [51]. Участники исследования заполняли в течение 12 минут бланк с вопросом «Кто Я?» с пронумерованными двадцатью позициями (см. Приложение).

Методика **«Линия жизни»** направлена на изучение временной перспективы подростка. Подростки отмечали на линии собственной жизни (См. Приложение) значимые события, касающиеся своего прошлого, настоящего и будущего. При анализе результатов мы учитывали общее число значимых жизненных событий, соотношение количества событий из прошлого, настоящего и будущего.

#### ***Методика «Незаконченные предложения»***

Эта методика, разработанная Дж. Саксом и С. Леви [96], использовалась нами для выявления взаимоотношений респондентов, распределенных по следующим восьми параметрам:

- отношение к матери
- отношение к отцу
- отношения с другими членами семьи
- жизненные цели
- отношение к будущему
- отношение к школе и учителям
- отношения с друзьями
- отношения в семье

### *Методика «Родительское сочинение»*

При обработке результатов методики «Родительское сочинение» использовался контент-анализ. Были выделены следующие четыре категории ответов:

1. Ответы, относящиеся к проблемам лечения и сохранения здоровья ребенка.
2. Ответы, отражающие достижения ребенка в различных сферах и его успехи / трудности в учебе.
3. Ответы, отражающие личностные и эмоциональные особенности ребенка, его интересы, склонности и т.п.
4. Ответы, отражающие отстраненную родительскую позицию.

Учитывалась только сфера, к которой относится ответ. Положительная или отрицательная родительская оценка ситуации не учитывалась.

Вывод о том, какова доминирующая родительская воспитательная установка, делался на основе преобладания ответов той или иной категории. Из количественной обработки было исключено небольшое количество ответов, не относящихся ни к одной из трех выделенных категорий.

В группе хронически больных детей анализировалась медицинская документация, проводилась беседа с врачом для получения информации о тяжести течения болезни и длительности госпитализации. Затем психологом со слов родителей заполнялась анкета, разработанная с целью получения общих сведений о семье, в которой воспитывается ребенок, условий обучения в школе (домашняя форма обучения, дистанционное обучение, посещение занятий в общеобразовательной школе), получения дополнительного образования ребенком. Также психологом задавались вопросы родителю о взаимоотношениях ребенка со сверстниками, наличии друзей, частоте общения и др.

Психологическое обследование детей в крайне тяжелом и нестабильно тяжелом состоянии проводилось в условиях реанимационного зала, дети в

стабильно тяжелом состоянии были обследованы в палате, со средним и легким течением болезни - в кабинете психолога на территории больницы. Все методики предъявлялись в индивидуальной форме. В среднем для выполнения всех заданий потребовалось 1-2 встречи по 60 минут.

С детьми из отделения реанимации использовались только такие методы как беседа и наблюдение.

Психологическое обследование условно здоровых детей и подростков проводилось в индивидуальной и групповой форме (по пять человек) на территории школы в классе или кабинете школьного психолога. Детьми выполнялись методики аналогичные группе хронически больных детей. Все рисуночные методики, методика М.Куна, Т.Макпартленда «Кто Я?», методика «Незаконченные предложения» проводились в группе, остальные методики – в индивидуальном формате.

На основе полуструктурированной беседы с матерями обследованных детей определялось их физическое и эмоциональное состояние, собирались сведения о привычных формах общения с ребенком. Затем матерям предлагался модифицированный вариант методики А.А. Шведовской «Родительское сочинение» в форме незаконченных предложений.

Использованные методики позволили охарактеризовать следующие психологические особенности и особенности взаимоотношений ребенка (в скобках указаны методики, позволяющие охарактеризовать каждый из выделенных параметров):

1. Эмоциональное состояние («Рисунок человека», «Рисунок себя», «Рисунок больного человека», «Рисунок здорового человека», «Три желания»).
2. Особенности мотивации («Три желания», «Кто Я?», «Незаконченные предложения»).

3. Самооценка («Рисунок себя», «Рисунок больного человека», «Рисунок здорового человека», Шкалы самооценки, «Незаконченные предложения»).
4. Взаимоотношения со сверстниками (Анкета, «Три желания», «Незаконченные предложения»).
5. Взаимоотношения внутри семьи (Анкета, «Три желания», «Незаконченные предложения», «Рисунок семьи»).
6. Временная перспектива («Три желания», Методика «Кто Я?», «Линия жизни», Методика «Незаконченные предложения»).

Методика «Рисунок человека» использовалась только в пилотажном исследовании. Анкета, шкалы самооценки и методики «Рисунок себя», «Рисунок больного человека», «Рисунок здорового человека», «Линия жизни» – только на основном этапе исследования. Методики «Три желания», «Кто Я?» и «Незаконченные предложения» использовались как в пилотажном, так и в основном исследовании.

### ***Характеристика выборки***

На пилотажном и основном этапах исследования были обследованы 178 детей и подростков с ревматическими болезнями с разной степенью тяжести течения болезни.

В ходе изучения медицинских карт хронически больных детей, бесед с лечащими врачами из больницы и школьным врачом были получены сведения о состоянии здоровья участвующих в исследовании детей.

Степень тяжести состояния больного ребенка определялась врачом в зависимости от наличия и степени выраженности нарушений нормального функционирования отдельного органа или системы органов (декомпенсации), а также активности заболевания.

Хронически больные дети разделились по степени тяжести течения болезни следующим образом:

1. в крайне тяжелом состоянии у ребенка наблюдается резкое нарушение основных жизненно важных функций организма, которое может привести к глубокой инвалидности или смерти. Данное состояние может возникать в результате тяжелого обострения при крайне высокой активности болезни, крайне тяжелом течении болезни или вследствие опасного для жизни острого осложнения основного заболевания. Ребенок находится в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ), к его телу присоединено большое количество аппаратуры, необходимой для наблюдения за жизненно важными показателями. Также используются различные медицинские приспособления (капельница, кислородная маска и др.).
2. в нестабильно тяжелом состоянии у ребенка происходит декомпенсация деятельности жизненно важных органов, угрожающая жизни; данное состояние может возникать в случае осложнения текущей болезни, которое характеризуется резкими, стремительно прогрессирующими клиническими проявлениями. Жизненно важные процессы организма ребенка поддерживаются специальной аппаратурой в отделении ОРИТ. После отключения аппаратуры ребенок будет находиться под тщательным наблюдением врачей. Лечение ребенка происходит тоже в отделении ОРИТ.
3. в стабильно тяжелом состоянии у ребенка, несмотря на отсутствие улучшений, не наблюдаются какие-либо ухудшения в состоянии. Активность болезни остается высокой. Декомпенсация функций жизненно важных функций представляет опасность для жизни ребенка. Лечение ребенка происходит тоже в отделении ОРИТ.
4. при средней тяжести течения болезни у ребенка декомпенсированы функции жизненно важных органов, но это не является угрожающим для его жизни. Активность болезни средняя. Ребенок нуждается в систематических госпитализациях (2-4 раза в год на 3-4 недели) в

отделение ревматологии для планового обследования и коррекции тактики лечения.

5. при легком течении болезни (в удовлетворительном состоянии) у ребенка функции жизненно важных органов относительно компенсированы. При легких формах течения болезни, в период значительного ослабления, низкой активности или исчезновения признаков заболевания дети госпитализируются 1 раз в год или проходят плановый осмотр ревматолога амбулаторно, продолжая непрерывно лечение в домашних условиях.

В группу «здоровых» были включены дети и подростки I и II группы здоровья. Они нуждаются лишь в профилактических амбулаторных медосмотрах в сроки, определенные медицинскими нормами.

В пилотажном исследовании приняли участие 54 ребенка в возрасте от 7 до 17 лет, страдающих ревматическими болезнями: 24 младших школьника (15 девочек, 9 мальчиков) и 30 подростков (23 девочки, 7 мальчиков). 10 младших школьников и 10 подростков находились в состоянии ремиссии, 14 младших школьников и 20 подростков – в состоянии обострения.

На основном этапе исследования были обследованы 88 детей и подростков с разной тяжестью течения болезни и 36 здоровых детей и подростков. Больные дети распределились по полу и возрасту следующим образом: 36 младших школьников (28 девочек, 8 мальчиков) и 52 подростка (40 девочек, 12 мальчиков). Среди здоровых респондентов было 20 младших школьников (12 девочек, 8 мальчиков) и 16 подростка (11 девочек, 5 мальчиков).

По тяжести состояния больные дети и подростки распределились на пять групп:

- крайне тяжелое состояние – 5 пациентов (2 младших школьника и 3 подростка);
- нестабильно тяжелое состояние – 11 пациентов (5 младших школьников и 6 подростков);
- стабильно тяжелое состояние – 15 пациентов (5 младших школьников и 10 подростков);
- состояние средней тяжести – 47 пациентов (14 младших школьников и 33 подростка);
- легкое течение болезни – 10 пациентов (младшие школьники).

Дети и подростки в крайне тяжелом и тяжелом состоянии проходили лечение в отделении реанимации и интенсивной терапии, в легком состоянии и состоянии средней тяжести – в отделении ревматологии.

По типам ревматических болезней пациенты распределились в следующем соотношении:

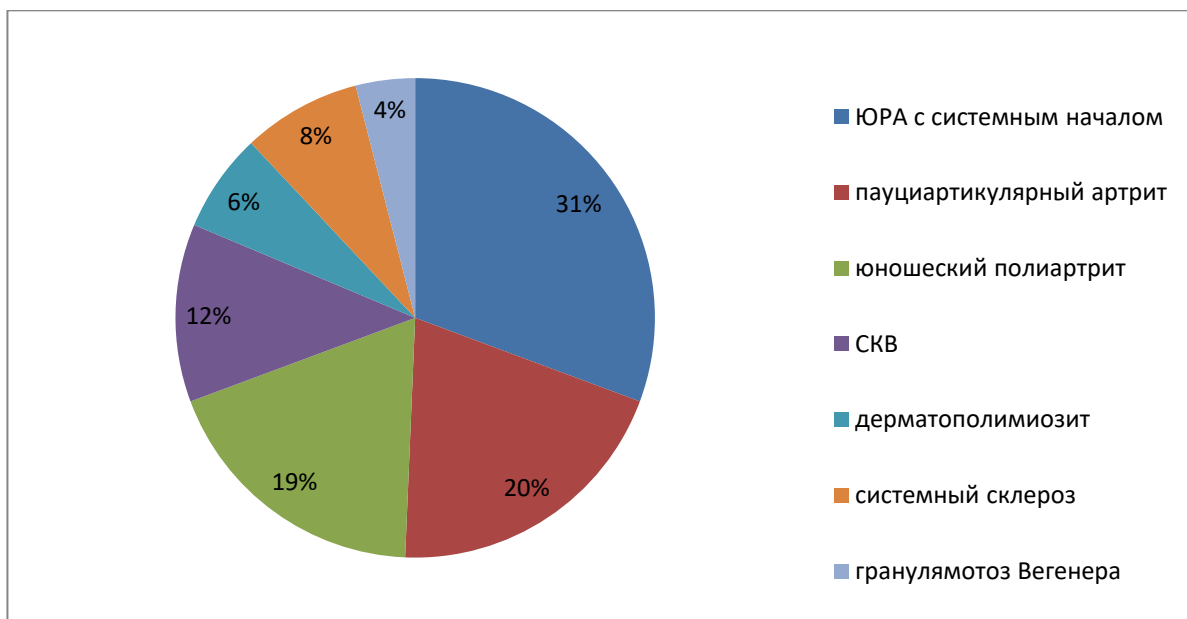
- юношеский ревматоидный артрит с системным началом – 27 пациентов (12 младших школьников и 15 подростков);
- Пауциартикулярный юношеский артрит – 15 пациентов (10 младших школьников и 5 подростков);
- Юношеский полиартрит (серопозитивный или серонегативный) – 15 пациентов (3 младших школьника и 12 подростков);
- Системная красная волчанка – 11 пациентов (3 младших школьника и 8 подростков);
- Дерматополимиозит – 7 пациентов (3 младших школьника и 4 подростка);
- Системный склероз – 6 пациентов (2 младших школьника и 4 подростка);

- Системные васкулиты (в том числе гранулематоз Вегенера) – 7 пациентов (3 младших школьника и 4 подростка).

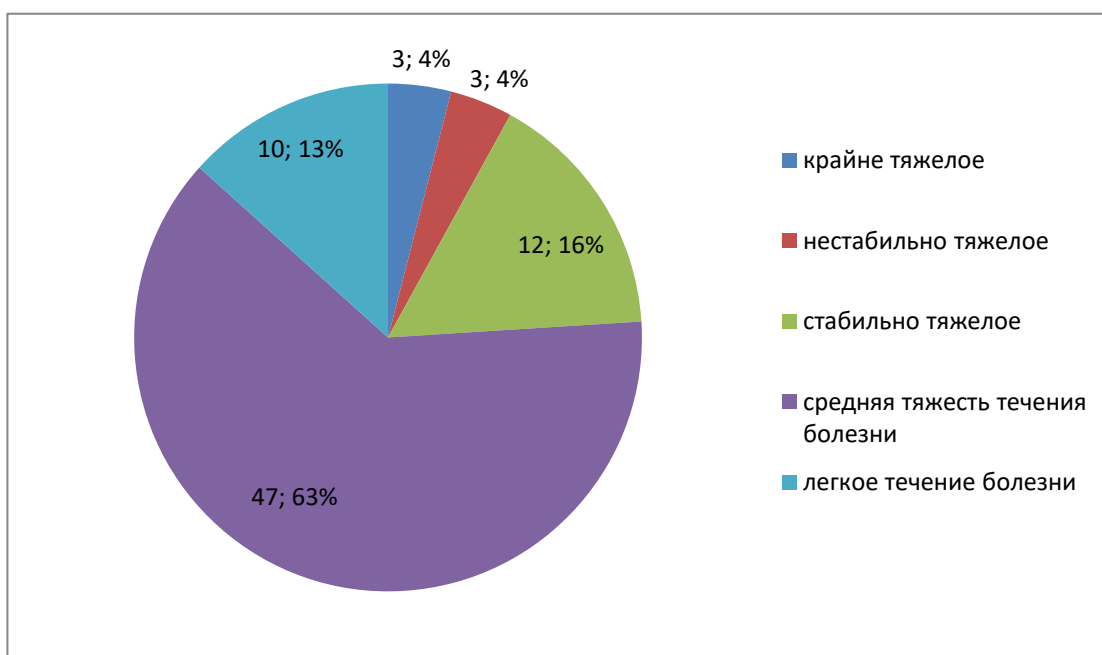
Рисунок 1 показывает количественное соотношение респондентов с различными ревматическими болезнями.

Рисунок 2 демонстрирует количественное соотношение детей, страдающих ревматическими болезнями с разной тяжестью течения болезни.





**Рисунок 1. Количественное соотношение респондентов с различными ревматическими болезнями.**

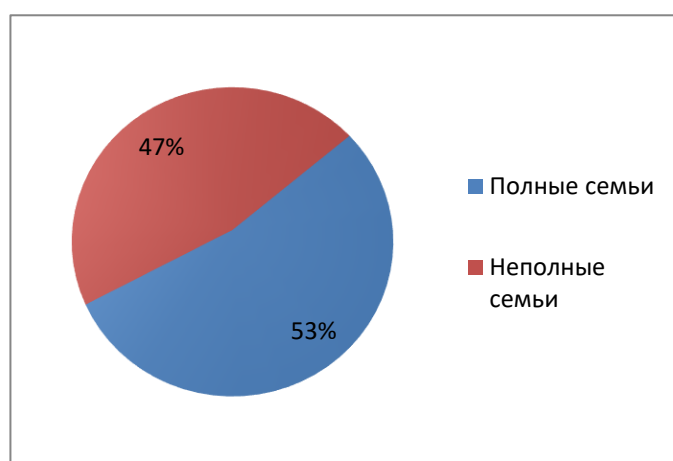


**Рисунок 2. Количественное соотношение респондентов с разной тяжестью течения болезни.**

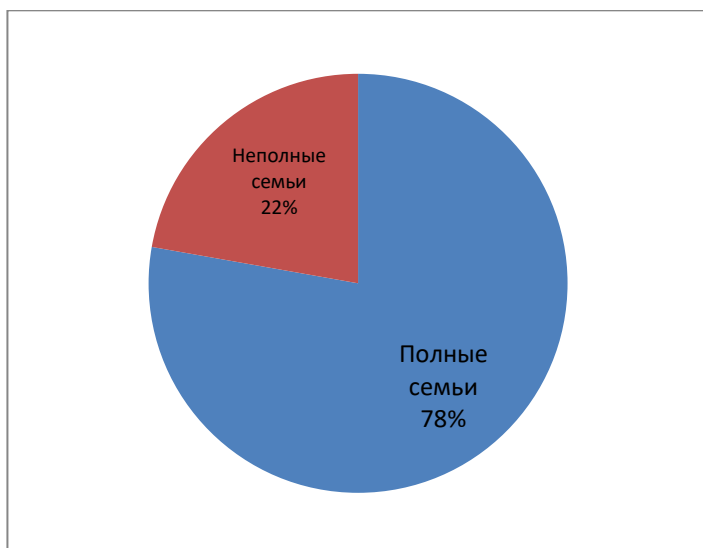
С помощью анкеты были получены сведения о социальной ситуации развития здоровых детей и детей, страдающих ревматическими болезнями, а также форме получения общего и дополнительного образования [8].

Соотношение полных и неполных семей значительно отличается у больных и здоровых детей. Если у детей с ревматическими болезнями полных и неполных семей примерно равное количество, тогда как у здоровых детей число полных семей в 3,5 раза превышает число неполных семей. В семьях болеющие дети воспитывались в 82,9% случаев – матерями, в 5,7% - отцами. Также у них встречались семьи, в которых дети, воспитывались близкими родственниками или опекунами (11,4%), потому что их родители, узнав о тяжелом диагнозе, отказывались их лечить и воспитывать. Тогда как у здоровых сверстников не было зафиксировано ни одного аналогичного случая.

Рисунки 3 и 4 показывают соотношение полных и неполных семей у здоровых и хронически больных детей.

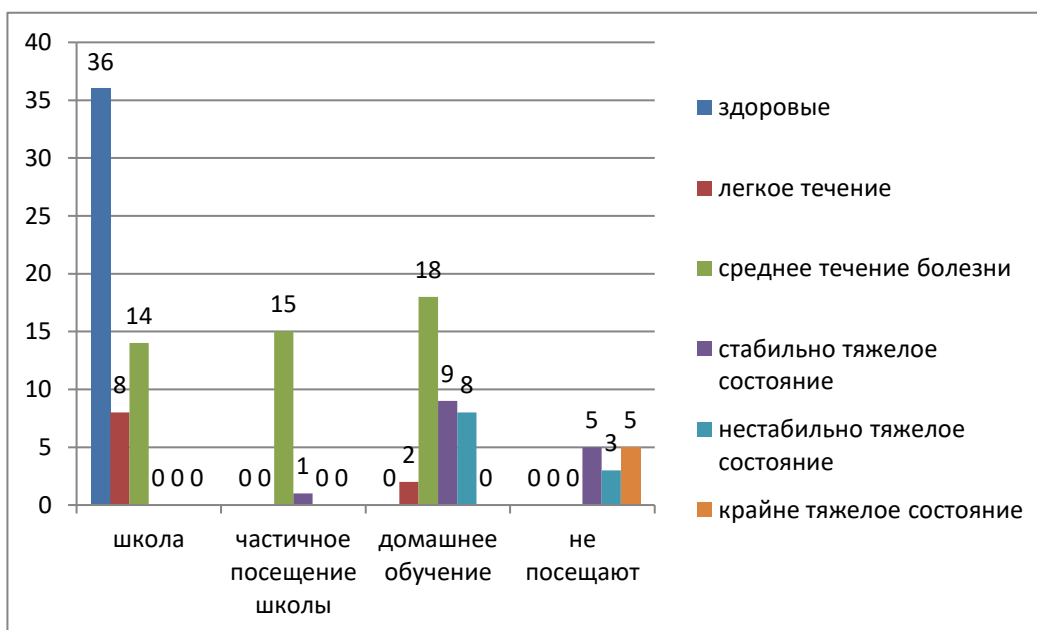


**Рисунок 3. Соотношение полных и неполных семей у болеющих детей.**



**Рисунок 4. Соотношение полных и неполных семей у здоровых детей.**

На рисунке 5 и 6 представлены результаты обработки ответов респондентов, касающихся формы обучения и посещения дополнительных занятий здоровыми детьми и подростками с ревматическими болезнями.



**Рисунок 5. Количество респондентов с разными формами обучения в школе.**

Из рисунка видно, что все здоровые дети и подростки посещают ежедневно общеобразовательную школу, тогда как у болеющих детей возможность посещения занятий связана с состоянием здоровья. Таким образом, 58,6% опрошенных болеющих детей частично посещают школу или

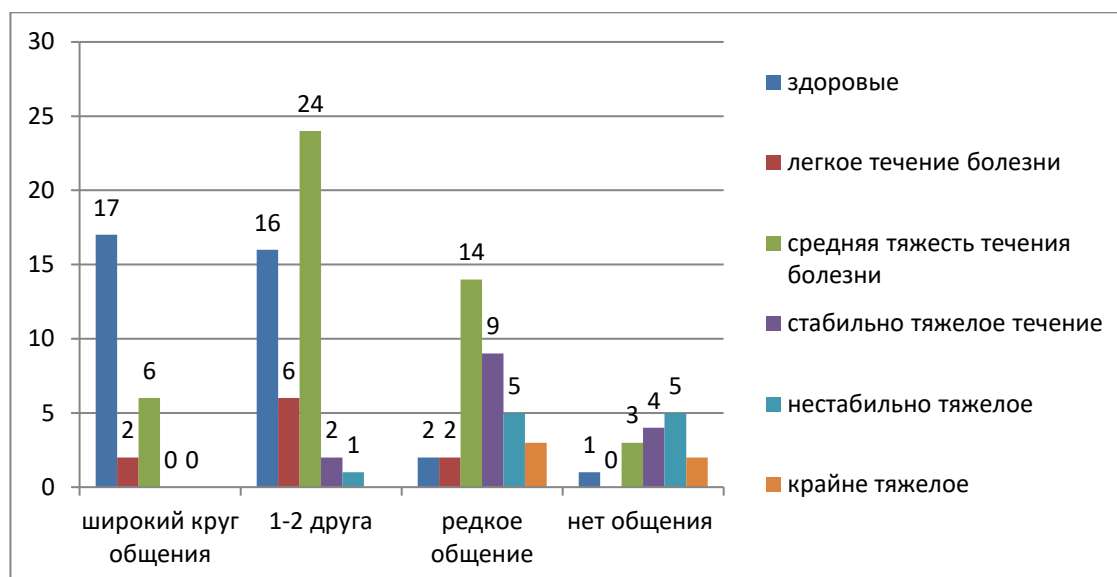
учатся на домашнем обучении, лишь 29,4% опрошенных регулярно посещают школу, а 12% из-за тяжести физического состояния временно не учатся.



**Рисунок 6. Количество респондентов, посещающих дополнительное образование (секции и кружки).**

Итак, данные, полученные в ходе анкетирования, свидетельствуют о том, что 82,6% болеющих детей не посещают секции и кружки дополнительного образования. Среди здоровых детей эта цифра составляет 16,7%. Важно подчеркнуть, что у болеющих детей причиной для отказа от посещения кружков чаще всего становятся противопоказания по состоянию здоровья, а у здоровых детей отказы, прежде всего, связаны с семейными обстоятельствами или нежеланием самого ребенка.

Обработка вопросов анкеты, касающихся общения респондентов со сверстниками, представлена на рисунке 7.



**Рисунок 7. Количество респондентов в зависимости от широты круга общения со сверстниками.**

Таким образом, у 45,3% больных детей значительно сужен круг общения, тогда как у здоровых - лишь в 8,3%.

Полученные данные подтверждают, что межличностная ситуация развития у болеющих детей значительно отличается от таковой у здоровых.

### ***Типы реагирования у детей на психологическое обследование***

Необходимо отметить, что дети по-разному относились к психологическому обследованию. Физическое самочувствие (например, астенизация, боли в суставах и др.), особенности эмоционального состояния, личностные особенности и предыдущий опыт взаимодействия со взрослыми оказывали влияние на поведение детей. Ниже представлены наиболее часто встречающиеся типы отношения к предложенным заданиям:

1. положительное отношение: дети проявляли высокую степень заинтересованности в общении со специалистом, интересовались предложенными заданиями, искренне и с удовольствием их выполняли, были открыты к диалогу, стремились самостоятельно

рассказать о себе, высказывали желание продолжить общение, посещать занятия и др.;

2. спокойное отношение: дети спокойно вступали в контакт с психологом, принимали и выполняли все предложенные задания по просьбе специалиста, самостоятельно не инициировали общение;
3. тревожное отношение: дети воспринимали психологическое обследование в качестве одной из медицинских процедур или контрольных работ, были настороженными, с опаской относились к незнакомым заданиям, тревожились о качестве выполнения тестов, задавали вопросы о результатах исследования;

В ходе обследования встречались и редкие случаи отношения к предложенным заданиям:

4. равнодушное отношение: дети не проявляли никакого интереса к предложенным тестам, выполняли их формально, быстро или наоборот – крайне медленно, без усердия, в ходе выполнения могли спрашивать разрешения оставить работу недоделанной и т.д.;
5. при негативном отношении дети пассивно или активно отказывались выполнять часть тестов, ругались на специалиста, считали, что результаты могут стать известны третьим лицам (родителям, врачам, педагогам), давали провокативные или нелепые ответы, стремились скрыть собственные соображения, мнения, переживания и др.
6. отказ от общения: крайне редко встречающееся отношение детей к обследованию; отказ от общения с психологом проявлялся в виде игнорирования вопросов со стороны специалиста, молчания или острых эмоциональных реакций в виде плача.

В таблице 1 указаны под номерами (1-6) соответствующие типы реагирования детей на обследование, и в процентном соотношении - количество той или иной реакции в соответствующей группе по степени тяжести течения болезни.

Таблица 1

Эмоциональные отношения респондентов к обследованию

	<b>Здоровые</b>	<b>Легкое течение болезни</b>	<b>Среднее течение болезни</b>	<b>Тяжелое течение болезни</b>
1 положительное	64%	30%	30%	0%
2 спокойное	19%	30%	21%	12,5%
3 тревожное	8%	20%	28%	25%
4 равнодушное	6%	20%	6%	37,5%
5 негативное	3%	0%	11%	12,5%
6 отказ от общения	0%	0%	4%	12,5%

Из таблицы 1 видно, что в большая часть здоровых детей (83%) из были позитивно или спокойно настроены на общение с психологом, тогда как больные дети одновременно с позитивным отношением встречались тревожные, равнодушные и негативные реакции. Также у них были зафиксированы случаи отказа от общения со специалистом.

## 2.2. Результаты пилотажного исследования<sup>1</sup>

Целями пилотажного исследования стало:

1. уточнение набора методик для основного исследования,
2. получение предварительных данных о психологических особенностях детей с ревматическими болезнями в зависимости от возраста и особенностей течения болезни.

Эти данные выступили в качестве исходной базы для организации основного исследования.

Эмоциональное состояние пациентов оценивалось как в процессе наблюдений, так и на основе выполнения методики «Три желания». Оно проявлялось также в особенностях рисунков детей. В частности, сниженное настроение отражалось в том, что дети чаще использовали темные тона, изображали человека маленького роста. Тревожность отражалась в том, что в процессе рисования пациенты многократно корректировали изображение, в рисунке наблюдалась выраженная штриховка. Особенности мотивационной сферы и самооценка изучались с помощью методик «Три желания», «Кто Я?» и «Незаконченные предложения».

Результаты исследования детей и подростков в состоянии ремиссии показали, что их психологические особенности в целом соответствуют возрастным нормам. В отличие от этого, у детей и подростков в стадии обострения выявились особенности психологического состояния, заметно отличающиеся от нормативных. Различия между пациентами в состоянии ремиссии и в состоянии обострения представлены в таблицах 2 и 3.

---

<sup>1</sup> Подробное описание хода и результатов пилотажного исследования см. в нашей статье [Буслаева А. С. Особенности развития личности детей и подростков с ревматическими заболеваниями. Вопросы современной педиатрии. - 2012. – Том 11. – № 6. – С. 92-96].



Таблица 2

Психологические особенности младших школьников в состоянии ремиссии и обострения (абс. числа | %%)<sup>2</sup>

Показатель	Состояние	
	Ремиссия	Обострение
Эмоциональное напряжение	0   0	6   43**
Сниженное настроение	1   10	7   50*
Повышенная тревожность	0   0	3   21 <sup>?</sup>
Стремление вернуться домой	3   30	9   64 <sup>?</sup>
Желание скорее выздороветь	2   20	14   100**
Трудности в самоорганизации	2   20	6   43
Снижение образовательных интересов	0   0	9   64**
Сниженная самооценка	1   10	10   71**

<sup>2</sup> Здесь и далее двумя звездочками отмечены различия, значимые при  $p \leq 0,01$ , одной звездочкой – значимые при  $p \leq 0,05$ , знаком "?" – свидетельствующие о наличии тенденции ( $p \leq 0,10$ ). Значимость проверялась по критерию t Стьюдента с помощью программы Microsoft Excel.

Таблица 3

Психологические особенности подростков в состоянии ремиссии и обострения (абс. числа | % %)

Показатель	Состояние	
	Ремиссия	Обострение
Эмоциональная лабильность, острые эмоциональные реакции	2   20	9   45
Сниженное настроение	1   10	12   60**
Стремление вернуться домой	2   20	14   70**
Снижение мотива общения со сверстниками	2   20	16   80**
Сниженная самооценка	3   30	15   75*

Таким образом, результаты пилотажного исследования показали, что тяжесть течения болезни существенно влияет на эмоциональное состояние пациентов, содержание и степень выраженности интересов, самооценку, направленность на общение со сверстниками.

### 2.3 Психологические особенности детей и подростков в тяжелом и крайне тяжелом физическом состоянии (отделение реанимации)<sup>3</sup>

В отделении реанимации и интенсивной терапии были обследованы 23 ребенка. В силу их тяжелого и крайне тяжелого физического состояния стандартное психологическое обследование не проводилось. Психологические особенности детей выявлялись на основе наблюдения и беседы. Оценивался характер их действий и движений, проявления, относящиеся к мотивационно-потребностной сфере, особенности общения, эмоциональные реакции.

Полученные данные позволили разделить детей на три группы, однозначно соответствующие тяжести физического состояния пациентов:

- «инактивные»;
- «пассивные»;
- «относительно активные».

Количественное распределение пациентов по этим группам и характеристика их физического состояния приведены в таблице 4.

Таблица 4

Распределение по группам детей, проходящих лечение в отделении реанимации

Группа	Кол-во	Физическое состояние
«Инактивные»	5	Крайне тяжелое (три ребенка находились на аппарате искусственной вентиляции легких)
«Пассивные»	11	Тяжелое, нестабильное
«Относительно активные»	7	Тяжелое, стабильное, динамика положительна
Всего	23	

<sup>3</sup> Подробное описание хода и результатов исследования психологических особенностей детей и подростков в тяжелом и крайне тяжелом физическом состоянии см. в нашей статье [Буслаева А. С., Венгер А. Л., Лазуренко С. Б. Задачи психологической помощи тяжело больному ребенку и его родителям. Культурно-историческая психология. – 2016. – Т. 12. – №1. – С. 56–65.]

Основной характеристикой психологического состояния детей, отнесенных к группе «**инактивных**», была чрезвычайная бедность каких-либо проявлений активности. Эти пациенты находились в состоянии оглушенности. Они лишь на короткие периоды времени выходили из состояния сна или дремоты. Реакция на словесное обращение и на то, что происходило вокруг них, была слабо выражена.

У этих пациентов психическая активность ограничивалась, по преимуществу, вегетативными проявлениями. У детей отсутствовали целенаправленные действия и движения. Они были неспособны изменить позу, взять и удержать предлагавшийся им предмет.

Эти пациенты не вступали в общение с врачом, психологом или с близким взрослым. Когда кто-либо обращался к ним, они ненадолго прислушивались, в отдельных случаях старались найти взглядом обратившегося к ним человека.

Эмоциональные проявления детей определялись, прежде всего, изменениями физического состояния, носили редуцированный характер. Так, ребенок мог поморщиться или простонать в ответ на боль при проведении какой-либо медицинской процедуры.

У пациентов, отнесенных к группе «**пассивных**», в отличие от «инактивных», имелись эмоциональные проявления, определявшиеся происходящим вокруг них. Вместе с тем, и у них наблюдались лишь отдельные нестабильные проявления активности. Так же, как и дети из предыдущей группы, большую часть времени они спали. В остальное время они могли ненадолго проявить интерес к окружающему, однако у них быстро наступало истощение вследствие ярко выраженной астенизации.

Услышав какой-либо звук, дети ненадолго фиксировали взгляд на его источнике (например, на лице взрослого, окликнувшего ребенка по имени).

Когда по палате проходил человек, пациент мог проследить за ним взглядом, но быстро уставал и прекращал прослеживание.

Детям были доступны кратковременные целенаправленные движения. Так, ребенок мог повернуть голову, взять и некоторое время удерживать в руке предмет, предложенный ему взрослым.

Наблюдались элементарные проявления потребности в общении и в получении впечатлений. Они выражались в попытках привлечь к себе внимание взрослого, проследить за перемещениями по палате психолога, близкого взрослого, медицинских работников. При улучшении физического состояния пациенты могли вступать со взрослыми в вербальное общение. Они жаловались на боль, выражали желание поскорее покинуть отделение реанимации и т.п. У детей проявлялась плаксивость, мимические проявления страха и тоски.

*«Относительно активные»* пациенты отличались от пациентов, отнесенных к двум предыдущим группам, наличием устойчивой психической активности. Они бодрствовали большую часть дня, могли самостоятельно есть, повернуться, переодеться и т.п. Вместе с тем, у них была сильно повышена утомляемость, хотя и в такой степени, как и у детей из предыдущей группы.

При улучшении самочувствия эти дети проявляли довольно разнообразные потребности. Так, они выражали желание играть на компьютере, послушать музыку, рисовать. В общении с близким взрослым пациенты проявляли активность и инициативу. В большинстве случаев дети недооценивали тяжесть своего состояния. Они говорили, что хотят вернуться в ревматологическое отделение, где предоставлялось намного больше возможностей для деятельности и общения со сверстниками, чем в отделении реанимации. Невозможность смены отделения вызывала у детей чувство протеста. Подростки нередко предъявляли различные претензии, высказывали недовольство медицинскими назначениями.

Для удобства сопоставления трех описанных групп их основные характеристики сведены в таблице 5.

Таблица 5

Распределение по группам детей, проходящих лечение в отделении реанимации

Психологические проявления	Группа		
	«Инактивные»	«Пассивные»	«Относительно активные»
Двигательная активность	Отсутствует	Элементарные целенаправленные движения	Относительно сложные целенаправленные акты
Общение	Отсутствует	Отдельные кратковременные контакты	Инициативное относительно продолжительное общение
Эмоциональные проявления	Редуцированы. Связаны с физическим самочувствием	Нестабильные реакции на происходящее вокруг	Относительно разнообразны. Протестные реакции.
Потребности	Не актуализированы	Элементарные проявления потребности в общении и во впечатлениях	Разнообразные потребности, большинство из которых не находят удовлетворения

Таким образом, основным обобщенным показателем психологического состояния пациентов, проходящих лечение в отделении реанимации, является уровень психической активности. Он чрезвычайно тесно связан с тяжестью физического состояния. При улучшении физического состояния постепенно начинают актуализироваться психологические потребности ребенка и проявляться его индивидуальные особенности.

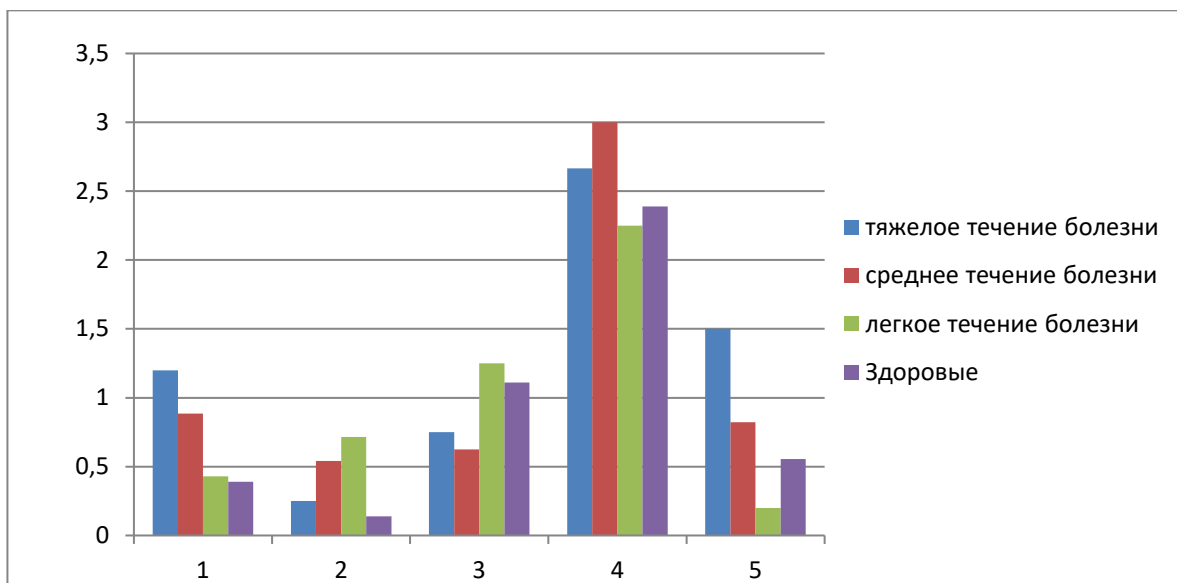
## **2.4 Результаты обследования детей и подростков в отделении ревматологии**

На основном этапе исследования результаты обследования детей из отделения ревматологии сопоставлялись с результатами их здоровых сверстников. При статистической обработке результатов использовались программы Microsoft Excel и IBM SPSS Statistics. Для каждой группы детей с разной степенью тяжестью течения болезни были посчитано среднее значение по выделенным параметрам, для оценки различий между выборками по уровню признаков. Статистическая значимость количественно выраженных различий между выборками оценивалась с помощью критериев Манна-Уитни, Краскола Уоллеса и Джонкхиера-Терпстры [99].

### ***Оригинальные методики «Нарисуй себя», «Нарисуй здорового человека; Нарисуй больного человека»***

Проявления тревоги (см. параметр 1 - «интенсивность стираний») в «рисунке здорового человека» менее выражены у здоровых детей и детей с легким течением болезни, а в группах с более тяжелым течением болезни их количество значительно увеличивается. У здоровых детей наблюдается статистически значимо меньше проявлений тревоги, чем у детей со средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,01$ ) и у детей с тяжелым течением болезни ( $p < 0,05$ ).

На рисунке 8 представлены средние значения по параметрам 1-6 (1- интенсивность стираний; 2- сходство рисунка самого себя с рисунком больного человека; 3- выраженность штриховой линии (рис. больного человека); 4- нажим на карандаш (рис. самого себя); 5- интенсивность стираний (рис. самого себя).



**Рисунок 8. Средние значения по параметрам 1-6 («проявления тревоги») с учетом тяжести течения болезни. N=75.**

Сходство «рисунка самого себя» с «рисунком больного человека» (параметр 2), как и следовало ожидать, реже всего встречается у здоровых детей (13,8%). Их отличие по этому показателю от больных детей статистически значимо при  $p < 0,01$ . Это свидетельствует о том, что у значительного числа детей образ Я под влиянием болезни меняется, включает в себя «болеющее Я». При этом тяжесть течения болезни не оказывает значимого влияния на этот показатель. Так, сходство «рисунка самого себя» с «рисунком больного человека» обнаружилось у 50% детей с тяжелым течением болезни, у 50% детей со средней тяжестью течения и у 71,4% детей с легким течением.

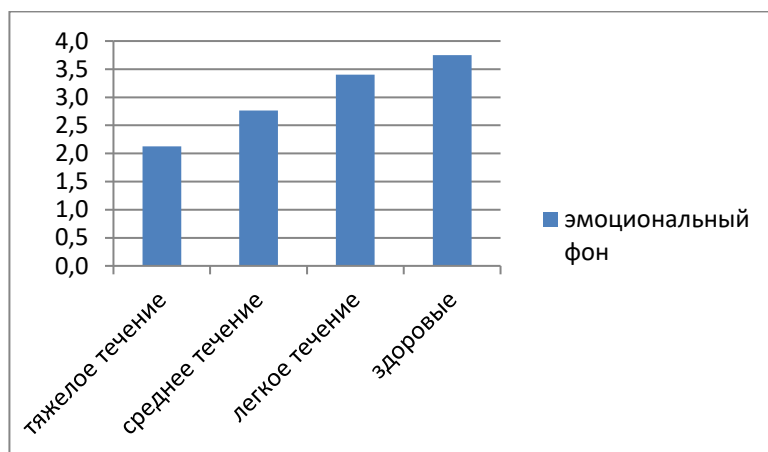
В рисунке самого себя признаки повышенной тревожности значимо более выражены у детей со средней тяжестью течения болезни и у детей с тяжелым течением, чем у их здоровых сверстников ( $p < 0,01$ ). У детей с легким течением болезни и со средней тяжестью течения проявлений тревоги меньше, чем у детей с тяжелым течением ( $p < 0,01$ ).

Таким образом, результаты рисуночных методик говорят о том, что уровень тревоги у больных детей выше, чем у здоровых сверстников.



Ситуация болезни оказывает влияние на формирующийся образ Я ребенка, болеющие дети идентифицируются с образом больного человека.

На рисунке 9 представлены средние значения по параметру «эмоциональный фон», оценивавшемуся на основе наблюдений за детьми в отделении.



**Рисунок 9. Средние значения по параметру «эмоциональный фон». N=101 (тяжелое течение болезни - 8, средняя тяжесть течения болезни - 47, легкое течение болезни - 10, здоровые - 36)<sup>4</sup>.**

У детей с легким течением болезни и у их здоровых сверстников эмоциональный фон выше, чем у детей со средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,05$ ) и тяжелым течением болезни ( $p < 0,05$ ). У детей с тяжелым течением болезни эмоциональный фон ниже, чем у детей со средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,05$ ). Между здоровыми и детьми с легким течением болезни не выявлены значимые различия.

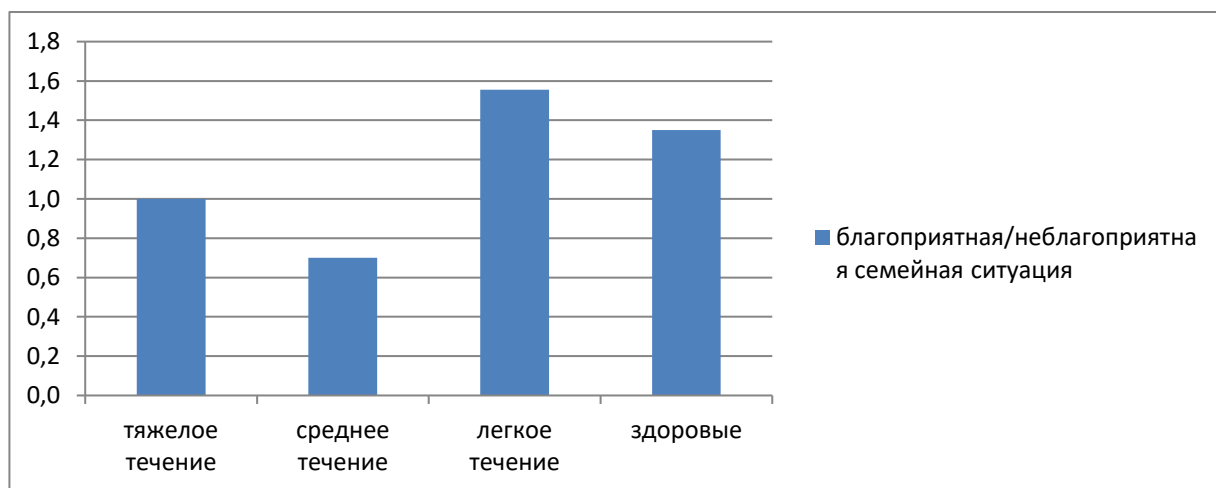
Итак, тяжесть течения болезни негативно влияет на эмоциональный фон болеющего ребенка: чем тяжелее течение болезни, тем ниже эмоциональный фон.

### ***Рисунок семьи***

На рисунке 10 представлены средние значения по параметру «благоприятная/неблагоприятная семейная ситуация» у младших школьников в зависимости от состояния здоровья. Наименее благоприятное восприятие

<sup>4</sup> Далее будем использовать вместо «тяжелое течение болезни» аббревиатуру ТТБ, вместо «средняя тяжесть течения болезни» – СТБ, вместо «легкое течение болезни» – ЛТБ, вместо «здоровые» - ЗД.

семейной ситуации выявилось у детей со средне-тяжелым течением болезни. Здоровые младшие школьники, дети с легким и тяжелым течением болезни чувствуют себя более удовлетворенными во взаимоотношениях с близкими, чем младшие школьники со средней тяжестью течения болезни.



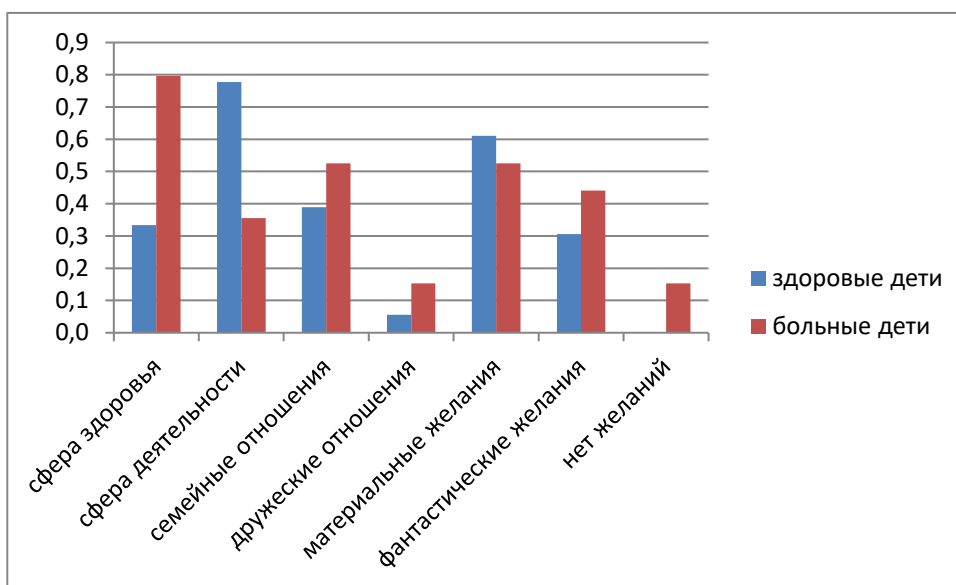
**Рисунок 10. Средние значения по параметру «семейная ситуация» у младших школьников. N=42 (ТТБ-3, СТБ-10, ЛТБ-9, ЗД-20).**

Различия между группой со средним и легким течением болезни статистически значимы при  $p < 0,01$ ), а между здоровыми детьми и детьми со средне-тяжелым течением болезни – при  $p < 0,05$ . Можно предполагать, что на восприятие ребенком семейной ситуации оказывает влияние необходимость лечения вне дома, разлука с родными. Дети со средней тяжестью течения болезни больше времени, чем другие дети, проводят в больнице вдали от дома и родных, чаще чувствуют дистанцию в общении. Тогда как дети с тяжелым течением болезни по состоянию здоровья госпитализируются всегда с близким взрослым, меньше испытывают чувство разобщенности с семьей. В семьях со здоровыми и детьми с легким течением болезни процесс лечения не оказывает существенного влияния на межличностную ситуацию развития.

### ***Тест «Три желания»***

На рисунке 11 показано среднее количество желаний у больных и здоровых детей отдельно по 6 сферам: здоровье и лечение, деятельность, семейные

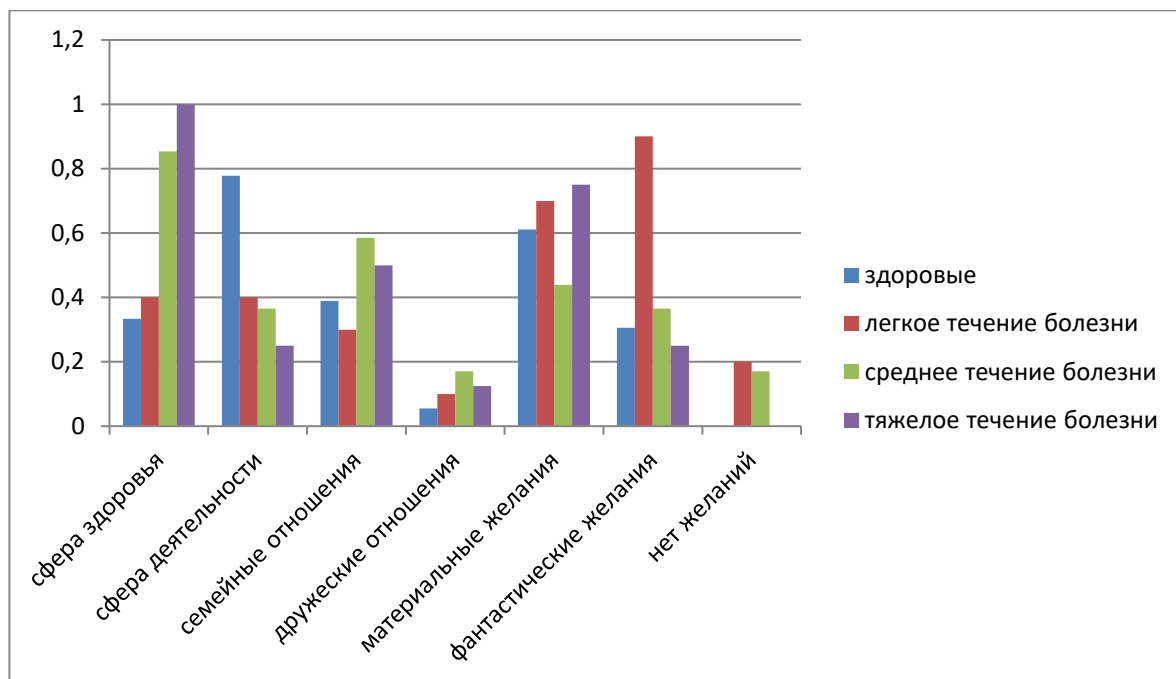
отношения, дружеские отношения, материальные желания, фантастические желания.



**Рисунок 11. Мотивационные предпочтения детей с ревматическими болезнями и их здоровых сверстников. N=101 (ТТБ-8, СТБ-47, ЛТБ-10, ЗД-36).**

У детей и подростков с ревматическими болезнями преобладают желания, связанные с лечением и здоровьем, значительно реже встречаются желания, связанные с освоением каких-либо видов деятельности (33,8%). У здоровых сверстников наоборот преобладают стремления к разнообразным видам деятельности, желания научиться чему-то новому, улучшить собственные умения (77,8%). Необходимо отметить, что в группе болеющих, в отличие от здоровых детей, четыре ребенка не смогли назвать каких-либо желаний.

На рисунке 12 представлено среднее количество ответов в каждой сфере, которое дают дети и подростки с разной тяжестью течения болезни.



**Рисунок 12. Мотивационные предпочтения здоровых детей и детей с разной тяжестью течения болезни. N=101 (ТТБ-8, СТБ-47, ЛТБ-10, ЗД-36).**

В сфере «здоровье» и «деятельность» проявилось статистически значимое влияние тяжести течения болезни. Среди мотивационных предпочтений детей и подростков с тяжелым течением ( $p < 0,01$ ) и со средней тяжестью течения ( $p < 0,01$ ) преобладают желания, касающиеся темы лечения и здоровья («выздороветь», «больше не болеть», «изобрести лекарство от всех недугов» и др.), в отличие от здоровых детей. Заметно меньше, чем у здоровых сверстников, у детей с тяжелым течением болезни ( $p < 0,05$ ) и средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,01$ ) представлены желания, связанные с деятельностью. А у их здоровых сверстников желания, связанные со здоровьем, выражены слабо, тогда как наибольшее количество желаний в данной группе относится к разнообразным сферам деятельности («научиться кататься на велосипеде», «поехать путешествовать», и др.).

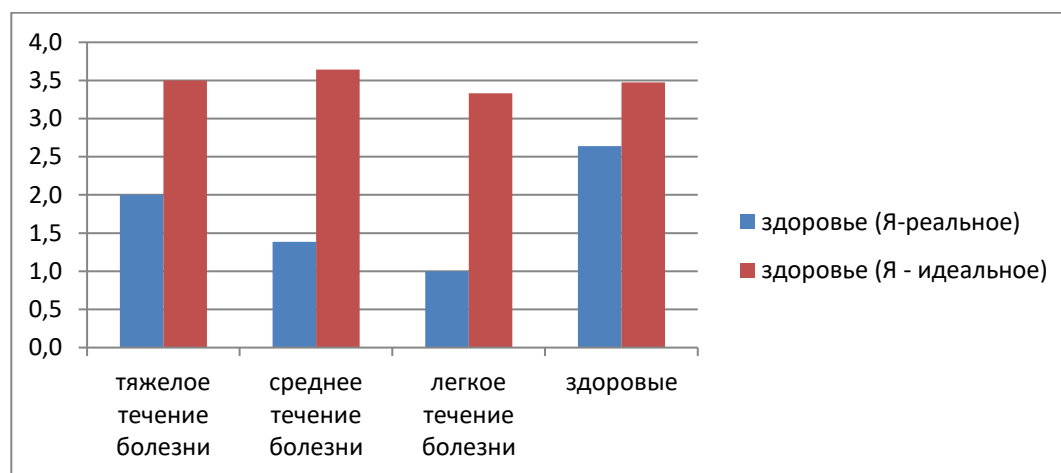
Количество желаний, связанных со здоровьем и лечением возрастает от младшего школьного к подростковому возрасту как в группе здоровых, так и хронически больных респондентов ( $p < 0,01$ ). Число материальных желаний уменьшается от младшего школьного возраста к подростковому ( $p < 0,05$ ).

### **Методика «Шкалы самооценки»**

Ниже представлены результаты для больных и здоровых детей отдельно по каждой шкале.

Шкала «рост» использовалась в качестве тренажера, чтобы убедиться, что инструкция полностью понятна респонденту. Значимые различия между группами с разной тяжестью течения болезни не выявлены.

Средние значения Я – реальное у здоровых детей по шкале «Здоровье» статистически значимо выше, чем в группе детей с легким течением болезни ( $p < 0,05$ ) и со средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,01$ ).

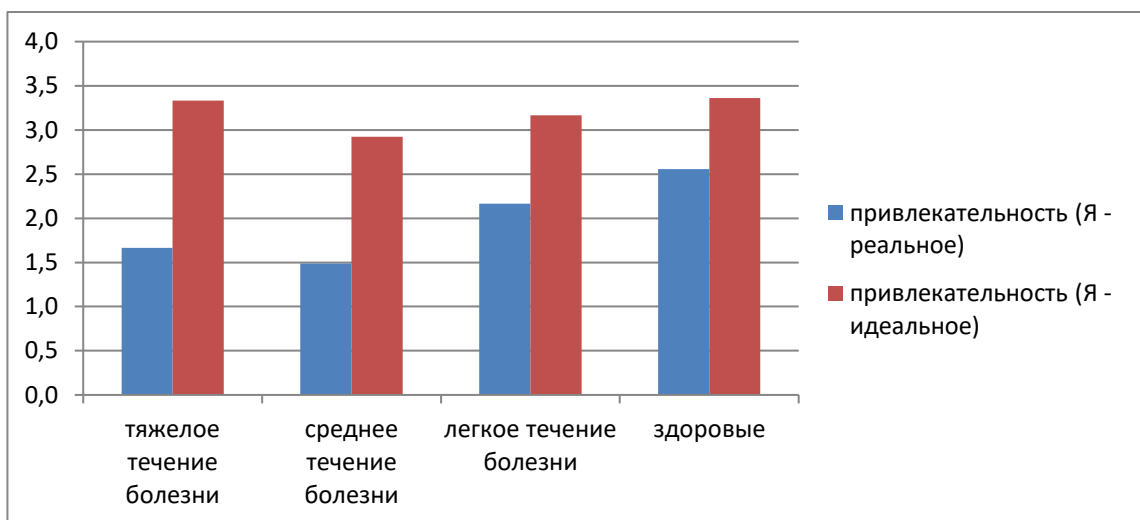


**Рисунок 13. Средние значения Я-реальное и Я-идеальное с учетом тяжести течения болезни по шкале «Здоровье». N=87 (ТТБ-6, СТБ-39, ЛТБ-6, ЗД-36).**

По данной шкале болеющие дети оценивают себя ниже, чем испытуемые их здоровые сверстники. Дети с тяжелым течением болезни в целом оценивают собственное состояние здоровья чуть лучше, чем дети со средней и легкой тяжестью течения болезни. Возможно, данная оценка является компенсаторной.

Значения Я – реальное по шкале «Привлекательность» статистически значимо отличаются в группе здоровых сверстников от детей со средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,01$ ) и с тяжелым течением болезни ( $p < 0,01$ ).

Дети с тяжелым течением болезни и средней тяжестью течения болезни в целом оценивают собственную привлекательность ниже, чем здоровые дети и дети с легким течением болезни.

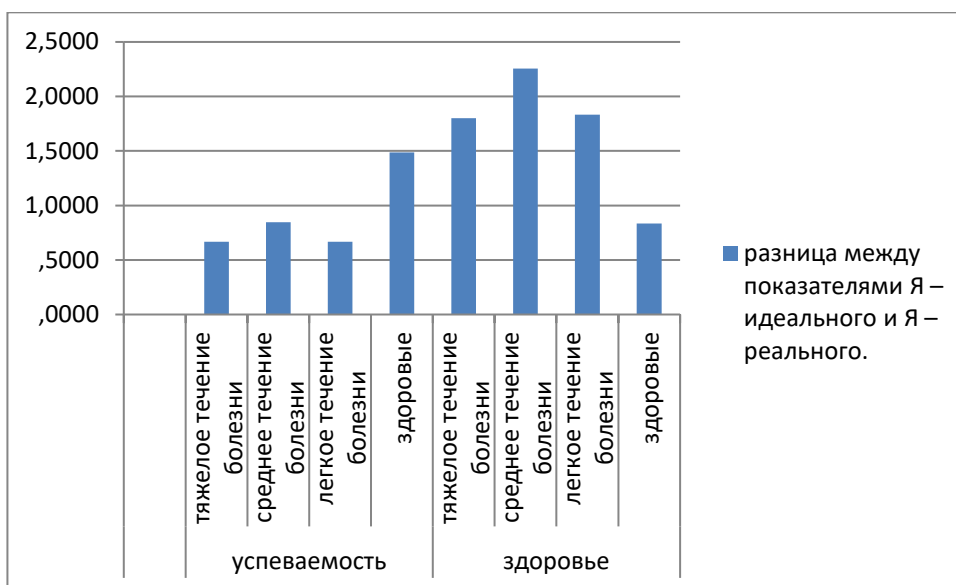


**Рисунок 14. Средние значения Я-реальное и Я-идеальное с учетом тяжести течения болезни по шкале «Привлекательность». N=87 (ТТБ-6, СТБ-39, ЛТБ-6, ЗД-36).**

На изменение внешности негативно влияет прием гормональных препаратов, необходимых при среднем и тяжелом течении болезни.

В группах с разной тяжестью течения болезни значения самооценки по шкалам «Успеваемость», «Ум», «характер», «счастье», «друзья» значимо не отличаются друг от друга.

Также были посчитаны средние значения разницы между показателями Я – идеального и Я – реального (рис.15).



**Рисунок 15. Средние значения разницы между показателями Я–идеального и Я–реального по шкале «Успеваемость» и «Здоровье». N=87. (ТТБ-6, СТБ-39, ЛТБ-6, ЗД-36).**

Разница между Я – реальное и Я – идеальное по шкале «успеваемость» статистически значимо больше в группе здоровых, чем у детей с легким течением болезни ( $p < 0,05$ ), в состоянии средней тяжести ( $p < 0,01$ ) и у детей в тяжелом состоянии ( $p < 0,05$ ). Можно полагать, что здоровые дети строже оценивают себя, чем их болеющие сверстники, а стремление лучше учиться, быть более успевающим учениками, больше ориентироваться на достижения в учебной деятельности в целом сильнее выражено у здоровых детей, чем у их болеющих сверстников.

Разница между Я – реальное и Я – идеальное по шкале «здоровье» статистически значимо меньше в группе здоровых, чем у детей в состоянии средней тяжести ( $p < 0,01$ ) и у детей в тяжелом состоянии ( $p < 0,05$ ).

Разница показателей между Я-идеальное и Я-реальное по шкале «здоровье» наименее выражена у здоровых детей, т.е. они в большей степени удовлетворены состоянием собственного здоровья, чем их болеющие сверстники. В группе детей со средней тяжестью течения болезни разрыв между Я – идеальным и Я – реальным наиболее велик, чуть меньше он выражен у детей с легким и с тяжелым течением болезни.

Как болеющие, так и здоровые младшие школьники статистически значимо ( $p < 0,05$ ) чаще оценивают собственную привлекательность выше, чем подростки.

Выявлены значимые различия между показателями «Я – идеальное» здоровых младших школьников и здоровых подростков по шкалам «рост» ( $p < 0,05$ ), «привлекательность» ( $p < 0,01$ ), «характер» ( $p < 0,01$ ), «друзья» ( $p < 0,05$ ). Здоровые подростки более реально начинают оценивать собственные возможности, чем здоровые младшие школьники.

Иначе обстоят дела у болеющих детей. Не выявлено статистически значимых различий между показателями Я – идеальное болеющих младших школьников и подростков. Т.е. идеальный образ Я у болеющих подростков выстраивается также, как и у болеющих младших школьников. В отличие от здоровых, у болеющих подростков остается представление об идеальном Я как у детей младшего школьного возраста, что может говорить об инфантильности болеющих подростков.

Необходимо отметить, что у болеющих младших школьников разрыв между Я-реальным и Я-идеальным по шкале «счастье» статистически значимо меньше, чем у болеющих подростков ( $p < 0,01$ ). Т.е. у хронически больного подростка, с одной стороны, остается детская мечтательность, надежда на хорошие изменения, как у младших школьников, а с другой стороны, - при столкновении с реальностью нарастает чувство неудовлетворенности жизнью, ощущение собственной несчастья.

Обобщая результаты методики «Шкалы самооценки» отметим, что у детей и подростков, страдающих ревматическими болезнями, профиль актуальной самооценки характеризуется заниженными значениями по шкалам «привлекательность» и «здоровье».

Качественная оценка данных методики «Шкалы самооценки» показала, что в группе детей с ревматическими болезнями приблизительно 30% детей встречались случаи (при тяжелом течении болезни - в 30%, при средней течении



болезни - в 27%, при легком течении болезни - в 30,3 %) когда низкое значение актуальной самооценки (Я – реальное) полностью совпадало со значением Я – идеальное по одной или нескольким шкалам. В группе здоровых сверстников не было зафиксировано ни одного подобного случая. Предполагаем, что ситуация непредсказуемости течения болезни, невозможность влиять на важные стороны своей жизни могут приводить к отказу от планирования, надежд, стремлений, уменьшению активности и включенности ребенка в разнообразные виды деятельности и др.

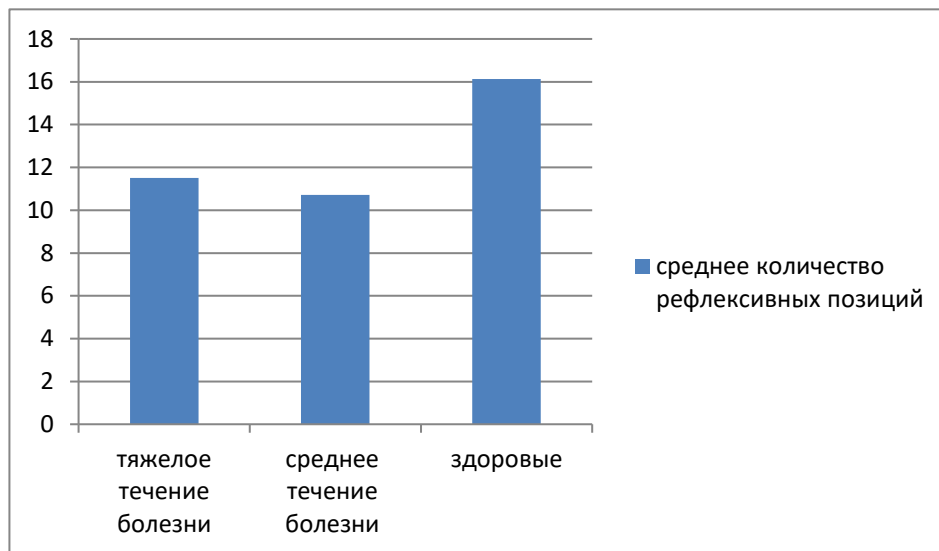
Озабоченность по поводу собственной внешности, неудовлетворенность собственным внешним видом увеличивается от младшего школьного к подростковому возрасту.

Чрезмерно большая разница у болеющих подростков между Я-реальным и Я-идеальным по шкалам «здоровье» и «привлекательность» могут приводить к возникновению чувства неудовлетворенности, снижению настроения. Это отражается и в большом разрыве между Я-идеальным и Я-реальным по шкале «счастье».

Недовольство собственной внешностью, переживания, связанные с негативными изменениями внешнего вида в ходе лечения, могут приводить к снижению фона настроения, избеганию общения с ровесниками.

### *Методика М.Куна, Т.Макпартленда «Кто Я?»*

На рисунке 16 представлены средние показатели количества самоописаний у подростков в зависимости от степени тяжести течения болезни.

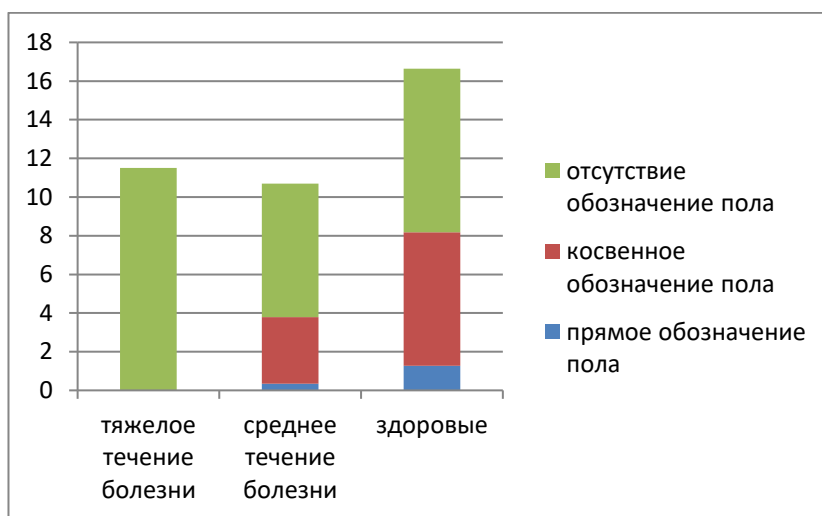


**Рисунок 16. Средние значения самоописаний у подростков с разной степенью тяжести течения болезни и у здоровых сверстников. N=51 (ГТБ-4, СТБ-32, ЛТБ-0, ЗД-15).**

Количество самоописаний в группе здоровых подростков значительно больше, чем у подростков со средней тяжестью ( $p < 0,05$ ) и с тяжелым течением болезни ( $p < 0,05$ ). Если у здоровых подростков среднее число рефлексивных высказываний (16,1) соответствует возрастной норме, то у подростков с тяжелым течением болезни (11,5) и со средней тяжестью течения болезни (10,7) - ниже возрастной нормы, что может говорить о слабо сформированной рефлексивной функции у подростка и трудностях принятия актуального образа Я. Следует отметить, что у 7,2% хронически больных подростков количество рефлексивной продукции не превышает 5, что свидетельствует о средовой или личностной дезадаптации. В группе здоровых сверстников ни у одного подростка не было выявлено такого случая.

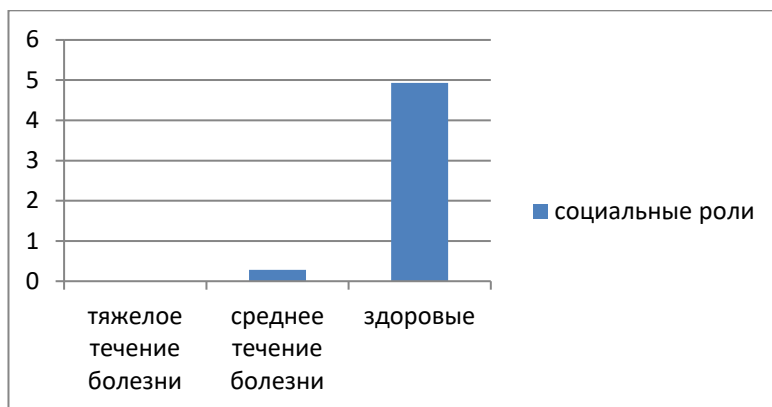
На рисунке 17 представлены среднее количество высказываний, отражающих особенности гендерной идентичности подростков, в зависимости от тяжести течения болезни. Количество высказываний,

напрямую и косвенно обозначающих пол, в группе здоровых подростков значимо больше, чем у их болеющих сверстников ( $p < 0,05$ ). У здоровых подростков чаще, чем у болеющих сверстников, встречается прямое и косвенное обозначение пола в самоописании. Это свидетельствует о том, что у здоровых подростков успешно формируется позитивная половая идентичность, чувство собственной привлекательности как у представителя определенного пола, а также ими осваивается широкий репертуар полоролевого поведения. Отсутствие высказываний для обозначения пола у подростков с тяжелым течением болезни говорит о недостаточно сформированном представлении у подростка о полоролевом поведении, несформированности половой идентичности, стремлении избежать сравнения своих полоролевых особенностей из-за травматичности обсуждаемой темы.



**Рисунок 17. Среднее количество высказываний, отражающих особенности половой идентичности подростков с ревматическими болезнями и их здоровых сверстников. N=51 (ТТБ-4, СТБ-32, ЛТБ-0, ЗД-15).**

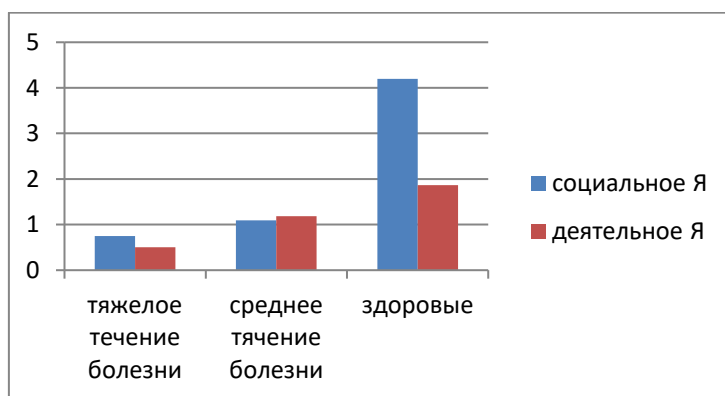
Анализ рефлексивных высказываний показал, что у хронически больных подростков присутствует незначительное количество или полностью отсутствуют социальные роли в идентификационных характеристиках (рисунок 18).



**Рисунок 18. Количество социальных ролей в идентификационных характеристиках у подростков с ревматическими болезнями и у их здоровых сверстников. N=51 (ТТБ-4, СТБ-32, ЛТБ-0, ЗД-15).**

Это может указывать на несформированность представлений о своих социальных ролях, т.е. на несформированность социального компонента идентичности личности у хронически больных подростков.

В процессе сравнения идентификационных характеристик здоровых и хронически больных подростков были выявлены значимые различия по следующим компонентам идентичности: «социальное Я» и «деятельное Я».

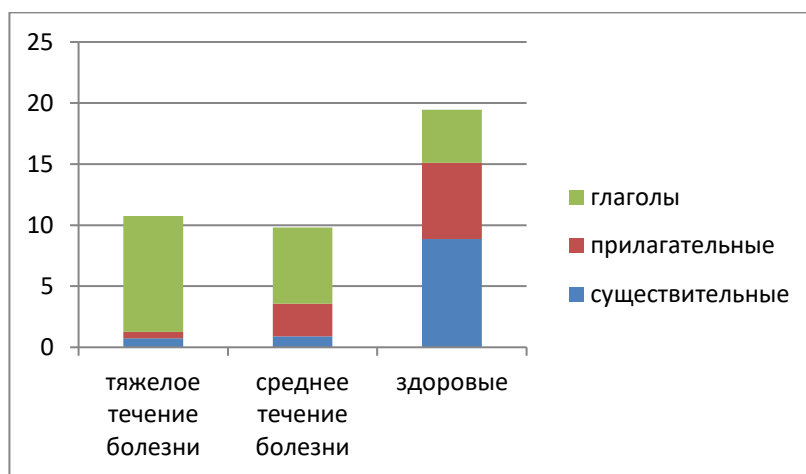


**Рисунок 19. Идентификационные характеристики («социальное Я» и «деятельное Я») подростков с ревматическими болезнями и их здоровых сверстников. N=51 (ТТБ-4, СТБ-32, ЛТБ-0, ЗД-15).**

В самоописании подростков со средней тяжестью течения болезни и у подростков с тяжелым течением болезни статистически значимо реже, чем у здоровых сверстников ( $p < 0,01$ ), встречаются идентификационные характеристики, связанные с половой, учебно-профессиональной

принадлежностью, с семейными ролями, этническо-региональными и мировоззренческими взглядами, а также они реже обращаются к описанию себя ( $p < 0,01$ ) через предпочитаемые занятия, виды деятельности, увлечения и интересы, оценку собственных навыков, компетенций или достижений.

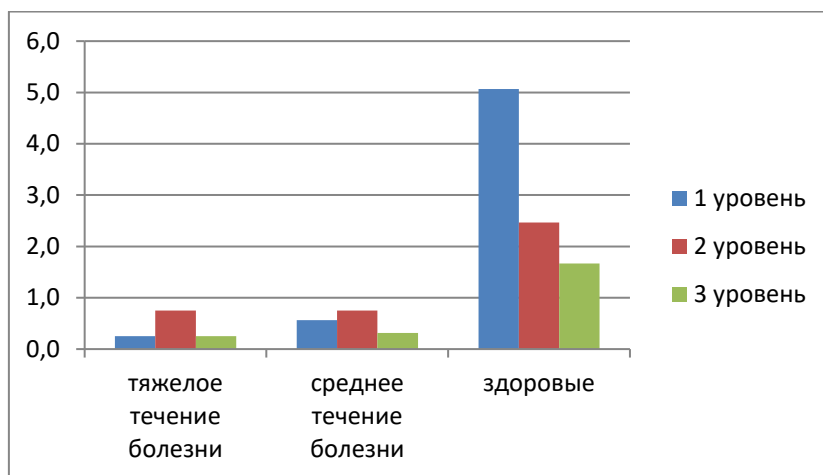
Распределение трех видов рефлексивной продукции в зависимости от степени тяжести течения болезни представлено ниже на рисунке. Выявлены значимые различия ( $p < 0,01$ ) между группами.



**Рисунок 20. Количество рефлексивной продукции у подростков с разной степенью тяжести течения болезни и у их здоровых сверстников (среднее). N=51 (ТТБ-4, СТБ-32, ЛТБ-0, ЗД-15).**

Из рисунка 20 видно, что у здоровых подростков наблюдается более равномерное распределение рефлексивной продукции, чем у их болеющих сверстников. У хронически больных подростков преобладают в самоописании глаголы (отражают личностные смыслы), а у здоровых сверстников существительные (демонстрируют актуальный репертуар референтных групп) и прилагательные (показывают интериоризованные формы самооценки). По мнению авторов методики, это может свидетельствовать о медленном темпе развития самосознания и самооценки, недифференцированности образа Я у болеющих подростков, в противовес здоровым сверстникам, у которых происходит активное развитие самосознания и самооценки благодаря общению со сверстниками.

Ниже на рисунке 21 представлены средние значения распределения рефлексивных позиций по референтным группам в зависимости от тяжести течения болезни (1 - микроуровень, 2 - уровень корпоративных сообществ, 3 - макроуровень).

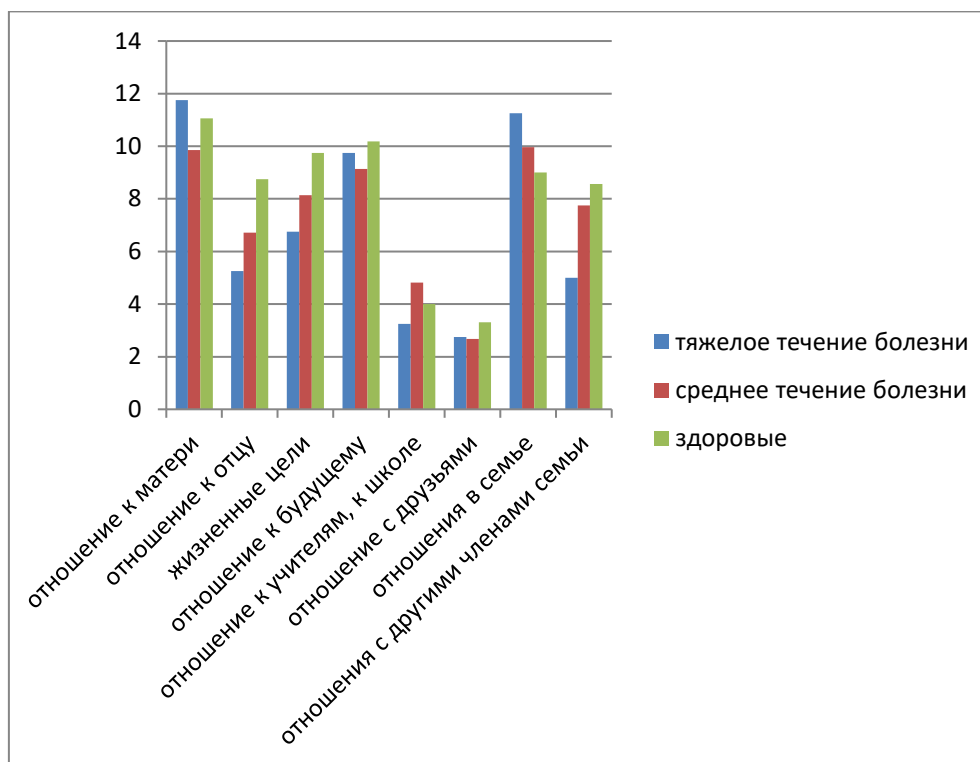


**Рисунок 21. Средние значения рефлексивных позиций по референтным группам у подростков с ревматическими болезнями и у их здоровых сверстников. N=51 (ТТБ-4, СТБ-32, ЛТБ-0, ЗД-15).**

У здоровых подростков наблюдается статистически значимо больше высказываний, относящихся к микроуровню – группам непосредственного контакта, чем у детей со средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,01$ ) и с тяжелым течением болезни ( $p < 0,01$ ). Это говорит о значимости, важности и присутствии многообразия общения в их жизни в отличие от болеющих сверстников. У хронически больных подростков среднее количество высказываний на всех трех иерархических уровнях значительно меньше, чем у здоровых сверстников. Совокупное преобладание у подростков с тяжелым и средним течением болезни рефлексивных предъявлений референтных групп корпоративных сообществ и макроуровня свидетельствует о недостатке непосредственного, живого общения со сверстниками и о формирующейся средовой дезадаптации.

### Методика «Незаконченные предложения»

На рисунке 22 представлены средние значения по 8 сферам жизни подростков с ревматическими болезнями и их здоровых сверстников.



**Рисунок 22. Средние значения по 8 сферам жизни подростков с ревматическими болезнями и их здоровых сверстников. N=48 (ТТБ-4, СТБ-28, ЛТБ-0, ЗД-16).**

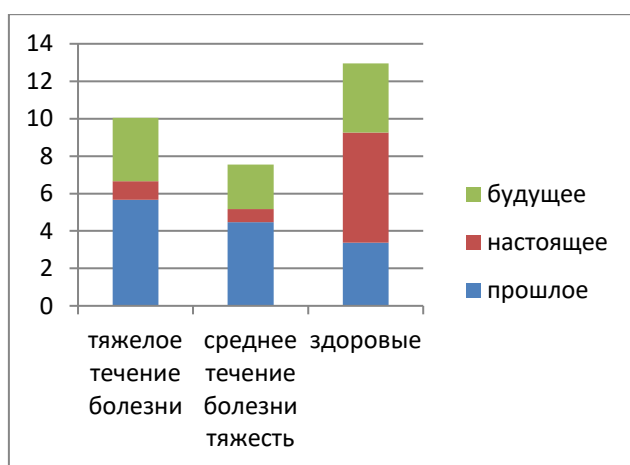
У подростков со средней тяжестью течения болезни и с тяжелым течением болезни выявлено статистически значимо меньше баллов по шкале «жизненные цели», чем у здоровых подростков ( $p < 0,01$ ). По параметру «отношения с друзьями» здоровые подростки дают более положительную оценку своим отношениям со сверстниками, чем подростки со средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,05$ ).

Результаты методики показали, что чем тяжелее болеет подросток, тем меньше у него жизненных целей. Необходимость ежедневного ухода за больным ребенком с тяжелым течением болезни, длительные совместные госпитализации создают особые отношения в диаде «мать-больной подросток», мать становится чрезвычайно значимой фигурой, а в отношениях с другими членами семьи у

подростка увеличивается дистанция общения, отношения воспринимаются как эмоционально неблизкие, негативные. Круг общения сужается до общения в кругу семьи, сверстники редко становятся значимой референтной группой для болеющего подростка. Это подтверждается низкими показателями по шкалам «отношения с друзьями» и «отношения с другими членами семьи».

### **Методика «Линия жизни»**

Из рисунка 23 видно, что события прошлого, настоящего и будущего у здоровых подростков представлены равномерно.



**Рисунок 23. Результаты методики «Линия жизни» подростков с ревматическими болезнями и их здоровых сверстников. Среднее. N=36 (ТТБ-3, СТБ-17, ЛТБ-0, ЗД-16).**

У здоровых подростков значимо реже присутствуют события прошлого, чем у их сверстников со средней тяжестью течения болезни ( $p < 0,01$ ) и с тяжелым течением ( $p < 0,05$ ). У здоровых подростков выявлено значимо больше событий настоящего ( $p < 0,05$ ), чем у хронически больных сверстников. Т.е. здоровые подростки больше ориентированы на события, происходящие в настоящем, тогда как болеющие подростки больше погружены в события прошлых лет. Необходимо подчеркнуть, что события прошлого у здоровых сверстников положительно окрашены, а болеющие подростки часто в события прошлого включают дебют заболевания, госпитализации и другие негативно окрашенные события, связанные с болезнью.



## 2.5. Воспитательные установки и эмоциональное состояние родителей больных детей и подростков<sup>5</sup>

«Родительские сочинения» обрабатывались с использованием контент-анализа, в результате которого было выделено четыре категории ответов. На основе преобладания ответов той или иной категории родительская воспитательная установка могла быть охарактеризована как:

- личностное отношение к ребенку;
- ориентация на обучение и достижения;
- ориентация на здоровье и лечение ребенка;
- отстраненная родительская позиция.

Личностное отношение к ребенку определяется тем, что родитель, выстраивая воспитательный процесс, учитывает индивидуальные особенности ребенка, его психологические потребности и интересы, реальные возможности. Это отношение предполагает эмоциональное принятие ребенка, нахождение необходимого баланса между предоставлением ему достаточной самостоятельности и оказываемой ему помощью.

При ориентации на обучение и достижения родители уделяют первостепенное внимание умственному развитию ребенка, а также его возможным успехам в различных видах деятельности (например, в спорте, в музыке и т.п.). Родители больше ориентированы на будущее ребенка, на его последующую профессию, чем на его сегодняшнюю жизнь. При ориентации на обучение и достижения родители хронически больного ребенка стараются снизить значимость болезни, преуменьшают ее влияние на его реальные

---

<sup>5</sup> Подробное описание хода и результатов исследования воспитательных установок и эмоционального состояния родителей больных детей и подростков см. в наших статьях [Буслаева А. С. Воспитательные установки родителей детей, страдающих хроническим соматическим заболеванием. Психологические исследования. Выпуск 7. под. ред. А. Л. Журавлева, Е. А. Сергиенко. - М.: Институт психологии РАН. - 2014. - С. 24-36. Буслаева А. С. Родительские воспитательные установки при хроническом соматическом заболевании ребенка (на материале юношеского ревматоидного артрита) Клиническая и специальная психология. – 2016. – Том 5. – №4. – С. 61–75. 3.]

возможности. Для этой воспитательной установки типичен жесткий контроль за поведением ребенка и его учебой, в ущерб эмоциональному общению с ним.

При ориентации на здоровье и лечение все устремления родителя направлены на сохранение жизни ребенка и восстановление или поддержание его здоровья. Как личностное общение, так и вопросы умственного и физического развития отходят на второй или третий план. Родители постоянно выясняют, как ребенок себя чувствует, нередко панически реагируют даже на небольшое ухудшение его здоровья. Даже находясь в палате рядом с ребенком, мать может стремиться к общению не с ним, а с врачом. При улучшении состояния здоровья ребенка такие родители часто не в состоянии переключиться с проблем лечения на другие темы. Они могут настаивать на дополнительных анализах и обследованиях, ограничивать деятельность ребенка и его общение с другими детьми из страха, что это может повредить его здоровью.

Отстраненная родительская позиция характеризуется резко повышенной эмоциональной дистанцией в общении родителя с ребенком. Физический контакт минимизируется. Во время пребывания ребенка в стационаре вся ответственность не только за его лечение, но и за развитие перекладывается на медицинский персонал. Родитель плохо представляет себе реальные физические и психологические возможности своего ребенка. Он может их как грубо недооценивать, так и переоценивать, причем недооценка в одной сфере часто сочетается с переоценкой в другой.

Частота выявления разных видов родительских установок у родителей здоровых детей и у родителей детей, страдающих хроническими ревматическими болезнями, представлена в таблице 5.

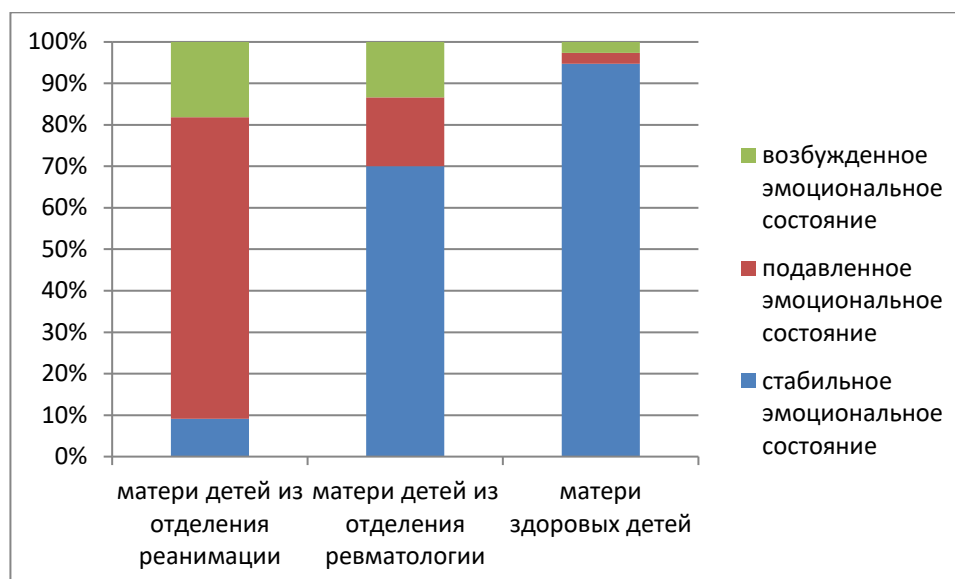
Частота разных видов родительских воспитательных установок (%%)

<b>Тип установки</b>	<b>Родители хронически больных детей</b>	<b>Родители здоровых детей</b>
Личностно ориентированная	43,9	84,2**
ориентированная на обучение и достижения	19,5	15,8
ориентированная на здоровье и лечение	34,1	0,0**
Отстраненная	2,5	0,0
Всего	100	100

Как видно из таблицы, наиболее выраженное различие между родителями здоровых и больных детей проявляется в том, что среди последних широко распространена установка на здоровье и лечение ребенка, не встретившаяся у родителей здоровых детей, а также почти вдвое реже представлена личностно ориентированная установка. При этом установка на обучение и достижения у родителей больных детей встречается не реже, чем у родителей здоровых.

### **Эмоциональное состояние родителей**

На рисунке 24 представлено количественное соотношение 3 видов эмоционального состояния 11 матерей детей, получающих лечение в отделении реанимации, 30 матерей хронически больных детей из отделения ревматологии и 38 матерей здоровых детей.



**Рисунок 24. Количественное соотношение видов эмоционального состояния матерей. N=79 (реанимация -11 чел., ревматология -30 чел., здоровые – 38 чел.).**

Как видно из приведенной диаграммы, большинство матерей, у которых дети проходили лечение *в отделении реанимации*, (8 человек, 72,7%) пребывали в подавленном эмоциональном состоянии. У 18,2% матерей (2 человека) состояние характеризовалось возбуждением, неадекватно приподнятым настроением. Относительно спокойное эмоциональное состояние сохранила только одна из 11 обследованных матерей, чьи дети находились в тяжелом и крайне тяжелом состоянии (9,1%).

Менее половины матерей (45,5%) адекватно воспринимали состояние ребенка, в соответствии с врачебным прогнозом. Более трети матерей (36,3%) переоценивали тяжесть состояния своего ребенка, что сопровождалось депрессивным или субдепрессивным состоянием, высоким уровнем тревоги, чувством своей беспомощности. У двух из 11 обследованных матерей (18,2%), напротив наблюдалась ярко выраженная недооценка тяжести состояния ребенка. Эти матери пребывали в состоянии возбуждения, не могли оказать своим детям необходимую практическую помощь. Мама пятнадцатилетнего подростка настаивала на том, чтобы сына поместили обратно в ревматологическое отделение, хотя тяжесть его состояния делала это невозможным.

Как подавленное, так и возбужденное состояние часто сопровождалось выраженными трудностями концентрации на выполняемых действиях, неупорядоченностью мышления, что затрудняло общение с ребенком и с медицинским персоналом. Почти две трети матерей (7 человек, 63,3%) не были способны отслеживать собственное состояние, у них был полностью нарушен режим питания, сна, отдыха. В результате этого они находились в состоянии физического истощения, что дополнительно негативно сказывалось на их общении со своими детьми.

Матери, дети которых находились в легком состоянии или состоянии средней тяжести и проходили лечение в *ревматологическом отделении*, значительно чаще пребывали в стабильном эмоциональном состоянии (21 мама из 30 обследованных, 70%). Различие с предыдущей группой статистически значимо при  $p < 0,01$ . Тем не менее, и среди этих матерей встречалось подавленное эмоциональное состояние (5 человек, 16,7%; различие с предыдущей группой матерей статистически значимо при  $p < 0,01$ . 4 мамы (13,3%) пребывали в возбужденном состоянии (отличие от предыдущей группы практически отсутствует).

Для матерей здоровых детей было характерно стабильное эмоциональное состояние (94,7%). Только у одной матери из этой группы (2,6%) наблюдалось подавленное эмоциональное состояние, причиной которого явилась недавняя смерть близкого родственника. У одной мамы (2,6%) наблюдалось эмоциональное возбуждение по неизвестной нам причине.

### **Выводы по второй главе**

Таким образом, тяжесть течения болезни является фактором, который непосредственно влияющим не только на физическое, но и на психологическое состояние ребенка, степень выраженности отклонений от нормативного хода развития личности. Ревматические болезни оказывают также опосредованное влияние на развитие личности ребенка, изменяя

межличностную ситуацию развития, формируя воспитательные установки родителей и влияя на их эмоциональное состояние.

### **Глава III. Факторы, влияющие на личностные особенности детей и подростков, страдающих ревматическими болезнями**

#### **3.1 Непосредственное и опосредованное влияние болезни на развитие личности детей и подростков**

Физические изменения, возникающие как следствие хронической болезни (болевого синдром, деформация суставов, контрактуры, кожные высыпания), изменения физических возможностей организма (уровень психической активности, скованность в движениях, утомляемость), а также побочные действия медикаментозной терапии, влияющие на внешность (низкий рост, ожирение, изменение овала лица, повышенное оволосение, стрии и др.), также непосредственно оказывают влияние на физическое состояние ребенка.

Выявленные различия состава семей детей с ревматическими болезнями и здоровых детей демонстрируют опосредованное влияние хронической болезни на социальную ситуацию развития. Дети с ревматическими болезнями в половине случаев воспитываются одним из родителей, чаще всего матерью (82,9%), близкими родственниками или опекунами (11,4%), реже - отцами (5,7%). Здоровые дети значительно чаще воспитываются в полных семьях (78%).

Ревматические болезни оказывают опосредованное влияние на социальную ситуацию развития, формируя воспитательные установки родителей.

У матерей детей с ревматическими болезнями значимо чаще встречается установка, ориентированная на лечение, и значимо реже личностно ориентированная родительская установка, чем у матерей здоровых сверстников. Установка, ориентированная на обучение, среди матерей здоровых и хронически больных детей встречается практически с одинаковой частотой. В ситуации хронической болезни ребенка для трети родителей его лечение приобретает сверхзначимость, вытесняя из их сознания проблемы его

обучения и личностного развития. Пятая часть родителей детей с ревматическими болезнями недостаточно учитывает состояние здоровья ребенка, несмотря на тяжелую болезнь, предъявляет высокие образовательные требования. Личностно ориентированная родительская установка у матерей детей с ревматическими болезнями встречается в 2 раза реже, чем у матерей здоровых сверстников. Т.е. матери хронически больных детей больше ориентированы на вопросы лечения и в меньшей степени ориентированы на личностные особенности, чем матери здоровых сверстников.

Неоптимальные воспитательные установки, в том числе чрезмерная погруженность матерей хронически больных детей в вопросы лечения и сохранения здоровья или в обучение, искажают межличностную ситуацию развития, препятствуют реализации возрастно-психологических потребностей болеющих детей и могут приводить к отклонениям в развитии личности.

Сочетание родительской воспитательной установки, физических и психологических особенностей влияют на развитие личности хронически больного ребенка.

Наблюдение и психологическое обследование детей и подростков со средней и легкой тяжестью течения болезни, показали, что их эмоциональное реагирование на болезнь и личностные особенности определяются как тяжестью течения болезни, так и психологическим возрастом, особенностями воспитательных установок родителей, а также отношением ребенка к собственной болезни и ее последствиям.

Исследование особенностей эмоционального состояния детей с ревматическими болезнями показало, что тяжесть течения болезни оказывает негативное влияние на настроение детей и способствует увеличению тревоги.

На эмоциональное состояние ребенка, с одной стороны, оказывает непосредственное влияние тяжелое физическое состояние (слабость, высокая температура, болевой синдром и др.), а с другой стороны, искаженная микросоциальная ситуация развития - возникает необходимость длительное



время лечиться вне дома, выполнять врачебные предписания, (капельницы, уколы, и др.), ребенок часто находится в разлуке с родными, теряется возможность продолжать обучение, посещать школу, общаться с друзьями и др. Изменяется не только ситуация общения с родными, но и со сверстниками. Сочетание переживаний ребенка с ревматическими болезнями из-за внешних отличий от здоровых сверстников и негативное внимание со стороны ровесников по отношению к изменениям внешности болеющего ребенка, непонимание ими физических ограничений болеющего сверстника приводят к увеличению дистанции в общении, снижению самооценки хронически больного ребенка, желанию «спрятаться», «быть незаметным», снижению темпа развития самосознания.

Росту тревоги хронически больного ребенка и фиксации его внимания на процессе лечения способствует ситуация неизвестности, нестабильности и непредсказуемости состояния здоровья. Невозможность контролировать и влиять на состояние собственного здоровья способствует снижению настроения, нарастанию уровня тревожности и отказу от планирования собственного будущего и постановки целей, не связанных с процессом лечения и сохранения здоровья. Постепенно возникает сужение мотивационно-потребностной сферы болеющего ребенка, фиксация внимания только на вопросах лечения, что ведет к отказу от разнообразных видов деятельности. Часто встречающееся стремление со стороны близких взрослых чрезмерно опекать ребенка и превалирование воспитательных установок, ориентированных на лечение, могут усугублять несамостоятельность и бездеятельность ребенка.

### **3.2 Типичные реакции на ситуацию болезни детей и подростков с разной тяжестью течения болезни**

На основе качественного и количественного анализа данных выделены типичные реакции на ситуацию болезни детей и подростков с разной тяжестью течения болезни. Критериями, по которым определялся тип реакции на ситуацию болезни, стали особенности эмоциональной, мотивационно-потребностной сферы, самосознания и общения со сверстниками. Сочетание психологических особенностей ребенка определяет тип реакции на ситуацию болезни.

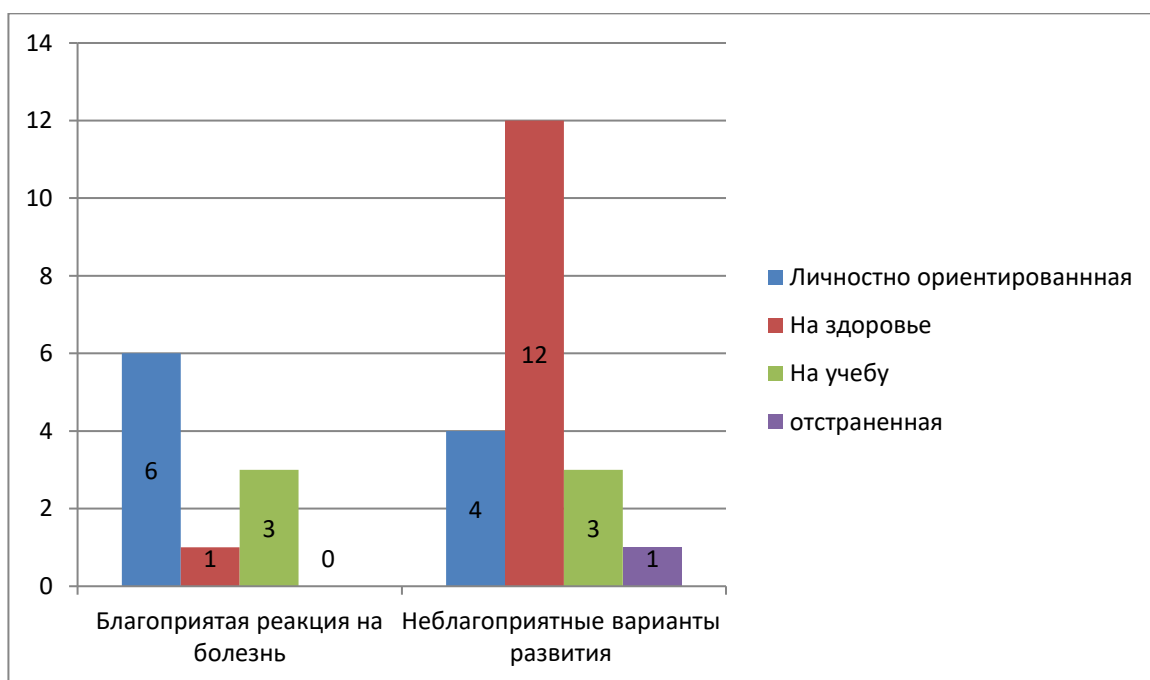
1. «Благоприятная» реакция (22 ребенка - 33,8%), при которой влияние болезни на психологическое состояние ребенка минимально; личностное развитие происходит по траектории близкой к нормативной.
2. «Сужение жизненного пространства» (6 детей - 9,3%) у ребенка проявляется в виде невозможности приспособиваться к условиям окружающей среды вне стационара, тогда как в условиях больницы ребенку удается сохранить общение со сверстниками, другие виды деятельности, устремления и др. В восприятии ребенка определенным образом структурируется мир, выделяются в нем области, воспринимаемые как комфортные (пространство больницы, круг общения – семьи хронически больных людей и т.д.) или некомфортные (сверстники из школы).
3. «Интеллектуализация» (5 детей - 7,6%) – на первый план выступает защитная реакция, при которой ребенок тяжелые переживания относительно болезни и ее последствий переносит на абстрактный уровень, рассуждая о них как о теоретических понятиях. У ребенка наблюдаются сниженный фон настроения, особенности самооценки (значительно сниженная самооценка и высокий уровень притязаний), особенности самосознания и избирательность в общении с ровесниками.

4. «Инфантилизация» (11 детей - 17,1%), при которой на первый план выходит снижение темпа развития самосознания, личностная незрелость, ситуативность желаний в мотивационно-потребностной сфере, сужение видов деятельности до игровых.
5. «Погружение в болезнь» (12 детей - 18,4%) является острой реакцией ребенка на нарушения основных сфер его жизни, вызванные болезнью. Для этих детей характерны значительно сниженный фон настроения, однонаправленность мотивационно-потребностной сферы (ведущий мотив – восстановление здоровья), погруженность в вопросы лечения и сохранения здоровья, идентификация с образом больного человека, отсутствие желания общаться с ровесниками, дистантные отношения с родственниками, помимо матери и отца. При улучшении физического состояния эта реакция сравнительно легко преодолевается.
6. При «психологической инвалидизации» (9 детей - 13,8%) влияние болезни и неоптимальных условий воспитания существенно искажают ход развития детской личности. Для этих детей характерны проявления, сходные с «погружением в болезнь», но более ярко выраженные и чрезвычайно устойчивые во времени. Типичны физическая и эмоциональная зависимость от близких взрослых, несамостоятельность, негативные отношения с близкими помимо тех, кто осуществляет непосредственный уход. Эти дети бездеятельны и крайне необщительны, вплоть до полного отказа от общения вне семьи. У них отсутствуют желания, связанные с разными видами деятельности, наблюдается резко негативное отношение к собственному внешнему виду. Выше было описано, что ревматические болезни оказывают негативное влияние на развитие личности ребенка.

В группу с **благоприятной реакцией на ситуацию болезни** были объединены дети, личностное развитие которых, несмотря на хроническую болезнь, не искажается.

У детей, которым удается своевременно поставить диагноз и в достаточно короткие сроки подобрать подходящую медикаментозную терапию, чаще выявляется благоприятная реакция на ситуацию болезни. За счет успешного лечения степень непосредственного негативного влияния болезни на психологическое состояние ребенка удается снизить. Это позволяет избежать формирования многих психологических проблем.

У матерей детей с благоприятной реакцией на ситуацию болезни чаще всего наблюдается личностно ориентированная родительская установка.



**Рисунок 25. Количественное соотношение типов родительских установок при благоприятной и неблагоприятных реакциях на ситуацию болезни.**

Она способствует поддержке сотрудничества и эмоционально теплого общения в диаде «мать-ребенок». Таким образом, личностно ориентированная родительская установка способствует развитию хронически больного ребенка по траектории, приближенной к нормативной.

Воспитательная установка, ориентированная на обучение, также встречается у матерей детей с благоприятной реакцией на ситуацию болезни, возможно, это происходит потому, что ребенок незначительно внешне и поведенчески отличается от здоровых сверстников. Однако воспитание с ориентировкой матери прежде всего на обучение влечет за собой опасность учебной перегрузки ребенка с благоприятной реакцией на ситуацию болезни при недостаточном учете физических ограничений хронически больного ребенка.

В случае воспитания ребенка с благоприятной реакцией на ситуацию болезни матерью с установкой, ориентированной на лечение, существует риск, что фокус внимания ребенка переместится в сторону лечения и сохранения здоровья, а благоприятная реакция на ситуацию болезни поменяется, что может негативно сказаться на деятельности ребенка, его психологическом состоянии и в целом развитии личности.

Сочетание стабильного физического состояния у ребенка, отсутствие выраженных негативных последствий хронической болезни как на физические возможности ребенка и на его внешний вид, так и на межличностную ситуацию развития, снижает риск развития выраженных психологических трудностей, отклонений в развитии личности.

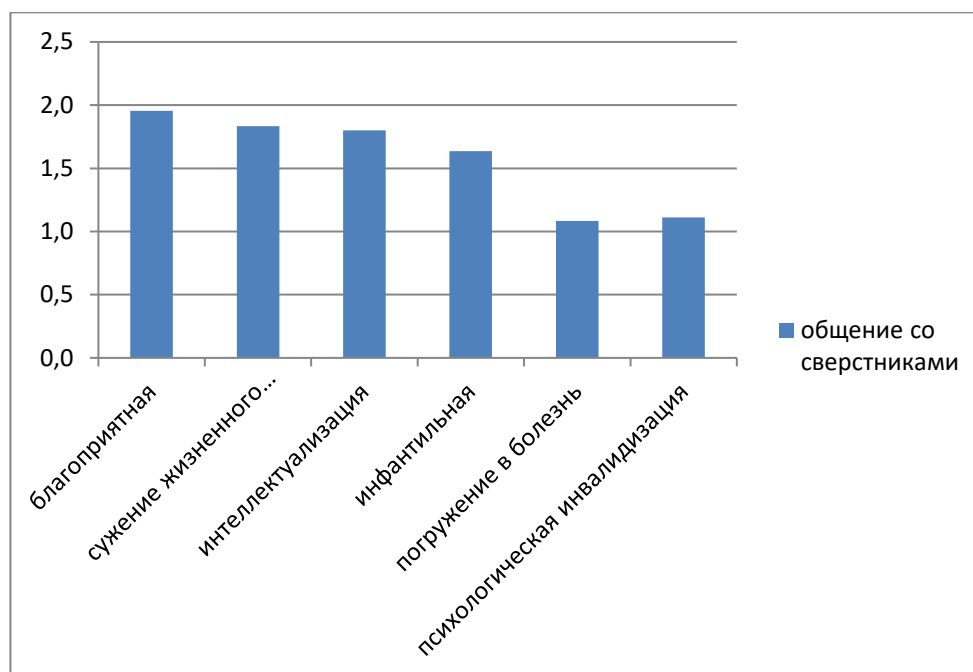
Результаты рисуночных методик и наблюдение за детьми в отделении ревматологи показали, что у детей с ревматическими болезнями наблюдается сниженный фон настроения и выраженная тревожность. В группу детей с благоприятной реакцией на ситуацию болезни включены дети, которые чувствуют себя довольными и удовлетворенными жизнью и у которых наблюдался в целом положительный фон настроения. Однако у них остается тревога за состояние собственного здоровья, которая поддерживает внимательное отношение к себе, своевременное выполнение врачебных предписаний, но она не становится определяющей. У детей с благоприятной реакцией на ситуацию болезни разница между Я-идеальное и Я-реальное по

параметру «здоровье» достигает средних значений по сравнению с другими группами.

Несмотря на наличие тревоги, ребенку удается проявлять интерес к различным видам деятельности, не концентрируясь только на болезни. Они значительно реже, чем другие дети мечтают о выздоровлении, их мотивационно-потребностная сфера представлена разнообразными желаниями, несвязанными с процессом лечения.

У них сформирована ведущая деятельность согласно возрасту. Младшие школьники с интересом учатся в школе, проявляют высокий познавательный интерес, даже в условиях госпитализации, по результатам наблюдения, они продолжают выполнять учебные задания. А также включаются с интересом в разнообразные творческие виды деятельности, общение и др.

Из рисунка 26 видно, что дети и подростки с благоприятной реакцией на ситуацию болезни более общительные, чем дети из других групп. Эти дети значимо больше общаются со сверстниками, чем дети с «погружением в болезнь» ( $p < 0,01$ ) и «психологической инвалидизацией» ( $p < 0,01$ ). На рисунке представлены средние значения по параметру «общение со сверстниками» (методика «Незаконченные предложения»).



**Рисунок 26. Средние значения по параметру «общение со сверстниками» (методика «Незаконченные предложения») у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=65.**

У детей подростков сохраняется потребность в общении со сверстниками, им больше, чем детям с другими реакциями на ситуацию болезни, удастся успешно выстроить и поддерживать общение с ровесниками по месту проживания и с детьми из отделения. А периоды пребывания на территории больницы дети и подростки используют в качестве способа для организации неформального общения со сверстниками, приобретения опыта самостоятельности, ответственности, взрослости. Результаты наблюдения за деятельностью детей в отделении показали, что отличительной чертой этих детей является стремление к проявлению самостоятельности.

Самооценка детей с благоприятной реакцией на ситуацию болезни, как и у всех болеющих ревматическими болезнями детей, снижена по шкалам «здоровье» и «привлекательность». Самосознание и личностная рефлексия развиты как у здоровых сверстников. Подростки с «благоприятной» реакцией на ситуацию болезни дают чуть меньше ответов по параметру «уровень

дифференцированности личности» в методике «Кто Я?», чем их здоровые сверстники. Эти различия не достигают статистической значимости.

Подростки с благоприятной реакцией на ситуацию болезни значимо больше ( $p < 0,05$ ) дают самоописаний, косвенно обозначающих пол, чем подростки с другими реакциями на ситуацию болезни. Наличие в самоописании косвенного обозначения своего пола у подростков из данной группы свидетельствует о успешно формирующейся половой идентичности и сформированности представлений о полоролевом поведении.

Таким образом, у детей и подростков с благоприятной реакцией на ситуацию болезни наблюдается положительный фон настроения, они общительны, их самосознание развивается по траектории близкой к нормативной. Они интересуются и осуществляют разнообразные виды деятельности, их внимание не фиксировано только на вопросах лечения, они стремятся оптимизировать свою жизнедеятельность, постоянно совершают внутреннюю работу по адаптации к хронической болезни, не отрицают болезнь и связанные с ней ограничения, но и не подчиняют собственную жизнь только процессу лечения и восстановления здоровья.

Результаты методики «Три желания» и наблюдения за деятельностью детей в условиях стационара показали, что у большинства детей с ревматическими болезнями формируется сужение мотивационно-потребностной сферы, внимание фиксируется на вопросах лечения и восстановления здоровья, что приводит к отказу от разнообразных видов деятельности. В группу с реакцией на ситуацию болезни **«сужение жизненного пространства»** были включены дети, которым, несмотря на тяжелую болезнь, удается сохранить широкий круг интересов и видов деятельности, не связанных с лечением. При «сужении жизненного пространства» больница становится для ребенка вторым домом, где ребенок весел, поддерживает общение со сверстниками, активно включается в

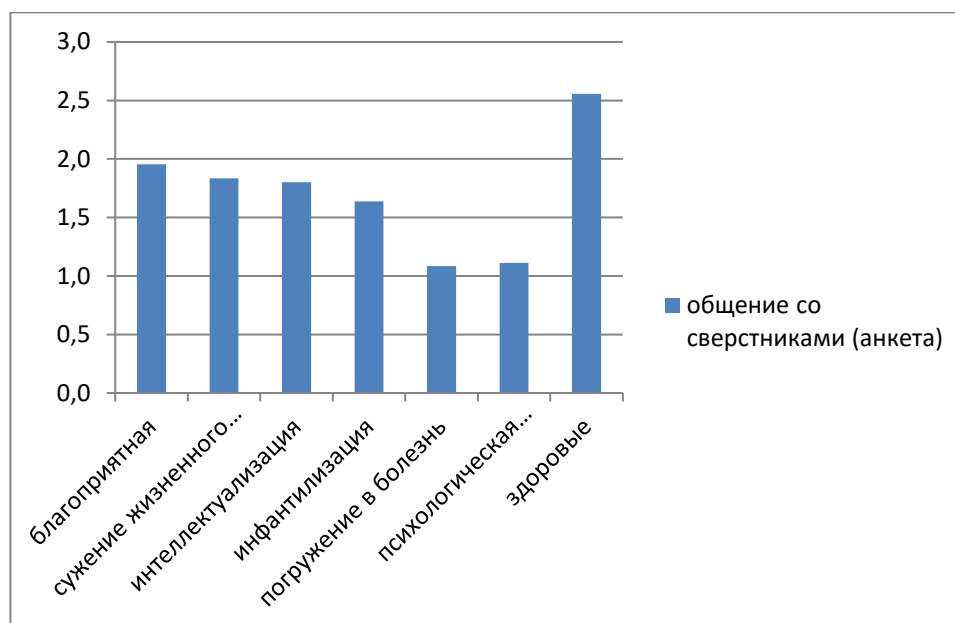


разнообразные виды деятельности, а вне больницы ребенок не может приспособиться к условиям окружающей среды. К данной группе относятся дети и подростки, физическое состояние которых оценивается как состояние средней тяжести. Они госпитализируются от 2 до 4 раз в год в отделение ревматологии.

Для детей и подростков с реакцией на ситуацию болезни «сужение жизненного пространства» оптимальными родительскими установками являются личностно ориентированная и установка, ориентированная на учебу. Достижение ребенком определенных учебных успехов может способствовать повышению его уровня адаптации вне больницы, формированию социальных связей со сверстниками и взрослыми вне больницы.

В отличие от других детей, находящихся в стационаре, дети из этой группы не тягостятся нахождением в стационаре. Чаще всего у них наблюдается спокойное или хорошее настроение. Они с удовольствием приезжают в больницу, некоторые из них сравнивают пребывание в стационаре с поездкой в летний лагерь, где нет родителей, есть компания для общения, есть игровая комната, нет школьных уроков и т.д.

Средние значения по параметру «общение со сверстниками» (анкета) выше, чем у детей с «инфантилизацией» ( $p < 0,05$ ) и с реакцией «погружение в болезнь» ( $p < 0,01$ ), но ниже здоровых сверстников (рисунок 27). А по параметру «отношения с друзьями» из методики «незаконченные предложения» средние значения самые высокие.



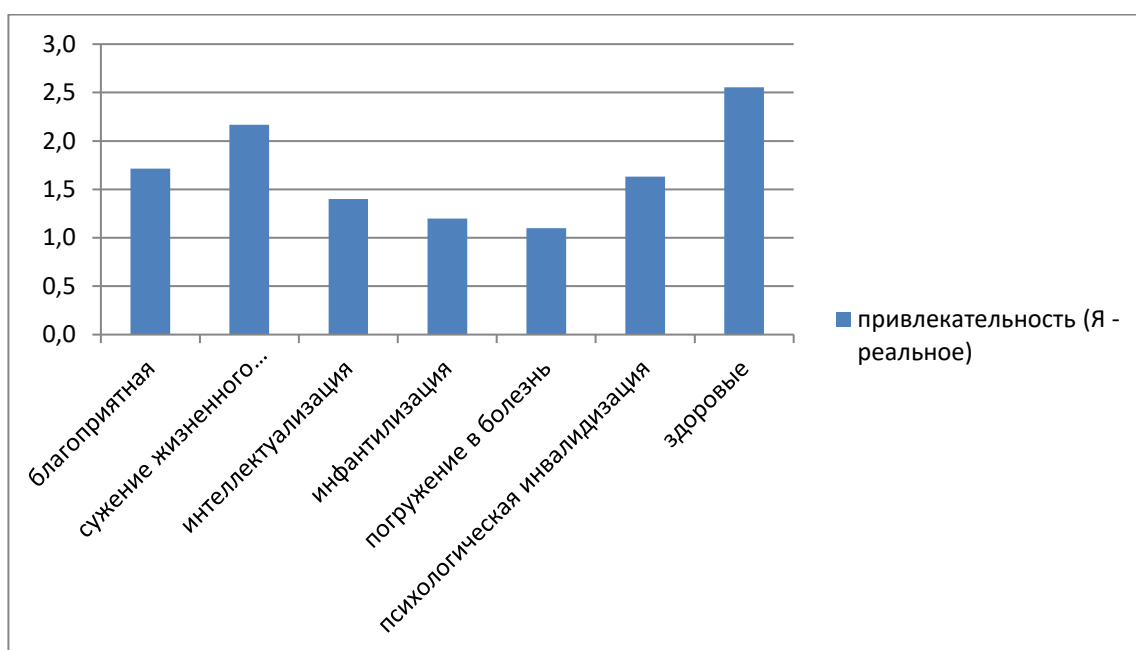
**Рисунок 27. Средние значения по параметру «общение со сверстниками» (анкета) у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=101 (реакции на ситуацию болезни-65 чел., здоровые-36 чел.)**

Т. Е., они стремятся к общению, довольны собственными отношениями с друзьями, однако их круг общения сужен, состоит из детей, получающих лечение, а вне больницы они практически не имеют друзей.

Для них именно в условиях больницы открывается возможность непосредственного общения со сверстниками, которые с пониманием относятся к проблемам здоровья, деликатны по отношению к особенностям внешнего вида и т.д. Выписываясь, они ждут встречи с друзьями, просят у врачей назначить следующую госпитализацию на то время, когда будут госпитализироваться значимые сверстники. Результаты наблюдения свидетельствуют о том, что у них складываются особые, теплые, исключительные отношения с медицинским персоналом. Эти отношения напоминают взаимоотношения детей с учителями и водителями. Например, подросткам доверяют врачи выполнять посильную работу с документами (размножить материалы, напечатать документы по образцу и др.), угощают их сладостями и др.

В условиях больницы у них повышается самооценка, реализуется потребность в общении, принятии, уважении, поддерживается чувство общности.

Результаты методики «Шкалы самооценки» показали, что детям с ревматическими болезнями свойственно значительно снижение самооценки по параметру «привлекательность» (Я-реальное). У детей из группы «сужение жизненного пространства» в меньшей степени страдает самооценка, чем у детей с другими реакциями на ситуацию болезни. На рисунке 28 представлены средние значения самооценки по параметру «привлекательность» (Я-реальное).

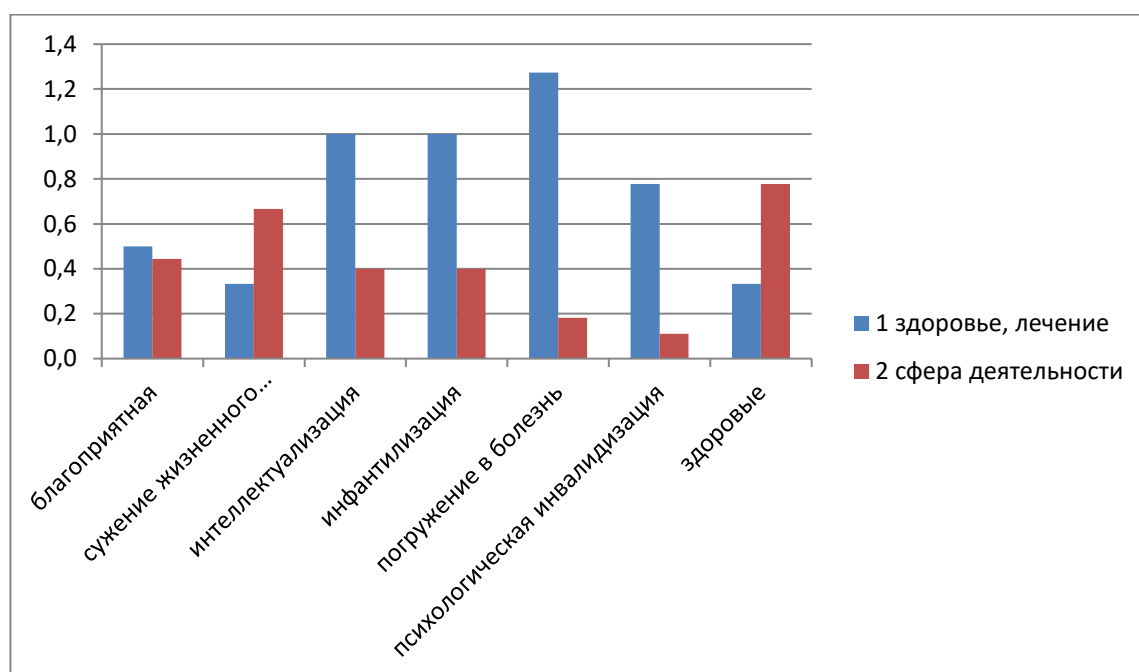


**Рисунок 28.** Средние значения самооценки по параметру «привлекательность» (Я-реальное) у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=87 (реакции на ситуацию болезни-51 чел., здоровые-36 чел.).

У них создаются на небольшой срок госпитализации условия, благоприятствующие развитию самосознания и рефлексии, формированию позитивного образа Я. Больница становится тем островком жизни, в котором происходят важные, значимые события.

Дети в стационаре активны, деятельны, помимо желаний, связанных со здоровьем, у них присутствуют стремления, характерные для детей

соответствующего возраста. На рисунке 29 видно, что у детей с реакцией на ситуацию болезни «сужение жизненного пространства», как и у здоровых сверстников, среднее количество желаний, связанных с деятельностью превышает количество желаний, связанных с лечением и здоровьем. Количество желаний, связанных со здоровьем, статистически значимо меньше встречается у детей с «сужением жизненного пространства», чем у детей с «инфантилизацией» ( $p < 0,01$ ), с «интеллектуализацией» ( $p < 0,01$ ), реакцией «погружение в болезнь» ( $p < 0,01$ ) и «психологической инвалидизацией» ( $p < 0,05$ ).



**Рисунок 29. Представленность желаний (сфера здоровья и деятельности) у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни в сравнении со здоровыми сверстниками. N=101 (реакции на ситуацию болезни-65 чел., здоровые-36 чел.).**

Совершенно иначе они чувствуют себя вне больницы. Беседа с детьми показала, что они чувствуют себя одинокими, круг их повседневного общения значительно сужен, самооценка уязвима, они часто испытывают чувство скуки, отсутствия интереса к жизни.

Образ Я у детей и подростков с «сужением жизненного пространства» более благополучный, чем при других реакциях на ситуацию болезни. В «рисунке самого себя» отсутствуют признаки тревожности. Показатели самооценки (я-реальное) по шкале «привлекательность» выше, чем у детей с другими реакциями на ситуацию болезни.

Таким образом, для детей и подростков с реакцией на ситуацию болезни «сужение жизненного пространства» свойственно быть в хорошем настроении, они чувствуют себя в стенах больницы комфортно, проявляют активность, общительны, деятельны, их внимание в большей степени обращено к разнообразным видам деятельности, нежели к вопросам лечения и сохранения здоровья, их самооценка страдает незначительно. Врачи и медсестры становятся для них значимыми взрослыми, с которыми выстраиваются неформальные отношения. Вне больницы эти дети дезадаптированы.

Дети и подростки с ревматическими болезнями тревожатся о своем здоровье и здоровье близких, у них значительно снижена самооценка по шкале «здоровье» (Я-реальное). Детей, которые наиболее низко оценивают состояние собственного здоровья, в большей степени беспокоят, задумываются и рассуждают о процессе лечения, о болезнях, мы объединили в группу с **реакцией на ситуацию болезни «интеллектуализация»**. Эти дети болеют дольше, чем другие. Среднее количество месяцев, которое болеет ребенок с данной реакцией на ситуацию болезни больше, чем у других детей.

Для этих детей характерно соответствующее более старшему возрасту стремление рассуждать о мире, причинах возникновения болезней у человека, испытаниях, которые выпадают на долю разных людей. Можно полагать, что склонность подростков к рассуждениям, философствованию может провоцировать родителя отдавать в воспитании предпочтение обучению ребенка, достижению его учебных успехов и т.д. вместо организации общения

детей и подростков со сверстниками и включения в разнообразные виды практической деятельности, соответствующие возрасту ребенка.

Предполагаем, что родительская воспитательная установка, ориентированная на учебу, является для детей и подростков с реакцией на ситуацию болезни «интеллектуализация» неоптимальной. Чрезмерная погруженность в учебный процесс может усугублять склонность ребенка к рассуждениям, вызывать повышенный интерес к философским вопросам и увеличивать дистанцию в общении со сверстниками и др.

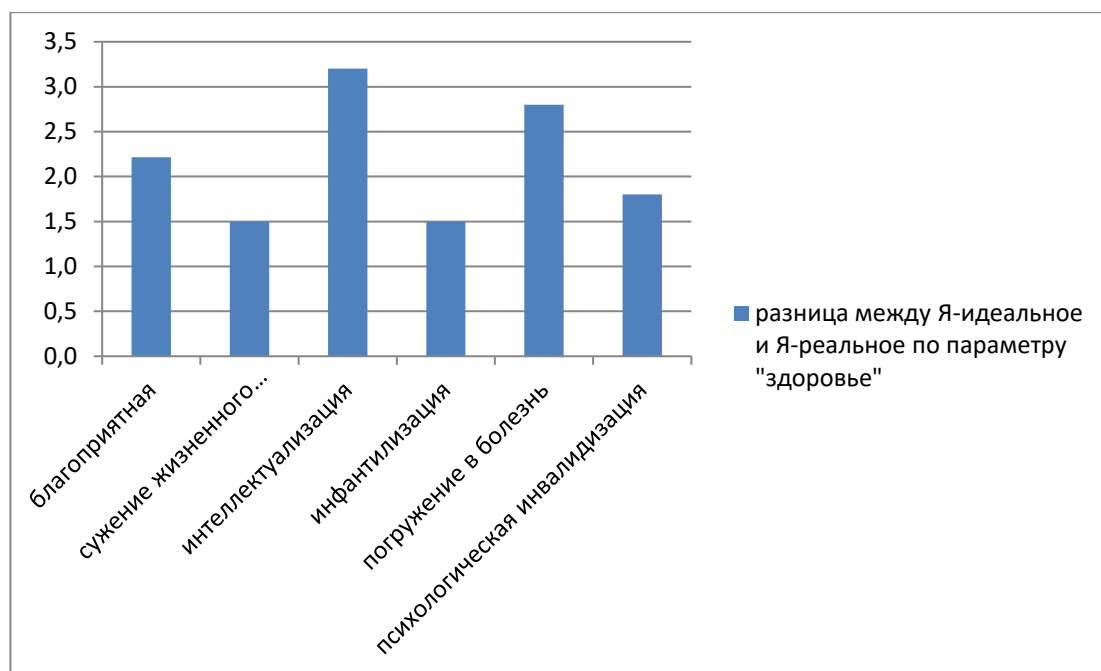
Потакание, нетребовательность к ребенку со стороны родителей, погруженность взрослых преимущественно в вопросы сохранения здоровья может способствовать укреплению идентификации ребенка с образом больного человека, что крайне негативно может сказываться на личностном развитии болеющего ребенка.

Наблюдение за детьми в отделении показало, что фон настроения обычно у них сниженный, редко можно увидеть улыбку на их лице. Они похожи на маленьких старичков. Они рассудительные, спокойные, склонные к длительным обдумываниям различных ситуаций, философствованию и уходу в абстрактные размышления.

В мотивационно-потребностной сфере на первый план выходят желания, связанные с темой здоровья, лечения, улучшения жизни людей в целом, а также желания, связанные с учебой. Желания, связанные с медицинской тематикой, здоровьем, формулируются детьми в обобщенном виде: «Хочу, чтобы государство больше тратило денег на разработку необходимых лекарств», «Чтобы люди меньше болели в мире» и др.

Дети и подростки с реакцией на ситуацию болезни «интеллектуализация» оценивают состояние собственного здоровья как более тяжелое, чем дети с другими реакциями на ситуацию болезни. При этом разница между Я-реальное и Я-идеальное по параметру «здоровье» достигает у них самых больших значений по сравнению с другими хронически

больными детьми ( $p < 0,01$ ). На рисунке 30 представлены средние значения по параметру «Здоровье» (разница между Я-идеальное и Я-реальное).



**Рисунок 30. Средние значения по параметру «Здоровье» (разница между Я-идеальное и Я-реальное) у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=51.**

Т.е. стремление быть более здоровым выражено сильнее, чем у других детей. Сочетание низкого уровня самооценки и высокого уровня притязаний по параметру «здоровье» может приводить к возникновению у ребенка чувства неудовлетворенности, может быть источником эмоционального напряжения.

Для детей с реакцией на ситуацию болезни «интеллектуализация» профиль самооценки характеризуется значительным снижением по параметрам «привлекательность», «характер», «счастье», «друзья» и повышением по параметру «успеваемость».

Можно предполагать, что выраженное недовольство собой, своим здоровьем, взаимоотношениями с ровесниками, ребенок стремится компенсировать успехами в учебе, где чувствует себя уверенно и успешно. Однако чрезмерная погруженность в учебную деятельность, стремление к

интеллектуальным нагрузкам, обучению может погружать ребенка в еще более тяжелые размышления и усугублять эмоциональное состояние.

Наблюдение за детьми в отделении ревматологии показало, что дети с реакцией на ситуацию болезни «интеллектуализация» избирательны при выборе партнеров по общению, ревнивы и обидчивы. Чрезмерно высокая оценка собственных успехов в учебе может становиться предметом конфликтов со сверстниками и увеличивать дистанцию в общении. С детьми со схожими интересами они могут выстраивать глубокие, длительные дружеские отношения.

В семье они чувствуют себя комфортно, в компании взрослых людей ведут себя более уверенно и спокойно, чем с детьми, держат себя наравне со взрослыми.

Таким образом, для детей и подростков с реакцией на ситуацию болезни «интеллектуализация» характерны сниженное настроение, выраженное недовольство по поводу состояния собственного здоровья, сконцентрированность внимания на вопросах лечения, длительные, глубокие размышления по поводу болезней, сохранения здоровья, изобретения новейших лекарственных средств и др. У них наблюдается значительно сниженная самооценка по основным параметрам вместе с завышенной самооценкой по параметру «успеваемость». Они стремятся к общению, но избирательны при выборе друзей. Круг их общения невелик.

Результаты методики «Три желания» и «Кто Я?» показали, что у детей и подростков с ревматическими болезнями постепенно возникает сужение мотивационно-потребностной сферы, снижение темпа развития самосознания и формирования половой идентичности. В группу с «инфантилизацией» мы объединили детей и подростков, у которых на первый план выходит снижение темпа развития самосознания, личностная незрелость и ситуативность желаний в мотивационно-потребностной сфере.



У детей и подростков с «инфантилизацией» в анамнезе были серьезные нарушения здоровья по основному заболеванию, над которыми удалось установить контроль. Но угроза обострения со стороны основного заболевания остается реальной. В настоящее время основными лечебными целями становится борьба с последствиями осложнений болезни. Например, дети с поражением верхних дыхательных путей при Гранулематозе Вегенера, становятся носителями трахеостомы и получают параллельное лечение в отделении отоларингологии, дети с юношеским ревматоидным артритом с увеитом (нарушения зрения) получают лечение в институте Гельмгольца, некоторые дети нуждаются в протезировании суставов и др. В связи с тем, что дети получают лечение и в отделении ревматологии, и в других медицинских учреждениях по необходимости, большая часть их жизни проходит в условиях больниц. У этих детей формируются защитные реакции по типу «психического моратория», «переживания ненастья», помогающие справиться со сложившейся ситуацией. Как будто на то время, которое необходимо для лечения (у некоторых детей это занимает несколько лет) не распространяются учебные и др. требования, процесс роста и развития замирает, а ребенок переживает этот сложный период.

Можно предполагать, что детям с «инфантилизацией» необходимо, чтобы близкие взрослые учитывали прежде всего задачи личностного развития ребенка. Поэтому именно личностно ориентированная родительская установка может способствовать выходу ребенка из инфантильной позиции и создавать оптимальные условия среды для успешного решения возрастных задач развития ребенком. Родительская установка, ориентированная на обучение, может помогать поддерживать значимость учебной деятельности и, тем самым, расширять зону ответственности инфантильного ребенка. Потакание, нетребовательность к ребенку со стороны, погруженность в вопросы сохранения здоровья у родителей, ориентированных прежде всего на

лечение, может крайне негативно сказываться на личностном развитии болеющего ребенка.

Для детей и подростков с «инфантилизацией» характерна лабильность настроения, чаще всего мы видим этих детей и подростков в хорошем настроении, редко - с эйфоричным компонентом.

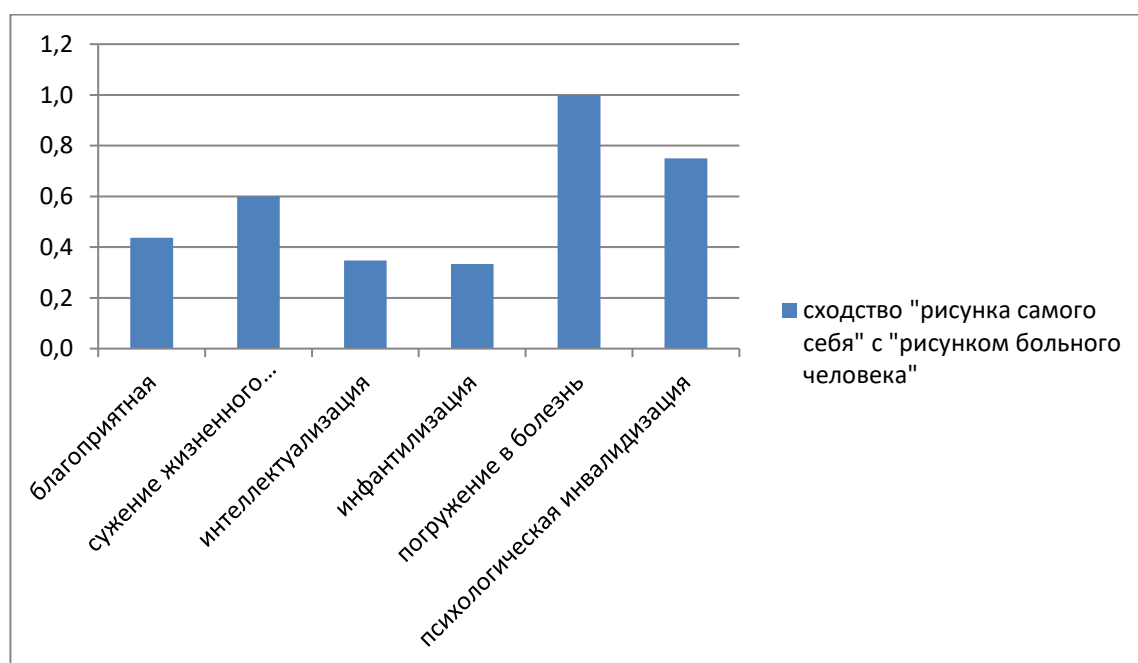
Они активны, предприимчивы, контактны, легко вступают во взаимодействие, их общение со сверстниками преимущественно виртуальное и поверхностное. Непосредственное общение с ровесниками затруднено из-за частых госпитализаций.

В мотивационно-потребностной сфере преобладают желания ситуативного характера, ребенок ориентирован прежде всего на конкретный момент жизни «здесь и сейчас». Результаты наблюдения показывают, что желания детей связаны с улучшением текущего состояния здоровья, либо носят нереальный, фантастический характер. Познавательный интерес низкий, стремления учиться нет. Отсутствие систематической учебной деятельности в жизни болеющего ребенка ведет к несформированности учебных навыков, неумению прикладывать усилия, откладыванию в долгий ящик, на долгий срок выполнение необходимых действий. Свободное время чаще всего дети и подростки проводят с удовольствием за компьютером, находя себе разнообразные развлечения по душе.

Им свойственны тревога и негативные переживания, связанные с особенностями собственной внешности, образа физического Я. Самооценка по шкале «привлекательность» у них статистически значимо ниже, чем у детей с «благоприятной» реакцией на ситуацию болезни ( $p < 0,01$ ), с «психологической инвалидизацией» ( $p < 0,01$ ) и с «сужением жизненного пространства» ( $p < 0,01$ ).

По параметру штриховая линия в «рисунке себя» наблюдаются высокие значения, свидетельствующие о высоком уровне тревоги.

Дети с реакцией «инфантилизация» в меньшей степени, чем дети с реакцией на ситуацию болезни «психологическая инвалидизация» ( $p < 0,05$ ), «погружение в болезнь» ( $p < 0,01$ ) и «сужение жизненного пространства» ( $p < 0,05$ ) идентифицируются с образом больного человека. На рисунке 31 представлены средние значения по параметру сходство «рисунка самого себя» с «рисунком больного человека». Можно предполагать, что идентификации с образом больного человека не происходит потому, что ситуация болезни воспринимается ими как временное, преодолимое явление, т. е. отрицается хронический характер собственной болезни.



**Рисунок 31. Средние значения по параметру сходство «рисунка самого себя» с «рисунком больного человека» у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=71.**

Для них время как бы остановилось на то время, пока необходимо проводить лечение, поэтому подросток живет одним днем. У них, как и у подростков с реакцией на ситуацию болезни «погруженность в болезнь», выявлены более низкие средние значения по параметру «количество событий жизни в настоящем» в методике «Линия жизни». Т.е., эти подростки не

чувствуют, что в настоящем от них что-то требуется, их жизнь в настоящем беспечна и не содержит обязательств.

По результатам наблюдения в больничных условиях у них часто сбивается режим бодрствования – сон. Возникает лень, исчезает привычка быть ответственным за что-либо, выполнять уроки и др..

Итак, дети с реакцией «инфантилизация» обычно находятся в хорошем настроении, они контактны, беспечны, общение поддерживают преимущественно виртуальное, переживают из-за особенностей собственного внешнего вида, выбираемые виды деятельности носят развлекательный, поверхностный характер, учеба и другие виды деятельности, требующие волевых усилий, минимизированы. Личностная незрелость проявляется в поведении, не соответствующем реальному возрасту, и ситуативности желаний в мотивационно-потребностной сфере.

Результаты методики «Три желания» и наблюдение за деятельностью и поведением детей в отделении ревматологии показали, что хроническая болезнь в ряде случаев негативно влияет на эмоциональное состояние детей и мотивационно-потребностную сферу (смыслообразующим становится мотив сохранения здоровья).

В группу **«погружение в болезнь»** были объединены дети и подростки с ревматическими болезнями со значительно сниженным фоном настроения и с выраженной однонаправленностью мотивационно-потребностной сферы.

Чаще всего данная реакция на ситуацию болезни возникает у детей и подростков, у которых активность заболевания велика, болезнь проявляется агрессивных формах, носит рецидивирующий характер. Тяжесть течения болезни определяет необходимость многократно в течение года госпитализироваться на длительные сроки. Дети могут по 2-3 месяца подряд находиться на лечении в больнице. Количество госпитализаций в течение года может достигать 3-4 раз.

Родителям этих детей необходимо помогать ребенку сохранять и поддерживать сферы жизни, свободные от болезни и процесса лечения. Поэтому очень важным становится умение родителя обращать внимание и поддерживать стремления и интересы, которые, несмотря на тяжелую болезнь, сохранились у ребенка. Включение ребенка в предпочитаемые им виды деятельности, поддержка со стороны взрослого «образа себя» у ребенка как человека, который может влиять на собственную жизнь, изменять ее к лучшему, научиться новому и др., будут способствовать улучшению эмоционального состояния ребенка, его самооценки и др.

Крайне негативной для личностного развития ребенка с психологической реакцией «погружение в болезнь» может являться часто встречающаяся родительская установка, ориентированная на лечение. Как показали результаты обследования матерей, чем тяжелее физическое состояние ребенка, тем чаще у матерей выявляется установка, ориентированная на лечение. Чрезмерное внимание со стороны матери к вопросам лечения создает условия для еще большей фиксации внимания ребенка на болезни, полной идентификации ребенка с образом больного человека.

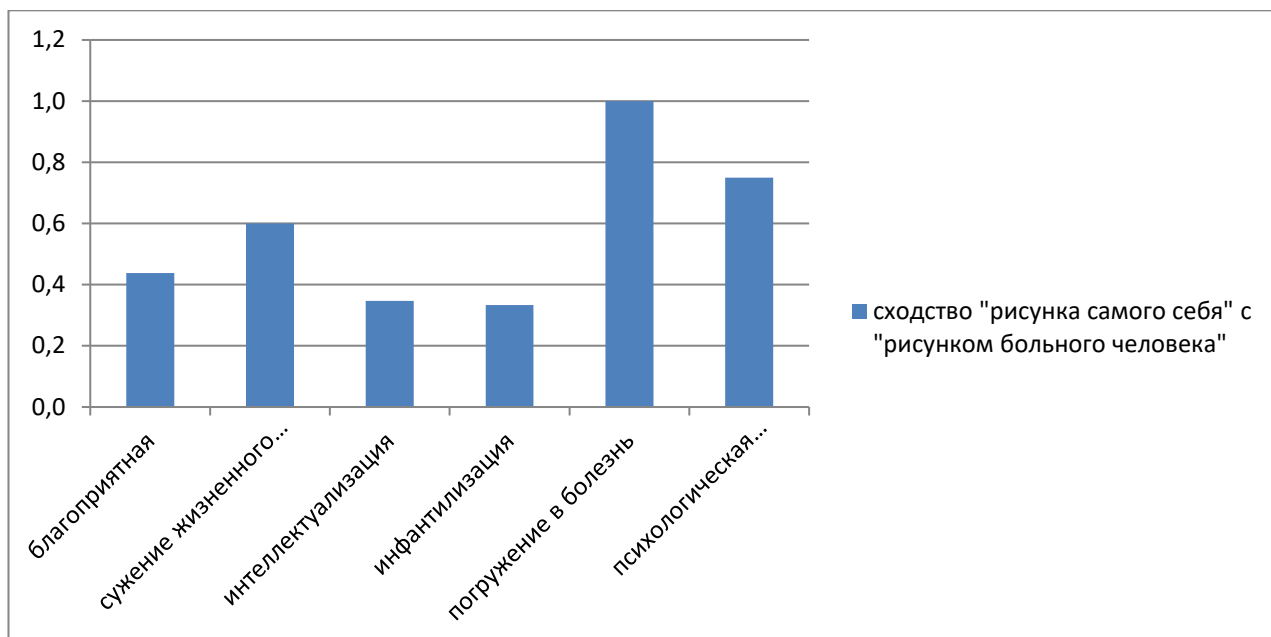
Сочетание выраженных нарушений здоровья у ребенка, искажений социальной ситуации развития в виде тотальной погруженности родителей в вопросы лечения могут способствовать формированию реакции «погружение в болезнь».

Длительные госпитализации, очень плохое самочувствие негативно влияют на настроение детей. Эмоциональное состояние этих детей и подростков близко к депрессивному. Средние показатели по параметру «фон настроения» достигают у них самых низких значений среди болеющих детей. Сниженный фон настроения сопровождает ребенка в течение всего дня, дети много плачут, у некоторых наблюдается апатия, реже – эмоциональные состояния по типу дисфории. Они очень чувствительны к телесным

ощущениям. В беседе они жалуются на боли и скованности в суставах, состояние «разбитости», высокую температуру, отсутствие сил и каких-либо желаний.

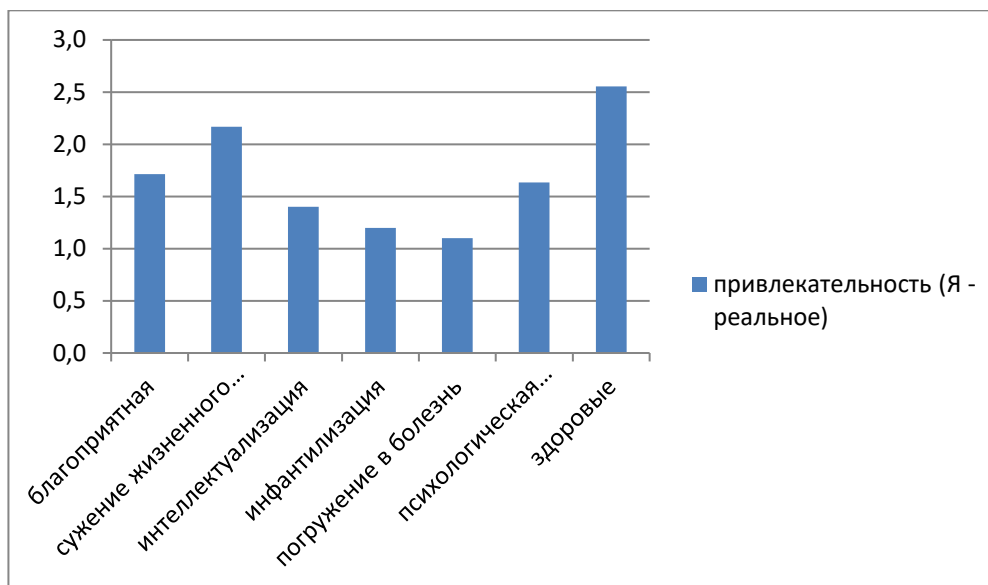
Они очень сильно тяготятся пребыванием в стационаре. Тяжелое физическое состояние усугубляют ярко выраженные негативные переживания относительно изменений внешнего вида: резкого увеличения массы тела, изменений овала лица, появления растяжек на коже рук, ног, груди, живота, возникновения повышенного оволосения на лице и теле, и выпадения волос на голове. В «рисунке самого себя» наблюдаются высокие средние показатели по параметру «выраженность штриховой линии», что свидетельствует о высоком уровне тревоги у ребенка при мыслях о себе, собственном облике.

Размышления о себе, о влиянии болезни на жизнь человека отражаются на образе Я хронически больного ребенка. Выраженные сходства «рисунка себя» с «рисунком больного человека» свидетельствуют о том, что тяжело болеющие дети из группы «погружение в болезнь» часто идентифицируются с образом больного человека. На рисунке 32 показаны средние значения по параметру «сходство рисунка себя» с «рисунком больного человека» у детей с разными реакциями на ситуацию болезни.



**Рисунок 32. Средние значения по параметру «сходство рисунка себя» с «рисунком больного человека» у детей с разными реакциями на ситуацию болезни. N=71.**

Переживания из-за изменений внешности негативно влияют на самооценку, формируя негативное самоотношение. Выявлены самые низкие средние значения самооценки по параметру «привлекательность» (Я-реальное) свидетельствуют о том, что дети с реакцией «погружение в болезнь» больше всех других детей с ревматическими болезнями переживают из-за особенностей внешнего вида (рисунок 33).



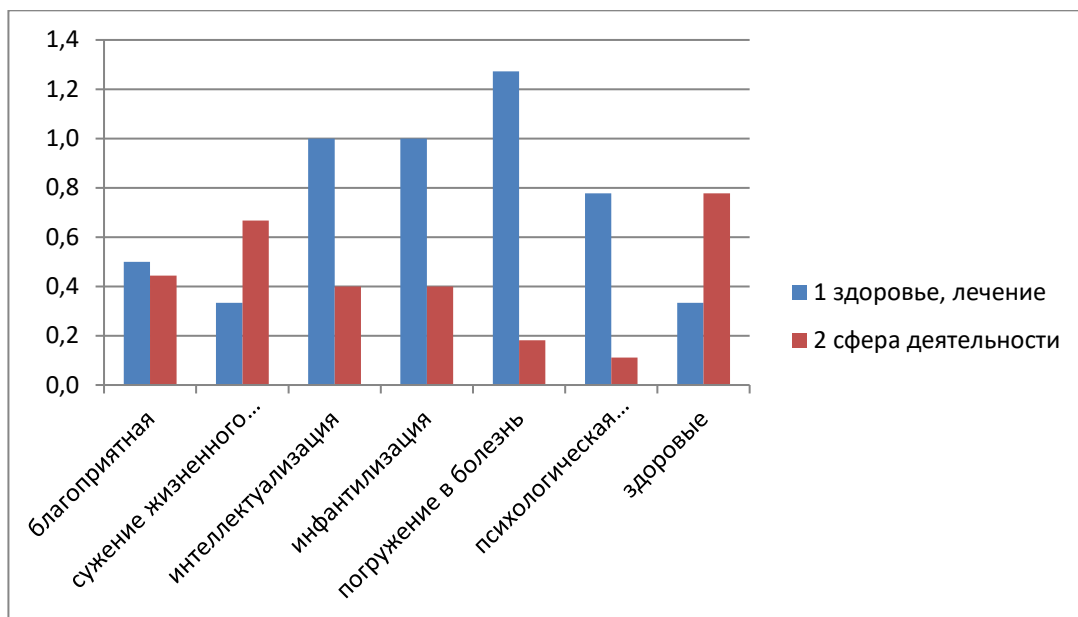
**Рисунок 33. Средние значения самооценки по параметру «привлекательность» (Я-реальное) у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни и у здоровых сверстников. N=87 (реакции на ситуацию болезни-51 чел., здоровые-36 чел.).**

Изначально вынужденный по состоянию здоровья отказ от привычных, характерных для данного возраста видов деятельности, постепенно приводит к избеганию ребенком любых видов активности, трудностям проявления волевых усилий даже в ситуации улучшения соматического состояния.

Мотивационно-потребностная сфера сужается вплоть до ситуативных желаний, связанных с улучшением актуального состояния здоровья и стремления вернуться домой. Эти дети значительно чаще загадывают желания, связанные со здоровьем, чем дети с «благоприятной» реакцией на ситуацию болезни ( $p < 0,01$ ), с «сужением жизненного пространства» ( $p < 0,01$ ) и с реакцией на ситуацию болезни «психологическая инвалидизация» ( $p < 0,05$ ). У некоторых детей тяжесть физического и эмоционального состояния приводят к полной апатии, отсутствию желаний и бездеятельности.

На рисунке 34 показано, что в группе «погружение в болезнь» наблюдается максимальный разрыв между большим количеством желаний, связанных с лечением, и крайне низким количеством желаний, связанных с разнообразными видами деятельности.

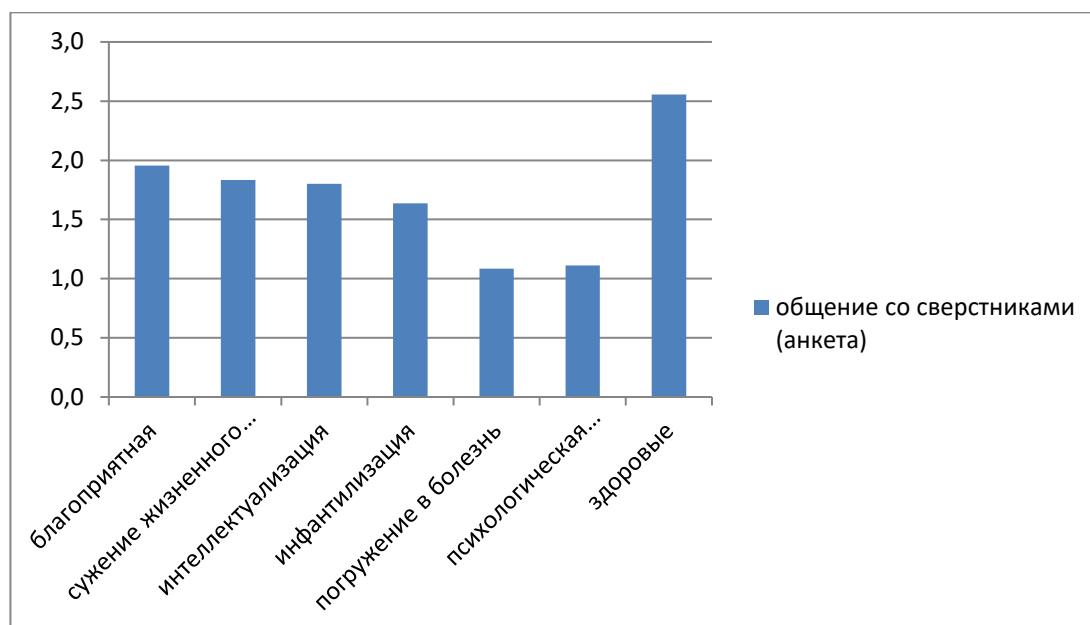




**Рисунок 34. Представленность желаний (сфера здоровья и деятельности) у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=95 (реакции на ситуацию болезни-59 чел., здоровые-36 чел.).**

Одной из трудностей на пути восстановления здоровья становится отсутствие стремления у болеющего ребенка прикладывать усилия для восстановления утраченных ранее навыков, например, ходьбы и др.

В большинстве случаев у детей с реакцией «погружение в болезнь» формируется негативное отношение к сверстникам, постепенно исчезает потребность в общении с ровесниками, вследствие чего рвутся ранее сформированные дружеские связи и не образуются новые. Это подтверждается сниженными средними значениями по параметру «общение со сверстниками» (данные анкеты). На рисунке 35 показаны средние значения по параметру «общение со сверстниками».



**Рисунок 35. Средние значения по параметру «общение со сверстниками» (анкета) у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=101 (реакции на ситуацию болезни-65 чел., здоровые-36 чел.).**

Общение строится преимущественно в кругу самых близких родственников, вся жизнь которых, в большинстве случаев подчинена процессу лечения, тревожного ожидания результатов исследований и т.д.

Таким образом, для детей с «погружением в болезнь» характерен значительно сниженный фон настроения, бездеятельность, однонаправленность мотивационно-потребностной сферы (ведущий мотив – сохранение здоровья), полная погруженность в вопросы лечения и сохранения здоровья, отсутствие дружеских связей, идентификация с образом больного человека, значительно сниженная самооценка по параметру «привлекательность» и дистантные отношения с родственниками помимо матери и отца. Сочетание перечисленных психологических особенностей болеющего ребенка часто усугубляется родительской воспитательной установкой, ориентированной на лечение.

Результаты методики «Три желания» показали, что в сфере мотивационных предпочтений детей и подростков с ревматическими

болезнями преобладают желания, связанные с темой лечения и здоровья, и заметно меньше, чем у здоровых сверстников, у них представлены желания, связанные с какой-либо деятельностью. Наблюдение за поведением детей в отделении выявило их склонность к бездействию, уменьшению активности. В группу с реакцией на ситуацию болезни **«психологическая инвалидизация»** были объединены дети с особенностями самосознания (идентификация с образом больного человека) и стойким отказом от каких-либо видов деятельности.

«Психологическая инвалидизация» - это реакция на ситуацию болезни, при которой на первый план выступает физическая зависимость этих детей и подростков от других людей, несамостоятельность, изначально обусловленная объективными физическими нарушениями, последствиями тяжелой хронической болезни. К данной группе относятся дети и подростки с выраженными физическими нарушениями: дети с очень низким ростом (нанизм) вследствие приема препаратов, угнетающих рост, дети с параличом конечностей вследствие осложнений основного заболевания и др.

Воспитательными задачами родителей детей с реакцией на ситуацию болезни «психологическая инвалидизация» являются постепенная передача ответственности ребенку за выполнение доступных ему видов деятельности, уходу за собой, самообслуживания и др.; важно становится поддерживать и развивать самостоятельность ребенка как психологическую, так и физическую, целенаправленно включать ребенка в общение, расширяя тем самым узкий круг общения.

Усугублять психологические трудности детей с данной реакцией на ситуацию болезни может воспитательная установка родителей, ориентированная на процесс лечения и сохранения здоровья.

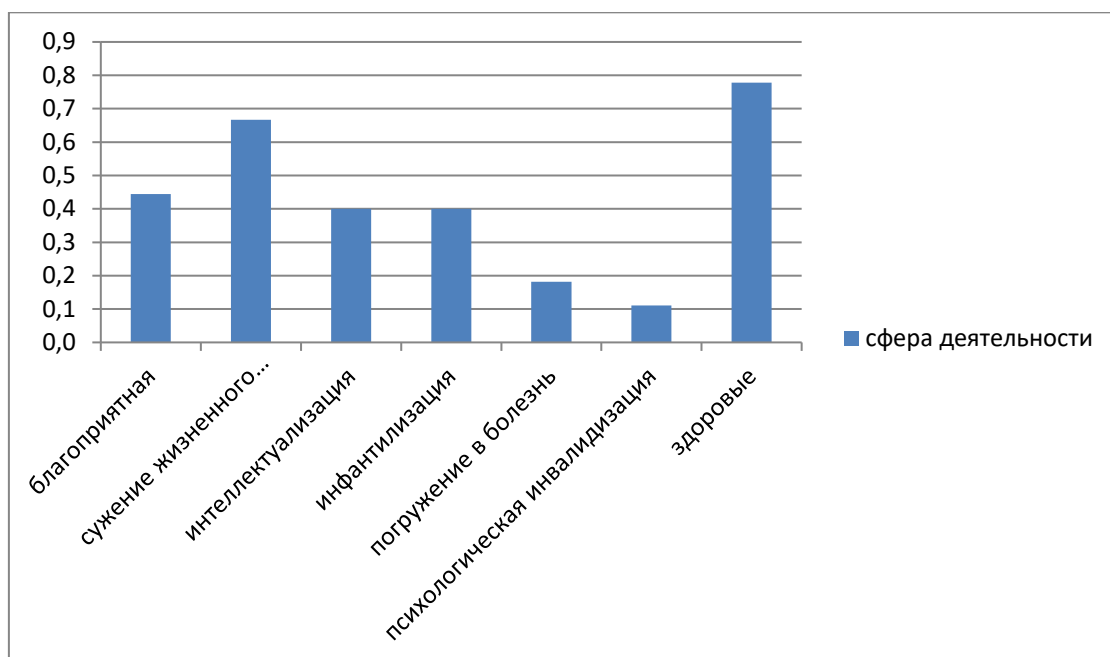
Ориентировка матери на процесс обучения в данном случае могла бы быть продуктивной воспитательной установкой, если при этом должное внимание уделяется предписаниям и рекомендациям врача. Погружение в

процесс обучения предполагает организацию систематической деятельности для ребенка, не связанную с лечением, поддержку активности ребенка, его самостоятельности при выполнении части учебных заданий, выстраивание контакта с учителями, т.е. расширение круга общения, а также возможность иметь сферу «успеха» для поддержания самооценки.

Тяжесть физического состояния и, прежде всего, негативные влияния хронической болезни на физические возможности ребенка и его внешний вид существенно влияют на межличностную ситуацию развития, что определяет особенности психологического состояния и особенности личностного развития ребенка.

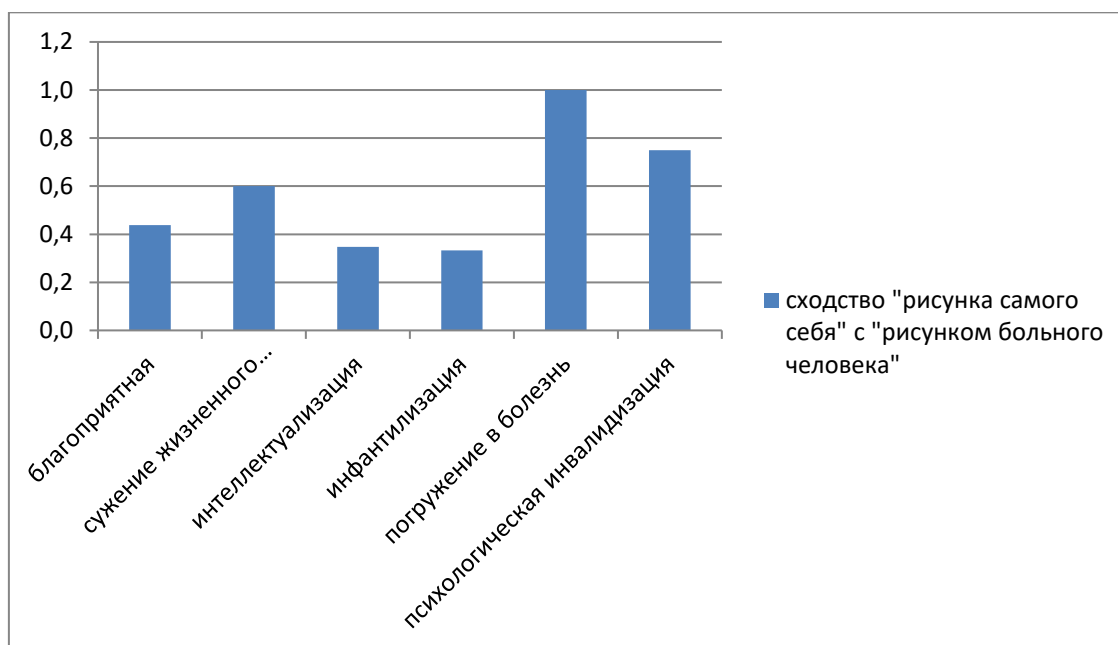
Эмоциональный фон у детей с реакцией на ситуацию болезни «психологическая инвалидизация» бывает разным, чаще – лабильным, капризным, реже – сниженным. В мотивационно-потребностной сфере преобладают желания, связанные с процессом лечения и надеждой на исцеление от недуга.

Как в младшем школьном, так и в подростковом возрасте присутствуют желания материального характера, что может являться проявлениями личностной инфантильности. Выявлено статистически значимо меньше желаний, связанных с деятельностью, чем у детей с «благоприятной» реакцией на ситуацию болезни ( $p < 0,05$ ), «инфантилизацией» ( $p < 0,05$ ), «интеллектуализацией» ( $p < 0,05$ ) и «сужением жизненного пространства» ( $p < 0,01$ ). На рисунке показаны средние значения по параметру «сфера деятельности» (методика «Три желания») для детей с разными реакциями на ситуацию болезни (рисунок 36).



**Рисунок 36. Средние значения по параметру «сфера деятельности» (методика «Три желания») у детей с разными реакциями на ситуацию болезни и у здоровых сверстников. N=95 (реакции на ситуацию болезни-59 чел., здоровые-36 чел.).**

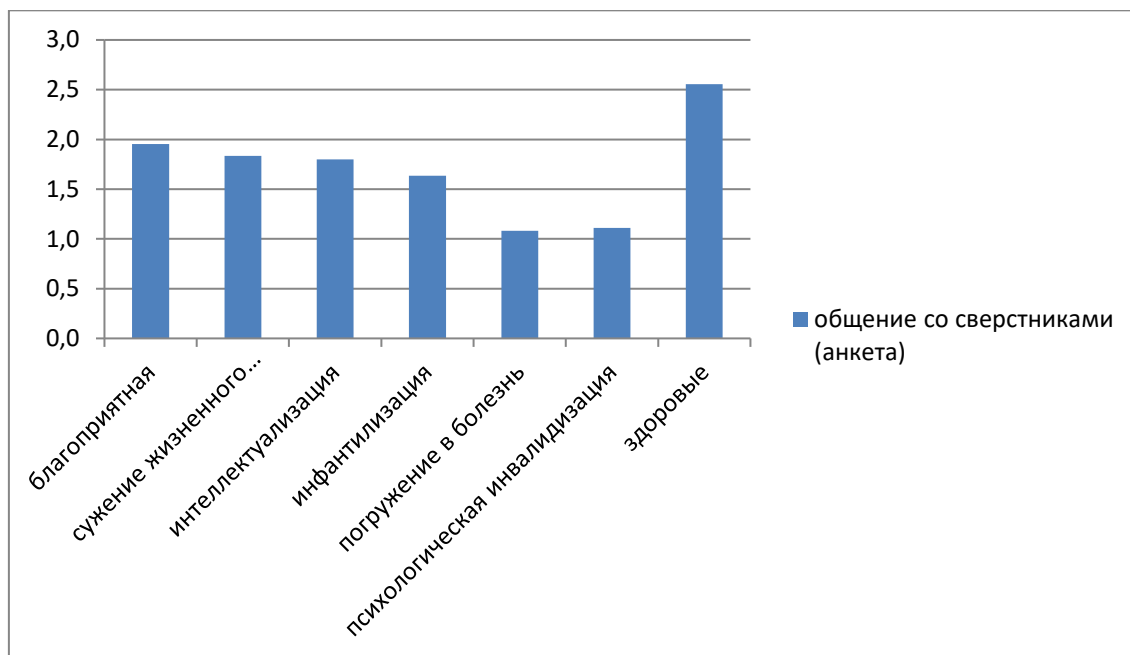
Т.е., физические ограничения, возникающие из-за последствий болезни, требующие систематической помощи со стороны близкого взрослого, постепенно закрепляют в поведении ребенка «зависимую» позицию, поддерживают его несамостоятельность. В конечном итоге это приводит к уменьшению количества желаний, связанных с деятельностью, а в последствии – к бездеятельности и закреплению представлений ребенка о себе, как о «больном человеке». Это подтверждают высокие средние значения по показателю «сходство рисунка себя» с «рисунком больного человека» (рисунок 37).



**Рисунок 37. Средние значения по показателю «сходство рисунка себя» с «рисунком больного человека» у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=71.**

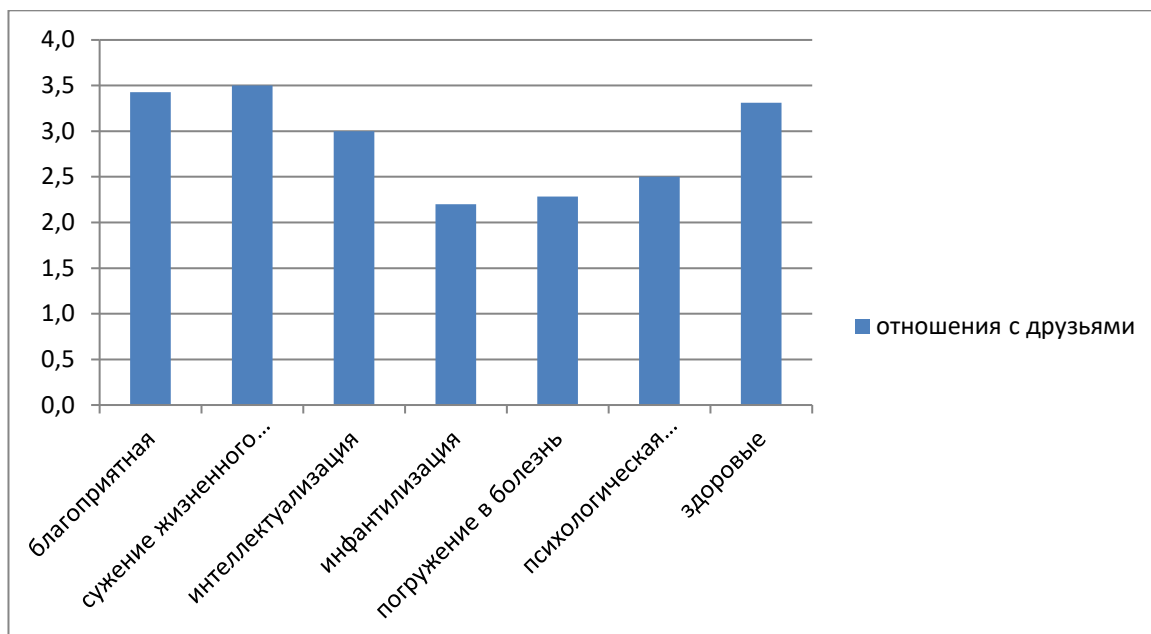
Изначальная объективная необходимость в помощи преобразуется в требовательность по отношению к окружающим, выражается в командном тоне, ощущении ребенка, что «мне все должны помогать», а затем постепенно ведет к развитию несамостоятельности, ограничению общения и других видов деятельности.

Наблюдается значительное сужение круга социальных контактов у детей с реакцией на ситуацию болезни «психологическая инвалидизация». Об этом свидетельствуют результаты наблюдения, методики «Три желания», методики «Незаконченные предложения» и анкетные данные. Среднее значение по параметру «общение со сверстниками» у детей с данной реакцией на ситуацию болезни значительно меньше, чем у детей с другими реакциями на ситуацию болезни и у здоровых сверстников (рисунок 38).



**Рисунок 38. Средние значение по параметру «общение со сверстниками» (анкета) у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=101 (реакции на ситуацию болезни-65 чел., здоровые-36 чел.).**

Отношения со сверстниками значимо чаще оцениваются этими детьми как менее благополучные, чем у детей с «благоприятной» реакцией на ситуацию болезни ( $p < 0,05$ ), с «сужением жизненного пространства» ( $p < 0,05$ ), «интеллектуализацией» ( $p < 0,05$ ) и здоровых сверстников ( $p < 0,05$ ). На рисунке 39 представлены средние значения по параметру «отношения с друзьями» (методика «Незаконченные предложения»).

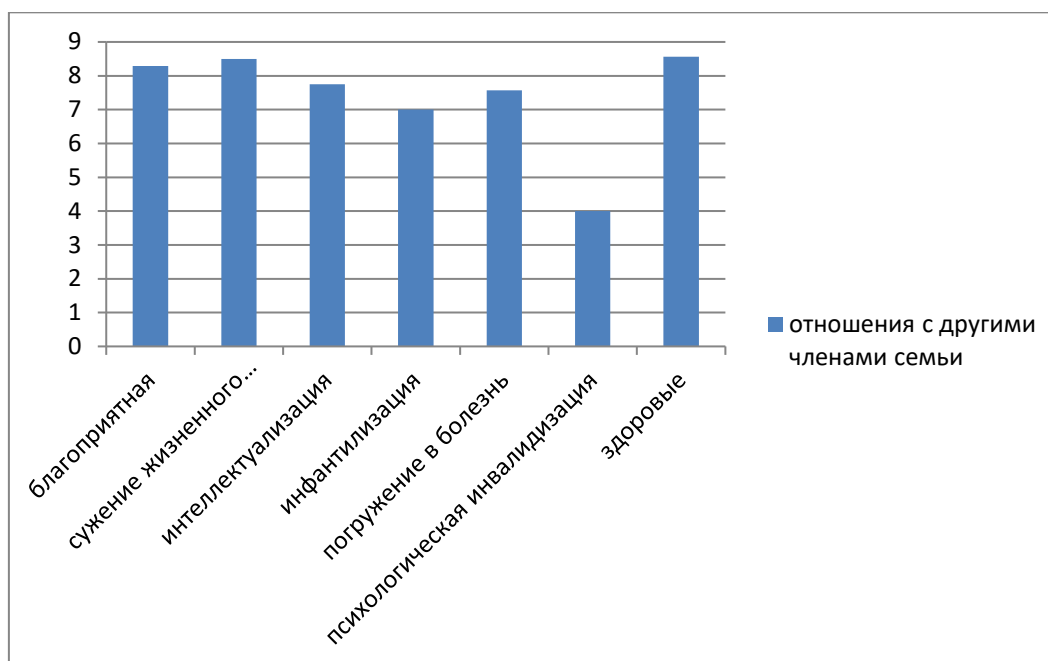


**Рисунок 39.** Средние значения по параметру «отношения с друзьями» (методика «Незаконченные предложения») у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=48 (реакции на ситуацию болезни-32 чел., здоровые-16 чел.).

В отличие от детей с другими реакциями на ситуацию болезни, дети с реакцией «психологическая инвалидизация» не высказывают желаний, связанных с темой дружбы и общения.

Сверхтесные связи с матерью, гиперопека со стороны взрослых, препятствуют построению взаимоотношений с референтной группой сверстников, так и с другими членами семьи. Из рисунка видно, что у детей с «психологической инвалидизацией» среднее значение по параметру «отношения с другими членами семьи» значительно ниже, чем у детей с другими реакциями на ситуацию болезни и здоровых сверстников (рисунок 40). Т.е. они менее позитивно воспринимают характер отношений с сиблингами, прародителями и др. членами семьи.





**Рисунок 40. Средние значения по параметру «отношения с другими членами семьи» (методика «Незаконченные предложения») у детей с разными типами реакции на ситуацию болезни. N=48 (реакции на ситуацию болезни-32 чел., здоровые-16 чел.).**

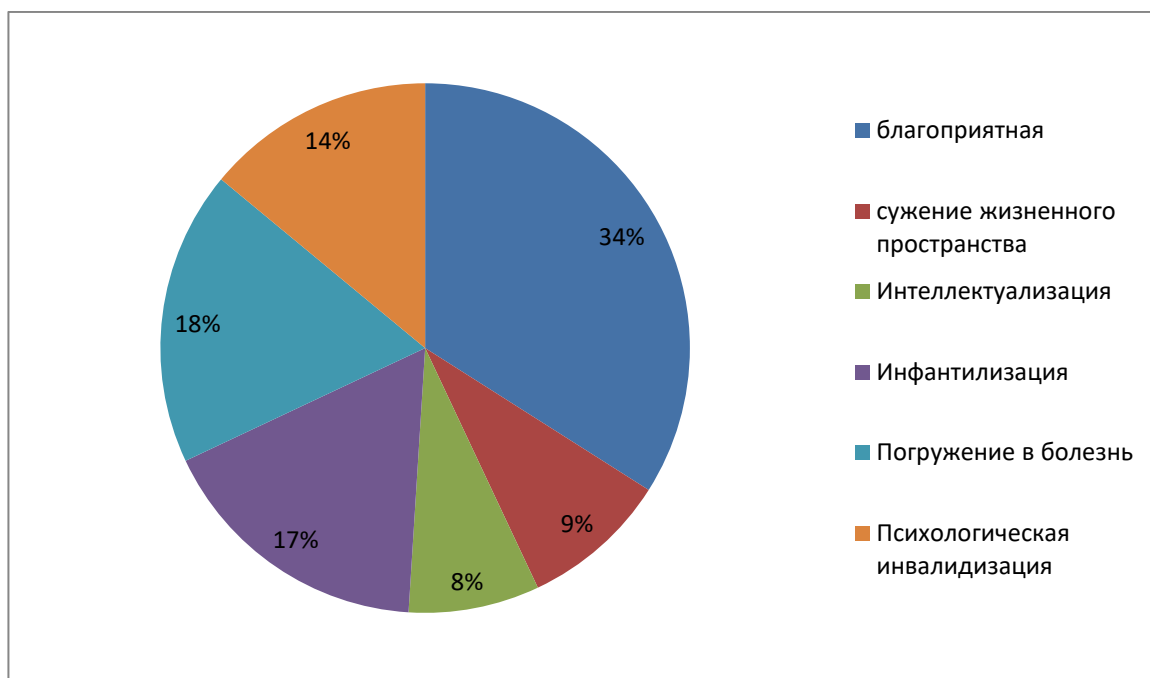
Значительно сниженная самооценка по параметру «привлекательность», недовольство собственной внешностью, чувства стыда и страх отвержения со стороны ровесников также препятствуют формированию отношений конкуренции и сотрудничества со сверстниками.

Негативные переживания, связанные с неприятием особенностей собственного внешнего облика, препятствуют своевременному формированию (телесного образа Я), позитивной половой идентичности. Подростки с «психологической инвалидизацией» значительно меньше, чем подростки с другими реакциями на ситуацию болезни и здоровые сверстники, в самоописании используют косвенное обозначение пола.

Дефицит контактов с ровесниками усугубляет эмоциональные трудности детей и подростков, укрепляет сверхтесные связи с близким взрослым, препятствует развитию чувства взрослости, самосознания, формированию целей на будущее и др..

Таким образом, для детей и подростков с «психологической инвалидизацией» характерны физическая и эмоциональная зависимость от близких взрослых, негативные отношения с близкими помимо тех, кто осуществляет непосредственный уход, бездеятельность, отсутствие желаний, связанных с разными видами деятельности, несамостоятельность, особенности самосознания (негативное отношение к собственному внешнему виду, самоидентификация с образом больного человека, снижение темпа развития самосознания). Они крайне необщительны вплоть до полного отказа от общения вне семьи.

На рисунке 41 представлено процентное соотношение шести типов реакции на ситуацию болезни (% детей от общего числа болеющих детей).



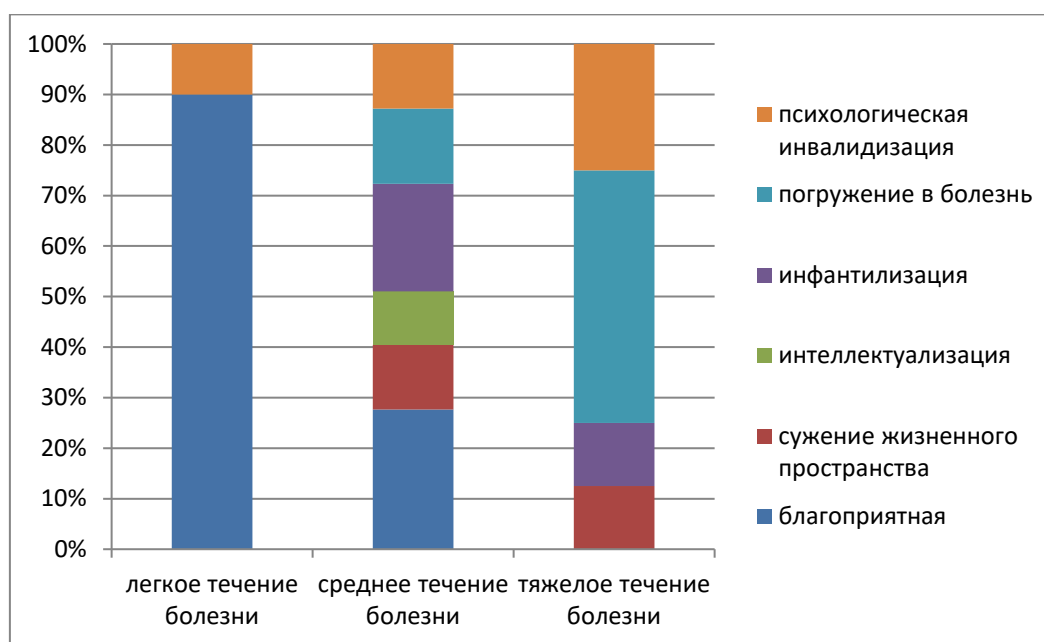
**Рисунок 41. Процентное соотношение типов реакции на ситуацию болезни.**

В таблице 6 представлено количество реакций на ситуацию болезни в зависимости от тяжести течения болезни.

Таблица 6  
Количество типов «реакции на ситуацию болезни»  
при разном течении болезни

Реакция на ситуацию болезни/тяжесть течения болезни	легкое течение болезни	среднее течение болезни	тяжелое течение болезни
Благоприятная	9	13	0
Сужение жизненного пространства	0	6	1
Интеллектуализация	0	5	0
Инфантилизация	0	10	1
Погружение в болезнь	0	7	4
Психологическая инвалидизация	1	6	2

Из рисунка 42 видно, что в группе детей с легким течением болезни преобладает «благоприятная» реакция на ситуацию болезни.



**Рисунок 42. Представленность разных типов «реакции на ситуацию болезни» при разном течении болезни.**

При более легком течении болезни статистически значимо чаще встречается «благоприятная» реакция на ситуацию болезни, чем при средней тяжести течения болезни ( $p < 0,01$ ). У детей со средней тяжестью течения болезни выявлены разнообразные варианты реакции на ситуацию болезни без количественного преобладания одной над другой. У детей с тяжелым течением болезни статистически значимо чаще встречается реакция

«погружение в болезнь» ( $p < 0,05$ ), чем у детей со средней тяжестью течения болезни. Ни у одного ребенка с тяжелым течением болезни не выявлена «благоприятная» реакция на ситуацию болезни.

При значительном ухудшении состояния здоровья дети и подростки с ревматическими болезнями получают лечение в отделении реанимации.

Тяжесть течения болезни определяет особенности психического функционирования детей в крайне тяжелом, нестабильно тяжелом и стабильно тяжелом состоянии.

Физическое состояние детей из отделения реанимации может колебаться от резкого нарушения основных жизненно важных функций при крайне тяжелом состоянии до состояния декомпенсации деятельности жизненно важных органов без угрозы жизни при стабильно тяжелом состоянии.

Психологическое состояние ребенка в отделении реанимации меняется в зависимости от тяжести физического состояния. В крайне тяжелом состоянии у ребенка наблюдается выраженная дефицитарность проявлений психической активности и отсутствует эмоциональное отношение к происходящему вокруг. В данном случае эффективной воспитательной установкой является установка, ориентированная на лечение. В нестабильно тяжелом состоянии у детей наблюдаются слабые и нестабильные проявления психической активности, появляется эмоциональное отношение к окружающему и актуализируются потребности во впечатлениях и общении. У детей в стабильно тяжелом состоянии с положительной динамикой, наблюдаются устойчивые проявления психической активности, актуализирующиеся психологические потребности, проявления индивидуально-личностных особенностей.

Восстановление физических возможностей ребенка отстает от актуализация его психологических потребностей. Например, восстановление движения пальцев рук происходит значительно медленнее, чем возникает потребность что-то делать руками (рисовать, писать смс сообщения,

самостоятельно принимать пищу, держа ложку и др.). Помощь в реализации возникающих психологических потребностей должен оказать близкий взрослый. Поэтому родительская установка, ориентированная исключительно на лечение, при улучшении физического состояния ребенка, постепенно перестает быть оптимальной. Длительная фрустрация психологических потребностей может привести к возникновению отклонений в развитии личности болеющего ребенка.

Ситуация острого ухудшения состояния здоровья ребенка с угрозой для жизни влияет на то, что находится в фокусе внимания родителя, его приоритеты в воспитании. У большинства матерей детей из отделения реанимации наблюдалась воспитательная установка, ориентированная на лечение, что соответствовало, актуальному тяжелому состоянию здоровья ребенка. У одной матери была выявлена воспитательная установка, ориентированная на обучение, препятствующая проведению необходимых медицинских вмешательств и не учитывающая влияние тяжести состояния на психологическое состояние. Необходимо подчеркнуть, что для матерей с установкой, ориентированной на лечение, характерно сохранение сформированной установки и в тот период, когда физическое состояние ребенка значительно улучшилось.

Таким образом, у детей из отделения реанимации (в крайне тяжелом, нестабильно тяжелом и тяжелом состоянии с положительной динамикой) определяющим фактором, влияющим на психологическое состояние, особенности психического функционирования является тяжесть физического состояния. (Вклад физического состояния определяющий, наиболее существенный).

Итак, особенности психического функционирования и психологического состояния определяются прежде всего тяжестью течения болезни ребенка. При улучшении состояния здоровья психологическое состояние и реакции на ситуацию болезни зависят как от физического

состояния ребенка, так и от характера детско-родительского взаимодействия, воспитательных установок родителей, выраженности отклонений социальной ситуации развития от нормативной, отношения ребенка к болезни и ее последствиям.

Ситуация болезни ребенка влияет на то, что находится в фокусе внимания родителя, его приоритеты в воспитании. Треть родителей болеющих детей бывают полностью погружены в вопросы лечения, тогда как у родителей здоровых детей не выявлено ни одного подобного случая. Причем родители болеющих детей в 2 раза реже, чем родители здоровых сверстников, уделяют вопросам сохранения здоровья и обучения должное внимание без ущерба для других важных жизненных сфер жизни ребенка (лично ориентированная установка). Количество матерей с родительской установкой, ориентированной на обучение, в обеих группах статистически значимо не отличается.

Специфика межличностной ситуации развития хронически больного ребенка заключается в том, что развитие его личности чаще происходит в условиях неоптимальных воспитательных установок родителей, а референтной группой остаются близкие взрослые. Первоначально ограничения в общении возникают вынужденно, по состоянию здоровья. Затем постепенно возникает эмоционально отрицательное отношение к ровесникам, избирательность в общении или полное отсутствие дружеских отношений, приводящее к уменьшению потребности в общении. В итоге доминантной референтной группой у детей и подростков, страдающих ревматическими болезнями, остаются значимые взрослые, чаще всего мать, процесс вхождения в группу сверстников и построения с ними отношений сотрудничества и конкуренции нарушен.

## Заключение

Направления психологической помощи ребенку с ревматическими болезнями определяются степенью тяжести физического состояния, его психологическими особенностями и типом реакции на ситуацию болезни. Направления психологической работы с родителями определяются как тяжестью их эмоционального состояния, так и преобладающими у них воспитательными установками. Таким образом, проблема специфики социальной ситуации развития при хроническом заболевании, ее влияния на развитие личности имеет не только теоретическое, но и большое практическое значение. Этим объясняется высокая актуальность темы нашего исследования.

На основе анализа научной литературы и проведенного эмпирического исследования были сделаны следующие **выводы**:

1. Проведенное исследование подтверждает выдвинутую гипотезу о том, что ревматические болезни влияют на личностные особенности детей и подростков как непосредственно (в соответствии с тяжестью течения болезни), так и опосредованно в результате искажения социальной ситуации развития ребенка.
2. Уровень психической активности ребенка, его эмоциональное состояние и представления о себе зависят от тяжести течения болезни. Однако даже при легком течении болезни проявляются такие особенности как тревога за состояние своего здоровья и сниженная самооценка по шкалам «здоровье» и «привлекательность». При более тяжелом течении к ним присоединяются сниженный фон настроения, чрезмерная сконцентрированность на вопросах лечения и восстановления здоровья, значительное уменьшение количества желаний, связанных с деятельностью, отказ от планов и целей и выраженное недовольство собственной внешностью.

3. В подростковом возрасте хроническая болезнь часто приводит к таким особенностям развития самосознания как слабая дифференцированность образа Я, замедленное формирование гендерной идентичности. Складывается негативный образ своего тела, что снижает самооценку болеющего ребенка. Остаются недостаточно сформированными представления о своих социальных ролях. Доминантной референтной группой остаются значимые взрослые. Оказывается затруднено вхождение в группу сверстников и построение с ними отношений сотрудничества и конкуренции.
4. Опосредованное влияние на психологическое состояние и личностные особенности ребенка оказывают как субъективные аспекты социальной ситуации развития – в частности, его отношение к самому себе и своей болезни, так и ее объективные аспекты, включая воспитательную установку родителей. В зависимости от этих факторов возникают такие проявления как сужение мотивационно-потребностной сферы, фиксация на вопросах здоровья и лечения: снижение активности, бездеятельность, идентификация с образом больного человека.
5. Реакции детей и подростков на ситуацию болезни зависят как от тяжести течения болезни, так и от воспитательных установок родителей. Эти установки во многом определяют специфику социальной ситуации развития больного ребенка. Чем тяжелее физическое состояние ребенка, тем чаще выявляется установка, ориентированная на лечение. Однако даже при тяжелом течении болезни встречается воспитательная установка, ориентированная на обучение. В обоих случаях, в отличие от лично ориентированной установки, недостаточно учитываются психологические потребности детей и задачи их личностного развития.
6. При легком течении болезни и лично ориентированной родительской воспитательной установке у детей и подростков преобладает относительно благоприятная психологическая реакция на свое состояние. При более тяжелом течении возникают неблагоприятные психологические реакции:



«сужение жизненного пространства», «инфантилизация», «погружение в болезнь», «психологическая инвалидизация (наиболее типичны при родительской установке на лечение) и «интеллектуализация» (связана с родительской установкой на обучение).

## Библиография

1. Алексеева, Е. И. Ревматические болезни у детей: клинические рекомендации для педиатров [Текст] // Союз педиатров России, ФГАУ Науч. центр здоровья детей Минздрава России, ГОУ ВПО Первый Московский мед. ун-т им. И. М. Сеченова Минздрава России / Алексеева Екатерина Иосифовна и др. ; под ред. А. А. Баранова, Е. И. Алексеевой. – М. : ПедиатрЪ, 2016. - 144 с.
2. Амбросимов, И. Н. Внутренняя картина болезни и совладающее поведение у взрослых пациентов с муковисцидозом [Текст]: дис. канд. психол. наук: 19.00.04 / Амбросимов Илья Николаевич – М., 2016. – 199 с.
3. Арестова, О.Н. Операциональные аспекты временной перспективы личности [Текст] / О.Н. Арестова // Вопросы психологии. - 2000. - №4. - С. 61-73.
4. Арина, Г. А. Особенности становления ВКБ в детском возрасте [Текст] / Г. А. Арина // Психосоматика: Телесность и культура; под ред. Николаевой В. В. - М.: Академический проект, 2009. - С. 162–175.
5. Баранов, А. А. Методы исследования физического развития детей и подростков в популяционном мониторинге [Текст] / А.А. Баранов, В.Р. Кучма. – М., 1999. – 256 с.
6. Баранов, А. А. Проблемы ревматических болезней у детей в Российской Федерации [Текст] / А. А. Баранов, Е. И. Алексеева, М. П. Шувалова, Л. Е. Сырцова // Российский педиатрический журнал. - 2003. - №5. - с. 4-10.
7. Баранов, А. А. Физиология роста и развития детей и подростков (теоретические и клинические вопросы) [Текст] / А.А. Баранов, Л.А. Щеплягина. – М., 2006. – 461 с.
8. Беличева, С. А. Социально-педагогические методы оценки социального развития дезадаптированных подростков [Текст] / С. А.

- Беличева, И. Ф. Дементьева // Воспитание школьников. – 2004. - № 3. - С. 23-32.
9. Бернс, Р. Развитие Я - концепции и воспитание [Текст] / Р. Бернс. - М. : Прогресс, 1986. – 420 с.
  10. Божович, Л.И. Личность и ее формирование в детском возрасте [Текст] / Л. И. Божович. - М. : Просвещение, 1968. - с.229.
  11. Бреслав, Г.М. Эмоциональные особенности формирования личности в детстве: Норма и отклонения [Текст] / Г. М. Бреслав. - М. : Педагогика, 1990. – 144 с.
  12. Бурменская, Г. В. Возрастно-психологический подход в консультировании детей и подростков [Текст] / Г. В. Бурменская, Е.И.Захарова, О.А.Карабанова и др. // Учебное пособие для студентов высших учебных заведений. - М. : Издательский центр «Академия», 2002. - 416 с.
  13. Варга, А. Я. Системная семейная психотерапия. Краткий лекционный курс [Текст] / А. Я. Варга. - СПб. : Речь, 2001. – 144 с.
  14. Венгер, А. Л. Клиническая психология развития: состояние и перспективы [Текст] / А. Л. Венгер, Е. И. Морозова // Вопросы психологии. – 2007. - № 5. – с. 3-12.
  15. Венгер, А. Л. Психологические рисуночные тесты: Иллюстрированное руководство [Текст] / А. Л. . – М.: ВЛАДОС-ПРЕСС, 2003. – 160 с.
  16. Выготский, Л. С. Динамика и структура личности подростка [Текст] / Л. С. Выготский // Педология подростка. – М. : Наука, 1931. - 300 с.
  17. Выготский, Л. С. Проблема возраста // Психология развития ребенка [Текст] / Л. С. Выготский. - М. : Эксмо, 2004. - с. 5-38.
  18. Выготский, Л. С. Проблема обучения и умственного развития в школьном возрасте [Текст] / Л. С. Выгодский // Педагогическая психология. - М. : Педагогика, 1991. - С. 374-390.

19. Гаврилова, Т. П. Личностные трудности и проблемы подростков. Сообщение III [Текст] / Т. П. Гаврилова // Психологическая наука и образование. - 1997. - № 3. - с. 105-109.
20. Гнедова, С. Б. Влияние социальной ситуации и состояния здоровья на развитие личностных особенностей школьников [Текст] : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.07 / Гнедова Светлана Борисовна. – М., 1999. - 18 с.
21. Горячева, Т. Г. Роль детско-родительских отношений в психическом развитии подростков, оперированных по поводу врожденного порока сердца в раннем возрасте [Текст]: автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04 / Горячева Татьяна Германовна. – М., 1995. - 20 С.
22. Грехов, Р. А. Механизмы психологической защиты и элементы внутренней картины болезни у больных системной красной волчанкой [Электронный ресурс] / Р. А. Грехов, С. А. Харченко, Г. П. Сулейманова, И. А. Зборовска // Фундаментальные исследования. - 2013. - №9-4. - С. 616-620. – Режим доступа: <http://puma/article/n/mehanizmy-psihologicheskoy-zaschity-i-elementy-vnutrenney-kartiny-bolezni-u-bolnyh-sistemnoy-krasnoy-volchankoy> (дата обращения: 29.11.2016).
23. Гуткина, Н. И. Личностная рефлексия в подростковом возрасте [Текст] : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.07 / Гуткина Нина Иосифовна. – М., 1983. - 21 с.
24. Дейноу, Ш. Как пережить опасный возраст ваших детей? [Текст] / Ш. Дейноу. - М. : Мирт, 1995. - 379 с.
25. Джос, Ю.С. Психоэмоциональные особенности у детей с ювенильными хроническими артритами [Текст]: автореф. дис. ... канд. мед. наук : 14.00.09 / Джос Юлия Сергеевна. - М., 2001. - 24 с.
26. Драгунова, Т. В. Подросток [Текст] / Т. В. Драгунова. - М. : Педагогика, 1976. - 260 с.

27. Дубровина, И. В. Психология [Текст]. / И. В. Дубровина, Е. Е. Данилова, А. М. Прихожан. - М. : Академия, 2003. - 464 с.
28. Зейгарник, Б. В. Теория личности К. Левина [Текст] / Б. В. Зейгарник. - М. : Изд-во Моск. ун-та, 1981. - 118 с.
29. Зелинский, С. М. Представление о своей болезни у детей, страдающих сахарным диабетом [Текст] / С. М. Зелинский // Психосоматические и соматопсихические расстройства у детей. - Л., 1990. с. 55–59.
30. Иовчук, Н.М. Депрессия у детей и подростков [Текст] / Н. М. Иовчук, А. А. Северный. - М. : Школа-пресс, 1999. - 80 с.
31. Исаев, Д. Н. Детская медицинская психология [Текст] / Д.Н. Исаев. - СПб. : Речь, 2004. - 384с.
32. Исаев, Д. Н. Психология больного ребенка. Лекции. [Текст] / Д. Н. Исаев. – СПб. : ЛПМИ, 1993. – 76 с.
33. Исаев, Д. Н. Психосоматические расстройства у детей [Текст] / Д. Н. Исаев. – СПб., 2000. – 512 с.
34. Исаев, Д. Н. Эмоциональный стресс. Психосоматические и соматические расстройства у детей [Текст] / Д. Н. Исаев. - СПб. : Речь, 2005. - 400 с.
35. Кабанов, М. М. Методы психологической диагностики и коррекции в клинике [Текст] / М. М. Кабанов, А. Е. Личко, В. М. Смирнов. - Л. : Медицина, 1983. - 312 с.
36. Калитеевская, Е.Р. Клинико-психологические особенности подростков и юношей с хроническими соматическими заболеваниями [Текст] : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04 / Калитеевская Елена Растиславовна - Ленинград, 1986. - 22с.
37. Карабанова, О. А. Понятие «Социальная ситуация развития» в современной психологии [Текст] / О. А. Карабанова // Методология и история психологии. - 2007. - Том 2. - Выпуск 4. - с. 40-56.

38. Карабанова, О. А. Социальная ситуация развития ребенка : структура, динамика, принципы коррекции [Текст] : автореф. дис. ... д-ра психол. наук : 19.00.13 / Карабанова Ольга Александровна – М., 2002. - 63 с.
39. Каяшева, О. И. Личностная рефлексия как возрастное психологическое новообразование [Текст] / О. И. Каяшева , Г. Г. Кравцов // Вестник РГГУ. Серия «Психология». М. - 2006. - №1.- с. 116-125.
40. Киселева, М. Г. Если ребенок болеет. Психологическая помощь тяжелобольным детям и их семьям [Текст] / М. Г. Киселева. - М. : Генезис, 2016. - 176 с.
41. Кле, М. Психология подростка: психосексуальное развитие [Текст] / М. Кле. - М. : Педагогика, 1991. – 176 с.
42. Климова, С.В. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, в условиях стационара [Текст] / С. В. Климова, Л. Л. Микаэлян, Е. Н. Фарих, Е. В. Фисун // Журнал практической психологии и психоанализа. - 2009. - № 2. - С. 87-102.
43. Ковалёв, В.В. Личность и её нарушения при соматической болезни [Текст] / В. В. Ковалев // Роль психического фактора в происхождении, течении и лечении соматических болезней. - М., 1972. С. 32-56.
44. Коломиец, А. М. Психологическая характеристика личности подростков, больных ревматоидным артритом [Текст] // Охрана здоровья детей и подростков: республиканский межведомственный сборник МЗ УССР. – 1991. - Выпуск 22. - С. 40–42.
45. Кон, И. С. В поисках себя: Личность и ее самосознание [Текст] / И. С. Кон. - М. : Политиздат, 1984. - 335 с.
46. Кон, И. С. Отрочество как этап жизни и некоторые психолого-педагогические характеристики переходного возраста [Текст] / И. С. Кон, Д. И. Фельдштейн // Хрестоматия по возрастной психологии. М. : МПСИ, 1996. - с. 239-248.

47. Кон, И.С. Психология ранней юности [Текст] / И. С. Кон. - М. : Просвещение, 1989. - 256 с.
48. Коул, М. Культурно-историческая психология: наука будущего [Текст] / М. Коул. - М. : Когито Центр, 1997. – 432 с.
49. Коул, М. Социально-психологический подход к психологии обучения [Текст] / под ред. М.Коула. – М. : Педагогика, 1989. – 160 с.
50. Кулагина, И.Ю. Реабилитационный потенциал личности при различных хронических заболеваниях [Текст] / И. Ю. Кулагина, Л. В. Сенкевич // Культурно-историческая психология. - 2015. - Т. 11. - № 1. - с. 50-60.
51. Кун, М. Психологическое консультирование: диагностика отношений в паре [Текст] / М. Кун, Т. Макпартленд; модификация Т.В.Румянцевой. – СПб., 2006. - С.82-103.
52. Куртанова, Ю. Е. Личностные особенности детей с различными хроническими соматическими заболеваниями [Текст] : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.13 / Куртанова Юлия Евгеньевна. - М., 2004. - 26 с.
53. Леонтьев, А. Н. Деятельность, сознание, личность [Текст] / А. Н. Леонтьев. - М. : Политиздат, 1975. - 304 с.
54. Леонтьев, А. Н. Философия психологии: из научного наследия [Текст] / А. Н. Леонтьев. - М. : Изд-во Моск. ун-та, 1994. - 228 с
55. Лидерс, А. Г. Семья как психологическая система. Очерки психологии семьи [Текст] / А. Г. Лидерс. – М. - Обнинск : «ИГ - СОЦИН», 2004. - 296 с.
56. Липкина, А.И. Самооценка школьника [Текст] / А. И. Липкина. - М. : Знание, 1976. – 64 с.
57. Лисина, М. И. Общение, личность и психика ребенка [Текст] / М. И. Лисина // Под ред. А. Г. Рузской. – Воронеж: НПО «МОДЭК», 1997. – 384 с.

58. Лисина, М. И. Проблемы онтогенеза общения [Текст] / М. И. Лисина. - М. : Педагогика, 1986. - 144 с.
59. Мамайчук, И. И. Психологическая помощь детям с проблемами в развитии [Текст] / Мамайчук И. И. - СПб. : Речь, 2001. - 220 с.
60. Мамайчук, И. И., Лапкин Ю.А., Лихачева Е.С. Некоторые особенности личности детей, больных ревматоидным артритом [Текст] / И. И. Мамайчук, Ю. А. Лапкин, Е. С. Лихачева // Ревматология. – 1986. - № 4. – С. 38–41.
61. Матюхина, М. В. Изучение и формирование мотивации учения у младших школьников: Учебное пособие [Текст] / М. В. Матюхина. – ВГПИ. Волгоград, 1983. – 72 с.
62. Маховер, К. Проективный рисунок человека [Текст] / К. Маховер. - М. : Смысл, 2009. -158 с.
63. Менделевич, В. Д. Клиническая и медицинская психология: Практическое руководство [Текст] / В. д. Менделевич. - М.: МЕДпресс, 2001. - 592 с.
64. Методика работы социального педагога [Текст] / под ред. Л.В.Кузнецовой. – М. : Школьная пресса, 2006. – с. 34-38.
65. Морозов, С. М. Особенности психического развития детей с врожденными пороками сердца [Текст] : автореф дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04 / Морозов Сергей Михайлович. - Киев, 1981. -25 с.
66. Мохова, Е. Е. Возрастная динамика представлений о друге и дружбе в младшем школьном возрасте [Текст] : дисс. ... канд. психол. наук : 19.00.13 / Мохова Екатерина Евгеньевна. – М., 2004. - 235 с.
67. Муладжанова, Т. Н. Психологический анализ изменений личности у больных хронической почечной недостаточностью, находящихся на лечении гемодиализом [Текст] : автореф. дис... канд. психол. наук : 19.00.13 / Муладжанова Татьяна Николаевна. - М., 1983. – 14 с.



68. Налесная, И. М. Решение задач развития подростками в условиях тяжелого хронического соматического заболевания (гемофилия) [Текст] : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.13 / Налесная Ирина Михайловна. – М., 2009. - 36 с.
69. Николаева, В. В. Влияние хронической болезни на психику [Текст] / В. В. Николаева. - М. : Изд-во МГУ, 1987. - 168 с.
70. Николаева, В. В. Личность в условиях хронического соматического заболевания [Текст] : дис. ... д-ра психол. наук : 19.00.04 / Николаева Валентина Васильевна. – М., 1992. - 400 с.
71. Николаева, В. В. Психосоматика: телесность и культура : учебное пособие для вузов [Текст] / В. В. Николаева - М. : Академический Проект, 2009. - 311 с.
72. Николаева, В. В. Психологические аспекты рассмотрения внутренней картины болезни [Текст] / В .В. Николаева // Психологические проблемы психогигиены, психопрофилактики и медицинской психологии. - Л., 1976. - С. 95 - 98.
73. Николаева, В. В. Особенности личности при пограничных расстройствах и при хронических соматических заболеваниях [Текст] / В. В. Николаева, Е. Т. Соколова. – М. : SvR-Аргус, 1996. – 359 с.
74. Николаева, В. В. Личность в условиях хронического соматического заболевания // Особенности личности при пограничных расстройствах и соматических заболеваниях [Текст] / Е.Т. Соколова, В.В. Николаева. - М. : SvR-Аргус, 1995. - С. 207-245.
75. Николаева, В.В. Тяжелобольной ребенок. Штрихи к психологическому портрету [Текст] / В. В.Николаева, Г. А. Арина // Школа здоровья. - 1995. - № 2. - С. 86-96.
76. Новгородцева, А. П. Внутренние конфликты подросткового возраста [Текст] / А. П. Новгородцева // Культурно-историческая психология. - 2006. - № 3. - с. 45-48.

77. Общение и формирование личности школьника [Текст] // Под ред. А.А. Бодалева, Р.Л. Кричевского.- М., 1987. – 180 с.
78. Подклетнова, Т. В. Особенности неврологических, когнитивных и психо-эмоциональных нарушений у больных с ювенильным артритом [Текст] : автореф. дис. ... канд. мед. наук : 14.01.08 / Подклетнова Татьяна Владимировна. – М., 2011. - 27 с.
79. Поливанова, К. Н. Психологический анализ кризисов возрастного развития [Текст] // Вопросы психологии. - 1994. - №1. - с. 61-70.
80. Поливанова, К. Н. Психологическое содержание подросткового возраста [Текст] // Вопросы психологии. – 1996. - № 1. - с. 20-33.
81. Поливанова, К. Н. Психология возрастных кризисов [Текст] / К. Н. Поливанова. - М. : Академия, 2000. - 184 с.
82. Практическая психология образования [Текст] // под. ред. И. В. Дубровиной: Учебник для студентов высших и специальных учебных заведений. - М. : ТЦ «Сфера», 2000. - с. 310-311.
83. Прихожан, А. М. Подросток в учебнике и в жизни [Текст] / А.М. Прихожан, А.В. Толстых. – М. : Знание, 1997. – 541 с.
84. Прихожан, А. М. Применение методов прямого оценивания в работе школьного психолога [Текст] / А. М. Прихожан // Научно-методические основы использования в школьной психологической службе конкретных психологических методик. — М., 1988. – С. 110-118.
85. Прихожан, А. М. О возрастном подходе в нравственном воспитании детей [Текст] // Вопросы психологии. - 1981. - № 2. - с. 143-149.
86. Прихожан, А. М. Психология сиротства [Текст] / А. М. Прихожан, Н. Н. Толстых. - СПб. : Питер, 2005. - с. 157-159.
87. Прихожан, А. М. Особенности самосознания // Формирование личности в переходный период от подросткового к юношескому

- возрасту [Текст] / А. М. Прихожан, Н. И. Гуткина; под ред. И. В. Дубровиной - М. : Педагогика, 1987. - 144-148 с.
88. Процессы психического развития: в поисках новых подходов [Текст] / под ред. А.И. Подольского, Я.Я.Ф. Тер Лака, П.Г. Хейманса. - М., 1995. - 146 с.
89. Психическое развитие младших школьников. Экспериментальное психологическое исследование [Текст] / под ред. В.В. Давыдова. - М. : Педагогика, 1990. - 160 с.
90. Психология подростка [Текст] / под ред. А.А.Реана. - СПб. : Прайм – Еврознак, 2003. - 480 с.
91. Психология подростка. Хрестоматия [Текст] / под ред. Ю. И. Фролова, М., 1997. – 526 с.
92. Рабочая книга школьного психолога [Текст] / под ред. И. В. Дубровиной. М. : Просвещение, 1991. – 307 с.
93. Рахматуллина, Е. А. Индивидуальные и половозрастные особенности деятельностно-ориентированных переживаний в подростковом возрасте [Текст]: дис. ... канд. психол. наук : 19.00.13 / Рахматулина Евгения Алексеевна. – М., 2012. - 129 с.
94. Рациональная фармакотерапия ревматических заболеваний. Руководство для практикующих врачей [Текст] / под редакцией В. А. Насоновой, Е. Л. Насонова. М. : Литтерра, 2003. - 800 с.
95. Ремшмидт, Х. Подростковый и юношеский возраст: проблемы становления личности [Текст] / Х. Ремшмидт. - М. : Мир, 1994. - 320 с.
96. Румянцев, Г. Г. Опыт применения метода «незаконченных предложений» в психиатрической практике [Текст] // Исследования личности в клинике и в экстремальных условиях. - Л., 1969. - С. 266-275.

97. Рябов, В. М. Личностные особенности детей, страдающих гемофилией [Текст] : автореф. дис. ... канд. мед. наук : 19.00.04 / Рябов Владимир Михайлович. – СПб, 1993. – 19 с.
98. Свиридова, Т. В. Психолого-педагогические условия развития самоотношения у младших подростков с хроническими соматическими заболеваниями : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.07 / Свиридова Татьяна Васильевна. - Курск, 2005. - 23 с.
99. Сидоренко, Е.В. Методы математической обработки в психологии [Текст] / Е. В. Сидоренко. – СПб. : Речь, 2002. – 350 с.
100. Славина, Л. В. Дети с аффективным поведением [Текст] / Л. В. Славина. – М. : Просвещение, 1966. – 219 с.
101. Славина, Л.С. Трудные дети [Текст] / Под ред. В.Э. Чудновского. - Воронеж, 1998. – 447 с.
102. Соколова, Е. Т. Самосознание и самооценка при аномалиях личности [Текст] / Е. Т. Соколова. - М. : МГУ, 1989. - 213 с.
103. Сырцова А. Адаптация опросника временной перспективы личности Ф. Зимбардо [Текст] / А. Сырцова, Е. Т. Соколова, О. В. Митина // Психологический журнал. – 2008. – Том 29. – №3. - с.101-109.
104. Сырцова, А. Возрастная динамика временных ориентаций личности [Текст] / А. Сырцова, О. В. Митина // Вопросы психологии. -2008. - № 2. - с. 41-54.
105. Толстых, Н. Н. Жизненные цели подростков и юношей [Текст] / Н. Н. Толстых // Вопросы психологии. - 1984. - № 3. - с. 79-86.
106. Толстых, Н. Н. Развитие временной перспективы личности: культурно-исторический подход [Текст] : автореф. дис. д-ра психол. наук : 19.00.13 / Толстых Наталия Николаевна. – М., 2010. - 53 с.
107. Федунина, Н. Ю. Опыт создания поддерживающей среды в детской больнице (на материале отделения онкологии) [Текст] / Н. Ю.

- Федулина // Детская и подростковая психотерапия; под ред. Е. В. Филипповой. - М., Юрайт, 2016. - с. 403–417.
108. Фельдштейн, Д. И. Особенности ведущей деятельности детей подросткового возраста [Текст] / Д. И. Фельдштейн // Хрестоматия по возрастной психологии. - М. : Институт практической психологии, 1996. -С. 163-168.
109. Филякова, Е. Г. Образ Я подростков с хроническими соматическими заболеваниями (бронхиальная астма и гастродуоденальная патология) [Текст]: автореф. . дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04 / Филякова Елена Геннадьевна. - М., 1997. – 21 с.
110. Хекхаузен, Х. Мотивация и деятельность [Текст] / Х. Хекхаузен. СПб. : Питер; М. : Смысл, 2003. - 860 с.
111. Цейтлин, Г. Я. Модель городской / региональной системы комплексной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями // Материалы симпозиума «Актуальные проблемы реабилитации в детской онкологии» [Текст] / Г. Я. Цейтлин. - «Саров ЛТД», 2009. - с. 34.
112. Цукерман, Г. А. Как младшие школьники учатся учиться? [Текст] / Г. А. Цукерман. – М. - Рига: ПЦ «Эксперимент», 2000. - 224 с.
113. Цукерман, Г. А. Социально - психологическое экспериментирование как форма ведущей деятельности подросткового возраста [Текст] / Г. А. Цукерман // Вестник. – 2000. - № 7. С. 34-43.
114. Шаповаленко, А. Н. Нарушение роста у больных ювенильного артритами [Текст] : автореф. дис. ... канд. мед. наук : 14.00.39 / Шаповаленко Анна Николаевна. – М., 2008. – 24 с.
115. Шац, И. К. Психологическое сопровождение тяжелобольного ребенка [Текст] / И. К. Шац. - СПб. : Речь, 2010. - 192 с.
116. Шведовская, А. А. Специфика позиции родителей при различных типах взаимодействия с детьми дошкольного и младшего школьного

- возраста [Текст] / А. А. Шведовская // Психологическая наука и образование. - 2006. - № 1. - С. 69–84.
117. Шелепина, Т. А. Психологическая реабилитация детей и подростков с ювенильным артритом на этапе стационарного лечения [Текст] / Т. А. Шелепина, Н.Н. Кузьмина // Педиатрия. Журнал им. Г. Н. Сперанского. - 2011. - №5. – с. 39-45.
118. Эльконин, Д. Б. Введение в психологию развития (в традиции культурно-исторической теории Л.С. Выготского) [Текст] / Д. Б. Эльконин. - М. : Тривола, 1994. - 168 с.
119. Эльконин, Д. Б. Возрастные и индивидуальные особенности младших подростков [Текст] / Д. Б. Эльконин, Т. В. Драгунова, М. Э. Боцманова, А. В. Захарова. – М. : Издательство Просвещение, 1967, - 360 с.
120. Эльконин, Д. Б. Вопросы психологии учебной деятельности младших школьников [Текст] / Д. Б. Эльконин, В. В. Давыдов; под ред. Д. Б. Эльконина, В. В. Давыдова. – М., 1962. - 288 с.
121. Эльконин, Д. Б. Детская психология [Текст] / Д. Б. Эльконин. - М. : Учпедгиз, 1960. – 328 с.
122. Эльконин, Д. Б. Избранные психологические труды [Текст] / Д. Б. Эльконин. - М. : Педагогика, 1989. – 560 с.
123. Эльконин, Д. Б. К проблеме периодизации психического развития в детском возрасте [Текст] / Д. Б. Эльконин // Вопросы психологии. – 1971. - № 4. – с. 6-20.
124. Эльконин, Д. Б. Некоторые аспекты психического развития в подростковом возрасте // Психология подростка [Текст] / Под.ред. Ю. И. Фролова. - М. : «Роспедагентство», 1997. - С. 232-286.
125. Энциклопедия психодиагностики. Психодиагностика детей [Текст] / Самара : Издательский Дом «Бахрах-М», 2008. – 624 с.
126. Эриксон, Э. Идентичность: юность и кризис [Текст] / Э. Эриксон. – М. : Издательская группа "Прогресс", 1996. – 344 с.

127. Ювенильный артрит: клинические рекомендации для педиатров. Детская ревматология [Текст] / под редакцией А. А. Баранова, Е. И. Алексеевой; Научный центр здоровья детей РАМН, Первый Московский гос.мед.ун-т им. И. М. Сеченова. – М. : ПедиатрЪ, 2013. – 120 с.
128. Яковлева, Л. В. Взаимосвязь нервной, иммунной и эндокринной систем при ювенильном ревматоидном артрите, особенности психо-вегетативного статуса и пути его коррекции [Текст] : Автореф. дис. ... канд. мед. наук : 14.01.08 / Яковлева Людмила Викторовна. – М., 1999. – 24 с.
129. Alschuler, K. N. Resilience and vulnerability in individuals with chronic pain and physical disability [Text] / K. N. Alschuler, A. L. Kratz, D. M. Ehde // Rehabilitation Psychology. – 2016. - V. 61. - P. 7–18.
130. Barlow, J. The experience of parenting in the context of juvenile chronic arthritis [Text] / J. Barlow, K. Harrison, K. Shaw // Clinical Child Psychology and Psychiatry. – 1998. - № 3(3). – P. 1359-1045.
131. Beales, J.G. Children with juvenile chronic arthritis: their beliefs about illness and therapy [Text] / J.G. Beales, P.J. Holt, J.H. Keen et al. // Ann. Rheum. Dis. - 1983. - V. 42, № 5. - P. 481–486.
132. Bowlby, J. Attachment and Loss [Text] / J. Bowlby // Vol. 1. Attachment. - N.Y., 1969. - 425 p.
133. Brace, M.J., Scott Smith M., McCauley E. Family reinforcement of illness behavior: a comparison of adolescents with chronic fatigue syndrome, juvenile arthritis, and healthy controls [Text] / M.J. Brace, M. Scott Smith, E. McCauley // J. Dev. Behav. Pediatr. - 2000. - V. 21, № 5. - P. 332–339.
134. Bronfenbrenner, U. The ecology of developmental processes [Text] / U. Bronfenbrenner // W. Damon & R. M. Lerner Handbook of Child Psychology. 5-th ed. Vol. Theoretical Models of Human Development / - N.-Y., 1998. - P. 993-1028.

135. Brooks, D. Bridging the gaps in chronic illness care for children [Text] / D. Brooks // Disease Management Advisor. – 2001. - № 7(5). – P. 65-69.
136. Calabro, J. J. Juvenile rheumatoid arthritis: Long-term management and prognosis [Text] / J. J. Calabro, J.M. Marchesano, G.R. Parrino // The Journal of Musculoskeletal Medicine. – 1989. - № 6. – P. 17-32.
137. Caspi, A. Temperamental Origins of Child and Adolescent Behavior Problems: From Age Three to Age Fifteen [Text] / A. Caspi et al. // Child Develop. - 1995. - Vol. 66. – P. 55–68.
138. Chaney, J. M. Family variables and disease management in juvenile rheumatoid arthritis [Text] / J.M. Chaney, L. Peterson // Journal of Pediatric Psychology. – 1989. - № 13. - P. 389-403.
139. Daltroy, L. H. Psychosocial adjustment in juvenile arthritis [Text] / L.H. Daltroy et al. // Journal of Pediatric Psychology. - 1992. - № 17. - P. 277-289.
140. Ferwerda, M. A tailored-guided internet-based cognitive-behavioral intervention for patients with rheumatoid arthritis as an adjunct to standard rheumatological care: results of a randomized controlled trial / M. A. Ferwerda, S. van Beugen, H. van Middendorp // Pain. – 2017. -158(5). - P. 868-878.
141. Fischer, K. W. A theory of cognitive development: The control and construction of hierarchies of skills [Text] / K. W. Fischer // Psychological Review. - 1998. - Vol. 87. - P. 477–531.
142. Fisher, S. Body images and personality [Text] / S. Fisher, S. Cleveland S. – Oxford : Van Nostrand, 1958. - 420 p.
143. Frank, R.G. Disease and family contributors to adaptation in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile diabetes [Text] / R.G. Frank et al. // Arthritis Care and Research. - 1998. - № 11. - P. 166-176.
144. Gerhardt, C. A. Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile



- rheumatoid arthritis [Text] / C.A. Gerhardt et al. // Journal of Pediatric Psychology. – 2003. - № 28. – P. 5-16.
- 145.Hagglund, K. J. A family retreat as a comprehensive intervention for children with arthritis and their families [Text] / K.J. Hagglund et al. // Arthritis Care and Research. -1996. - № 9. - P. 35-41.
- 146.Harris, J. R. Where is the child environment? A group socialization theory of development [Text] / J. R. Harris // Psychological Review. - 1995. - Vol. 102, N 3. - P. 458–489.
- 147.Havighurst, R. J. Developmental Tasks and Education (3rd ed.) [Text] / R. J. Havighurst. - New York : David McKay Company, 1972. - 334 p.
- 148.Helgeson, V.S. Brief Report: Adjustment to Juvenile Rheumatoid Arthritis: A family systems perspective [Text] / V.S. Helgeson, D. Janicki, J. Lerner // Journal of Pediatric Psychology. - 2003. - № 28. – P. 347-353.
- 149.Huber, AM, Amitriptyline to relieve pain in juvenile idiopathic arthritis: A pilot study using bayescian Metaanalysis of N-of clinical trials [Text] / A.M. Huber, G.A. Tomlinson // J. Rheumatology. – 2007. - № 34 (5). - P. 1125–1131.
- 150.Le Bovidge, J.S. Adjustment to chronic arthritis of childhood: The roles of illness-related stress and attitude toward illness [Text] / J.S. Le Bovidge, J.V. Lavigne, M.L. Miller // Journal of Pediatric Psychology. - 2005. - № 30. – P. 273-286.
- 151.Lelieveld, O. T. / Physical activity in adolescents with juvenile idiopathic arthritis / O. T. Lelieveld, W. Armbrust, M. A.van Leeuwen, N. Duppen, J.H. Geertzen, P.J. Sauer et al // Arthritis and Rheumatism. – 2008. - №59. –P. 1379-1384.
- 152.Lopez, W. L. The relation between parental psychological distress and adolescent anxiety in youths with chronic illnesses: The mediating effect of perceived child vulnerability [Text] / W. L. Lopez et al. // Children’s Health Care. -2008. - №37, p. 171-182.

153. Magnusson, D. Person-context interaction theories [Text] / D. Magnusson, K. Stattin // Handbook of child psychology: Theoretical models of human development; W. Damon & R.M. Lerner (Eds.). - N.Y., 1998. - Vol. 1. P. 685–759.
154. Manuel, J.C. Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis [Text] / J.C. Manuel // Journal of Pediatric Psychology. – 2001. - № 26. - P. 237-246.
155. Maquire, P. Psychological reaction to psysical illness [Text] / P. Maquire, P. Haddad // Seminarsin Liaison Psychiatry (eds E. Guthrie, F. Creed). – 1996. – London : Gaskell. - 1996. - P. 157–191.
156. Melnyk, B. M. Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. Medical Home Initiative for Children with Special [Text] / B. M. Melnyk et al. // Pediatric Nursing. – 2001. - № 6. P. 548-558.
157. Mussatto, K. Adaptation of the child and family to life with a chronic illness [Text] / Mussatto K. // Cardiology in the Young. - 2006. - № 16(3). - P. 110-116.
158. Patenaude, A. F. Cancer and children: where are we coming from? Where are we going? [Text] / A. F. Patenaude, B. Last // Psycho-Oncology. - 2001. - Vol. 10. - P. 281-283.
159. Reiter, M. D. Utilizing the home environment in home-based family therapy [Text] / M. D. Reiter // Journal of family psychotherapy (New York). – 2000. - V.11, №3. – p. 27-40.
160. Rolland, J. S. Toward a biopsychosocial model for 21st-century genetics [Text] / J. S. Rolland, J. K. Williams // Family Process. – 2005. - № 44. - P. 3-24
161. Sato, E. Socio-psychological problems of patients with late adolescent onset type 1diabetes – analysis by qualitative research [Text] / E. Sato et al. // Nagoya J Med Sci. - 2003. - № 66 (1-2). - P. 21–29.

162. Spady, D. W. Medical and Psychiatric Comorbidity and Health Care Use Among Children 6 to 17 Years Old [Text] / D. W. Spady et al. // Arch. Pediatr. Adolesc. Med. – 2005. P. 231–237.
163. Stiers, W. Teaching the foundational principles of rehabilitation psychology [Text] / W. Stiers // Rehabilitation Psychology. – 2016. – V. 61. - P. 54–64.
164. Timko, C. A longitudinal study of risk and resistance factors among children with juvenile rheumatic disease [Text] / C. Timko et al. // Journal of Clinical Child Psychology. - 1992a. - № 21. -P. 132-142.
165. Ungerer, J.A. Psychosocial functioning in children and young adults with juvenile arthritis [Text] / J.A. Ungerer et al. // Journal of Pediatrics. – 1988. - № 81. - P. 195-202.
166. Vandvik, I.H. Chronic family difficulties and stressful life events in recent onset juvenile arthritis [Text] / I.H. Vandvik, H.M. Hoyeraal, H. Fagertun // The Journal of Rheumatology. – 1989. - № 16. – P. 1088-1092.
167. Wallander, J. L. Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions [Text] / J. L. Wallander, R.J. Thompson, A. Alriksson-Schmidt // In M.C. Roberts (Ed.), Handbook of Pediatric Psychology: Third edition. - Guilford Press: New York, 2003. - P. 141-158.

## **Приложение 1. Методики.**

### **Оригинальная методика «Нарисуй самого себя»**

Инструкция: «Нарисуй самого себя».

### **Оригинальная методика «Нарисуй здорового человека; Нарисуй больного человека»**

Задание выполняется последовательно. Сначала ребенок выполняет инструкцию: «Нарисуй больного человека». Затем - инструкцию: «Нарисуй здорового человека».

*Параметры для оценки изображений:*

1. Размер рисунка.
2. Нажим на карандаш.
3. Выраженность штриховой линии.
4. Интенсивность стираний, исправлений.
5. Незавершенность рисунка.
6. Признаки пола.
7. Выражение лица.
8. Поза, ракурс фигуры человека.
9. Сходство рисунка себя с рисунком здорового человека.
10. Сходство рисунка себя с рисунком больного человека.
11. Наличие дополнительных деталей в рисунке.

### **Тест «Три желания» (А.М. Прихожан, Н.Н. Толстых).**

Инструкция: Представьте себе, что у тебя в руках оказалась волшебная палочка. Она может исполнить 3 любых желания. Загадай их и запиши под номерами 1, 2, 3.

### **Методика «Шкалы самооценки»**

Ребенку предлагался бланк, содержащий 8 шкал, на крайних точках которых расположены полярные качества:

- высокий – низкий

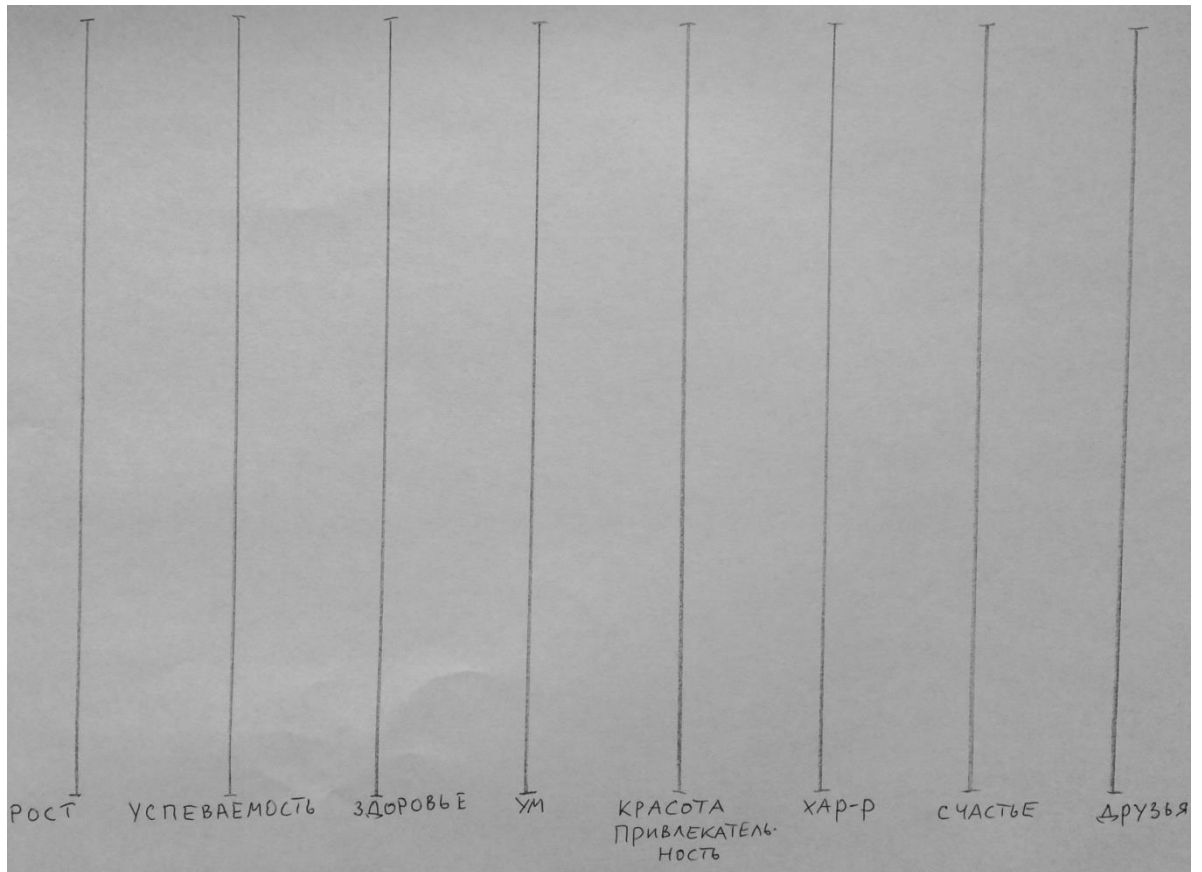
- отличник – двоечник
- здоровый - больной
- умный - глупый
- привлекательность внешняя (красота)
- хороший характер — плохой характер
- общительный - необщительный
- счастливый - несчастный

На каждой шкале ребенок отмечал свое нынешнее положение (как он его себе представляет) и желаемое положение.

Результаты оценивались по двум параметрам: «Я - реальное» - шкала «как ты себя оцениваешь в настоящее время» и «Я - идеальное» - шкала желаемого положения на шкале.

После завершения теста для количественной оценки каждая шкала (вертикальный отрезок длиной 18 см) была разделена на 4 части. Нижняя точка каждой шкалы принималась за 0, а самая верхняя точка – за 4 балла. Сделанной обследуемым отметке в промежутке от нижней точки каждой шкалы до 4,5 см присваивалось 0 баллов, в промежутке от 4,5 см до 9 см – 1 балл, от 9 см до 13,5 см – 2 балла, от 13,5 см до самого верха – 3 балла, на самом верху – 4 балла. По каждой шкале подсчитывались средние показатели самооценки для каждой группы, а также разница между Я-идеальным и Я-реальным по каждой шкале.

### Бланк методики «Шкалы самооценки».



### Методика «Незаконченные предложения».

Качественный анализ ответов подростков позволяет дать оценку существующей у них системы отношений внутри семьи (с матерью, отцом и другими членами семьи) и с другими людьми (отношения с друзьями, учителями), а также коснуться темы временной перспективы личности (отношение к будущему, характер жизненных целей).

Количественная оценка позволяет выявлять семьи респондентов с гармоничной и дисгармоничной системой отношений. При количественном анализе ответов оценивалось отношение респондента к объекту или субъекту, названному в первой части незаконченного предложения. Выделяют 5 типов отношений: резко негативное (0), отрицательное (1), нейтральное (0), позитивное (1) и очень позитивное (2) отношение. Пропуски в незаконченных предложениях оценивались как -2.

## Бланк методики «Незаконченные предложения»

1. Большинство известных мне семей

.....

2. Я всегда хотел(а)

.....

3. Думаю, что мой папа редко

.....

4. Будущее кажется мне

.....

5. По сравнению с большинством других семей, моя семья

.....

6. Семейная жизнь кажется мне

.....

7. Я мог (ла) бы быть очень счастливой, если бы

.....

8. Моя мама и я

.....

9. Надеюсь на

.....

10. Моя мама

.....

11. Если бы мой папа только захотел

.....

12. Моим скрытым желанием в жизни

.....

13. Моя семья обращается со мной как

.....

14. Наступит день, когда

.....

15. Я люблю свою маму

.....

16. Больше всего я хотел (а) бы в жизни

.....

17. Думаю, что мой папа

.....

18. Когда я буду старым (ой)

- .....
19. Я хотел (а) бы, чтобы мой папа
- .....
20. Считаю, что большинство матерей
- .....
21. Моя сестра (мой брат)
- .....
22. В школе я обычно
- .....
23. Моя бабушка
- .....
24. Мои друзья
- .....
25. Учителя в школе
- .....
26. Мой дедушка.....

**Методика М. Куна, Т. Макпартленда «Кто Я?»**

Обработка результатов включала в себя подсчет средних показателей количества самоописаний (рефлексивных предъявлений) в каждой из групп по степени тяжести течения болезни.

Производился анализ соотношения количества указанных в самоописании социальных ролей и индивидуальных характеристик в идентичности респондентов в каждой из групп по степени тяжести и сравнивались средние показатели идентификационных характеристик.

Также были сопоставлены данные о распределении рефлексивной продукции по трем основным иерархическим уровням (уровням сферы общения). К первому уровню была отнесена рефлексивная продукция, отражающая основные области непосредственного общения подростка внутри семьи (рефлексивные позиции сын, дочка, брат, племянник, кузен и т.д.), со сверстниками (рефлексивные позиции – приятель, друг, принадлежность к любого вида неформальной группе и др.) и связанная с воспитанием и обучением, приобретением будущей профессией (рефлексивные позиции



учащийся, школьник, старшеклассник, студент, будущий менеджер и т.д.). Ко второму уровню (уровень корпоративных сообществ) мы относили высказывания, описывающие в действительности существующие группы, с ценностями и нормами которых подросток соотносит себя (рефлексивные позиции человек, гражданин, национальная и территориальная принадлежность, половая идентификация и др.). К макроуровню референтных групп (третий уровень) были отнесены категории, представленные в смысловом пространстве (рефлексивные позиции творец, прожигатель жизни, романтик, мечтатель, пессимист, реалист, организатор и т.д.).

### **Бланк методики «Кто Я?»**

1. Я.....
2. Я.....
3. Я.....
4. Я.....
5. Я.....
6. Я.....
7. Я.....
8. Я.....
9. Я.....
10. Я.....
11. Я.....
12. Я.....
13. Я.....
14. Я.....
15. Я.....
16. Я.....
17. Я.....
18. Я.....
19. Я.....
20. Я.....

### **«Линия жизни» в модификации В. Н. Куницыной.**

Инструкция: Положите лист А4 горизонтально, начертите горизонтальную линию, которая будет означать Ваш жизненный путь от рождения до смерти. Затем поставьте на ней две точки, отграничивающие Ваше прошлое от настоящего и настоящее от будущего. Отмечайте на этой линии точки, обозначающие важные «события» Вашей жизни, датировать их (можно указать точную дату, Ваш возраст и др.). Напишите, какие события, причины, факты послужили для обозначения события.

## **Приложение 2. Примеры реакций на ситуацию болезни детей и подростков с ревматическими болезнями.**

Приведем примеры некоторых вариантов реакции детей на ситуацию болезни.

В качестве примера **реакции на ситуацию болезни «сужение жизненного пространства»** приводим результаты психологического обследования девочки 8 лет, которая находится на лечении с диагнозом системный склероз.

По результатам обследования: девочка гиперстенического телосложения, невысокого роста. Голова крупная, лицо круглое, отечное. Фон настроения ровный, положительный. Контакт глаз поддерживает в течение всей встречи. В контакт с незнакомым взрослым вступает с небольшим напряжением, смущением. Быстро освоившись, с интересом отвечает на вопросы взрослого. При выполнении заданий старательна, заинтересована, стремится получить одобрение. В мотивационно-потребностной сфере выявлены желания, связанные с творческой деятельностью и общением, а также желания фантастического характера.

Девочка овладевает рисунком с правильным, схематичным изображением строения человеческой фигуры. В ходе выполнения задания использует цветные карандаши. Рисунок «самой себя» среднего размера, с основными деталями. Нажим на карандаш средний. К результатам своей деятельности относится положительно.

Самооценка (Я-реальное) чуть завышена по параметру «успеваемость», чуть снижена по параметру «здоровье». В целом самооценка положительная. В своем поведении ориентирована на требования взрослых. Девочка стремится к общению с другими детьми из отделения, мечтает с ними поиграть (ролевые и подвижные игры). Ожидает приезда в отделение «знакомых»

сверстников. С грустью вспоминает, как одиноко без общения дома, мечтает «ходить в школу каждый день».

Результаты методики «Рисунок семьи» показали, что отношения в семье воспринимаются девочкой эмоционально благополучные с тенденцией к симбиотическим отношениям между матерью и дочерью.

Для иллюстрации «инфантилизации» приводим результаты психологического обследования девочки-подростка 13 лет, которая наблюдается в отделении ревматологии с диагнозом Гранулематоз Вегенера.

Девочка гиперстенического телосложения, высокого роста, лицо лунообразное, бледное. На коже рук и ног множественные стрии ярко-бордового цвета. На шее установлена трахеостома, которую девочка стремится скрыть шейным платком. Фон настроения положительный. Девушка приветливая, контактная.

В мотивационно-потребностной сфере выявлены желания, связанные с улучшением состояния собственного здоровья, а также желания приобрести игрушки, наборы для творчества и желания фантастического характера («научиться летать»).

В рисуночных методиках наблюдается выраженная штриховая линия и сильный нажим на карандаш.

Самооценка дифференцированная, снижена по параметру «красота» и «здоровье» (Я-реальное). Я-идеальное по всем шкалам достигает высоких значений.

Потребность в общении со сверстниками высокая, девушка поддерживает общение с близкой подругой через скайп, стремится к общению в отделении с ровесниками. Преимущественно общается со сверстниками в социальных сетях из-за вынужденных ограничений контактов в связи с приемом иммуносупрессивных препаратов.

В методике «Линия жизни» количество событий прошлого – 7, настоящего – 1, будущего – 2.

Результаты методики «Незаконченные предложения» показали, что взаимоотношения в семье воспринимаются подростком как гармоничные, эмоционально теплые. С мамой отношения доверительные, подросток по-детски привязана к матери и сестре. Опеке со стороны взрослых относятся с радостью, с удовольствием получает поддержку от близких. Родители склонны к потаканию, ориентированы на лечение, недостаточно внимания уделяют организации процесса обучения.

### **Приложение 3. Направления психологической помощи.**

Психологическая помощь семье ребенка, болеющего ревматическими болезнями, осуществляется по следующим направлениям в индивидуальной и групповой форме:

1. Повышение уровня адаптации к условиям стационара и процессу лечения. Повышение уровня комплаентности. Знакомство ребенка с правилами поведения в стационаре, поиск путей оптимизации общения ребенка с медицинским персоналом, обсуждение плана предстоящего лечения, психологическая подготовка к проведению медицинских процедур (забор крови, уколы, капельницы, мрт, гастроскопия и др.) Информирование ребенка о разных видах деятельности, которые существуют в условиях стационара, помимо лечения (занятия с психологом, с социальным педагогом, учебные виды деятельности, посещение библиотеки, прогулки и др.).
2. Оказание эмоциональной поддержки ребенку, помощь в улучшении (или стабилизации) его эмоционального состояния. Поиск ресурсов для совладания с ситуацией госпитализации, поддержка эмоциональной связи и общения с близкими и друзьями, укрепление надежды на улучшение состояния здоровья и умения продолжительное время пребывать в ситуации неопределенности, совместное исследование «ответов» ребенка на болезнь и психологических способов совладания со стрессом, формирование более гибких копинг-стратегий, обучение навыкам эмоциональной саморегуляции (релаксации) и др.
3. Расширение мотивационно-потребностной сферы за счет включения ребенка в разнообразные виды деятельности с учетом возраста и индивидуальных особенностей. Дети осваивают разные виды творческой деятельности (изготовление игрушек из непряженой

шерсти, создание гобеленов, квиллинг, оригами, изготовление игрушек или украшений из резиночек и др.), участвуют в совместной игровой деятельности с использованием кооперативных и конкурентных настольных игр.

4. Развитие самосознания и рефлексии, понимания себя, собственных желаний, трудностей, переживаний, повышение самооценки и самоуважения, уверенности в себе, поддержка и укрепление интересов и ценностей ребенка.
5. Расширение круга общения в условиях стационара, поддержка потребности в общении, развитие коммуникативных способностей, умения конструктивными способами разрешать конфликты, договариваться с соседями по палате о компромиссных решениях, защищать собственные психологические границы и др.
6. Оказание эмоциональной поддержки родителей больного ребенка, повышение уровня их компетентности по вопросам развития личности болеющего ребенка, его обучения и воспитания. Помощь в создании оптимальных условий воспитания для гармоничного развития личности болеющего ребенка, коррекция неэффективных родительских установок. Психологическое сопровождение включает в себя знакомство родителей с современными научными подходами и концепциями психического развития ребенка с нарушениями здоровья, его обучения. Психологическая поддержка членов семьи ребенка осуществляется в различных организационных формах, таких как: персональное и интерактивное консультирование, наблюдение, демонстрация, практическое обучение родителей педагогическим технологиям, просветительские лекции, беседы, а также индивидуальные занятия с ребенком в присутствии

родственников и в виде обучения родителей эффективным способам взаимодействия с ребенком.



## Приложение 4. Статистический анализ данных.

**Таблица 1. Результаты анализа количественного соотношения респондентов с различными ревматическими болезнями.**

Таблица 1.

Ревматические болезни	Количество человек	% от общего числа болеющих детей
ЮРА с системным началом	23	30,6%
пауциартикулярный артрит	15	20%
юношеский полиартрит	14	18,7%
СКВ	9	12%
дерматополимиозит	5	6,7%
системный склероз	6	8%
гранулематоз Вегенера	3	4%
Всего	75	

**Таблица 2. Результаты анализа количественного соотношения респондентов с разной тяжестью течения болезни.**

Таблица 2.

Тяжесть течения болезни		Количество	% от общего числа болеющих детей
тяжелое течение болезни	крайне тяжелое	3	4%
	нестабильно тяжелое	3	4%
	стабильно тяжелое	12	16%
средняя тяжесть течения болезни		47	62,7%
легкое течение болезни		10	13,3%
Всего		75	

**Таблица 3. Результаты анализа количества респондентов с разными формами обучения в школе.**

Таблица 3.

форма обучения	здоровые	Легкое течение болезни	Среднее течение болезни	стабильно тяжелое состояние	нестабильно тяжелое состояние	крайне тяжелое состояние	Всего
Школа	36	8	14	0	0	0	22
частичное посещение школы	0	0	15	1	0	0	16
домашнее обучение	0	2	18	8	0	0	28
не посещают	0	0	0	3	3	3	9
Всего	36	10	47	12	3	3	111

**Таблица 4. Результаты анализа количества респондентов, посещающих дополнительное образование (секции и кружки).**

Таблица 4.

	здоровые	легкое течение болезни	средняя тяжесть течения болезни	стабильно тяжелое состояние	нестабильно тяжелое состояние	крайне тяжелое состояние	
посещают кружки и секции	30	3	10	0	0	0	
не посещают	6	7	37	12	3	3	
всего	36	10	47	12	3	3	111

**Таблица 5. Результаты анализа количества респондентов в зависимости от широты круга общения со сверстниками.**

Таблица 5.

	здоровые	легкое течение болезни	средняя тяжесть течения болезни	стабильно тяжелое течение	нестабильно тяжелое	крайне тяжелое
широкий круг общения	17	2	6	0	0	0
1-2 друга	16	6	24	2	1	0
редкое общение	2	2	14	7	1	1
нет общения	1	0	3	3	1	2
Всего	36	10	47	12	3	3

***Анализ результатов методики «Нарисуй себя», «Нарисуй здорового человека; Нарисуй больного человека»***

**Таблица 6. Результаты анализа различий (с помощью U-критерия Краскала-Уоллиса) в показателях в рисунках у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 6.

группа по тяжести течения болезни	N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
-----------------------------------	---	--------------	----------------------------

размер рисунка	Тяжелое течение	5	2,548	,467
	Среднее течение	26	,926	
	Легкое течение	7	2,721	
	Здоровые	36	10,589	
	Всего	74	5,138	
нажим на карандаш (рис здорового человека)	Тяжелое течение	5	4,020	,819
	Среднее течение	26	8,217	
	Легкое течение	7	3,263	
	Здоровые	36	7,249	
	Всего	74	13,843	
выраженность штриховой линии (рис здорового человека)	Тяжелое течение	5	2,341	,437
	Среднее течение	26	,569	
	Легкое течение	7	,249	
	Здоровые	36	8,006	
	Всего	74	6,233	
интенсивность стираний	Тяжелое течение	5	2,731	,014
	Среднее течение	26	1,864	
	Легкое течение	7	4,901	
	Здоровые	36	1,454	
	Всего	74	5,389	
незавершенность рисунка (рис здорового человека)	Тяжелое течение	5	4,877	,162
	Среднее течение	26	9,313	
	Легкое течение	7	3,198	
	Здоровые	36	11,272	
	Всего	74	4,903	
обозначение пола в рисунке (рис здорового человека)	Тяжелое течение	5	2,918	,259
	Среднее течение	25	1,922	
	Легкое течение	7	2,867	
	Здоровые	36	9,389	
	Всего	73		
	Тяжелое течение	5	2,548	<b>,042</b>

выражение лица (рис здорового человека)	Среднее течение	26	,926	
	Легкое течение	7	2,721	
	Здоровые	36	10,589	
	Всего	74	5,138	
поза, ракурс фигуры (рис здорового человека)	Тяжелое течение	5	4,020	,353
	Среднее течение	26	8,217	
	Легкое течение	7	3,263	
	Здоровые	36	7,249	
	Всего	74	13,843	
сходство рисунка самого ребенка с рисунком здорового человека	Тяжелое течение	5	2,341	,064
	Среднее течение	24	,569	
	Легкое течение	7	,249	
	Здоровые	36	8,006	
	Всего	72	6,233	
сходство рисунка самого ребенка с рисунком больного человека	Тяжелое течение	4	2,731	,003
	Среднее течение	24	1,864	
	Легкое течение	7	4,901	
	Здоровые	36	1,454	
	Всего	71	5,389	
дополнительные детали (рис здорового человека)	Тяжелое течение	5	4,877	,505
	Среднее течение	26	9,313	
	Легкое течение	7	3,198	
	Здоровые	36	11,272	
	Всего	74	4,903	
размер рисунка (рис больного человека)	Тяжелое течение	5	2,918	,903
	Среднее течение	24	1,922	
	Легкое течение	4	2,867	
	Здоровые	36	9,389	
	Всего	69		
нажим на карандаш (рис больного человека)	Тяжелое течение	4	2,548	,969
	Среднее течение	24	,926	

	Легкое течение	4	2,721	
	Здоровые	36	10,589	
	Всего	68	5,138	
выраженность штриховой линии (рис больного человека)	Тяжелое течение	4	4,020	,046
	Среднее течение	24	8,217	
	Легкое течение	4	3,263	
	Здоровые	36	7,249	
	Всего	68	13,843	
интенсивность стираний (рис больного человека)	Тяжелое течение	4	2,341	,101
	Среднее течение	24	,569	
	Легкое течение	4	,249	
	Здоровые	36	8,006	
	Всего	68	6,233	
незавершенность рисунка (рис больного человека)	Тяжелое течение	4	2,731	,435
	Среднее течение	24	1,864	
	Легкое течение	4	4,901	
	Здоровые	36	1,454	
	Всего	68	5,389	
обозначение пола в рисунке (рис больного человека)	Тяжелое течение	4	4,877	,601
	Среднее течение	24	9,313	
	Легкое течение	4	3,198	
	Здоровые	36	11,272	
	Всего	68	4,903	
выражение лица (рис больного человека)	Тяжелое течение	4	2,918	,179
	Среднее течение	24	1,922	
	Легкое течение	4	2,867	
	Здоровые	36	9,389	
	Всего	68		
поза, ракурс фигуры (рис больного человека)	Тяжелое течение	4	2,548	,693
	Среднее течение	24	,926	
	Легкое течение	4	2,721	

	Здоровые	36	10,589	
	Всего	68	5,138	
дополнительные детали (рис больного человека)	Тяжелое течение	4	4,020	,145
	Среднее течение	24	8,217	
	Легкое течение	4	3,263	
	Здоровые	36	7,249	
	Всего	68	13,843	
размер рисунка (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	2,341	,181
	Среднее течение	27	,569	
	Легкое течение	5	,249	
	Здоровые	36	8,006	
	Всего	74	6,233	
нажим на карандаш (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	2,731	,025
	Среднее течение	28	1,864	
	Легкое течение	4	4,901	
	Здоровые	36	1,454	
	Всего	74	5,389	
выраженность штриховой линии (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	4,877	,362
	Среднее течение	28	9,313	
	Легкое течение	5	3,198	
	Здоровые	36	11,272	
	Всего	75	4,903	
интенсивность стираний (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	2,918	,010
	Среднее течение	28	1,922	
	Легкое течение	5	2,867	
	Здоровые	36	9,389	
	Всего	75		
незавершенность рисунка (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	2,548	,179
	Среднее течение	28	,926	
	Легкое течение	5	2,721	
	Здоровые	36	10,589	

	Всего	75	5,138	
обозначение пола в рисунке (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	4,020	,405
	Среднее течение	28	8,217	
	Легкое течение	5	3,263	
	Здоровые	36	7,249	
	Всего	75	13,843	
выражение лица (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	2,341	,589
	Среднее течение	28	,569	
	Легкое течение	5	,249	
	Здоровые	36	8,006	
	Всего	75	6,233	
поза, ракурс фигуры (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	2,731	,413
	Среднее течение	28	1,864	
	Легкое течение	5	4,901	
	Здоровые	36	1,454	
	Всего	75	5,389	
дополнительные детали (рис самого себя)	Тяжелое течение	6	4,877	,025
	Среднее течение	28	42,89	
	Легкое течение	5	37,00	
	Здоровые	36	32,63	
	Всего	75		

Примечание: здесь и далее значимые различия выделены жирным шрифтом.



**Таблица 7. Средние значения по параметрам («проявления тревоги») в рисунках детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 7.

	1	2	3	4	5
тяжелое течение болезни	1,2	0,25	0,75	2,666667	1,5
среднее течение болезни	0,884615	0,541667	0,625	3	0,821429
легкое течение болезни	0,428571	0,714286	1,25	2,25	0,2
Здоровые	0,388889	0,138889	1,111111	2,388889	0,555556

1- интенсивность стираний; 2- сходство рисунка самого себя с рисунком больного человека; 3- выраженность штриховой линии (рис. больного человека); 4- нажим на карандаш (рис. самого себя); 5- интенсивность стираний (рис. самого себя).

### ***Анализ результатов наблюдения по параметру «эмоциональный фон»***

**Таблица 8. Результаты анализа различий (с помощью U-критерия Краскала-Уоллиса) по параметру «эмоциональный фон» у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
эмоциональный фон	Тяжелое течение	8	21,88	<b>,000</b>
	Среднее течение	47	38,67	
	Легкое течение	10	58,55	
	Здоровые	36	71,47	
	Всего	101		

**Таблица 9. Результаты анализа с помощью критерия Манна-Уитни различий по параметру «эмоциональный фон» у детей и подростков с тяжелым и средней тяжестью течения болезни.**

Таблица 9.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
эмоциональный фон	Тяжелое течение	8	18,69	<b>0,05</b>
	Средняя тяжесть течения болезни	47	29,59	
	Всего	55		

**Таблица 10. Результаты анализа с помощью критерия Манна-Уитни различий по параметру «эмоциональный фон» у детей и подростков со средней и легкой тяжестью течения болезни.**

Таблица 10.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
эмоциональный фон	Средняя тяжесть	47	26,93	<b>,027</b>
	Легкое течение болезни	10	38,75	
	Всего	57		

**Таблица 11. Результаты анализа с помощью критерия Манна-Уитни различий по параметру «эмоциональный фон» у здоровых и детей с легкой тяжестью течения болезни.**

Таблица 11.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
эмоциональный фон	Легкое течение болезни	10	18,35	,081
	Здоровые	36	24,93	
	Всего	46		

**Таблица 12. Средние значения по параметру «Эмоциональный фон» у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 12.

группа по тяжести течения болезни	N	эмоциональный фон	Стандартное отклонение
тяжелое течение	8	2,1	,83452
среднее течение	47	2,8	,83958
легкое течение	10	3,4	,69921
здоровые	36	3,8	,50000

**Анализ результатов методики «Рисунок семьи»**

**Таблица 13. Результаты анализа различий (с помощью критерия Манна-Уитни) по параметру «благоприятная/неблагоприятная семейная ситуация» у детей и подростков со средним и тяжелым течением болезни.**

Таблица 13.

	рисунок семьи
U Манна-Уитни	10,500
Асимптотическая значимость (2-сторонняя)	,377

**Таблица 14. Результаты анализа различий (с помощью критерия Манна-Уитни) по параметру «благоприятная/неблагоприятная семейная ситуация» у детей и подростков с тяжелым и легким течением болезни.**

Таблица 14.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
рисунок семьи	Тяжелое течение	3	4,00	,106
	Легкое течение болезни	9	7,33	
	Всего	12		

**Таблица 15. Результаты анализа различий (с помощью критерия Манна-Уитни) по параметру «благоприятная/неблагоприятная семейная ситуация» у детей и подростков с тяжелым течением болезни и здоровых сверстников.**

Таблица 15.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
рисунок семьи	Тяжелое течение	3	8,50	,297
	Здоровые	20	12,53	
	Всего	23		

**Таблица 16. Результаты анализа различий (с помощью критерия Манна-Уитни) по параметру «благоприятная/неблагоприятная семейная ситуация» у детей и подростков со средним и легким течением болезни.**

Таблица 16.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
рисунок семьи	Среднее течение болезни	10	7,15	,012
	Легкое течение	9	13,17	
	Всего	19		

**Таблица 17. Результаты анализа различий (с помощью критерия Манна-Уитни) по параметру «благоприятная/неблагоприятная семейная ситуация» у детей и подростков со средним течением болезни и здоровых сверстников.**

Таблица 17.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
рисунок семьи	Среднее течение болезни	10	11,00	,035
	Здоровые	20	17,75	
	Всего	30		

**Таблица 18. Средние значения по параметру ««благоприятная/неблагоприятная семейная ситуация»» у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 18.

группа по тяжести течения болезни	N	Среднее значение	Стандартная отклонения
Тяжелое течение	3	1,0000	0,00000
Среднее течение	10	,7000	,67495
Легкое течение	9	1,5556	,52705
Здоровые	20	1,3500	,81273
Всего	42	1,2143	,75015

***Анализ результатов теста «Три желания»***

**Таблица 19. Средние значения по параметру «Мотивационные предпочтения» у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 19.

	сфера здоровья	сфера деятельности	семейные отношения	дружеские отношения	материальные желания	фантастические желания	нет желаний
здоровые	0,333333	0,777778	0,388889	0,055556	0,611111	0,305556	0
легкое течение болезни	0,4	0,4	0,3	0,1	0,7	0,9	0,2
среднее течение болезни	0,853659	0,365854	0,585366	0,170732	0,439024	0,365854	0,170732
тяжелое течение болезни	1	0,25	0,5	0,125	0,75	0,25	0

**Таблица 20. Средние значения по параметру «Мотивационные предпочтения» у хронически больных детей и подростков в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 20.

	сфера здоровья	сфера деятельности	семейные отношения	дружеские отношения	материальные желания	фантастические желания	нет желаний
Здоровые дети	0,3	0,8	0,4	0,1	0,6	0,3	0,0
Хронически больные дети	0,8	0,4	0,5	0,2	0,5	0,4	0,2

**Таблица 21. Результаты анализа различий (с помощью U-критерия Краскала-Уоллиса) в мотивационных представлениях у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 21.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
1 здоровье, лечение	Тяжелое течение болезни	8	66,50	<b>,001</b>
	Среднее течение	41	55,93	
	Легкое течение	10	40,40	
	Здоровые	36	36,97	
	Всего	95		
2 сфера деятельности	Тяжелое течение болезни	8	38,75	<b>,030</b>
	Среднее течение	41	42,29	
	Легкое течение	10	45,50	
	Здоровые	36	57,25	
	Всего	95		
3 семейные отношения	Тяжелое течение болезни	8	50,50	,309
	Среднее течение	41	52,51	
	Легкое течение	10	39,00	
	Здоровые	36	44,81	
	Всего	95		
4 дружеские отношения	Тяжелое течение болезни	8	48,44	,477
	Среднее течение	41	50,61	
	Легкое течение	10	47,25	
	Здоровые	36	45,14	
	Всего	95		
5 материальные желания	Тяжелое течение болезни	8	59,25	,347
	Среднее течение	41	43,82	
	Легкое течение	10	52,50	

	Здоровые	36	49,01	
	Всего	95		
6 фантастические желания	Тяжелое течение болезни	8	46,25	,572
	Среднее течение	41	46,34	
	Легкое течение	10	56,85	
	Здоровые	36	47,82	
	Всего	95		
7 отказ или нет желаний	Тяжелое течение болезни	8	45,00	,138
	Среднее течение	41	50,76	
	Легкое течение	10	49,90	
	Здоровые	36	45,00	
	Всего	95		

*Анализ результатов методики «Шкалы самооценки»*

**Таблица 22. Результаты анализа различий (с помощью U-критерия Краскала-Уоллиса) самооценки (Я-реальное и Я-идеальное) у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 22.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
рост (Я-реальное)	Тяжелое течение болезни	6	47,50	,188
	Среднее течение	39	37,77	
	Легкое течение	6	45,25	
	Здоровые	36	49,96	
	Всего	87		
успеваемость (Я-реальное)	Тяжелое течение болезни	6	52,25	,359
	Среднее течение	39	44,77	
	Легкое течение	6	55,50	
	Здоровые	36	39,88	
	Всего	87		
здоровье (Я-реальное)	Тяжелое течение болезни	6	42,67	,000
	Среднее течение	39	33,50	
	Легкое течение	6	26,25	
	Здоровые	36	58,56	
	Всего	87		
ум (Я-реальное)	Тяжелое течение болезни	6	46,33	,490
	Среднее течение	39	39,76	
	Легкое течение	6	50,42	
	Здоровые	36	47,14	
	Всего	87		
привлекательность (Я-реальное)	Тяжелое течение болезни	6	33,92	,000
	Среднее течение	39	32,08	

	Легкое течение	6	48,67	
	Здоровые	36	57,82	
	Всего	87		
характер (Я-реальное)	Тяжелое течение болезни	6	44,00	3,867
	Среднее течение	39	39,60	
	Легкое течение	6	38,17	
	Здоровые	36	49,74	
	Всего	87		
счастье (Я-реальное)	Тяжелое течение болезни	6	41,67	,984
	Среднее течение	39	43,74	
	Легкое течение	6	47,08	
	Здоровые	36	44,15	
	Всего	87		
друзья (Я-реальное)	Тяжелое течение болезни	6	37,00	,252
	Среднее течение	39	39,28	
	Легкое течение	6	46,50	
	Здоровые	36	49,86	
	Всего	87		
рост (Я-идеальное)	Тяжелое течение болезни	6	48,33	,461
	Среднее течение	39	40,47	
	Легкое течение	6	37,75	
	Здоровые	36	48,14	
	Всего	87		
успеваемость (Я-идеальное)	Тяжелое течение болезни	6	44,92	,352
	Среднее течение	39	39,26	
	Легкое течение	6	45,58	
	Здоровые	36	48,72	
	Всего	87		



здоровье (Я-идеальное)	Тяжелое течение болезни	6	38,75	,403
	Среднее течение	39	48,45	
	Легкое течение	6	38,42	
	Здоровые	36	40,99	
	Всего	87		
ум (Я-идеальное)	Тяжелое течение болезни	6	54,33	,027
	Среднее течение	39	37,72	
	Легкое течение	6	33,00	
	Здоровые	36	50,92	
	Всего	87		
привлекательность/красота (Я-идеальное)	Тяжелое течение болезни	6	44,42	,614
	Среднее течение	39	40,77	
	Легкое течение	6	41,50	
	Здоровые	36	47,85	
	Всего	87		
характер (Я-идеальное)	Тяжелое течение болезни	6	43,42	,270
	Среднее течение	39	40,54	
	Легкое течение	6	34,25	
	Здоровые	36	49,47	
	Всего	87		
счастье (Я-идеальное)	Тяжелое течение болезни	6	53,67	,238
	Среднее течение	39	42,86	
	Легкое течение	6	29,08	
	Здоровые	36	46,11	
	Всего	87		
друзья (Я-идеальное)	Тяжелое течение болезни	6	40,42	,108
	Среднее течение	39	37,87	

	Легкое течение	6	46,67	
	Здоровые	36	50,79	
	Всего	87		

**Таблица 23. Разница между средними значения «Я-реальное» и «Я-идеальное» у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 23.

		разница между показателями Я – идеального и Я – реального.
успеваемость	тяжелое течение болезни	,6667
	среднее течение болезни	,8462
	легкое течение болезни	,6667
	здоровые	1,4857
здоровье	тяжелое течение болезни	1,8000
	среднее течение болезни	2,2564
	легкое течение болезни	1,8333
	здоровые	,8333

*Анализ результатов методики М. Куна, Т. Макпартленда «Кто Я?»*

**Таблица 24. Результаты анализа различий (с помощью U-критерия Краскала-Уоллиса) рефлексивной продукции (количество самоописаний) у подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 24.

группа по тяжести течения болезни	N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
уровень дифференцированности идентичности	Тяжелые	4	23,50
	Средняя тяжесть	32	22,09
	Здоровые	15	35,00
	Всего	51	
прямое обозначение пола	Тяжелые	4	16,50
	Средняя тяжесть	32	23,77
	Здоровые	15	33,30
	Всего	51	
косвенное обозначение пола	Тяжелые	4	4,00
	Средняя тяжесть	32	24,34
	Здоровые	15	35,40
	Всего	51	
отсутствие обозначение пола	Тяжелые	4	34,50
	Средняя тяжесть	32	24,50
	Здоровые	15	26,93
	Всего	51	
временной аспект идентичности(прошлом)	Тяжелые	4	22,50
	Средняя тяжесть	32	27,31
	Здоровые	15	24,13
	Всего	51	
временной аспект идентичности (настоящее)	Тяжелые	4	35,38
	Средняя тяжесть	32	27,38
	Здоровые	15	20,57
	Всего	51	
временной аспект идентичности (будущее)	Тяжелые	4	23,00
	Средняя тяжесть	32	26,25
	Здоровые	15	26,27
	Всего	51	
индивидуальные характеристики	Тяжелые	4	27,88
	Средняя тяжесть	32	25,80
	Здоровые	15	25,93
	Всего	51	

социальные роли	Тяжелые	4	18,00	<b>,000</b>
	Средняя тяжесть	32	22,17	
	Здоровые	15	36,30	
	Всего	51		
психолингвистический аспект (существительные)	Тяжелые	4	20,25	<b>,001</b>
	Средняя тяжесть	32	21,11	
	Здоровые	15	37,97	
	Всего	51		
психолингвистический аспект (прилагательные)	Тяжелые	4	11,25	<b>,100</b>
	Средняя тяжесть	32	27,94	
	Здоровые	15	25,80	
	Всего	51		
психолингвистический аспект (глаголы)	Тяжелые	4	35,00	<b>,026</b>
	Средняя тяжесть	32	28,75	
	Здоровые	15	17,73	
	Всего	51		
социальное Я	Тяжелые	4	22,50	<b>,032</b>
	Средняя тяжесть	32	22,63	
	Здоровые	15	34,13	
	Всего	51		
коммуникативной Я	Тяжелые	4	27,13	<b>,777</b>
	Средняя тяжесть	32	26,88	
	Здоровые	15	23,83	
	Всего	51		
материальное Я	Тяжелые	4	29,63	<b>,490</b>
	Средняя тяжесть	32	26,44	
	Здоровые	15	24,10	
	Всего	51		
физическое Я	Тяжелые	4	24,13	<b>,776</b>
	Средняя тяжесть	32	25,25	
	Здоровые	15	28,10	
	Всего	51		
деятельное Я	Тяжелые	4	19,88	<b>,079</b>
	Средняя тяжесть	32	23,72	
	Здоровые	15	32,50	
	Всего	51		
перспективное Я	Тяжелые	4	20,00	<b>,368</b>

	Средняя тяжесть	32	25,58	
	Здоровые	15	28,50	
	Всего	51		
рефлексивное Я	Тяжелые	4	26,50	,968
	Средняя тяжесть	32	25,59	
	Здоровые	15	26,73	
	Всего	51		

**Таблица 25. Средние значения по параметру «Количество самоописаний» у детей и подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 25.

уровень дифференцированности идентичности	N	Среднее значение
Тяжелое течение болезни	4	11,5000
Среднее течение болезни	32	10,7188
Здоровые	15	16,1333
Всего	51	12,3725

**Таблица 26. Среднее количество высказываний, отражающих особенности половой идентичности подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 26.

группа по тяжести течения болезни	прямое обозначение пола	косвенное обозначение пола	отсутствие обозначение пола
Тяжелое течение болезни	0,0000	0,0000	11,5000
Среднее течение болезни	,3438	3,4375	6,9063
Здоровые	1,2667	6,4000	8,4667

**Таблица 27. Средние значения по параметру «идентификационные характеристики» («социальное Я» и «деятельное Я») у подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 27.

группа по тяжести течения болезни	социальное Я	деятельное Я
Тяжелое течение болезни	,7500	,5000
Среднее течение болезни	1,0938	1,1875
Здоровые	4,2000	1,8667
Всего	1,9804	1,3333

**Таблица 28. Средние значения по параметру «рефлексивная продукция» (существительные, прилагательные, глаголы) у подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 28.

		Среднее значение
психолингвистический аспект (существительные)	Тяжелые	,7500
	Средняя тяжесть	,9063
	Здоровые	8,8667
психолингвистический аспект (прилагательные)	Тяжелые	,5000
	Средняя тяжесть	2,6563
	Здоровые	3,0667
психолингвистический аспект (глаголы)	Тяжелые	9,5000
	Средняя тяжесть	6,2500
	Здоровые	4,3333

**Таблица 29. Результаты анализа различий (с помощью U-критерия Краскала-Уоллиса) рефлексивной продукции по референтным группам у подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 29.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость
1 уровень - микроуровень - группы непосредственного контакта	Тяжелое течение	4	16,88	<b>,000</b>
	Среднее течение	32	21,28	
	Здоровые	15	38,50	
	Всего	51		
2 уровень - корпоративные сообщества	Тяжелое течение	4	22,00	<b>,012</b>
	Среднее течение	32	22,25	
	Здоровые	15	35,07	
	Всего	51		
3 уровень - макроуровень	Тяжелое течение	4	22,75	<b>,032</b>

	Среднее течение	32	23,09	
	Здоровые	15	33,07	
	Всего	51		

**Таблица 30. Средние значения по параметру «рефлексивная продукция» (существительные, прилагательные, глаголы) у подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 30.

группа по тяжести течения болезни	1 уровень - микроуровень - группы непосредственного контакта	2 уровень - корпоративные сообщества	3 уровень - макроуровень
Тяжелое течение болезни	,2500	,7500	,2500
Среднее течение болезни	,5625	,7500	,3125
Здоровые	5,0667	2,4667	1,6667

*Анализ результатов методики «Незаконченные предложения»*

**Таблица 31. Результаты анализа различий (с помощью U-критерия Краскала-Уоллиса и критерия Джонкхиера-Терпстры) по отношению к разным сферам жизни у подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 31.

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость (U-критерия Краскала-Уоллиса)	Асимптотическая значимость (критерий Джонкхиера-Терпстра)
отношение к матери	Тяжелое течение болезни	4	28,63	,623	
	Среднее течение болезни	28	22,95		
	Здоровые	16	26,19		
	Всего	48			
отношение к отцу	Тяжелое течение болезни	4	19,00	,185	,063
	Среднее течение болезни	28	22,39		
	Здоровые	16	29,56		
	Всего	48			
жизненные цели	Тяжелое течение болезни	4	13,75	<b>,012</b>	<b>,003</b>

	Среднее течение болезни	28	21,59		
	Здоровые	16	32,28		
	Всего	48			
отношение к будущему	Тяжелое течение болезни	4	26,63	,355	
	Среднее течение болезни	28	22,09		
	Здоровые	16	28,19		
	Всего	48			
отношение к учителям, к школе	Тяжелое течение болезни	4	17,00	,188	
	Среднее течение болезни	28	27,43		
	Здоровые	16	21,25		
	Всего	48			
отношения с друзьями	Тяжелое течение болезни	4	20,88	,110	<b>,044</b>
	Среднее течение болезни	28	21,79		
	Здоровые	16	30,16		
	Всего	48			
отношения в семье	Тяжелое течение болезни	4	32,00	,188	
	Среднее течение болезни	28	26,09		
	Здоровые	16	19,84		
	Всего	48			
отношения с другими членами семьи	Тяжелое течение болезни	4	12,13	,086	<b>,037</b>
	Среднее течение болезни	28	23,77		
	Здоровые	16	28,88		
	Всего	48			



*Анализ результатов методики «Линия жизни»*

**Таблица 33. Результаты анализа различий (с помощью U-критерия Краскала-Уоллиса) по параметру «события прошлого-настоящего-будущего» у подростков с разной тяжестью течения болезни в сравнении со здоровыми сверстниками.**

Таблица 33

группа по тяжести течения болезни		N	Средний ранг	Асимптотическая значимость (U-критерия Краскала-Уоллиса)
События прошлого	Тяжелое течение болезни	3	25,67	,036
	Среднее течение болезни	17	21,79	
	Здоровые	16	13,66	
	Всего	36		
События настоящего	Тяжелое течение болезни	3	16,17	,006
	Среднее течение болезни	17	13,32	
	Здоровые	16	24,44	
	Всего	36		
События будущего	Тяжелое течение болезни	3	21,00	,113
	Среднее течение болезни	17	21,88	
	Здоровые	16	14,44	
	Всего	36		

*Анализ результатов обследования матерей*

**Таблица 34. Количественное соотношение видов эмоционального состояния матерей из детей из отделения реанимации, из отделения ревматологии и матерей здоровых детей.**

Таблица 34

	стабильное эмоциональное состояние	подавленное эмоциональное состояние	возбужденное эмоциональное состояние	всего
матери детей из отделения реанимации	1	8	2	11
матери детей из отделения ревматологии	21	5	4	30
матери здоровых детей	36	1	1	38

