

© БУРЛАКОВА Н.С., 2024  
УДК 614.253:616-082.5+159.99

*Бурлакова Н.С.*

## Материнский опыт переживания ситуации болезни ребёнка

ФГБОУ ВО «Московский государственный университет им. М.В. Ломоносова», 125009, Москва, Россия

### Резюме

**Введение.** Материнский опыт переживания болезни ребёнка является неотъемлемой частью ситуации болезни и складывается в условиях взаимодействия с врачом и медицинской организацией. Этот опыт необходимо учитывать при выстраивании индивидуализированной стратегии медицинской и социально-психологической помощи таким семьям.

**Цель:** выявить особенности материнского опыта переживания ситуации длительной болезни ребёнка и определить направления построения психологически-оптимального взаимодействия в диаде «врач–родитель».

**Материалы и методы.** Опрошены 12 матерей, находящихся в трудной жизненной ситуации (с болеющим ребёнком), они были разделены на две подгруппы в зависимости от присутствия/отсутствия развёрнутых медицинских знаний о болезни и прогнозе в связи с заболеванием их ребёнка. Использовался метод оригинального клинико-психологического интервью. Данные были проанализированы посредством качественных методов.

**Результаты.** Опыт переживания болезни ребёнка матерью состоит из медицинской и психологической составляющих. Психологическая часть формируется в том числе через сообщения врача о характере болезни и тесно связана во внутреннем мире матери с восприятием болезни в целом, с отношением к ней и также с дальнейшим восприятием лечебного процесса. Полученные результаты свидетельствуют о необходимости улучшения коммуникации между матерями и медицинским персоналом с учётом объективных различий в ситуации заболевания и характером их внутренней переработки матерями. Также результаты демонстрируют важность психологической поддержки для облегчения процессов смыслообразования по поводу болезни ребёнка во время госпитализаций.

**Заключение.** При объяснении болезни матерям болеющих детей, пояснении механизмов её происхождения, протекания и прогноза врачам необходимо учитывать психологический смысл этих объяснений, используя их психотехническую функцию в актуализации внутренних ресурсов матери, а также для обеспечения активного сотрудничества родителей с медицинским персоналом.

**Ключевые слова:** *опыт переживания ситуации болезни; матери; трудная жизненная ситуация (с болеющим ребёнком); психолого-коммуникативная компетентность медработников; клинико-психологическое интервью*

**Для цитирования:** Бурлакова Н.С. Материнский опыт переживания ситуации болезни ребёнка. *Российский педиатрический журнал*. 2024; 27(2): 136–141. <https://doi.org/10.46563/1560-9561-2024-27-2-136-141> <https://elibrary.ru/xytmed>

**Для корреспонденции:** *Бурлакова Наталья Семеновна*, канд. психол. наук, доцент каф. нейро- и патопсихологии факультета психологии, ФГБОУ ВО «МГУ им. М.В. Ломоносова», 125009, Москва, ул. Моховая, д. 11, с. 9, [naburlakova@yandex.ru](mailto:naburlakova@yandex.ru)

**Финансирование.** Исследование не имело финансовой поддержки.

**Конфликт интересов.** Автор подтверждает отсутствие конфликта интересов.

Поступила 27.03.2024  
Принята к печати 23.04.2024  
Опубликована 20.05.2024

*Nataliya S. Burlakova*

## Maternal experience of sense of situation of the child illness

Lomonosov Moscow State University, Moscow, 125009, Russian Federation

### Summary

**Introduction.** The maternal experience of a sense of the child illness is an integral part of the whole situation of illness and it develops in the context of interaction with a doctor and a medical institution. This experience must be taken into account when building an individualized strategy for medical and socio-psychological assistance to such families.

**Goal is** to identify the specifics of the mother's experiences in the situation of a child's long-term illness and determine the ways for constructing the psychologically optimal interaction in the "doctor–parent" dyad.

**Materials and methods.** Twelve mothers in difficult life situations (mothers to a child with a severe disease) were interviewed; they were divided into two subgroups depending on the presence/absence of detailed medical knowledge about the disease and its prognosis. The method of the original clinical-psychological interview was used. Data were analyzed using qualitative methods.

**Results.** The mother's experience of a sense of the child's illness consists of medical and psychological components. The psychological component is formed among others through the doctor's explanations. In the mother's inner world, it is closely connected with the perception of the disease and the treatment. The results obtained indicate the need to improve communication between mothers and medical personnel, taking into account objective differences in the course of the disease and in how mothers work through it. The results also demonstrate the importance of psychological support, which would facilitate meaning-making processes about the disease among mothers during their children's hospitalizations.

**Conclusion.** When speaking to mothers of sick children and clarifying the origin of the disease, its course, and prognosis, doctors need to take into account the psychological meaning of these explanations by using their psychotechnical function to support mothers and ensure active cooperation with medical personnel.

**Keywords:** *mothers; experience of child's disease; difficult life situation (severe illness of a child); psychological and communicative competence of medical personnel; clinical psychological interview*

**For citation:** Burlakova N.S. Maternal experience of sense of the situation of the child illness. *Rossiyskiy Pediatricheskiy zhurnal (Russian Pediatric Journal)*. 2024; 27(2): 136–141. (In Russian). <https://doi.org/10.46563/1560-9561-2024-27-2-136-141>  
<https://elibrary.ru/xytmed>

**For correspondence:** *Natalia S. Burlakova*, MD, PhD, Associate Prof. at the Department of neuro- and pathopsychology, Faculty of psychology, Lomonosov Moscow State University, Moscow, 125009, Russian Federation, [naburlakova@yandex.ru](mailto:naburlakova@yandex.ru)

**Information about the authors:**

Burlakova N.S., <https://orcid.org/0000-0002-7244-6509>

**Acknowledgment.** The study had no sponsorship.

**Conflict of interest.** The author declares no conflict of interest.

Received: March 27, 2024

Accepted: April 23, 2024

Published: May 20, 2024

## Введение

**В** современной медицине всё настойчивее звучат требования индивидуализации подхода к оказанию медицинской помощи. Врач имеет дело не только с организмом, но и с человеком — осознающим, переживающим, испытывающим страдания. Этот ракурс подчёркивается в биопсихосоциальной модели современной медицины [1, 2]. Тем самым медицинская практика всё сильнее становится развёрнутой в сторону поддержания оптимального характера сотрудничества между специалистом (врачом) и больным, а также его родственниками, специального планирования коммуникации с целью использования ресурсов психологии для оптимизации как лечения, так и профилактики болезней [1, 3–5]. В этой области возрастает роль прикладных работ в медицинской (клинической) психологии, которые, согласно Г. Мюнстербергу, строятся на иных основаниях, нежели академические теоретико-объяснительные исследования [2]. Особенно важным и одновременно сложным этот запрос видится в области детского здравоохранения. Характер взаимодействия врача, имеющего дело с самим ребёнком, его матерью и семьей в целом, приобретает многоплановый характер. Врач участвует не только в процессе лечения, но в условиях длительной болезни маленького пациента прямо и опосредованно (через мать) оказывает влияние на формирование его психики. Проблема в данном случае находится на стыке клинико-психологических разработок, касающихся психосоматического направления, изучения трансформаций психики в условиях болезни, поиска оптимальных отношений врача и больного, учёта возрастных особенностей в этом общении, концепций отношений в диаде «мать–ребёнок», психологии семьи в трудной жизненной ситуации (с болеющим ребёнком), нарративной психологии, педагогики, а также более широких концепций детства и медицины как социально-конструируемого объекта [3, 4, 6–12].

Психологические репрезентации болезни своего ребёнка, характера взаимодействия с врачом в связи с лечением ребёнка становятся своего рода «промежуточным» социально-диалогическим по своей природе психическим объектом — «психическим органом», представленным во внутреннем мире матери, который в дальнейшем начинает включаться в её общение с заболевшим ребёнком и членами семьи. Тем самым в данном «психическом объекте» нами подчёркивается прежде всего его коммуникативный, диалогический характер, его психотехническая функция.

Данная рамка в контексте разработки идей культурно-исторической психологии позволяет размышлять о том, как социальное и внешнее превращается во внутреннее и психическое, каковы механизмы этого превращения и последующего функционирования. В ситуации диагностики и терапии в детской медицине внешнее и социальное — это коммуникация врача и родителя маленького пациента, а также вся социальная ситуация лечения в медицинской организации в целом. Двигаясь от неё, на следующем шаге важно попытаться понять, как эта ситуация переходит внутрь, как внешние диалоги превращаются во внутренние диалоги в самосознании матери, как внешняя оценка болезни со стороны врача превращается во внутреннее отношение матери к себе и к определённым образом понятой болезни своего ребёнка. При таком взгляде социально-психологические процессы с самого начала осознаются и могут быть направлены и проконтролированы как часть общетерапевтического медицинского процесса, позволяя культурно-исторической клинической психологии войти в детскую медицину «на равных». В некотором роде это осознавалось лучшими врачами всегда, подчёркивавшими, что отношение врача к своему пациенту имеет особое терапевтическое значение. Сегодня речь идёт о более глубоком осознании этих влияний как фундаментальных для организации медицинской практики в целом, о возможности проектирования и организации социально-психологических «инструментов» в детском здравоохранении, их участии в оптимизации медицинской помощи.

**Целью** осуществленного исследовательского проекта, часть результатов которого представлена в данной статье, стала задача определения и описания содержания внутреннего опыта, смыслового пространства матерей, переживающих ситуацию тяжёлой болезни ребёнка. Согласно диалогической психологии М.М. Бахтина, смысл — всегда есть ответ на некоторый вопрос, что указывает на диалогическую структуру всякого смысла. Ещё одной важной стороной такого изучения выступает внутренняя психологическая работа самосознания, способы обращения личности со своим внутренним опытом (включая самоосознание, самоовладение и др.) [2, 7, 13]. В этом направлении, по нашему мнению, могут быть сделаны дальнейшие шаги в анализе широко представленного к медицинской психологии конструкта внутренней картины болезни [1, 12].

Часть участников исследования столкнулись с ситуацией тяжёлого малоизученного в медицине заболевания, со многими неизвестными, включая и прогноз для ребёнка, и его будущего. Эта ситуация может рассма-

триваться как неотъемлемый атрибут медицины. Часто проходят годы между обнаружением болезни, выявлением её природы, точной постановкой диагноза и нахождением адекватных способов лечения. Всё это время пациент и его врач находятся в состоянии мучительной неопределённости. Ситуация такого рода требует систематического психологического анализа. Другая часть участников, несмотря на подчас длительную диагностику и сложное лечение заболевания, знала, что прогноз для здоровья и будущего ребёнка благоприятен.

С одной стороны, представлялось важным заранее не расчленять какими-либо инструментами пережитый опыт, чтобы не потерять возможность понимания того, как разного рода переживания, восприятия, внутренние оценки болезни ребёнка и того, что социально окружает ситуацию этой болезни («следы» социальных отношений с врачами, медицинскими организациями), представляются самим говорящим, включены в пространство его самосознания. Поэтому мы обратились к «живой жизненной реальности» историй, рассказанных мамами.

С другой стороны, перед нами стояла также и практико-прикладная задача, вопрос о направлениях разработок возможных терапевтически значимых социальных отношений «медицинский персонал—мать заболевшего ребёнка». Тем самым описание как негативных, так и позитивных психологических феноменов, нашедших след в высказываниях матерей, может служить проектированию оптимальных психологических средств взаимодействия медицинского персонала с родителями заболевшего ребёнка в условиях лечебного учреждения.

### Материалы и методы

В исследовании приняли участие 12 матерей из различных регионов России. Матери вместе с детьми находились на лечении в стационарных отделениях РДКБ МЗ России. Во всех случаях имелся длительный опыт общения с различными медицинскими организациями, поэтому речь идёт о некотором суммарном опыте, который был эксплицирован матерями в их рассказах. Все случаи можно отнести к трудной жизненной ситуации с тяжело болеющим ребёнком. Во всех случаях дети и их матери имели несколько госпитализаций; в общей сложности всё время, проведённое в стационарах, варьировало от 1 до 18 мес, в соотношении с возрастом ребёнка и временем начала заболевания это составляло существенный фрагмент жизни. По критерию присутствия/отсутствия развёрнутых медицинских знаний о болезни и прогнозе в связи с заболеванием участники работы были распределены на 2 группы:

- 1-я группа (7 случаев): матери столкнулись с ситуацией объективно редкой и малоизученной болезни ребёнка, с ограниченностью информации о причинах и течении заболевания, но также о его прогнозе для будущего ребёнка.
- 2-я группа (5 случаев): ситуация болезни ребёнка имела трудности с точной постановкой диагноза, предполагала довольно длительное лечение, но прогноз заболевания благоприятен — полное или выраженное клиническое выздоровление в большинстве случаев, о чём было известно родителям.

Мы намеренно не указываем диагнозы детей, что обусловлено как тем, что матери согласились принять уча-

стие в работе на условиях анонимности (что касалось в том числе диагноза детей), так и тем, что в фокусе находится психологический опыт переживания матерью ситуации болезни ребёнка с выделением тех его граней, которые имеют лечебный потенциал, что в медицине, где пациент выступает объектом медицинского оперирования, зачастую нивелировано и не принимается во внимание.

Разработанное клиничко-психологическое полуструктурированное интервью включало несколько блоков с открытыми и закрытыми вопросами. Первый блок включал общие биографические данные, сведения о ребёнке и его болезни, общее время, проведённое ребёнком и его матерью в медицинских стационарах и др., а также предложение рассказать о своем опыте. Второй блок включал открытые вопросы, касающиеся описания матерью ситуации болезни, например, «Каково это быть мамой болеющего ребёнка?», «Как Вы справлялись с разными этапами болезни и лечения ребёнка?», «Какой момент был для Вас самым трудным, с чем труднее всего было справиться?», «Что помогало Вам все это время?» и ряд других. Третий блок включал вопросы, связанные с развитием ребёнка и трудностями, которые испытывает мать при его воспитании, её ожиданиями и др. Дополнительно после проведённого интервью использовалась методика «Незаконченные предложения» с блоками авторских предложений на основе детальной аналитической проработки материала единичного интервью, которое в дальнейшей обработке не учитывалось. Таким образом, определённые значимые содержания клиничко-психологического интервью были верифицированы посредством специально применённой для этой цели методики.

Все матери были оповещены о цели работы, дали согласие на беседу и были предупреждены о том, что всё рассказанное ими не повлияет каким-либо образом на предоставляемую им медицинскую и психологическую помощь в отделении, а также о том, что в случае необходимости женщинам могла быть предоставлена дополнительная психологическая помощь. Интервью проводилось в приватной обстановке, в отдельном помещении, с возможностью ведения записей во время интервью с последующей их расшифровкой и кодированием с условием сохранения конфиденциальности и анонимности участниц. Интервью по протяжённости занимало в среднем 60 мин (40–80 мин).

Все психологи, участвующие в исследовании, были специалистами в области клинической психологии, не являлись штатными сотрудниками учреждения.

Анализ данных отчасти начал проводиться ещё во время проведения интервью. Невербальное сопровождение, интонация учитывались и в дальнейшем детальном анализе транскриптов, проведённом в рамках тематического анализа. Первоначально тематический анализ был разработан применительно к рассказам тематического и детского апперцептивных тестов и другим содержательно-интерпретативным методикам, в дальнейшем получил своё развитие в анализе транскриптов психотерапевтических сессий и методологии диалогического анализа случая, один из вариантов нашёл широкое применение в психологии здоровья и клинической психологии [13–15]. Последовательно, исходя из правил те-

матического анализа, были выделены следующие темы, актуализированные во втором блоке интервью:

- болезнь ребёнка — феноменологические содержания в опыте матери, поиск смысла;
- рационально-объяснительный пласт материнского опыта;
- ожидания, опыт отношений с фигурой врача;
- поиски самостоятельной компенсации в ситуации неопределённости болезни ребёнка;
- эмоциональные реакции: иррациональная вина; страхи; подавленность, печаль; усталость; гнев, направленный на врачей.

Каждая из тем содержит в себе ряд подтем. Каждый из исследователей самостоятельно и независимо обрабатывал полученные данные согласно правилам тематического анализа. Любые разногласия по определению тем, выбору высказываний респондентов становились предметом дискуссии среди специалистов, поиска альтернативных объяснений, и только по достижении общего согласия темы вносились как окончательные. Приведём лишь некоторые из них, в большей степени отвечающие практико-прикладной задаче работы.

### Результаты

Проведённый анализ показал, что все стороны социальной и психической жизни матерей оказываются под влиянием особенностей переживания ситуации болезни. В самосознании матерей представлен довольно широкий спектр содержаний и образов, возникающий в связи с заболеванием ребёнка. В целом же на поверхность поднимается глубокое, зачастую до этого момента вытесненное, не пережитое, отгеснённое психическое содержание, которое феноменологически разнородно. Условно его можно увидеть, как, с одной стороны, несущее след информационного общения с врачами (более рационально-поверхностный пласт), а с другой — как содержание более глубинное, внутренне вопрошающее и зачастую неожиданно прорывающееся, исходящее из целостности переживаемой ситуации. Это эмоционально-глубинное содержание передаётся через символические конструкты, а также метафоры о причинах, природе болезни, обращение к которым даёт матерям возможность понимания. Важно отметить, что болезнь ребёнка чаще всего представлена полипричинно, внутренние вопросы матери и возникающие в ответ смыслы переплетаются между собой, выходя на первый план поочередно, существуя в неотрывной связи друг с другом.

В обеих группах глубинные, эмоциональные содержания, касающиеся непосредственно опыта переживания болезни ребёнка, преобладали над рационально-объяснительными. Однако у матерей из 1-й группы представленность в самосознании глубинных, эмоционально-насыщенных смысловых содержаний, трактующих причины болезни ребёнка, является практически тотальной по сравнению с матерями из 2-й группы. Используемые символические конструкции и метафоры ярко передают глубину испытываемых женщинами негативных переживаний, замыкают их в переживании вины и субъективном поиске её источников, что соседствует с деструктивными феноменами, начиная от изменений самого образа ребёнка и заканчивая непосредственно всей семейной системой. Отчётливы основания для пси-

хологического сопровождения женщин в этой ситуации, но подавляющее большинство из них не могли сказать о том, что такая возможность с учётом длительной медицинской истории на разных этапах взаимодействия с различными медицинскими организациями у них была.

В свою очередь, на то, как мать переживает болезнь, влияет коммуникация с врачами и в целом нахождение женщины в условиях медицинской организации. Запросы матерей по отношению к врачам в обеих группах достаточно однородны. Среди них: запрос на информацию о диагнозе, причинах заболевания; подробные разъяснения о лечении, о самом заболевании; честный и открытый диалог; квалифицированность и профессионализм. Однородность запросов в двух группах с принципиально разной ситуацией в отношении болезни свидетельствует о том, что врачи взаимодействуют с женщинами без учёта различий ситуации, в которой оказались мамы двух групп.

Данные интервью дают широкую палитру неконструктивных с психологической точки зрения и даже усугубляющих состояние матери действий и высказываний врачей, ответы на которые видны во внутреннем диалоге матери и её эмоциональных реакциях. Тем самым речь идет об «искусственных» («рукотворных») социальных производных встречи матери и ребёнка с медицинской системой, результирующих в глубокие негативные переживания (подавленность, вина и др.) матери, а значит, оставляющие след на её контакте с ребёнком и шире — с семьёй в целом. Матери регулярно сталкиваются с приверженностью врачей «научно-технической» парадигме. Вместе с тем результаты убедительно показывают, что проблемы психологического характера в исследуемых группах становятся не менее важными, чем проблемы медицинские; требуют осмысленной в этом ключе тактики со стороны медицинского персонала, в то время как в реальности всё отдаётся на откуп естественно-натуральным стадиям переживания болезни ребёнка и приспособления к ней.

Оставляя за пределами обсуждения индивидуальные особенности матерей, характер построения контакта и их рассказа, подчеркнём следующие аспекты, касающиеся в целом взаимодействия матерей с врачебным персоналом:

1. Крайне важным представляется «единство языков», на котором врач говорит с матерью больного ребёнка. Формальные, генерализованные объяснения и сугубо медицинские комментарии становятся не только не эффективными, но иногда и деструктивными для матери, слишком далекими от её глубинных эмоциональных содержаний. Куда большим реабилитационным и поддерживающим потенциалом обладает обращение к непосредственному миру переживаний матери, к акцентированию её внимания на непосредственных видимых улучшениях в состоянии ребёнка, если они есть, в сочетании с оперированием простыми и понятными фразами, которые повышают уверенность женщин в своих силах, формируют настрой, необходимый для эффективного сотрудничества.

2. Следует поощрять активное включение матери в процесс лечения, желание советоваться, обмениваться информацией. Такая активность должна быть инициирована врачом для того, чтобы мать не чувствовала себя

навязчивой, неудобной. Так мать начинает чувствовать больше уверенности, справляясь с переживанием бессилия, лучше понимать и учитывать объективные возможности и ограничения ребёнка, что в итоге позитивно сказывается на взаимодействии в диаде.

3. Важно для обсуждения ключевых вопросов, связанных с болезнью ребёнка, учитывать задачу сплочения семьи, баланса между надеждой, готовностью к помощи и диалогу в реалистичных обстоятельствах недостатка научных знаний о природе болезни, особенностях её течения и прогноза, не микшируя их.

4. Включённость матери тяжело заболевшего ребёнка (а через неё и всей семьи) в психореабилитационный процесс должна начинаться сразу, с момента поступления ребёнка в больницу, идти параллельно с процессом лечения.

5. В диалоге с врачом либо при дополнительной помощи психолога важно создать понятную для матери концепцию болезни, которая должна формулироваться в связи с её образом ребёнка и обширностью эмоциональных содержаний, но не как абстрактный механизм или набор симптомов. Так, адекватные представления о болезни могут стать основой для восстановления объективного и позитивно окрашенного образа ребёнка, формирования эффективных воспитательных стратегий и мотивации на сотрудничество, базисом для стабилизации эмоционального состояния.

Основные темы, поднимающиеся в свободной или полуструктурированной беседе, отвечают на вопрос о том, что больше всего волнует мать и является центром её внутренних конфликтов, создающих дополнительное напряжение, которое часто не находит разрядки. Это может стать отправной точкой в формулировании рекомендаций и построении взаимодействия с психологом, например, ведение диалога от проблемы воспитания ребёнка, причин заболевания или непосредственного самого эмоционального состояния матери. Матери испытывают облегчение, когда могут поговорить о том, что их особенно волнует, получить поддержку и направления дальнейших действий.

Все эти результаты позволяют двигаться к всё более точному конструированию тех самых эффективных психологических орудий, которые, будучи внедрёнными в общемедицинскую практику, будут способствовать улучшению психологической стороны процесса лечения.

### Обсуждение

Знаково-символическое оформление лечебного процесса, включающее сообщение диагноза заболевания матерям болеющих детей, объяснение характера болезни, пояснение механизмов её происхождения, протекания и прогноза, требует учёта психологического смысла этих объяснений и их психологической конструкции с целью их возможного участия в организации и реорганизации терапевтического процесса. В том случае, если врач дезориентирован в том, что психологически важно для родителей, в каком направлении идёт внутренняя переработка ситуации болезни ребёнка, выше шанс усугубить страдания и чувство незащищённости матери [16]. В свою очередь это отражается на приверженности лечению, снижает долгосрочные результаты в отношении здоровья и удовлетворённость качеством медицинских

услуг [17, 18]. Полученные данные свидетельствуют о необходимости целенаправленного проектирования высказываний врача с учётом объективно различных ситуаций заболеваний, их переработки во внутреннем мире матери в направлении актуализации внутренних психологических ресурсов матери, а также построения активного сотрудничества с медицинским персоналом в организации психологического влияния на изменение образа жизни пациента, следование лечебным режимам и др.

### Литература

(п.п. 15; 16 см. References)

1. Тхостов А.Ш., Рассказова Е.И., ред. *Руководство по психологии здоровья*. М.: МГУ; 2019.
2. Бурлакова Н.С., Олешкевич В.И. Развитие прикладной клинической (медицинской) психологии в информационном обществе. *Национальный психологический журнал*. 2019; 1(1): 68–77. <https://doi.org/10.11621/npj.2019.0107> <https://elibrary.ru/lgoafx>
3. Бибчук М.А. Семейно-ориентированный подход к оказанию медицинской помощи детям. *Менеджер здравоохранения*. 2016; (8): 13–24. <https://elibrary.ru/xcdzdx>
4. Лазуренко С.Б., Симонова О.И., Свиридова Т.В. Глава 12. Психологические аспекты в ведении больных муковисцидозом. В кн.: Капранов Н.И., Каширская Н.Ю., ред. *Муковисцидоз*. М.: Медпрактика-М.; 2014: 623–47.
5. Урманцев Л.П. *Психология соматического больного*. Ярославль; 2000.
6. Боулби Дж. *Привязанность*. Пер. с англ. М.: Гардарики; 2003.
7. Бурлакова Н.С., Олешкевич В.И. *Развитие практики и методологии патопсихологического эксперимента (традиция московской школы патопсихологии)*. М.: МГУ; 2020: 215–47. <https://elibrary.ru/bxfreh>
8. Дэвис Х. *Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок: Взгляд психолога*. Пер. с англ. М.: Этерна; 2011. <https://elibrary.ru/qusocv>
9. Карабанова О.А. Понятие «социальная ситуация развития» в современной психологии. *Методология и история психологии*. 2007; 2(4): 40–56. <https://elibrary.ru/qaawzb>
10. Киселева М.Г. *Если ребёнок болеет. Психологическая помощь тяжелобольным детям и их семьям*. М.: Генезис; 2016. <https://elibrary.ru/xqalhr>
11. Клипинина Н.В., Хаин А.Е., Кудрявицкий А.Р. Проблема информирования о заболевании и лечении пациентов и их родителей/семей в детской онкологии/гематологии. *Консультативная психология и психотерапия*. 2014; (1): 127–55. <https://elibrary.ru/sfismd>
12. Николаева В.В., ред. *Психосоматика: телесность и культура*. М.: Академический проект; 2009. <https://elibrary.ru/xrsqff>
13. Бурлакова Н.С., Олешкевич В.И. *Проективные методы: теория, практика применения к исследованию личности ребёнка*. М.: Институт общегуманитарных исследований; 2001.
14. Соколова Е.Т., Бурлакова Н.С. К вопросу об обосновании метода диалогического анализа случая. *Вопросы психологии*. 1997; (2): 61–76.
15. Шулаев А.В., Гатауллина Г.С., Рашитов Л.З. Факторный анализ удовлетворенности родителей организацией медицинского обслуживания в детских поликлиниках г. Казани. *Медицинский альманах*. 2011; (6): 19–22. <https://elibrary.ru/ojrkvs>
16. Батышева Т.Т., Быкова О.В., Виноградов А.В. Приверженность семьи к лечению ребенка с неврологической патологией. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова*. 2012; 112(7-2): 56–63. <https://elibrary.ru/pywvts>

### References

1. Tkhostov A.Sh., Rasskazova E.I., eds. *Guidebook on Psychology of Health [Rukovodstvo po psikhologii zdorov'ya]*. Moscow: MGU; 2019. (in Russian)
2. Burlakova N.S., Oleshkevich V.I. Development of applied clinical psychology in the information society. *Natsional'nyy psikhologicheskii zhurnal*. 2019; 1(1): 68–77. <https://doi.org/10.11621/npj.2019.0107> <https://elibrary.ru/lgoafx> (in Russian)

3. Bebchuk M.A. Family-oriented approach to child health care. *Menedzher zdravookhraneniya*. 2016; (8): 13–24. <https://elibrary.ru/xcdzdx> (in Russian)
4. Lazurenko S.B., Simonova O.I., Sviridova T.V. Psychological aspects in organizing help to patients with cystic fibrosis. In: Kapranov N.I., Kashirskaya N.Yu., eds. *Cystic Fibrosis [Mukovistsidoz]*. Moscow: Medpraktika-M; 2014: 623–47. (in Russian)
5. Urvantsev L.P. *Psychology of a Somatic Patient [Psikhologiya somaticheskogo bol'nogo]*. Yaroslavl': Institut psikhologii RAN; 2000. (in Russian)
6. Bowlby J. *Attachment*. London: The Tavistock Institute of Human Relations; 1969.
7. Burlakova N.S., Oleshkevich V.I. *Pathopsychological Experiment: Evolution in Practice and Methodology (Tradition of Moscow Pathopsychological School) [Razvitie praktiki i metodologii patopsikhologicheskogo eksperimenta (traditsiya moskovskoy shkoly patopsikhologii)]*. Moscow: MGU; 2020: 215–47. <https://elibrary.ru/bxfreh> (in Russian)
8. Davis H. *Counselling Parents of Children with Chronic Illness or Disability*. Oxford: Blackwell Publishing Limited; 2008.
9. Karabanova O.A. The concept of «social situation of development» in contemporary psychology. *Metodologiya i istoriya psikhologii*. 2007; 2(4): 40–56. <https://elibrary.ru/qaawzb> (in Russian)
10. Kiseleva M.G. *If the Child is Ill. Psychological Assistance to Seriously Ill Children and Their Families [Esli rebenok boleet. Psikhologicheskaya pomoshch' tyazhelobol'nym detyam i ikh sem'yam]*. Moscow: Genesis; 2016. (in Russian)
11. Klipinina N.V., Khain A.E., Kudryavitskiy A.R. Doctor-family-patient communication in pediatric oncology/hematology: diagnosis and treatment disclosure. *Konsul'tativnaya psikhologiya i psikhoterapiya*. 2014; 22(1): 127–55. (in Russian)
12. Nikolaeva V.V., ed. *Psychosomatics: Corporeality and Culture [Psikhosomatika: telesnost' i kultura]*. Moscow: Akademicheskii proekt; 2009. (in Russian)
13. Burlakova N.S., Oleshkevich V.I. *Projective Methods: Theory, Practice of Application to Exploring the Child's Personality [Proektivnye metody: teoriya, praktika primeneniya k issledovaniyu lichnosti rebenka]*. Moscow: Institut obshchegumanitarnykh issledovaniy; 2001. (in Russian)
14. Sokolova E.T., Burlakova N.S. On the rationale of the method of dialogical analysis of individual case. *Voprosy psikhologii*. 1997; (2): 61–76. (in Russian)
15. Braun V., Clarke V., Terry G. Thematic analysis. In: Rohleder P., Lyons A., eds. *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2015: 95–113.
16. Melo E.M., Ferreira P.L., Lima R.A., Mello D.F. The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Rev. Lat. Am. Enfermagem*. 2014; 22(3): 432–9. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>
17. Shulaev A.V., Gataullina G.S., Rashitov L.Z. The factor analysis of parents' satisfaction by the organization of medical service in child's clinics of Kazan. *Meditinskiy al'manakh*. 2011; (6): 19–22. <https://elibrary.ru/ojrksv> (in Russian)
18. Batysheva T.T., Bykova O.V., Vinogradov A.V. Family's adherence to treatment of the child with a neurological pathology. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova*. 2012; 112(7-2): 56–63. <https://elibrary.ru/pywtsv> (in Russian)