



И. Ю. Долуев, Е. С. Зорина, Д. А. Соловьев

Выявление актуальных запросов психолого-педагогического сопровождения семей с детьми, перенесшими онкологические и гематологические заболевания

Введение. Вопрос качества жизни детей с жизнеугрожающими заболеваниями напрямую связан с эмоциональной травмой, переживаемой всей семьёй. Для того, чтобы преодолеть возникшие сложности и оказать помощь нужна слаженная командная работа специалистов: врачей, психологов, реабилитологов, учителей, социальных работников, и понимание текущей картины состояния внутрисемейной ситуации и ребенка.

Цель исследования: выявить актуальные запросы психолого-педагогического сопровождения семей с детьми, перенесшими онкологические и гематологические заболевания для организации психологического, социального и педагогического сопровождения в постгоспитальном периоде.

Материалы и методы. Для сбора информации были использованы: авторский опросник определения текущей реабилитационной ситуации; методика «Родительское сочинение» А. А. Шведовской; семейная социограмма Э. Г. Эйдемиллера, В. В. Юстицкиса. Численность опрошенных респондентов составила 110 человек, из которых 55 – это родители, и 55 – дети в возрасте от 6 до 14 лет, имевшие в анамнезе онкогематологический диагноз и находящиеся в ремиссии на момент исследования.

Результаты исследования. Выявлены специфические страхи и ограничения у родителей, касающиеся вопросов здоровья, обучения и коммуникации детей. Большинство семей (75%) понимают, что для успешной реабилитации нужен комплексный подход. Среди трудностей были выделены: проблемы с вниманием, усидчивостью и запоминанием у детей (42%). Второе место по распространенности – проблемы в выстраивании контактов с детьми и новыми взрослыми 34% (стеснительность, неумение поддерживать диалог и др.). Третье место – низкий интерес к обучению (28%). Актуальными темами для психологической поддержки стали вопросы построения личностных границ отношения с сиблингами, разрешение школьных трудностей, развитие самостоятельности, совершенствование навыков коммуникации, эмоционального интеллекта. Симптомов госпитализма и деструктивных взаимоотношений выявлено не было.

Заключение. Полученные данные могут быть использованы психологами, социальными работниками, специалистами здравоохранения для организации комплексной поддержки и помощи детям, перенесшим онкогематологические заболевания, и их семьям в период реабилитации.

Ключевые слова: психолого-педагогическое сопровождение семьи, дети, перенесшие онкологические и гематологические заболевания, академическая, психологическая, социальная реабилитация, детско-родительские отношения, адаптация после болезни

Ссылка для цитирования:

Долуев И. Ю., Зорина Е. С., Соловьев Д. А. Выявление актуальных запросов психолого-педагогического сопровождения семей с детьми, перенесшими онкологические и гематологические заболевания // Перспективы науки и образования. 2023. № 1 (61). С. 451-468. doi: 10.32744/pse.2023.1.27



I. YU. DOLUEV, E. S. ZORINA, D. A. SOLOVIEV

Identification of current needs of psychological and pedagogical support of families with children who have had cancer and hematological diseases

Introduction. The issue of the quality of life of children with life-threatening illnesses is directly related to the emotional trauma experienced by the entire family. In order to overcome the difficulties encountered and to help, a well-coordinated teamwork of specialists: doctors, psychologists, rehabilitation therapists, teachers, social workers, and an understanding of the current picture of the state of the intrafamily situation and the child are needed.

The purpose of the study: to identify current needs of psychological and pedagogical support of families with children who have had cancer and hematological diseases in order to understand what corrective, developmental, adaptive measures are necessary to build an effective, harmonious psychological, social and pedagogical support in the post-hospital period.

Materials and methods. For gathering of the information we used: the author's questionnaire of definition of the current rehabilitation situation, the technique "Parent's composition" by A.A. Shvedovskaya; family sociogram by E.G. Eidemiller, V.V. Justitzkis. We interviewed 110 respondents, 55 of them were parents and 55 children at the age of 6-14 years old, with a history of oncohematological diagnosis, being in remission at the moment of the study.

Results. Specific fears and limitations of parents regarding health, learning and communication issues of their children were identified. Most families (75%) understand that successful rehabilitation requires a comprehensive approach. Problems with attention, assiduity and memorization of children (42%) were identified among difficulties. Second place in prevalence – problems in building contacts with children and new adults 34% (shyness, inability to maintain a dialogue, etc.). In third place was low interest in learning (28%). Actual themes for psychological support were the construction of personal boundaries of the relationship with the siblings, the resolution of school difficulties, the development of independence, the improvement of communication skills, and emotional intelligence. No symptoms of hospitalism and destructive relations were revealed.

Conclusions. The data obtained can be used by psychologists, social workers, and health care specialists to provide comprehensive support and assistance to children who have suffered from oncohematological diseases and their families during the rehabilitation period.

Keywords: psychological and pedagogical support for families, children with cancer and hematological diseases, academic, psychological, social rehabilitation, child-parent relationships, adaptation after illness

For Reference:

Doluev, I. Yu., Zorina, E. S., & Soloviev, D. A. (2023). Identification of current needs of psychological and pedagogical support of families with children who have had cancer and hematological diseases. *Perspektivy nauki i obrazovania – Perspectives of Science and Education*, 61 (1), 451-468. doi: 10.32744/pse.2023.1.27

Введение

Конвенция о правах ребенка, Концепция устойчивого развития ООН и другие нормативно-правовые акты международного и российского законодательства в сфере медицины и образования задают векторы развития в системе поддержки детей с особыми возможностями здоровья, к которым, в том числе, относятся дети с онкологическими и гематологическими заболеваниями в анамнезе. По данным Всемирной организации здравоохранения, онкогематологические заболевания составляют от 0,5% до 4,6% от общего количества заболеваний. Соответственно, уровень заболеваемости колеблется от 50 до 200 на миллион детей в мире. Наличие онкологического или гематологического диагноза у ребенка требует постоянной поддержки со стороны родителей, которые становятся опорой в процессе лечения и восстановления. Семья, столкнувшаяся с проживанием длительной и тяжелой госпитализации, медицинскими рисками, психологическими и социальными вызовами из-за жизнеугрожающего диагноза у ребенка нуждается в поддержке и участии других социальных субъектов для создания подходящей среды, в которой устанавливаются отношения заботы и доверия, солидарности и сотрудничества для сохранения качества жизни [18]. Это могут быть государственные и общественные организации, оказывающие реальную помощь на разных этапах лечения и реабилитации. В этом направлении Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО) поддерживает инициативы создания госпитальных школ, когда в условиях медицинских стационаров создаются учебные пространства, организуется учебная и внеакадемическая деятельность, организуется психолого-педагогическая поддержка и др.

Школа в больнице – важное звено в процессе социальной и психологической адаптации юного пациента и его семьи. И после завершения лечения в медицинском стационаре, при переходе на амбулаторное наблюдение или наступлении ремиссии, возможности психолого-педагогического сопровождения остаются неотъемлемым компонентом реабилитационного маршрута, успешность которого во многом зависит от понимания особенностей ребенка, характеристик детско-родительских отношений и семейного уклада. Деятельность Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем» по созданию полноценной образовательной среды в стационарах медицинских учреждений развивается в разных направлениях, в том числе реализует программы поддержки ребенка и его семьи в период ремиссии. Для определения видов помощи, сроков и форм организации необходимо понять текущую внутрисемейную ситуацию и выявить актуальные запросы.

Таким образом, актуальность исследования особенностей детско-родительских отношений в период ремиссии детей, перенесших онкологические и гематологические заболевания, обуславливается многими причинами.

Во-первых, семья – важная часть общества, которая способствует формированию гармоничной личности и помогает ребенку справиться с болезнью или другими проблемами, так как ребенок в период заболевания нуждается в особом отношении к нему со стороны взрослых для преодоления страхов и снижения тревожности. То есть особенности внутрисемейной коммуникации, стили общения, ценности семьи напрямую влияют на процесс адаптации и реабилитации.

Во-вторых, нужно понимать, с какими именно сложностями сталкиваются родители и близкие родственники в постгоспитальный период, какие факторы риска появляются в новых условиях с учетом произошедших личностных, социальных изменений, а значит иметь перечень возможных рисков, чтобы грамотно продумать профилактику и систему оказания ранней помощи.

В-третьих, обозначенное проблемное поле подразумевает подготовку профильных специалистов (психологов, педагогов, тьюторов, социальных работников), которые должны быть знакомы со спецификой семьи ребенка с жизнеугрожающим заболеванием, владеть соответствующим профессиональным инструментарием, быть в теме последних разработок соответствующей проблематики.

На сегодняшний день нет общепринятых стандартов, протоколов оказания реабилитационной помощи ни в медицине, ни в социальной службе, ни в системе психолого-педагогического сопровождения для детей с онкогематологическими и иммунными заболеваниями и их близких. Такая ситуация актуализирует необходимость исследования личностных и внутрисемейных характеристик пациентов детского и подросткового возраста, чтобы обосновать и систематизировать организацию комплексной поддержки с межведомственным и междисциплинарным взаимодействием. Безусловно, существуют первичные сложности при организации жизни ребенка после длительного лечения, но не менее значимы и отсроченные во времени последствия болезни. Например, одним из них является госпитализм – комплекс психосоматических расстройств, развивающихся в результате длительного пребывания больного в стационаре, вдали от родных и близких. Неблагоприятные условия больничной среды, дефицит эмоционально-социальных контактов, а также полная изоляция от общества угнетающе воздействуют на психофизическое состояние пациента.

В последнее десятилетие проведено много исследований, направленных на изучение психологических факторов, лежащих в основе тех или иных хронических соматических заболеваний. Выявлено, что психологические факторы, одним из которых является фон семейных отношений, не только создают предпосылки для развития хронического заболевания, но и влияют на его течение, так как закрепляются на уровне психологических и поведенческих реакций, образа жизни.

Обращаясь к данной проблематике, мы узнаем, что вопросами детско-родительских отношений детей с соматическими заболеваниями, описанием их психологических характеристик занимались многие выдающиеся российские и зарубежные исследователи, позволившие по-новому взглянуть на внутрисемейную среду и ребенка, имеющего серьезное заболевание, выявить актуальные сложности и ресурсы для совладания. Так Д.Н. Исаев писал, что больной ребенок может проявлять нежелание общаться со сверстниками и взрослыми, отказываться от выполнения режима и рекомендаций врачей, переживать из-за неизлечимости своего заболевания. Все переживания и нарушения поведения, по мнению автора, – своеобразные проявления реакции ребенка на болезнь [7]. В работах В.В. Николаевой отмечено, какую важную роль в формировании личностных особенностей пациентов играет возраст, что у детей личностные реакции на болезнь формируются не полностью. Это связано с тем, что юные пациенты не полностью осознают опасности последствий своего заболевания. Они воспринимают только физические ощущения и ограничения, вызванные болезнью. В подростковом возрасте болезнь может недооцениваться пациентами, а физические ограничения сказываться на общении и планах о будущем [11].

Статьи С.В. Шарикова описывают профессиональный педагогический подход в работе с детьми, находящимися на длительном лечении, который способствует правильному формированию и корректировке индивидуального образовательного маршрута и программы психолого-педагогического сопровождения. Автор подчеркивает, что регулярное взаимодействие с родителями детей помогает правильно распределить время учебной и внеакадемической деятельности для достижения ключевых целей обучения и воспитания, акцентировать внимание на способах проявления ребенка в общении с педагогом [13]. В иностранных источниках мы находим подтверждение этого тезиса в публикациях Т. Äärelä, К. Määttä, S. Uusiautti, рассматривавших ценностные, нравственные ориентации педагогов [23; 24], и L. Avalos, M.B. Fernandez, исследовавших особенности коммуникации учителей и родителей [22].

Исследования Ю.Е. Куртановой также посвящены вопросам психологического благополучия детей с соматическими заболеваниями, отношениям в семейной системе и важности комплексного подхода в вопросах реабилитации после длительного и тяжелого лечения. Ею было введено понятие «кризис осознания болезни», появление которого означает начало сензитивного периода в формировании внутренней картины болезни. Данный кризис характеризуется особыми негативными переживаниями и наибольшим развитием механизмов психологической защиты, о которых следует помнить, выстраивая реабилитационную программу [10].

М.П. Аралова [1] в своих работах отразила аспекты и возможности психологической поддержки и помощи, оказываемой детям с онкогематологической патологией с использованием гештальт-подхода. А.Е. Хаин, являясь не только научным сотрудником, но и психологом-практиком, смогла описать разнообразие методов и подходов деятельности специалистов отделения клинической психологии в медицинских учреждениях [19]. Н.В. Клипинина посвятила свои публикации вопросам эмоциональной поддержки, коммуникации и паллиативной помощи ребенка с жизнеугрожающим заболеванием и его семье [8; 20].

И.Г. Киян [9] в своих трудах обращает внимание на личностные проявления и когнитивные изменения, которые могут быть результатом длительного соматического заболевания у ребенка. В условиях дальнейшего психологического и социального сопровождения такие данные помогают специалистам при установке контакта, создают безопасное пространство взаимодействия и доверия, позволяют организовать коррекционно-развивающую деятельность и минимизировать негативные последствия длительного лечения.

Вопросы паллиативной помощи раскрыты в работах Е.В. Полевиченко, и они касаются работы междисциплинарной команды врачей, психологов, социальных работников в условиях хосписа и на дому [12].

Но не только исследования, связанные с личностью ребенка, важны при организации грамотного и экологичного психолого-педагогического сопровождения длительно болеющих детей. Большую ценность представляют статьи и монографии, описывающие вопросы о родительских установках, позициях, детско-родительских отношениях в разные периоды жизни семьи. Работы А.Я. Варги [3] позволяют взглянуть на семейное устройство с разных позиций. В них отражены теории о законах внутреннего устройства, распределении ролей, этапах развития и кризисных явлениях семьи как живого организма.

Ряд ученых выделяют эмоциональный фон в семье, межличностные конфликты и потребностно-мотивационную сферу больного, а также особенности семейного

воспитания как факторы, играющие существенную роль в возникновении, течении и реабилитации хронических соматических заболеваний у детей. Большое внимание в зарубежной литературе уделяется описаниям психосоматической семьи, в которой болезнь ребенка, являясь способом разрешения жизненных конфликтных ситуаций, «условно необходима» для поддержания баланса в семейной системе. Среди факторов, обуславливающих формирование психосоматического симптома, выделен особый тип семейной организации и функционирования, который характеризуется сверхпротекцией, ригидностью (в семье приняты слишком жесткие правила, любое изменение одного из членов семьи встречает сопротивление), более высокой значимостью семейного союза по сравнению с отдельными его членами [14].

По последним данным, которые отражены в работах иностранных ученых, и представляют для нас большой интерес, внутрисемейное устройство и детско-родительские отношения, качественно влияют на жизнь семей после периода стационарного лечения. G. Srago с соавторами указывает на возможность совладания с критическими событиями при наличии следующих фактов: способности семьи находить и организовывать возможные ресурсы, обращаться к предыдущему опыту развития, преодолевать кризисные фазы и выстраивать коммуникацию с внешним миром [15]. У A.S. Lewandowski с соавторами мы находим тезис о том, что можно выделить определенные стратегии адаптации, связанные с поиском решения текущих проблем, которые определяют особенности семейной адаптации при наличии у детей и подростков отклонений в развитии [16].

Таким образом, анализируя исследования по смежным темам, мы можем констатировать, что понимание внутрисемейной ситуации, изучение климата, детско-родительских отношений и текущих психологических характеристик членов семьи может стать основой для построения комплексной программы психолого-педагогического сопровождения на дальнейших этапах жизнедеятельности.

Кроме упомянутых факторов, влияющих на качество жизни и отношений в период после лечения, на наш взгляд, стоит вернуться к теме госпитализма, так как нередко именно его последствия вызывают трудности в дальнейшей адаптации и реабилитации, когда болезнь отступила.

У малышей, школьников и подростков госпитализм встречается чаще всего. Среди юных, зрелых и пожилых лиц были зарегистрированы лишь единичные случаи болезни. Госпитализм имеет второе название – синдром отрыва от дома или сиротский синдром. В наибольшей степени его развитию подвержены дети:

- проживающие в приютах, детских домах, закрытых интернатах;
- лишенные должного внимания, материнской ласки и заботы;
- родившиеся в неблагополучных семьях;
- страдающие тяжелыми заболеваниями;
- имеющие врожденные и приобретенные нарушения работы нервной системы.

Долгое нахождение человека в стационарных условиях без заботы и внимания близких людей приводят к отставанию в умственном и моторном развитии у детей, а также к психофизической деградации у взрослых.

Госпитализм развивается у лиц, испытывающих недостаток чувственного, эмоционального и интеллектуального взаимодействия с матерью или иным лицом, к которому у него сформировалась привязанность. Пусковым механизмом патологии – отсутствие родительского тепла, любви и заботы. Разлука с матерью становится для ребенка страшной трагедией, накладывающей отпечаток на всю дальнейшую жизнь. Сегодня

большинство детей находятся на лечении вместе со своими родителями, но, мы знаем, бывают случаи стойкой дезадаптации значимого взрослого, приводящей к развитию негативных сценариев. Это ситуации, когда родитель формально есть, но из-за ряда причин он не может дать ребенку поддержку и заботу.

Дж. Боулби определяет поведение привязанности как «поиск возможности находиться в непосредственной близости к другой особи и попытки сохранить такое положение» [2, с. 217]. В рамках теории привязанности Дж. Боулби подчеркивал, что чем дольше разлука с матерью и сопровождающие ее отягчающие факторы (недостаточный уход, дефицит эмоционального общения с другими людьми и другие факторы эмоциональной депривации), тем больше вероятность того, что между ребенком и матерью разовьется необратимое отчуждение, которое приведет к малообратимым искажениям познавательной и эмоциональной сферы повзрослевшего ребенка [2].

Следует отметить, что появление в семье больного всегда изменяет сложившуюся структуру отношений, поэтому для нас было особенно важно исследовать особенности взаимодействия между членами семьи, чтобы понять, в чем на данный момент наблюдается дисбаланс. Можно рассматривать возможные сценарии отношений и влияние заболеваний на примере концепции «трех уровней вовлечения», описывающую типичную ситуацию в семье с появлением больного ребенка, которую предложила американский исследователь К. Теркельсон [6]:

1. Внутренний слой. Это сам больной и один из членов семьи, берущий на себя заботу о нем. Чаще всего таким главным опекуном становится мать, привычная жизнь которой полностью меняется и переключается на удовлетворение потребностей больного. Через этого человека больной связан с внешним миром.
2. Внутрисемейный. Образуют другие члены семьи, в меньшей степени задействованные в уходе и опеке. У представителей второго слоя в связи с появлением в семье хронического больного может появиться стремление найти более важные дела, чтобы отгородиться от контактов с ним (например, начать усиленно заниматься карьерой и т.п.). Между ними и главным опекуном может нарастать отчуждение, что приводит к разрушению былой семейной сплоченности.
3. Наружный – близкие и дальние родственники этой семьи. Они могут интересоваться самочувствием и состоянием дел больного, не вступая с ним в постоянный контакт. Представители третьего слоя пытаются предлагать свои способы лечения больного, порой наивные и неадекватные. Они часто обвиняют главного опекуна в неправильном поведении и методах воспитания, которые, по их мнению, и явились причиной болезни. Обвиняя главного опекуна, они тем самым маскируют свою беспомощность перед сложившейся ситуацией. Их действия могут разрушать внутрисемейные отношения за счет усиления чувства вины представителей первого и второго слоев.

Учитывая все вышеперечисленные факторы, влияющие на ребенка с хроническим соматическим заболеванием и его близких, целью нашей работы стало изучение характеристик детско-родительских отношений в семьях, где дети имели в анамнезе онкологические и гематологические заболевания, для выявления актуальных психолого-педагогических вызовов.

Используя эту концепцию, мы формируем запрос на поддержку и трансформацию в одном из этих уровней, там, где ситуация требует коррекции. И для более точного понимания трудностей детско-родительской системы предлагаем семьям пройти 3 методики, которые будут описаны далее.

Материалы и методы

Выборку респондентов составили семьи с детьми, проходившими лечение в медицинских учреждениях гематологического и онкологического профиля в городе Москве и в онкогематологическом отделении Областной детской клинической больницы Ростовской области. Все ребята в период лечения являлись учениками Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем», главная цель которого – создание полноценной образовательной среды в стационарах медицинских учреждений. На момент исследования юные пациенты находились в различной по срокам продолжительности ремиссии. Всего численность опрошенных респондентов составила 110 человек, из которых 55 – это родители, и 55 – дети соответственно в возрасте от 6 до 14 лет. Диагностический материал был представлен тремя частями:

- авторский опросник для определения текущей реабилитационной ситуации, включавший вопросы актуальной социальной и образовательной ситуации, психологического климата в семье и состояния ребенка;
- «Родительское сочинение» А.А. Шведовской;
- семейная социограмма Э.Г. Эйдемиллера, В.В. Юстицкиса.

Методика «Родительское сочинение» А.А. Шведовской направлена на изучение детско-родительских отношений. Методика составлена с целью выявления родительской позиции, сложившегося образа ребенка у родителя, особенностей восприятия и переживания родителем характера отношений и взаимодействия с ребенком. Она позволяет также получить данные об индивидуально-личностных особенностях родителя. Методика состоит из тридцати незавершенных предложений, которые разделены на одиннадцать шкал. На каждую шкалу приходится несколько незавершенных предложений. Процесс проведения предполагает заполнение родителем бланка с незавершенными предложениями, которые нужно завершить наиболее подходящей для родителя фразой или несколькими фразами. Родитель может писать все, что он считает важным и нужным. Время написания сочинения не ограничивается.

Методика семейной социограммы Э.Г. Эйдемиллера, В.В. Юстицкиса позволяет определить особенности восприятия респондентом внутрисемейных отношений. Респондентам дают бланк с нарисованным кругом диаметром 110 мм и инструкцией: «Перед Вами на листе изображен круг. Нарисуйте в нем самого себя и членов семьи в форме кружков и подпишите их имена, а также подпишите нумерацию кружком в том порядке, в котором Вы их рисовали». Члены семьи выполняют это задание, не советуясь друг с другом. Время выполнения методики не ограничивается. Оценивается число членов семьи, попавших в площадь круга; величина кружков; расположение кружков относительно друг друга; дистанция между ними.

Результаты исследования

Анализ данных по авторскому опроснику определения реабилитационной ситуации продемонстрировал следующее.

В качестве достоинств, 52 родителя из 55 отметили, что в реабилитационных мероприятиях, которые они получали в рамках деятельности благотворительных фондов и других профильных организаций наиболее им понравились те, в которых была насы-

щенная и разносторонняя программа, продуманные и хорошо организованные мероприятия. Родители отметили, что занятия в кружках, иппотерапия, творческие мастер-классы, нахождение на свежем воздухе, а также возможность общения и развития приносят яркие эмоции для детей, и они начинают верить в себя. Однако есть дети, которые продолжают бояться остаться без родителей во время мероприятий. А также есть родители других детей, которые неадекватно реагируют на ребенка в маске.

На вопрос «Какие реабилитационные занятия и меры кажутся самыми актуальными и нужными для ребенка?» родители указали четыре основные позиции: занятия с психологом, медицинские, развлекательные и культурно-эстетические мероприятия, общение с другими детьми в группах:



Рисунок 1 Актуальные направления реабилитационной работы по мнению родителей детей

По оценке родителей, главным результатом реабилитационных программ стало то, что у детей появились друзья, дети стали более открытыми для общения. После завершения реабилитационных программ дети начали созваниваться и переписываться.

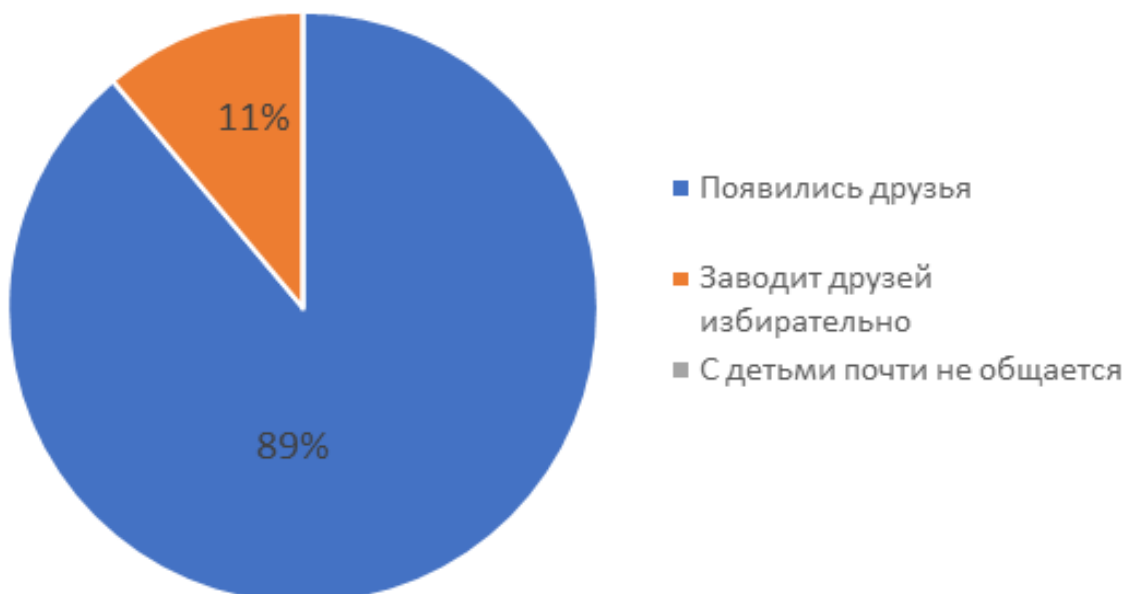


Рисунок 2 Общение ребенка с другими детьми по оценке родителей

Оценивая свободное времяпровождение своих детей во время реабилитации, родители указывали такие занятия, как: настольные игры, подвижные игры с другими детьми, настольные игры с родителями, развивающие игры, просмотр интернета.

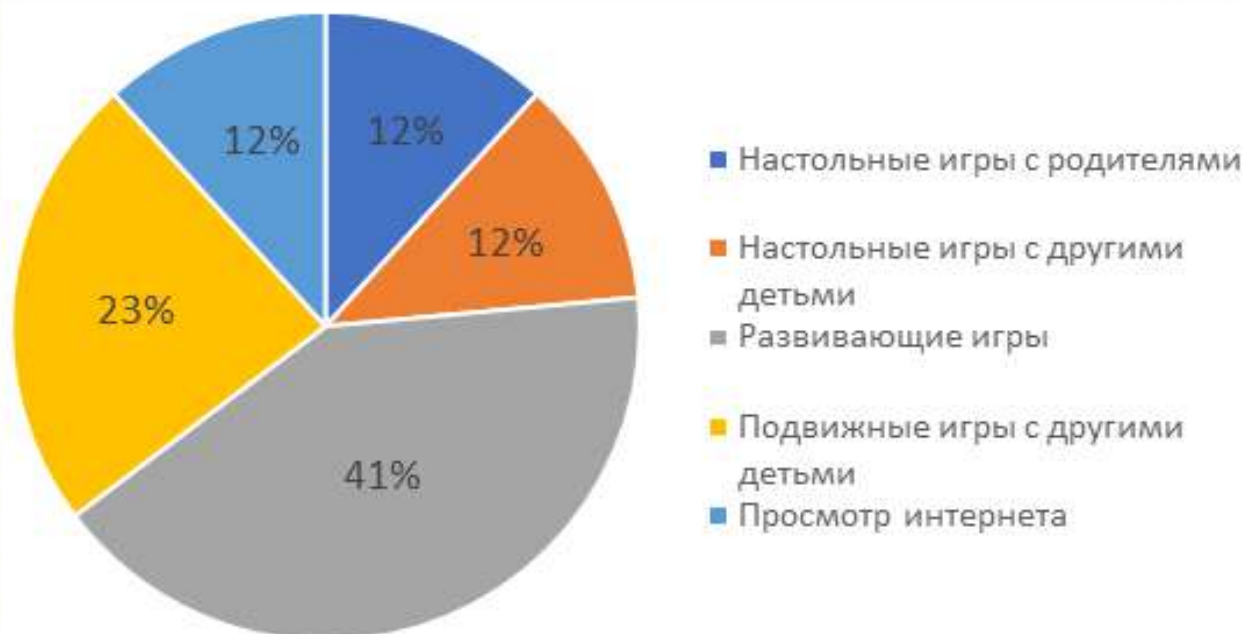


Рисунок 3 Свободное времяпровождение детей по оценке родителей

На вопрос «Что наиболее тревожит Вас, когда Вы думаете о выписке из больницы и о ближайшем будущем? Какие сложности предвидели?» родители выделяли следующие позиции:

- опасение рецидива, проблемы здоровья;
- социализация;
- страх остаться без врачей;
- материальное положение.

В процентном соотношении эти ответы распределились следующим образом:



Рисунок 4 Проблемы ближайшего будущего с точки зрения родителей

Таким образом, самой значимой тревогой для родителей является социализация: им важно, чтобы их ребенок смог легко адаптироваться на новом месте и найти общий язык со своими сверстниками. Второе место равномерно распределено между страхом остаться без врачей и опасением рецидива: необходимо дать уверенность родителям, что врачи всегда рядом и регулярно будут посещать их семью для поддержания состояния здоровья ребенка.

По результатам интервью 47 из 55 респондентов разговаривают со своими детьми о планах на будущее, настраивают ребенка на положительный лад. По данным родителей, есть дети, которые ждали встречу со своими друзьями и воспитателями из детского сада, двое детей мечтают пойти в первый класс, кто-то планирует будущую учебу и профессию. Остальные родители не проводят такие беседы со детьми. 43 из 55 детей регулярно посещают школу. 36 детей из 43 учатся на «4» и «5», что является хорошим показателем, один ребенок еще не учится в школе, у кого-то низкая успеваемость. Родители отметили в своих ответах, что самое сложное при обучении – это рассеянное внимание, усидчивость на уроках, умение слушать и запоминать полученную информацию.

Факторами, способствующими возвращению ребенка в социум после болезни и продолжительного лечения, по мнению родителей, должны стать общение с ровесниками, посещение общественных мероприятий, общение с психологом и посещение детского центра, прогулки и времяпровождение на кружках. Один родитель отметил, что они не делают акцент на болезни. Есть родитель, который отметил, что чувствуется «жажда отомстить отцу ребенка, который нас оставил». Такая позиция связана, что семья распалась, когда у ребенка обнаружили серьезное заболевание.

На вопрос, связанный с трудностями в адаптации, родители отметили, что ребенку тяжело оставаться одному без близких в большом детском коллективе, сложно справиться с провокацией, четверо родителей отметили, что не было трудностей в адаптации, дети легко находят общий язык с ровесниками.

По мнению родителей, процесс включения в социум ребенка после продолжительного лечения должен иметь следующие особенности: не стоит ограничивать общение с детьми, необходимо более тщательно делать профилактику заболеваний, проводить больше игр, рекомендуется постепенное посещение общих небольших мероприятий, работа с психологом, прохождение реабилитационных программ.

В качестве факторов, затрудняющих социализацию, родители назвали:

- долгое нахождение в больнице;
- стеснительность;
- упрямость, неуступчивость.

По данным опросника, для родителей были выделены трудности, с которыми сталкивается ребенок при коммуникации/выстраивании отношений:

С родственниками, близкими взрослыми	С другими детьми	С сиблингами	С новыми взрослыми
Нет границ – 15 Споры – 26 Непослушание 10 Потребность в новых игрушках – 3	Провокации – 28 Обиды – 30 Отстаивает свои интересы – 5 Стеснительность – 8	Неуступчивость – 8 Ревность – 12 Не хочет выстраивать отношения – 6 Споры – 22 Агрессия – 15 Разница в возрасте – 1	Неуступчивость – 5 Стеснительность – 12 Замкнутость – 18

На вопрос «Что больше всего радует Вашего ребенка в его сегодняшней жизни?» родители отметили, что это семья, друзья, возможность посещать разные мероприятия, путешествовать, активный отдых, посещение интернета, новые игрушки, компьютерные игры, посещение школы с целью общения, но был и такой ответ: безделье, лень.

Анализ данных по методике «Родительское сочинение»

Первая шкала включала в себя три незаконченных предложения: «Когда я думаю о своем ребенке, то...», «Скорее всего он/она...», «Я всегда замечал/замечала...».

Большинство родителей 48/55 переживают за своих детей, свои предложения они заканчивали так: «жалко», «переживаю», «от радости до тревоги». 50/55 закончили предложения позитивно: «обнять и поцеловать», «тепло», «чувствую любовь», «от радости до гордости». 36/55 родителей не смогли продолжить предложение «Скорее всего он/она...». Остальные высказывание были очень позитивны: «станет учителем», «хорошим человеком», «прекрасным и успешным человеком», «станет врачом». В завершении предложения «Я всегда замечал/замечала...» 37 родителей отметили положительные стороны характера своего ребенка, его увлечения и позитивные особенности поведения. Двое – негативные: что-то беспокоит, смена настроения.

Вторая шкала направлена на то, как оценивают родители своего ребенка в сравнении с другими детьми. Двое родителей отметили, что их дети менее самостоятельны. Четыре родителя написали, что их дети отстают в развитии. Остальные родители считают, что их дети взрослее своего возраста.

Почти все родители отметили, что они любят, когда их ребенок радуется и улыбается (49 человек), остальные отметили самостоятельность и ответственность, помощь в домашних делах.

По шкале **«Значимые характеристики ребенка»** среди сильных сторон его характера каждый родителей ответил по-своему: «доброта», «понимание», «целеустремленность», «уверенность», «оптимизм», «сила духа», «интерес к новому», «упорство». Предложение «Мой ребенок силен в ...» родители перечисляли школьные предметы, которые хорошо даются ребенку, либо приобретенные навыки, такие как хорошее чтение, запоминание и решение головоломок.

Шкала **«Позитивные особенности ребенка»** включала два предложения: «Я люблю, когда мой ребенок...» и «Мне нравится в моем ребенке...». 47 из 55 родителей написали, что они любят, когда их ребенок радуется и смеется. Один респондент отметил, что ему нравится, когда его ребенок помогает ему с домашними делами. А также выделился ответ: «когда ребенок рядом и послушно себя ведет». В завершении предложения «Мне нравится в моем ребенке» родители отмечают: «любовь к жизни», «доброта, открытость, рассудительность», «глаза и ресницы», «нежная и ласковая», «честность и преданность».

В завершенных родительских предложениях по шкале **«Идеальные ожидания»** 49 респондентов отметили, что они хотели бы, чтобы их ребенок был здоров и счастлив, 2 родителя написали «чтобы ребенок нашел путь к счастью», остальные респонденты отметили «чтобы ребенок был смелым и его не беспокоила болезнь».

По шкале **«Возможные страхи, опасения»** родители продолжили предложение «Меня беспокоит в нем/ней...» негативно: «раздражительность и слезы», «агрессия и упрямство», «непослушание», «безразличие к учебе». Два респондента отметили «доверчивость» и «правильность». Когда родители писали о своих страхах («Я боюсь, что...»), они отмечали, что боятся, что болезнь может вернуться (54 человека), боятся, что ребенок не изменится, считают, что они мало уделяют времени своим

детям. В завершении последнего предложения шкалы «Возможные страхи и опасения» – «Мне бы не хотелось, чтобы...» – родители отметили плохую учебу, болезнь ребенка и эмоциональное состояние.

Формулируя **«реальные требования к ребенку»** (шкала 7), 38 родителей предъявили требования к учебе в предложении «Мне бы хотелось, чтобы мой ребенок больше уделял внимания...», лишь 2 родителя отметили выделение времени родным и сохранению здоровья.

Шкала **«интересы, предпочтения ребенка»** включала 4 вопроса: «Моего ребенка интересует...», «Скорее всего он/она...», «Мой ребенок любит», «Наши отношения с ребенком...».

Предложение «Наши отношения с ребенком...» 48 родителей продолжили как хорошие и доверительные, 5 отметили, что отношения трудные, остальные обозначили их как непростые. Все родители написали, что у их детей есть хобби, такие как: лепка, приготовление еды, робототехника, спорт, игры с игрушками, поделки своими руками. 14 родителей не ответили на предложение «Скорее всего он/она...», остальная часть респондентов описали эмоциональное состояние детей и их будущую профессию.

Таким образом, обработка ответов родителей проведенной методики незаконченных предложений показала, что родители боятся, что их дети могут вернуться к болезни, не смогут вернуть прежнее эмоциональное состояние, они обеспокоены учебой, но у большей части хорошие взаимоотношения с детьми, у каждого ребенка есть свое любимое дело, и родители верят в светлый путь своих детей.

Анализ данных по тесту «Семейная социограмма» Э.Г. Эйдемиллера

Тест «Семейная социограмма» позволяет выявить положение субъекта в системе межличностных отношений и определить характер коммуникаций в семье – прямой или опосредованный.

В исследовании приняло 55 человек. Было выявлено, что у 49 из 55 респондентов хорошие взаимоотношения в семье, так как респонденты указали одинаковый размер кругов и расположение членов своей семьи было очень близким друг другу, все они были взаимосвязаны между собой.

В 39 рисунках было выявлено, что главным в семье является отец, так как в его кругу были расположены мать и дочь, которые отличались размером, но можно сделать вывод, что их семья в хороших и дружеских отношениях, так как они держатся вместе.

В 11 анкетах мы видим, что главной в семье является мать, дети находятся ближе к ней, чем к отцу, но никаких угроз не наблюдается, отношения в семье благоприятны.

5 респондентов построили модель семьи как цепочку, которая связана друг с другом, в одной анкете мы видим расположение «отец-мать-дочь». В другой родители находятся по бокам, и круги родителей больше, чем у детей, и они не связаны, возможно, что в семьях есть внутренние конфликты.

Анализ трёх анкет показал, что каждый член семьи находится в расстоянии друг от друга. Дети в больших кругах, что говорит об их отстранённости друг от друга. Причины такого изображения должны быть уточнены в консультациях с родителями и детьми.

Явных признаков госпитализма выявлено не было, что является позитивной тенденцией в оценке психологического благополучия семьи.

Таким образом, можно сделать вывод, что большая часть семей находится в доверительных и хороших отношениях, они стараются держаться вместе и поддерживать друг друга.

Обсуждение результатов

Полученные нами данные относительно трудностей, с которыми сталкивается ребенок с онкогематологическим заболеванием и его семья на внутрисемейном, внутрисемейном и внешнем уровнях в период после длительного лечения, не противоречат данным, изложенным в публикациях Ю.Е. Куртановой. Её выводы о важности выявления проблем социальной реинтеграции также актуализируются в результате нашего исследования.

Вместе с тем, полученный нами материал позволяет на качественно новом уровне разработать и апробировать программу психолого-педагогического сопровождения, включающую модули академической реабилитации, личностного развития и коммуникативный тренинг.

Проблемы расширения форм и подходов в реабилитации остаются острыми и дискуссионными, затрагивая вопросы здравоохранения и социальной сферы. В статьях I. Paltin, H. Schofield, J. Baran мы находим современные тенденции и обоснование необходимости междисциплинарного подхода, описание важности взаимодействия с родителями, определение характера детско-родительских отношений [21]. В исследованиях E. Law, E. Fisher, C. Eccleston представлен психологический компонент реабилитации не только в отношении детей с соматическими заболеваниями, но и их родителей [25]. Это укрепляет наше стремление системного изучения внутрисемейного устройства и позволяет использовать материалы данного исследования, раскрывающие часть психологических и социальных характеристик ребенка и его семьи, для построения реабилитационного маршрута совместно с медицинскими специалистами.

Реализовать комплексный подход помощи детям, прошедшим длительное лечение, и их семьям позволяет распространение и внедрение идей и ценностей Проекта госпитальных школ России «УчимЗнаем», являющегося флагманом госпитальной педагогики на постсоветском пространстве. Особую миссию и уникальность концепции госпитальной педагогики и психологии подтверждают исследования зарубежных ученых, в частности публикации N. N. V. Jiménez, J. E. O. Montes, E. C. P. Alcocer [18] и др. Проект «УчимЗнаем», в свою очередь, позволяет интегрировать лучший опыт международного профессионального сообщества и внести инновации российской науки и практики. Вопросы обучения и психолого-педагогического сопровождения детей «вне школьных стен» активно исследуются с разных позиций: организационного, идейного, технологического и других. Так, в статьях L. S. Ganem, C. C. B. Silva осуществлена попытка описать смыслы, ценности и установки детей с особыми образовательными потребностями, которые соответствуют процессам их объективной реальности [26].

Заключение

Мы проанализировали особенности внутрисемейной картины жизни семей с детьми, перенесшими жизнеугрожающие заболевания, выделив основные векторы исследования – определение актуальных потребностей, характеристики детско-родительских отношений и выявление актуальных запросов на организацию поддержки и помощи. Большинство семей понимают (75% опрошенных), что для успешной реабилитации нужен комплексный подход, сочетание медицинской, социальной и

психолого-педагогической поддержки. По мнению респондентов, особое внимание должно уделяться развитию коммуникативных способностей юных пациентов и профилактике социальной депривации. Родители, описывая текущую образовательную ситуацию, также чаще всего упоминали трудности, связанные со вниманием, усидчивостью и запоминанием у детей. Второе место по распространенности – проблемы в выстраивании контактов с детьми и новыми взрослыми (стеснительность, неумение поддерживать диалог и др.). Третье место – низкий интерес к обучению. Среди рисков школьной жизни лидировала позиция, отражающая отношения с детьми и учителями (53%), сложности в усвоении программного материала (44%), тревожность и страх неуспешности (36%). Анкетирование наглядно продемонстрировало значимость обучения для семей с детьми с жизнеугрожающими заболеваниями, что также подтвердилось в анализе результатов методики «Родительское сочинение». В шкалах «Реальные требования», «Наибольший страх» родители в 47% случаев упоминали именно школьные трудности и переживания. Лидирующую позицию тревожности (71%) занимают аспекты здоровья, боязнь рецидива. Также упоминались проблемы с эмоциональным состоянием ребенка, его настроением (32%).

Все семьи были настроены доброжелательно и демонстрировали конструктивные стратегии во взаимодействии с детьми, асоциальных тенденций выявлено не было. Из особенностей в построении контакта характерна гиперопека и детоцентричность. Но в качестве ресурсов мы можем отметить доверительные, теплые отношения между родителями и их чадами, вовлеченность ребят в дополнительное образование, кружки по интересам.

Выявлены темы для психологической поддержки, которые волновали родителей: построение личностных границ у детей, отношения с сиблингами, разрешение школьных трудностей, развитие самостоятельности. Также родителями были высказаны пожелания об оптимизации и совершенствовании междисциплинарного подхода в сопровождении семьи медицинскими работниками, специалистами социальных служб, образования, благотворительных фондов в решении задач реабилитации, что в каждом конкретном случае позволяет наметить возможные перспективы развития помощи семьям с детьми, находящимися в ремиссии после серьезного длительного лечения.

ЛИТЕРАТУРА

1. Аралова М.П. Роль и место гештальт-терапии детей с онкопатологией в структуре психосоциальной службы детского онкоцентра // Теория и практика гештальт-терапии на пороге 21 века, РГУ. 2001. С. 35-44.
2. Боулби, Дж. Создание и разрушение эмоциональных связей // Академический проект. М., 2004. С. 232.
3. Варга А.Я. Структура и типы родительского отношения: дис. канд. ... филол. наук. Москва, 1986.
4. Володин Н.Н., Исмагулина В.И., Карачунский А.И. и соавт. Когнитивные характеристики и проблемы поведения у детей с острым лимфобластным лейкозом, завершивших лечение по протоколу МБ-2008: пилотное исследование // Вопросы практической педиатрии. 2015. Т. 10. № 5. С. 7-13.
5. Евдокимова Е.А., Клипинина Н.В., Кудрявицкий А.Р. и соавт. Опыт создания и работы психологической службы в детской гематологии/онкологии // Консультативная психология и психотерапия. 2014. № 1 (80). С. 106-126.
6. Жедунова Л.Г., Посысов Н.Н. Семья с больным ребенком: содержание психологической помощи // Ярославский педагогический вестник. 2015. № 5. С. 184-188.
7. Исаев Д.Н. Психология больного ребенка. СПб. 1993. С. 75.
8. Клипинина Н.В., Кудрявицкий А.Р., Хаин А.Е. Обоснование комплексного подхода в работе психологической службы, сопровождающей лечебный процесс, в детской онкологии/гематологии // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2006. Т. 5. № 3. С. 41-48.

9. Киян И.Г. Психологические особенности детей, прошедших курс химиотерапии острого лимфобластного лейкоза // Журнал прикладной психологии. 2003. № 2. С. 28-38.
10. Куртанова Ю.Е. Личностные особенности детей с различными хроническими соматическими заболеваниями: дис. ... канд. психол. наук. Москва, 2004. 151 с.
11. Николаева В.В., Соколова Е.Т. Особенности личности при пограничных расстройствах и соматических заболеваниях. Москва. С. 359.
12. Полевиченко Е. В. Перинатальная паллиативная помощь: первый опыт и ближайшие перспективы // Pallium: паллиативная и хосписная помощь. 2020. № 2(7). С. 31-35.
13. Шариков С. В. Инновации в обучении детей-инвалидов с прогрессирующими заболеваниями и неопределенным прогнозом жизни // Альманах Института коррекционной педагогики. 2021. № 44(2). С. 33-47.
14. Rowold K. What Do Babies Need to Thrive? Changing Interpretations of 'Hospitalism' in an International Context, 1900-1945. *Social history of medicine: the journal of the Society for the Social History of Medicine*, 2010, vol. 32, no. 4, pp. 799-818. DOI: 10.1093/shm/hkx11
15. Craparo G., Gori A., Mazzola E., Petrucelli I., Pellerone M. and Rotondo G. PTSD symptoms, dissociation, and alexithymia in an Italian sample of flood victims. *Neuropsychiatric Diseases and Treatment*, 2014, pp. 2281-2284. DOI: 10.2147/NDT.S74317.
16. Lewandowski A.S., Palermo T.M., Stinson J., Handley S., Chambers K. A Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *Pain Journal*, 2010, vol. 11 no. 11, pp. 1027-1038. DOI: 10.1016/j.jpain.2010.04.005.
17. Rayce S.B., Pontoppidan M., Nielsen T. Correspondence between parental couples' perception of parental stress symptoms among parents aged 1-18 with physical or mental health problems. *PLoS ONE*, 2020, vol. 15, no. 12. DOI: 10.1371/journal.pone.0244212.
18. Jiménez, N. N. V., Montes, J. E. O., & Alcocer, E. C. P. Hospital pedagogy: A space of love and recognition for the oncological pediatric patient. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 2019, no. 28, DOI: 10.1590/1980-265X-TC-2018-0112.
19. Khain A. E., Klipinina N.V., Nikolskaya N.S., Stefanenko E.A., Riabova T.V., Shutkova E.S. Distress screening in russian pediatric oncology: adaptation and validation of the distress rating scale. *Psychology in Russia: State of the art*, 2020, no. 3, pp. 2-17.
20. Balakhneva A., Khain A.E., Klipinina N.V., Nikolskaya N.S., Ryabova T.V., Stefanenko E., Shutkova E., Smirnov A. Validation of the distress rating scale for russian caregivers of children with oncological/hematological diseases. *Psycho-oncology*, 2018, no. S3, pp. 60.
21. Baran J, Paltin I., Schofield H-L Rehabilitation and pediatric oncology: supporting patients and families during and after treatment. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 2018, no. 6, pp. 107-114. DOI: 10.1007/s40141-018-0181-1.
22. Avalos, L., Fernandez, M.B., Teachers of Hospital Pedagogy: A Systematic Review. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 2021, vol. 31, DOI: 10.1590/1982-4327e3139
23. Äärelä T., Määttä K., Uusiautti S. "Happy To See You Here" And Other Cornerstones Of Hospital School Teacherhood. *Education Sciences And Psychology*, 2019, vol. 47, no. 1, pp. 90-113.
24. Äärelä, T., Määttä, K., & Uusiautti, S. The challenges of parent-teacher collaboration in the light of hospital school pedagogy. *Early Child Development and Care*, 2018, vol. 88, no. 6, pp. 709-722. DOI:10.1080/03004430.2016.1230108
25. Law E., Fisher E., Eccleston C., Palermo, T.M. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2019, no. 4, DOI: 10.1002/14651858.CD009660.pub3.
26. Ganem L.S., & Silva C.C. B. Pedagogical home care actions: Possibilities and challenge. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2019, vol. 25, no. 4, pp. 587-602. DOI:10.1590/s1413-65382519000400004

REFERENCES

1. Aralova M.P. The role and place of Gestalt therapy for children with oncopathology in the structure of the psychosocial service of the children's oncology center. *Theory and practice of Gestalt therapy at the threshold of the 21st century, Russian State University*. 2001, pp. 35-44. (in Russ.)
2. Bowlby, J. Creating and breaking down emotional bonds. Moscow, Academic Project Publ., 2004, p. 232. (in Russ.)
3. Varga A.Y. Structure and types of parental attitudes. *Philological. sciences*. Moscow, 1986. (in Russ.)
4. Volodin N.N., Ismatullina V.I., Karachunsky A.I. et al. Cognitive characteristics and behavioral problems in children

- with acute lymphoblastic leukemia who completed treatment under the MB-2008 protocol: a pilot study. *Voprosy Practical Pediatrics*, 2015, vol. 10, no. 5, pp. 7-13. (in Russ.)
5. Evdokimova Ye.A., Klipinina N.V., Kudryavitsky A.R. et al. Experience of creation and work of psychological service in pediatric hematology/oncology. *Consultative Psychology and Psychotherapy*. 2014, no. 1 (80), pp. 106-126. (in Russ.)
 6. Zhedunova L.G., Posysoev N.N. Family with a sick child: the content of psychological care. *Yaroslavl Pedagogical Herald*, 2015, no. 5, pp. 184-188. (in Russ.)
 7. Isaev D.N. Psychology of a sick child. Saint-Petersburg, 1993, p. 75. (in Russ.)
 8. Klipinina N.V., Kudryavitsky A.R., Khain A.E. Substantiation of complex approach in work of psychological service, accompanying treatment process, in pediatric oncology/hematology. *Problems of hematology/oncology and immunopathology in pediatrics*, 2006, vol. 5, no. 3, pp. 41-48. (in Russ.)
 9. Kiyani I.G. Psychological characteristics of children who underwent chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. *Journal of applied psychology*, 2003, no. 2, pp. 28-38. (in Russ.)
 10. Kurtanova Ye. E. The personal features of children with various chronic somatic diseases: Diss. Cand. Sci. Philol. Moscow, 2004. 151 p. (in Russ.)
 11. Nikolaeva V. V., Sokolova E.T. The features of personality in borderline disorders and somatic diseases. Moscow, p. 359. (in Russ.)
 12. Polevichenko E. V. Perinatal palliative care: first experience and immediate prospects. *Pallium: Palliative and hospice care*, 2020, no. 2(7), pp. 31-35. (in Russ.)
 13. Sharikov S. V. Innovations in teaching disabled children with progressive diseases and uncertain prognosis of life. *Almanac of the Institute of Correctional Pedagogics*, 2021, no. 44(2), pp. 33-47. (in Russ.)
 14. Rowold K. What Do Babies Need to Thrive? Changing Interpretations of 'Hospitalism' in an International Context, 1900-1945. *Social history of medicine: the journal of the Society for the Social History of Medicine*, 2010, vol. 32, no. 4, pp. 799-818. DOI: 10.1093/shm/hkx11
 15. Craparo G., Gori A., Mazzola E., Petruccioli I., Pellerone M. and Rotondo G. PTSD symptoms, dissociation, and alexithymia in an Italian sample of flood victims. *Neuropsychiatric Diseases and Treatment*, 2014, pp. 2281-2284. DOI: 10.2147/NDT.S74317.
 16. Lewandowski A.S., Palermo T.M., Stinson J., Handley S., Chambers K. A Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *Pain Journal*, 2010, vol. 11 no. 11, pp. 1027-1038. DOI: 10.1016/j.jpain.2010.04.005.
 17. Rayce S.B., Pontoppidan M., Nielsen T. Correspondence between parental couples' perception of parental stress symptoms among parents aged 1-18 with physical or mental health problems. *PLoS ONE*, 2020, vol. 15, no. 12. DOI: 10.1371/journal.pone.0244212.
 18. Jiménez, N. N. V., Montes, J. E. O., & Alcocer, E. C. P. Hospital pedagogy: A space of love and recognition for the oncological pediatric patient. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 2019, no. 28, DOI: 10.1590/1980-265X-TC-2018-0112.
 19. Khain A. E., Klipinina N.V., Nikolskaya N.S., Stefanenko E.A., Riabova T.V., Shutkova E.S. Distress screening in russian pediatric oncology: adaptation and validation of the distress rating scale. *Psychology in Russia: State of the art*, 2020, no. 3, pp. 2-17.
 20. Balakhneva A., Khain A.E., Klipinina N.V., Nikolskaya N.S., Ryabova T.V., Stefanenko E., Shutkova E., Smirnov A. Validation of the distress rating scale for russian caregivers of children with oncological/hematological diseases. *Psycho-oncology*, 2018, no. S3, pp. 60.
 21. Baran J, Paltin I., Schofield H-L Rehabilitation and pediatric oncology: supporting patients and families during and after treatment. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 2018, no. 6, pp. 107-114. DOI: 10.1007/s40141-018-0181-1.
 22. Avalos, L., Fernandez, M.B., Teachers of Hospital Pedagogy: A Systematic Review. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 2021, vol. 31, DOI: 10.1590/1982-4327e3139
 23. Äärelä T., Määttä K., Uusiautti S. "Happy To See You Here" And Other Cornerstones Of Hospital School Teacherhood. *Education Sciences And Psychology*, 2019, vol. 47, no. 1, pp. 90-113.
 24. Äärelä, T., Määttä, K., & Uusiautti, S. The challenges of parent-teacher collaboration in the light of hospital school pedagogy. *Early Child Development and Care*, 2018, vol. 88, no. 6, pp. 709-722. DOI: 10.1080/03004430.2016.1230108
 25. Law E., Fisher E., Eccleston C., Palermo, T.M. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst. Rev.*, 2019, no. 4, DOI: 10.1002/14651858.CD009660.pub3.
 26. Ganem L.S., & Silva C.C. B. Pedagogical home care actions: Possibilities and challenge. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2019, vol. 25, no. 4, pp. 587-602. DOI: 10.1590/s1413-65382519000400004

Информация об авторах

Долуев Иван Юрьевич

(Россия, г. Москва)

Кандидат исторических наук, заведующий лабораторией междисциплинарных исследований в области госпитальной педагогики ФГБНУ «Институт возрастной физиологии РАО»
E-mail: ivandoluev814@gmail.com
ORCID ID: 0000-0003-22585-3545

Зорина Екатерина Сергеевна

(Россия, г. Москва)

Кандидат психологических наук, старший научный сотрудник лаборатории междисциплинарных исследований в области госпитальной педагогики ФГБНУ «Институт возрастной физиологии РАО»
E-mail: katarinatutor@gmail.com
ORCID ID: 0000-0002-0745-4027

Соловьев Дмитрий Александрович

(Россия, г. Москва)

Младший научный сотрудник лаборатории междисциплинарных исследований в области госпитальной педагогики ФГБНУ «Институт возрастной физиологии РАО»
E-mail: Solovyovda109@gmail.com
ORCID ID: 0000-0002-0474-407X

Information about the authors

Ivan Yu. Doluev

(Russia, Moscow).

Cand. Sci. (History), Head of the Laboratory of Interdisciplinary Research in Hospital Pedagogy Institute of Age Physiology, Russian Academy of Sciences
E-mail: ivandoluev814@gmail.com
ORCID ID: 0000-0003-22585-3545

Ekaterina S. Zorina

(Russia, Moscow)

Cand. Sci. (Psychology), Senior Researcher at the Laboratory of Interdisciplinary Research in Hospital Pedagogy Institute of Age Physiology, Russian Academy of Sciences
E-mail: katarinatutor@gmail.com
ORCID ID: 0000-0002-0745-4027

Dmitry A. Solov'ev

(Russia, Moscow)

Junior Researcher at the Laboratory of Interdisciplinary Research in Hospital Pedagogy Institute of Age Physiology, Russian Academy of Sciences
E-mail: Solovyovda109@gmail.com
ORCID ID: 0000-0002-0474-407X