



УДК 159.922.76

<https://doi.org/10.26516/2304-1226.2024.48.16>

## Содержание комплаентных отношений врача и родителей детей раннего возраста с неврологической патологией

И. Е. Валитова\*

*Брестский государственный университет им. А. С. Пушкина, г. Брест, Республика Беларусь*

**Аннотация.** Описаны особенности комплаентных отношений врача и матерей детей раннего возраста с неврологической патологией. Выявляется, что в партнерской модели комплаенса условием построения гармоничных отношений является рефлексия профессионалом субъектной позиции пациента, в качестве которого выступает диада «мать – ребенок». На основании материалов клинической беседы с матерями установлена структура комплаентных отношений (диагноз ребенка, оценка степени тяжести нарушений у ребенка, оценка результативности реабилитации, прогноз исходов, организация и методы реабилитации), где каждый компонент описывает позицию матери, которая проявляется в отношениях с врачом и выражает ее согласие или несогласие. На основании анализа суждений матерей составлен портрет профессионально важных качеств специалиста системы ранней помощи детям, обладание которыми рассматривается как условие установления комплаентных отношений специалистов и родителей.

**Ключевые слова:** комплаенс, комплаентные отношения, дети раннего возраста, родители, отношения врач – родители.

---

**Для цитирования:** Валитова И. Е. Содержание комплаентных отношений врача и родителей детей раннего возраста с неврологической патологией // Известия Иркутского государственного университета. Серия Психология. 2024. Т. 48. С. 16–31. <https://doi.org/10.26516/2304-1226.2024.48.16>

---

Original article

## The Content of a Compliant Relationship between Physician and Parents of Young Children

I. E. Valitova\*

*Brest State A. S. Pushkin University, Brest, Republic of Belarus*

**Abstract.** The article describes the peculiarities of compliance relations between a doctor and mothers of early-age children. In the partner model of compliance, the condition for building harmonious relations is the professional's reflection of the subject position of the patient, which is the mother-child dyad. Based on the materials of clinical interviews with mothers, the structure of compliance relations was established: diagnosis of the child, assessment of the severity of the child's disorders, assessment of the effectiveness of rehabilitation, prognosis of outcomes, organization and methods of rehabilitation. Each component describes the mother's position in her relationship with the physician and expresses her agreement or disagreement. Based on the analysis of mothers' judgments, a portrait of professionally important qualities of a specialist in the early childhood care system was compiled.

the possession of which is considered as a condition for establishing a compliant relationship between specialists and parents.

**Keywords.** Compliance, compliance relationships, toddlers, parents, physician-parent relationships.

---

**For citation:** Valitova I.E. The Content of a Compliant Relationship between Physician and Parents of Young Children. *The Bulletin of Irkutsk State University. Series Psychology*, 2024, vol. 48, pp. 16-31. <https://doi.org/10.26516/2304-1226.2024.48.16> (in Russian)

---

## Введение

Ранние годы жизни ребенка являются сензитивным периодом как для его благоприятного психофизического развития, так и для возникновения нарушений развития. В то же время лечение и реабилитация ребенка с патологией нервной системы в период раннего детства рассматривается как более эффективная по сравнению с более поздними периодами дизонтогенеза. Ранний возраст определяется как диадный возраст, что обозначает неразрывную связь ребенка и близкого взрослого (матери – в большинстве случаев), а также существенную роль матери в лечении и реабилитации ребенка при наличии патологии и нарушений развития. В свою очередь, включение ребенка в систему оказания помощи происходит при непосредственном участии его матери. Из-за ограниченных возрастных возможностей ребенка взаимодействие ребенка и медицинского персонала может осуществляться только через близкого взрослого [Чемеков, Шашелина, 2018], поэтому субъектом реабилитации становится триада «врач – ребенок – близкий взрослый», что определяет актуальность изучения особенностей взаимоотношений в триаде.

Для рассмотрения отношений между врачом и пациентом в медицинской и клинико-психологической литературе используется термин «комплаенс» (*compliance*), или «комплаентные отношения», что в переводе с английского языка означает «действие в соответствии с запросом или указанием, соответствие, соблюдение требований, согласие, согласованность, приверженность лечению».

В медицинской литературе под комплаенсом понимается безоговорочное следование пациента назначениям и рекомендациям врача, «точное выполнение пациентом всех врачебных рекомендаций и назначений в рамках профилактики, лечения заболевания и реабилитации» [Вольская, 2013, с. 6].

Комплаентные отношения применительно к пациентам детского возраста спорадически исследовались в российских и зарубежных работах; в них делается однозначный вывод о необходимости построения гармоничных отношений между медицинским персоналом и родителями ребенка, влияющих, в свою очередь, на эмоциональное состояние ребенка и его отношение к лечению [Аникина, Блох, 2020; Ткачева, 2023]. Однако «на сегодняшний день отсутствует целостная теоретико-методологическая модель понимания комплаенса как психологического феномена личности в ситуации болезни, остаются неразработанными психодиагностические критерии» [Ложкина, 2015, с. 79]. Кроме того, проблема комплаенса еще недостаточно исследована применительно к особым пациентам детского возраста – детям с невроло-

гической патологией (НП) раннего возраста. Цель исследования, представленного в данной статье, – проанализировать особенности отношений между врачом и матерью ребенка раннего возраста с НП и определить условия установления комплаентных отношений.

### Методология исследования

В модели комплаенса М. Беккер и Л. Майман [Becker, Maiman, 1983] определены группы факторов комплаенса: характеристика болезни, отношение человека к болезни, отношения со специалистами, личностные характеристики больного.

В данном исследовании мы опираемся на концепцию внутренней картины болезни и ее структуры [Николаева, 1987], которая включает чувственный, аффективный, когнитивный и поведенческий уровни. Понятие внутренней картины болезни позволяет рассмотреть целостное отношение пациента к своей болезни. Нами определен концепт «внутренняя картина болезни ребенка у матери» (ВКБР(М)), структура которого аналогична структуре ВКБ и который позволяет описать отношение матери к болезни ребенка [Валитова, 2021].

В социономических профессиях ориентация на субъектность другого человека («предмета» профессиональной деятельности) является условием эффективности профессиональной деятельности. Согласно субъектному подходу пациент должен рассматриваться как активный субъект, осознающий свою болезнь и выстраивающий стратегию лечения и совладания, а врач – как понимающий и принимающий субъектность пациента.

Рассматривая отношения комплаентности, мы полагаем, что главная причина низкого уровня комплаенса родителей – основополагающее несоответствие позиций родителей и профессионалов по отношению к ребенку [Prekop, Schweizer, 1990]. Несоответствие проявляется по нескольким критериям: существенные различия в мотивации, различие жизненных ситуаций профессионалов и родителей, различия в ожиданиях родителей и профессионалов в отношении друг друга.

Профессионалы в большей степени, нежели родители, описывают ребенка с патологией преимущественно с точки зрения *медицинской модели инвалидности*: они воспринимают ребенка с позиций его дефицитов, его недостаточности, а не с позиций его индивидуальности [Мартюнюк, Назар, 2015]. Профессионалы, так же как и другие члены общества, склонны стигматизировать людей с инвалидностью [Селигман, Дарлинг, 2007]. Противоположный подход, основанный на *социальной модели инвалидности*, концентрируется на сильных сторонах ребенка, его притязаниях и возможностях их достижения, а значение ребенка для матери рассматривается с позиций многообразия смыслов и значений материнства в целом [Kingston, 2007; Russell, 2003].

Для объяснения отношений между профессионалами и пациентами предложены две модели: *патерналистская модель* и *диалогическая модель* [Фролова, 2011; Ястребов, 2012]. Принцип патернализма преобладал в меди-

цине вплоть до середины XX в.: при назначении лечения врач был убежден, что его предписания будут выполняться неукоснительно, так как авторитет врача был очень высоким. «Понятие “комплаенс” наделено ярким оттенком патернализма, поскольку оценивает правильность соблюдения больным медицинских рекомендаций *без учета его собственного отношения к лечению*» [Данилов, 2014, с. 5]. Патерналистская модель основана на модели дефицита: в ее основе – идея о незначительном объеме знаний у пациентов, единственные носители истины – профессионалы, их статус документально подтвержден; из-за недостаточной компетентности за родителем ребенка не признается право на принятие решений. Недостаток партнерства в программах реабилитации связан с тем, что в современной культуре все еще существуют *традиционные нисходящие отношения*, в которых экспертные знания рассматриваются как знания высшего качества по сравнению со знаниями пациентов.

К признакам низкого уровня комплаентности у родителей относятся неприятие медицинского диагноза, избегание взаимодействия со специалистами, неравноценное отношение к медицинской и педагогической коррекции [Поликарпова, 2017]. Уровень комплаентности родителей предлагается определять на основании оценки степени следования родителей рекомендациям врача, их отношения к госпитализации ребенка и количества дополнительно используемых средств лечения и развития ребенка. Уровни комплаентности родителей, имеющих детей с ДЦП, соотносятся с тремя типами приверженности лечению, которые, в свою очередь, связываются с типом личного смысла болезни ребенка у родителей [Первичко, Довбыш, 2016].

Мы полагаем, что комплаентность родителей детей с НП отражает взаимоотношения родителя и профессионала в широком смысле: высокий уровень комплаенса достигается только при участии и родителей, и профессионалов в построении эффективных взаимоотношений.

Взаимоотношения родителей больных детей и профессионалов иногда описываются в терминах «война», «борьба», «сражение». Испытываемые трудности часто возникают из-за патерналистских установок профессионалов, или «гегемонии профессионалов» [Kingston, 2007]. Родители и профессионалы часто оказываются вовлеченными в своеобразную игру «в истину», в которой родители претендуют на то, что именно они обладают истинным знанием об условиях благополучия их детей; профессионалы, в свою очередь, основываясь на своем экспертном опыте, претендуют на то, что истинными являются именно их знания о проблеме ребенка [Ratnayake, Lakshminarayana, 2017]. В этом споре профессионалы обладают безусловной силой, так как именно они определяют содержание и методы лечения ребенка.

Противоположная *диалогическая модель, или модель партнерства и участия*, основана на идее о том, что пациенты являются равноправными партнерами в диалоге с профессионалами, и их мнение может служить отправной точкой для получения информации относительно эффективности практического применения лекарственных средств, методов и технологий лечения и реабилитации [Фролова, 2011], а профессионалы ориентированы

на понимание и обеспечение потребностей родителей в лечении и реабилитации ребенка [Douglas, Redley, Ottmann, 2017]. Партнерская модель отношений допускает свободу выбора пациентом тактики лечения и выполнения назначений, наделяет пациента субъектностью, делая его роль в лечебном процессе активной.

Модель партнерства в позитивном ключе отвечает на вопрос «Могут ли родители и профессионалы быть союзниками?» [U źródleń rozwoju ... , 1988]. Принцип партнерства в отношениях врача и пациента предполагает использование других терминов, синонимичных термину «комплаенс»: «согласие с лечением», «терапевтическое сотрудничество» и «терапевтический альянс», так как эти термины обозначают учет мнения пациента по отношению к проводимой терапии. «Эти термины описывают не только правильность соблюдения больными назначений врача и их согласие придерживаться медицинских рекомендаций, но и качество взаимоотношений пациентов с системой медицинской помощи (например, желание посещать медицинское учреждение, степень доверия к врачу)» [Данилов, 2014, с. 5].

Диалогическая модель партнерства профессионалов и родителей положена в основу программы «Родители как преподаватели», которая реализуется при подготовке врачей-педиатров в медицинском университете [Parents as medical ... , 2011]. Родители детей с инвалидностью, как считают авторы программы, играют важную роль в непрерывном медицинском образовании, так как они участвуют в обеспечении обратной связи со студентами и в формировании их образовательного опыта. Использование в медицинском образовании опыта родителей способствует приобретению студентами-медиками компетенций взаимодействия с семьей. Принцип семейной центрированности является основополагающим принципом в реализации программ раннего вмешательства, в которых программа помощи ребенку основывается на выявлении потребностей семьи и учете мнения родителей о ребенке и его проблемах [Стандартные требования к ... , 2012; Pretis, 2012].

### **Результаты исследования**

В качестве одного из условий становления комплаентных отношений матери и врача мы определяем понимание врачом отношения матери к болезни ребенка, или внутренней картины болезни ребенка у матери. В нашем исследовании [Валитова, 2021] выявлены особенности ВКБР(М) при наличии у ребенка раннего возраста неврологической патологии.

Установлено, что ВКБР(М) и объективная клиническая картина НП в раннем возрасте по содержанию являются несовпадающими, но пересекающимися реальностями. Объективные клинические представления об этиологии и клинических симптомах НП сочетаются с субъективными искаженными представлениями, обусловленными аффективными состояниями матери, действием психологической защиты, представлениями о болезни как тяжелой, но с позитивным исходом. Преобладание у матери суждений об отсутствии болезни и оценки НП как особенности ребенка сочетается с использованием медицинских способов лечения и реабилитации.

Для матерей детей с НП оценка степени тяжести болезни ребенка и понимание причин ее возникновения являются особенно значимыми; матери характеризуются средним уровнем тревожности и общей напряженности, склонностью объяснять возникновение болезней нервной системы у детей внешними факторами и преувеличивать степень их тяжести. При сравнении с детьми с такой же патологией матери склонны приписывать своему ребенку среднюю степень тяжести. Отношение матери к болезни ребенка связано с ее общим отношением к нему: мать менее напряженно относится к болезни ребенка и воспринимает ее как нетяжелую, если она эмоционально принимает и хорошо понимает ребенка. Представления о болезни ребенка и аффективное отношение матери определяют ее усилия по реабилитации: приоритетными являются цели физической реабилитации, развития движений, тонкой моторики и развития речи у детей.

Для анализа содержания комплаентности матери ребенка раннего возраста с НП использованы материалы клинической беседы с матерями, дети которых посещают центр медицинской реабилитации детей и регулярно получают курсы реабилитации ( $n = 160$ ). Характеристика детей: возраст от одного года до трех лет, диагноз по МКБ-10: G80.1080.4 – «детский церебральный паралич» и G96.8-96.9 – «последствия раннего органического поражения ЦНС».

Вопросы, обсуждаемые в клинической беседе:

1. Блок «Узнавание диагноза».

Когда вы узнали, что с вашим ребенком что-то не так, не в порядке, что у него есть проблемы? От кого вы это узнали? Как вы к этому отнеслись? Что вы тогда думали и чувствовали?

2. Блок «Представления о болезни ребенка».

Как вы думаете, почему это случилось с вашим ребенком? Можно ли кого-то в этом обвинить? Как можно назвать эту проблему: болезнь, расстройство, нарушение развития, состояние? Каковы причины этого заболевания (расстройства) у ребенка? В чем оно проявляется (каковы симптомы)? Как оно лечится? Каковы могут быть исходы (результаты)?

3. Блок «Лечение и реабилитация ребенка».

Когда вы начали заниматься проблемой ребенка (его лечением)? Как вы занимаетесь проблемой ребенка сейчас? Чего вы ждете от врачей? Чего вы ждете от педагогов, психологов? Какие процедуры и занятия вы считаете самыми важными для ребенка?

Содержание комплаентных отношений матери ребенка раннего возраста с НП и врача оценивалось с помощью составленной нами схемы:

1. Ориентация матери на мнение врача или других людей:

- а) в выборе учреждения для ребенка;
- б) в выборе специалистов для проведения процедур и занятий;
- в) в определении набора процедур, техник и занятий для ребенка;
- г) в оценке эффективности реабилитации.



2. Организация матерью реабилитации ребенка в периоды вне официальных курсов, назначенных врачом:

- а) определение набора процедур и занятий;
- б) назначение ребенку медикаментов;
- в) определение периодичности и частоты процедур и занятий;
- г) оценка эффективности проведенных процедур и занятий.

Результаты обобщенного анализа приведены в табл. 1–6. Нонкомплаентность врача приводит к осложненным отношениям матери и врача, она выражена эксплицитно, поэтому характеристика отношения и поведения матери дается сопряженно с нонкомплаентным поведением врача.

*Выдержки из протоколов клинической беседы (к табл. 1):*

М116<sup>1</sup>: «У нас до сих пор не стоит ДЦП... Я отказалась от этого. То есть в этом плане я, как не знаю, все равно мне до сих пор легче. И как бы мне не говорили врачи чего... Нет-нет, просто если есть возможность не ставить, а поставить, как у нас, задержка психомоторного, то мне самой так легче».

М147: «ДЦП – это я точно никогда не разрешу никому поставить, потому что... ну у меня было другое».

М77: «Нужно говорить сразу правду, не давать надежду. “Ну, он у вас отстроится, все будет хорошо!” Нет, нужно родителей сразу спускать на землю, мне кажется... И помогать, говорить, что делать».

М71: «Однажды мы были на консультации у одного из неврологов. Ну, то есть это был прием буквально там три минуты... Три минуты, чтобы оценить состояние ребенка, вот, с неврологией, пусть там даже с остаточной, это, мне кажется, маловато...»

М92: «Врачи мне говорили: “Скажите спасибо, что девочка ваша умерла, а то была бы инвалид на всю голову. Ваша жизнь закончилась. Мальчик у вас плачет, потому что голова у него болит, у него уже болезни прогрессируют в голове”».

М92: «Вообще, я считаю, что вот эта политика, что все нужно говорить родителям – она неправильная. Я не была тогда готова это слушать. Мне хотелось, чтобы мне сказали: “Да, мы не боги, не все знаем. Ну нужна какая-то помощь, так как он слабенький. А не так говорить, как меня унижали этим”».

М144: «Когда он говорит диагноз, да, он должен донести это правильно. Специалист должен быть еще и психологом, скажем, любой специалист, да, должен быть психологом, чтобы знать, кому он может сказать пожестче».

М110: «Нельзя говорить: “У вас ДЦП, все”. Нет! Это ни в коем случае просто! Ну, подвести к этому: что, вот, есть проблемы, которые нужно решать».

М128: «Раз врачи говорят не волноваться, значит, не надо волноваться. Оказывается, уже надо было тогда задумываться и волноваться, а врачи ничего не сказали».

---

<sup>1</sup> Здесь и далее – номер матери в списке респондентов.

Таблица 1

## Комплаентность: диагноз ребенка

Суждения и поведение матери	Нонкомплаентная позиция врача
Тревожность, беспокойство матери, попытки искать информацию о предполагаемом диагнозе	Высказывание предположений о диагнозе и клинических симптомах до их подтверждения
Хочу знать всю правду	Уклончивые неопределенные ответы на вопросы о диагнозе ребенка
Надо помягче, знать всю правду тяжело	Называние диагноза в прямой категоричной форме. Отсутствие эмоциональной поддержки матери
Нельзя все говорить родителям, надо учитывать, что они готовы слушать	Не учитывают эмоциональное состояние матери
Испытывает беспокойство и тревогу в связи с отсутствием навыков у ребенка	Не диагностирует наличие неврологических симптомов, в том числе объясняет недооцененностью ребенка
Врачи занижают уровень проблемы, не видят патологии у ребенка, хотя мама видит проблемы	Не видят неврологических симптомов, считают ребенка здоровым
Считают, что в выставляемом диагнозе должен быть процент сомнения, что дает возможность разных прогнозов	Склонны к выставлению однозначного диагноза в прямой категоричной форме
Ждет внимательного, тщательного осмотра ребенка, выставления обоснованного диагноза	Невнимательный, быстрый осмотр, выставление диагноза без разъяснений
Потребность в разъяснении диагноза, в информации о заболевании	Диагноз не разъясняется или разъясняется в трудной для понимания форме
Отказывается от выставления ребенку диагноза	Настаивает на выставлении диагноза

*Выдержки из протоколов клинической беседы (к табл. 2):*

M25: «Специалист у нас один такой, к которому я не очень хорошо отношусь, – наш невролог, которая, знаете, никогда не утешает, а всегда о плохом говорит».

M15: «К неврологу приходишь: “Судорог нет, в обморок не падает?” Я говорю: “Знаете, я к вам больше не приду!”»

M15: «“Она у вас невнимательная”. Я прихожу первый раз, ребенок тебя видит первый раз. Моя дочь не будет делать, если она не захочет, не заинтересована! Надо время: минут 10–15, покажи, что ты доброжелателен, и все она сделает! А мне тут сразу: “Ребенок не захотел делать сразу”».

Таблица 2

## Комплаентность: оценка степени тяжести нарушений у ребенка

Суждения и поведение матери	Нонкомплаентная позиция врача
Считают своего ребенка нетяжелым, сравнивая с другими детьми в Центре, всегда находят того, кто тяжелее («сравнение вниз»)	Оценивают детей объективно, ориентируясь на клинические симптомы
	Склонны считать, что матери недооценивают степень тяжести нарушений у ребенка, приписывают ребенку несуществующие возможности



Окончание табл. 2

Суждения и поведение матери	Нонкомплаентная позиция врача
Хочет услышать позитивную информацию о ребенке, о его достижениях	Говорит о нарушениях ребенка, о симптомах, о проблемах
Преувеличение степени тяжести нарушений у ребенка снижает мотивацию матери	Преувеличивает степень тяжести заболевания у ребенка

*Выдержки из протоколов клинической беседы (к табл. 3):*

М26: «Своего невролога, к сожалению, мы никак не можем найти на данный момент, потому что ну нет нашего такого случая, чтобы вот то лекарство, которое нам сказали, пропили, и улучшения никакого нету...»

М125: «Нужно ходить и всего добиваться самой. Просить, потому что у нас врачи в поликлинике вообще ничем не заинтересованы. Никто вообще ничего не давал, не то что советы, нам даже никто не рекомендовал куда-то пойти, чем-то заняться».

М10: «Первое время говорили, что мы не пойдем, но... Это ж не значит, что я опустила руки и все. Не пойдем, все, значит, сядем сейчас дома, закроемся и будем сидеть. Надо стараться. Да, наоборот, хочется доказать кому-то что-то, что, вот, мы... А мы сможем!»

М79: «Когда перевели на седьмые сутки в отделение, то там уже врач сказала, что когда они согноли отек, ее слова были такие: “Стал на человека похож”».

М106: «Приходишь на прием к нашему врачу. А он тебе говорит, что тебе не нужен массаж. А ты видишь, что ты в нем нуждаешься. И ты сам решаешь».

М94: «Мы зарядкой каждое утро занимаемся самостоятельно. Это то, что я могу в своих силах. А после перерыва, через месяц, мы ему даем перерыв. Я сейчас говорю: “Я буду делать так, как считаю нужным я”. Потому что я разговаривала с одним доктором, и вот сейчас доктор подтвердила, что нельзя без перерыва».

Таблица 3

Комплаентность: организация и методы реабилитации, методика проведения занятий

Суждения и поведение матери	Нонкомплаентная позиция врача
Нуждается в информации от врачей о возможностях помощи ребенку	Не сообщает матери о возможностях реабилитации (центры, методики)
Надо не терять времени	Ратуют за раннее начало реабилитации ребенка
Потребность в медикаментозном лечении и уверенность в его эффективности	Склонность к полипрагмазии при назначении медикаментов
Требование максимального количества процедур и занятий	Количество и набор процедур и занятий соответствуют возможностям ребенка
Непрерывная реабилитация без периодов отдыха	Необходимость перерывов в интенсивной реабилитации; обоснованная частота курсов реабилитации
Желание получить «волшебную таблетку»	Неврологическая патология не лечится только медикаментозно, как правило, последствия остаются на всю жизнь
Ценностное отношение к ребенку	Отношение к ребенку как к объекту лечения
Мать сама «назначает» процедуры и занятия ребенку	Не назначают процедуры и занятия ребенку, считая их ненужными

*Выдержки из протоколов клинической беседы (к табл. 4):*

М101: «Потому что сижу и начинаю с кем-то созваниваться, может кто-то еще куда-то ездил, еще что-то порекомендует. То сам сидишь эти клиники ищешь. Потом их обзваниваешь».

М91: «Врачи только направляют и подсказывают. Остальное зависит от родителей. Пользоваться ими или нет».

Таблица 4

Комплаентность: понимание роли матери в реабилитации ребенка

Суждения и поведение матери	Нонкомплаентная позиция врача
Все зависит от меня	Рассматривает участие матери как один из факторов эффективной реабилитации ребенка
Поиск центров, хороших специалистов, новых методик	
Я тоже занимаюсь ребенком, но это не главное	Считает мать недостаточно компетентной для участия в реабилитации ребенка

*Выдержки из протоколов клинической беседы (к табл. 5):*

М101: «Ну вот и после вас мы приехали, она уже понимает, что такое на четвереньках, что такое ползти, то есть новое начинает делать. Тоже были видны результаты. И вот мы решили только так. Потому что к своему неврологу ходили, она говорит: “Да, я вижу результат”. Я говорю: “Хотелось бы большего”. Она: “Знаете, пускай маленькими, но уверенными шагами пойдете, чем бывает, что ребенок возвращается в обратный путь”».

Таблица 5

Комплаентность: оценка результативности реабилитации

Суждения и поведение матери	Нонкомплаентная позиция врача
Абсолютное большинство матерей замечают изменения в состоянии ребенка, отмечают появление новых навыков и умений у него, ожидание подтверждения от врачей	Осторожная оценка достижений ребенка

*Выдержки из протоколов клинической беседы (к табл. 6):*

М69: «Никогда нельзя говорить таким матерям, что смиритесь и учитесь с этим жить. Никогда! Если есть хоть какая-то малейшая... Прихожу к психологу, она мне посмотрела ее там что-то: “Ну, что сказать? Ну, надо смириться, учиться как-то с этим жить...” Я говорю: “Что? Что вы мне такое говорите? Вы диагноз ее читали?” Она: “Ну, да...”».

М69: «Любой, да, цепляться нужно, чудеса бывают! Как нам говорили, ваш вариант, типа, ничего не будет, только если чудо. Я говорю: “Это наш вариант – чудо”».

М2: «Вот был врач такой, но мы к нему уже не ходим, он говорил, что все будет плохо».

М110: «Я только старшего в 36 недель родила, ко мне пришли, нам сказали: “Вы никогда не пойдете, не сядете, ничего”. Нет, в лоб, вот так, мне тогда было 20 лет, первый ребенок».

М40: «Он у тебя ходить не будет, ДЦПшник».

M100: «Невролог нам обещала, что мы к году все это перерастем, и все нормально будет (о ребенке с гемипарезом)».

M137: «Мне понравилось, когда выписывались уже из детской больницы, меня доктор утешил: “Вы, – говорит, – не волнуйтесь: если до трех лет сядет, ходить будет”. Ну, как-то не знаю, немножко неправильные слова утешения».

M144: «Я, вот, спросила сразу генетиков, когда услышала, что у нас есть генетическая... диагноз, она мне ответила: “Ну, понимаете, это же умственная отсталость, это же недоразвитие всего... Это же, это же, ну, все...” Она сразу сказала нам, что все будет плохо! Что он пойдет в спецсад, он будет заниматься в спецшколе... Я ей ответила, что у меня совершенно другой ребенок и у нас этого не будет! Она сказала: “Вот, когда придете ко мне и покажете, что он другой ребенок, тогда я буду сомневаться, что, может быть, мы не правы”. В год сказала вот такую фразу: “Если бы я сейчас вас увидела в первый раз, я бы засомневалась в правильности диагноза”».

Таблица 6

Комплаентность: прогноз исходов (ближайший и дальний)

Суждения и поведение матери	Нонкомплаентная позиция врача
Считает ребенка перспективным, убеждена, что поставит на ноги	Советы принять ребенка, усилия бессмысленны, рекомендует сдать ребенка в интернатное учреждение
Ценностное отношение матери к ребенку – «мы своих не бросаем»	
Уверена в улучшении ребенка, в выздоровлении	Говорит о негативных исходах
Снижение тревожности матери	Необоснованно говорит о позитивных исходах (к году она у вас пойдет)
Интуитивные суждения	Рациональные обоснования
	Негативный прогноз состояния ребенка не соответствует реальным его достижениям

Степень комплаентности матери связана с доверием к другим источникам информации (интернет), к советам опытных родителей, к информации в родительских группах в социальных сетях. В представлениях матерей мнения врачей и участников социальных сетей противопоставляются, и матери разрешают эту ситуацию за счет присоединения к одной из сторон.

M131: «Все, что касается Ксюши, все идет у меня через невролога, и я советуюсь все время с ней. Потому что я ей доверяю, я ж не невролог, я ж не знаю. Чтобы не навредить ей, я стараюсь, вот. А то, что мне кто-то посоветует, да... У меня есть подруги, которые там, допустим, детям поназначали такие и такие препараты».

M89: «Ну, я считала, что... Я, во-первых, начиталась в интернете про этот диагноз, понимаете? Это очень-очень страшно! Но врачи все говорили, когда ребенок уже ближе к полутора годикам, что к двум уже будет ясно, как и где оно вылезет». M42: «Понимаете, если я слышу какую-то информацию, я просто изучаю в интернете отдельно... можно смотреть семинары нейропсихологов, и как бы это все работает». M69: «Сейчас есть интернет. Кому

сейчас этому учить? Сейчас читай, и все. Читай и учись». М94: «Я просто видела, смотрела на ютубе, читала все рекомендации, слушала советы, кто-то мне давал педагогические».

Таким образом, комплаентность матерей детей раннего возраста с НП имеет сложную структуру, в которую включаются несколько компонентов: диагноз ребенка, оценка степени тяжести нарушений у ребенка, оценка результативности реабилитации, прогноз исходов (ближайший и дальний), организация и методы реабилитации. Каждый из этих компонентов описывает позицию матери, выражающую согласие или несогласие, которое проявляется в отношениях с врачом (или другим специалистом).

*Высокий уровень комплаентности матерей:* ориентация на мнение врача (психолога, педагога) и реализация составленных специалистами индивидуальных программ реабилитации, а также рекомендаций на межкурсовой период.

*Низкий уровень комплаентности матерей:* мама ребенка некритически ориентируется на мнения других матерей, которые транслируются в социальных сетях, выбирает учреждения, о которых пишут в соцсетях, оценивает результативность проведенного курса по собственным критериям. В межкурсовой период мама продолжает интенсивные занятия с ребенком, без перерыва проводит новые курсы лечения, дает ребенку медикаменты по своему выбору, приглашает специалистов на дом, действуя по принципу «ни минуты без занятий», оценивает результаты занятий и терапии, ориентируясь на незначимые критерии или по принципу «не может такая дорогая процедура быть без результатов». Для реабилитации ребенка используются травматичные насильственные процедуры, при этом мама полагает, что это не только нормально, но и полезно. Вся жизнь ребенка, вопреки мнению специалистов, состоит из нескончаемых процедур и занятий, а зачастую вся жизнь семьи подчиняется ритму реабилитации ребенка.

Низкий уровень комплаентности матерей сочетается с их недовольством врачами, чувством обиды от неприятных слов в адрес ребенка («ваш ребенок ничего не понимает и ничего не соображает», «с вашего ребенка ничего не будет», «смиритесь и перестаньте мучить себя и ребенка»). В свою очередь, при низком уровне комплаентности профессионалы чувствуют свою непризнанность, они переживают чувство отвержения себя как специалиста, что способствует синдрому эмоционального выгорания. Низкий уровень комплаентности родителей оказывает негативное влияние на эмоциональное состояние ребенка, снижает эффективность лечебно-коррекционных воздействий.

Таким образом, комплаентные или некомплаентные отношения определяются особенностями поведения во взаимодействии как матери, так и профессионала. Однако, на наш взгляд, главная роль в установлении комплаентных отношений принадлежит врачу, который понимает эмоциональное состояние матери ребенка с НП и умеет учитывать ее точку зрения на ребенка, его лечение и реабилитацию.

Суждения матерей о должных качествах специалистов позволяют выяснить, каковы ожидания матерей и их требования по отношению к ним. Эти данные позволяют сформулировать условия стимулирования комплаентного поведения матерей детей раннего возраста с НП.

На основании материалов клинической беседы, анализируя ответы матерей на вопросы: каким должен (не должен) быть врач? чего вы ждете от врачей? чего вы ждете от педагогов, психологов?, был составлен портрет профессионально важных качеств специалиста, работающего в системе ранней помощи детям (табл. 7).

Таблица 7

Профессионально важные качества специалиста системы помощи детям раннего возраста с НП

Категория	Содержание
<b>КОМПЕТЕНТНОСТЬ</b>	
Компетентность	Компетенция, грамотность
	Реализация индивидуального подхода к ребенку и матери
	Педагогическая компетентность (обучать мать работе с ребенком)
Коммуникативные качества	Разъяснить диагноз, знать, как с кем разговаривать
Контакт с ребенком	Вырабатывать мотивацию к занятиям; мягкий или жесткий подход к ребенку, сочетание игры и обучения
	Любить ребенка, ориентироваться на позитив в ребенке, а не только на дефициты
<b>ЛИЧНОСТНЫЕ КАЧЕСТВА</b>	
Корректность	Не хвалить самого себя, не сообщать ненужную информацию, не давать негативных оценок коллегам, не задавать некорректных вопросов, не рассматривать ребенка как объект
Любовь к работе, к профессии	Любить свою работу, быть фанатом на работе
Личностные качества	Открытость, позитивизм, доброжелательность, терпение, эмоциональность
Эмпатия	Быть психологом, сочувствовать, оказывать эмоциональную поддержку, участие

## Заключение

Комплаентные/нонкомплаентные отношения врача и матери ребенка раннего возраста с неврологической патологией складываются относительно круга вопросов: диагноз ребенка, оценка степени тяжести нарушений у ребенка, оценка результативности реабилитации, прогноз исходов, организация и методы реабилитации, что определяет сложную структуру комплаентных отношений врача и матери. Каждый компонент характеризует позицию матери относительно ребенка и его патологии, что проявляется в отношениях матери с врачом и выражает ее согласие или несогласие. Выявленные на основании клинической беседы с матерями их суждения о профессионально важных качествах специалиста системы ранней помощи имплицитно содержат требования или пожелания матерей к наличию у врача склонности и умений устанавливать комплаентные отношения, проявляя субъектную по-

зицию. Рефлексия врачом собственной позиции относительно ребенка и его родителей, направленность на установление диалогических отношений (реализация партнерской модели комплаентности) является условием эффективности профессиональной деятельности врача. Установленные закономерности относительно партнерских отношений врача и пациента (как комплексного субъекта диады «мать – ребенок») могут использоваться в практической деятельности психологов, работающих в учреждениях здравоохранения, для оптимизации профессиональной деятельности специалистов медицинского профиля посредством активизации субъектной позиции профессионала.

### Список литературы

- Аникина В. О., Блох М. Е.* Специфика отношений «врач – пациент» в системе неонатологической и педиатрической помощи и направления работы психолога // Вестник Санкт-Петербургского университета. Психология. 2020. Т. 10, № 3. С. 289–302. <https://doi.org/10.21638/spbu16.2020.306>
- Валитова И. Е.* Материнское отношение к болезни ребенка раннего возраста (на примере неврологической патологии) // Психиатрия, психотерапия и клиническая психология. 2021. Т. 12, № 3. С. 554–565.
- Вольская Е. А.* Пациентский комплаенс. Обзор тенденций в исследованиях // Ремедиум. Журнал о российском рынке лекарств и медицинской технике. 2013. № 11. С. 6–15.
- Данилов Д. С.* Терапевтическое сотрудничество (комплаенс): содержание понятия, механизмы формирования и методы оптимизации // Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2014. № 2. С. 4–12.
- Ложкина Л. И.* COMPLAINT как актуальная проблема медицинской психологии: теоретико-методологические аспекты // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия Философия. Психология. Педагогика. 2015. Т. 15, № 3. С. 75–80.
- Мартынюк В. Ю., Назар О. В.* Международная классификация функционирования как основа внедрения концепции социальной педиатрии // Современная педиатрия. 2015. № 3 (67). С. 100–103.
- Николаева В. В.* Влияние хронической болезни на психику. М. : Изд-во МГУ, 1987. 168 с.
- Первичко Е. И., Добыши Д. В.* Личностный смысл болезни ребенка как фактор приверженности семьи лечению (исследование семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом) // Национальный психологический журнал. 2016. № 2 (22). С. 61–72.
- Поликарпова Л. А.* Особенности работы с семьями, воспитывающими детей с ОВЗ // Международный симпозиум «Л. С. Выготский и современное детство» : сб. тезисов. М. : Изд. дом Высшей школы экономики, 2017. С. 277–278.
- Селигман М., Дарлинг Р.* Обычные семьи, особые дети. М. : Теревинф, 2007. 368 с.
- Стандартные требования к организации деятельности службы раннего вмешательства / О. Ж. Аксенова [и др.]. СПб. : Тасис, 2012. 54 с.
- Ткачева Н. В.* Психоэмоциональное состояние родителей детей раннего возраста на консультации у невролога // Медицинские, социальные, психологические, педагогические, юридические аспекты психоэмоциональных расстройств. Астрахань, 2023. С. 119–122.
- Фролова Ю. Г.* Социально-психологические закономерности взаимодействия научных и обыденных концепций здоровья // Вестник БГУ. 2011. Серия 3. № 3. С. 54–58.
- Чемеков В. П., Шашелева А. В.* Пациент в педиатрии: ребенок, взрослый или оба? // Вопросы современной педиатрии. 2018. № 17 (5). С. 408–412. <https://doi.org/10.15690/vsp.v17i5.1958>
- Ястребов В. С.* Проблемы патернализма и партнерства в психиатрии // Психиатрия. 2012. № 4 (56). С. 7–13.
- Becker M. H., Maiman L. A.* Models of health-related behaviour // Handbook of Health, Health Care and the Health Professions / ed. by D. Mechanic. New York : Free Press, 1983. P. 539–553.
- Douglas T., Redley B., Ottmann G.* The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability – a qualitative study // Journal of Advanced Nursing. 2017. Vol. 73. P. 2600–2608.
- Kingston A. K.* Mothering special needs: a different maternal journey. Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers, 2007. 191 p.



U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego : praca zbiorowa / pod red. H. Olechnowicz. Warszawa : Nasza Księgarnia, 1988. 199 p.

Parents as medical educators / J. L. Hanson [et al.] // *Pediatric annals*. 2011. Vol. 40, N 12. C. 605–609.

Prekop I., Schweizer Chr. Kinder sind gäste, die nach dem weg fragen: ein elternbuch. München : Kösel, 1990. 154 p.

Pretis M. Families' first in early childhood intervention. A theoretical approach towards parent's involvement and increase of efficiency of the early childhood intervention // *Journal of special education and rehabilitation*. 2012. N 13 (1–2). P. 7–18.

Ratnayake S., Lakshminarayana I. Parental choice versus Professional advice in deafness rehabilitation – an ethical dilemma // *Archives of Disease in Childhood*. 2017. Vol. 102, N Supplement 1. P. A38–1.

Russell F. The expectations of parents of disabled children // *British Journal of Special Education*. 2003. Vol. 30, N 3. P. 144–149.

## References

Anikina V.O., Bloh M.E. Specifika otnoshenij “vrach – pacient” v sisteme neonatologicheskoy i pediatricheskoy pomoshhi i napravleniya raboty psihologa [Specificity of relations “doctor – patient” in the system of neonatological and pediatric care and directions of psychologist's work]. *Vestnik Sankt-Peterburgskogo universiteta. Psihologija* [Bulletin of St. Petersburg University. Psychology], 2020, vol. 10, no. 3, pp. 289–302. <https://doi.org/10.21638/spbu16.2020.306>. (in Russian)

Valitova I.E. Materinskoe otnoshenie k bolezni rebenka rannego vozrasta (na primere nevrologicheskoy patologii) [Maternal attitude to the illness of a child of early age (on the example of neurological pathology)]. *Psihiatrija, psihoterapija i klinicheskaja psihologija* [Psychiatry, psychotherapy and clinical psychology], 2021, vol. 12, no. 3, pp. 554–565. (in Russian)

Vol'skaja E.A. Pacientskij komplains. Obzor tendencij v issledovanijah [Patient compliance. Review of trends in research]. *Remedium. Zhurnal o rossijskom rynke lekarstv i medicinskoj tehnike* [Remedium. Journal of the Russian market of drugs and medical equipment], 2013, no. 11, pp. 6–15. (in Russian)

Danilov D.S. Terapevticheskoe sotrudnichestvo (komplains): sodержanie ponjatija, mehanizmy formirovanija i metody optimizacii [Therapeutic cooperation (compliance): the content of the concept, mechanisms of formation and methods of optimization]. *Nevrologija, nejropsihiatrija, psihosomatika* [Neurology, neuropsychiatry, psychosomatics], 2014, no. 2, pp. 4–12. (in Russian)

Lozhkina L.I. Komplains kak aktual'naja problema medicinskoj psihologii: teoretiko-metodologicheskie aspekty [Compliance as an actual problem of medical psychology: theoretical and methodological aspects]. *Izvestija Saratovskogo universiteta. Novaja serija. Serija Filosofija. Psihologija. Pedagogika* [Proceedings of Saratov University. New Series. Philosophy. Psychology. Pedagogy], 2015, vol. 15, no. 3, pp. 75–80. (in Russian)

Martynjuk V.Ju., Nazar O.V. Mezhdunarodnaja klassifikacija funkcionirovanija kak osnova vnedrenija koncepcii social'noj pediatrii [International classification of functioning as a basis for the introduction of the concept of social pediatrics]. *Sovrem. Pediatrija* [Modern Pediatrics], 2015, no. 3 (67), pp. 100–103. (in Russian)

Nikolaeva V.V. Vlijanie hronicheskoy bolezni na psihiku [Influence of chronic disease on the psyche]. Moscow, MSU Publ., 1987, 168 p. (in Russian)

Pervichko E. I., Dovbysh D. V. Lichnostnyj smysl bolezni rebenka kak faktor priverzhennosti sem'i lecheniju (issledovanie semej, vospityvajushchih detej s detskim cerebralnym paralichom) [Personal meaning of the child's illness as a factor of family commitment to treatment (a study of families raising children with cerebral palsy)]. *Nac. psihol. zhurn* [National Psychological Journal], 2016, no. 2 (22), pp. 61–72. (in Russian)

Polikarpova L.A. Osobennosti raboty s sem'yami, vospityvayushchimi detei s OVZ [Features of working with families raising children with disabilities]. *Mezhdunarodnyi simpozium “L.S. Vygotskii i sovremennoe detstvo”* [International Symposium “L. S. Vygotsky and modern childhood”]. Collection of abstracts. Moscow, Higher School of Economics Publ., 2017, pp. 277–278. (in Russian)

Seligman M., Darling R. *Obychnye sem'i, osoby deti* [Ordinary families, special children]. Moscow, Terevinf Publ., 2007, 368 p. (in Russian)

Aksenova O.Zh. et al. *Standartnye trebovanija k organizacii dejatel'nosti sluzhby rannego vmeshatel'stva* [Standard requirements for the organization of the early intervention service]. St. Petersburg, Tasis, 2013, 54 p. (in Russian)

Tkacheva N.V. Psihoemocional'noe sostojanie roditelej detej rannego vozrasta na konsul'tacii u nevrologa [Psychoemotional state of parents of young children at the consultation with a neurologist]. *Medicinskie, socialnye, psihologicheskie, pedagogicheskie, juridicheskie aspekty psihoeemocionalnyh rasstrojstv* [Medical, social, psychological, pedagogical, legal aspects of psychoemotional disorders], Astrakhan, 2023, pp. 119-122. (in Russian)

Frolova Ju.G. Socialno-psihologicheskie zakonomernosti vzaimodejstvija nauchnyh i obyden'nyh koncepcij zdorov'ja [Socio-psychological patterns of interaction between scientific and everyday concepts of health]. *Vestnik BGU* [BSU Bulletin], 2011, seriya 3, no. 3, pp. 54-58. (in Russian)

Chemekov V.P., Shasheleva A.V. Pacient v pediatrii: rebenok, vzroslyj ili oba? [Patient in pediatrics: child, adult or both?]. *Voprosy sovremennoj pediatrii* [Current Pediatrics], 2018, no. 17 (5), pp. 408-412. <https://doi.org/10.15690/vsp.v17i5.1958> (in Russian)

Jastrebov V.S. Problemy paternalizma i partnerstva v psihiatrii [Problems of paternalism and partnership in psychiatry]. *Psihiatrija* [Psychiatry], 2012, no. 4 (56), pp. 7-13. (in Russian)

Becker M.H., Maiman L.A. (ed. by D. Mechanic) Models of health-related behaviour. *Handbook of Health, Health Care and the Health Professions*. New York, Free Press, 1983, pp. 539-553.

Douglas T., Redley B., Ottmann G. The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 2017, vol. 73, pp. 2600-2608.

Kingston A. K. *Mothering special needs: a different maternal journey*. Philadelphia, Jessica Kingsley Publ., 2007, 191 p.

Olechnowicz H. (ed.) *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego* [At the root of child development: on supporting normal and disordered development]. Collective work. Warszawa, Nasza Księgarnia Publ., 1988, 199 p. (in Polish)

Hanson J.L. et al. Parents as medical educators. *Pediatric annals*, 2011 vol. 40, no. 12, pp. 605-609.

Prekop I., Schweizer Chr. *Kinder sind Gäste, die nach dem Weg fragen: ein Elternbuch* [Children are guests who ask for directions: a parents' book]. München, Kösel Publ., 1990, 154 p. (in Germany)

Pretis M. Families' first in early childhood intervention. A theoretical approach towards parent's involvement and increase of efficiency of the early childhood intervention. *Journal of special education and rehabilitation*, 2012, no. 13 (1-2), pp. 7-18.

Ratnayake S., Lakshminarayana I. Parental choice versus Professional advice in deafness rehabilitation – an ethical dilemma. *Archives of Disease in Childhood*, 2017, vol. 102, no. Supplement 1, pp. A38-1.

Russell F. The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*, 2003, vol. 30 (3), pp. 144-149.

#### Сведения об авторе

**Валитова Ирина Евгеньевна**  
доктор психологических наук, профессор,  
кафедра социальной педагогики и психологии  
Брестский государственный университет  
им. А. С. Пушкина  
Республика Беларусь, 224016, г. Брест,  
буль. Космонавтов, 21  
e-mail: irvalitova@yandex.ru

#### Information about author

**Valitova Irina Evgenevna**  
Doctor of Sciences (Psychology), Professor,  
Department of Social Pedagogy and Psychology  
Brest State A. S. Pushkin University  
21, Cosmonauts blvd., Brest, 224016,  
Republic of Belarus  
e-mail: irvalitova@yandex.ru