

МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ
имени М.В. ЛОМОНОСОВА

На правах рукописи

Гусева Марина Александровна

**ОСОБЕННОСТИ РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ СЕМЕЙ,
ВОСПИТЫВАЮЩИХ РЕБЕНКА С ОНКОЛОГИЧЕСКИМ
ЗАБОЛЕВАНИЕМ**

Специальность 22.00.03 – Экономическая социология и демография

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание ученой степени
кандидата социологических наук

Москва – 2018

Диссертационная работа выполнена на кафедре социологии семьи и демографии социологического факультета Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Московский Государственный Университет имени М.В. Ломоносова»

**Научный
руководитель:**

Антонов Анатолий Иванович
доктор философских наук, профессор, заведующий кафедрой социологии семьи и демографии Социологического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова

**Официальные
оппоненты:**

Журавлева Ирина Владимировна
доктор социологических наук, главный научный сотрудник, руководитель сектора социальных проблем здоровья Института социологии Федерального научно-исследовательского социологического центра Российской академии наук, г. Москва

Архангельский Владимир Николаевич
кандидат экономических наук, заведующий сектором теоретических проблем воспроизводства и политики населения научно-исследовательской лаборатории экономики народонаселения и демографии Экономического факультета МГУ имени М.В.Ломоносова

Кузьмин Александр Иванович
доктор социологических наук, профессор, член-корреспондент РАЕН, ведущий научный сотрудник ФГБУН «Институт экономики» Уральского отделения РАН, г. Екатеринбург

Защита диссертации состоится «__» _____ 20__ г. в ____ часов на заседании диссертационного совета МГУ.22.02 Московского государственного университета имени М.В.Ломоносова по адресу: 119991, Москва, Ломоносовский проспект д. 27 корп. 4, корпус «Шуваловский», факультет государственного управления, ауд. А 619.

E-mail: msu.22.02@spa.msu.ru

С диссертацией можно ознакомиться в отделе диссертаций научной библиотеки МГУ имени М.В. Ломоносова (Ломоносовский просп., д. 27) и на сайте ИАС «ИСТИНА»: https://istina.msu.ru/dissertation_councils/councils/31739991/

Автореферат разослан «__» _____ 20__ г.

Ученый секретарь
диссертационного совета,
кандидат социологических наук

М.А. Малышев

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность темы диссертационного исследования

Изучение репродуктивного поведения остается на протяжении последних пятидесяти лет чрезвычайно актуальным во всем мире, в т. ч. и в России, где в 2006-2015 гг. под влиянием политики материнского капитала и улучшения демографической структуры повысилось число рождений до 1,8 на одну женщину, и в 2013 г. уровень рождаемости впервые с начала 90-х гг. несколько превысил уровень смертности¹. Тем не менее, в 2016 г. суммарный коэффициент рождаемости снизился до 1,76, и в ближайшие годы тенденция суженного воспроизводства населения продолжится², в связи с чем демографическая ситуация в стране определяется как кризисная, не обеспечивающая простого воспроизводства населения³.

Изучение репродуктивного поведения является основным предметом социолого-демографических исследований уровня рождаемости⁴. Начиная с 70-х гг., проведен ряд углубленных исследований структуры и регуляции репродуктивного поведения, в том числе с использованием психологических методик, в масштабных выборочных опросах малодетных и многодетных семей⁵. Выявлено снижение установок на число детей, ослабление их интенсивности при смене поколений, угасание социальных и экономических мотивов деторождения, компенсационное влияние детских пособий и материальной помощи на более полную реализацию имеющейся у супругов потребности в детях, но не на саму потребность в них.

¹Доклад о состоянии здоровья населения и организации здравоохранения по итогам деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации за 2014 год. URL: <https://www.rosminzdrav.ru/ministry/programmms/doklad-o-sostoyanii-zdorovya-naseleniya-i-organizatsii-zdravoohraneniya-po-itogam-deyatelnosti-organov-ispolnitelnoy-vlasti-sub-ektov-rossiyskoy-federatsii-za-2014-god> (дата обращения 03.02.2015); Социально-демографический портрет России: По итогам Всероссийской переписи населения 2010 года. М.: Статистика России, 2012. 183 с.

²Население России 2014. 22-й ежегодный демографический доклад. / Отв. ред. С.В. Захаров. М.: Изд. Дом ВШЭ, 2016. С.142.

³Семья, дети, жизненные ценности и установки: итоги социологического опроса населения в регионах России / Под ред. А.И. Антонова. М.: Фонд Андрея Первозванного и Центр национальной славы, 2015. 238 с.

⁴Архангельский В.Н. Методологические вопросы исследования детерминации демографических процессов // Детерминация демографических процессов: сб. статей. М.: МАКС Пресс, 2012. С. 5-30; Народонаселение современной России: риски и возможности / Отв. ред. В.В. Локосов. М.: Экономическое образование, 2013. 278 с.

⁵Белова В.А. Число детей в семье. М.: Статистика, 1975. 176 с.; Антонов А.И., Медков В.М. Второй ребенок. М.: Мысль, 1987. 299 с.; Кучмаева О. В. Статистическое изучение репродуктивности семьи: автореф. дис. ...канд. экон. наук. М., 1994. 23 с.; Бодрова В.В. Репродуктивное поведение как фактор депопуляции в России // Социс. 2002. №6. С. 96-102; Репродуктивные установки и поведение взрослого населения России // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 1998. № 5. С. 67-76; Безрукова О.Н. Репродуктивные мотивации женщин // Социс. 2000. № 12. С. 122-124; Архангельский В.Н., Елизаров В.В., Зверева Н.В., Иванова Л.Ю. Демографическое поведение и его детерминация (по результатам социолого-демографического исследования в Новгородской области). М.: ТЕИС, 2005. 352 с.; Беляева М.А. Культура репродуктивного поведения в контексте междисциплинарного синтеза: монография. Екатеринбург: Уральский гос. пед. ун-т, 2010. 174 с.; Новое в зарубежной демографии // Демографические исследования. Вып. 24. М.: Экон. ф-т им. М.В. Ломоносова, 2015. 200 с.; Мониторинг демографической ситуации в РФ и тенденций ее изменения: колл. моногр. М.: КДУ, 2008. 304 с.

В рамках этой проблематики одним из наиболее перспективных объектов исследований являются семьи, воспитывающие детей-инвалидов, в том числе с онкологическими заболеваниями. Интерес к этой когорте вызван спецификой репродуктивного поведения этих семей, радикальной перестройкой диспозиционной структуры мотивов, установок и трансформацией жизненных приоритетов.

По данным статистики, ежегодно в России злокачественными новообразованиями болеет около 5 тысяч детей до 18 лет⁶, соответственно, столько же семей оказывается в кризисной психолого-социальной ситуации, связанной с витально опасным заболеванием ребенка и длительным сверткокисным лечением.

Благодаря внедрению в медицинскую практику современных технологий лечения злокачественных опухолей в настоящее время полностью излечиваются более 80% заболевших детей⁷; в нашей стране живут десятки тысяч лиц, в детстве вылеченных от рака, образуя вместе с членами их семей и окружением большую когорту населения, вовлеченную в сферу детской онкологии, что делает чрезвычайно актуальными исследования медико-социальных проблем и репродуктивного поведения этих семей.

В зарубежной и отечественной литературе в последние 30 лет появляются единичные исследования, не являющиеся, строго говоря, социологическими, в которых на небольших выборках показано существенное влияние тяжелого заболевания ребенка на репродуктивное поведение семьи⁸. При этом нет ни одного крупного социолого-демографического исследования репродуктивного поведения этих семей, в которых ставили бы задачу анализа влияния на него социально-экономических, психологических и медицинских факторов.

Обобщая вышесказанное, актуальность диссертационного исследования определяется необходимостью теоретического и эмпирического анализа репродуктивного поведения семей ребенка с онкологическим заболеванием, а также

⁶ Здравоохранение в России // Российский статистический ежегодник. М.: Росстат, 2014.

⁷ Цейтлин Г.Я., Сидоренко Л.В., Володин Н.Н., Румянцев А.Г. Организация медицинской и психолого-социальной реабилитации детей и подростков с онкологическими и гематологическими заболеваниями // Российский журнал детской гематологии и онкологии. 2014. № 3. С. 59 – 65

⁸ Van Dongen-Melman Jeanette E.W.M., Astrid. De Groot, K. Hiihlen, F.C. Verhulst. Impact of childhood leukemia on family planning // *Pediatric Hematology and Oncology*. № 12.1995. P.117-127; Moradabadi A. S., Alavi A., Eftekhaari T. E., Dadipoor S. The Reproductive Behavior of Families with Thalassemic Children in Hormozgan [Электронный ресурс] // *Journal of reproduction and Infertility*. 2015. Vol. 16(3). P.167-170 URL: <http://www.jri.ir/documents/fullpaper/en/617.pdf> (дата обращения: 11.10.2016); Kraus E.M., Brehler D.B. Assessment of reproductive risks and intentions by mothers of children with hemophilia // *American Journal of Medical Genetics*. 1988. № 31. P. 259-267; Evers-Kiebooms G., Denayer L., Van den Bergh H. A child with cystic fibrosis: II: Subsequent family planning decisions, reproduction and use of prenatal diagnosis // *Clinical Genetics*. 1990. № 37. P. 207- 215; Dommering C.J., Garvelink M.M., Moll A.C., van Dijk J., Imhof S.M., Meijers-Heijboer H., Henneman L. Reproductive behavior of individuals with increased risk of having a child with retinoblastoma // *Clinical Genetics*. 2012. № 8 P.216–223; Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореф. дис. ...д-ра мед. наук. М., 1997. 46 с.; Бородина И.Д. Принципы реабилитации детей в ремиссии острого лимфобластного лейкоза: автореф. дис. ...канд. мед. наук. М., 2002. 30 с.

специфических факторов, способствующих или препятствующих более полной реализации потребности этих семей в детях.

Степень научной разработанности темы исследования

Междисциплинарный характер проблем репродуктивного поведения обусловил их разработку в научном пространстве ряда социологических дисциплин и, прежде всего, в рамках институциональной социологии семьи и рождаемости, социологии здоровья и здравоохранения, социальной психологии семьи как малой группы, микросоциологии стабильности брачных пар в контексте жизненного цикла и динамики проблемных ситуаций.

Теоретико-методологический подход к изучению семьи как центрального объекта социологического анализа разработан основателем фамилистической школы в социологии Фредериком Ле Пле⁹; большое внимание уделялось динамике семейных изменений в контексте институционального кризиса семьи Питиримом Сорокиным, К. Циммерманом¹⁰, а также их последователями Р. Нисбетом, Д. Попеное, А. Карлсоном, Бриджит Бергер, П.Д. Бьюкененом¹¹ и др.

Ценностные, культурологические и смысловые детерминанты социального поведения обсуждались в фундаментальных работах классиков социологии, экономической социологии, социальной демографии и социальной психологии – М. Вебера, Э. Дюркгейма, Ф. Арьеса, Г.С. Беккера, Дж. Колдуэлла, П. Сорокина, А. Маслоу, М. Боуэна¹².

Социально-демографические и социально-психологические исследования семьи и рождаемости представлены в работах отечественных фамилистов и наталистов – А.Г.Харчева, Б.Ц. Урланиса, В.А. Борисова, А.И. Антонова, В.Н.

⁹ Социологическая энциклопедия: в 2 т. Т.1: А-М / Науч. ред. В.Н. Иванов и др. М.: Мысль, 2003. 863 с.

¹⁰ Сорокин П.А. Кризис современной семьи (социологический очерк) // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. 1997. № 3. С. 65-79; Zimmerman C.C. The Family of Tomorrow: The Cultural Crisis and the Way Out. N.Y., 1949. P. 214.

¹¹ Nisbet R. Twilight of Authority. Liberty Fund. Indianapolis, 2000. 278 p.; Popenoe D. Beyond the nuclear family – A statistical portrait of the changing family in Sweden // Journal of Marriage and the Family. 1987. № 49. P. 173-183; Карлсон А. Общество-семья-личность: социальный кризис Америки / Пер. с англ.; под ред. А.И. Антонова. М., 2003. 288 с.; Бьюкенен П.Д. Смерть Запада. М.: АСТ, 2007. 448 с.; Бергер Бриджит. Нуклеарная семья как первооснова цивилизации в исторической перспективе // Вестник Московского Университета. Серия 18. Социология и политология. 2003. №1. С. 93-100.

¹² Вебер М. Избранные произведения. / Пер. с нем. М.: Прогресс, 1990. 808 с.; Дюркгейм Э. Самоубийство. Социологический Этюд//Западно-европейская социология XIX – начала XX веков / Под ред. В.И. Добренькова. М.: Издание Международного университета Бизнеса и Управления, 1996. С. 366-389; Арьес Ф. Ребенок и семейная жизнь при старом порядке. Екатеринбург: Издательство Уральского университета, 1999. 416 с.; Caldwell J. Toward A Restatement of Demographic Transition Theory // Population and development review. Vol. 2 № 3-4. P. 321-366; Беккер Г.С. Человеческое поведение: экономический подход: Избранные труды по экономической теории. / Пер. с англ. М.: ГУ ВШЭ. 2003. 672 с.; Сорокин П.А. Социальная и культурная динамика / Пер. с англ. М.: Академический проект, 2017. 964 с.; Маслоу А. Новые рубежи человеческой природы / Пер. с англ. М.: Смысл, 1999. 425 с.; Боуэн М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: основные понятия, методы и клиническая практика / Пер. с англ; под ред. К. Бейкер, А.Я. Варги. М.: Когито-Центр, 2012. 496 с.

Архангельского, В.М. Медкова, А.Б. Синельникова, А.И. Кузьмина, Н.В. Зверевой, О.Л. Лебедь, Е.Н. Новоселовой¹³ и др.

Репродуктивное и сексуально-контрацептивное поведение являются предметом междисциплинарных исследований в социологии, психологии, демографии, антропологии, медицине и др. (С.И. Голод, В.В. Бойко, А.А. Авдеев, И.А. Троицкая, И.П. Каткова, И.А. Мануилова, М.С. Бедный, А.В. Калюш¹⁴ и др.).

Антропологический, социолого-этнографический подход к исследованию репродуктивного поведения этнических общностей, семьи и личности применялся в работах Маргарет Мид, Ф. Арьеса, Бриджит Джордан, Венды Тревазан и др., а также отечественных ученых Д.В. Михеля, Н.А. Дубовой, В.И. Козлова, Ш. Кадырова, Я. Гузеватого, И.С. Кона¹⁵ и др.

Феномены саморегуляции и прогнозирования репродуктивного поведения изучались в свете концепции диспозиционной регуляции социального поведения личности социологами В.А. Ядовым, А.И. Антоновым, психологами А.Н. и Д.А. Леонтьевыми¹⁶ и др. Теория семейного стресса Р. Хилла и его последователей

¹³Харчев А.Г. Брак и семья в СССР. М.: Мысль, 1979. 367 с.; Урланис Б.Ц. Рождаемость и продолжительность жизни в СССР. М.: Госстатиздат, 1963. 136 с.; Борисов В. А., Синельников А. Б. Брачность и рождаемость в России: демографический анализ. М.: НИИ семьи, 1996. 119 с.; Антонов А.И., Медков В.М., Архангельский В.Н. Демографические процессы в России XXI века. М.: Издательский дом «Грааль», 2002. 168 с.; Семья, дети жизненные ценности и установки: итоги социологического опроса населения в регионах России: колл. моногр. / Под ред. А.И. Антонова. М.: Фонд Андрея Первозванного и Центр национальной славы, 2015. 238 с.; Кузьмин А.В. Семья на Урале. Демографические аспекты выбора жизненного пути. Екатеринбург: УИФ «Наука», 1993. 237 с.; Зверева Н.В. Система потребностей личности и демографическая политика // Социально-демографические исследования брака, семьи, рождаемости и репродуктивных установок. Ереван, 1983. С.132-136.

¹⁴Голод С. И. XX век и тенденции сексуальных отношений в России. СПб: Алетейа, 1996. 192 с.; Бойко В.В. Малодетная семья. М.: Мысль, 1988. 237 с.; Рождаемость и планирование семьи в России: история и перспективы /Под ред И.А.Троицкой и А.А.Авдеева // Демографические исследования. Вып. 18. М.: ТЕИС, 2011. 177 с.; Каткова И.П., Андрушина Е.В., Куликова О.И. Репродуктивное здоровье и права молодежи (по материалам исследования в г. Таганроге, 1998 г.) // Народонаселение. 1999. №1. С. 59-77; Мануилова И.А., Юн Л.Л. Региональные особенности репродуктивного поведения // Социологические исследования. 1986. № 4. С.91-92; Бедный М.С. Семья-здоровье-общество. М.: Просвещение, 2007. 349 с.; Калюш А.В. Охрана репродуктивного здоровья семьи ребенка-инвалида (на примере врожденной челюстно-лицевой патологии): дис. ...д-ра мед. наук в виде науч. докл. Екатеринбург, 2000. 52 с..

¹⁵Мид М. Культура и мир детства. М.: Наука, 1988. 429 с.; Jordan Bridgitte, Davis-Floyd R. Birth in Fourth Cultures: A Crosscultural Investigation of Childbirth in Yucatan, Holland, Sweden, and the United States. 4 ed. Prospect Heights, Illinois: Waveland Press, 1993. 235 p.; Trevathan Wenda R. An Evolutionary Perspective on Authoritative Knowledge about Birth // Davis-Floyd R.E., Sargent C.F. (eds.) Childbirth and Authoritative Knowledge: Cross-Cultural Perspectives. Berkeley: University of California Press, 1997. P. 80-90; Михель Д.В. Социальная антропология здоровья и репродукции: медицинская антропология. Саратов: Новый проект, 2010. 100 с.; Современная сельская Абхазия: социально-этнографические и антропологические исследования. / Под ред. Н.А. Дубовой, В.И. Козлова, А.Н. Ямскава. М., 2006. 250 с.; Кадыров Ш. Тайны туркменской демографии: проблемы, пробелы, фальсификации / Под ред. А.И. Антонова. М.: ИВ РАН, 2009. 333 с.; Гузеватый Я.Н. Демографо-экономические проблемы Азии. М.: Наука, 1980. 248 с.; Кон И. С. Междисциплинарные исследования. Социология. Психология. Сексология. Антропология. Ростов н/Д: Феникс, 2006. 608 с.

¹⁶Ядов В.А. О диспозиционной регуляции социального поведения личности. Методологические проблемы социальной психологии. М.: Наука, 1975.- С. 89 – 105; Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. 271 с.; Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. М.: Смысл, 2003. 486 с.; Леонтьев А.Н. Потребности, мотивы и эмоции. М.: Изд-во Моск. ун-та, 1971. 38 с.

Полин Босс¹⁷ и др. позволяет через анализ изменения связей между диспозициями поведения понять механизм преодоления семьей кризиса.

Актуальность, недостаточная разработанность темы в рамках проблемы повышения рождаемости и укрепления института семьи в целом и семей, воспитывающих ребенка-инвалида с тяжелым жизнеугрожающим заболеванием, обусловили выбор темы диссертационного исследования.

Цель и задачи диссертационного исследования

Цель – дать социологическое объяснение специфики репродуктивного поведения родителей в стрессогенной ситуации онкологического заболевания ребенка в контексте факторов, изменяющих структуру диспозиционной регуляции жизнедеятельности семьи.

Для достижения цели следует решить следующие **задачи**:

- определить типы семейного поведения, взаимодействие которых в диспозиционной структуре соотносится с повышением репродуктивных установок супругов;
- выявить возможности применения различных социологических и психологических концепций к анализу изменения диспозиционной регуляции релевантных типов семейного поведения;
- рассмотреть в контексте стадий семейного цикла осуществление диспозиционной регуляции самосохранительного, родительского и репродуктивного поведения супругов с больным ребенком;
- описать изменения диспозиционной структуры взаимодействий в контексте теории семейного стресса, теории семейных систем, концепций самосохранительного, репродуктивного и родительского поведения при возникновении в семье стрессогенной ситуации в связи с жизнеугрожающим заболеванием ребенка;
- раскрыть характер действия поведенческого механизма, повышающего репродуктивные установки и тем самым число рождений в семье, на базе пролонгированного социолого-демографического исследования семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием в ремиссии;
- определить базовые принципы социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи семьям, воспитывающим ребенка с онкологическим заболеванием.

¹⁷ Hill, R. Families Under Stress : Adjustment to the Crises of War Separation and Reunion (2nd ed.). Westport United States, Greenwood Press. ABC-CLIO, 1971. 443 p.; Boss Pauline. Family Stress Management: A Contextual Approach (2nd ed.). SAGE Publications, Inc, 2002. 217 p.

Объект диссертационного исследования – жизнедеятельность семей с детьми в контексте проблемных и рутинных ситуаций, связанных со здоровьем.

Предметом данного исследования является диспозиционная регуляция репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием.

Теоретико-методологической основой изучения репродуктивного поведения является отечественная концепция исторического ослабления потребности семьи в детях, снижения ценности семейного образа жизни и сокращения рождаемости до массовой малодетности (В.А. Борисов, А.И. Антонов, В.Н. Архангельский, В.М. Медков¹⁸ и др.), учитывающая значимость социокультурных, социально-экономических факторов рождаемости и просемейных ценностей в структуре репродуктивного поведения семьи.

В ходе исследования мы обращались к работам специалистов по социологическим проблемам самосохранительного поведения и здоровья – А.И. Кузьмина, А.В. Решетникова, И.В. Журавлевой, Е.В. Дмитриевой, Л.С. Шиловой, А.Е. Ивановой и др.¹⁹

Одновременно автором проанализированы основные работы в области регуляции социального поведения ряда зарубежных – А. Маслоу, М. Боуэна, В. Франкла, К. Обуховского, Ю. Козелецкого²⁰ и отечественных психологов – Д.Н. Узнадзе, Л.С. Выготского, А.Н. Леонтьева, Д.А. Леонтьева, А.Г. Асмолова, Б.С. Братуся²¹ и др.

¹⁸Борисов В.А. Демографическая дезорганизация России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. 752 с.; Антонов А.И. Семейный образ жизни в сельской России (по результатам социолого-педагогического опроса родителей и детей): монография: М.: Издательский Дом «Ключ-С», 2007. 234 с.; Архангельский В.Н. Факторы рождаемости. М.: ТЕИС, 2006. 399 с.; Медков В.М. Репродуктивная мотивация и цели демографической политики (по материалам социолого-демографического исследования "Россия-2000") // Политика народонаселения: настоящее и будущее. М.: МАКС-Пресс, 2005. С.110-120.

¹⁹Кузьмин А.И. Семья на Урале. Демографические аспекты выбора жизненного пути. Екатеринбург: УИФ "Наука", 1993. 237 с.; Решетников А. В. Эволюция социологии медицины // Социология медицины. 2012. № 2(21). С. 4-10; Журавлева И. В., Лакомова Н. В. Семья как субъект формирования самосохранительного поведения // Вестник Фонда Андрея Первозванного и Центра национальной славы, 2016. №1. С. 60-61; Журавлева И.В., Милехин А., Караева О. Социологическая оценка качества медицинской помощи в московском здравоохранении: проблемы и перспективы // Московская медицина. 2017. №1 (16). С. 45-49; Дмитриева Е.В. Социология здоровья: методологические подходы и коммуникационные программы. М.: Центр, 2002. 224 с.; Шилова Л.С. Самосохранительное поведение пациентов в условиях модернизации российской первичной медицинской помощи: дис. ...канд. социол. наук. М., 2012. 214 с.; Иванова А.Е. Потребность населения в долголетию и степень ее реализации // Социологические исследования. 2013. № 2. С. 120-129.

²⁰ Маслоу А. Мотивация и личность / Пер. с англ. СПб: Евразия, 1999. 478 с.; Боуэн М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: основные понятия, методы и клиническая практика. М.: Когито-Центр. 2012. 496 с.; Франкл В. Человек в поисках смысла / Пер. с англ. М.: Прогресс, 1990. 367 с.; Обуховский К. Психология влечений человека / Пер. с польск. М.: Прогресс, 1972. 247 с.; Козелецкий Ю. Психологическая теория решений / Пер. с польск. М.: Прогресс, 1979. 502 с.

²¹ Узнадзе Д.Н. Общая психология / Пер. с грузинского; под ред. И.В. Имедадзе. М.:Смысл; СПб:Питер, 2004. 413 с.; Леонтьев А.Н. Потребности, мотивы и эмоции. М.: Изд-во Моск. ун-та, 1971. 38 с.; Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. М.: Смысл, 2007. 87 с.; Асмолов А.Г. Психология личности: культурно-историческое понимание развития человека. М.: Смысл: Издательский центр «Академия», 2007. 528 с.; Братусь Б.С. Общепсихологическая теория деятельности и проблема единиц анализа личности / А.Н.Леонтьев и

Медико-демографические аспекты жизни семей ребенка с онкологическим заболеванием описаны автором с привлечением исследований известных зарубежных ученых – Марины Колсдорф, М. Селигмана, Тамаки Хосода, Ахны Пай, Мераль Байят, Мелиссы Алдерфер, Жанет Ван Донген-Мелман и отечественных детских онкологов - Е.И. Моисеенко, И.Д. Бородиной, Г.Я. Цейтлина²².

Методологическую основу диссертации составили общенаучные принципы и методы познания, междисциплинарный подход к изучению репродуктивного поведения семьи, социолого-демографический анализ, социологический и социально-психологический методы анализа диспозиционной регуляции репродуктивного поведения.

Эмпирической базой исследования послужили результаты проведенного автором социолого-демографического опроса 1298 родителей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием в ремиссии; для сравнения использованы результаты вторичного анализа данных всероссийского исследования «Семья и рождаемость»²³; данные исследований репродуктивных установок, мотивов, норм и ценностей в межрегиональных опросах, проведенных сотрудниками кафедры социологии семьи и демографии Социологического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова в 2000 – 2016 гг.²⁴

В исследовании применялись методы анкетного опроса (анкета заполнялась матерью (N=1131) или отцом (N=167) на основе неслучайной выборки (N=1298). Анкета составлялась с учетом эмпирического опыта, имеющегося у представителей фамилистической парадигмы в проведении социологических исследований семьи и репродуктивного поведения.

современная психология; под ред. А.В.Запорожца и др. М.: Издательство Московского университета, 1983. С. 212-220.

²² Kohlsdorf Marina; Áderson Luiz Costa Junior. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. [Электронный ресурс]. Paidéia (Ribeirão Preto), 2012. Vol. 22 № 51. С. 119-129. URL: <http://oaji.net/articles/2014/655-1401368168.pdf> (дата обращения: 01.11.2016); Селигман М., Дарлинг Розалин. Обычные семьи, особые дети. М.: Теревинф, 2009. С. 37-40; Hosoda Tamaki. The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review // Graduate Student Journal of Psychology. 2014. № 15. P. 18 – 30; Pai Ahna L.H., Greenley R.N., Lewandowski A., Drotar D., Youngstrom E., Peterson C.C. A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning // Journal of Family Psychology. 2007. Vol. 21 № 3. P. 407-415; Bayat Meral, Erdem E., Gül Kuzucu. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer // Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2008. Vol. 25 № 5. P. 247-253; Alderfer Melissa, Stanley C., Conroy R., Long K.A., Fairclough D.L., Kazak Anne E., Noll R.B. The Social Functioning of Siblings of Children with Cancer: a Multi-Informant Investigation // Journal of Pediatric Psychology. 2015. Vol. 40 № 3. P. 309-319; Van Dongen-Melman Jeanette E. W. M., Van Zuuren F. J., Verhulst F. C. Experiences of parents of childhood cancer survivors: A qualitative analyses // Patient Education and Counselling. 1998. Vol. 34 № 3. P. 185-200; Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореф. дис. ...д-ра. мед. наук. М., 1997. 46 с.; Бородин И.Д. Принципы реабилитации детей в ремиссии острого лимфобластного лейкоза: автореф. дис. ...канд. мед. наук. М., 2002. 30 с.; Цейтлин Г.Я., Володин Н.Н., Румянцев А.Г. Современные подходы и направления реабилитации детей с онкологическими заболеваниями // Вестник восстановительной медицины. 2014. № 5 (63). С. 2 – 9.

²³ Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования. 2009 год: статистический сборник / Федеральная служба гос. статистики (Росстат). М.: ИИЦ "Статистика России", 2010. 112 с.

²⁴ Семья, дети, жизненные ценности и установки: итоги социологического опроса населения в регионах России / Ред. А.И. Антонов. М.: Фонд Андрея Первозванного и Центр национальной славы, 2015. 238 с.; Семьецентризм: миф или реальность? / Гл. ред. А.И. Антонов. М.: МАКС Пресс, 2016. С. 125-159.

Для изучения диспозиционных изменений репродуктивного поведения требовалось представить в инструментарии все его структурные элементы, в связи с чем анкета содержала 98 вопросов, открытых и закрытых, охватывающих различные социальные, демографические, психологические, медицинские аспекты жизни семьи.

Научная новизна диссертационного исследования:

- выявлены основные теоретические подходы (социологический, социолого-демографический, социально-психологический) к изучению репродуктивного поведения семьи и личности;
- определены три основных типа поведения супругов (репродуктивное, самосохранительное, родительское), диспозиционное взаимодействие которых в контексте жизненного цикла семьи с больным ребенком и преодоления стрессовой ситуации в совместной деятельности родителей и детей, повышает число рождений;
- установлены наибольшие эвристические возможности концепций репродуктивного, самосохранительного и родительского поведения при объяснении повышенных ценностных ориентаций на семейный образ жизни среди супругов с детьми-инвалидами; раскрыты феномены самосохранительного, родительского и репродуктивного поведения во взаимосвязи, при которой высокая потребность в детях связана с самосохранением через заботу о себе и Другом и через продление своей жизни в детях, сохранение своей позитивной Я-концепции как ответственного родителя;
- на материалах межрегионального социолого-демографического исследования 1298 семей показано, что онкологическое заболевание ребенка стрессогенно для семьи, вызывает ряд проблемных ситуаций, связанных с прерыванием семейного цикла на разных стадиях жизни семьи, которые могут быть успешно решены при изменении иерархии жизненных ценностей семьи, приобретающих фамилистическую направленность в связи с трансцендированием за пределы эгоцентризма к ценности семейдетности; в свою очередь интериоризация ценности семейно-детного образа жизни приводит к сплоченности семьи, в т.ч. к ориентационно-репродуктивному единству супругов и, тем самым, к существенному увеличению уровня детности по сравнению с общероссийской выборкой;
- раскрыта специфика социально-экономических, медико-демографических, санитарно-гигиенических и прочих условий жизни, препятствующих нейтрализации семейного стресса и разворачиванию хода репродуктивных процессов: критическая жизненная ситуация с кризисом системы семейных отношений, снижением социального статуса, освоением новых социальных ролей, ухудшением материального положения, утратой привычных жизненных ценностей,

кардинальным изменением жизненных стратегий, приводящая, в ряде случаев, к распаду семьи;

- на базе анализа эмпирических данных дано социологическое объяснение действия поведенческого механизма по преодолению семейного стресса в ситуации тяжелой болезни ребенка и усилению ценности семейного образа жизни в процессе экзистенциально важной и совместной деятельности всех членов семьи, ведущей к повышению уровня потребности семьи в детях;

- проведен анализ специфических факторов, ассоциированных с медицинскими характеристиками лечения, влияющих на репродуктивное поведение; показана связь экономических условий с уровнем детности и также уменьшение влияния условий жизни при выходе ценности детей на доминирующие позиции в иерархической системе жизненных ценностей;

- обоснованы базовые принципы социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи семьям, воспитывающим ребенка с онкологическим или другим тяжелым инвалидизирующим заболеванием.

Положения, выносимые на защиту:

1. Под влиянием экзистенциальных переживаний «жизнь-смерть» в семьях ребенка с онкологическим заболеванием происходит трансформация диспозиций самосохранительного поведения родителей, изменение иерархии жизненных потребностей и приоритетов в направлении повышения ценности семье детности, формирования новых смысло-жизненных целей.

2. Усиление и частота эмоциональных стимулов между матерью и ребенком, родителями и детьми в связи с жизнеугрожающим заболеванием могут вести к смещению баланса между эмоциональным и рациональным в структуре репродуктивного поведения, к эмоциональной детерминации потребности семьи в детях и, тем самым, к положительной мотивации деторождения.

3. Родители, переживающие тяжелый травматический опыт витально опасного заболевания у ребенка, субъективно «переживают» ценностно-смысловые системы жизнедеятельности, при этом их ценностные ориентации трансформируются, фокусируясь на семье и детях, происходит согласование когнитивных и эмоциональных процессов, вследствие чего ценности не только декларируются, но и осуществляются в поведении.

4. Повышение репродуктивных установок семьи, их более полная реализация и высокая фактическая детность, а также более низкая доля сожительских союзов или пар в сравнении с общероссийскими данными связаны с ростом социального потенциала, ценностно-ориентационного единства семьи в процессе преодоления связанного с тяжелым заболеванием у ребенка стресса, с просемейной

направленностью системы ценностей и положительной мотивацией в отношении рождения детей.

5. Анализ взаимодействия родителей и детей по социально-экономическим, жилищно-бытовым, гигиеническим, школьно-образовательным и лечебным вопросам в связи с фокусировкой на процессе лечения ребенка показывает детерминированность этих интеракций ценностями семейдетоцентризма, что ведет к формированию просемейной системы жизненных ценностей. В свою очередь, подобная направленность социального потенциала семьи обуславливает трансформацию диспозиций репродуктивного поведения, активизацию ресурсов семьи по определению всех условий жизни как благоприятных для реализации возросших репродуктивных установок. Таким образом, преодоление стрессогенной ситуации за счет согласованности Я-установок супругов в общесемейном МЫ повышает семейный потенциал и потребность семьи в детях. Результаты данного исследования показывают важность совместной деятельности родителей и детей в циклах труда-отдыха-учёбы-рекреации, совпадения установок членов семьи в сферах диспозиционной регуляции самосохранительного и репродуктивного поведения.

6. Анализ современных проблем репродуктивного поведения семьи ребенка-инвалида с онкологическим заболеванием позволяет сделать вывод о необходимости осуществления фамелизации системы здравоохранения в стране, о создании службы семейных врачей, ориентированных на профилактику и повышение культуры самосохранительного поведения родителей и детей; о создании в учреждениях здравоохранения системы социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи семьям с тяжелобольными детьми.

Теоретическая и практическая значимость диссертационной работы:

В проведенном социолого-демографическом исследовании раскрыт поведенческий механизм повышения репродуктивных установок и числа детей в семьях вопреки высокой тревоге в связи с риском рождения ребенка с онкологическим заболеванием. Усиление внутрисемейной сплоченности преобразует социально-психологические ресурсы и потенциал семьи, повышает ценность семейного образа жизни до степени самотрансценденции и альтруизма, что способствует конверсии эгоцентрических потребностей и повышению уровня потребности семьи в детях.

Результаты исследования могут быть применены при формировании научно-обоснованной демографической политики по укреплению репродуктивного здоровья и формированию среди подрастающих поколений надлежащих семейно-детных и репродуктивных ориентаций. Материалы диссертации могут быть

использованы и уже используются для разработки стратегии медико-социальной помощи семьям, воспитывающим ребенка с онкологическим или другим тяжелым инвалидизирующим заболеванием, а также в учебном процессе при подготовке социальных работников и клинических психологов, специализирующихся для работы с тяжелобольными детьми и их семьями.

Достоверность результатов диссертационного исследования обеспечивается непротиворечивостью сформулированных теоретико-методологических положений, соответствующих поставленной цели и задачам исследования; использованием представительных эмпирических и статистических материалов, большого числа научных публикаций, посвященных изучаемой проблеме; согласованностью полученных выводов с положениями современной социологии.

Апробация результатов диссертационного исследования

Основные положения диссертационного исследования докладывались на Всероссийских научных конференциях «Сорокинские чтения» (2010; 2011; 2014; 2016); Всероссийских съездах онкопсихологов (2009, 2014, 2016); Научно-практической конференции с международным участием «Социология медицины: наука и практика», 2012; Международном Форуме «Многодетная семья и будущее человечества», 2014; X Конгрессе Международного общества детской онкологии (SIOP Asia), 2016; I Национальном Конгрессе «Реабилитация – XXI век: традиции и инновации», 2017; XIX Международном Конгрессе Психоонкологии и Психолого-социальной академии в Берлине (IPOS), 2017 и др.

Содержание и результаты диссертационного исследования нашли отражение в 28 научных работах: в 15 статьях, в том числе 4 в журналах, индексируемых в базах данных РИНЦ, ERIN Plus, из перечня, рекомендованного Минобрнауки РФ и утвержденного Ученым советом МГУ имени М.В. Ломоносова; 5 статьях в ведущих научных изданиях, рекомендованных ВАК Министерства образования и науки РФ, индексируемых в базах данных РИНЦ, Google Scholar, SCOPUS; 6 статьях в прочих журналах и сборниках; в 13 тезисах в сборниках материалов научных конференций.

Структура диссертационной работы

Диссертация состоит из введения, трех глав, семи параграфов, заключения, библиографического списка (206 наименований), приложения №1 с описанием инструментария, программы и методов исследования, приложения №2 с образцом анкеты для опроса матерей, приложения №3 с образцом анкеты для опроса отцов. Объем диссертации – 216 печатных страниц. В работе 32 таблицы; 11 рисунков; 267 сносок и примечаний.

ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Во **Введении** обосновывается актуальность темы диссертационной работы, проводится оценка степени ее научной разработанности, определяются объект и предмет исследования, его цель и задачи; характеризуются теоретико-методологическая основа и эмпирическая база исследования; аргументируется достоверность полученных результатов, формулируются научная новизна и выносимые на защиту положения, определяется теоретическая и практическая значимость исследования, представляется апробация результатов работы.

В **первой главе «Теоретико-методологические подходы к изучению репродуктивного поведения семьи и личности»**, состоящей из 3 параграфов, содержатся научно-теоретические и методологические аспекты анализа социологических, социолого-демографических и социально-психологических подходов к изучению репродуктивного поведения семьи и личности, рассматриваются ценностно-смысловые основания семейного (репродуктивного, родительского, самосохранительного) поведения.

В **первом параграфе «Социологические и социолого-демографические подходы к изучению репродуктивного поведения семьи и личности»** рассмотрены основные социологические направления научного поиска при анализе сложного междисциплинарного объекта изучения – репродуктивного поведения родителей с онкологически больным ребёнком, соотнесённого с кризисом семейной общности в экзистенциальном контексте проблемных ситуаций жизни – здоровья / нездоровья – смерти. В рамках социологического анализа прослеживаются связи репродуктивного, родительского и самосохранительного поведения индивида и, соответственно, уделяется внимание взаимной дополнительности медицинской социологии и социологии рождаемости. При этом обсуждение проводится с учётом различия парадигмальных позиций, существующих в научном сообществе, хотя в диссертации предпочтение отдаётся наталистской, а не модернистской парадигме в трактовке фактов и тенденций социально-демографических процессов.

Рождение ребенка, в соответствии с социально-антропологическим подходом, в первую очередь, – социокультурный процесс, в котором «как на культурном дисплее отображаются господствующие в обществе нормы, ценности и представления», а не только биологический, «медиализированный», каким мы его видим в современном обществе, где «... все элементы репродуктивного женского жизненного цикла рационализированы, подчинены строгому контролю и институционализированы»²⁵, то есть, по сути, внешнепринудительны. Одним из последствий институционализации общественных отношений при всех ее достоинствах становится объективация и отчуждение репродуктивных процессов

²⁵ Михель Д.В. Социальная антропология здоровья и репродукции. Саратов: Новый проект, 2010. С. 45-53

семьи от самой семьи и «подчинение условиям пространства, времени, причинности, рационализации»²⁶. Эти же причины обусловили длительно господствующее в обществе явление биологизации демографических процессов – попытки вывести закономерности рождаемости непосредственно из природных факторов и исключение из этой причинной связи социально-психологических структур, т.е. самого человека с его интересами, мотивами, ценностями.

Снижение рождаемости и массовое распространение малодетности в современных развитых обществах, в соответствии с фамилистической концепцией, свидетельствует о чрезмерной социализации семьи, непосредственно связанной с противоречиями в потребностях – «семья испытывает потребность в детях, а не в трудовых ресурсах, а общество – в воспроизводстве рабочей силы, а не детей»²⁷.

Осуществляющийся государством «перехват» неспецифических функций семьи, включая образование²⁸, и их переход к общественным институтам и группам, устраняет совместную деятельность родителей и детей, баланс семьи и работы, отрицательно сказывается на ценности и престиже семьи, а опосредованно – на ценности детей для семьи²⁹. Сопровождающая эти процессы секуляризация семейного ядра супружества-родительства-родства с эмоциональным отчуждением и депривацией супругов от детей и друг от друга ведет к дальнейшей девальвации семейного образа жизни, что еще более ослабляет семью как союз супругов, союз детей и родителей, союз родства, углубляя институциональный кризис этих отношений, где в центре семейных интересов оказывается благополучие индивида или, в лучшем случае, супругов, а не дети.

Отсюда, чем больше подобное вмешательство в приватный мир семьи, тем больше отчуждение от семейного образа жизни и меньше внутрисемейных и личностных стимулов к рождению нескольких детей, что сопровождается, по К. Марксу, утратой смысла существования³⁰. Возврат этого смысла кроется в такой приватизации обобществленного семейного бытия, когда родители и дети всё более объединяются в общесемейной деятельности по выполнению многообразных функций в рамках чередующихся циклов труда – отдыха – учебы – рекреации.

Во втором параграфе «Элементы и особенности диспозиционной регуляции репродуктивного поведения личности (социологический и социально-психологический подходы)» феномены саморегуляции репродуктивного поведения рассматриваются в свете социологической концепции диспозиционной регуляции

²⁶Бердяев Н.А. Царство Духа и царство Кесаря. М.: Республика, 1995. С.194

²⁷Борисов В.А. Демографическая дезорганизация России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С.304

²⁸ Caldwell J. C. Theory of Fertility Decline. N.Y.: Academic Press, 1982. P.158–176, 302–324; Карлсон А., Меро П. Естественная семья: Манифест. Симферополь: ООО ДИАЙПИ, 2007. 32 с.

²⁹ Семья, дети, жизненные ценности и установки: итоги социологического опроса населения в регионах России: коллективная монография. / Под ред. А.И. Антонова. Фонд Андрея Первозванного и Центр национальной славы. Москва, 2015. С. 172

³⁰ Маркс К. Экономическо-философские рукописи 1844 года: сочинения. Т.42. М.: Изд-во полит. лит., 1974. С. 41-174

социального поведения личности³¹ с применением социально-психологического подхода (Д.А. Леонтьев, Б.С. Братусь, А.Г. Асмолов, М. Боуэн³² и др.).

Для объяснения динамики деятельности необходимо учитывать потребности как «глубинную основу мотивов поведения»³³, мотивы, определяющие направленность поведения, установки, «изнутри управляющие ходом действий в соответствии с заданной мотивом направленностью»³⁴. Применительно к сфере репродуктивного поведения регуляция осуществляется диспозициями – взаимодействиями установок детности, мотивов и ценностных ориентаций. Диспозиции структурируются в иерархию, где «выделяется особое диспозиционное образование – «концепция жизни», и этому высшему уровню принадлежит решающая роль в саморегуляции поведения³⁵. Система диспозиций работает при взаимодействии всех уровней, но ведущим оказывается тот, который осуществляет фокусировку поведения на достижение потребности в определенном числе детей³⁶.

Потребность в детях «определяет» итоговое число детей в семье и находится «на уровне трансцендентности»³⁷, при достижении которого личность способна выдерживать фрустрации, связанные с нереализованными потребностями «нижних уровней»³⁸. Экономическое стимулирование рождаемости эффективно только в случае, если потребность в детях выше уже имеющегося числа детей в семье, но не оказывает влияния на саму потребность.

Установки формируются в момент актуализации потребности и ситуаций внешней среды и имеют эмоциональный, когнитивный³⁹ и волевой компоненты⁴⁰, организованные в иерархию. Высший уровень – волевая активность, регулируемая системой ценностных ориентаций. При этом нет единства в трактовке авторами соотношения чувственного и когнитивного компонентов аттитюда.

По М. Боуэну, эмоциональные и когнитивные компоненты согласуются в зависимости от уровня дифференциации Я субъекта. Чем выше дифференциация Я (меньше степень «слияния» эмоций и интеллекта), тем выше способность индивида

³¹Ядов В.А. О диспозиционной регуляции социального поведения личности. // Методологические проблемы социальной психологии. М.: Наука, 1975. С.89-105

³² Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. М.: Смысл, 2003. 486 с.; Братусь Б. С. Общепсихологическая теория деятельности и проблема единиц анализа личности // А.Н. Леонтьев и современная психология / Под ред. А.В. Запорожца и др. М.: Изд-во Моск. ун-та, 1983: С. 212-219; Асмолов А.Г. Психология личности: культурно-историческое понимание развития человека. М.: Смысл: Издатель-ский центр «Академия», 2007. С.117-164; Боуэн М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: основные понятия, методы и клиническая практика. 496 с.

³³Ядов В.А. О диспозиционной регуляции социального поведения личности. // Методологические проблемы социальной психологии. С.100.

³⁴Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С.192.

³⁵Ядов В.А. Гипотеза об иерархической структуре диспозиций личности и ее социальной обусловленности // Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: диспозиционная концепция. С. 36-37.

³⁶ Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980.С.149.

³⁷Там же. С.112-113

³⁸Франкл В. Человек в поисках смысла / Пер. с англ. М.: Прогресс, 1990. 367 с.

³⁹Узнадзе Д.Н. Общая психология / Пер. с груз.; под ред. И.В. Имедадзе. М.: Смысл; СПб: Питер, 2004. С.69-88.

⁴⁰Надирашвили Ш.А. Понятие установки в общей и социальной психологии. Тбилиси: Мецниереба, 1974. С. 89

руководствоваться в поведении, даже при стрессе, не сиюминутными импульсами, а устойчивыми смысловыми образованиями – смысложизненными ориентациями и ценностями⁴¹. Вышесказанное находит подтверждение в воззрениях В.А.Ядова, Д.А. Леонтьева и А.Г. Асмолова⁴².

Мотивы структурируются в иерархию соответственно эмоционально-переживаемой значимости деятельности для субъекта. Изменение ведущих мотивов означает изменение позиций, интересов, ценностей личности, влечет за собой изменение в поведении⁴³. При нарушении смыслообразующей функции мотива деятельность человека оказывается отчужденной от реализации его собственных потребностей⁴⁴. В условиях «внешне принудительной» деятельности объективное и субъективное содержание её не совпадают, что «приводит к понижению установки» и к «ослаблению саморегулятивных функций диспозиций...»⁴⁵.

Личностная ценность – наиболее стабильный источник смыслообразования и мотивообразования, поэтому изменение иерархии личностных ценностей – это кризис в развитии личности, и наоборот, кризис в жизни человека, семьи, например, вызванный витальной угрозой одному из членов семьи, может вести к изменению и переоценке ценностей⁴⁶.

В процессе ухода за ребенком с витально опасным заболеванием у матери на переднем плане оказываются отличные от прежних потребности и мотивы ее деятельности. Здоровье, жизнь, интересы ребенка, забота о нем становятся ее новыми эмоционально детерминированными смыслами, а «уникальный смысл сегодня, по В. Франклу, – это уникальная ценность завтра»⁴⁷.

Длительный эмоциональный стресс, испытываемый родителями, не может не отразиться на диспозиционной системе – происходит «расшатывание диспозиционной системы», проявляющееся в изменении взаимоотношений между когнитивными, эмоциональными и поведенческими ее аспектами, что часто является обстоятельством, затрудняющим выход из стресса⁴⁸. Но именно в ситуации кризиса могут переоцениваться взгляды на жизнь, меняться отношение к себе и своему окружению, тогда формируется актуальная диспозиция к болезни, ее лечению и последствиям, призванная стабилизировать всю диспозиционную систему в целом. Позитивный или негативный «баланс» новой диспозиции в

⁴¹ Боуэн М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: основные понятия, методы и клиническая практика. 496 с.

⁴² Асмолов А.Г. Деятельность и установка. М.: Изд-во Моск. ун-та, 1979. С. 12-13.

⁴³ Ядов В.А. Функционирование диспозиционной системы // Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: диспозиционная концепция. С. 40-49

⁴⁴ Леонтьев А.Н. Потребности, мотивы и эмоции. М.: Изд-во Моск. Ун-та, 1971. С. 199

⁴⁵ Ядов В.А. Взаимосвязь ценностных ориентаций и социальных установок // Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: диспозиционная концепция. С. 83

⁴⁶ Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С. 226.

⁴⁷ Франкл В. Человек в поисках смысла. С.294

⁴⁸ Узунова В.Н. Диспозиционные сдвиги в стрессовой ситуации // Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: диспозиционная концепция. С. 136-150.

значительной мере определен «структурой высших диспозиций, относящихся к ценностям существования» – концепции или смыслу жизни, который в современном обществе «резко ослаблен»⁴⁹.

Третий параграф «Ценностно-смысловые основания семейного поведения» посвящен рассмотрению категории «смысл жизни», как высшей ценности существования и репродукции, и ее трансформации при кризисе ценностей семьи и детей, личной и социальной ответственности человека. Обращение к проблеме аксиологических оснований репродуктивного поведения соответствует потребности теоретического осмысления последствий дезорганизации важнейшего из традиционных социальных институтов – института семьи.

Философами, социологами, педагогами широко обсуждается проблема утраты современным индивидом реальности, которая «отчуждается, овеществляется и обесмысливается»⁵⁰, подменяясь псевдореальностью. Жизнь без детей (“childless”) трансформируется в сознательно бездетную жизнь (“childfree”), отражая крайнюю индивидуалистическую позицию сознательно бездетных граждан: «Бери от жизни всё!», противоречащую традиционным ценностям, связанным с детьми – долг, забота, самоотдача⁵¹.

Состояние антиномии современной культуры приводит к снижению смысловой активности индивида, затрудняет процесс самоактуализации и, вместо «переживания ценностей», способствует переживанию им «экзистенциального вакуума»⁵². Этот процесс сопровождается растущим чувством одиночества, страхом смерти и утратой воли к жизни⁵³. В этих условиях массовое ослабление потребности в семьедетном образе жизни, совпадающее с негативными феноменами самосохранительного поведения, не может не вести к снижению рождаемости и убыли населения, к депопуляционному социальному функционированию и к саморазрушительному поведению в общественном и индивидуальном измерениях⁵⁴. Сама жизнь перестает быть самодостаточной ценностью и теряет всякий смысл, и только «мировоззрение человека, основанное на благоговении перед жизнью, своей и чужой, может стать поворотным моментом в возрождении культуры»⁵⁵.

⁴⁹ Ядов В.А. О социологической составляющей диспозиций // Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: диспозиционная концепция. С. 357-359.

⁵⁰ Эпштейн М. Постмодерн в России. Литература и теория. М.: Изд-во Р. Элинина, 2000. С. 34-54

⁵¹ Новоселова Е.Н. Добровольная бездетность как угроза демографической безопасности России // Вестник Московского университета. Серия 18: Социология и политология. М.: Изд-во Моск. Ун-та, 2012. № 1. С. 99-110

⁵² Франкл В. Человек в поисках смысла. С. 294

⁵³ Дюркгейм Э. Самоубийство. Социологический Этюд / Западно-европейская социология XIX – начала XX веков; под ред. В.И. Добренкова. М.: Издание Международного университета Бизнеса и Управления, 1996. С. 366-389.

⁵⁴ Антонов А.И. Самосохранительное поведение // Народонаселение: Энциклопедический словарь. М., 1994. С. 419-420.

⁵⁵ Швейцер А. Благоговение перед жизнью. М., 1992. 576 с.

Идея смерти как смыслозначимая для жизни разрабатывалась представителями экзистенциальной философии⁵⁶. Исследовался опыт нахождения индивидами новых смыслов, особенно «перед лицом близкой смерти», когда «сама человеческая жизнь приобретает совершенно иной смысл и ценность»⁵⁷.

Болезнь ребенка с высокой витальной угрозой ставит его родителей перед необходимостью осознания конечности жизни, «вырывая» их из «отчужденной» реальности в подлинную жизнь, где неизбежность смерти выступает критерием подлинности и смысла бытия. Показано, что в страданиях человек трансцендирует, обретая такие жизненные смыслы, которые противоречат сложившимся ценностям современного общества⁵⁸, и тогда «...он может вынести любое испытание, каким бы суровым оно ни было»⁵⁹. Однако именно удовлетворение высшей потребности в самотрансценденции позволяет семье адаптироваться в критической жизненной ситуации и выйти на новый уровень развития с новыми смысложизненными ориентирами и ценностями. Уровень солидарности в этих семьях очень высокий и базируется на единстве ценностей, гармонии супружества-родительства-родства, отношениях эмпатии и заботы, позволяющих ощущать целостность, защищенность и благополучие, не связанные с социальным статусом, семейным бюджетом, удовлетворением материальных потребностей.

Эмоциональное переживание ценности жизни ребенка и заботы о нем приводят родителей через совместную деятельность по борьбе с недугом, выхаживанию ребенка, его обучению и социализации на дому к осознанию ценности детей как таковых, а не как средства для реализации собственных или общественных целей. При этом их ценностные ориентации трансформируются, смещаясь с индивидуалистических установок и потребностей на альтруистические, фокусируясь на семье и детях, запуская смещение «действующих в семье сил с индивидуации в сторону совместности»⁶⁰ и упрочения семейного «МЫ»⁶¹. Происходит согласование когнитивных и эмоциональных процессов, вследствие чего ценности не только декларируются, но и осуществляются в поведении, т.е. становятся «смыслообразующими основаниями» жизнедеятельности этих семей⁶².

Дети, таким образом, являются не только стимулом к жизни, но и следствием влечения к жизни. Ведь только продолжив себя в детях, человек может достойно

⁵⁶ Кьеркегор С. Болезнь к смерти. М.: Акад. Проект, 2012. 157 с.; Хайдеггер М. Бытие и время. Харьков: Фолио, 2003. 503 с.; Сартр Ж.-П. Стена. Избранные произведения. М.: Изд-во полит. лит-ры, 2004. 354 с.; Шестов Л.И. Сочинения. В 2-х томах. Т. 2. М.: Наука, 1993. 560 с.

⁵⁷ Виртц Урсула, Цобели Й. Жажда смысла. М.: Когито-центр, 2012. 143 с.

⁵⁸ Франкл В. Человек в поисках смысла. С. 175, 294.

⁵⁹ Сорокин П. Человек и общество в условиях бедствия // Вопросы социологии. 1993. №3. С. 58.

⁶⁰ Боуэн М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: основные понятия, методы и клиническая. С. 138-139.

⁶¹ Семья, дети жизненные ценности и установки: итоги социологического опроса населения в регионах России: коллективная монография./Под ред. А.И. Антонова. М.: Фонд Андрея Первозванного и Центр национальной славы, 2015. С.21.

⁶² Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С. 190-204.

противостоять смерти. Необходимым условием потребности в самосохранении себя и своего генеалогического древа в детях является внутренняя необходимость, достигаемая посредством самотрансценденции личности.

Вторая глава «Диспозиционная регуляция репродуктивного поведения в семьях с тяжелобольным ребенком», состоящая из 2 параграфов, посвящена анализу специфики медико-демографических и прочих аспектов жизни семьи в условиях хронического стресса; в контексте стадий семейного цикла показано, как осуществляется диспозиционная регуляция репродуктивного, самосохранительного и родительского поведения супругов с больным ребенком; в рамках отдельных социологических теорий раскрыто действие мотивационно-поведенческого механизма по преодолению семейного кризиса.

В первом параграфе «Медико-демографические аспекты жизни семьи в условиях хронического стресса» раскрыта специфика социально-экономических, медико-социальных, медико-демографических и прочих условий жизни семьи с больным раком ребенком, часто препятствующих нейтрализации семейного стресса и разворачиванию хода репродуктивных процессов, а в ряде случаев приводящих к распаду семьи.

Эти семьи относятся к числу наиболее уязвимых категорий населения в связи с высокой стигматизацией рака⁶³ в общественном сознании и длительной социальной изоляцией, характеризуются снижением социального статуса⁶⁴, освоением новых социальных ролей⁶⁵, частичной утратой социализации и замыканием на себе и своих проблемах⁶⁶. Необходимость длительного ухода за ребенком-инвалидом усложняет процессы социально-экономической адаптации семьи: родители вынуждены оставлять работу⁶⁷, семья испытывает материальные трудности, супружеские отношения часто претерпевают значительные изменения⁶⁸.

Анализ немногочисленных зарубежных исследований репродуктивного регулирования в семьях ребенка с онкологическим или другим жизнеугрожающим заболеванием показывает, что эти семьи часто решаются на рождение ребенка даже

⁶³ Kohlsdorf Marina; Áderson Luiz Costa Junior. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review // Paidéia (Ribeirão Preto). 2012. Vol. 22. № 51. С. 119-129

⁶⁴ Kerr Laura M. J., Harrison Margaret B., Medves J., Tranmer J. E., Fitch M. I. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment // Journal of Pediatric Oncology Nursing. Vol. 24 № 5. 2007. P. 279-293.

⁶⁵ Young Bridget, Dixon-Woods Mary., Findlay M., Heney D. Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer // Social Science & Medicine Vol. 55 № 10. 2002. P. 1835-1847

⁶⁶ Кулагина Е.В. Адаптация семей с детьми-инвалидами к современным экономическим условиям: автореф. дис. ...канд. экон. наук. М., 2004. 24 с.

⁶⁷ Бубеева Б.Н. Семьи с детьми инвалидами как объект социальной политики: автореф. дисс. ...канд. социол. наук. Улан-Удэ, 2011. 20 с.

⁶⁸ Kylvä J., Juvakka Taru. Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope // European Journal of Oncology Nursing. Vol. 11 № 3. 2007. P. 262-271; Lavee Y., Mey-Dan Mali. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer // Health and Social Work. Vol. 28 № 4. 2007. P. 255-263.

вопреки высоким генетическим рискам⁶⁹, поэтому, с точки зрения исследователей, установка на рождение часто связана не с рациональной, а с эмоциональной компонентой поведенческой диспозиции⁷⁰, а «желание» иметь ребенка – наиболее весомый фактор в принятии репродуктивных решений. Найдено только два отечественных исследования в детской онкологии, в которых затронута репродуктивная проблематика – оба показывают, что рак у ребенка может оказывать негативное влияние на репродуктивную стратегию⁷¹. Репродуктивное поведение семьи ребенка с онкологическим заболеванием остается малоизученным и у нас, и за рубежом.

Во втором параграфе «Анализ механизмов семейного поведения в ситуации стресса» дано социологическое объяснение действия поведенческого механизма по преодолению семейного стресса в ситуации витально опасного заболевания у ребенка и усилению ценности семейного образа жизни в процессе экзистенциально важной и совместной деятельности всех членов семьи, ведущей к повышению уровня потребности семьи в детях.

Витально опасное заболевание у ребенка формирует экзистенциальную ситуацию «жизнь-смерть», в которой родители, борясь за его жизнь, «отходят» от мира повседневности с его кажущимися им теперь банальными хлопотами и заботами. Эта стрессогенная для семьи ситуация, пришедшаяся на разные стадии семейного цикла у разных семей, усугубляется вынужденными длительными супружескими разлуками (часто переезд в другой город на год и более) и депривацией детей в связи с лечением.

Разлуки и депривация одного или нескольких членов семьи при сохранении брака сокращают частоту необходимых внутрисемейных контактов, приводят к высокой неопределенности семейных границ и возникновению ненормированного кризиса, не связанного с переходом семьи на следующую стадию. Показано, как в ситуации онкологического заболевания у ребенка взаимодействуют диспозиции семейного (репродуктивного, родительского, самосохранительного) поведения, приводя, в одних случаях, к сплочению семьи, в других – к ее распаду.

Эмоционально детерминированная потребность родителей в заботе о ребенке, формируясь в контексте угрозы утраты ребенка, активизирует самосохранительные Я-концепции матери и отца как ответственных родителей, приводя к глубокому эмоциональному единству общесемейного МЫ, оказывает трансформирующее

⁶⁹Frets P.G. Duivenvoorden H.J., Verhage F., Niermeijer M.F., Sophie M.M. van de Berge, Galjaard H. Factors influencing the reproductive decision after genetic counselling // American Journal of Medical Genetics. 1990. № 35. P. 496-502

⁷⁰Van Dongen-Melman Jeanette E.W.M., A. De Groot, K. Hiihlen, F.C. Verhulst. Impact of childhood leukemia on family planning // Pediatric Hematology and Oncology. № 12. 1995. P.117-127; Prets P.O., Niermeijer M.P. Reproductive planning after genetic counselling: A perspective from the last decade // Clinical Genetics. № 38. 1990. P. 295-306.

⁷¹Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореф. дис. ... д-ра мед. наук. М., 1997. 46 с.; Бородина И.Д. Принципы реабилитации детей в ремиссии острого лимфобластного лейкоза: автореф. дис. ... канд. мед. наук. М., 2002. 30 с.

влияние на организацию совместной деятельности родителей и детей и на оценку этой деятельности как эмоционально-позитивной – семейный отдых, игры с ребенком, школьное и дошкольное образование и воспитание на дому и пр., формирует положительную мотивацию в отношении рождения и воспитания ребенка вообще, приводит к ориентационно-репродуктивному единству супругов с повышением репродуктивных потребностей семьи.

Возможность преодоления семейного стресса описана нами с привлечением основных социологических⁷² и социально-психологических⁷³ теорий, анализ которых применительно к нашей референтной группе дает понимание механизмов трансформации ценностей и потребностей семьи с выходом семьи из критической жизненной ситуации на новую ступень развития.

Условия успешности-неуспешности адаптации семьи могут быть проанализированы в рамках ABCX-модели «семейного стресса» Р.Хилла⁷⁴, где “А” – событие, вызывающее стресс, взаимодействуя с “В” (внешними ресурсами семьи) и с “С” (ценностями), порождает или не порождает Х (кризис). Купирование стресса и адаптация зависят от способности семьи к переосмыслению стрессогенного события, что связано с уровнем дифференциации Я у семьи (чем выше уровень, тем выше адаптивность к стрессам)⁷⁵, и невозможно без изменений в иерархии системы жизненных ценностей и потребностей семьи.

Большую роль в успешной адаптации играет организация помощи семье со стороны ближнего окружения, государственных и/или общественных институтов (фактор «В»). Позитивно влияют на адаптацию семьи ее структура, культурный стиль поведения, нравственные начала, семейная солидарность и качество взаимодействий в рамках брачной, родительской, детской, внесемейной подсистем⁷⁶.

Третья глава «Особенности репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием» посвящена анализу репродуктивного поведения семей изучаемой когорты в детской онкологии (ИДО) в сопоставлении с данными исследования Росстата 2009 г. (ИР)⁷⁷.

⁷² Hill, R. Families Under Stress : Adjustment to the Crises of War Separation and Reunion (2nd ed.). Westport United States, Greenwood Press. ABC-CLIO, 1971. 443 p.; Boss Pauline. Family Stress Management: A Contextual Approach (2nd ed.). SAGE Publications, Inc, 2002. 217 p.

⁷³ Боуэн М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: основные понятия, методы и клиническая практика / Пер. с англ. / Под ред. К. Бейкер, А.Я. Варги. М.: Когито-Центр, 2012. 496 с.

⁷⁴ Boss Pauline. Family Stress Management: A Contextual Approach (2nd ed.). SAGE Publications, Inc. 2002. P. 28-37.

⁷⁵ Боуэн М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: основные понятия, методы и клиническая практика / Пер. с англ.; под ред. К. Бейкер, А.Я. Варги. М.: Когито-Центр, 2012. 184-223

⁷⁶ Rolland J. S. Mastering family challenges in series illness & disability [Электронный ресурс] / Walsh F. Normal family processes. NY: Guilford Press, 2012. 4th ed. P. 452-482. URL: <http://ccfhchicago.org/wp-content/uploads/2012/10/Walsh-NFP4-Ch.-19-MasteringFamilyChallenges.pdf>; Rutter M. Resilience concepts and findings: Implications for family therapy // Journal of family therapy. 1999. Vol. 21. № 2. P. 119–144.

⁷⁷ Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования. 2009 год: статистический сборник / Федеральная служба гос. статистики (Росстат). М.: ИИЦ "Статистика России", 2010. 112 с.

В первом параграфе «*Структурные компоненты репродуктивного поведения семей с тяжелобольным ребенком*» дается сравнительный анализ структуры репродуктивного поведения семей по данным ИДО и ИР. Существенно выше в ИДО по сравнению с ИР были индикаторы репродуктивных установок: среднее желаемое число детей – 2,59 и 2,28; среднее ожидаемое число детей – 2,05 и 1,72, соответственно. В семьях в ИДО выше фактическая детность по сравнению с ИР: семей с 1 ребенком – 39,7 и 58,3%; с 2 детьми – 48,7 и 27,8%; с 3 – 9,6% и 3,8%; с 4 – 2,1% и 0,7%, соответственно, ($p < 0,01$).

Установлено, что система ценностей и приоритетов изменилась в ИДО в сторону доминирования фамилистических интересов: первые места в системе ценностей: «иметь хорошее здоровье» (98%), «быть хорошей матерью» (97,6%), «воспитывать детей» (94,8%), «проводить свободное время вместе с семьей» (90,0%). В ИР: «воспитывать детей» (92,5%), «материальное благосостояние» (85,6%), «иметь отдельное жилье» (81,5%), «жить в зарегистрированном браке» (66,1%). Характерно, что «материальное благосостояние» занимает 2-е место в ИР и 8-е в ИДО; «социальный статус» – 8-е и 19-е места, соответственно. Доминированием семейных ценностей объясняется значимо меньшее число незарегистрированных браков во всех возрастных категориях в ИДО по сравнению с ИР и с данными Всероссийской переписи населения (ВПН) 2010г.: 10,4 против 14,4 и 16,0%, соответственно.

Онкологическое заболевание у ребенка влияет на занятость матерей, которые при довольно высоком уровне образования чаще вынуждены работать по дому, воспитывая ребенка-инвалида: количество неработающих женщин в ИДО составило 34,6% против 16,8% в ВПН для возрастной группы 20 – 54 года.

В ИДО по сравнению с ИР меньше семей с жилищными условиями ниже среднего уровня – 34,5 и 45,4% ($p < 0,01$), средний – 50,1 и 42,8% ($p < 0,01$) и выше среднего – 14,4% и 11,7% ($p < 0,05$), соответственно.

Влияние условий жизнедеятельности на ожидаемое число детей мы рассматривали в группах, однородных по желаемому числу детей, что позволило разделить влияние уровня жизни на потребность в детях и на условия ее реализации. В ИР, во всех группах выявлена прямая связь – чем выше оценка уровня жизни, тем больше в среднем ожидаемое число детей и меньше разрыв между желаемым и ожидаемым. В ИДО в группе, однородной по желанию иметь трех и более детей, не обнаружена связь между уровнем жизни респондентов и степенью реализации их репродуктивных потребностей. Можно предположить, что потребность иметь трех детей связана у наших матерей с семейными ценностями в большей мере, чем с условиями жизни. При этом необходимо отметить, что независимо от уровня жизни и жилищных условий в нашей когорте при данном желаемом числе детей среднее ожидаемое число детей в ИДО всегда выше, чем в ИР.

Серьезными помехами к рождению ребенка являются ухудшение общего и репродуктивного здоровья в ИДО – только 8,6% женщин отметили хорошее здоровье; нарушение репродуктивного здоровья отмечено у 18,1%, из них 56,2% были в возрасте до 39 лет.

Анализ исходов беременностей у наших респондентов, происходивших в течение всей жизни, показывает нетранзитивность установок. Доля рождений уменьшается с возрастанием количества беременностей и пропорционально росту количества искусственных аборт, до 4-й беременности превышая количество аборт. В ИДО мы отметили довольно высокий процент первых аборт – 15,2% и самопроизвольных аборт при первой беременности – 9,2%. Во время лечения ребенка забеременели 10,2% женщин: соотношение родов и искусственных аборт во вторых беременностях было – 50 и 38,4%; в третьих – 50 и 38,2%; в четвертых – 23,8 и 76,1%; пятых – 25,1% и 62,6%; шестых – 30% и 70%, соответственно. На момент нашего исследования 2,9% женщин были беременны – большинство (83,9%) планировало родить. В случае незапланированной беременности 65,7% респондентов готовы родить ребенка.

Во втором параграфе третьей главы «Влияние специфических факторов, связанных с жизнеугрожающим заболеванием ребенка, на репродуктивное поведение семьи» представлен анализ специфического влияния онкологического заболевания на структуру репродуктивного поведения. По оценке респондентов, характер супружеских отношений изменился у 44,1% пар: улучшились – 25,7%; ухудшились – 10,3%; прекратились – 1,6%; развод – 6,5%. Консолидация семьи в более чем четверти семей связана с доминированием семейных ценностей. В то же время показано, что четверть (24,2%) первых браков (N=364) и более половины вторых (N=47) прекратились во время лечения ребенка – в трехлетний период после установления онкологического диагноза. Представляет интерес существенно более частое ухудшение супружеских отношений в семьях с солидной опухолью у ребенка, особенно с опухолью центральной нервной системы сравнительно с гемобластомами, что связано с более тяжелым лечением и глубокой инвалидизацией ребенка. Самая большая разница между репродуктивными установками и их реализацией была в группе с солидными опухолями, что, возможно, обусловлено, с одной стороны, желанием иметь «полноценного» ребенка и, одновременно, с отсутствием условий для его рождения в связи с более длительной, дорогостоящей и трудоемкой реабилитацией больного ребенка.

Онкологический диагноз повлиял на решение обзавестись еще ребенком у 43,5%. Выделено 3 стратегии: родить – 12,9%, больше не иметь детей – 9,4%, отложить рождение – 21,2%; в последней группе чаще указывали на наследственные риски. Респонденты со стратегией родить, указывали на страх остаться без ребенка и на то, что воспитание детей – это открывшаяся им ценность и смысл жизни.

В **Заключении** подведены итоги, сформулированы основные выводы диссертационного исследования; подтвержден приоритет ценности семейного образа жизни и совместной деятельности родителей и детей в циклах труда-отдыха-учёбы и рекреации как основной цели демографической политики по стимулированию рождаемости; определены базовые принципы социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи семьям, воспитывающим ребенка с онкологическим или другим тяжелым инвалидизирующим заболеванием.

Основные положения диссертации изложены в следующих публикациях автора:

Статьи, опубликованные в научных журналах из перечня, рекомендованного Минобрнауки РФ и утвержденного Ученым советом МГУ имени М.В. Ломоносова:

1. Гусева М.А., Лебедь О.Л., Цейтлин Г.Я. Репродуктивные ориентации и поведение семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием // Социология. 2011. №4. С. 14-24 (0,8 п.л.).
2. Гусева М.А. Особенности репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием (социологическое исследование) // Социология. №2. 2016. С. 64-78 (0,9 п.л.).
3. Гусева М.А. Аксиологические основания репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, в условиях медиализации и социального контроля // Социодинамика. 2017. №5. С.98-107 (0,7 п.л.), импакт-фактор РИНЦ 0,571.
4. Гусева М.А. Потребность в детях и условия ее реализации в семьях, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием // Политика и Общество. 2017. № 6. С.92-101 (0,7 п.л.), импакт-фактор РИНЦ 1,646.

Статьи, опубликованные в ведущих рецензированных научных журналах и изданиях, рекомендованных ВАК при Министерстве образования и науки Российской Федерации:

1. Гусева М.А., Антонов А.И., Лебедь О.Л., Филиппова Н.Е., Цейтлин Г.Я. Особенности репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием // Медицинский вестник Юга России. №2. Ростов-на-Дону, 2010. С. 94-99 (0,4 п.л.), импакт-фактор РИНЦ 0,214.
2. Лебедь О.Л., Гусева М.А., Цейтлин Г.Я. Особенности социально-педагогической работы с семьями, оказавшимися в сложной жизненной ситуации в связи с онкологическим заболеванием у ребенка // Социальная педагогика в России. 2013. №5. С. 27 – 33 (0,4 п.л.), импакт-фактор РИНЦ 0,228.
3. Лебедь О.Л., Гусева М.А., Цейтлин Г.Я. В семье – тяжело больной ребёнок. Изучение такой семьи и работа с нею // Социальная педагогика в России. 2014. №1. С. 20-26 (0,4 п.л.), импакт-фактор РИНЦ 0,228.
4. Цейтлин Г.Я., Гусева М.А., Антонов А.И., Румянцев А.Г. Медико-социальные проблемы семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, и пути их решения в практике детской онкологии // Педиатрия. 2017. №2. С. 173 – 181 (0,6 п.л.), включен в SCOPUS, импакт-фактор РИНЦ 0,679.

5. Гусева М.А. Семейный стресс и возможности психолого-социальной адаптации семьи в детской онкологии // Социология медицины. № 1. Т. 16. 2017. С. 18-22 (0,3 п.л.), импакт-фактор РИНЦ 0,433.

В других научных изданиях:

1. Лебедь О.Л., Гусева М.А., Цейтлин Г.Я. Особенности репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием // Демографические исследования. № 12. 2012 г. URL: http://demographia.ru/articles_N/index.html?idArt=1972.
2. Антонов А.И., Гусева М.А., Лебедь О.Л., Цейтлин Г.Я. Социолого-демографическое исследование репродуктивного поведения семей с онкологическим заболеванием ребенка // Детерминация демографических процессов; под ред. Н.В. Зверевой и В.Н. Архангельского. Серия «Демографические исследования». Вып. 21. М.: МАКС Пресс, 2012. С. 124-146 (1,5 п.л.).
3. Антонов А.И., Лебедь О.Л., Цейтлин Г.Я., Гусева М.А. Социальное исследование репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием // Демографические исследования. №15. 2013. URL: http://demographia.ru/articles_N/index.html?idArt=2199.
4. Гусева М.А., Цейтлин Г.Я. Психолого-педагогическая реабилитация сиблингов из семей с ребенком, страдающим онкологическим заболеванием. Актуальные проблемы психологической реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья: научное издание: сборник статей / Под ред. А.М.Щербаковой. М.: 2013. С.149 – 159 (0,7 п.л.).
5. Гусева М.А., Карелин А.Ф., Цейтлин Г.Я. Особенности и проблемы репродуктивного поведения семей в детской онкологии // Научно-практический журнал "Педиатрия и детская хирургия». № 3 (85), Алматы. Казахстан. 2016. С. 57-59 (0,3 п.л.).
6. Лебедь О.Л., Гусева М.А. Особенности родительского поведения в ситуации тяжелого заболевания ребенка // Девиантология родительства: сб. науч. труд. / Под ред. Е.В. Кукановой. М.: ИИУ МГОУ, 2016. С. 109 – 114 (0,4 п.л.).