

МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ

имени М.В. ЛОМОНОСОВА

СОЦИОЛОГИЧЕСКИЙ ФАКУЛЬТЕТ

*На правах рукописи*

**Гусева Марина Александровна**

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

Специальность 22.00.03 – Экономическая социология и демография

**ДИССЕРТАЦИЯ**

на соискание ученой степени

кандидата социологических наук

Научный руководитель:

доктор философских наук, профессор

Антонов Анатолий Иванович

Москва – 2018

**ОГЛАВЛЕНИЕ**

<b>ВВЕДЕНИЕ.....</b>	<b>3</b>
<b>ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ПОДХОДЫ К ИЗУЧЕНИЮ РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ СЕМЬИ И ЛИЧНОСТИ.....</b>	<b>19</b>
§1.1. Социологические и социолого-демографические подходы к изучению репродуктивного поведения семьи и личности .....	19
§1.2. Элементы и особенности диспозиционной регуляции репродуктивного поведения личности (социологический и социально-психологический подходы).....	35
§1.3. Ценностно-смысловые основания семейного поведения.....	47
<b>ГЛАВА 2. ДИСПОЗИЦИОННАЯ РЕГУЛЯЦИЯ РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ В СЕМЬЯХ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ РЕБЕНКОМ.....</b>	<b>58</b>
§2.1. Медико-демографические аспекты жизни семьи в условиях хронического стресса.....	58
§2.2. Анализ механизмов семейного поведения в ситуации стресса.....	69
<b>ГЛАВА 3. ОСОБЕННОСТИ РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ РЕБЕНКА С ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ.....</b>	<b>87</b>
§3.1. Структурные компоненты репродуктивного поведения семей с тяжелобольным ребенком .....	87
§3.2. Влияние специфических факторов, связанных с жизнеугрожающим заболеванием ребенка, на репродуктивное поведение семьи.....	112
<b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ.....</b>	<b>139</b>
<b>СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ.....</b>	<b>155</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 1.....</b>	<b>174</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 2.....</b>	<b>195</b>
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 3.....</b>	<b>207</b>

## ВВЕДЕНИЕ

### Актуальность темы 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 девяностых годов даже несколько превысил уровень смертности<sup>1</sup>. Тем не менее, этот эффект оказался кратковременным, в 2016 г. суммарный коэффициент рождаемости снизился до 1,76, и в ближайшие годы тенденция суженного воспроизводства населения продолжится<sup>2</sup>, возможно дальнейшее снижение рождаемости, в связи с чем демографическая ситуация в стране определяется как кризисная, не обеспечивающая простое воспроизводство населения<sup>3</sup>.

Постепенное, исторически обусловленное, снижение социальных норм и установок детности наряду с ослаблением мотивов рождения двух и более детей в семье, отмечаемое в большинстве социолого-демографических исследований, проводимых в стране, определяет низкую рождаемость и детность<sup>4</sup>. Изучение репродуктивного поведения является основным предметом социолого-демографических исследований уровня рождаемости<sup>5</sup>.

---

<sup>1</sup>Доклад о состоянии здоровья населения и организации здравоохранения по итогам деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации за 2014 год [Электронный ресурс]. URL: <https://www.rosminzdrav.ru/ministry/programms/doklad-o-sostoyanii-zdorovya-naseleniya-i-organizatsii-zdravoohraneniya-po-itogam-devatelnosti-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.: ИИЦ Статистика России, 2012. 183 с.

<sup>2</sup> См.: Население России 2014. Двадцать второй ежегодный демографический доклад / Отв. ред. С.В. Захаров. М.: Изд. Дом Высшей школы экономики, 2016. С.142.

<sup>3</sup> См.: 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. 238 с.

<sup>4</sup>См. «Через 10 лет будет поздно? Демографическая политика Российской Федерации: вызовы и сценарии». Институт научно-общественной экспертизы. М., 2013. 98 с.; 131. Синельников А.Б. Кризис брачно-семейных и межпоколенных отношений и приоритетные направления демографической политики в России: автореф. дис. ...д-ра социол. наук. - М., 2015. - 50 с.

<sup>5</sup>См. Архангельский В.Н. Методологические вопросы исследования детерминации демографических процессов // Детерминация демографических процессов: сборник статей / Под. ред. Зверевой Н.В. и Архангельского В.Н. М.: МАКС Пресс, 2012. С. 5-30; Народонаселение современной России: риски и возможности: коллективная монография / Отв.ред. В.В. Локосов. М.: Экономическое образование, 2013. 278 с.

В настоящее время, 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 семей<sup>6</sup>. Выявлено снижение установок на число детей в семье, ослабление их интенсивности при смене поколений, угасание социальных и экономических мотивов деторождения, а также компенсационное влияние детских пособий и материальной помощи на более полную реализацию имеющейся у супругов потребности в детях, но не на саму потребность в них.

В рамках указанной 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 семьи, радикальной перестройкой диспозиционной структуры мотивов, установок и трансформацией жизненных приоритетов.

Онкологические заболевания занимают второе место в структуре причин смертности населения развитых стран. По данным Российской статистики на 2014 г., показатель заболеваемости злокачественными новообразованиями у детей от 0 до 14 лет составил 13,5 (мальчики) и 11,5 (девочки) на 100 000 детского населения; у подростков 15 – 18 лет – 14,0 (мальчики) и 14,5 (девочки); в абсолютных цифрах – 5 тысяч первично заболевших в год<sup>7</sup>. Соответственно, ежегодно около 5 тысяч новых семей в стране оказываются в стрессовой,

---

<sup>6</sup>См, например.: Белова В.А. Число детей в семье. М.: Статистика, 1975. 176 с.; Бойко В.В. Малодетная семья. - М.: Мысль, 1988. - 237 с.; Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. 271 с.; Антонов А.И., Медков В.М. Второй ребенок. М.: Мысль, 1987. 299 с.; Кучмаева О. В. Статистическое изучение репродуктивности семьи: автореф. дис. ...канд. эконом. 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.; Мониторинг демографической ситуации в РФ и тенденций ее изменения: коллективная монография /науч.ред. А.И. Антонов. М.: КДУ, 2008. 304 с.; Суханова Л.П. Перинатальные проблемы воспроизводства населения в России в переходный период. М., КАНОН+ РООИ «Реабилитация», 2006. 272 с.; Беляева М.А. Культура репродуктивного поведения в контексте междисциплинарного синтеза: монография. Екатеринбург: Уральский гос.пед.ун-т, 2010. 174 с.; Рождаемость и планирование семьи в России: история и перспективы // Демографические исследования. Вып. 18. М.: ТЕИС, 2011. 177 с.; Новое в зарубежной демографии // Демографические исследования. Вып. 24. М.: Экономический факультет им. М.В. Ломоносова, 2015. 200 с.;

<sup>7</sup> См.: Здравоохранение в России // Российский статистический ежегодник. М.: Росстат, 2014.

кризисной психолого-социальной ситуации, связанной с тяжелым инвалидизирующим, витально опасным заболеванием ребенка и длительным, сверхтоксичным и травматичным лечением.

Благодаря внедрению в медицинскую практику современных технологий диагностики и лечения злокачественных опухолей у детей, значительная часть этих болезней перешла из категории фатальных в разряд хронически протекающих и излечиваемых. В настоящее время полностью излечивается более 80% заболевших детей. В результате в нашей стране уже сейчас живут десятки тысяч лиц, в детстве излеченных от онкологических заболеваний, и вместе с членами их семей и микросоциальным окружением образуют большую когорту населения, вовлеченную в сферу детской онкологии<sup>8</sup>. В США в настоящее время 1 из 530 молодых взрослых в возрасте от 20 до 39 лет был вылечен в детстве от рака<sup>9</sup>. К середине XXI века такую же статистику можно ожидать и в нашей стране, что делает чрезвычайно актуальными исследования медико-социальных проблем и репродуктивного поведения этих семей, с целью организации помощи этим семьям.

В зарубежной и отечественной литературе, начиная с последней декады 20 века, появляются единичные углубленные исследования медико-социальных и психологических проблем этой когорты семей<sup>10</sup>. Репродуктивные стратегии семей, имеющих ребенка с онкологическим или каким-либо другим тяжелым заболеванием, изучались в единичных зарубежных исследованиях на малочисленных группах, в которых на небольших выборках около 100 чел. показано существенное влияние онкологического или иного тяжелого заболевания у ребенка на репродуктивную регуляцию семьи, что чаще выражается в отказе от рождения еще одного ребенка или даже в проведении

---

<sup>8</sup>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

<sup>9</sup>Ward E., DeSantis C., Robbins A., Kohler B., Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics. // CA: A Cancer Journal for Clinicians. 2014. Vol. 64 № 2. P. 83-103.

<sup>10</sup>См.: Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореф. дис. ...д-ра. мед. наук. М., 1997. 46 с.; 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.

процедуры стерилизации, чтобы полностью исключить вероятность зачатия, и в изменении установок на тайминг рождений (так называемое откладывание деторождения на неопределенный срок)<sup>11</sup>.

Однако в современной отечественной и зарубежной литературе нет ни одного масштабного социолого-демографического исследования репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием. Между тем, на репродуктивное поведение семьи с ребенком-инвалидом может оказывать влияние множество социально-экономических, психологических и медицинских факторов. Более того, в подобных междисциплинарных исследованиях можно встретиться с необычной практикой рождения замещающего ребенка-донора для проведения трансплантации костного мозга больному ребенку, что ставит ряд философских и моральных проблем жизни и смерти, нравственных рамок научного поиска и разработок в области биотехнологии<sup>12</sup>.

Обобщая вышесказанное, актуальность диссертационного исследования определяется необходимостью теоретического и эмпирического анализа репродуктивного поведения семей, имеющих в своем составе ребенка с онкологическим заболеванием, а также специфических факторов репродуктивного поведения этой когорты, способствующих или препятствующих более полной реализации потребности в детях.

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

---

<sup>11</sup> 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 Berghe H. A child with cystic fibrosis: II: Subsequent family planning decisions, reproduction and use of prenatal diagnosis // Clinical Genetics. 1990. № 37. P.207-215; 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; 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.

<sup>12</sup> Тищенко П.Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М.: ИФРАН, 2001. 186 с.

## 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 Пле<sup>13</sup>; большое внимание уделялось динамике семейных изменений в контексте институционального кризиса семьи Питиримом Сорокиным, К. Циммерманом<sup>14</sup>, а также их последователями Р. Нисбетом, Д. Попеное, А. Карлсоном, Бриджит Бергер, П.Д. Бьюкененом и др.<sup>15</sup>

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. Боуэна<sup>16</sup>.

<sup>13</sup>Социологическая энциклопедия: в 2 т. Т.1: А-М. / Науч. ред. В.Н. Иванов и др. М.: Мысль, 2003. 863 с..

<sup>14</sup> См.: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. New York:Harper. 1949. P. 214.

<sup>15</sup> См.: 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.

<sup>16</sup>См.: 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. Добренкова. 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; Беккер Г.С. Человеческое поведение: экономический подход: Избранные труды по экономической теории. / Пер. с англ. М.: ГУ ВШЭ. 2003. 672 с.; Caldwell J. C. Toward a restatement of demographic transition theory // Population and Development Review. 1976. Vol. 2. № 3–4. P. 321–36; Сорокин П.А. Социальная и культурная динамика / Пер. с англ. В.В. Сапова. 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.

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. Архангельского, В.М. Медкова, А.Б. Синельникова, А.И. Кузьмина, Н.В. Зверевой, О.Л. Лебедь, Е.Н. Новоселовой, и др.<sup>17</sup>

Репродуктивное и сексуально-контрацептивное поведение являются предметом междисциплинарных исследований в социологии, психологии, демографии, антропологии, медицине. (С.И.Голод, В.В. Бойко, А.А.Авдеев, И.А.Троицкая, И.П.Каткова, И.А.Мануилова, М.С.Бедный, А.В. Калюш и др.<sup>18</sup>).

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. Кона и др.<sup>19</sup>

<sup>17</sup> См.: Харчев 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: коллективная монография / Под ред. А.И. Антонова. М.: Фонд Андрея Первозванного и Центр национальной славы, 2015. 238 с.; Кузьмин А.И. 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.

<sup>18</sup> См.: Голод С. И. XX век и тенденции сексуальных отношений в России. СПб: Алетейя, 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., Андришина 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. доклада. Екатеринбург, 2000. 52 с.

<sup>19</sup> См.: Мид 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.; Арьес Ф. Ребенок и семейная жизнь при старом порядке. Екатеринбург: Изд-во Уральского университета, 1999. 416 с.; Trevathan Wanda 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: сборник статей /Под ред. Н.А. Дубовой, В.И. Козлова, А.Н. Ямскава. М.: ИЭА РАН, 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.

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. Леонтьевыми и др.<sup>20</sup> Теория семейного стресса Р. Хилла и его последователей Полин Босс и др.<sup>21</sup> позволяет понять через анализ изменения связей между диспозициями поведения, как именно семья преодолевает семейный кризис.

Изучением контрацептивного поведения, спонтанных и искусственных аборт, так называемого планирования семьи в случаях онкологического заболевания детей на малых выборках занимались зарубежные психологи Жанет ван Донген-Мелман, Дж. Проин, Астрид Де Гроот, Х. Коот и отечественные детские онкологи Е.И. Моисеенко и И.Д. Бородин<sup>22</sup>.

Следует отметить недостаточную разработанность проблем репродуктивного поведения в семьях, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием. В отдельных медико-демографических исследованиях семей с детьми-инвалидами не применялся социологический подход, не рассматривалась связь самосохранительного и репродуктивного поведения, не ставились задачи сравнительного анализа факторов экономического и ценностно-смыслового характера, действующих на репродуктивные установки либо на степень реализации имеющегося уровня потребности в детях.

### **Цель и задачи диссертационного исследования**

**Цель** – дать социологическое объяснение специфики репродуктивного поведения родителей в стрессогенной ситуации онкологического заболевания

---

<sup>20</sup>См.: Ядов 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. унта, 1971. 38 с.

<sup>21</sup> 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.

<sup>22</sup> См.: Van Dongen-Melman Jeanette E.W.M., Astrid. De Groot, K. Hihlen, F.C. Verhulst. Impact of childhood leukemia on family planning // Pediatric Hematology and Oncology. № 12. 1995. P.117-127; 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.

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.

### **Объект и предмет диссертационного исследования**

**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-методологическая основа и эмпирическая база диссертационного исследования**

Теоретико-методологической основой изучения репродуктивного поведения (репродуктивных норм, установок, ориентаций и мотивов) является отечественная концепция исторического ослабления потребности семьи в детях, снижения ценности семейного образа жизни, и сокращения рождаемости до массовой малодетности (В.А. Борисов<sup>23</sup>, А.И. Антонов<sup>24</sup>, В.Н. Архангельский<sup>25</sup>, В.М. Медков<sup>26</sup>, 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.<sup>27</sup>

Одновременно автором отражены основные работы в области регуляции социального поведения ряда зарубежных – А. Маслоу<sup>28</sup>, М. Боуэна<sup>29</sup>, В.

<sup>23</sup>Борисов В.А. Демографическая дезорганизация России: 1897-2007. М.: «Nota Bene», 2007. 752 с.

<sup>24</sup>Антонов А.И. Семейный образ жизни в сельской России: монография: (по результатам социолого-педагогического опроса родителей и детей). М.: Издательский Дом «Ключ-С», 2007. 234 с.

<sup>25</sup> Архангельский В.Н. Факторы рождаемости. М.: ТЕИС, 2006. 399 с.

<sup>26</sup>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.

<sup>27</sup> Кузьмин 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.

<sup>28</sup> Маслоу А. Мотивация и личность. / Пер. А.М. Татлыбаевой. СПб: Евразия, 1999. 478 с.

<sup>29</sup> 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.

Франкла<sup>30</sup>, К. Обуховского<sup>31</sup>, Ю. Козелецкого<sup>32</sup> и отечественных психологов – Д.Н. Узнадзе<sup>33</sup>, А.Н. Леонтьева<sup>34</sup>, Д.А. Леонтьева<sup>35</sup>, А.Г.Асмолова<sup>36</sup>, Б.С. Братуся<sup>37</sup> и др.

Медико-демографические аспекты жизни семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием описаны автором с привлечением работ известных зарубежных ученых – Марины Колсдорф<sup>38</sup>, М. Селигмана<sup>39</sup>, Тамаки Хосода<sup>40</sup>, Ахны Пай<sup>41</sup>, Мераль Байят<sup>42</sup>, Мелиссы Алдерфер<sup>43</sup>, Жанет Ван Донген-Мелман<sup>44</sup> и отечественных детских онкологов - Е.И. Моисеенко<sup>45</sup>, И.Д. Бородиной<sup>46</sup>, Г.Я. Цейтлина<sup>47</sup>.

Методологическую основу диссертации составили общенаучные принципы и методы познания, междисциплинарный подход к изучению репродуктивного поведения семьи, социолого-демографический анализ, социологический и

<sup>30</sup> Франкл В. Человек в поисках смысла. / Пер. Л.Я. Гозмана и Д.А. Леонтьева. М.: Прогресс, 1990. 367 с.

<sup>31</sup> Обуховский К. Психология влечений человека. / Пер. с польск. М.: Прогресс, 1972. 247 с.

<sup>32</sup> Козелецкий Ю. Психологическая теория решений / Пер. с польск. М.: Прогресс, 1979. 502 с.

<sup>33</sup> Узнадзе Д.Н. Общая психология / Пер. с грузинского; под ред. И.В. Имедадзе. М.:Смысл; СПб:Питер, 2004.413 с.

<sup>34</sup> Леонтьев А.Н. Потребности, мотивы и эмоции. М.: Изд-во Моск. унта, 1971. 38 с.

<sup>35</sup> Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. М.: Смысл, 2003. 486 с.

<sup>36</sup> Асмолов А.Г. Психология личности: культурно-историческое понимание развития человека. М.: Смысл: Издательский центр «Академия», 2007. 528 с.

<sup>37</sup> 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.: Издательство Московского университета, 1983. С. 212-220.

<sup>38</sup> 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)

<sup>39</sup> Селигман М., Дарлинг Розалин. Обычные семьи, особые дети. М.: Теревинф, 2009. С. 37-40.

<sup>40</sup> Hosoda Tamaki. The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review // Graduate Student Journal of Psychology. 2014. № 15. P. 18 – 30

<sup>41</sup> 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

<sup>42</sup> 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

<sup>43</sup> 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

<sup>44</sup> 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.

<sup>45</sup> Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореф. дис. ...д-ра. мед. наук. М., 1997. 46 с.

<sup>46</sup> Бородин И.Д. Принципы реабилитации детей в ремиссии острого лимфобластного лейкоза: автореф. дис. ...канд. мед. наук. М., 2002. 30 с.

<sup>47</sup> 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

социально-психологический методы диспозиционной регуляции репродуктивного поведения.

Эмпирической базой исследования послужили результаты проведенного автором социолого-демографического опроса 1298 родителей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием в состоянии ремиссии; для сравнения использованы результаты вторичного анализа данных всероссийского исследования «Семья и рождаемость»<sup>48</sup>; 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.<sup>49</sup>

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.

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-демографической социально-психологический) к изучению репродуктивного поведения семьи и личности;
- определены три основных типа поведения супругов (репродуктивное, самосохранительное, родительское), диспозиционное взаимодействие которых в

---

<sup>48</sup>Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования. 2009 год: статистический сборник / Федеральная служба гос. статистики (Росстат). М.: ИИЦ "Статистика России", 2010. 112 с.

<sup>49</sup> Семья, 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.; Семьецентризм: миф или реальность? / Гл. ред. Антонов А.И. М.: МАКС Пресс, 2016. С. 125-159.

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 семьедетности; 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 семьедетности, формирования новых смысложизненных 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 вопросам, жилищно-бытовым, гигиеническим, школьно-образовательным и лечебным 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.

Данные диссертационного исследования могут быть использованы и уже используются для разработки стратегии социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей с онкологическими и другими тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями.

Материалы исследования используются 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, ERIH 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, характеристикой генеральной совокупности и группы сравнения, 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 (в основном тексте - 21; в приложении №1 - 11); 11 рисунков; 267 сносок и примечаний.

## **ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ПОДХОДЫ К ИЗУЧЕНИЮ РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ СЕМЬИ И ЛИЧНОСТИ**

### **§1.1. Социологические и социолого-демографические подходы к изучению репродуктивного поведения семьи и личности**

Репродуктивное поведение выделено в зарубежной научной литературе в середине XX века, а в отечественной – в 70-е годы в самостоятельную категорию как часть демографического поведения, опосредующего все демографические события в жизни человека, и как основной предмет социолого-демографических исследований уровня рождаемости. С этого момента основные подходы к рождаемости – биологический, факторный, макроэкономический – уступили место социологическому подходу.

В течение длительного времени демографические теории были сконцентрированы на процессах и факторах рождаемости и смертности, фундаментом которых служили мальтузианская и неомальтузианская концепции. Эти теории опирались на априори существующую, связанную с инстинктами, высокую потребность в размножении, соответственно пропагандируя ограничение деторождения – «сознательное родительство». Согласно Т. Мальтусу, основоположнику биологического подхода в демографии, темпы роста народонаселения значительно превышают темпы увеличения производства средств существования, в связи с чем проблемы перенаселения необходимо решать «понижением народонаселения до уровня продовольствия» посредством «нравственного обуздания» инстинкта размножения<sup>50</sup>. Отсутствие знаний о механизмах рождаемости и детерминантах репродуктивного поведения еще долгое время, до середины 1970-х в нашей стране, рождало идеи положительной связи роста населения с его благосостоянием<sup>51</sup>, до тех пор, пока эмпирически не была подтверждена обратная зависимость между уровнем благосостояния семьи и числом рожденных детей.

---

<sup>50</sup> Мальтус Т.Р. Опыт закона о народонаселении / Пер. И.А. Вернера. М, 1895. С. 90-96

<sup>51</sup> Борисов В.А. Демографическая дезорганизации России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С. 296-297

Факторный подход, при котором показатели уровня и динамики рождаемости исчислялись исходя из их прямого сопоставления с социально-экономическими факторами, был преодолен благодаря вкладам ученых К. Дэвиса и Джудит Блэйк (1956), введших «варьирующие признаки», опосредующие влияние социальных факторов на уровень рождаемости<sup>52</sup>; Дж. Бонгаарта (1983), разработавшего «мультипликативную» модель рождаемости с системой промежуточных переменных (индекс брачности, контрацепции, искусственных абортов и послеродовой стерильности), степень влияния которых определяла взаимосвязь между плодовитостью и собственно рождаемостью<sup>53</sup>; Р. Хилла, Дж. Стикоса и К. Бэка (1959), включивших среди других переменных установки на число детей и на применение контрацепции<sup>54</sup>; Р. Фридмена (1961), включившего в схему рождаемости мотивацию и число желаемых детей<sup>55</sup>. Предложенная Р. Фридменом схема рождаемости фактически включила те социально-психологические промежуточные детерминанты, которые составляют блок диспозиций репродуктивного поведения.

В результате создана методологическая основа эмпирических исследований репродуктивного поведения, определен его вклад в рождаемость, начался новый период в демографии – социологический анализ рождаемости. Термин «репродуктивное поведение» введен позднее известным отечественным демографом В.А. Борисовым и определялся им как «система внутренне взаимосвязанных действий и отношений, опосредующих рождение или отказ от рождения ребенка любой очередности, в браке или вне брака»<sup>56</sup>.

Позднее определение отредактировано А.И. Антоновым с учетом направленности репродуктивного поведения именно на рождение нескольких детей, движимого потребностью в детях: «репродуктивное поведение представляет собой систему действий и отношений, опосредующих рождение

---

<sup>52</sup> Davis K., Blake J. Social Structure and Fertility: An Analytic Framework // Economic Development and Cultural Change. 1956. Vol. 4. №3. P. 211-235.

<sup>53</sup> Медков В.М. Демография. Ч. 2. Ростов-на-Дону: Феникс, 2002. С.142-146

<sup>54</sup> Хилл Р. Семейные решения и социальная политика: социологический аспект / Изменение положения женщин и семья. М.: Наука 1977. С. 101-135.

<sup>55</sup> Freedman R. The Sociology of Human Fertility // Current Sociology. 1961-62. V. 10-11. P. 35-42

<sup>56</sup> Борисов В.А. Демографическая дезорганизации России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С. 294-301

определенного числа детей в семье (а также вне брака)»<sup>57</sup>. Репродуктивное поведение семьи, по мнению ученого, даже в пределах одинаковых социальных норм детности «многообразно по своим формам», «иррационально» по сути и «не сводится к репродуктивному здоровью»<sup>58</sup>. Определена структура репродуктивного поведения: потребность в детях, репродуктивные установки, репродуктивные мотивы, решения, действия<sup>59</sup>.

В диссертационной работе автор опирается на концепцию исторического ослабления потребности в детях и снижения рождаемости, развиваемую современной отечественной фамилистической школой (представители В.А. Борисов, А.И. Антонов, В.М. Медков, А.И. Кузьмин, А.Б. Синельников, В.Н. Архангельский, Е.Н. Новоселова и др.) и подтвержденную результатами многочисленных широкомасштабных эмпирических исследований.

Основное положение концепции, обоснованное В.А. Борисовым, состоит в том, что причиной сокращения рождаемости является постепенное изменение в социальных нормах деторождения в сторону малодетности, возникшее в развитых странах как противоречие в потребностях, существующих у общества и семьи, поскольку «семья испытывает потребность в детях, а не в трудовых ресурсах, а общество – в воспроизводстве рабочей силы, а не детей»<sup>60</sup>.

Альтернативой концепции исторического ослабления потребности в детях является теория демографического перехода. Ее создатели А. Ландри, У. Томпсон, Л. Рабинович, Ф. Нотештейн, К. Дэвис и др. объясняли переход от высоких уровней рождаемости и смертности к низким под влиянием модернизации – трансформации традиционного общества от аграрного к индустриальному (индустриализация) и от сельского к городскому (урбанизация). Российский сторонник этой теории А.Г. Вишневский предложил специфическую

---

<sup>57</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С. 86

<sup>58</sup> Там же.

<sup>59</sup> Антонов А.И., Медков В.М., Архангельский В.Н. Демографические процессы в России XXI века. М.: Издательский дом «Грааль», 2002. С. 43-47

<sup>60</sup> Борисов В.А. Демографическая дезорганизации России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С. 218-235.

версию – теорию демографической революции<sup>61</sup>. Ученый описывает демографический переход, как демографическую «революцию» или «модернизацию» – единую глобальную «цепную реакцию», «запущенную снижением смертности» в мире<sup>62</sup>.

Рон Лестеже<sup>63</sup> и Дирк ван де Каа<sup>64</sup> в связи с несостоятельностью первой разработали новую теорию «второго демографического перехода». В отличие от теории «первого демографического перехода», сконцентрированной на изменении соотношения общих коэффициентов рождаемости и смертности, по несостоявшимся прогнозам которой в ее четвертой фазе население должно было стабилизироваться на уровне простого замещения поколений, теория «второго демографического перехода» уделяет основное внимание переменам в состоянии семьи: бракам, разводам, альтернативным формам брака, контрацепции, рождению детей вне брака, и отказу от рождения детей. Среди российских ученых также есть сторонники «второго демографического перехода», например Захаров С.В., Васин С.А., Иванов С.Ф. и др.<sup>65</sup>

Перемены, предполагающие последовательную смену традиционного типа семьи эгалитарной семьей, а далее – ее альтернативными формами, рассматриваются сторонниками «второго демографического перехода» (известных, как прогрессивисты или модернисты) как результат движения общественного сознания от консерватизма к прогрессивности, «на фоне которого

<sup>61</sup>Вишневский А.Г. Избранные демографические труды. В 2-х томах. Т. I. Демографическая теория и демографическая история. М.: Наука, 2005. 266 с.

<sup>62</sup>Вишневский А.Г. Демографическая революция меняет репродуктивную стратегию вида *Homo sapiens* // Демографическое обозрение, 2014. № 1. С. 6-33.

<sup>63</sup>Lesthaeghe R., Neels K. From the First to the Second Demographic Transition - An Interpretation of the Spatial Continuity of Demographic Innovation in France, Belgium and Switzerland // European Journal of Population. 2002. Vol. 18 № 4. P. 225-260.

<sup>64</sup>Каа D. van de. Second Demographic Transition. // in P. Demeny and G. McNicoll (eds): Encyclopedia of Population, Macmillan Reference USA, Thomson-Gale, New York, 2003. № 2. P. 872-875.

<sup>65</sup>Захаров С.В. Новейшие тенденции формирования семьи в России. Статья первая. Расширяющиеся границы брака [Электронный ресурс] // Демоскоп Weekly. 2006. № 237 – 238. URL: <http://www.demoscope.ru/weekly/2006/0237/tema01.php> (дата обращения 15.02.2016); Денисенко М.Б., Васин С.А., Вишневский А.Г. Демографические изменения и экономика. Часть 1 [Электронный ресурс] // Демоскоп-weekly. 2010. № 429-430. URL: <http://demoscope.ru/weekly/2010/0429/tema01.php> (дата обращения 15.01.2017); Иванов С.Ф. Демографический взрыв: динамика, проблемы, решения // Мировая экономика и международные отношения. 2017. Том 61. № 7. С. 15-26.

все кризисные явления, включая кризис института семьи, считаются временными и незначительными»<sup>66</sup>.

Критика модернистской теории сторонниками теории институционального кризиса семьи (В.А. Борисов, А.И. Антонов, А.Б. Синельников, В.Н. Архангельский<sup>67</sup> и др.) направлена, в основном, на толерантное отношение модернистов к новым индивидуалистически ориентированным, а по-сути, антисемейным ценностям и моделям поведения. Последователи «кризисной» парадигмы в противоположность последователям «прогрессивной» считают необходимым и единственно возможным решением активизировать демографическую политику с целью изменения перспектив рождаемости.

Демографами В.А. Борисовым<sup>68</sup> и Б.Ц. Урланисом<sup>69</sup> обоснована необходимость разработки методологии изучения факторов рождаемости и опосредующего ее репродуктивного поведения. Важным шагом для развития базы эмпирических исследований репродуктивного поведения стало введение В.А. Борисовым в демографию следующих понятий: потребности в детях, репродуктивных установок и мотивов, а также социальных норм многодетности и малодетности; между ними установлена такая связь, при которой «использованию искусственных мер ограничения рождаемости предшествует определенная мотивация против деторождения, которая обуславливается усвоенной социальной нормой малодетности»<sup>70</sup>.

Вкладом Б.Ц. Урланиса, выдающегося отечественного демографа, было включение «репродуктивного поведения» в схему внутрисемейного регулирования, а также дифференциация потребности иметь детей из общей структуры потребностей. В связи с установленной зависимостью снижения рождаемости от уменьшения ориентаций на число детей Б.Ц. Урланис впервые

---

<sup>66</sup> Медкова М.В. Фамилистическая критика идеологии прогресса и эгалитаризма в работах Роберта Нисбета // Демографические исследования; отв. ред. А.И. Антонов. М.: КДУ, 2009. С. 50-67

<sup>67</sup> Борисов В.А. Демографическая дезорганизации России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С. 638-660; Синельников А.Б. Историческая трансформация типа семьи // Семья в России. 2003. № 1. С. 100-110; Архангельский В.Н. Факторы рождаемости. М.: ТЕИС, 2006. 399 с.

<sup>68</sup> Борисов В.А. Демографическая дезорганизации России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С. 218-235

<sup>69</sup> Урланис Б.Ц. Рождаемость и продолжительность жизни в СССР. М.: Госстатиздат, 1963. 136 с

<sup>70</sup> Борисов В.А. Демографическая дезорганизации России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С. 218-235.

поставил перед демографами вопрос «о необходимости управления потребностями...», вместо того, чтобы предоставлять формирование потребностей «стихийному течению»<sup>71</sup>. В своей работе особое внимание ученый уделял анализу среднего желаемого числа детей как индикатору изменений в ориентации брачных пар на определенное число детей и, соответственно, в рождаемости и прогнозировал ее дальнейшее снижение.

Важным вкладом Л.Е. Дарского стало обоснование связи между снижением потребностей семьи в детях и изменением «этической системы, господствующей среди населения»<sup>72</sup>, то есть системы ценностей.

Результаты многочисленных социологических исследований репродуктивного поведения, осуществленные наталистами с 1970 г. по настоящее время, также убедительно доказывают, что «без просемейной направленности всей системы жизненных ценностей личности любые ситуации в семье будут оцениваться как неприемлемые для полной реализации имеющегося уровня потребности в детях»<sup>73</sup>.

Потребность в детях, по А.И. Антонову, находится на уровне трансценденции и «как бы пронизана ценностными ориентациями», поэтому потребность в трех-четырех детях характеризуется скорее просемейными «альтруистическими», а потребность в 1–2-х детях - внесемейными «индивидуалистическими» ориентациями<sup>74</sup>.

Распространение в обществе индивидуалистических и девальвация традиционных семейных ценностей являются объектами пристального внимания последователей кризисной парадигмы<sup>75</sup>. Осуществляющийся государством переход («перехват») неспецифических функций семьи, включая образование, к

---

<sup>71</sup> Урланис Б.Ц. Проблемы динамики населения СССР. М.: Наука, 1974. С.144, 152-154

<sup>72</sup> Дарский Л.Е. Изучение плодовитости браков // Вопросы демографии. М.: Статистика, 1970. С.188-214

<sup>73</sup> Антонов А.И. Падение рождаемости, кризис семьи и неизбежность депопуляции в Европе в первой половине XXI века (социологический подход) [Электронный ресурс] // Демографические исследования. Дата публикации 01.02.2010. URL: [http://demographia.ru/articles\\_N/index.html?idArt=783](http://demographia.ru/articles_N/index.html?idArt=783) (Дата обращения 05.08.2015).

<sup>74</sup> Антонов А.И. По поводу статьи К. А. Шестакова «Аксиологический фактор в системе детерминант репродуктивного поведения». Электронный ресурс. // Демографические исследования. Научный интернет-журнал. 2010. URL: [http://demographia.ru/articles\\_N/index.html?idArt=1649](http://demographia.ru/articles_N/index.html?idArt=1649) (дата обращ. 20.02.2016)

<sup>75</sup> Семьецентризм: миф или реальность? Коллективная монография / Гл. ред. Антонов А.И. М.: МАКС Пресс, 2016. С. 125-159

общественным институтам и группам, по мнению американских и отечественных социологов, представителей фамилистической школы, Дж. Колдуэлла<sup>76</sup>, А. Карлсона<sup>77</sup>, А.И. Антонова и др. ученых-фамилистов<sup>78</sup>, сказывается на ценности и престиже семьи, а опосредованно – на ценности детей для семьи, и обуславливает общий кризис института семьи и снижение потребности в детях. Например, введение всеобщего образования в государственных школах названо Дж. Колдуэллом «главным виновником подавления семейной морали», а А. Карлсоном «спусковым крючком» спада уровня рождаемости.

В условиях изменившихся ценностей и социальных норм детности многодетная семья стигматизируется и становится явлением «исключительным» и «девиантным»<sup>79</sup>, а малодетность семьи (1-2 ребенка) становится настоящей «угрозой для человечества», особенно для России, где рождаемость опустилась до самого низкого уровня в мире – величина суммарного коэффициента рождаемости (СКР) населения нашей страны снизилась с 2,130 рождений на одну женщину в 1988 до 1,296 рождений в 2006 г.<sup>80</sup>, немного выросла до 1,54 – в 2009, до 1,57 – в 2010, 1,58 – в 2011, 1,69 – в 2012, и 1,71 в 2013 г.<sup>81</sup>, что, в целом, не обеспечивает простого замещения поколений. Для простого воспроизводства, при котором население не убывает, требуется рождение в среднем 2,1 ребенка на женщину или 2,65 детей в расчете на один брак «с учетом компенсации бесплодия, разводов и овдовений»<sup>82</sup>.

<sup>76</sup> Caldwell J. C. Theory of Fertility Decline. N.Y.: Academic Press. 1982. P.158–176, 302–324.

<sup>77</sup> Карлсон А. Общество-семья-личность: социальный кризис Америки / Пер. с англ.; под ред. А.И. Антонова. М., 2003. С.226.

<sup>78</sup> 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

<sup>79</sup> Антонов А.И. Многодетная семья в эру депопуляции / Фамилистические исследования. Том 2. Миллион мнений о семье и о себе: сборник; отв. ред. А.И.Антонов. М.: КДУ, 2009. С. 357-367

<sup>80</sup> Демографический ежегодник России 2007 [Электронный ресурс]. М.: Росстат, 2007. URL: [http://www.gks.ru/bgd/regl/B07\\_16/lssWWW.exe/Stg/02-07.htm](http://www.gks.ru/bgd/regl/B07_16/lssWWW.exe/Stg/02-07.htm) (дата обращения 20.07.2011)

<sup>81</sup> Российский статистический ежегодник. 2008: Статистический сборник. М., 2008. С.101, 114; Демографический ежегодник России. 2009. М.: Росстат, 2009. С. 24, 66, 95; Рождаемость, смертность и естественный прирост [Электронный ресурс] / Федеральная служба государственной статистики. URL: [http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_main/rosstat/ru/statistics/population/demography/#](http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/demography/#) (дата обращения 01.09.2016).

<sup>82</sup> Мониторинг демографической ситуации в Российской Федерации и тенденций ее изменения: коллективная монография / науч. ред. А.И. Антонов. М.: КДУ, 2008. С. 113-157

Однако трансформацию семьи в современной России, характеризующуюся ростом разводимости и снижением брачности, альтернативными формами брака и пр., по мнению известного фамилиста и «кризисника» А.Б. Синельникова, «нельзя рассматривать как исторически необратимый процесс», а, скорее, как «негативные, но преодолимые последствия общественного прогресса, ... которые порождены техническим прогрессом». В связи с этим, по мнению ученого, демографическая политика должна быть в первую очередь направлена на преодоление кризиса семьи<sup>83</sup>, а не на повышение рождаемости.

До сих пор основными мерами демографической политики являлись меры, направленные на улучшение условий жизни. И хотя очевидно, что даже более высокие репродуктивные установки реализуются в современной России не в полной мере, что обусловлено не только девальвацией брака, но и неблагоприятными для деторождения условиями жизни россиян: плохие жилищные условия, низкий доход, плохое качество медицины и образования<sup>84</sup>, такая демографическая политика эффективна лишь тогда, когда потребность в определенном числе детей еще не удовлетворена<sup>85</sup>.

Результатом многочисленных исследований репродуктивного поведения сторонниками наталистской парадигмы явилась разработка теоретических, процедурных и практических проблем репродуктивного поведения семьи и личности, а также обоснование необходимости демографической политики, направленной на повышение потребности в детях до уровня среднедетности (3-4 ребенка) при существующей модели полуторадетной семьи<sup>86</sup>. Поэтому важной задачей демографов является определение факторов, влияющих на увеличение потребности семьи в детях.

---

<sup>83</sup> Синельников А.Б. Кризис семьи и демографическая политика в России: автореф. дис. ...д-ра социол. наук. М.: 2015. 50 С.

<sup>84</sup> Калачикова О.Н. Репродуктивное поведение как фактор воспроизводства населения: тенденции и перспективы: монография. Вологда: ИСЭРТ РАН, 2015. 172 с.

<sup>85</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С. 160-170

<sup>86</sup> Антонов А.И., Медков В.М. Условия жизни и линии репродуктивного поведения городской семьи // Фамилистические исследования. Том 2. Миллион мнений о семье и о себе: сборник; отв.ред. А.И.Антонов. М.: КДУ, 2009. С. 12-93; 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.; Андрущенко Я.В. Социологические проблемы репродуктивного поведения: автореф. дис. ...канд. социол. наук. Уфа, 2004. 25 С.

С этой целью в эмпирических исследованиях, начиная с 1970-х, стало уделяться большое внимание анализу репродуктивных установок, измеряемых с помощью показателей идеального числа («сколько лучше всего вообще иметь детей в семье»), желаемого числа («сколько хотелось бы иметь детей в семье, если бы для этого имелись все условия») и ожидаемого числа («сколько детей всего семья собирается иметь»). Необходимость применения показателей репродуктивного поведения, количественно выражающих потребность семьи в детях, была впервые обоснована В.А.Борисовым<sup>87</sup>.

Основным источником формирования установок являются репродуктивные нормы, принятые в микросреде и в более широких социальных группах. С этой целью широко изучается уровень детности в родительской семье, раскрывающий вклад семьи в формирование репродуктивных установок<sup>88</sup>.

Идеальное число детей в ранних социологических исследованиях в нашей стране трактовалось как отражение социальной нормы детности, желаемое как индикатор потребности в детях, ожидаемое как репродуктивные установки, прогнозирующие рождаемость<sup>89</sup>. Однако, как показало исследование Р. Трента<sup>90</sup>, идеальное число детей характеризует не столько саму социальную норму, сколько осведомленность о ней респондентов и, в целом, общественное мнение о проблемах семьи, населения и рождаемости<sup>91</sup>. Желаемое число детей в большинстве современных исследований рассматривается как своеобразный «потенциал детности семьи»<sup>92</sup>. Вопрос о желаемом числе предполагает, что респондент учитывает необходимые для него условия жизни. Ожидаемое число используется как инструмент более точного отражения потребности в детях и прогноза итогового числа детей в семье, и трактуется как установка реального поведения. Результаты многих широкомасштабных опросов показывают, что

---

<sup>87</sup>Борисов В.А. Демографическая дезорганизация России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С. 298

<sup>88</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С. 160-170

<sup>89</sup> Белова В.А. Число детей в семье. М.: Статистика, 1975. 176 с.

<sup>90</sup> Trent R. Evidence Bearing on the Construct Validity of "Ideal Family Size"//Population and Environment. 1980. Vol. 3 № 4. P. 318-319.

<sup>91</sup>Антонов А.И., Медков В.М. Условия жизни и линии репродуктивного поведения городской семьи // Фамилистические исследования. Том 2. Миллион мнений о семье и о себе: сборник; отв.ред. А.И.Антонов. М.: КДУ, 2009. С. 24

<sup>92</sup>Там же. С. 23-25

ожидаемое число детей в начале супружеской жизни реализуется к концу репродуктивного периода в среднем с небольшим недобором.

Специальные исследования индексов предпочитаемого числа детей на больших выборках проводились практически во всех регионах РФ, начиная с 1965 г.<sup>93</sup>, однако эти исследования зачастую являются несопоставимыми в связи с использованием разных формулировок вопросов о желаемом числе детей, поэтому сложно оценить динамику репродуктивных установок в разные годы.

По сопоставимым методикам, разработанным в едином ключе представителями наталистической парадигмы, с 1991 по 2000 гг., Всероссийский центр изучения общественного мнения (ВЦИОМ), ныне Левада-Центр провел девять опросов населения с целью выяснения репродуктивных намерений населения России. Эти исследования зафиксировали значительные колебания репродуктивных установок за последнюю декаду 20 века: резкое падение показателя идеального числа детей в 1992 г., ниже 1,6, «желаемого» в 1994 г. ниже 1,7 и их возвращение с колебаниями к 2000 г. на прежний уровень – «идеального» - с 2,08 до 2,18, «желаемого» - с 2,07 до 2,17; при снижении «желаемого» числа по сравнению с «идеальным». Показатель «ожидаемого» числа детей в этот период с небольшими колебаниями также прогрессивно снижался – в целом, снизился на 47%<sup>94</sup>.

В широкомасштабных опросах, проведенных по опросникам В.В. Бодровой и А. Голова в период 2000 - 2008 г. зафиксирован некоторый подъем предпочитаемого числа детей к 2005 г.: «идеального» - до 2,53, «желаемого» - до 2,46, «ожидаемого» - до 1,83<sup>95</sup>. Но уже в выборочном обследовании «Семья и рождаемость», проведенном Росстатом в 2009 г. в 30 субъектах РФ, снова зафиксировано снижение «желаемого» и «ожидаемого» до 2,28 и 1,72<sup>96</sup>.

---

<sup>93</sup> Архангельский В.Н. Факторы рождаемости. М.: ТЕИС, 2006. 344 с.

<sup>94</sup> Бодрова В.В. Идеальное, желаемое и ожидаемое число детей: 1991-2000 [Электронный ресурс] // Демоскоп Weekly. 2002. №81- 82. <http://demoscope.ru/weekly/2002/081/tema01.php> (дата обращения 15.01.2016)

<sup>95</sup> Антонов А. И. Снижение репродуктивных установок и ориентаций российского населения в 1991-2007 годы [Электронный ресурс] // Демографические исследования. 2010. URL: [http://demographia.ru/articles\\_N/index.html?idArt=1084](http://demographia.ru/articles_N/index.html?idArt=1084) (дата обращения 15.02.2016 г.)

<sup>96</sup> Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования 2009г. (Росстат). М.: ИИЦ «Статистика России», 2010. 112 с.

Таким образом, в соответствии с фамилистической концепцией происходит постепенное неуклонное снижение потребности в детях, с небольшими колебаниями в разные годы в связи с реализацией мер демографической политики, стимулирующих рождаемость. Эмпирически подтверждено, что величина потребности в детях в наибольшей мере связана с социальными нормами и ценностями, господствующими в обществе, в котором на современном этапе развития фамилистические ценности все более подменяются индивидуалистическими, означая стремление индивида уменьшить свою зависимость от других членов семьи<sup>97</sup>. Поэтому в последнее время социологи все больше обращаются к аксиологическим основаниям репродуктивного поведения – системе жизненных ценностей и смыслов<sup>98</sup>. Особое значение также приобретают исследования репродуктивного поведения в смежных областях гуманитарных наук, например в антропологии.

В соответствии с социально-антропологическим подходом, процесс деторождения является не только биологическим, но и социокультурным процессом, регулируемым многочисленными социальными нормами, при котором роды – главное событие репродуктивного цикла – трактуются как «культурно маркированный жизненный кризис», в котором как «на культурном дисплее отображаются господствующие в обществе нормы, ценности и представления»<sup>99</sup>.

Сравнительный анализ родов в различных культурах, основанный на работах Бриджит Джордан<sup>100</sup>, Венды Тревезан<sup>101</sup> и др. состоял в том, что современная система деторождения «лишает женщину всякой возможности участвовать в этом процессе», основанном всецело на «авторитетном знании»

---

<sup>97</sup> Синельников А.Б. Кризис брачно-семейных и межпоколенных отношений и приоритетные направления демографической политики в России: автореф. дис. ...д-ра. социол. наук. М., 2015. 50 с.

<sup>98</sup> Шестаков К. А.. Аксиологический фактор репродуктивного поведения россиян: автореф. дис. ...канд. социол. наук. М., 2010. 26 с.; Грудина Т.Н. Ценностные ориентации многодетной семьи в России: автореф. дис. ...канд. социол.наук. М., 2014. 24 с.

<sup>99</sup> Михель Д.В. Социальная антропология здоровья и репродукции: медицинская антропология. Саратов: Новый проект, 2010. С. 53

<sup>100</sup> 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.

<sup>101</sup> Trevathan Wanda 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.

врача, что отрицательно сказывается на установлении новых «эмоциональных связей между матерью и ребенком»<sup>102</sup>, а в последующем может оказывать влияние на социализацию, нарушая «привязанность» вначале между ребенком и матерью, впоследствии между ребенком и его семьей<sup>103</sup>.

Явление «медикализации» широко обсуждается антропологами<sup>104</sup> и социологами<sup>105</sup> как эффективный механизм социального контроля, присвоивший социальные функции общественной жизни и традиционные функции семьи, когда не медицинские проблемы, например различные формы социального поведения, стали определяться в терминах болезни, хотя еще Э. Дюркгеймом показано, что причина суицидального поведения и крайней его формы – самоубийства – зачастую лежит именно в социальной плоскости<sup>106</sup>.

Надо отметить, что медицинализация деторождения является лишь одной стороной рационализации репродуктивного поведения женщины. Одним из самых негативных последствий институционализации общественных отношений при всех ее достоинствах, по мнению ведущих ученых-фамилистов, становится распространение эгалитарной этики с ее «переходом в интимные области семьи, брака, личных отношений»<sup>107</sup>, объективация самых интимных и сакральных сфер – сексуальной и репродуктивной, отчуждение репродуктивных процессов от самой семьи.

Отчуждение медициной функций традиционной семьи привело к девальвации и выхолащиванию социального и эмоционального содержания супружеской любви, деторождения, воспитания детей, подорвав тем самым фундамент семьи. Секс, так же как и роды, отчужден от его естественного содержания – деторождения, а целью развивающихся альтернативных форм брака

---

<sup>102</sup> Михель Д.В. Социальная антропология здоровья и репродукции: медицинская антропология. Саратов: Новый проект, 2010. С. 64-76

<sup>103</sup> Боулби Дж. Привязанность: Гардарики, 2003. 480 с.

<sup>104</sup> См., например: Михель Д.В. Медицинализация как социальный феномен // Вестник Саратовского государственного ун-та. 2011. № 4 (60). С. 256-263.

<sup>105</sup> См., например: Conrad P. Medicalization and Social Control // Annual Review of Sociology. 1992. № 12. P. 209-232.

<sup>106</sup> 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.

<sup>107</sup> Медкова М.В. Фамилистическая критика идеологии прогресса и эгалитаризма в работах Роберта Нисбета / Демографические исследования ; отв. ред. А.И. Антонов. М.: КДУ, 2009. С. 50-68

становится «сексуальное удовлетворение пары, а не рождение детей»<sup>108</sup>. Смерть также «введена» в рамки технократичного процесса, часто проходящего в медицинском учреждении в окружении медицинских приборов, лишив индивида таинства прощания и прощения в кругу семьи, возможности обрести смысл собственной жизни и смерти. Социологи отмечают доминирующее в обществе персональное отчуждение смерти, с неосознанным отрицанием индивидуального страдания – своего собственного или близких, при этом СМИ переполнены информацией о вполне реальных катастрофах, насилиях, убийствах – отчужденных страданиях и смерти Другого<sup>109</sup>.

Кросс-культурные исследования антропологов также показали, что в современном мире не только роды, но и все остальные элементы репродуктивного женского жизненного цикла и репродуктивного поведения рационализированы, подчинены строгому контролю и институционализированы, то есть по сути внешнепринудительны. Еще в начале XX века Н.А. Бердяев писал, что одним из последствий институционализации общественных отношений становится «внешнепринудительность», объективация репродуктивных процессов семьи, отчуждение их от самой семьи и «подчинение условиям пространства, времени, причинности, рационализации»<sup>110</sup>. Эти же причины обусловили, по мнению демографов-фамилистов, господствующее в обществе в течение длительного времени 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. Поэтому и нет однозначной соотнесенности поведения человека с условиями жизни и окружающей средой.

---

<sup>108</sup> Антонов А. И. Коэффициенты рождаемости растут, а население убывает // Российская Федерация сегодня. 2015. № 13. С. 43-44.

<sup>109</sup> Рогозин Д.М. Социология смерти [Электронный ресурс] // Отечественные записки. 2013. № 5 (56). URL: <http://www.strana-oz.ru/2013/5/sociologiya-smerti> (Дата обращения: 05.04.2017).

<sup>110</sup> Бердяев Н.А. Царство Духа и царство Кесаря. М.: Республика, 1995. С.194

По нашему мнению, роды для матери и семьи – это процесс не только социальный и эмоциональный, но и смыслообразующий, в результате которого происходит инициация материнства, настолько ценящаяся в малых этнических группах, где к детям и их матерям относятся как к великой ценности, связанной с выживанием и процветанием рода. И чем выше угроза поглощения малого общества огромной цивилизованной массой, тем выше в этом обществе ценится мать и ребенок, выше ценность семьи, осуществляющей заботу о ребенке. Здесь мы видим аналогию с нашей референтной группой, которая сформирована не по этническому признаку, а по общности ценностей и смыслов, возникших в связи со столкновением с опасной поглощающей массой – раковой опухолью, в противоборстве с которой становится неимоверно важным привлечение эмоциональных и социальных ресурсов, сплочение семьи для утверждения жизни, смыслом которой становится самосохранение и продолжение рода.

В этом контексте важно рассмотреть еще одну категорию, имеющую отношение к изучаемой нами проблематике, - самосохранительное поведение, определяемое в социологии как «система действий и отношений, направленных на сохранение здоровья в течение полного жизненного цикла, на продление срока жизни в пределах этого цикла»<sup>111</sup>. Линии самосохранительного поведения совпадают с линиями репродуктивного поведения. В результате ряда эмпирических исследований, проведенных под научным руководством А.И. Антонова, показано, что семейный статус, ожидаемое число детей в семье и итоговое количество детей, статистически значимо положительно коррелируют с ожидаемой продолжительностью жизни<sup>112</sup>, являя собой феномен взаимной дополненности медицинской социологии (здоровья, сроков жизни и смерти), и социологии рождаемости (семьедеятности). В этой взаимосвязи репродуктивного и самосохранительного поведения снижение рождаемости ведет не только к депопуляции, но и к неблагоприятным изменениям самосохранительного

---

<sup>111</sup> Антонов А.И. Самосохранительное поведение / Народонаселение. Энциклопедический словарь. М., 1994. С. 419–420.

<sup>112</sup> Кузьмин А.И. Семья на Урале. Демографические аспекты выбора жизненного пути. Екатеринбург: УИФ “Наука”, 1993. 237 с.

поведения. Таким образом, мы можем говорить о депопуляции как о скрытой форме массового саморазрушительного поведения.

Несмотря на итоги социологических исследований последних лет, где ценность здоровья у респондентов выходит на первое место в системе ценностей<sup>113</sup>, в России здоровье остается пока на уровне деклараций, как отдельного индивида, так и на уровне государственных институтов, и в социокультурной среде, где главенствует «болезнецентрическая парадигма»<sup>114</sup>, концентрирующаяся на борьбе с болезнями, а не «здоровьецентрическая модель», заботящаяся об укреплении здоровья<sup>115</sup>. Обе модели, по нашему мнению, являют собой тот же самый феномен медиализации – объективацию и отчуждение здоровья и заботы о нем от самого индивида.

Еще В. Франкл писал, что стремление к чему-то как к самоцели, центрирование, например, на здоровье, возводит его в ранг инструментальных ценностей и может привести к обратному результату – его утрате<sup>116</sup>. Поэтому, по нашему мнению, ценность здоровья следует отличать от «здоровьецентризма», как и ценность детей от «детоцентризма», от фиксации на единственном ребенке в семье, что приводит к снижению ценности детей вообще и тем самым к снижению рождаемости. Формирование в средние века в европейской цивилизации особой стадии возрастного цикла жизни, связанной с детьми, с новым социокультурным положением ребенка, с воспитанием детей в контексте семейно-домашнего хозяйства, по мнению Ф. Арьеса, радикально изменило отношение к детству, создало новую социальную роль ребенка, вследствие чего ценность нескольких детей в семье стала терять историческое значение<sup>117</sup>.

---

<sup>113</sup> Семьецентризм: миф или реальность? Коллективная монография / Гл. ред. Антонов А.И. М.: МАКС Пресс, 2016. С. 8-3; Быть здоровым и верить в завтра [Электронный ресурс]. Левада-Центр, 2013. URL: <https://www.levada.ru/2013/03/18/byt-zdorovym-i-verit-v-zavtra> (дата обращения 13.05.2015)

<sup>114</sup> Артюхов И.П., Медведева Н.Н., Николаев В.Г., Синдеева Л.В., Николаева Н.Н. К вопросу о методологии оценки здоровья населения // Казанский медицинский журнал. 2013. Вып.4. С. 522-526.

<sup>115</sup> Швецов А.Г., Швецов Д.А. Оценка физического здоровья взрослого населения // Здравоохранение РФ. 2012. №5 С. 54-56.

<sup>116</sup> Франкл В. Человек в поисках смысла / Пер. Л.Я. Гозмана и Д.А. Леонтьева. М.: Прогресс, 1990. 367 с.

<sup>117</sup> Арьес Ф. Ребенок и семейная жизнь при старом порядке. Екатеринбург: Издательство Уральского университета, 1999. 416 с.

В дальнейшем переход многих функций расширенной семьи, преимущественно сельской, вплоть до начала XX века, к государственным институтам устраняет совместную деятельность родителей и детей, баланс семьи и работы. Отсюда, чем больше подобное вмешательство в приватный мир семьи, тем меньше внутрисемейных и личностных стимулов к рождению нескольких детей, тем больше отчуждение от семейного образа жизни<sup>118</sup>.

Нельзя, декларируя социальную значимость детей, призывать к выполнению оставшейся одной репродуктивной функции семьи, к деторождению ради обеспечения уровня простого воспроизводства населения, и одновременно поддерживать переход всех остальных функций семьи к другим социальным институтам. В подобных обстоятельствах, чем менее функциональной становится семья, чем больше внесемейных забот у членов семьи, тем меньше семья эмоционально вкладывается в детей, и соответственно, тем меньшей личностной ценностью для родителей являются дети. В процессах воспроизводства, как и в процессах производства, по нашему мнению, также происходит отчуждение – постепенное отделение от матерей процесса и результатов их деятельности, сопровождающееся, по К. Марксу, утратой смысла существования<sup>119</sup>. 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 – рекреации. В нашей когорте примером такой деятельности стали совместные усилия родителей по лечению (спасению) ребенка от витально-опасного заболевания, существующие в экзистенциальном контексте проблемных ситуаций жизни – здоровья // нездоровья – смерти.

---

<sup>118</sup>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

<sup>119</sup> Маркс К. Экономическо-философские рукописи 1844 года / К. Маркс и Ф. Энгельс. Сочинения. Т.42. М.: Издательство политической литературы. 1974. С.41-174

## **§1.2. Элементы и особенности диспозиционной регуляции репродуктивного поведения личности (социологический и социально-психологический подходы)**

Феномены саморегуляции и прогнозирования репродуктивного поведения рассматриваются в свете концепции диспозиционной регуляции социального поведения личности с применением социологического (А.И. Антонов<sup>120</sup>, В.А. Ядов<sup>121</sup> и др.) и социально-психологического подходов (Д.А. Леонтьев<sup>122</sup>, А.Г. Асмолов<sup>123</sup>, Б.С. Братусь<sup>124</sup> и др.).

Впервые задачу привлечения социально-психологических методов для исследования движущих механизмов репродуктивного поведения ставит перед учеными В.А. Борисов, поскольку в этой области знания социальная демография сближается с социологией и с социальной психологией<sup>125</sup>.

Важный вклад в социально-психологическую регуляцию рождаемости осуществил В.В. Бойко, рассматривавший изменения рождаемости как одно из проявлений социально-психологической адаптации к внешним и внутренним условиям жизни, осуществляемой семьей и личностью посредством регулирования репродуктивного поведения. Механизм адаптации, по мнению автора, «имеет отношение к разным иерархическим уровням диспозиционной системы личности», регулирующее действие которых связано с общей направленностью личности и ценностями, при этом большое значение имеют «социально-фиксированные установки, особенно проявляющиеся в потребности в детях»<sup>126</sup>.

---

<sup>120</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. 271 с.

<sup>121</sup> Ядов В.А. Функционирование диспозиционной системы. / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция: коллективная монография; автор проекта В.А. Ядов. М.: ЦСПиМ, 2013. 376 с.

<sup>122</sup> Леонтьев Д.А.. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. М.: Смысл, 2003: 486 с.

<sup>123</sup> Асмолов А.Г. Психология личности: культурно-историческое понимание развития человека. М.: Смысл: Издательский центр «Академия», 2007. 528 с.

<sup>124</sup> 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. 212-220.

<sup>125</sup> Борисов В.А. Демографическая дезорганизации России: 1897-2007. М.: Nota Bene, 2007. С. 300-301.

<sup>126</sup> Бойко В.В. Репродуктивное поведение семьи и личности: автореф. дис. ...д-ра .психол. наук. Л., 1981. 34 с.

Современные социолого-демографические исследования, проведенные кафедрой социологии семьи и демографии МГУ им. М.В. Ломоносова, все больше сосредотачиваются на анализе социально-психологических детерминант репродуктивного поведения в разных специфических выборочных совокупностях: социолого-демографическое исследование «Россия-2000» - выборка с искусственно завышенной долей двух- и трехдетных семей<sup>127</sup>, межрегиональное исследование многодетных семей в 2007-08 гг.<sup>128</sup>

В связи с вышеизложенным, нами предпринята попытка сравнительного анализа смысловой регуляции репродуктивного поведения в рамках социологического (В.А. Ядов, А.И. Антонов, В.Н.Архангельский<sup>129</sup> и др.) и социально-психологического (Д.А. Леонтьев, Б.С. Братусь, А.Г. Асмолов, М. Боуэн<sup>130</sup> и др.) подходов.

Глубинную основу мотивов поведения составляют потребности, которые как бы «в снятом виде побуждают к деятельности через соответствующие диспозиционные образования»<sup>131</sup>. В иерархии потребностей по А. Маслоу, наивысший уровень составляют социальные потребности трансценденции, в соответствии с этим сама потребность в семье и детях выходит за пределы самоактуализации личности и характеризует альтруистическую направленность<sup>132</sup>.

Потребность в детях, как движущая сила репродуктивного поведения, представляет собой «социально-психологическое свойство социализированного

<sup>127</sup> Антонов А.И., Медков В.М. Условия жизни и линии репродуктивного поведения городской семьи / Фамилистические исследования. Том 2. Миллион мнений о семье и о себе: сборник; отв.ред. А.И.Антонов. М.: КДУ, 2009. С. 12-93

<sup>128</sup> Лебедь О.Л. Образ жизни многодетных семей в России и задачи демографической политики. / Фамилистические исследования. Том 2. Миллион мнений о семье и о себе: сборник; отв. ред. А.И. Антонов. М.: КДУ, 2009. С.350-357

<sup>129</sup> Ядов В.А. О диспозиционной регуляции социального поведения личности / Методологические проблемы социальной психологии. М.: Наука, 1975. С.89-105; Антонов А.И., Медков В.М., Архангельский В.Н. Демографические процессы в России XXI века. М.: Издательский дом «Грааль», 2002. С. 43-47

<sup>130</sup> 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. 212-220; Асмолов А.Г. Психология личности: культурно-историческое понимание развития человека. М.: Смысл: Издательский центр «Академия», 2007. С.117-164; 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.

<sup>131</sup> Ядов В.А. О диспозиционной регуляции социального поведения личности. / Методологические проблемы социальной психологии. М.: Наука, 1975. С.100

<sup>132</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С. 112-113

индивида, проявляющееся в том, что без наличия детей и подобающего их числа индивид испытывает затруднения как личность»<sup>133</sup>. Потребность в детях находится «на уровне трансцендентности», что позволяет в рамках фамилистической концепции оценить «отсутствие потребности в нескольких детях как социальную несостоятельность»<sup>134</sup>.

Согласно Д.А. Леонтьеву, потребность есть «связующее звено между личностью и объективной действительностью...» и непосредственный источник смыслообразования<sup>135</sup>. Именно при достижении верхнего уровня пирамиды – трансцендентности – личность способна выдерживать фрустрации, связанные с нереализованными потребностями «нижних уровней»<sup>136</sup>.

Важным, на наш взгляд, является позиция Д.А. Леонтьева, схожая с позицией В. Франкла: по мере становления социализации индивида «в процессе онтогенетического развития происходит постепенное усвоение ценностей..., то есть удельный вес потребностей в структуре мотивации снижается и между ними происходит перераспределение функций в пользу ценностей»<sup>137</sup>. Таким образом, личностный смысл развивается в течение жизни, смещаясь от физиологических базовых потребностей в младенческом возрасте к системе ценностей уже зрелой личности, функционирующей «в процессе принятия решений в различного рода проблемных ситуациях»<sup>138</sup>.

По К. Обуховскому, существуют три сугубо человеческие потребности – познавательная, потребность эмоционального контакта и смысла жизни, неудовлетворение какой-либо одной из них приводит к тому, что «ориентировка человека в окружающем мире становится неполной и не обеспечивает его правильного функционирования»<sup>139</sup>.

Однако феноменами современной цивилизации являются массовое производство материальных благ и информации, как следствие, появление

<sup>133</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С.112

<sup>134</sup> Там же. С.112-113

<sup>135</sup> Леонтьев Д.А.. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С. 18

<sup>136</sup> Франкл В. Человек в поисках смысла. / Пер. Л.Я. Гозмана и Д.А. Леонтьева. М.: Прогресс, 1990. 367 с.

<sup>137</sup> Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С. 287

<sup>138</sup> Козелецкий Ю. Психологическая теория решений / Пер. с польск. М.: Прогресс, 1979. 503 с.

<sup>139</sup> Обуховский К. Психология влечений человека / Пер. с польск. М.: Прогресс, 1972. С. 129

огромного количества «потребителей массовых идеологий, объединенных не привычными корнями, а социальными идеологическими механизмами»<sup>140</sup>. Формирование индивидуальных ценностей и смыслов затруднено в условиях внешнепринудительности современной культуры, когда «особыми социальными интересами» индивиду навязываются «ложные» потребности «в процессе его подавления». Утоляя их, пишет Г. Маркузе, индивид может чувствовать значительное удовлетворение – «эйфорию в условиях несчастья». Большинство преобладающих потребностей в современном обществе (расслабляться, развлекаться, потреблять блага и вести себя в соответствии с рекламными образцами, любить и ненавидеть то, что любят и ненавидят другие), по мнению ученого, также внешнепринудительно и принадлежит именно к категории «ложных» потребностей<sup>141</sup>.

В то же время, в процессе осуществления ухода за тяжело больным ребенком, когда речь идет о спасении его жизни, у матери на переднем плане оказываются другие, отличные от прежних, потребности и мотивы ее деятельности. В ее жизненном мире определяются новые ведущие смысловые ориентиры, которые могут стать в дальнейшем «смыслообразующими основаниями ее жизнедеятельности»<sup>142</sup>.

Жизнь и здоровье ребенка становятся смыслом жизни любящей матери (многие матери в процессе нашего исследования говорили, что изменили свое отношение к абортam: «нельзя спасать одного и, в то же время, убивать другого ребенка»), а «уникальный смысл сегодня, по В. Франклу, – это уникальная ценность завтра»<sup>143</sup>. Продолжение жизни, собственной и своего рода, имеет смысл в том случае, если жизнь сама по себе наполнена смыслом – в этом мы видим глубинную основу репродуктивного поведения, являющегося «неотъемлемой частью самосохранительного поведения»<sup>144</sup>.

---

<sup>140</sup> Мамардашвили М.К. Очерк современной европейской философии. СПб: Азбука, Азбука-Аттикус, 2014. 734 с.

<sup>141</sup> Маркузе, Г. Одномерный человек / Пер. с англ. А.П. Юдина. М.: АСТ, 2003. 331 с.

<sup>142</sup> Леонтьев Д.А.. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С.133

<sup>143</sup> Франкл В. Человек в поисках смысла. С. 294

<sup>144</sup> Кузьмин А.И., Примаков Т.В., А.А. Кузьмина. Жизненные стратегии как регуляторы демографического поведения семьи и населения. // Экономика региона. 2011. № 3. С. 63-71.

Нахождение смысла в альтруистическом отношении к значимым другим и вообще, к миру, при забвении собственных индивидуалистических потребностей, может вывести индивида из сферы обыденности и дать возможность для серьезной переоценки его прежней системы ценностей.

Личность человека описана как «целостная система смысловой регуляции жизнедеятельности»<sup>145</sup>. Б.С. Братусь вводит понятие «смысловая сфера личности», которая представляет собой организованную совокупность смысловых образований (структур) и связей между ними, обеспечивающую смысловую регуляцию целостной жизнедеятельности субъекта во всех ее аспектах<sup>146</sup>. При этом важным, на наш взгляд, является выдвигаемое им положение о том, что смысловые образования порождаются не единичными изолированными отношениями, а целой разветвленной системой подобных отношений от меньшего к большему: отношения действия к мотиву, мотива к более широкому смыслообразующему мотиву и т. д. вплоть до смысла жизни, который определяется ее отношением к тому, «что больше нашей жизни и не оборвется с ее физическим прекращением (дети, счастье будущих поколений, прогресс науки, поиск истины и т. д.)»<sup>147</sup>. При этом автор отмечает, что не дети как таковые или счастье будущих поколений являются смыслами жизни, а «многочисленные и сложные связи, принципы, соотношения, которые порождаются мотивами» иметь детей и образуют «связную систему смыслов»<sup>148</sup>.

Впервые термин «диспозиция» предложил Р. Мертон, который связывал направленность устремлений личности (диспозиции) с социальным статусом человека и предписанной этим статусом системой ролевых функций<sup>149</sup>.

Диспозиции, как взаимосвязи элементов поведения, представляют собой «продукт столкновения потребностей и ситуаций (условий), в которых соответствующие потребности могут быть удовлетворены, и структурируются в

<sup>145</sup> Леонтьев Д.А.. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С. 154

<sup>146</sup> Братусь Б. С. К изучению смысловой сферы личности // Вестник моск. ун-та. Сер. 14, Психология. 1981. № 2. С. 46-56.

<sup>147</sup> 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. 216.

<sup>148</sup> Братусь Б.С. Нравственное сознание личности: психологическое исследование. М.: Знание, 1985. С. 25

<sup>149</sup> Мертон Р. Социальная теория и социальная структура. М.: АСТ: АСТ Москва: ХРАНИТЕЛЬ, 2006. 873 с.

иерархию (система элементарных фиксированных, неосознаваемых установок; система социальных фиксированных установок – аттитюдов; общая направленность интересов личности; система ценностных ориентаций на цели жизнедеятельности и средства их достижения, где...выделяется особое диспозиционное образование — жизненные принципы или «концепция жизни»), и этому высшему уровню... приписывается решающая роль в саморегуляции поведения»<sup>150</sup>.

Репродуктивная установка определяется фамилистами как психический регулятор поведения личности, ее предрасположенность к согласованным действиям, обусловленным положительным или отрицательным отношением к рождению определенного числа детей<sup>151</sup>.

В рамках социологического и психологического подходов считается, что установки формируются в момент актуализации потребности и ситуаций внешней среды, имеют трехкомпонентную природу – эмоциональный, когнитивный и волевой компоненты, которые также организованы в иерархию. Первый уровень – бессознательный, импульсивный, чувственный, второй – уровень осознания в тот момент, когда привычное действие наталкивается на преграды, и человек осмысливает свое поведение<sup>152</sup>; третий уровень – волевая активность, которая регулируется системой ценностных ориентаций<sup>153</sup>. При этом нет единства в трактовке разными авторами соотношения чувственного и когнитивного компонентов аттитюда<sup>154</sup>.

В соответствии с теорией М. Боуэна, эмоциональные и когнитивные компоненты согласуются в зависимости от ситуации (низкий или высокий уровень тревоги) и от уровня дифференциации Я субъекта (степень «слияния»

<sup>150</sup>Ядов В.А. Гипотеза об иерархической структуре диспозиций личности и ее социальной обусловленности / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: диспозиционная концепция. М.: ЦСПиМ, 2013. С. 31-40.

<sup>151</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С. 115.

<sup>152</sup>Узнадзе Д.Н. Общая психология / Пер. с груз. Е.Ш. Чомахидзе; под ред. И.В. Имедадзе. М.: Смысл; СПб: Питер, 2004. С.69-88

<sup>153</sup>Надирашвили Ш.А. Понятие установки в общей и социальной психологии. Тбилиси: Мецниереба, 1974. С. 89

<sup>154</sup>Ядов В.А. Гипотеза об иерархической структуре диспозиций личности и ее социальной обусловленности / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: диспозиционная концепция. М.: ЦСПиМ, 2013.С. 31-40

эмоций и интеллекта). Чем выше дифференциация Я (эмоции и интеллект менее «слиты»), тем выше степень свободы и гибкости при принятии решений, выше адаптивность к стрессам, связанная со способностью руководствоваться в поведении при стрессе не сиюминутными импульсами, а устойчивыми смысловыми образованиями – смысложизненными целями и ценностями<sup>155</sup>. Вышесказанное находит подтверждение в воззрениях известных социологов и психологов В.А. Ядова, Д.А. Леонтьева, А.Г. Асмолова<sup>156</sup>.

А.Г. Асмолов описывает установку, как имеющую «иерархическую уровневую природу», где ведущий уровень принадлежит «уровню смысловых установок, актуализируемых мотивом деятельности и представляющих собой форму выражения личностного смысла в виде готовности к совершению определенной деятельности», стабилизирующих направленность этой деятельности<sup>157</sup>.

Личностный смысл и смысловая установка, как регуляторные механизмы предметно-практической деятельности, взаимодополняют друг друга, при этом личностно-смысловая регуляция носит по отношению к смысловой установке опережающий характер и часто остается неосознанной. В ситуациях «рассогласования личностно-смысловой и установочно-смысловой регуляции» (пример парадокса Лапьера) установки «уступают место смысловым структурам более высокого ранга», как например, ярко эмоционально переживаемые мотивы последовательного и качественного выполнения менеджерами гостиниц своих социальных функций оказались в ситуации эксперимента Лапьера более весомыми, что и обусловило конечную направленность их поведения. Феноменологическими проявлениями личностного смысла и смысловой установки, по А.Д. Леонтьеву, полностью исчерпывается вся непосредственная феноменология смысловой регуляции деятельности и сознания. Вместе с тем, за каждым из этих проявлений в конкретной ситуации могут стоять различные

---

<sup>155</sup> 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

<sup>156</sup> Асмолов А.Г. Деятельность и установка. М.: Изд-во Моск. ун-та, 1979. 152 с.

<sup>157</sup> Там же. С. 12-13.

смысловые структуры более высокого ранга – мотивы актуальной деятельности (как в эксперименте Лапьера), смысловые диспозиции и смысловые конструкторы – значимые измерения структурирования субъективного опыта<sup>158</sup>.

Мотивы определяются как порождение и побуждение к активности субъекта, определяющие направленность его поведения, механизмы которого «имеют смысловую природу»<sup>159</sup>, и осуществление этого смысла для действующего лица служит достаточным основанием для совершаемого им определенного действия или для выбора «направленности поведения»<sup>160</sup>. Репродуктивные мотивы, таким образом, представляются как некие психические состояния личности, побуждающие индивида к достижению разного рода личных целей через рождение определенного числа детей<sup>161</sup>. Таким образом, основной характеристикой мотива, отличающей его от потребности, является его направленность на цель; от установки мотивы отличаются тем, что раскрывают содержательную сторону мотивационных процессов, тогда как установка раскрывает их механизмы. Для объяснения динамики деятельности необходимо учитывать и потребности как источник побуждения, и мотивы, определяющие направленность поведения на цель, и установки как механизмы, изнутри управляющие ходом действий в соответствии с определенной направленностью, заданной мотивом.

По данным ряда авторов, мотив трактуется как эмоциональный феномен<sup>162</sup>, а «истинный» мотив поведения в силу его зачастую неадекватного отражения или «искажения»<sup>163</sup> в личностном смысле часто остается неосознаваемым. Это особенно характерно для репродуктивных мотивов в силу «интимности» этой сферы. Неадекватность мотивировки выражается в противоречии между

<sup>158</sup> Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С. 189

<sup>159</sup> Там же. С.198

<sup>160</sup> Леонтьев А.Н. Потребности, мотивы и эмоции. М.: Изд-во моск. ун-та, 1971. С.13-20.

<sup>161</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С. 147.

<sup>162</sup> Семенов А.А. Ценностно-нормативные и социально-установочные подходы к исследованию саморегуляции социального поведения личности / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция; под общ. ред. В.А. Ядова - 2-е расширенное изд. - М.: ЦСПиМ, 2013. С. 22-31; Патяева Е.Ю. К характеристике мотивационной регуляции волевого и импульсивного действия // Эмоционально-волевая регуляция поведения и деятельности: Тезисы Всесоюзной конференции молодых ученых; под ред. В.В. Давыдова и др. Симферополь, 1983. С. 10—11

<sup>163</sup> Вебер М. Избранные произведения. / Пер. с нем. М.: Прогресс, 1990. С. 614

провозглашенной целью поведения, средствами достижения этой цели и, в конечном итоге, с его результатами, что свидетельствует о «наличии подлинного мотива, скрытого от осознания и, тем не менее, регулирующего поведение»<sup>164</sup>.

Важно отметить, что при нарушении смыслообразующей функции мотива, когда смысловая связь задается извне индивидом или системой общественных отношений, деятельность человека оказывается отчужденной от реализации его собственных потребностей и лишается самостоятельного смысла, а мотивы, замыкающие эту смысловую связь, воспринимаются не как смыслообразующие мотивы, а как внешние «мотивы-стимулы», придающие деятельности отчужденный смысл. Мы обсуждали обесцененный медикализацией процесс современных родов в предыдущем параграфе, в котором оказываются утраченными эмоциональная и смыслообразующая функции. В условиях «внешнепринудительной» отчужденной деятельности объективное и субъективное содержание её не совпадает<sup>165</sup>, что в конечном итоге «приводит к понижению установки» и к «ослаблению саморегулятивных функций диспозиций...»<sup>166</sup>.

Очевидно, что любая попытка внешнего директивного регулирования репродуктивного поведения, например введение так называемых «аксиологических рамок» в виде «законодательной защиты права на жизнь»<sup>167</sup>, то есть запрета на искусственный аборт, не приведет к повышению внутренней мотивации к рождению детей, но может еще более ослабить саморегулятивные функции репродуктивного поведения населения и повысить смертность женщин от «подпольных» аборт.

Еще одной ситуацией утраты смыслообразующей функции мотива является деятельность, направленная на реализацию неспецифических потребностей. Например, из спектра возможных личностных смыслов рождения ребенка со

---

<sup>164</sup> Обуховский К. Психология влечений человека / Пер. с польск. М.: Прогресс, 1972. С. 1-12

<sup>165</sup> Леонтьев А.Н. Потребности, мотивы и эмоции. М.: Изд-во моск. ун-та, 1971. 38 с.

<sup>166</sup> Ядов В.А. Взаимосвязь ценностных ориентаций и социальных установок / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция; под общ. ред. В.А. Ядова - 2-е расширенное изд.-М.: ЦСПиМ, 2013. С. 83

<sup>167</sup> Шестаков К. А.. Аксиологический фактор репродуктивного поведения россиян: автореф. дис. ...канд. социол. наук. М., 2010. 26 с.

специфическими потребностями связаны такие смыслы, как удовлетворение материнского инстинкта, общение, укрепление семьи, продолжение рода, а с неспецифическими – самоутверждение, удовлетворение любопытства, компенсация, желание улучшить материальные или жилищные условия и др. Поведение, побуждаемое неспецифическими потребностями, приобретает также отраженный, отчужденный смысл, как и сам результат такого поведения, коим в нашем случае являются дети. Например, в литературе обсуждается феномен «замещающего» ребенка, который оказывается отчужденным сам от себя, от собственной индивидуальности, весь смысл существования которого для родителей связан с замещением утраченного ребенка<sup>168</sup>.

Мотивы также структурируются в иерархию соответственно эмоционально-переживаемой значимости той или иной деятельности для субъекта. Ведущие мотивы при этом являются наиболее устойчивыми образованиями, а любые изменения в ведущих мотивах, по мнению В.А. Ядова, означают изменение позиций, интересов, ценностей личности, влекут за собой изменение в поведении<sup>169</sup>.

Еще одна смысловая структура личности – «смысловой конструкт», по Д.А. Леонтьеву, – своеобразный «эмоциональный код», отражающий значимые свойства объекта или явления на уровне глубинных семантических структур образа мира. Основные конструкты дифференцируют и объединяют объекты и явления в классы «не по общему объективному признаку, а по сходному лично-смысловому основанию в виде эмоциональных обобщений – “справедливое”, “доброе” и т. п.»<sup>170</sup> Смысловые конструкты наиболее тесно связаны с личностными ценностями и отражают жизненную ориентацию личности, поэтому они в максимальной степени независимы от актуальной направленности деятельности и от сиюминутных интересов. Именно поэтому смысловые конструкты легли в основу проективной техники семантического дифференциала

---

<sup>168</sup> См., например: Поро М. Замещающий ребенок / Пер. с франц. М.: Когито-центр, 2016. 211 с.

<sup>169</sup> Ядов В.А. Функционирование диспозиционной системы / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности; под ред. В.А. Ядова. М.: Наука, 2005: С. 46-47

<sup>170</sup> Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С. 251

Ч. Осгуда – впервые примененной А.И. Антоновым в социологии для более точного измерения потребности в детях<sup>171</sup>.

Личностная ценность является наиболее стабильным источником смыслообразования и мотивообразования, т.к. формируется в социокультурном пространстве. Если система потребностей организована в «динамическую иерархию», то иерархия личностных ценностей неизменна. Изменение иерархии личностных ценностей – это кризис в развитии личности, или наоборот, кризис в жизни человека, семьи может вызывать изменение и переоценку ценностей<sup>172</sup>. Например, кризис может быть вызван витальной угрозой, нависшей над одним из членов семьи с диагностированным онкологическим заболеванием. Применительно к сфере репродуктивного поведения регуляция осуществляется диспозициями – взаимодействиями установок детности, мотивов и ценностных ориентаций. Система диспозиций работает при взаимодействии всех уровней, но ведущим оказывается тот, который осуществляет фокусировку поведения на достижение определенного числа детей<sup>173</sup>. При одинаковом уровне потребности в детях у разных людей своеобразие их ценностных ориентаций регулирует отбор способов и средств достижения или удовлетворения этой потребности.

Оценка ситуаций удовлетворения потребности в детях выделяется как структурный компонент диспозиционной регуляции, при этом рассматриваются разные аспекты этой оценки. Прежде всего, это проблемные и рутинные ситуации репродуктивного цикла: рутинные это те, что соответствуют ожиданиям и не нарушают автоматизм циклического хода репродуктивных событий. С другой стороны, прерывание цикличности разрушает ожидаемую последовательность событий, создает проблему – например, длительное отсутствие зачатия при отсутствии практики контрацепции заставляет обратиться к врачу, понять сложившуюся стрессовую ситуацию как пониженную плодовитость или как бесплодие.

---

<sup>171</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С. 163-167.

<sup>172</sup> Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. С. 226.

<sup>173</sup> Антонов А.И. Социология рождаемости. С.149.

Социальные ситуации или обстоятельства жизнедеятельности семьи (городские или сельские, жилищные, финансовые, профессиональные и т.д.) образуют фон, на котором «развертывается репродуктивное поведение», т.е. активизируется диспозиционная система. Тот или иной результат поведения зависит от взаимодействия всех элементов поведения, внешних и внутренних при ведущей роли потребности в детях. При низком уровне репродуктивной потребности и фамилистических ориентаций в сочетании с безуспешностью лечения возможен отказ от обращений к врачу и принятие ситуации бездетности как факта судьбы. Также вероятен исход событий, связанный с распадом брака, с разводом. Напротив, активизация попыток по повышению степени плодовитости свидетельствует об интенсивности фамилизма и даже в ситуации полного бесплодия может дать замещающий результат – усыновление ребенка.

Стрессовое состояние не может не отразиться на диспозиционной системе. В период сильного эмоционального переживания по поводу жизнеугрожающего заболевания происходит «расшатывание диспозиционной системы»<sup>174</sup>, ее дестабилизация; изменяются взаимоотношения между когнитивными, эмоциональными и поведенческими аспектами диспозиционной системы, подчинение поведения больного и его родственников обстоятельствам, что затрудняет выход из стресса. Но именно в ситуации кризиса переоцениваются взгляды на жизнь, меняется отношение к себе и своему окружению, формируется актуальная диспозиция к болезни, ее лечению и последствиям, призванная стабилизировать всю диспозиционную систему в целом. Позитивный или негативный «баланс» новой диспозиции в значительной мере определен «структурой высших диспозиций, относящихся к ценностям существования»<sup>175</sup> – концепции или смыслу жизни, который в современном обществе «резко ослаблен». Вместо ценностей доминирует свойственный нашему времени прагматизм, «переадресующий» функцию основного регулятора поведения

---

<sup>174</sup> Узунова В.Н. Диспозиционные сдвиги в стрессовой ситуации / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности ; под ред. В.А. Ядова. М.: Наука, 2005. С. 139, 148-149

<sup>175</sup> Там же.

обобщенным аттитюдам, т.е. «регуляторам поведения в типичных ситуациях повседневности»<sup>176</sup>.

В связи с этим, обращение к ценностным аспектам семейного и, в частности, репродуктивного поведения и их трансформации в условиях современной России является приоритетным направлением демографической политики. В контексте нашего исследования проблематика смысла жизни рассматривается нами в прикладном плане – в связи с исследованием репродуктивного поведения семьи, воспитывающей ребенка, перенесшего онкологическое заболевание. Социологическое исследование репродуктивного поведения личности, по нашему мнению, не может быть успешным без анализа ее ценностей, смысложизненных целей и ориентиров.

Важно отметить, что изучение диспозиционной регуляции репродуктивного поведения личности – это условное допущение, используемое нами для объяснения механизмов поведения. Рождение же ребенка в семье – это результат согласованного поведения супругов, семейного МЫ. Поэтому далее мы будем рассматривать семейное (репродуктивное, самосохранительное и родительское) поведение.

### **§1.3. Ценностно-смысловые основания семейного поведения**

Обращение к проблеме аксиологических оснований семейного поведения соответствует потребности теоретического осмысления последствий дезорганизации важнейшего из традиционных социальных институтов – института семьи.

Проблема массовой трансформации системы традиционных семейных ценностей с доминированием в обществе внесемейных ценностных ориентаций, распространением «одиночно-холостяцкого» образа жизни, альтернативных форм

---

<sup>176</sup> Ядов В.А. О социологической составляющей диспозиций / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности; под ред. В.А. Ядова. М.: ЦСПиМ, 2013. С. 357-359.

семьи и брака, однодетности<sup>177</sup>, сознательной бездетности является значимым, если не основным, фактором снижения потребности в детях<sup>178</sup>.

Резкое противоречие традиционных семейных ценностей серьезно трансформировавшимся в современной массовой культуре социальным стереотипам и нормам вызывает эффект массового когнитивного диссонанса и, как следствие, необходимость для индивида переосмысления своего места в обществе, личностных идеалов, ценностных ориентаций и социальных установок. Один из способов решения такого когнитивного диссонанса мы находим у сознательно бездетных индивидов. Жизнь без детей (“childless”) в современном обществе трансформируется в сознательно бездетную жизнь (“childfree”), что отражает крайнюю индивидуалистическую, эгоистическую позицию сознательно бездетных граждан, декларирующих воинственные лозунги: «Бери от жизни всё!», «Живи для себя!» и пр. По сравнению с этими декларациями, «ценности, связанные с детьми, — долг, забота, стабильность, самоотдача, — кажутся устаревшими и банальными»<sup>179</sup>.

В условиях антиномии современной культуры, при которой из внутренне обязующей она становится внешне принудительной, происходит унификация поведения всех субъектов общества, подмена индивидуальности массовым сознанием, снижение смысловой активности индивида, что затрудняет процесс самоактуализации, и вместо «переживания ценностей» способствует переживанию им «экзистенциального вакуума»<sup>180</sup>. Состояние современной культуры, по нашему мнению, может быть охарактеризовано как разрушение трансцендентального мира фундаментальных жизненных ценностей и смыслов, обуславливающее кризис смысловых значений нравственности и морали, личной и социальной ответственности человека.

---

<sup>177</sup> Грудина Т.Н. Ценностные ориентации многодетной семьи в России: автореф. дис. ...канд. социол. наук, М., 2014. 24 с.

<sup>178</sup> См. об этом: Антонов А.И. Повышение рождаемости - это проблема формирования ценностей [Электронный ресурс] // Новая политика. 2007. URL: <http://www.novopol.ru/text17618.html> (дата обращения: 09.03.2014)

<sup>179</sup> Новоселова Е.Н. Добровольная бездетность как угроза демографической безопасности России // Вестник Моск. Ун-та. Серия 18: Социология и политология. М.: Изд-во моск. ун-та. 2012. № 1. С. 99-110

<sup>180</sup> Франкл В. Человек в поисках смысла / Пер. Л.Я. Гозмана и Д.А. Леонтьева. М.: Прогресс, 1990. С. 41

Массовое ослабление потребности в семейном 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 измерениях<sup>181</sup>.

Философами, социологами, психологами, педагогами широко обсуждается проблема утраты современным индивидом реальности, которая «отчуждается, овеществляется и обесмысливается», воздвигая «царство симулякров», подменяясь псевдореальностью. По М. Эпштейну, человек в этом информационном мире «отстает от человечества», растворяется в нем, и этот процесс все более «обретает этико-психологические очертания — как неизбежное одиночество индивида, ...бессмысленность бытия, кризис сущностной, родовой основы личности»<sup>182</sup>.

Процессы обесценивания и утраты старых идеалов при несформированности новых всегда сопровождаются чувством одиночества, страхом и отрицанием смерти, утратой воли к жизни, что «может окончиться только ее фактическим уничтожением, самоубийством»<sup>183</sup>. В современном обществе потребителей сама жизнь перестает быть самодостаточной ценностью, и только «мировоззрение человека, основанное на благоговении перед жизнью своей и чужой может стать поворотным моментом в возрождении культуры»<sup>184</sup>.

Как же научиться по-настоящему ценить свою и чужую жизнь, хранить ее и продолжать ее в детях, без страха и с уважением смотреть в глаза смерти? По мнению Ф. Арьеса, моментом появления ценностного отношения к ребенку стало появление в XVI веке портретов умерших детей. «Их смерть только тогда стала

---

<sup>181</sup> Антонов А.И. Самосохранительное поведение / Народонаселение: Энциклопедический словарь. М., 1994. С. 419-420.

<sup>182</sup> Эпштейн М. Постмодерн в России. Литература и теория. М.: Издательство Р. Элинина, 2000. С. 34-54

<sup>183</sup> 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.

<sup>184</sup> Швейцер А. Благоговение перед жизнью. М.: Прогресс. 1992. 576 с.

переживаться как действительно невосполнимая утрата, а не как вполне обычное событие»<sup>185</sup>.

Идея смерти как смыслозначимая для жизни, где смерть и ее неизбежность выступают критериями подлинности смысла бытия, разрабатывалась экзистенциальной философией (С.Кьеркегор<sup>186</sup>, М.Хайдеггер<sup>187</sup>, Ж.-П. Сартр<sup>188</sup>, Шестов Л.И.<sup>189</sup>, Франкл В.<sup>190</sup> и др.).

В последнее время в связи с чрезвычайной актуализацией проблемы «экзистенциального вакуума», появились работы, в которых психологи и философы исследуют опыт нахождения индивидами новых смысложизненных ценностей, например, через переживание собственного травматического опыта или перед лицом близкой смерти, когда «сама человеческая жизнь приобретает совершенно иной смысл и ценность», уменьшая значимость других потребностей и ценностей (карьера, социальный статус и пр.)<sup>191</sup>.

Смысл страдания, по В. Франклу, – «самый глубокий из всех возможных смыслов», возможность обрести который «дает людям болезнь», своя собственная или близкого человека. Борьба за существование и стремление к продолжению рода, активизирующиеся в момент серьезной опасности, являются наиболее осмысленными, поскольку сама жизнь со стремлением к ней уже обладает независимым смыслом. В страданиях и тяжелых жизненных ситуациях человек трансцендирует, обретая такие жизненные смыслы, которые противоречат сложившимся ценностям современного общества с доминированием индивидуалистических интересов и прагматических целей<sup>192</sup>. И только люди «с трансцендентальной системой ценностей и глубоким чувством нравственного долга обладают ценностями, которые не может у них отнять ни один человек и ни

<sup>185</sup> Аръес Ф. Ребенок и семейная жизнь при старом порядке. Екатеринбург: Издательство Уральского университета, 1999. С. 403

<sup>186</sup> Кьеркегор С. Болезнь к смерти. М.: Акад. Проект, 2012. 157 с.

<sup>187</sup> Хайдеггер М. Бытие и время. / Пер. с нем. В.В. Бибихина. Харьков: Фолио, 2003. 503 с.

<sup>188</sup> Сартр Ж.-П. Стена. Избранные произведения. М.: Политиздат, 2004. 354 с.

<sup>189</sup> Шестов Л.И. Сочинения. В 2-х томах. Т. 2. На весах Иова (Странствования по душам) М.: Наука, 1993. 560 с.

<sup>190</sup> Франкл В. Человек в поисках смысла / Пер. Л.Я. Гозмана и Д.А. Леонтьева. М.: Прогресс, 1990. 367 с.

<sup>191</sup> Виртц Урсула, Цобели Й. Жажда смысла. М.: Когито-центр, 2012. 143 с.

<sup>192</sup> Франкл В. Человек в поисках смысла / Пер. Л.Я. Гозмана и Д.А. Леонтьева. М.: Прогресс, 1990. С. 175, 294.

одна катастрофа... Имея эти качества, они могут вынести любое испытание, каким бы суровым оно ни было»<sup>193</sup>.

Эта философско-нравственная позиция послужила методологическим основанием предпринятого нами исследования репродуктивного поведения семей, переживающих кризис в связи с лечением ребенка, страдающего онкологическим заболеванием. Мы предположили, что болезнь ребенка с высокой витальной угрозой воспроизводит ту ситуацию, когда человек оказывается перед лицом смерти, когда смерть перестает быть абстрактной возможностью и ставит индивида перед необходимостью осознания собственной конечности, вырывая его из мира «отчужденной» реальности.

Под влиянием экзистенциальных переживаний «жизнь-смерть», когда это касается жизни ребенка, происходит становление новых смысложизненных ценностей у родителей с осознанием ими особой ценности жизни ребенка и через это – особой ценности детей и семьи. Происходит трансформация системы жизненных ценностей с доминированием просемейной ориентации, позитивная «переоценка» родителями травматического опыта, связанного с лечением витально опасного заболевания у ребенка, а также глубокая переработка и усвоение новых ценностей, при которой ценность не только декларируется, но и осуществляется в поведении.

Наше исследование направлено, в том числе, на анализ предпринимаемого родителями индивидуально-значимого мировоззренческого поиска тех идеалов и оснований жизни, которые являются для них не только эмоционально понятной и приемлемой, но и осознанной целью, представляющей аксиологическую основу смысла жизни индивида.

Смысл жизни находится на вершине в иерархии системы ценностных ориентаций и составляет «социально-политический и нравственный образ желаемого будущего»<sup>194</sup>. Причиной и результатом поиска и реализации смысла

---

<sup>193</sup> Сорокин П. Человек и общество в условиях бедствия // Вопросы социологии. 1993. № 3. С. 58.

<sup>194</sup> Бозрикова Л.В., Саганенко Г.И., Семенов А.А., Ядов В.А. Ценностные ориентации / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: диспозиционная концепция. М.: ЦСПиМ, 2013. С. 67-78.

жизни для человека является формирование установок и развитие потребностей, в том числе потребности в самосохранении и детях, как сохранении и продолжении своего рода. Этот циклический процесс оказывает воздействие на всю систему потребностей индивида, смещая акцент с базовых на более высокие альтруистические потребности, например, потребность в самотрансценденции – направленности на Другого. Динамическое взаимодействие в онтогенезе развивающихся потребностей и ценностей, а также понимания смысла жизни, при котором ценности и жизненные смыслы, утвердившись, начинают определять потребности, образует одну из стержневых линий жизнедеятельности и поведения индивида. В этом контексте, сама проблема поиска и исследования человеком индивидуального смысла жизни становится его неотъемлемой ценностью и потребностью в ряду других потребностей.

Субъективное переживание смысла жизни связано, в первую очередь, с деятельностью человека и с осмыслением этой деятельности как проявления свободы воли и ответственности за ее результаты, с его взаимодействием («интеракциями») и «соотнесением себя с Другим»<sup>195</sup>.

Это подтверждается каждый день в детской онкологической клинике, где ухаживающий родитель, чаще мать, в состоянии непрерывной, очень трудной деятельности по выхаживанию ребенка, моральной и психологической его поддержке, очень тесно, душа к душе, контактирует с ребенком, и быть может, впервые в жизни, избавившись от многих житейских дел и профессиональных обязанностей, по-настоящему эмоционально включается в жизнь и интересы ребенка, осуществляя заботу о нем. Родители этих детей на длительный период времени становятся тьюторами своих детей, осуществляя вместе с ними на дому совместную деятельность по их дошкольному и школьному воспитанию и образованию.

Социальные факторы становления смысла жизни опосредуются, таким образом, индивидуальными психологическими, в первую очередь,

---

<sup>195</sup> Блюмер Г. Общество как символическая интеракция. М: МГУ, 1984. С. 173-179

эмоциональными факторами. По А. Маслоу, потребность в определении смысла жизни входит в состав насущных и наиболее глубинных потребностей самоактуализирующейся личности, таких как потребность любви, заботы, преодоления одиночества, духовного развития, самотрансценденции<sup>196</sup>.

Онтологическая значимость заботы в последнее время широко обсуждается в литературе<sup>197</sup>, поскольку в современном обществе, отведшем важнейшее место успешности, извлечению выгоды, эффективности, рациональности и пр., произошло обесценивание заботы, имеющей огромное экзистенциальное значение.

М. Хайдеггер называл заботу «фундаментальным экзистенциально-онтологическим феноменом»<sup>198</sup>, через который проложен путь к подлинности для индивида, к осознанию им своего бытия и себя в этом мире. Любой человек нуждается в том, чтобы быть как объектом заботы, особенно в раннем детстве, так и субъектом заботы, чтобы заботиться о Другом и о самом себе; именно так можно выстроить смысловые направления своего существования в мире.

Забота в семье локализуется в отношениях: мать-ребенок, отец-ребенок, забота супругов друг о друге. В нашей культуре понятие «забота» чаще ассоциировано с проблемами, тяжким бременем или заботой о сохранении жизни: обеспечение питания, своевременного лечения, безопасности и пр., также осознаваемое как некая необходимость, бремя, исключающая свободный выбор. Поэтому рождение ребенка – существа, зависимо от родителей, особенно в первые годы жизни, часто связано в сознании современного человека именно с таким пониманием заботы, эгоистическим и обременительным для родителей, и эта забота вынужденна, не свободна, лишена эмоционального принятия заботящегося лица, поэтому она не может обеспечить объекту заботы ощущение его экзистенции в этом мире. Истинная же забота «произрастает из желания трансценденции»<sup>199</sup>, достижения самоактуализации собственной и Другого,

---

<sup>196</sup> Маслоу А. Мотивация и личность / Пер. А.М. Татлыбаевой. СПб: Евразия, 1999. С. 171-204

<sup>197</sup> Мортари Луиджина. Практика заботы. / Пер. с итал. Ю.С. Ошемкова. СПб: Алетейя, 2016. 250 с.

<sup>198</sup> Хайдеггер М. Бытие и время / Пер. с нем. Харьков: Фолио, 2003. С. 245

<sup>199</sup> Мортари Луиджина. Практика заботы. / Пер. с итал. Ю.С. Ошемкова. СПб: Алетейя, 2016. С. 18

конституируется в эмоционально значимых отношениях с Другими, и ее роль чрезвычайно важна как для заботящегося, так и для принимающего заботу.

Деятельность, связанная с истинной заботой, всегда направлена на Другого и альтруистична. При этом заботящийся не использует потребность Другого в помощи как возможность обрести над ним власть или подчинить своей воле, что часто также ассоциировано с заботой и практикуется гиперопекающими властными родителями. Очень важным является сам опыт истинной заботы, дающий экзистенциальные переживания, компенсирующие требуемое количество физических, когнитивных, эмоциональных затрат, произведенных заботящимся лицом, поэтому такую заботу нельзя отождествлять с жертвенностью и безвозмездной отдачей себя ради Другого. Такое тождество исходит из индивидуалистического понимания жизни и заботы-бремени, которая неминуемо требует самопожертвования. Важным аспектом истинной заботы является ее внутренняя необходимость, что обеспечивает обретение глубокого жизненного смысла, трансценденции за пределы собственного индивидуалистического Я в процессе осуществления деятельности, связанной с заботой, и чрезвычайно важно для осознания ценности заботы как таковой.

Таким образом, родительское поведение, в нашем понимании, – это поведение заботы матери и отца о ребенке, о себе самих и друг о друге, поскольку забота о себе – необходимое условие заботы вообще, ведь конечная цель заботы о Другом – в научении его заботиться о себе. Именно поэтому истинная забота не связана ни с принесением себя в жертву, ни с самоотречением. Именно здесь, в истинной заботе о себе и Другом – потребности, находящейся на уровне трансценденции, смыкаются три вида семейного поведения – родительское, репродуктивное, самосохранительное.

Эмоциональное переживание ценности жизни ребенка и отношений с ним, глубокая вовлеченность в его интересы и благополучие, забота о нем, направленная на избавление ребенка от тяжелого недуга, приводят родителей тяжело больных детей через совместную деятельность по борьбе с

жизнеугрожающим заболеванием к осознанию ценности детей как таковых, а не как средства для реализации собственных или общественных целей, а также к ценности самой жизни, отношений со значимыми другими, заботы о Другом. При этом их ценностные ориентации трансформируются, смещаясь с индивидуалистических (эгоистических) установок на альтруистические, направленные на Другого, фокусируясь на семье и детях, «смещая действующие в семье силы с индивидуации в сторону совместности»<sup>200</sup> и упрочения семейного МЫ. Происходит согласование когнитивных и эмоциональных процессов, вследствие чего ценности не только декларируются, но и усваиваются, и осуществляются в поведении, т.е. становятся смыслообразующими основаниями жизнедеятельности этих семей.

**Резюме.** В первой главе представлен анализ социологического и социолого-демографического подходов при изучении структуры репродуктивного поведения. Для объяснения полученного в нашем исследовании феномена повышения репродуктивных потребностей в когорте семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, на фоне современного массового ослабления потребности в детях и прогнозов дальнейшего ее снижения, было необходимо привлечь ряд теорий из разных областей наук: социальной психологии, антропологии, социологии, экзистенциальной философии, описывающих социальное поведение индивида и группы, в том числе в критической жизненной ситуации.

Показано, что в современных условиях «перехвата» социальными институтами специфических функций семьи по воспитанию, содержанию, образованию и социализации детей, а частично, и воспроизводству потомства («медикализованное» родовспоможение, экстракорпоральное оплодотворение, разработка технологий клонирования человека), происходит «глобальное разрушение общесемейной деятельности»<sup>201</sup>, отчуждение результатов

---

<sup>200</sup> 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. С. 184-223

<sup>201</sup> Борисов В.А. Демографическая дезорганизация России: 1897-2007 / Избранные демографические труды; ред.-сост. проф. А.И. Антонов. М.: Nota Bene, 2007. С. 541

репродуктивной деятельности (детей) от матерей и семьи с ослаблением эмоциональной связи между ними, девальвация традиционной системы ценностей фамилизма и, как следствие, утрата смысла существования. 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.

В современных условиях социального контроля регуляторные механизмы поведения (мотивы, установки, потребности) становятся зачастую ложными, внешне принудительными. Например, внутренне обязующая потребность индивида в самоактуализации стала в обществе декларируемым императивом, что на деле подменяет саму суть этой высшей потребности индивида, усугубляя процессы секуляризации, работая вначале на сепарацию родительства-родства, а следом – родительства-супружества, разрушая целостность семьи как системы и создавая предпосылки для появления ее «осколочных» форм – брака без родительства, материнства без брака и пр.

Применение и синтез социологического, социолого-демографического и социально-психологического подходов к анализу саморегуляции репродуктивного поведения личности приводит нас к пониманию содержательной стороны феномена, при котором у матери тяжело больного ребенка, эмоционально погруженной в уход за ним (его проблемы, интересы, сохранение его здоровья), происходит трансформация мотивов, установок, потребностей, детерминированных новыми внутренне обязующими жизненными смыслами – семья и дети, и этому высшему диспозиционному образованию, находящемуся на уровне трансценденции, отводится решающая роль в саморегуляции поведения.

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 на альтруистические, фокусируясь на семье и упрочении семейного МЫ. Происходит согласование когнитивных и эмоциональных процессов, вследствие чего ценности не только декларируются, но и усваиваются, и осуществляются в поведении, т.е. становятся смыслообразующими основаниями жизнедеятельности этих семей.

В главе рассмотрены взгляды экзистенциальных философов, психологов, социологов (В. Франкл, А. Швейцер, Урсула Виртц, М. Хайдеггер, Л.И. Шестов, П. Сорокин и др.), рассматривавших феномен смерти как смыслозначимый для жизни. Показано, что в страданиях и перед лицом близкой смерти человек трансцендирует, обретая такие жизненные смыслы, которые противоречат сложившимся ценностям современного общества, но 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.

## ГЛАВА 2. ДИСПОЗИЦИОННАЯ РЕГУЛЯЦИЯ РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ В СЕМЬЯХ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ РЕБЕНКОМ

### §2.1. Медико-демографические аспекты жизни семьи в условиях хронического стресса

По данным зарубежной и отечественной литературы, семьи, воспитывающие ребенка с онкологическим заболеванием, относятся к числу наиболее уязвимых в социальном, экономическом, медицинском и психологическом аспектах категорий населения, что связано, в первую очередь, с высокой витальной угрозой, а также с выраженной стигматизацией онкологических заболеваний в общественном сознании, что не в последнюю очередь обуславливает социальную изоляцию семьи<sup>202</sup>. Семье требуются время и ресурсы, чтобы адаптироваться к совершенно новой ситуации, в которую она попала в связи с заболеванием ребенка.

Стигмы онкологического диагноза создают вокруг семьи атмосферу отчуждения, равнодушного или негативного отношения со стороны ближайшего окружения: родственников, друзей, коллег и т.д. Образуется своеобразный замкнутый круг: наличие в семье больного ребенка делает ее весьма чувствительной и уязвимой в отношении оценок окружающих. Это приводит к уходу семьи от социальных контактов, что, в свою очередь, поддерживает ощущение отверженности.

Исследователи, занимающиеся изучением проблем здоровых сиблингов детей-инвалидов, также отмечают зависимость степени дезадаптации здоровых сиблингов и других членов семьи, имеющей больного ребенка, от уровня стигматизации данного заболевания<sup>203</sup>. Это позволяет нам сделать вывод о том, что стигма сама по себе является фактором дезадаптации.

---

<sup>202</sup> Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореф. дис. ...д-ра. мед. наук. М., 1997. 46 с.; Kohlsdorf Marina; Aderson 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).

<sup>203</sup> Moore Marsha, Howard Vikki, McLaughlin T.F. Siblings of children with disabilities: a review and analysis // International Journal of Special Education 2002. Vol 17. No.1. P. 49-64.

В этих семьях происходят кардинальные изменения, которые характеризуются полной структурно-функциональной перестройкой семейной системы<sup>204</sup>, полностью подчиненной главной цели – вылечить больного ребенка. Структурные изменения семейной системы нарушают привычный уклад семейной жизни, дискредитируя систему сложившихся семейных ценностей и жизненных ориентиров.

Жизнь большинства семей, имеющих в своем составе ребенка-инвалида с онкологическим заболеванием, характеризуется также целым рядом серьезных социальных проблем: снижением социального статуса<sup>205</sup>, освоением новых социальных ролей<sup>206</sup>, частичной утратой социализации в обществе и замыканием на себе и своих проблемах<sup>207</sup>. В этот период в семьях фрустрированы многие прежние функции (например, сексуальная, воспитательная и пр.) и появляются новые функции, связанные с лечением и уходом, особенно для матери, от которой требуется постоянное эмоциональное включение во все процессы жизнедеятельности ребенка, а также особая психическая работа по регуляции собственных аффектов.

Многие зарубежные авторы изучали степень удовлетворенности браком супругов во время лечения онкологического заболевания у ребенка. Выводы этих исследований сходны в том, что супружеские отношения претерпевают значительные изменения и демонстрируют разную степень удовлетворенности браком: отношения укрепляются, супруги больше доверяют друг другу, семья

---

<sup>204</sup> См. об этом: Олифинович Н.И., Т.А.Веленга. Анализ функциональных показателей семейной системы [Электронный ресурс] // Журнал практической психологии и психоанализа. 2011 г. №2. URL: <http://psyjournal.ru/psyjournal/articles/detail.php?ID=2816>.

<sup>205</sup> 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. 2007. Vol. 24. №5. P. 279-293.

<sup>206</sup> Young Bridget, Dixon-Woods Mary., Findlay M., Heney D. Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer // Social Science & Medicine. 2002. Vol. 55. № 10. P. 1835-1847.

<sup>207</sup> Кулагина Е.В. Адаптация семей с детьми-инвалидами к современным экономическим условиям: автореф. дис. ...канд. экон. наук. М., 2004. 24 с.

становится более сплоченной<sup>208</sup>; или супружеские отношения ухудшаются, удовлетворенность браком снижается<sup>209</sup>.

По данным ряда отечественных авторов, процент разводов в связи с онкологическим заболеванием ребенка достаточно высок – около 30%<sup>210</sup>, а нестабильность внутрисемейных отношений касается не только супружеской подсистемы, но и детско-родительской, и сиблинговой. По нашему мнению, во многих семьях, в силу нехватки ресурсов, возникает и поддерживается гиперопека родителей по отношению к больному ребенку и гипоопека в отношении здоровых детей в семье, что создает дополнительные психологические стрессы для больного ребенка, его здоровых сиблингов, а также и для самих родителей.

Большинство авторов сходится во мнении, что из всех тяжелых соматических заболеваний именно рак связывается для семьи и здоровых сиблингов с невыносимым ощущением нарушения целостности – как собственной безопасности и границ, так и границ своей семьи<sup>211</sup>, что не может не сказываться на существенном повышении тревоги у всех членов семьи и доминировании негативных эмоций.

Многочисленные последствия тяжелого лечения онкологического заболевания у ребенка (психологические, медицинские, социальные, экономические) ложатся тяжким бременем на плечи семьи и наблюдаются еще длительное время после того, как ребенок оканчивает лечение<sup>212</sup>.

---

<sup>208</sup> Kylvä J., Juvakka Taru. Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope // *European Journal of Oncology Nursing*. 2007. Vol. 11 № 3. P. 262-271.

<sup>209</sup> Lavee Y., Mey-Dan Mali. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer // *Health and Social Work*. 2007. Vol. 28 № 4. P. 255-263; 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.

<sup>210</sup> 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.

<sup>211</sup> Barrera Maru., Chung Joanna Y.Y., Fleming Carly F. A group intervention for siblings of paediatric cancer patients // *Journal of Psychosocial Oncology*. 2005. Vol. 22. № 2. P. 21-39; 142; 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.

<sup>212</sup> Hosoda Tamaki. The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review // *Graduate Student Journal of Psychology*. - 2014. - № 15. - P. 18 – 30

Необходимость длительного ухода за ребенком-инвалидом с тяжелым заболеванием осложняет процессы социально-экономической адаптации семьи, прежде всего в силу того, что родители (чаще, мать, а иногда и мать, и отец) вынуждены оставлять работу, что подтверждается как данными нашего исследования, так и данными других отечественных авторов<sup>213</sup>. В связи с этим существенно нарушается экономический и социальный статус семьи, а также профессиональный статус и карьера отдельных ее членов (как правило, матери). При этом, как правило, работающем члене семьи (отце), семья вынуждена делать довольно весомые вклады в лечение ребенка: покупка лекарств, обеспечение жизни матери и ребенка в другом городе, сбор средств на дорогостоящую операцию и т.д.

Последствия нарушения психолого-социальной и социально-экономической адаптации семьи больного ребенка могут наблюдаться в течение длительного времени после окончания его лечения. Так, исследование датских ученых выявило поздние психолого-социальные последствия онкологического заболевания: чувство неопределенности у 88%, низкую самооценку у 37% респондентов, утрату контроля у 9%, негативные эмоции, которые коррелировали с низким социально-экономическим статусом (59%), отсутствием религиозности (37%), а также с наличием хронических заболеваний (21%) и сопутствующими стрессами у других членов семьи (39%)<sup>214</sup>. При этом неопределенность трактуется авторами как показатель **кризиса системы ценностей**; наличие неопределенности лишает уверенности в завтрашнем дне, не позволяет прогнозировать и влиять на будущие события, препятствует психолого-социальной адаптации семей и устойчивости в отношении других жизненных стрессовых событий.

---

<sup>213</sup> Бубеева Б.Н. Семьи с детьми инвалидами как объект социальной политики: автореф. дисс. ...канд. социол. наук. Улан-Удэ, 2011. 20 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.

<sup>214</sup> Van Dongen-Melman Jeanette E.W.M., A. De Groot, K. Hihlen, F.C. Verhulst. Impact of childhood leukemia on family planning // Pediatric Hematology and Oncology. № 12. 1995. P.117-127.

Анализ социального и психологического статуса семей, имеющих ребенка с острым лимфобластным лейкозом, проведен И.Д. Бородиной в 1997-99 гг. на когорте численностью 109 семей<sup>215</sup>. Показано, что разводы во время лечения происходили в группах родителей с исходно нестабильными взаимоотношениями: развелись 5,4%, отношения ухудшились у 4,5%. Автор также показала, что только 6,1% этих семей решились на рождение ребенка после установления онкологического диагноза одному из детей.

Планирование семьи изучалось за рубежом в контексте разных тяжелых заболеваний у детей, которые могут иметь генетические риски рождения еще одного больного ребенка: талассемии<sup>216</sup>; гемофилии<sup>217</sup>; муковисцидоза<sup>218</sup>; онкологического заболевания<sup>219</sup>.

Показано, что в большинстве случаев семьи, обратившиеся за консультацией к генетику и имеющие довольно высокие генетические риски рождения ребенка с тяжелым заболеванием (>15%), решают все же родить ребенка – 72%<sup>220</sup>.

В двухэтапном исследовании, проведенном в 1984 -1987 гг. в Бельгии на выборке из 105 семей, имеющих ребенка с муковисцидозом, показано, что муковисцидоз у ребенка оказал серьезное влияние на семейное «планирование» в сторону откладывания беременности или отказа от рождения ребенка, что связано с высокими наследственными рисками рождения еще одного больного ребенка. Однако при повторном исследовании в 1987 г. матери из 47% семей, в которых больной муковисцидозом ребенок был первенцем, что существенно увеличивает

---

<sup>215</sup> Бородин И.Д. Принципы реабилитации детей в ремиссии острого лимфобластного лейкоза: автореф. дис. ...канд. мед. наук. М., 2002. 30 с.

<sup>216</sup> Moradabadi A. S., Alavi A., Eftekhari T. E., Dadipoor S. The Reproductive Behavior of Families with Thalassaemic 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)

<sup>217</sup> 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

<sup>218</sup> Evers-Kiebooms G., Denayer L., Van den Berghe H. A child with cystic fibrosis: II: Subsequent family planning decisions, reproduction and use of prenatal diagnosis // Clinical Genetics. 1990. № 37. P.207- 215

<sup>219</sup> 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.

<sup>220</sup> Frets 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.

генетические риски, не выдержав рекомендуемого 7-летнего срока, решились на беременность. Половина матерей, забеременевших в период с 1984 по 1987 гг., сделала пренатальную диагностику. Однако не было единодушия среди врачей и членов семьи по поводу прерывания беременности в случае обнаружения повреждения у плода. В 1987 г. более половины родителей считали, что они решатся на прерывание беременности, но стоит отметить, что значительная доля респондентов не могла определить свое мнение по этому вопросу или была против аборта. Важно отметить, что за трехлетний период почти треть респондентов поменяла свое мнение в пользу рождения ребенка<sup>221</sup>.

Иранские ученые, изучавшие репродуктивное поведение в одной из провинций Ирана – Хормозгане, на выборке 190 матерей, имеющих одного ребенка или, в 23% случаев более одного ребенка с талассемией, показали, что высокой мотивацией для рождения еще одного ребенка у этих матерей было рождение здорового ребенка - в 64,2% случаев, а в 20% - рождение мальчика. При этом более чем 90% матерей отказывались от пренатального диагностирования возможной талассемии у плода во время беременности. Этот результат, по мнению исследователей, в большей степени был связан с особенностями социо-культурной среды<sup>222</sup>.

Репродуктивное «планирование» в семьях, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, изучалось в зарубежных<sup>223</sup> и в отечественных исследованиях<sup>224</sup>. Исследование датских ученых на выборке 133 респондента из 70 семей, имеющих детей в возрасте от 8 до 12 лет с гемобластомами, показало, что онкологическое заболевание у ребенка может негативно влиять на репродуктивное «планирование» семей в связи с высокими, по мнению

---

<sup>221</sup> Evers-Kiebooms G., Denayer L., Van den Berghe H. A child with cystic fibrosis: II: Subsequent family planning decisions, reproduction and use of prenatal diagnosis // *Clinical Genetics*. 1990. № 37. P.207- 215.

<sup>222</sup> 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).

<sup>223</sup> Van Dongen-Melman Jeanette E.W.M., Astrid. De Groot, K. Hiihlen, F.C. Verhulst. Impact of childhood leukemia on family planning P.117-127.

<sup>224</sup> 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.

респондентов, генетическими рисками рождения еще одного больного ребенка. Интересно, что при анкетировании 75% респондентов указали на то, что их репродуктивные «планы» не изменились, а в последующем интервью одна треть родителей показала, что онкологическое заболевание у ребенка изменило их отношение к рождению еще одного ребенка в семье<sup>225</sup>.

В датском исследовании были выделены следующие изменения репродуктивных стратегий в группе родителей под влиянием онкологического заболевания: (а) отказ от рождения ребенка (b) желание родить еще ребенка (с) неопределенность позиции в отношении рождения ребенка (d) изменение установок на тайминг. Изменения были, в основном, зафиксированы в семьях (48%), которые до заболевания ребенка не «завершили планирование семьи» (не достигли желаемого итогового числа детей). В группе «завершивших свои планы по рождению детей» большинство (91%) указало на то, что онкологическое заболевание у ребенка не повлияло на рождение детей в семье. Эта группа респондентов была дифференцирована на две подгруппы: родителей, которые до заболевания ребенка находились в неопределенной позиции в отношении рождения детей (25%) и родителей, считавших свои репродуктивные потребности неудовлетворенными (23%). Родители из первой группы распределились относительно своих репродуктивных стратегий следующим образом: хотели родить ребенка 9% (N=3); отказывались от рождения 40,6% (N=12), из них 58% (N=7) женщин прошли стерилизацию во время или после лечения ребенка; не определили свою позицию в отношении рождения детей 9% (N=3); считали, что онкологическое заболевание не повлияло на их планы 41%. Большинство родителей из второй группы (репродуктивные потребности не удовлетворены) показали, что онкологическое заболевание не повлияло на их репродуктивные стратегии – 73%. Оставшиеся 27% демонстрировали 2 репродуктивные стратегии: не хотели ребенка 3% (N=1); откладывали рождение ребенка 23% (N=7).

---

<sup>225</sup> Van Dongen-Melman Jeanette E.W.M., Astrid. De Groot, K. Hiihlen, F.C. Verhulst. Impact of childhood leukemia on family planning. P.117-127.

Среди наиболее часто указываемых помех к рождению еще одного ребенка в группе родителей, изменивших свои репродуктивные стратегии (25%; N=33), были: 1) новорожденный отнимет время, необходимое для ухода за больным ребенком, что сопровождалось чувством родительской вины 2) другой ребенок может так же заболеть 3) новый ребенок не заменит больного 4) страх «пережить это» снова. Среди наиболее часто указываемых мотивов к рождению детей в этой группе были: 1) испытать счастье материнства, имея здорового малыша 2) получить позитивный опыт воспитания здорового ребенка и др. Среди причин отказа от рождения ребенка при существующем желании иметь еще детей респонденты называли следующие психологические причины: 1) эмоциональная нестабильность - неготовность к рождению ребенка 2) страх, что новорожденный будет болеть, и это станет невыносимым бременем для семьи.

Показана значимая связь между изменением репродуктивных стратегий у респондентов (отказ от рождения ребенка, изменение установок на тайминг), психологическими показателями – утрата контроля и негативные эмоции ( $p < 0,01$ ), и демографическими показателями – более тяжелый прогноз заболевания у ребенка ( $p < 0,05$ ), наличие у него академических (школьных) проблем ( $p < 0,01$ ). Показано также отсутствие корреляции между изменениями в репродуктивном «планировании» и религиозной принадлежностью респондентов. Другие, выявленные в этой группе, поздние эффекты онкологического заболевания у ребенка не давали значимой корреляции с изменениями в репродуктивном планировании.

Связь между изменениями в репродуктивном «планировании» матерей и утратой контроля подтверждена в другом исследовании семей, имеющих высокие риски рождения больного ребенка<sup>226</sup>.

Одним из наиболее важных выводов, сделанных многими исследователями репродуктивного «планирования» в семьях, имеющих ребенка с тяжелым заболеванием, и согласующихся с теорией репродуктивного поведения В.А.

---

<sup>226</sup> Affleck G., Tennen H., Rowe J. Adaptational features of mothers' risk and prevention appraisals after the birth of high-risk infants // American Journal of Mental Retardation. 1988. Vol. 92. P. 360-368.

Борисова, А.И. Антонова, В.М. Медкова, является вывод о том, что «желание иметь детей» (потребность в детях) – наиболее важный фактор в принятии репродуктивных решений, независимо от диагноза заболевания. Немаловажной причиной изменения репродуктивного поведения является, по мнению ряда авторов, желание или нежелание иметь замещающего ребенка: родить ребенка в замену того, который может умереть или не может полноценно жить, или не рожать больше детей, объясняя это тем, что больной ребенок никогда никем не может быть заменен (эта стратегия обнаружена, в основном, в группе семей, достигших до заболевания ребенка итогового желаемого числа детей)<sup>227</sup>.

Интересна интерпретация датскими учеными желания родителей из группы «завершивших планирование» родить еще ребенка. Так как в этих случаях нет реальной физической утраты ребенка, «замещающий» ребенок может появиться взамен других утрат – психологических, таким образом, новорожденный появляется на свет как позитивный опыт, компенсирующий негативные эмоциональные переживания и психологические утраты<sup>228</sup>.

Несмотря на то, что возможные генетические риски вносят существенный вклад в принятие репродуктивных решений, авторы показывают, что альтернативные репродуктивные решения – родить ребенка или, наоборот, не рожать больше детей – связаны больше с эмоциональной, чем с рациональной компонентой данной поведенческой диспозиции<sup>229</sup>.

Таким образом, страх возможных наследственных рисков, вина перед больным ребенком, а также психологические проблемы родителей негативно сказываются на снижении рождаемости в семьях, которые к моменту заболевания ребенка еще не удовлетворили имеющуюся потребность в детях, что, по мнению авторов, является дополнительным стрессогенным фактором в семье.

---

<sup>227</sup> Frets 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. Vol. 35. P. 496-502

<sup>228</sup> Van Dongen-Melman Jeanette E.W.M., A. De Groot, K. Hiihlen, F.C. Verhulst. Impact of childhood leukemia on family planning . P.117-127

<sup>229</sup> Van Dongen-Melman Jeanette E.W.M., Astrid. De Groot, K. Hiihlen, F.C. Verhulst. Impact of childhood leukemia on family planning. P.117-127; Prets P.O., Niermeijer M.P. Reproductive planning after genetic counselling: A perspective from the last decade // *Clinical Genetics*. 1990. № 38. P. 295-306.

«Репродуктивные намерения» семей также проанализированы в работах отечественных исследователей. В диссертационном исследовании Е.И. Моисеенко данные о «репродуктивных намерениях» получены на основании ответов респондентов (матерей) на вопрос «Имея сейчас больного ребенка, собираетесь ли Вы в будущем рожать?», что дало автору основание считать репродуктивные стратегии семей в исследуемой когорте «крайне низкими». Показано, что только 9% ответили на вопрос положительно, 7% – скорее да, и 15% – скорее нет, более чем в половине случаев получен отрицательный ответ, при этом материальное состояние не являлось решающим фактором при планировании семьи. Автор отмечает, что «более половины всех опрошенных респондентов находились в самом начале пути по лечению онкологического заболевания, а значит, в состоянии острого стресса, при котором будущее выглядит неопределенно, а все внимание и силы сосредоточены на лечении ребенка, поэтому респонденты, давали отрицательный ответ: «больше детей в семье не будет»<sup>230</sup>.

Еще одна коллизия, связанная со спецификой детской онкологии, – рождение ребенка-донора для проведения трансплантации костного мозга больному брату/сестре. Эта ситуация, к счастью, не очень распространенная, но в случае необходимости, возникающая в некоторых семьях. Несомненно, она очень травматична для всех членов семьи, особенно для матери.

В ряде случаев, когда предварительный анализ эмбриона, зачатого как будущего донора стволовых клеток брату-сестре, давал отрицательный результат в отношении совместимости, матери рекомендовали аборт и повторное зачатие. В этих, к счастью редких, случаях возникает этический вопрос о правовом статусе эмбриона, который широко обсуждается в отечественной и зарубежной биомедицине с конца 90-х<sup>231</sup>.

---

<sup>230</sup> Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореф. дис. ...д-ра мед. наук. М., 1997. 46 с.

<sup>231</sup> Sosnow Robin E. Genetic Material Girl: Embryonic Screening, the Donor Child, and the Need for Statutory Reform // Journal of Health & Biomedical Law. Suffolk: University Law School, 2012. Vol. VII. Iss. 4. P. 609-651; Brakman Sarah V., Weaver Darlene F. The Ethics of Embryo Adoption and the Catholic Tradition: Moral Arguments, Economic Reality

Необходимо отметить ряд важных, с нашей точки зрения, выводов зарубежных ученых. Несмотря на высокие генетические риски рождения ребенка с тяжелым заболеванием, многие семьи все же решаются родить, поскольку **желание иметь ребенка – наиболее весомый фактор в принятии репродуктивных решений, независимо от диагноза заболевания.** Таким образом, по мнению зарубежных ученых, **установка на рождение часто связана не с рациональной, а с эмоциональной компонентой поведенческой диспозиции.** В то же время онкологическое заболевание у ребенка может оказывать негативное влияние на решение о деторождении в связи с часто ложным представлением родителей о высоких генетических рисках появления больного ребенка.

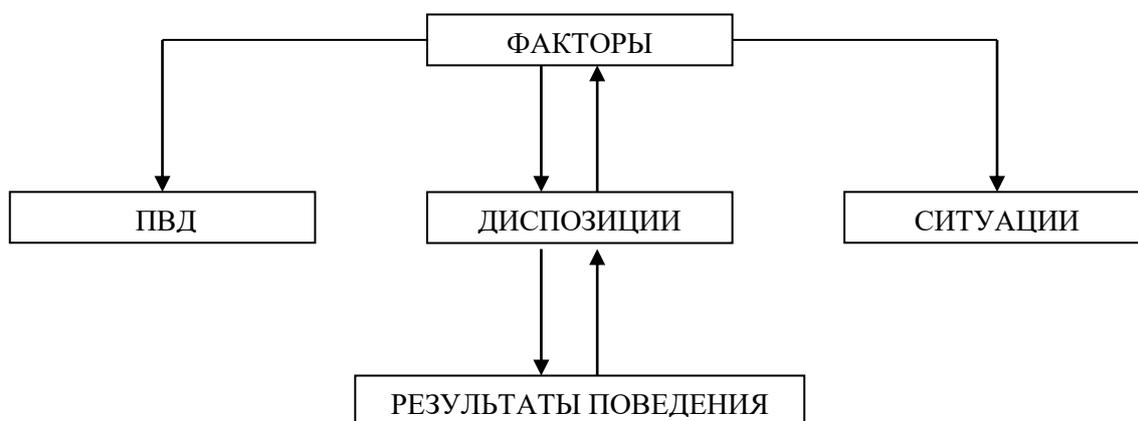
Следует отметить, что репродуктивное поведение семей, имеющих в своем составе ребенка с жизнеугрожающим заболеванием, остается малоизученным. Вместе с тем установлено, что оно находится в зоне влияния факторов, связанных с диагнозом и особенностями заболевания. Исследования малочисленны и несистематизированы, методологически недостаточно обеспечены. Противоречия в данных различных авторов связаны отчасти с различиями в социокультурных условиях разных стран, небольшим количеством участвующих в исследовании семей, находящихся на разных этапах лечения заболевания у ребенка. Кроме того, нет ни одного зарубежного или отечественного социолого-демографического исследования этой когорты семей, методологически обоснованного и сопоставимого с аналогичными исследованиями в общей популяции. Учитывая эти обстоятельства, мы предприняли когортное социолого-демографическое исследование репродуктивного поведения семей (1298 семей), в которых ребенок с онкологическим заболеванием находился в состоянии продолжительной ремиссии.

## § 2.2. Анализ механизмов семейного поведения в ситуации стресса

В нашем диссертационном исследовании мы предприняли попытку объяснить полученный эмпирическим путем феномен – увеличение потребности в детях в семьях с тяжелобольным ребенком по сравнению с российской популяцией, поставив во главу угла вопрос: «Каким образом под влиянием стрессогенной жизнеугрожающей ситуации происходит изменение в системе потребностей у личности и семьи?» Для этого нами изучен и отобран ряд концептуальных схем и теорий в демографии, социологии, социальной психологии. С учетом вышеизложенного целесообразно рассмотреть три вида семейного поведения – репродуктивное, самосохранительное и родительское (забота о ребенке) и их регуляцию в ситуации стресса.

Регуляцию репродуктивного поведения личности целесообразно представить в виде схемы (рис. 1): потребность в детях (ПВД) – диспозиции – ситуации (проблемные и рутинные / способствующие или не способствующие реализации потребности) – результаты поведения<sup>232</sup>, при этом один и тот же фактор может противоположным образом влиять на различные элементы поведения, ведя к изменению диспозиций и, следовательно, результатов поведения – рождение ребенка или отказ от него.

Рис.1. Схема регуляции репродуктивного поведения личности

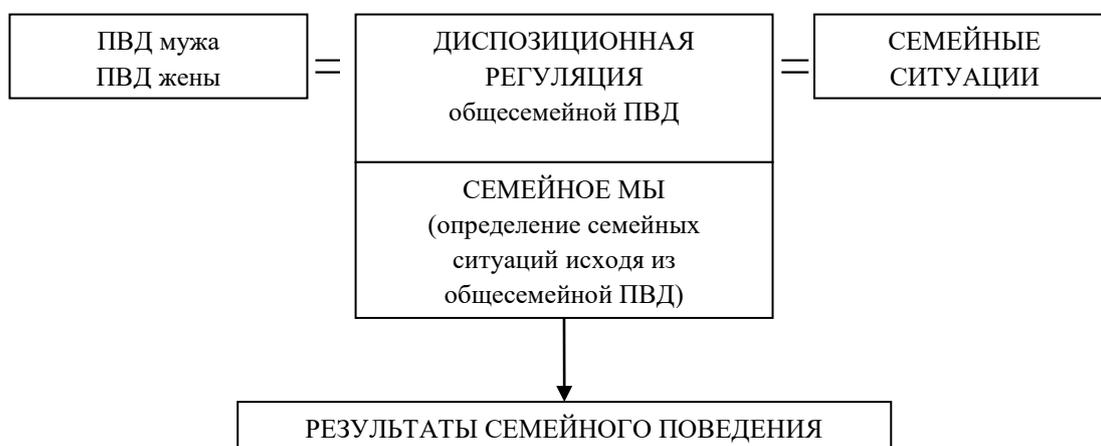


<sup>232</sup> Антонов А.И., Медков В.М., Архангельский В.Н. Демографические процессы в России XXI века. М.: Издательский дом «Грааль», 2002. С. 43-47; Антонов А.И. Социология рождаемости. М.: Статистика, 1980. С. 89.

Важно отметить, что экономическое стимулирование целесообразно только в случае, когда потребность в детях у индивида выше, чем число имеющихся детей, тогда, при оценке ситуации как благоприятной для рождения, в результате планирования рождения ребенка или контрацептивной осечки можно ожидать появления ребенка.

Однако итоговое число детей в семье связано не с индивидуальной, а с общесемейной потребностью в детях, которое является результатом согласования индивидуальных репродуктивных потребностей супругов<sup>233</sup>. Схема регуляции репродуктивного поведения семьи представлена на рис. 2.

Рис.2.Схема регуляции репродуктивного поведения семьи



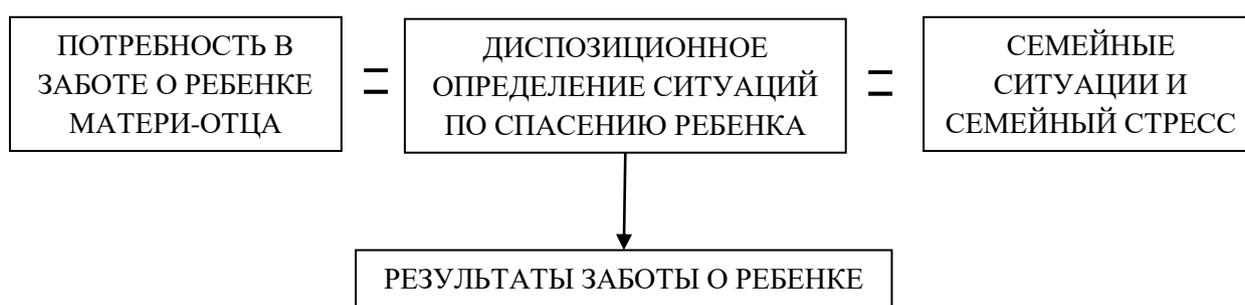
Рассмотрим последовательно, с помощью схем, как взаимодействуют диспозиции родительского поведения в ситуации, когда у ребенка диагностируется онкологическое заболевание. Тяжелое заболевание, определяемое как жизнеугрожающее для ребенка и, в целом, как стрессогенная ситуация для семьи, не может не оказывать влияния на всю систему потребностей, приобретая альтруистическую направленность, т.к. возникает и становится доминирующей потребностью супругов в усиленной заботе о ребенке (его лечении), фрустрирующая в течение длительного времени (в случае онкологического заболевания - год и более) многие другие потребности как семьи в целом, так и индивидуальные потребности отца и матери.

<sup>233</sup> См. об этом подробнее: Антонов А.И., Медков В.М. Второй ребенок: монография. М.: Мысль, 1987. С. 148; Антонов А.И. Семейный образ жизни в сельской России: монография. М.: Издательский Дом «Ключ-С», 2007. С. 64-119.

Потребность родителей в заботе о ребенке, формируясь в контексте экзистенциальной ситуации «жизнь-смерть», оказывает трансформирующее влияние на оценку ими различных жизненных ситуаций, как более позитивных, чем раньше, как например, любые формы совместной «здоровой» деятельности родителей и детей – семейный отдых, игры с ребенком, участие в его интересах, играх, дошкольном и школьном воспитании и образовании и пр., что связано с формированием положительной мотивации в отношении рождения и воспитания ребенка вообще. Таким образом, система потребностей и ценностей родительского поведения неминуемо трансформируется. Ценности заботы о ребенке, общения с ним, сплочение супругов в их потребности вылечить ребенка и общих целях постепенно начинают «вытеснять» индивидуалистические потребности, приводя к глубокому эмоциональному единству общесемейного МЫ.

На рисунке 3 представлена схема родительского поведения в ситуации стресса. Позитивным результатом родительского поведения становится выздоровление ребенка, что еще более укрепляет потребность родителей в дальнейшей заботе о нем.

Рис.3. Родительское поведение в стрессогенной ситуации



Онкологическое заболевание у ребенка меняет диспозиции мужа и жены таким образом, что при низкой сплоченности супругов в семье до заболевания ребенка кто-то один (чаще отец) уходит из семьи и, наоборот, в сплоченных до заболевания семьях формируется единое определение ситуации как стрессогенной, угрожающей целостности семьи, и семья еще больше

спланируется в борьбе за спасение ребенка, то есть каждый супруг вносит личный вклад в выздоровление ребенка (отец принимает на себя заботы о других детях в семье, устраивается на другую работу с целью увеличения заработка и пр., мать ухаживает за ребенком в больнице, осуществляет деятельность по его дошкольному и школьному воспитанию и образованию – детсад и школа на дому).

В результате родительского (заботливого) поведения укрепляется эмоциональная связь матери и ребенка, отца и ребенка, матери и отца. Можно утверждать, что родительское (материнско-отцовское) поведение в случае жизнеугрожающего заболевания ребенка активизируется, меняя всю систему потребностей и жизненных ценностей семьи и личности. При этом наличие семейного МЫ не означает обезличенности каждого из супругов, напротив, в МЫ не растворяются Я – они дифференцируются как суверенные идентичности Я. По М. Боуэну, высокая дифференциация Я, то есть высокая степень дифференциации когний и эмоций, как правило, согласованная у супругов, способствует еще большему укреплению и сплоченности семьи, сфокусированной на спасении больного ребенка.

В случае же конфликтности семьи до болезни ребенка и слабости общесемейного МЫ факт болезни, при возросшем уровне семейной тревоги, усугубляет низкую дифференциацию Я родителей, и действия супругов полностью определяются действием негативных эмоций и, возникших для их нейтрализации, незрелых защитных реакций – отрицание серьезности ситуации, изоляция в свой эгоцентризм (бегство от проблем), проекция своих негативных эмоций на членов семьи – в результате, в таких семьях происходят эмоциональные разрывы, депривация супругов друг от друга и от детей, распад семьи.

Таким образом, система потребностей и ценностей в случае жизнеугрожающего заболевания у ребенка может меняться в двух противоположных направлениях: в русле расширения зоны совпадения

потребностей и ценностей супругов, т.е. активизации ресурсов семьи по нейтрализации стресса, и в русле сужения зоны совпадения потребностей, пассивности в привлечении ресурсов и в вялости действий по снятию семейного стресса. Поэтому семейный стресс при наличии у семьи внешних и внутренних ресурсов (семейных ценностей), в соответствии с теорией Р. Хилла, не перерастает в кризис (см. ниже). Эти изменения происходят и в родительском (заботливом) поведении (Рис.3), и в самосохранительном поведении каждого из супругов (Рис.4).

Рис.4. Самосохранительное поведение супругов



По нашему мнению, можно выделить 3 смысложизненные цели самосохранительного поведения: сохранить себя (физиологически); сохранить свою Я-концепцию (психологически), сохранить себя как личность (социально). С точки зрения самосохранительного поведения, самотрансценденция – это выход за пределы родительского эгоизма, забота о Другом вопреки личностной выгоде, потребность родителя в сохранении своей Я-концепции – «Я – хорошая мать» или «Я – хороший отец». При развитом или сильном семейном МЫ высокая степень дифференциации Я способствует формированию мотивации к сохранению Я-концепции как высоко ответственного человека – хорошей матери, любящего отца, достойных родителей, вместе борющихся за спасение жизни ребенка.

Потребность быть хорошим, заботливым родителем трансцендирует, по А. Маслоу<sup>234</sup>, за пределы эгоцентрических потребностей. При этом активизация

<sup>234</sup> Маслоу А. Мотивация и личность / Пер. А.М. Татлыбаевой. Спб: Евразия, 1999. С. 171-204

сохранения Я-концепции, как ответственного родителя, по нашему мнению, есть также одновременно сохранение себя, как части семейного МЫ.

Изучение механизмов трансформации системы потребностей является чрезвычайно важным для исследования семейного (репродуктивного, родительского, самосохранительного) поведения, ибо рождение и воспитание ребенка всегда являются некоторым выходом за пределы «Эго», поскольку именно с рождением ребенка связано ограничение собственных индивидуалистических потребностей ради блага, здоровья и жизни другого человека. В то же время, забота о ребенке, особенно в ситуации спасения его жизни способствует мощному усилению Я-концепции матери (отца) через самотрансценденцию, которая коррелирует с высокой дифференциацией Я при сильном семейном МЫ.

Интерес представляет связь вышеприведенных схем: ситуация жизнеугрожающего заболевания ребенка, восприятие ситуации как стрессовой, требующей длительного лечения, в проблемных семьях с низкой дифференциацией Я может приводить к разводу; в семьях с высокой дифференциацией Я начинается активизация деятельности по снятию семейного стресса на основе сначала личностной эмоциональной сопричастности с ребенком, эмоциональном единении с супругом для реализации совместной деятельности по спасению ребенка, а затем, в результате изменения в системе ценностей и потребностей семьи, где альтруистические потребности выходят на первое место, расширяется зона согласованности устремлений супругов (через самотрансценденцию Я) и усиливается семейное МЫ. Репродуктивное поведение здесь как бы смыкается с самосохранительным и родительским поведением через заботу о больном ребенке и эмоциональную включенность в него, активизируются самосохранительные Я-концепции матери и отца как ответственных родителей, укрепляется семейное МЫ, что в контексте репродуктивного поведения неизбежно ведет к появлению новых семейных смыслов и ценностей и, как следствие, к рождению нового ребенка.

Реализация нового смысла, воздействуя на всю систему потребностей индивида, приводит к формированию новых установок, смещая акцент с базовых на более высокие потребности, например, на потребность в детях как потребность в продолжении своего рода. Потребность в продолжении своей жизни в будущих поколениях трансцендентна и занимает высшую позицию в иерархии потребностей. Ведь только продолжив себя в детях, человек может достойно противостоять смерти. Дети, таким образом, являются не только стимулом к жизни, но и следствием влечения к жизни, жизнеутверждающим началом. При этом необходимым условием высокой потребности в самосохранении себя и своего генеалогического древа в детях является внутренняя необходимость, исключая внешнюю принудительность и объективацию репродуктивных и самосохранительных процессов, достигаемая посредством самоактуализации и самотрансценденции личности.

Все изучаемые нами семьи характеризуются сильным стрессовым событием – онкологическим заболеванием у ребенка, пришедшимся на разные стадии жизненного цикла этих семей. Поэтому при анализе семейного поведения нельзя не учитывать тот факт, что семейный цикл у них не полный, что связано с вынужденным прерыванием внутрисемейных интеракций в результате длительных (часто более 1 года) разлук супругов, депривации детей от родителей и сиблингов друг от друга.

Разлуки и депривация одного или нескольких членов семьи при сохранении брака сокращают частоту необходимых внутрисемейных контактов, приводят к возникновению ненормированного кризиса, не связанного с переходом семьи на следующую стадию. Если функции и роли отсутствующих членов ядерной семьи не оказываются подхваченными другими членами семьи (например, воспитательная функция в отношении здоровых детей в семье часто ложится на отца или других членов расширенной семьи), то образуются функциональные пустоты.

Изучение цикла семьи, воспитывающей ребенка с онкологическим заболеванием, не может быть полным без учета длительных разлук и прерывания семейного общения. Длительная депривация больного ребенка, находящегося на госпитальном лечении, от отца (чаще ребенок находится в клинике с матерью), здоровых сиблингов, иногда от матери (например, мать ждет ребенка, и в больнице с ребенком находится отец) или, что, к счастью, редко, от обоих родителей (в клинике с ребенком находится бабушка), сказывается на интенсивности и частоте контактов со значимыми близкими и оказывает негативное влияние на качество его социализации.

Вынужденные длительные разлуки супругов и депривация детей (как правило, больного ребенка – от отца, сиблингов – от матери), окрашенные тяжелым экзистенциальным переживанием возможной смерти ребенка, определяют ненормированный период жизненного цикла, когда из внутрисемейного общения выпадает огромное звено, что не может не сказаться на состоянии семейной системы. Эти события прерывают естественную цикличность и полноту жизненного цикла семьи, создавая разрушительную для целостности семьи критическую жизненную ситуацию, описанную как аномия или «неопределенность», характеризующуюся кризисом системы привычных семейных ориентиров и ценностей.

Важно учитывать, что любая длительная разлука воспринимается индивидом, особенно маленьким ребенком, как невосполнимая потеря или смерть и вызывает мучительные чувства утраты и горевания. Поэтому, важно понимать, что семьи, имеющие ребенка с онкологическим заболеванием, переживают кризис, где последовательность этапов схожа с этапами горевания: шок, отрицание, гнев, сделка, депрессия, принятие (зрелая адаптация), описанных американским психологом Элизабет Кюблер-Росс<sup>235</sup>.

Пространство семейного общения резко сокращается, лишая всех членов семьи любви, безопасности, ощущения целостности семейных границ,

---

<sup>235</sup> Кюблер-Росс Элизабет. О смерти и умирании. М.: София, 2001. 110 с.

способствуя повышению тревоги в семейной системе. В то же время, именно количество и качество внутрисемейных интеракций делают семью эмоционально безопасной средой, ощущаемой как целостность, имеющей безопасные границы.

Вышесказанное помогает нам представить схему неполного цикла семьи, имеющей ребенка с онкологическим заболеванием (см. рис.5)

Виды специфических для детской онкологии длительных (часто год и более) семейных разлук:

1 – вынужденное супружеское разделение и вынужденная депривация больного ребенка (от отца или матери)

2 – вынужденное супружеское разделение и вынужденная депривация больного ребенка от отца или матери и от других членов семьи (сиблинги, бабушка, дедушка, другие близкие родственники)

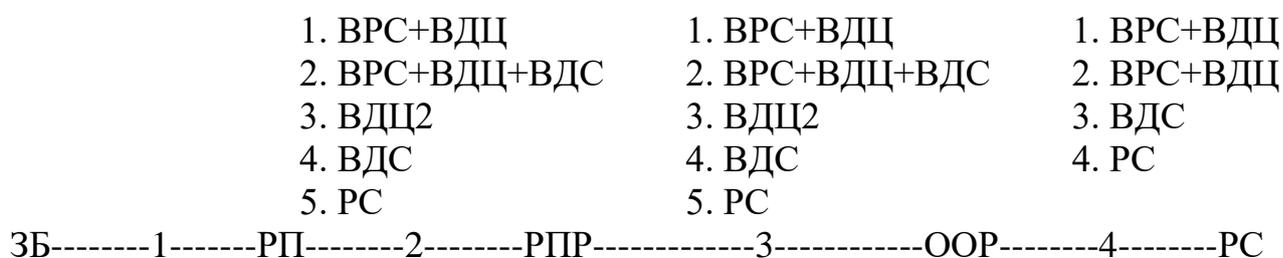
3 – депривация больного ребенка от обоих родителей (находится с бабушкой или другим родственником в больнице)

4 – депривация здорового сиблинга от одного (чаще матери) или обоих родителей и от больного брата или сестры (проживание у бабушки или других родственников).

5 – добровольное разделение супругов или распад семьи, связанный с разводом (причина – онкологическое заболевание у ребенка) или смертью супруга.

Рис. 5. Неполный цикл семьи ребенка с онкологическим заболеванием

Линии прерывания семейного цикла:



ЗБ – заключение брака

РП – рождение первенца

РПР – рождение последнего ребенка

ООР – отделение первого ребенка от родителей

РС – распад семьи (развод, смерть одного из супругов)  
 ВДЦ – вынужденная депривация одного из родителей от ребенка  
 ВДЦ2 – вынужденная депривация обоих родителей от больного ребенка  
 ВРС – вынужденное разделение супругов  
 ВДС – вынужденная депривация сиблингов друг от друга

Из схемы становится очевидной масштабность семейных событий, связанных с неполнотой семейного цикла этих семей, создающих множество линий прерывания нормальной цикличности, каждая из которых отдельно может быть описана как семейный стресс<sup>236</sup> и сказаться негативно на семейной устойчивости<sup>237</sup>. В случае, когда уровень стресса превышает уровень семейной устойчивости, то возрастает напряженность, и, в случае, если период напряженности оказывается длительным, то вызванные стрессом изменения могут стать необратимыми и привести к распаду семьи.

По М. Боуэну, способность семьи к адаптации в условиях стресса связана с уровнем дифференциации Я (который является примерно одинаковым у супругов) – способностью различать эмоции и мыслительные процессы. При низком уровне дифференциации Я происходит слияние чувств и интеллекта, что существенно снижает гибкость семьи и ее адаптивные способности. При высоком уровне тревоги поведение индивида и семьи становится более инстинктивным, эмоциональным, но если при этом уровень дифференциации довольно высок, то у индивида сохраняется способность осмыслить, объяснить свое поведение и принять осознанное решение независимо от эмоционального состояния<sup>238</sup>. Например, учащение эмоциональных интеракций матери с больным ребенком, окрашенных экзистенциальным страхом смерти, не только усиливает эмоциональную связь матери и ребенка (на глубинном уровне), но и увеличивает ценность детей и семьи в сознании родителей (на рациональном уровне), что может побуждать к поведению, направленному на рождение и воспитание детей,

<sup>236</sup> 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.

<sup>237</sup> 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. С. 184-223

<sup>238</sup> Там же.

внутренней задачей которого первостепенно является сохранение своей Я-концепции как хорошей матери, и потом уже продолжение жизни в детях.

Способность к рационализации эмоциональных импульсов, разрешению когнитивного диссонанса через изменение убеждений и ценностей связана с высоким уровнем дифференциации Я индивида (семьи) и способностью свободно находиться в эмоциональной близости с другими без страха оказаться слитым с эмоциональными процессами другого.

Эмоциональные процессы, по М. Боуэну, в любой социальной группе (семье, обществе) одинаковы и выражены противоречием между индивидуацией и совместностью, то есть индивид и малая группа одновременно стремятся как к отделению от целого для удовлетворения потребности в самоактуализации, так и к объединению с ним, но уже в новом качестве, с развитым Целостным Я. Силы слияния (низкий уровень дифференциации эмоций и интеллекта) всегда служат препятствием для роста и развития личности и малой группы, развития Целостного Я<sup>239</sup>.

В ситуации высокого слияния (низкой дифференциации Я) нормальная индивидуация не может быть достигнута и заменяется псевдоиндивидуацией – декларациями независимости, ведущими к деструктивным формам крайнего индивидуализма, связанного с эгоцентрическим замыканием на себе и своих проблемах. Эти процессы ориентированы не на перспективу, а на короткий срок, ведут к массовому саморазрушительному поведению, в общественном измерении – депопулированию, и связаны с такими индикаторами, как повышенный уровень преступности (в обществе) или девиантное поведение дистанцированного sibлинга в семейной системе, насилие, авторитаризм, повышенный уровень разводов и воинствующий индивидуализм.

При высоком уровне дифференциации Я отношения при совместном взаимодействии ощущаются как свободные и не требуют крайних, воинственных

---

<sup>239</sup> 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. С. 184-223

форм трансформации в индивидуалистическое Я – способ восстановления комфорта в состоянии высокой тревоги от слияния с Другим.

Когда напряжение в семье высокое в связи со стрессом, а собственных ресурсов у семьи недостаточно, чтобы справиться с ним, семья вынуждена привлечь внешние ресурсы (по Р. Хиллу) или, по М. Боуэну, «триангулировать»<sup>240</sup> людей извне (родственников, друзей, благотворительные организации, государственные структуры, социальные службы, психолога, врача, священника), рационализировать эмоциональные импульсы через трансформацию ценностей и убеждений, и выйти из стресса на новую ступень развития, создать новую структуру из хаоса, связанного с состоянием аномии.

Понятие «семейный стресс» введено американским социологом Р. Хиллом в 1949 г., который определяет семейный стресс как «нарушение равновесия между реально существующими или воспринимаемыми требованиями к семье (в виде угрозы, потери) и возможностями семьи справиться с ними»<sup>241</sup>. По мнению ученого, стрессогенными для семьи являются события, угрожающие целостности семейных границ, а также целям, паттернам взаимодействия, семейным ролям и ценностям.

В ABCX-модели семейного кризиса Р. Хилла “А” – событие, вызывающее стресс, взаимодействуя с “В” (ресурсами семьи) и с “С” (восприятием стрессового события в семье), порождает (или не поражает) X (кризис)<sup>242</sup>. (См. рисунок 6)

Наиболее важными в этой модели являются факторы “В” и “С”, которые можно описать, как способность семьи предотвратить кризис, вызванный стрессовым событием. К фактору “В” (ресурсам семьи) можно отнести как ее собственные внутренние ресурсы (качество внутрисемейных взаимоотношений, гибкость, сплоченность), так и внешние ресурсы (возможность получить помощь, психологическую, материальную и социальную поддержку извне при взаимодействии с расширенной семьей, ближайшим социальным окружением,

---

<sup>240</sup> Там же. С. 202-207

<sup>241</sup> 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.

<sup>242</sup> Там же.

благотворительными и общественными организациями, государственными структурами и пр.). Наибольшее положительное значение, по мнению ряда авторов, оказывает интимная поддержка<sup>243</sup>. Матери, получающие большой объем социальной поддержки, отличаются более позитивным поведением и отношением к детям<sup>244</sup>. Таким образом, В-фактор – важный прогностический признак способности семейной системы к адаптации и, одновременно, вектор антикризисного влияния расширенной семьи, общественных и государственных структур.

Рис.6 Схема ABC-X стресса (по П. Босс)<sup>245</sup>



Фактор поддержки со стороны «значимых других» имеет важное значение на всех этапах развития стрессовой ситуации. Этим фактором определяются темпы преодоления стрессового состояния, содержание и глубина общей «реконструкции» диспозиционной системы. Ситуация стресса преодолевается тем активнее, чем отчетливее осознается связь ценности человеческого существования — жизни — с ее социально-значимыми проявлениями, поэтому

<sup>243</sup> Turnbull Ann, Turnbull R., Erwin, E. Soodak L. Shogren K. Families, professionals and exceptionality: Positive outcomes through partnership and trust (7th ed.). Upper Saddle River: Pearson Education, 2015. 352 p.

<sup>244</sup> См., например: 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

<sup>245</sup> Boss Pauline. Family Stress Management: A Contextual Approach (2nd ed.). SAGE Publications, Inc. 2002. P. 28-37.

адаптация семьи к стрессу зависит от сформированности структур высших диспозиций, относящихся к ценностям существования<sup>246</sup>.

C-фактор отражает семейные ценности, уровень семейного функционирования (функциональная или дисфункциональная семья) и наличие у семьи гибкости и определенного опыта по переживанию и предотвращению кризисов. Важным является не само событие, а тот смысл, который семья приписывает этому событию. В то же время, способность семьи к адаптации является фактором управления ежедневными стрессами, в частности, путем изменения семейных ролей – принятие отцами и сиблингами на себя большей ответственности по уходу за тяжело больным ребенком или принятие на себя материнской роли отцом по эмоциональной поддержке здоровых сиблингов. Если семейная система функциональная, гибкая, умело использует свои внутренние и внешние ресурсы, то она способна справиться со стрессом, не дав ему перерасти в кризис<sup>247</sup>.

Наиболее важным фактором ABC-X – модели стресса является, по П. Босс, C-фактор, отражающий внутренние ресурсы семьи, связанные с ее возможностями противостоять стрессу или смириться с ним, при этом капитуляция перед стрессом ведет к продолжительной жертвенности, краху личности и семьи.

Автор выделяет высокую или низкую неопределенность границ семьи и семейности<sup>248</sup>. Высокая неопределенность границ отмечается при физическом отсутствии (депривации), но эмоциональном присутствии какого-либо члена семьи или, наоборот, при физическом наличии и эмоциональном отсутствии (отчуждении), и является дополнительным стрессогенным фактором. Низкая неопределенность связана или с полным (и физическим, и эмоциональным отсутствием) или с полным (и физическим, и эмоциональным присутствием) какого-либо члена семьи.

---

<sup>246</sup> Узунова В.Н. Диспозиционные сдвиги в стрессовой ситуации / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности ; под ред. В.А. Ядова. М.: Наука, 2005. С. 139, 148-149

<sup>247</sup> Селигман М., Дарлинг Розалин. Обычные семьи, особые дети. М.: Теревинф, 2009. С. 26-27

<sup>248</sup> Boss Pauline. Family Stress Management: A Contextual Approach (2nd ed.). SAGE Publications, Inc. 2002. P. 74-77.

В современном отечественном исследовании, в котором приняли участие 50 семей, эмпирически показано, что успешность совладания семьи со стрессом связана со степенью удовлетворенности отношениями в семье и согласованности ценностных ориентаций супругов. Показано, что на эффективность совладания со стрессом и социально-психологическую адаптацию влияют гендерные различия: среди мужей выделяются либо чрезвычайно успешно совладающие с трудностями, либо вовсе не справляющиеся со стрессом, в то же самое время их жены совладают с жизненными трудностями во всех без исключения сферах на среднем уровне<sup>249</sup>.

Таким образом, между стрессом и кризисом семейной системы существует ряд факторов, воздействуя на которые можно помочь семье быстро адаптироваться к стрессу. Семья может или избежать тяжелого кризиса семейной системы, либо, переживая кризис и получив поддержку извне, может выйти на новый этап развития с новыми ориентирами и ценностями. Купирование стресса и адаптация зависят также от способности семьи к переосмыслению стрессогенного события и невозможны без трансформации в системе жизненных ценностей и потребностей семьи.

Однако способность семьи переинтерпретировать значение болезни и приобрести контроль над ситуацией может вызвать механизмы обратной связи, усугубляя негативные симптомы и порождая стигмы, при этом контролирующая функция остается у более широкой социальной системы, осуществляемая также посредством организации такого рода помощи, которое «инвалидизирует» всю семью. По нашему мнению, препятствуя движению семейной системы по пути ее «сепарации» и «индивидуации», социум реализует одну из нескольких стратегий: демонстрацию «отвержения», или «повышенного всеобъемлющего внимания». Обе стратегии делают семью уязвимой, беспомощной, изолируют ее от общества, расширенной семьи, а ее членов – друг от друга. Повышенное внимание к таким семьям со стороны профессионалов, объявляющих их «особыми» семьями с

---

<sup>249</sup> Крюкова Т. Л., Сапоровская М. В., Куфтяк Е. В. Психология семьи: жизненные трудности и совладание с ними. СПб.: Речь, 2005. С. 18-19

«особыми» детьми, является для общества социально приемлемым способом «уничтожения» семьи как самостоятельно мыслящего организма и установления своего контроля над ней. Социальные службы и общественные фонды зачастую, в их «благом» стремлении обеспечить помощь, на самом деле дают «рыбу вместо удочки», инвалидизируя семью и подсаживая ее «на крючок» зависимости, «уничтожая», таким образом, более мощные ресурсы самой семейной системы. Именно семейная сплоченность и поддержка, проявляемые в эмоционально насыщенных отношениях, являются важным фактором в совладании со стрессом. Ключевое значение при адаптации семей в детской онкологии имеет оказание семье психологической помощи и социальное сопровождение семьи.

Многие семьи успешно адаптируются к новым условиям, мобилизуя свои ресурсы, и их соматико-психологический статус мало чем отличается от контрольной группы<sup>250</sup>. Позитивно влияют на адаптацию семьи в условиях стресса структура семьи, культурный стиль поведения, нравственные начала, семейная солидарность и взаимодействие в рамках брачной, родительской, детской, внесемейной подсистем<sup>251</sup>. Важность этой проблемы стимулирует соответствующие исследования, так как до сих пор нет полной ясности, чем жизнестойкая семья отличается от уязвимой к стрессу.

Показано, что мобилизация и пополнение ресурсов семьи, необходимых для ее адаптации, зависят от качества ее взаимодействий с другими социальными системами: с различными структурами мезосистемы (медперсонал, психологи, родственники, друзья, соседи, благотворительные организации и др.), экзосистемы (СМИ, институты, социальные службы) и макросистемы (культурные, религиозные, социально-экономические и др. институты)<sup>252</sup>.

---

<sup>250</sup> Greening L., Stoppelbein, L. Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms // Journal of Pediatric Psychology. 2007. Vol. 32 № 10. P. 1272-1277.

<sup>251</sup> 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.

<sup>252</sup> Bronfenbrenner U., Morris, P. The bioecological model of human development // W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). Handbook of child development. Vol. 1. Theoretical models of human development. 6th ed. Hoboken, NJ: Wiley, 2006. P. 793-828.

Очень важным в контексте онкологического заболевания у ребенка, на наш взгляд, является взаимодействие семьи с мезосистемой, в которую входят врачи, медицинский персонал, психологи, специалисты по социальной работе, благотворительные организации, родственники, друзья, соседи, знакомые, коллеги, другие родители таких же детей, местная община и пр. Взаимодействие с разными структурами мезосистемы является важным ресурсом для психолого-социальной адаптации семьи ребенка-инвалида, особенно в критический период установления диагноза и лечения ребенка.

**Резюме.** Во второй главе раскрыта специфика социально-экономических, медико-демографических и прочих аспектов жизни семьи в условиях хронического стресса, часто препятствующих нейтрализации семейного стресса и развертыванию хода репродуктивных процессов.

Анализ немногочисленных исследований репродуктивного «планирования» в семьях с тяжелобольным ребенком показывает, что семьи, имеющие ребенка с тяжелым жизнеугрожающим заболеванием, часто решаются на рождение еще одного ребенка даже вопреки предостережению врачей о возможных генетических рисках. Отсюда, основной вывод исследователей состоит в том, что желание (потребность) иметь ребенка – наиболее важный фактор в принятии решения родить ребенка.

Показано, что стрессогенная ситуация, связанная с жизнеугрожающим заболеванием ребенка и возникающая на разных стадиях семейного цикла, характеризуется не только экзистенциальными переживаниями «жизнь-смерть», но и реальными потерями, связанными с длительными супружескими разлуками и депривацией детей.

Возможность преодоления семейного стресса и аномии описана нами с привлечением основных социологических (Р.Хилла, П. Босс и др.) и социально-психологических (М. Боуэн) 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.

Последовательно, с помощью схем, нами показано, как взаимодействуют диспозиции семейного (репродуктивного, родительского, самосохранительного) поведения в ситуации, когда у ребенка диагностируется онкологическое заболевание, приводя, в одних случаях, к сплочению семьи, в других – к ее распаду.

Эмоционально детерминированная потребность родителей в заботе о ребенке, формируясь в контексте экзистенциальной ситуации «жизнь-смерть», активизирует самосохранительные Я-концепции матери и отца как ответственных родителей, приводя к глубокому эмоциональному единству общесемейного МЫ, оказывает трансформирующее 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.

### ГЛАВА 3. ОСОБЕННОСТИ РЕПРОДУКТИВНОГО ПОВЕДЕНИЯ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ РЕБЕНКА С ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ

#### §3.1. Структурные компоненты репродуктивного поведения семей с тяжелобольным ребенком

Анализ структуры репродуктивного поведения исследуемых семей проводился с использованием в качестве контрольной группы когорты женщин из исследования «Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования», проведенного Росстатом в 2009 году<sup>253</sup>.

Уровень детности в нашей когорте (исследование в детской онкологии – ИДО) в сравнении с данными исследования Росстата 2009 г. (ИР) отражен в таблице 1.

Таблица 1 – Распределение женщин в ИР и в ИДО по числу рожденных детей (%%)

Число рожденных детей	ИР, 2009 %%(N)			ИДО %%(N)		
	Все женщины N=1095	Состоящие в браке N=870	Незамужние матери N=225	Все женщины N=1085	Состоящие в браке N=814	Незамужние матери N=271
0	9,4 (103)	11,8 (103)	-	-	-	-
1	58,3 (638)	52,8 (459)	79,6 (179)	39,7 (431)	31,4 (256)	64,6 (175)
2	27,8 (304)	30,7 (267)	16,4 (37)	48,7 (528)	55,3 (450)	28,8 (78)
3	3,8 (42)	4,0 (35)	3,1 (7)	9,6 (104)	11,1 (90)	5,2 (14)
4	0,6 (7)	0,6 (5)	0,9 (2)	1,6 (17)	1,6 (13)	1,5 (4)
5	0,1 (1)	0,1 (1)	-	0,4 (4)	0,5 (4)	-
6	-	-	-	0,1 (1)	0,1 (1)	-

Примечание - В целом и каждое попарное сравнение для "Все женщины" показывает статистически значимые отличия на основе теста Хи-квадрат,  $p < 0,01$ . Для попарных сравнений применена поправка Бонферрони.

В исследуемых семьях выше фактическая детность по сравнению с общероссийской выборкой: семей с 1 ребенком – 39,7 и 58,3%; с 2 детьми – 48,7 и 27,8%; с 3 детьми – 9,6% и 3,8%; с 4 детьми – 2,1% и 0,7%, соответственно ( $p < 0,01$ ). При этом стоит отметить, что статистическая разница в группах однодетных и двухдетных, скорее, связана со сдвигом нашей когорты вправо.

<sup>253</sup> Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования 2009г. (Росстат). М.: ИИЦ «Статистика России», 2010. 112 с.

Доля среднететных (3-4 ребенка) семей существенно выше (в 2,5 раза) в ИДО, чем в ИР – 11,2% против 4,5%, соответственно, что позволяет говорить о существенно более высоком уровне детности в ИДО и сдвиге нашей когорты к уровню среднететности. Поскольку в ИДО не было бездетных семей, то представилось целесообразным для более корректного сравнения обеих когорт по доле среднететных вычесть из ИР женщин, не имеющих детей. Оказалось, что и в этом случае достоверность разницы по доле среднететных семей в обеих выборках подтверждается – в группе «Все женщины» 11,2% против 5,0%; в группе «Состоящие в браке» – 13,3% против 5,3%, соответственно,  $p < 0,01$ .

Среднее число рожденных детей в ИДО соответственно также выше, чем в ИР: в группе «Все женщины» – 1,75 и 1,28; в группе «Состоящие в браке» - 1,85 и 1,29; в группе «Незамужние матери» – 1,44 и 1,25, соответственно,  $p < 0,01$  (таблица 2).

Таблица 2 – Среднее число рожденных детей у женщин разного возраста в ИР и в ИДО.

Возраст (лет)	ИР %% (N)			ИДО %% (N)		
	Все женщины N=1095	Состоящие в браке N=870	Незамужние матери N=225	Все женщины N=1085	Состоящие в браке N=814	Незамужние матери N=271
≤ 25	0,74(N=130)	0,70(N=113)	1,00(N=17)	1,43 (N=7)	1,60 (N=5)	1,0 (N=2)
25-29	1,06 (N=249)	1,05(N=217)	1,16(N=32)	1,37 (N=106)	1,43 (N=80)	1,19 (N=26)
30-34	1,39(N=260)	1,43(N=212)	1,21(N=48)	1,52 (N=289)	1,65 (N=209)	1,20 (N=80)
35-39	1,48(N=225)	1,54(N=169)	1,32(N=56)	1,77 (N=349)	1,88 (N=275)	1,32 (N=74)
40-45	1,51(N=231)	1,59(N=159)	1,33(N=72)	2,00 (N=248)	2,09 (N=185)	1,75 (N=63)
46-49	-	-	-	2,16 (N=86)	2,23(N=60)	2,0 (N=26)
Среднее кол-во детей	1,28	1,29	1,25	1,75	1,85	1,44

Примечания 1.\*Средние значения числа рожденных детей в соответствующих группах ИР и ИДО существенно отличны – одновыборочный критерий Стьюдента  $p < 0,01$ ;

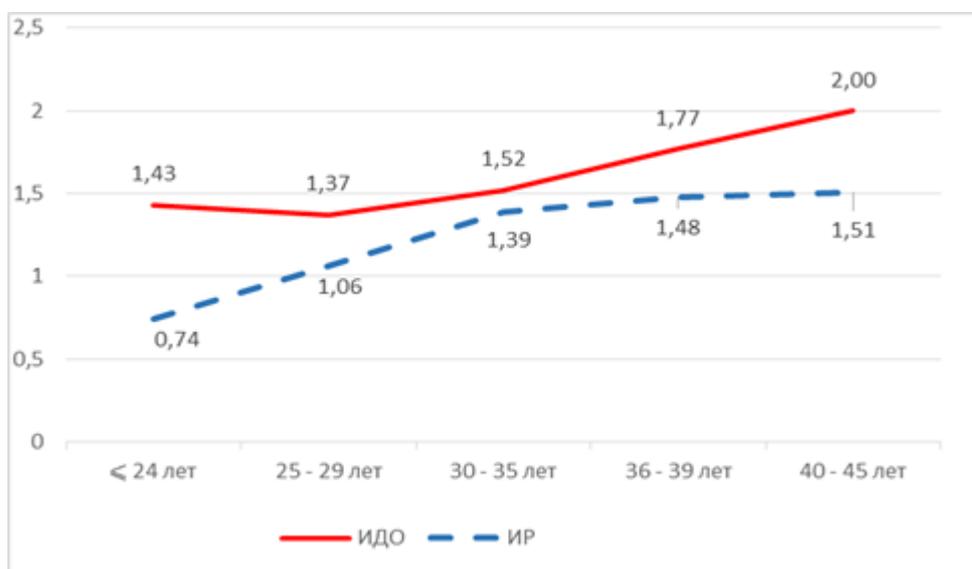
2. Парные сравнения с учетом поправки Бонферрони показали значимые отличия для возрастных подгрупп 30-34, 35-39 и 40-45 лет в группах «Все женщины» в ИР и ИДО ( $p < 0,01$ ).

Важно отметить, что к завершению репродуктивного периода (49 лет) у женщин в ИДО в среднем рождено 2,16 ребенка в подгруппе «Все женщины» (2,23 – «Состоящие в браке» и 2,0 – «Незамужние матери»). Об этих величинах можно говорить, как о близких к итоговому уровню рождаемости в этом

поколении респондентов. Таким образом, в нашей выборке итоговый уровень рождаемости к завершению репродуктивного периода находится на уровне черты простого замещения поколений – 2,1.

Сравнительный анализ среднего числа рожденных детей у женщин в возрастных подгруппах 30-34, 35-39 и 40-45 в группе «Все женщины» ИР и ИДО показал статистически значимую разницу –  $p < 0,01$  (рисунок 7).

Рис. 7 - Распределение среднего числа рожденных детей в группе «Все женщины» в когортах ИДО и ИР

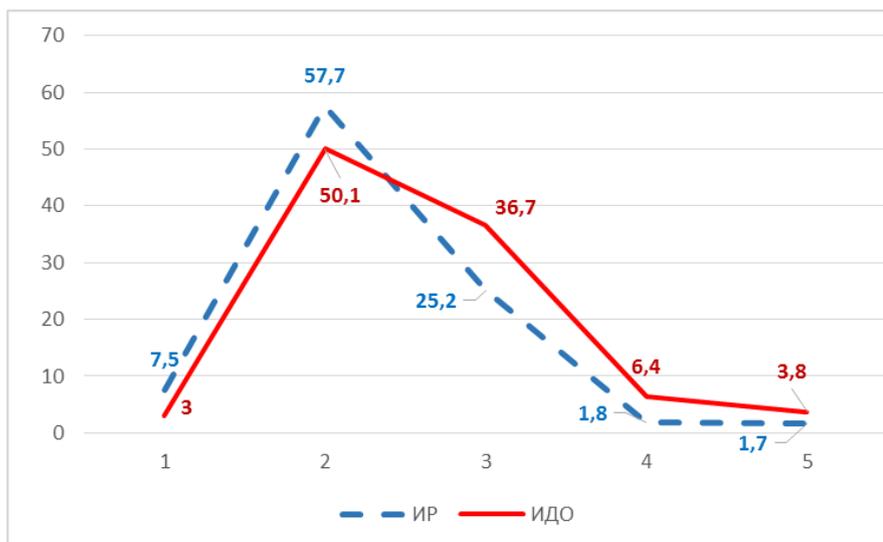


Известно, что одним из факторов, негативно влияющих на число рожденных детей, является высокий уровень образования женщины. Сравнение двух выборок по уровню образования матери и детности подтвердило обратную связь между этими показателями в обеих выборках, однако детность в нашей когорте, соответственно, выше (данные приводятся для возрастной группы 40–49 лет). Так, в ИР у матерей с неполным высшим и с высшим образованием среднее число рожденных детей составило, соответственно, 1,50 и 1,38 против, соответственно, 1,70 и 1,62 в ИДО.

Существенно более высокими в обследованных семьях по сравнению с общероссийской выборкой Росстата оказались индикаторы репродуктивных установок: среднее желаемое число детей – количество детей, которое супруги хотели бы родить при всех благоприятных условиях – 2,59 и 2,28, соответственно;

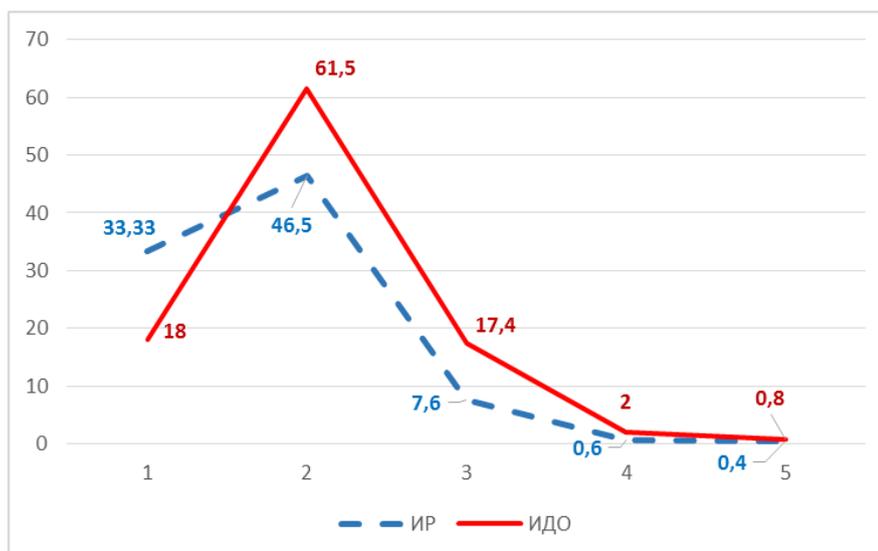
среднее ожидаемое число детей – количество детей, которое супруги собираются иметь в данных условиях – 2,05 и 1,72, соответственно. Распределения среднего желаемого и среднего ожидаемого чисел детей в ИДО и ИР представлены на рисунках 8 и 9.

**Рис. 8. Распределение среднего желаемого числа детей в ИДО и в ИР**



Примечание. По оси X - количество детей в семье; по оси Y – проценты.

**Рис. 9. Распределение среднего ожидаемого числа детей в ИДО и в ИР**



Примечание как к рисунку 8.

Видно, что двух детей хотели бы иметь при всех необходимых условиях более половины всех респондентов, как из ИДО, так и из ИР – 50,1% и 57,7%, трех – 36,7% и 25,2%; а четырех и более детей – 10,2% и 3,5%, соответственно.

В то же время двух детей собираются иметь в ИДО и ИР – 61,5% и 46,5%; трех – 17,4% и 7,6%; четырех и более детей – 2,8% и 1,0% соответственно; наоборот, собирается ограничиться одним ребенком в группе ИДО почти вдвое меньшее количество семей – 18,0%, против 33,3% в ИР.

Проведен также сравнительный анализ репродуктивных установок респондентов в разных возрастных группах, который выявил более высокие показатели по среднему желаемому и среднему ожидаемому числам во всех возрастных группах в нашей выборке по сравнению с выборкой Росстата (таблица 3).

Таблица 3 – Средние желаемое и ожидаемое числа в разных возрастных группах в ИР и в ИДО

Возраст (лет)	ИР		ИДО	
	Среднее желаемое число детей	Среднее ожидаемое число детей	Среднее желаемое число детей	Среднее ожидаемое число детей
До 24	2,34 (N=134)	2,01 (N=117)	2,86 (N=7)	2,71 (N=7)
25-29	2,21 (N=229)	1,74 (N=203)	2,48 (N=106)	2,08 (N=98)
30-34	2,24 (N=239)	1,78 (N=228)	2,52 (N=281)	2,11 (N=245)
35-39	2,36 (N=214)	1,64 (N=200)	2,59 (N=334)	1,99 (N=291)
40 -45	2,27 (N=208)	1,55 (N=213)	2,65 (N=228)	2,02 (N=182)
46-49	-	-	2,78 (N=81)	2,09 (N=67)
Всего	2,28	1,72	2,59 (N=1037)	2,05 (N=890)

Представляет интерес дифференциация индикаторов репродуктивных установок в зависимости от числа детей в родительской семье (таблица 4).

В нашей выборке, в целом, сохраняется тенденция прямой связи между количеством детей в родительской семье и репродуктивными установками. Кроме того, средние желаемые и ожидаемые числа детей в нашей выборке выше, чем в российской популяции. Но даже более высокие показатели среднего ожидаемого числа детей не превышают коэффициент простого воспроизводства даже у респондентов из многодетных семей, что подтверждает концепцию исторического снижения потребности в детях, даже в соседних поколениях.

Таблица 4 – Средние желаемое и ожидаемое числа в ИДО и в ИР в зависимости от числа детей в родительской семье

Число детей в родительской семье	ИР		ИДО	
	Среднее желаемое число детей	Среднее ожидаемое число детей	Среднее желаемое число детей	Среднее ожидаемое число детей
1	2,11 (N=165)	1,57 (N=154)	2,51 (N=151)	2,01 (N=130)
2	2,26 (N=540)	1,68 (N=499)	2,52 (N=511)	2,00 (N=442)
3	2,34 (N=220)	1,80 (N=211)	2,62 (N=207)	2,12 (N=178)
4	2,44 (N=55)	1,98 (N=53)	2,68 (N=60)	2,15 (N=54)
5 и более	2,69 (N=36)	2,06 (N=36)	2,93 (N=94)	2,19 (N=77)

Представилось важным проанализировать связь средних значений индикаторов репродуктивных установок и возраста женщины при рождении первого ребенка (таблица 5).

Таблица 5 – Среднее желаемое и ожидаемое числа детей относительно возраста матери при рождении первого ребенка

Возраст при рождении первого ребенка (лет)	ИР		ИДО	
	Среднее желаемое число детей	Среднее ожидаемое число детей	Среднее желаемое число детей	Среднее ожидаемое число детей
До 20	2,43 (N=198)	1,94 (N=189)	2,71 (N=198)	2,32 (N=167)
20-21	2,41 (N=211)	1,79 (N=199)	2,59 (N=250)	2,09 (N=230)
22-24	2,24 (N=268)	1,71 (N=249)	2,57 (N=316)	2,04 (N=269)
25-29	2,17 (N=191)	1,55 (N=184)	2,52 (N=208)	1,94 (N=174)
30 и более	2,00 (N=42)	1,36 (N=42)	2,47 (N=63)	1,44 (N=48)

Как видно из данных таблицы 5, в обеих когортах подтверждается хорошо известная в демографии обратная связь между возрастом матери при рождении первенца и значениями репродуктивных установок, при этом в нашем исследовании во всех подгруппах средние значения желаемого и ожидаемого чисел детей выше, чем в российской популяции.

Важным представляется то, что независимо от возраста матери при рождении первого ребенка, среднее ожидаемое число детей в ИР всегда меньше коэффициента простого воспроизводства (2,1), в то время как в ИДО этот показатель при рождении первенца матерью в возрасте до 20 лет составляет 2,32. В возрастных диапазонах 20-21 и 22-24 этот показатель в ИР существенно ниже

коэффициента простого воспроизводства - 1,79 и 1,71, а в ИДО он приближается к нему, составляя 2,09 и 2,04, соответственно.

Проанализирована связь репродуктивных установок и итогового числа рожденных детей с местом жительства респондентов в нашей когорте по сравнению с группой сравнения. Так, среднее желаемое число детей в городских семьях в ИР было меньше, чем в ИДО, составив, соответственно, 2,28 и 2,56; аналогично, среднее ожидаемое число детей в семьях в общероссийской выборке было меньше, чем в детской онкологии: 1,71 против 2,56, соответственно. Аналогичная картина отмечена при сравнении сельских семей: в ИР среднее желаемое число детей составило 2,22 против 2,74 в ИДО; среднее ожидаемое число детей – 1,73 и 2,32, соответственно. Отмеченные различия в репродуктивных установках получили фактическую реализацию в увеличении числа рожденных детей в семьях из ИДО по сравнению с ИР: в городских семьях – 1,70 против 1,33; в сельских – 2,00 против 1,47, соответственно. Обращает на себя внимание тот факт, что разница в репродуктивных установках между городскими и сельскими семьями в ИР меньше, чем в ИДО. Так, разница между средними желаемыми числами детей в сельских и городских семьях в ИР и ИДО составила по модулю 0,06 и 0,18, соответственно, а между средними ожидаемыми числами детей, соответственно, 0,02 и 0,31. Аналогично, и по числу рожденных детей разница между селом и городом в ИР меньше, чем в ИДО – 0,14 против 0,3, соответственно, и этот показатель в сельских семьях в ИДО близок к уровню простого воспроизводства населения, а в городских – только 1,7. Таким образом, в общероссийской выборке отмечается тенденция к нивелированию разницы между индикаторами репродуктивного поведения жителей города и села, в то время как в когорте ИДО эти показатели в сельских семьях выше, чем в городских, то есть сохраняются «традиционные» различия в показателях рождаемости между селом и городом.

Контент-анализ высказываний респондентов показывает, что даже при более высоких репродуктивных установках в наших семьях по сравнению с

популяцией, серьезное ухудшение условий жизнедеятельности семей, связанное с онкологическим заболеванием, является фактором неполной реализации ими имеющейся потребности в детях и, в конечном итоге, приводит к снижению итогового числа рождений в этой группе. Ухудшение взаимоотношений в семье, влияющее на итоговую рождаемость и часто связанное с онкологическим диагнозом у ребенка и социально-экономическими трудностями, с которыми приходится сталкиваться семье, обсуждено нами в параграфе 2 настоящей главы и является основанием для организации семье, находящейся в сложной жизненной ситуации, необходимой социальной поддержки.

Онкологическое заболевание у ребенка влияет на трудовую деятельность матерей, которые, при довольно высоком уровне образования, и, предположительно, высокой потребности в самореализации и экономической деятельности, вынуждены заниматься домашним хозяйством в силу того, что воспитывают ребенка-инвалида. Общее количество неработающих женщин в ИДО составило 34,6%, что в два раза больше, чем во Всероссийской переписи населения 2010 года (ВПН 2010 г.), где эта доля составила 16,8% для возрастной группы от 20 до 54 лет<sup>254</sup>. Этот результат отражает реальную ситуацию в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида, когда мать зачастую вынуждена уволиться сама для осуществления ухода за ребенком, а иногда оказывается «вытесненной» работодателем из-за того, что она по закону имеет право на дополнительные социальные гарантии, например, 4 оплачиваемых дополнительных выходных дня в месяц, что, естественно, работодателю, независимо от формы собственности предприятия, не выгодно. Семейный бюджет напрямую зависит от уровня занятости членов семьи, и по оценкам наших респондентов, семей с низким уровнем общесемейного дохода в исследуемой когорте было 42,0%, а с высоким только 7,0%.

---

<sup>254</sup>Всероссийская перепись населения 2010 года. [Электронный ресурс] / Федеральная служба государственной статистики. URL: [http://www.gks.ru/free\\_doc/new\\_site/perepis2010/croc/perepis\\_itogi1612.htm](http://www.gks.ru/free_doc/new_site/perepis2010/croc/perepis_itogi1612.htm) (Дата обращения 17.05.2015 г.)

В нашей когорте, при существующей более высокой потребности в детях, серьезное ухудшение уровня жизни может повлиять на ее реализацию, поэтому влияние условий жизнедеятельности на ожидаемое число детей целесообразно рассматривать в группах, однородных по желаемому числу детей, что позволит разделить влияние уровня жизни на потребность в детях и на условия ее реализации (таблица 6).

Таблица 6 – Зависимость среднего ожидаемого числа детей от оценки уровня жизни и желаемого числа детей

Оценка уровня жизни (баллы)*	ИР		ИДО	
	Среднее ожидаемое число детей при желаемом числе детей			
	2	3 и более	2	3 и более
0-30	1,57 (N=113)	2,13 (N=75)	1,85 (N=47)	2,38 (N=50)
40-60	1,55 (N=285)	2,16 (N=160)	1,76 (N=266)	2,42 (N=218)
70-100	1,70 (N=162)	2,28 (N=53)	1,77 (N=123)	2,40 (N=125)

Примечание - \*В ИДО уровень жизни оценивался исходя из ответа на вопрос: «В какой степени Вы удовлетворены уровнем жизни Вашей семьи?» с тремя вариантами ответов: «совершенно удовлетворен», «удовлетворен», «совершенно не удовлетворен», что примерно соответствует высокому – (70 - 100 баллов), среднему – (40 - 60 баллов) и низкому – (0 - 30 баллов) уровням жизни в ИР.

В ИР выявлена прямая связь между уровнем жизни и ожидаемым числом детей в группах, однородных по желаемому числу детей – 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 двух детей, связь обратная – при высокой и средней оценке уровня жизни меньше реализация потребности в детях, чем при низкой. В группе тех, кто желал бы 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 их измененными 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.

Другим фактором, влияющим на число детей в семье, являются жилищные условия. В нашей выборке по сравнению с ИР меньше респондентов с жилищными условиями ниже среднего уровня – 34,5 и 45,4% ( $p < 0,01$ ), больше с жилищными условиями среднего – 50,1 и 42,8% ( $p < 0,01$ ) и выше среднего уровня – 14,4% и 11,7% ( $p < 0,05$ ), соответственно. Однако мы не можем считать такое сравнение корректным, так как при оценке качества жилья в обоих исследованиях использовалась разная система критериев. Важным критерием в ИДО было наличие отдельной комнаты у ребенка-инвалида, а не общая площадь жилья. Сравнительный анализ влияния жилищных условий на степень реализации респондентами потребности в детях более корректно проводить в группах с равными желаемыми числами детей (таблица 7).

Таблица 7 – Зависимость среднего ожидаемого числа детей от оценки жилищных условий и желаемого числа детей 2 и 3 и более

Оценка жилищных условий (баллы)*	ИР		ИДО	
	Среднее ожидаемое число детей при желаемом числе детей			
	2	3 и более	2	3 и более
0-30	1,62 (N=145)	2,11 (N=92)	1,79 (N=29)	2,20 (N=29)
40-60	1,60 (N=178)	2,20 (N=95)	1,78 (N=14)	2,38 (N=18)
70-100	1,57 (N=235)	2,21 (N=98)	1,77 (N=393)	2,42 (N=339)

Примечание - \* Оценка жилищных условий произведена на основании ответов респондентов: (0-30) баллов – нет своего жилья; (40-60) – одна или несколько комнат в коммунальной квартире или общежитии; (70-100) – отдельное жилье (квартира, дом или часть дома).

В обеих когортах можно говорить о прямой связи ожидаемого числа детей с оценкой жилищных условий для респондентов, которые при наличии благоприятных условий хотели бы иметь трех и более детей, при этом в нашей когорте эта связь более сильная, что подтверждает наш предыдущий вывод о насущной необходимости нормальных жилищных условий в семьях, где растет ребенок-инвалид. В обеих группах респондентов, однородных по желанию иметь двух детей, можно говорить о слабой обратной связи ожидаемого числа детей с оценкой жилищных условий. Здесь также надо отметить, что при всех уровнях жизни и желаемых числах детей среднее ожидаемое число детей в ИДО выше, чем в ИР.

Обсуждая проблему факторов, влияющих на итоговую рождаемость, необходимо, кроме репродуктивных установок, анализировать систему жизненных ценностей, определяющих цели и мотивы поведения, динамику их изменений под влиянием жизненных обстоятельств и коллизий, особенно чрезвычайных, как в случае наших респондентов, столкнувшихся с витальной угрозой в отношении своих детей.

Основной детерминантой репродуктивного поведения являются мотивы – социально-психологические конструкты, которые наряду с репродуктивными установками фиксируют содержание потребности личности и семьи в детях и сами по себе являются источником смыслообразования (см. главу 1 параграф 2).

Мотивы изучались нами сквозь призму жизненных ценностей респондентов, их отношения к воспитанию детей. Для анализа жизненных целей матерям предлагался набор из 20 вариантов целей, степень важности которых респонденту нужно было оценить по 3-х балльной шкале: 1 – очень важно; 2 – важно, но не очень; 3 – не важно (таблица 8). У наших респондентов первые пять мест (среди замужних и незамужних) занимают семейные ценности и цели: «быть здоровым» (первое место); «быть хорошей матерью» (второе место); «заниматься воспитанием детей» (третье место); «проводить свободное время с семьей» (четвертое место у замужних и пятое у незамужних); «заботиться о здоровье близких» (пятое место у замужних и четвертое у незамужних).

Материальное благополучие («достойная зарплата») и социальный статус («достойное положение в обществе») вышли на 8 и 19 места. В исследовании Росстата первые три места заняли такие жизненные ценности-цели, как «воспитать ребенка» (первое место), «материальное благополучие» (второе место), «собственное жилье» (третье место).

Таблица 8 – Жизненные ценности у респондентов в ИДО

Ценность	Средний балл			Выбрали «очень важно» %% (N)
	Вся выборка	Замужние женщины	Незамужние женщины	
Быть здоровым	1,02	1,01	1,02	98,0 (N=1067)
Быть хорошей матерью	1,02	1,02	1,03	97,6 (N=1057)
Заниматься воспитанием детей	1,05	1,05	1,05	94,8 (N=1040)
Заботиться о здоровье близких	1,10	1,09	1,1	90,2 (N=1041)
Проводить свободное время вместе со своей семьей	1,10	1,09	1,13	90,0 (N=1035)
Быть семьянином	1,17	1,14	1,27	83,9 (N=1013)
Заботиться о благополучии близких	1,22	1,2	1,25	79,4 (N=1031)
Иметь достойную зарплату	1,28	1,28	1,28	72,0 (N=1036)
Понимать смысл жизни	1,28	1,26	1,36	74,6 (N=1015)
Поддерживать тесные родственные связи	1,37	1,36	1,42	64,6 (N=1024)
Верить в бога	1,38	1,34	1,47	68,1 (N=1025)
Не иметь вредных привычек	1,45	1,43	1,49	58,9 (N=1023)
Заботиться о природе	1,49	1,48	1,51	53,9 (N=1010)
Регулярно обследоваться в медицинских учреждениях	1,49	1,49	1,52	56,3 (N=1030)
Иметь нескольких детей	1,50	1,45	1,67	57,6 (N=1021)
Ограничивать себя чем-то ради родных	1,51	1,5	1,55	53,5 (N=1000)
Стремиться жить долго, до глубокой старости	1,64	1,62	1,71	47,9 (N=1004)
Заниматься физкультурой или спортом	1,72	1,7	1,78	36,7 (N=1021)
Занимать достойное положение в обществе	1,78	1,78	1,75	33,7 (N=1007)
Проводить свободное время в компании друзей	2,30	2,28	2,36	10,6 (N=1008)

Для более точной дифференциации групп по значимости ценностей мы провели сравнительный парный анализ по двум группам жизненных целей в выборочной совокупности: цель «заниматься воспитанием детей» сравнивалась с целью 1) «иметь достойную зарплату» (таблица 9), 2) «занимать достойное положение в обществе» (таблица 10).

Таблица 9 - Сравнительный анализ значимости целей «воспитывать детей» – «иметь достойную зарплату» у респондентов в ИДО

Степень важности жизненной цели	Число ответивших	%%
«Дети важнее»	152	14,0
«Одинаковая важность»	538	49,6
«Зарплата важнее»	319	31,6
Всего	1009	100,0

Таблица 10 – Сравнительный анализ значимости целей «воспитывать детей» – «занимать достойное положение в обществе» у респондентов в ИДО

Степень важности жизненной цели	Число ответивших	%%
Дети важнее	372	37,3
Одинаковая важность	478	48,0
Положение в обществе важнее	146	14,7
Всего	996	100,0

Интересно, что цель «дети» для наших респондентов имеет разную относительную важность (почти зеркальную) при сопоставлении с зарплатой и социальным статусом. Дети являются важной жизненной целью для абсолютного большинства наших респондентов – 63,6% при сопоставлении с заработком и 85,3% при сопоставлении с социальным положением. Безусловно, вопрос о зарплате для 81,2% женщин является очень важным, когда бюджет значительной части семей, как показало настоящее исследование, находится на довольно низком уровне, и не в последнюю очередь из-за выключения многих матерей с детьми-инвалидами из трудовых отношений. При этом расходы семьи увеличиваются из-за больших расходов на лечение и реабилитацию больного ребенка. Естественно, что положение в обществе, карьера в этой ситуации отходят на задний план.

Зависимость средних значений репродуктивных установок, а также числа детей в родительской семье и уровня детности от значимости этих жизненных целей представлена в таблицах 11 и 12.

Таблица 11 – Связь репродуктивных установок, детности в опрошенной совокупности и детности в родительской семье со значимостью жизненных целей: «воспитание детей»/«достойная зарплата»

Показатели	Цели «воспитание детей» или «достойная зарплата» (Что важнее?)							
	Всего		«Воспитание детей»		«Одинаково важны»		«Достойная зарплата»	
	Ср. значен.	Ст. отклон.	Ср. значен.	Ст. отклон.	Ср. значен.	Ст. отклон.	Ср. значен.	Ст. отклон.
Уровень детности в родительской семье	2,53	1,41	2,68	1,60	2,65	1,45	2,24	1,18
Уровень детности в о/с <sup>1)</sup>	1,73	0,73	1,88	0,75	1,80	0,73	1,53	0,68
Идеал. число дет.	2,50	0,72	2,66	0,77	2,55	0,70	2,34	0,70
Жел. число детей	2,59	0,87	2,74	0,84	2,66	0,81	2,41	0,95
Ожид. число дет.	2,05	0,72	2,21	0,76	2,17	0,70	1,76	0,64

#### Примечания

1. Средние значения показателей «Уровень детности в родительской семье», «Уровень детности в о/с», «Идеальное число детей», «Желаемое число детей», «Ожидаемое число детей») в группах «Воспитание детей важнее» и «Дети и зарплата одинаково важны» статистически достоверно выше по сравнению с соответствующими показателями в группе «Достойная зарплата важнее» –  $p < 0,05$ . Между показателями в группах «дети важнее» и «дети и зарплата одинаково важны» разница статистически недостоверна.

2. Данные о статистической достоверности получены на основании t-теста Стьюдента с поправкой на множественные сравнения Бонферрони.

3. <sup>1)</sup>о/с – опрошенные семьи

Анализ связи количества детей в родительской семье с уровнем детности и репродуктивными установками в исследуемых семьях, в условиях выбора между жизненными целями, связанными с деторождением: «воспитание детей»/«достойная зарплата», показал устойчивую положительную связь между всеми исследуемыми показателями и жизненной целью «воспитание детей». Надо

отметить, что группа респондентов, объединенных важностью цели воспитания детей, хотела бы иметь 2,74 ребенка, что на 0,33 больше, чем в группе «зарплата важнее», но при существующем положении дел «обещает» родить 2,21 ребенка, что на 0,45 превосходит ожидания итоговой детности в другой группе. Необходимо также отметить устойчивую положительную связь между числом детей в родительской семье и выбором цели воспитания детей: в группе с высокой значимостью цели воспитания детей число детей в родительской семье было 2,68, что на 0,44 превосходит среднее значение по этому показателю в группе с доминирующей целью «достойная зарплата».

Аналогично, анализ связи количества детей в родительской семье с уровнем детности и репродуктивными установками в исследуемых семьях, в условиях выбора между жизненными целями, связанными с деторождением: «воспитание детей»/«достойное положение в обществе», показал устойчивую положительную связь между всеми исследуемыми показателями и жизненной целью «воспитание детей». Цель «воспитание детей» положительно связана с детностью в родительской семье, более высоким уровнем детности и более высокими репродуктивными установками в семьях респондентов. Группа с доминирующей целью «достойное положение в обществе» дает наименьшее, включая группу с целью «достойная зарплата» (таблица 12), количество рождений, более низкие репродуктивные установки. Количество детей в родительской семье в этой группе также было наименьшим по сравнению со всеми другими группами – 2,15.

Таблица 12 – Связь репродуктивных установок, детности и числа детей в родительской семье и целей «воспитание детей»/«достойное положение в обществе»

Показатели	Цели «воспитание детей» или «достойное положение в обществе» (Что важнее?)							
	Всего		«Воспитание детей»		«Одинаково важны»		«Достойное положение в обществе»	
	Ср. значен.	Ст. отклон.	Ср. значен.	Ст. отклон.	Ср. значен.	Ст. отклон.	Ср. значен.	Ст. отклон.
Уровень детности в родительской семье	2,52	1,41	2,62	1,53	2,56	1,41	2,15	0,98
Уровень детности в о/с <sup>1)</sup>	1,73	0,73	1,85	0,70	1,73	0,77	1,40	0,56
Идеальное число детей	2,51	0,73	2,66	0,77	2,47	0,69	2,24	0,65
Желаемое число детей	2,60	0,88	2,76	0,84	2,57	0,82	2,31	1,05
Ожидаемое число детей	2,05	0,72	2,20	0,69	2,04	0,73	1,68	0,61

#### Примечания

1. Средние значения показателей «Уровень детности в родительской семье», «Уровень детности в о/с», «Идеальное число детей», «Желаемое число детей», «Ожидаемое число детей») в группах «Воспитание детей важнее» и «Дети и положение в обществе одинаково важны» статистически достоверно выше по сравнению с соответствующими показателями в группе «Достойное положение в обществе» –  $p < 0,05$ .

2. Средние значения показателей «Уровень детности в о/с», «Идеальное число детей», «Желаемое число детей», «Ожидаемое число детей») в группе «Воспитание детей важнее» статистически достоверно выше по сравнению с соответствующими показателями в группе «Дети и положение в обществе одинаково важны» –  $p < 0,05$ .

3. Данные о статистической достоверности получены на основании t-теста Стьюдента с поправкой на множественные сравнения Бонферрони.

4. <sup>1)</sup>о/с – опрошенные семьи

Для изучения мотивации к рождению детей была применена модифицированная шкала Ликерта. Анализ показал, что варианты выбора с положительным отношением к деторождению и детям занимают лидирующие позиции как для замужних, так и незамужних респондентов: «приятно заботиться о малыше» (84,2%), «рождение и воспитание – самое главное в жизни» (79,3%); «всегда приятно наблюдать за детьми» (72,6%); «когда возникает неприятность, дети подают надежду (63,7%); «играя с детьми, всегда узнаешь что-то новое» (62,7%); «среди детей всегда чувствуешь себя свободнее, лучше» (45,1%).

Единственное отрицательное утверждение, набравшее большое количество ответов – 49,8% – «уход за детьми требует слишком больших усилий», что можно объяснить тяжелым опытом матерей по уходу за больным ребенком, получающим тяжелое лечение. Все остальные выборы, выражающие негативное отношение к рождению ребенка набрали менее 20%. Исследованы мотивы, как причина для рождения еще одного ребенка в семьях с ребенком-инвалидом с онкологическим заболеванием (таблица 13).

Таблица 13 – Мотивы для рождения ребенка у матерей в ИДО

Мотив родить ребенка	N	% %
Убежденность в том, что детям лучше с братьями и сестрами	351	32,4
Желание иметь малыша	282	26,0
Уверенность в том, что ребенок родится здоровым	270	24,9
Убежденность, что в семье должно быть несколько детей	233	21,5
Желание иметь ребенка другого пола	200	18,4
Просьбы ребенка о братике, сестричке	125	11,5
Рекомендации врачей	61	5,6
Улучшение взаимоотношений в семье	60	5,5
Стремление обеспечить связь поколений, продолжение рода	49	4,5
Религиозные убеждения	24	2,2
Рекомендации психологов	15	1,4
Ожидания родственников	4	0,4

Среди наиболее часто выбираемых мотивов к рождению ребенка были «убежденность, что детям лучше с братьями и сестрами» (32,4%), «желание иметь малыша» (26%), «уверенность в том, что ребенок родится здоровым» (24,9%), что выражает ценность ребенка, как такового, а не как средства для реализации личных или социально значимых целей. Причина – «уверенность в том, что ребенок родится здоровым», как одна из основных, отражает специфику нашей когорты, которую составили матери, испытывавшие тяжелый эмоциональный стресс в связи с диагностированием злокачественной опухоли у ребенка, пережившие длительный период его лечения и выхаживания. Результаты исследования целей и мотивов, связанных с деторождением, фактически подтвердили отмеченный ранее семейно-центрированный характер системы жизненных ценностей у большой части наших респондентов.

Доминированием семейных ценностей можно объяснить и тот факт, что во всех возрастных категориях общее количество незарегистрированных браков в обследованных семьях существенно меньше, чем в исследованиях Росстата и в ВПН-2010: 10,4 и 14,4 и 16,0% соответственно ( $p < 0,01$ )<sup>255</sup>.

Анализируя специфические детерминанты высоких репродуктивных установок и детности в нашей когорте, важно отметить и негативные факторы, препятствующие реализации высокой потребности в детях. Так, среди наиболее часто отмечаемых помех к рождению ребенка, при которых допустимо даже прерывание беременности, на первые места вышли «медицинские противопоказания» (58,1%), а также «возможность онкологического заболевания у новорожденного» (27,0%). Помехи социально-экономического характера – «материальные трудности» и «плохие жилищные условия» оказались на 3 и 4 местах – 25,6% и 19,6%, соответственно. Существенными помехами являются также «возможность рецидива онкологического заболевания у ребенка» (18,2%) и «отсутствие стабильности в семейных отношениях» (15,7%). Изучение репродуктивных мотивов и помех к рождению детей в наших семьях показывает сильное влияние онкологического заболевания на принятие решения о рождении ребенка. Влияние специфических факторов на репродуктивное поведение исследуемых семей проанализировано нами во втором параграфе настоящей главы.

Серьезной помехой к рождению ребенка является ухудшение общего и репродуктивного здоровья в нашей выборке: только 8,6% респондентов указали, что имеют хорошее здоровье; 12,9% – жалуются на общее плохое здоровье; на нарушение репродуктивного здоровья указали 18,1% женщин (56,2% были в возрасте до 39 лет), 15,2% отметили наличие у себя, у мужа или у обоих заболеваний, препятствующих зачатию и рождению ребенка.

---

<sup>255</sup>Всероссийская перепись населения 2010 года [Электронный ресурс]. / Федеральная служба государственной статистики. URL: [http://www.gks.ru/free\\_doc/new\\_site/perepis2010/croc/perepis\\_itogi1612.htm](http://www.gks.ru/free_doc/new_site/perepis2010/croc/perepis_itogi1612.htm) (Дата обращения 17.05.2015)

Таким образом, практически пятая часть респондентов имеет проблемы с нарушением репродуктивной функции, что связано, в конечном итоге, с невозможностью родить еще одного ребенка, причем две трети (66%) находятся в репродуктивном возрасте от 25 до 39 лет. Немногим большее количество респондентов (20,9%) оценили свое репродуктивное здоровье как хорошее, остальные считают его удовлетворительным. Для сравнения, в группе ИР лишь 6 опрошенных женщин отметили, что отсутствие у них беременностей связано с бесплодием их или мужа, а 20 затруднились ответить на этот вопрос.

Хронический эмоциональный стресс, испытываемый родителями в ситуации лечения онкологического заболевания у ребенка, является патогенным фактором развития или обострения у них различных соматических заболеваний, в том числе возникновения патологии репродуктивной системы, что имеет большое значение в патогенезе нарушений репродуктивной функции. В связи с этим уже на этапе первичной госпитализации и установления онкологического диагноза необходим целый комплекс профилактических мер, направленных на раннюю диагностику и лечение психосоматических и нервно-психических расстройств у матери больного ребенка.

Изучались основные репродуктивные события в ИДО: исходы беременностей, применение контрацептивов, произведенные аборт, в том числе до рождения первого ребенка.

Контрацептивное поведение наших респондентов изучалось также в сравнении с ИР: на момент исследования не пользовались никакими способами контрацепции 44,2% в нашем исследовании и 29,9% в исследовании Росстата. Эта доля объяснимо выше среди незамужних респондентов, как в нашем исследовании, так и в ИР – 56,3% и 51,1%; среди состоящих в браке – 39,1% и 24,6%, соответственно. В ИР доля не использующих контрацептивы больше в самой младшей возрастной группе – до 25 лет и составляет 36% против 3,2% в ИДО. Эта разница связана, в первую очередь, с тем, что к младшим возрастным группам нашей когорты относятся преимущественно замужние женщины, уже

имеющие как минимум 1 ребенка и, в связи с молодым возрастом и еще сравнительно большим предстоящим репродуктивным периодом, имеющие возможность отложить рождение. В остальных возрастных группах в ИДО этот показатель выше: в возрастной группе 25-29 лет в нашей когорте и когорте Росстата – 11,6% и 25,8%; 30-34 года – 25,3% и 17,8%; 35-39 лет – 31,6% и 22,0%; 40 лет и старше – 28,4% и 26,4%, соответственно. Таким образом, в ИДО доля женщин, не использующих контрацептивы, увеличивается с возрастом, достигая своего пика у женщин в возрасте 35-39 лет – возраст, при котором женщины, при желании иметь еще ребенка, стараются его родить. Среди причин неиспользования контрацепции женщины из ИДО называют отсутствие половой жизни – 24,2%, бесплодие – 9,5%, желание родить ребенка – 16,8%.

В когорте ИДО 5,8% респондентов использовали стерилизацию, как метод контрацепции, что связано с тяжелым стрессом в результате онкологического диагноза у ребенка и различного рода страхами, сопровождающими этот диагноз, особенно со страхом рождения еще одного больного ребенка. Этот результат согласуется с данными, полученными датскими учеными – 5,3% женщин из исследуемой ими когорты также использовали стерилизацию как метод контрацепции<sup>256</sup>.

В процессе лечения ребенка лишь 22,9% респондентов применяли контрацепцию, что, по их многочисленным высказываниям, связано с абстинентным поведением во время лечения ребенка – частичным или полным отсутствием половой жизни в этот период, низкой частотой коитуса. По высказываниям многих женщин, иметь половые отношения с мужем, когда так болен ребенок, «казалось кощунственным» и «недопустимым». Одна мама, жалуясь на утрату сексуального влечения к мужу, призналась: «Когда я была счастлива, мой ребенок чуть не погиб».

---

<sup>256</sup> 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.

Перед рождением последнего ребенка 50,7% наших респондентов применяли контрацептивы; беременность наступила, потому что захотели родить ребенка и перестали применять контрацепцию 85,3% респондентов. У 14,7% – беременность наступила в результате контрацептивной осечки.

Анализ применения контрацепции нашими респондентами позволяет нам говорить о специфике, имеющей место в нашей группе: низкая частота коитуса, продолжительное отсутствие половой жизни вследствие длительного лечения в стационаре или переезда с ребенком на лечение в другой город; нарушения сексуально-эротической функции у одного из супругов, чаще у матери (снижение или отсутствие либидо), в связи с хроническим психоэмоциональным стрессом; нарушение общего и репродуктивного здоровья. В то же время большинство (85,3%) женщин перестало применять контрацепцию перед рождением последнего ребенка, то есть решение забеременеть и родить было их осознанным решением, что также свидетельствует в пользу наших выводов об увеличении репродуктивных потребностей в нашей когорте.

Анализ репродуктивных событий, происходивших у наших респондентов в течение всей жизни, дополняет представление о репродуктивных циклах этих семей, что представляется важным для изучения репродуктивного поведения в этой группе и оценки влияния на него специфических факторов, связанных с заболеванием ребенка.

Общее число беременностей всех порядков в опрошенной совокупности оказалось равным 3209. Из них 55,4% закончились рождением живого ребенка, 35,7% - искусственным абортом, 7,9% - самопроизвольным абортом, 0,9% - рождением мертвого ребенка. Таким образом, в опрошенной совокупности на 100 рождений приходится примерно 64 искусственных аборта, что прямо противоположно тому соотношению числа рождений и искусственных абортов, которое существовало в разные годы во всем населении России (в 1999 г., например, это число равнялось 179,4; в 2000 – 168,7; 2001 – 153,6, в 2002 – 139,2;

в 2004 – 122; в 2006 – 106,9<sup>257</sup>). И только в социолого-демографическом исследовании Россия-2000 с искусственно сконструированной выборкой с увеличенной долей двух-трех детей это соотношение примерно такое же – 60 искусственных аборт на 100 живорождений<sup>258</sup>. По количеству беременностей, имевших место в течение всей жизни, респонденты распределились следующим образом: 18,3% имели 1 беременность; 23,8% - 2; 21,6% - 3; 17,1% - 4; 11,4% - 5; 3,8% - 6; 2,2% - 7; 1,8% - от 8 до 13 беременностей. Среднее число беременностей составило 3,12, медиана составила 3 беременности; мода – 2. Данные об исходах беременностей в опрошенной совокупности представлены в таблице 14.

Таблица 14 – Исходы беременностей у женщин, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, соответственно порядковому номеру (%%)

Исход беременности	Порядковый номер беременности						
	1-я	2-я	3-я	4-я	5-я	6-я	7-я
Родили живого с помощью кесарева.	9,4	7,0	7,2	5,6	4,0	3,8	5,7
Родили живого без кесарева.	65,5	48,7	39,2	31,6	23,0	25,6	20,0
Родился мертвым с кесаревым.	0,1	0,2	0,2	0,8	0,5	-	-
Родился мертвым без кесарева.	0,7	0,7	0,5	0,8	-	2,6	-
Выкидыш.	9,2	7,0	7,4	7,8	7,5	9,0	5,7
Аборт по своему желанию.	13,1	32,1	39,7	49,3	58,0	55,1	57,1
Аборт по совету врачей.	2,1	3,7	4,5	4,0	6,5	3,8	8,6
Сейчас беременна	-	0,6	1,3	-	0,5	-	2,9
Всего (%%)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Всего (abs)	1047	862	595	373	200	78	35

Примечание - В таблице не учтены 8-я и последующие беременности, всего 19.

<sup>257</sup> Население России 2002. Десятый ежегодный демографический доклад / Отв. ред. А.Г. Вишневский. М.: КДУ, 2004. С.62; Население России 2006. Четырнадцатый ежегодный демографический доклад. Отв. ред. А.Г.Вишневский. М.: Высшая школа экономики, 2008. С.126

<sup>258</sup> Антонов А.И., Медков В.М. Условия жизни и линии репродуктивного поведения городской семьи // Фамилистические исследования. Т. 2. Миллион мнений о семье и о себе: сборник; отв.ред. А.И.Антонов. М.: КДУ, 2009. С.80

Анализ исходов беременностей показывает нетранзитивность установок. Доля рождений уменьшается с возрастанием количества беременностей и пропорционально росту количества искусственных аборт до 4-й беременности, количество рождений превышает количество аборт, однако увеличивается количество аборт, произведенных по совету врачей. В соответствии с высказываниями, часто советы дают лечащие врачи ребенка, исходя из обывательского понимания, что матери «нужно вначале вылечить одного, а потом уже рожать другого». Обращает на себя внимание довольно высокий процент первых аборт в нашей когорте – 15,2% и самопроизвольных аборт при первой беременности – 9,2%. Доля делавших аборт до рождения первого ребенка выше в группе родивших одного – 19,8% (N=413); двух – 13,7% (N=512); трех и более детей - 5,7% (N=122).

Высокая доля аборт и, в том числе, первых аборт, на первый взгляд, мало согласуется с высокими репродуктивными потребностями у наших респондентов. Однако эта статистика аборт относится к периоду жизни семьи до наступления онкологического заболевания у ребенка, в то время как повышенные репродуктивные установки и более высокую детность по сравнению с общероссийскими данными мы фиксируем в исследуемых семьях после лечения ребенка. Это, по нашему мнению, косвенно подтверждает наш вывод об изменении ценностных ориентаций и потребностей семьи в сторону доминирования просемейных ценностей под влиянием экзистенциальных переживаний, связанных с витальной угрозой, нависшей над ребенком с онкологическим заболеванием.

Во время лечения ребенка забеременели 10,2% респондентов: более высокая доля беременностей во время лечения припала на третьи по счету беременности – 3,1%; 2,4% – на вторые; 1,9% – на четвертые; 1,5% – на пятые; 1% – на шестые; и 0,3% – на седьмые. Исходы беременностей, произошедших во время лечения ребенка, отражены в таблице 15.

Таблица 15 – Исходы беременностей во время лечения ребенка, соответственно порядковому номеру (%%)

Исход беременности/ Порядковый № беременности	2-я	3-я	4-я	5-я	6-я	7-я
Родили живого с помощью кесарева.	11,5%	11,8%	4,8%	6,3%	10,0%	-
Родили живого без кесарева.	38,5%	38,2%	19,0%	18,8%	20,0%	33,3%
Родился мертвым с кесаревым.	3,8%	-	-	-	-	-
Родился мертвым без кесарева.	-	2,9%	-	-	-	-
Выкидыш.	3,8%	8,8%	-	12,5%	-	33,3%
Аборт по своему желанию.	34,6%	29,4%	57,1%	56,3%	70,0%	-
Аборт по совету врачей.	3,8%	8,8%	19,0%	6,3%	-	33,3%
Сейчас беременна	3,8%	-	-	-	-	-
Всего (%)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Всего (abs)	26	34	21	16	10	3

Соотношение родов и искусственных абортов во вторых беременностях было 50,0% и 38,4%; в третьих – 50% и 38,3; четвертых – 23,8% и 76,1; пятых – 25,1% и 62,6; шестых – 30% и 70,0, соответственно.

Необходимо отметить, что исходом вторых и третьих беременностей, имевших место во время лечения ребенка (которое, зачастую, происходит в стационаре) в большинстве случаев стали роды, даже несмотря на то, что выносить и родить ребенка во время лечения онкологического заболевания у другого ребенка невероятно трудно не только физически, но и морально. Беременным матерям ребенка с онкологическим заболеванием, проходящим лечение, часто приходится «выслушивать» от врачей, родственников, друзей негативные и даже злобные высказывания по поводу их беременности, об этом имеются многочисленные свидетельства как от самих женщин, так, к сожалению, и от врачей-онкологов, как правило, резко негативно воспринимающих

беременность матери во время лечения ребенка. По нашему мнению, такое негативное отношение также порождено высокой стигматизацией онкологических заболеваний в общественном сознании.

Высокий процент абортов в четвертых и последующих беременностях, сделанных женщинами по собственному желанию во время лечения ребенка, безусловно, связан с тяжелым физическим и психоэмоциональным состоянием, отсутствием, во многих случаях, поддержки близких, трудным финансовым положением, неэффективной работой, а чаще с отсутствием социальных служб. Кроме того, можно предположить, что у этих матерей, имевших четвертую и более беременность во время лечения ребенка, во многих случаях дома остался еще один или несколько детей – здоровых сиблингов, которые, как правило, находятся «на периферии внимания» семьи из-за очень ограниченных ресурсов: физических, моральных, материальных<sup>259</sup>. Финансовые ресурсы семьи во время лечения очень ограничены, поскольку матери, как правило, не работают во время лечения и после лечения им трудно восстановиться на прежнем месте работы – в нашем исследовании показано, что общее количество неработающих женщин в нашей когорте в два раза больше, чем во Всероссийской переписи населения ВПН 2010 г. В этой ситуации родить еще одного ребенка даже для полной и консолидированной семьи представляется чрезвычайно обременительным делом. Довольно высокий процент самопроизвольных абортов связан с отмеченным ранее ухудшением общего и репродуктивного здоровья. Очень высока частота абортов по совету врачей, причем не врачей-акушеров или гинекологов, а детских онкологов, которые, мы это знаем из личного опыта, руководствуются скорее бытательскими, чем медицинскими соображениями.

Вопрос о совершении аборта морально неимоверно сложен для наших респондентов. Анализ показал, что абстрактная готовность сделать аборт в результате наступления незапланированной беременности несколько выше, чем реальная. На момент нашего исследования 31 (2,9%) женщина была беременна

---

<sup>259</sup> Гусева М.А., Барчина Е.Т., Цейтлин Г.Я. Проблема сиблингов в детской онкологии // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2013. Т. 12. № 2. С. 38-47.

(N=1054): абсолютное большинство – 26 (83,9%) планировало родить ребенка; 5 (16,1%) – сделать аборт. В случае незапланированной беременности, как это следует из ответов наших респондентов, готовы родить ребенка 592 женщины – 65,7% (N=900); сделать аборт – 308 женщин – 34,2%, из них чуть более половины респондентов – 180 человек - находится в браке. Таким образом, только пятая часть замужних женщин из нашей когорты – 180 (20,0%) в случае наступления беременности готова сделать аборт. Во время исследования многие женщины отмечали, что сделать аборт для них «равносильно убийству ребенка, а как можно лечить одного, а в это время убивать другого ребенка?»

Решение сделать аборт или родить ребенка в случае незапланированной беременности во многом связано с вероисповеданием респондентов: среди всех православных респондентов, ответивших на этот вопрос (N=710), 475 (66,9%) родят ребенка, а 235 (33,1%) – сделают аборт; среди мусульман, ответивших на этот вопрос (N=71) – эти числа равнялись 47 (66,2%) и 24 (33,8%) соответственно; среди исповедующих другие религии – 13 (86,7%) и 2 (13,3%); среди атеистов – 51 (52,6%) и 46 (47,4%), соответственно. Таким образом, доля респондентов, готовых сделать аборт, в случае незапланированной беременности, больше среди атеистов; среди православных и мусульман она примерно одинакова.

### **§3.2. Влияние специфических факторов, связанных с жизнеугрожающим заболеванием ребенка, на репродуктивное поведение семьи**

Сравнительный анализ репродуктивного поведения семей в общероссийской популяции и в детской онкологии выявил серьезные отличия, в связи с чем мы сочли необходимым проанализировать и оценить специфику влияния самого онкологического заболевания (нозология опухоли, срок ремиссии, количество рецидивов и пр.), его лечения, психологических и социальных последствий. Целью анализа является определение специфических факторов, обуславливающих отмеченные отличия, влияющих на психолого-социальную

адаптацию семьи, внутрисемейные отношения, взаимоотношения семьи с ближайшим окружением и пр. Этот анализ имеет актуальное практическое значение для детской онкологии, создавая основу для выработки дифференцированной стратегии психологического сопровождения и социальной поддержки детей с различными формами онкологических заболеваний и их семей на разных этапах лечения и реабилитации.

Хорошо известна выраженная гетерогенность опухолей у детей по тканевой принадлежности, структуре, биологическим особенностям, клинической картине, чувствительности к различным методам лечения, следствием чего являются и различия в результатах этого лечения. Знание этих различий позволило предположить, что с ними могут быть связаны и особенности репродуктивного поведения семей, выхаживающих и воспитывающих детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями.

Проанализированы репродуктивные установки в семьях с детьми с онкологическими заболеваниями, относящимися к разным нозологическим группам (таблица 16).

Таблица 16 – Репродуктивные установки в семьях с детьми с онкологическими заболеваниями, относящимися к разным нозологическим группам

Репродуктивные установки	Нозологическая группа онкологических заболеваний			
	Лейкозы (N=588)	Лимфомы (N=133)	Солидные опухоли (N=163)	Опухоли ЦНС (N=67)
Среднее желаемое число (СЖЧ)	2,64	2,56	2,38	2,62
Среднее ожидаемое число (СОЧ)	2,08	2,08	1,93	2,03
Разница (СЖЧ и СОЧ)	0,56	0,48	0,55	0,59

Так, значения среднего желаемого и среднего ожидаемого чисел больше в семьях, чьи дети болели гемобластозами (лейкозы, лимфомы), самые низкие – в группе с солидными опухолями. В группе с опухолями центральной нервной системы (опухоли ЦНС) больше разница между желаемым и ожидаемым числом детей, что может быть связано одновременно с желанием семьи родить ребенка и,

в то же время, со страхом, что на больного ребенка, который, в связи с тяжелым заболеванием и высокотравматичным оперативным лечением, тяжелой химиолучевой терапией, требует специального ухода, останется меньше времени и сил. Это подтверждается фактическим числом рожденных детей, которое в группе ЦНС оказалось наименьшим: лейкозы – 1,78; лимфомы – 1,84; солидные опухоли – 1,61; опухоли ЦНС – 1,5.

Специфика онкологического заболевания оказала влияние на характер внутрисемейных отношений. Во второй главе мы обсуждали проблему организации поддержки семье, особенно матери, со стороны ближнего и дальнего социального окружения. Наибольшее положительное действие оказывает поддержка супруга, далее – ближайших родственников, друзей, коллег, социальных служб, общества в целом.

По нашим данным, в абсолютном большинстве случаев именно матери (99,7%) находятся в течение длительного времени с детьми в больнице, принимая непосредственное участие в осуществлении медицинских процедур и уходе за ними. Вместе с тем, 121 (11,2%) матерей указали, что с ребенком в больнице также приходилось находиться отцу; 120 (11,1%) – другим родным и близким родственникам ребенка; в двух случаях (0,2%) – няне; и в одном (0,1%) ребенок находился с платной сиделкой. Таким образом, почти в четверти семей отец и родственники принимали непосредственное участие в лечении ребенка, находясь с ним в стационаре, что свидетельствует о консолидированных отношениях в этих семьях.

Анализ внутрисемейных отношений показал, что в период лечения ребенка супружеские отношения изменились в 44,1% семей: улучшились – 25,7%; ухудшились – 10,3%; прекратились – 1,6%; развод – 6,5%. Таким образом, более четверти семей консолидировались после диагностирования у ребенка онкологического заболевания. Контент-анализ высказываний респондентов не только подтверждает эту сплоченность, но и свидетельствует о повышении значимости семейных ценностей: «беда сблизила нас, все остальное ушло на

задний план»; «беда сплотила нас еще сильнее, мы научились преодолевать все трудности»; «больше понимания, заботы друг о друге»; «муж больше стал уделять внимания детям, проявлять интерес к проблемам семьи»; «возникло сильное понимание того, что мы очень нужны друг другу»; «меньше стали ссориться по пустякам»; «муж очень поддерживал меня, он взял на себя материальную и эмоциональную поддержку, я зауважала его еще больше»; «мы научились больше ценить друг друга, радоваться практически всем дням: и хорошим, и плохим»; «мы поняли как дорого нам то, что мы имеем, оценили взаимную поддержку и привязанность, свои семейные ценности»; «поняли, что семья и здоровье детей самое главное в жизни, стали терпимее и внимательнее друг к другу»; «появилась ответственность, отношение стали более теплыми, доверительными»; «появился смысл, единая цель»; «стали больше времени проводить вместе с семьей»; «стали больше дорожить жизнью и друг другом»; «по-другому стали смотреть на жизнь»; «стали еще крепче, терпимее друг к другу...»; «...поняли, что главное – наша семья, и мы только вместе можем спасти нашу дочь»; «стали ценить каждую минуту проведенную вместе» и т.д.

Таким образом, четверть семей адаптировалась к ситуации болезни и лечения у ребенка, гармонизировала свои супружеские отношения и открыла для себя новые ценности и смыслы, при которых жизнь, здоровье, воспитание детей, семейные и супружеские отношения получили приоритетное значение.

Исследуя возможное специфическое влияние онкологической патологии, мы проанализировали характер изменений супружеских отношений в семьях с различными нозологическими группами онкологических заболеваний у детей (таблица 17).

Таблица 17 – Характер изменений супружеских отношений в семьях с различными нозологическими группами онкологических заболеваний у детей

Характер изменений супружеских отношений	Нозологическая форма опухоли		Всего N (%%)
	Гемобласты N (%)	Солидные опухоли	
Не изменились	386 (53,8)	125(55,1)	511 (54,1)
Улучшились	197(27,5)*	51 (22,5)*	248 (26,3)
Ухудшились	134 (18,7)**	51 (22,5)**	185 (19,6)
Всего	717 (100)	227(100)	944(100)
Тест Хи-квадрат, *( $p < 0,05$ )      ** ( $p < 0,05$ )			

Как следует из данных, представленных в таблице 17, в семьях, где ребенок получал лечение по поводу солидной опухоли, включая опухоли ЦНС, отношения между супругами достоверно чаще ухудшаются и достоверно реже становятся лучше ( $p < 0,05$ ), что, по нашему мнению, связано с более тяжелым и длительным лечением солидных опухолей, сопряженным в большинстве случаев с калечащими операциями, трудоемким уходом, тяжелой инвалидизацией ребенка и длительной, сложной, дорогостоящей реабилитацией. Такие дети требуют больше времени и сил по уходу за ними, многие в течение длительного времени не могут самостоятельно передвигаться (дети с ампутациями), что вызывает ряд проблем, связанных с почти повсеместным отсутствием в России среды, обеспечивающей полноценное существование инвалидов: пандусы, подъемники и т.д. Отцы в семьях с ребенком с солидной опухолью часто не выдерживают физического, материального и психологического давления. Играть роль и выраженные косметические дефекты у этих детей. Изменения внешности часто вызывают даже у самых любящих и образованных родителей чувство стыда и повышенную мнительность и, как следствие, делают семью очень уязвимой для мнения окружающих, что может вести к неосознанному эмоциональному отвержению ребенка и к самоизоляции. Связь репродуктивных установок с характером внутрисемейных отношений в исследуемой когорте представлена в таблице 18.

Таблица 18 – Связь репродуктивных установок с характером внутрисемейных отношений в семьях из ИДО

Репродуктивные установки	Характер внутрисемейных отношений			
	Улучшились	Ухудшились	Прекратились	Развод
Среднее желаемое	2,75	2,52	2,59	2,44
Среднее ожидаемое	2,19	1,99	1,94	1,87

Из данных, представленных в таблице 18, видно, что улучшение внутрисемейных отношений положительно связано с более высоким уровнем репродуктивных установок. Важным представляется то, что даже в группе ухудшивших или прекративших отношения с супругом женщин при ответе на вопрос: «Хотели бы Вы родить еще одного ребенка?» 44,6% респондентов ответили утвердительно, что подтверждает ранее сделанный вывод о высокой мотивации к рождению ребенка у родителей из исследуемой когорты.

Обсуждая влияние онкологического заболевания на репродуктивное поведение обследуемых семей, представило интерес оценить динамику брачных отношений в этих семьях. Анализ динамики брачности показал, что большое количество разводов в первых браках приходится на трехлетний период после установления диагноза и начала противоопухолевого лечения, что связано с низкой адаптивной способностью многих семей в этот период. Анализ связи между завершением первого брака родителей и началом лечения онкологического заболевания у ребенка, выраженной во временном интервале, представлен на рисунке 10.

Рис. 10 – Связь завершения первого брака с периодом установления диагноза онкологического заболевания у ребенка



#### Примечания

1. Цена деления на оси X равна 1 году, отрицательные значения соответствуют периоду до установления диагноза ребенку; 0 – год установления диагноза; положительные значения по оси X – период после установления диагноза ребенку.

2. Медиана = (- 4) года; среднее количество лет между прекращением брака и заболеванием = (- 4,53) года; мода – 0 лет (42 случая). Стандартное отклонение 5,946. N=364 брака.

Большое количество разводов приходится на трехлетний период после установления диагноза и начала специального лечения – 24,2% (N=88) первых браков (N=364) прекратилось в первые три года после установления диагноза, из них 47,7% (N=42) – в течение первого года, что связано с состоянием тяжелого эмоционального стресса у родителей в этот период, кризисной перестройкой семейной системы и с низкой адаптивной способностью многих семей, которые, как указывалось, чаще всего остаются без всякой поддержки.

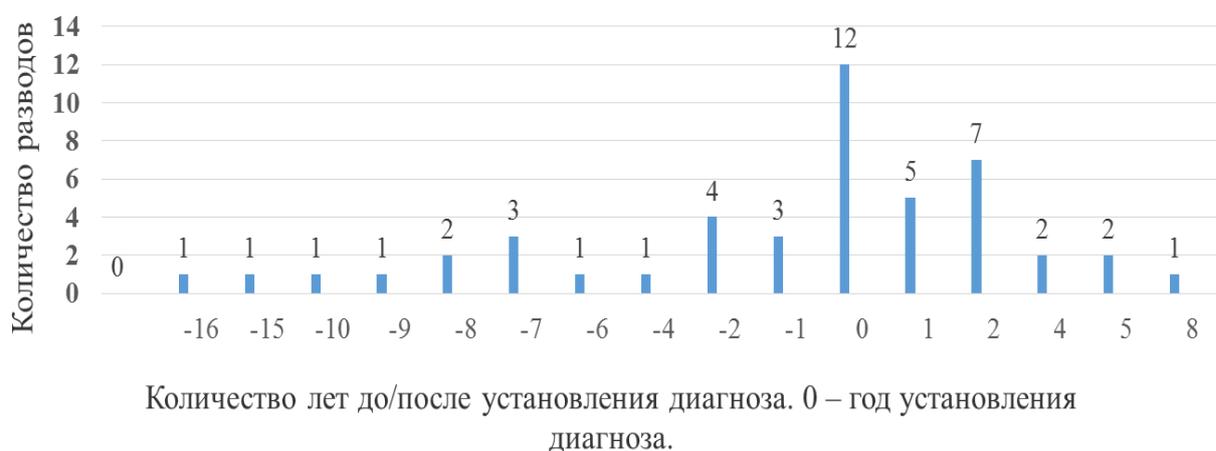
Еще 19,3% браков завершилось на 4-й и 5-й годы от начала лечения – период также стрессогенный для семьи в связи с переходом ребенка на этап диспансерного наблюдения, когда вероятность рецидива еще высока, а связь с клиникой перестает быть такой же тесной, какой она была во время лечения. Важно отметить, что одной из указанных нашими респондентами причин

прекращения 1-х браков является смерть мужа – 8,9% мужчин умерли в течение 5 лет после установления онкологического диагноза ребенку.

Большинство респондентов, первые браки которых распались в 5-летний период после установления онкологического диагноза и начала противоопухолевого лечения у ребенка, не связывают развод с заболеванием, а склонны объяснять его другими причинами, как например «недостаток заботы мужа» – 29,4%; «супружеская неверность» – 29,1%; «пьянство, наркотики» – 28,5% – то есть поведение, которое, на наш взгляд, может быть последствием эмоционального стресса, усугубляемого отсутствием жены, ухаживающей за ребенком в клинике. На онкологическое заболевание, как на причину развода, указали лишь 10,7% респондентов.

Нами также показана связь между прекращением второго брака и началом лечения онкологического заболевания у ребенка (Рисунок 11). Большинство – 29 из 47 (61,7%) вторых браков прекратилось после заболевания ребенка; более половины (51,1%) – в первые два года специализированного лечения, а четверть (25,5%) – в год установления диагноза и начала противоопухолевой терапии.

Рис. 11 – Связь завершения второго брака с периодом установления диагноза онкологического заболевания у ребенка



Примечания: 1) цена деления на оси X равна 1 году, отрицательные значения соответствуют периоду до установления диагноза ребенку; 0 – год установления диагноза; положительные значения по оси X – период после установления диагноза ребенку.

2) среднее количество лет между прекращением брака и заболеванием = (-1,34) года; мода – 0 лет (12 случаев). Стандартное отклонение 4,896. N=47 браков.

Таким образом, большая доля разводов и в первых, и во вторых браках приходится на период установления диагноза и специального лечения ребенка – срок, который в среднем составляет 2-3 года. Среди основных причин развода во вторых браках, указанных респондентами, лидируют «пьянство, наркотики» – 34,0%; «недостаток заботы мужа» – 25,5%; «утрата любви» и «болезнь ребенка» разделили третье место в структуре причин разводов – по 23,4%. Лидирующей причиной разводов, произошедших в первые два года от начала заболевания, по оценке респондентов, является болезнь ребенка – 21,3%.

В практическом отношении представляет интерес анализ связи изменения супружеских отношений в исследуемых семьях с такой важной демографической характеристикой, как образование родителей. Показана обратная зависимость между образованием респондентов и изменением внутрисемейных отношений (таблица 19).

Таблица 19 - Связь образования респондентов и изменения отношений с супругом

Изменение супружеских отношений	Образование		Всего N(%%)
	Среднее общее или колледж N(%%)	Высшее или незаконченное высшее N(%%)	
Лучше	158 (57,2)*	118(42,7)*	276 (100)
Хуже	94 (47,7)**	103 (52,3)**	197 (100)
Не изменились	288 (50,1)	287 (49,9)	575 (100)
Тест Хи-квадрат, *p<0,05 ** p<0,05			

Респонденты с высшим образованием достоверно чаще отмечали ухудшение взаимоотношений с супругом, чем респонденты со средним общим или средним профессиональным образованием ( $p<0,05$ ). На наш взгляд, это может быть связано с тем, что у женщин с высоким образованием сформирована профессиональная идентичность с высокой потребностью в реализации в профессиональной сфере и карьерном росте, поэтому этим женщинам чрезвычайно сложно уйти с работы или перейти на новую, например, с

понижением в должности, чтобы уделять больному ребенку больше времени. Поскольку родственники не всегда стремятся помогать, в семье могут возникать серьезные конфликты. Однако, по нашему опыту работы в клинике, если мать и отец на равных принимают на себя ответственность за ребенка, и оба серьезно включены в его лечение и реабилитацию, то в такой семье нет аутсайдеров, и отношения между супругами укрепляются, а семья консолидируется. Учитывая, что развод в семье или смерть отца являются серьезной психотравмой для ребенка, могущей повлечь за собой целый ряд психолого-социальных и медицинских последствий, включая тяжелую психосоматическую патологию, целесообразно проанализировать долю семей, распавшихся в период от 1 до 5 лет, предшествующих заболеванию ребенка, рожденного в этой семье. Почти четверть первых браков 87 (24,0%) и 8 (17,0%) вторых распалась в этот период, при этом в 14 случаях (3,9%) – процент дан от всех распавшихся первых браков (N=364) – причиной завершения брака была смерть отца ребенка.

Установление возможной связи психотравмы из-за развода или утраты родителей с онкологическим заболеванием ребенка не является специальным предметом этого исследования, однако дает нам представление о психолого-социальных проблемах, существующих в ряде семей в преморбиде онкологического заболевания.

Помощь ближайшего окружения – существенный ресурс для выхода семьи из кризисной ситуации, в которой она оказывается в связи с тяжелым заболеванием ребенка. На изменение отношений с ближайшим социальным окружением указали 54,3% респондентов: отношения улучшились у 32,5%; ухудшились у 6,7%; «с кем-то улучшились, а с кем-то ухудшились» – у 15,1%. Оценить, насколько ухудшаются отношения у части респондентов с близкими родственниками, друзьями, соседями, и возможные причины этих изменений можно также по контент-анализу высказываний. Приводим некоторые из них: «некоторые знакомые прервали с нами отношения»; «большинство друзей и соседей отделились, меньше общаются с нами, больше неприятных разговоров о

нас, хоть и не общаемся.»; «отношения со стороны родственников и соседей изменились в худшую сторону – считают, что «это» заразно»; «все жалеют, при этом, некоторые помогают, как могут, а некоторые перестали общаться»; «все отвернулись от нас»; «все самые близкие люди отдалились, а помощь была от людей, которых считала просто знакомыми»; «друзья и родственники стали более внимательны, чаще предлагали помощь, с другой стороны, отношение и к тебе, и к ребенку становились иными, как будто ты стал не тем человеком, кем был – смотрят, как на инопланетян»; «друзья и родственники боялись, что моя дочь заразна, не подпускали к ней своих детей»; «любопытство соседей и людей, брезгливость и злорадство»; «у нас сузился круг общения»; «некоторое друзья и родственники перестали с нами общаться, боялись заразиться»; «половина друзей отсеклась; соседи не разрешали общаться своим детям с нами, зато те, кто нам помогал, искренне радовались нашим успехам в борьбе с болезнью»; «родственники не рекомендуют больше рожать»; «со стороны родственников: все равно умирает, зачем вкладывать деньги в лечение?»; «соседи боялись заразиться, т.к. мы живем в общежитии в 16 м. комнате – 5 человек»; «свекровь искала виноватых в болезни сына в моей семье», «свекровь от нас отвернулась, запрещала общаться своему сыну»; «родственники считали меня виноватой в болезни сына».

Как видно из многочисленных высказываний, ухудшение отношений со стороны ближайшего социального окружения связано со сложившимся в обществе мифами и стереотипами, укорененными в обыденном сознании: о «материнской греховности» и «кармической предопределенности» онкологических заболеваний, которые «заразны», «смертельны», «даны за грехи» и пр., что негативно маркирует онкологический диагноз. С этой примитивной тревогой, по нашему мнению, связан и высокий уровень стигматизации онкологических заболеваний и онкологических пациентов, детей и взрослых, их родственников, порождающей желание общества «не замечать» или изолировать «раковых» больных.

Вместе с тем, необходимо отметить, что в большинстве случаев, наши респонденты получали моральную и материальную поддержку от социального окружения. Многие указали на то, что помогало предприятие, где работали родители ребенка, школа, даже незнакомые люди. Онкологическое заболевание для многих явилось той чертой, которая разделила людей на друзей и недругов, так же, как оно, во многих случаях, более четко переопределило семейные взаимоотношения: развод или консолидация семьи.

Характеристика внутрисемейных отношений и их изменений, связанных с тяжелой болезнью ребенка, опосредованно влияющих на репродуктивные решения семьи, была бы неполной без описания и анализа взаимоотношений со здоровыми детьми (сиблингами). Сразу после установления диагноза в структуре семейной системы происходят существенные изменения, связанные со степенью вовлеченности членов семьи в процесс ухода за больным ребенком: образуется дисфункциональная вертикальная подсистема «ухаживающий родитель – больной ребенок», при этом часто симбиотические отношения в этой диаде являются условием успешности лечения. Ухаживающий родитель (чаще мать) несет на себе основную тяжесть ухода, при этом, не выполняя многие другие свои функции, например, по воспитанию и уходу за здоровыми детьми в семье, и, если эти функции не подхватываются другими членами семьи, то могут образовываться «функциональные пустоты» или несвойственные другим членам семьи функциональные роли. Особенно страдают здоровые дети (сиблинги) в неполных и многодетных семьях. Здоровые сиблинги часто становятся функциональными мамами или папами своим братьям и сестрам. Здоровые сиблинги, будучи дистанцированы от ситуации лечения, переживают ряд утрат (привычного образа жизни, жизненной перспективы, планов, ценностей и пр.) и испытывают чувства гнева и вины, не всегда осознанные и проявляющие себя в негативной симптоматике и защитном поведении – психосоматических, эмоциональных расстройствах; поведенческих девиациях: аутизации и изоляции, агрессивном и

аутоагрессивном, зависимом поведении<sup>260</sup>. В этой ситуации здоровые сиблинги часто чувствуют себя отверженными: «Меня не любят», – и поэтому заключают: «Я плохой».

Изменение отношений со здоровыми сиблингами анализировалось исходя из ответов респондентов на вопрос: «Что изменилось в Ваших отношениях с другими детьми?». На изменения в отношениях со здоровыми детьми в семье указали 71,7% от числа респондентов, ответивших на этот вопрос.

10,8% матерей отметили, что отношения стали лучше: «братья еще сильнее стали любить сестру»; «старший быстро повзрослел и стал ценить жизнь»; «дети стали ближе ко мне, помогали, чем могли»; «дети стали внимательнее и ближе друг к другу»; «мой старший очень трепетно относится к моему младшему и не спешит заводить своих детей»; «моя дочь стала моей опорой во всем»; «дочь стала более ответственной и взрослой»; «сын стал как будто старше и серьезней, и еще ближе духовно хоть и виделись реже»; «старшая дочь стала взрослее, серьезнее, но, в то же время, у нее появилась ревность»; «старший сын научился сострадать» и пр.

В 13,4% семей отношения со здоровыми детьми ухудшились: «сыну было 8 мес., после приезда из больницы не узнавал, долго не называл «мама»; «больше года дочь воспитывалась у бабушки, были большие трудности, она не хотела возвращаться в нашу семью»; «было очень сложно объяснить, что старший сын тоже самый любимый, за время болезни запустили его учебу»; «в период болезни старшего ребенка, младший считал, что его не любят»; «воспитание новорожденной легло на папины плечи»; «второй ребенок был брошен, жил у сестры, т.к. мы целый год были в Москве»; «дочь отдалилась от меня, часто устраивала истерики, что мы ее не любим»; «дочь стала как-бы отдалившейся, замкнутой, мало разговаривала...»; «я духовно потеряла своего сына»; «он считал, что я предала его, т.к. много времени уделяю больному ребенку, а его люблю меньше»; «дочь очень-очень ревновала, пока я лежала с сыном, очень

---

<sup>260</sup> Гусева М.А., Барчина Е.Т., Цейтлин Г.Я. Проблема сиблингов в детской онкологии // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2013. Т. 12. №2. С. 38-47.

скучала, может, и ненавидела»; «я упустила возможность, время быть с ним; сын считает, что его не любят»; «старший сын решил, что его не любят, и убежал из дому в 12 лет»; «у меня был малыш, и он просто думал, что няня – это его мама» и пр.

Более трети респондентов (35%) указали на различного рода проблемы, осознаваемые ими в отношениях со здоровыми детьми в семье: «психика моего здорового ребенка серьезно пострадала», «прочитала в дневнике дочери: почему заболела не я, а брат?», «моя рано повзрослевшая дочь была невидимой поддержкой для всех нас» и т.д.

У 3% респондентов, кроме ребенка с онкологическим заболеванием, в семье есть и другие тяжелобольные дети, что намного ухудшает ситуацию с лечением онкологического заболевания и психолого-социальной адаптацией семьи; 4,3% респондентов пережили смерть других детей. В этой, к счастью, немногочисленной группе репродуктивные установки выше, чем в группе семей, где смерти детей не было. Например, хотят иметь троих детей в группе переживших и не переживших смерть ребенка – 28,6% и 16,8%; четверых – 5,7% и 1,9%.

Необходимость длительного проживания в другом городе во время лечения ребенка является фактором, серьезно осложняющим адаптацию семьи. В нашей когорте 13,2% семей оказались перед необходимостью менять свое место жительства и переезжать в город, где расположена онкологическая детская клиника, временно или навсегда. Часто этими городами оказываются крупные центры: Ростов-на-Дону, Новосибирск, Владивосток, Санкт-Петербург, Москва, в которых проживание, а также съем или покупка квартиры ложатся тяжелым бременем на семейный бюджет; около четверти (22,7%) этих респондентов указали на ухудшение их жилищных условий в результате переезда.

Важным фактором, оказывающим влияние на репродуктивное поведение, является отношение респондентов к религии. Вера в Бога, по данным ряда социологических исследований, ассоциирована с более высокими

фамилистическими ценностями и идеалами; есть исследования, в которых высокая религиозность рассматривается как главный аксиологический фактор репродуктивного поведения<sup>261</sup>. В связи с онкологическим заболеванием у ребенка, многие респонденты указывают на изменения в отношении к вере у себя или у своего супруга: стали более религиозными – 59,3% матерей и 31,4% отцов и перестали верить в Бога 1,9% и 2,6%, соответственно. Респондентов, считающих себя атеистами, было абсолютное меньшинство – 9,9%; абсолютное большинство исповедует православие – 80,1%; ислам – 8,3%; другую религию – 1,7%.

Однако степень воцерковленности была не слишком высокой у большинства православных респондентов: обряд венчания в церкви был лишь у 20,4% из них. С этим контрастировало отношение мусульман – совершали религиозный обряд при заключении брака 70,5%. Ежедневно совершают молитвы 44,4% наших респондентов, независимо от вероисповедания, и только 11,1% никогда не молятся. Посещают храм (церковь, мечеть, синагогу и пр.) хотя бы раз в месяц 24,1% респондентов; при этом абсолютное большинство посещает храм лишь в связи с семейными событиями и религиозными праздниками – 63,6%. Только 12,2% респондентов не посещают храм.

Важной для суждения об уровне социальной адаптации исследуемых семей является оценка уровня социализации ребенка, которая проявляется в отношении родителей к школьному образованию ребенка: периоду, в течение которого ребенок начал учебу после окончания лечения, выбору адекватной для его состояния формы обучения, дополнительному образованию ребенка с учетом его интересов и возможностей. В нашей когорте после окончания лечения большинство детей продолжает школьное обучение – 88,1%, из них 54,0% ходят в обычную школу; 7,5% имеют смешанную форму обучения; однако все еще более четверти (26,6%) находится на домашнем обучении. Часто длительному оставлению ребенка на домашнем обучении способствуют многочисленные страхи родителей за здоровье ребенка, а также мифы и стигмы онкологических

---

<sup>261</sup> Шестаков К. А.. Аксиологический фактор репродуктивного поведения россиян: автореф. дис. ...канд. социол. наук. М., 2010. 26 с.

заболеваний, к сожалению, до сих пор очень распространенные, особенно в маленьких городах, селах и деревнях. Некоторые респонденты свидетельствовали, что их детей не принимали обратно в школу под любым предлогом. Почти у половины респондентов ребенок посещает дополнительные кружки и секции – 46,2%.

Известно, что профессиональная карьера и уровень семейного дохода связаны обратной зависимостью с количеством детей в семье, а стремление к карьерному росту и профессиональной самореализации снижает потребность в детях. В нашей когорте, при существующей более высокой потребности в детях, серьезное ухудшение условий жизнедеятельности может снижать итоговое количество детей, оставляя репродуктивные потребности неудовлетворенными. В то же время, социоэкономические факторы могут оказывать меньшее влияние на уровень детности, чем психологические факторы, когда ценность детей выходит на доминирующую позицию в системе ценностных ориентаций и жизненных целей, как это было у родителей детей с онкологическими заболеваниями.

Показано, что во время лечения ребенка у родителей происходили значительные изменения в их трудовой деятельности: пришлось уволиться – 16,5% матерей и 1,8% отцов; ушли с работы и на момент этого исследования все еще не работали 6,9 и 0,8%; уходили, но вернулись к работе в прежней должности – 13,1% и 1,6%; до сих пор не могут решиться выйти на работу – 5,9% и 0,2%; решили посвятить себя семье и детям – 6,8% и 0,4%; вынужденно меняли специальность, место работы – 11,4% и 9,6%, соответственно. Этот результат отражает реальную ситуацию в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида, когда мать зачастую вынуждена уволиться для ухода за ребенком, а иногда оказывается «вытесненной» работодателем, желающим избавиться от дополнительных расходов на предоставление законных социальных гарантий матери ребенка-инвалида. Ситуация усугубляется, как показало наше исследование, полным неведением 90% родителей в правовых вопросах, касающихся различных

аспектов социальной защиты (льготы, социальные выплаты, оформление инвалидности и пр.).

В комментариях многие респонденты пишут, что их заставили написать заявление об увольнении по собственному желанию или сократили их должность, пока они лежали в больнице. Часть респондентов жалуется, что на работу устроиться тяжело в связи с позицией работодателя по отношению к работникам, обремененным наличием ребенка-инвалида в семье, приходится идти с понижением в должности и на минимальный оклад, как это отметили – 2,3% матерей и 0,5% отцов, или вынуждены хвататься за любую работу ради заработка – 3,9% и 7,2%, соответственно. Многие респонденты показали, что приходится работать по совместительству, чтобы иметь возможность прокормить семью.

Влияние вышеотмеченных факторов на трудовую деятельность родителей, имеющих детей с онкологическими и другими тяжелыми, хронически протекающими, инвалидизирующими заболеваниями, по нашему мнению, могло бы быть минимизировано при наличии эффективно работающих в детских больницах психолого-социальных служб, оказывающих необходимую поддержку семье с первого дня установления диагноза ребенку.

Уровень психолого-социальной помощи в нашей стране, к сожалению, остается крайне низким. В нашем исследовании показано, что при сформированной у самих респондентов потребности обращения к психологам, их наличие и эффективность чрезвычайно малы: более половины респондентов (52,0%) оценили уровень психологической помощи в клиниках, где проходили лечение их дети, как чрезвычайно низкий; 28,1% – как скорее высокий, чем низкий; и только 19,9% – как высокий. При этом в устной беседе респонденты делились, что чаще всего психологическая помощь оказана им лечащими врачами отделения, а не медицинскими психологами, которых в данной клинике попросту не было, либо психологическая помощь оказывалась спорадически и фрагментарно из-за перегрузки специалистов.

Но если психологическая поддержка уже не является редкостью в детской онкологической практике, то социальные службы до сих пор отсутствуют практически во всех клиниках в нашей стране, есть лишь единичные сотрудники в нескольких больших региональных центрах, но их количество, а, следовательно, и эффективность работы ничтожно малы. Многие родители указывали на то, что даже оформить ребенку инвалидность, при том, что мама и ребенок находятся в стационаре, оказывается делом чрезвычайно нелегким.

Необходимо отметить, что именно на плечи семьи ложится весь груз психолого-социальных проблем, связанных с заболеванием ребенка, поэтому привлечение необходимых внешних ресурсов во многом зависит от доступности ближайшего социального окружения семьи (родственников, друзей, знакомых) и их готовности оказать помощь. Немало зависит и от наличия внутренних ресурсов у самой семьи и ее способности противостоять стрессам.

С точки зрения цели данного исследования очень важным стал анализ влияния онкологического заболевания у ребенка на желание обзавестись еще ребенком. Анализ проведен на основании субъективного мнения самих респондентов, полученного при ответе на вопрос: «Как повлияло заболевание ребенка на Ваше желание иметь еще детей?»

Более половины респондентов (56,5%) считают, что заболевание у ребенка не повлияло на их желание иметь еще детей. Другие 43,5% распределились следующим образом: 12,9% сильнее захотели еще детей, 9,4% решили больше не рожать детей, а самая многочисленная группа тех, на чьи репродуктивные планы повлияла болезнь ребенка (21,2%), решили пока отложить рождение детей, что, возможно, связано с психологическими эффектами тяжелого лечения: эмоциональным стрессом, дефицитом внутренних и внешних ресурсов и пр.

Важными факторами, обуславливающими желание наших родителей иметь еще детей, являются число уже рожденных на момент опроса детей и возраст респондентов. Мы проанализировали связь желания иметь еще детей с

фактической детностью семей (таблица 20) и возрастом респондентов (таблица 21).

Таблица 20 – Связь желаня иметь еще детей с фактической детностью (в %% к ответившим)

Число рожденных детей	Хотелось бы вам иметь больше детей, чем сейчас? - % ответивших			Всего
	Да	Нет	Не знаю	
1	73,4	13,2	13,4	100,0
2	38,5	43,8	17,5	100,0
3	26,0	51,0	23,0	100,0
4	18,8	68,8	12,5	100,0
Всего %% (N)	50,8 (529)	32,9 (343)	16,2 (169)	100,0 (1041)

Важным представляется то, что более трети респондентов, имеющих двух детей, более четверти, имеющих трех, и пятая часть, имеющих четырех, хотели бы иметь больше детей в семье. В то же время довольно большое количество респондентов не определилось с желанием обзавестись ребенком, и есть основание предполагать, что для ряда семей это может быть связано с изменением установок на тайминг рождений, что описано в западных исследованиях как откладывание рождения ребенка на неопределенный срок при «планировании» в семьях, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием (см. Главу 2, параграф 1).

При анализе возможной связи желаня иметь больше детей, чем есть в семье, с возрастом респондентов (таблица 21), стоит отметить, что положительно ответили на этот вопрос более половины респондентов, находящихся в возрастном диапазоне от 35 до 39 лет.

Таблица 21 – Связь желаня иметь еще детей с возрастом женщин-респондентов (в % к ответившим)

Возраст (лет)	Хотелось бы вам иметь больше детей, чем сейчас? (% от ответивших на вопрос)			Всего
	Да	Нет	Не знаю	
≤ 24	100	0	0	100,0
25-29	65,3	13,9	20,8	100,0
30-34	59,0	21,6	19,4	100,0
35-39	50,8	33,5	15,4	100,0
≥40	38,0	48,9	13,1	100,0
Всего %% (N)	50,8 (529)	32,9 (343)	16,2 (169)	100,0 (1041)

Для оценки влияния вида опухоли на репродуктивное поведение семьи нами выделены четыре основные группы: лейкозы и лимфомы (вместе входящие в общую группу гемобластозы, но часто рассматриваемые отдельно в связи со спецификой лечения – в случае с лимфомами, в отличие от лейкозов, детям часто назначают оперативное лечение), солидные опухоли и опухоли ЦНС (Центральной нервной системы), рассматриваемые здесь отдельно в связи с их отличиями по прогнозу, специфическим осложнениям и поздним эффектам лечения. Например, частыми последствиями лечения опухолей ЦНС являются отставание ребенка в росте и другие эндокринные нарушения, двигательные расстройства, нейрокогнитивные дефициты, нарушения работы зрительного и слухового анализаторов, органические поражения головного мозга и др.

Распределение ответов на вопрос: «Как повлияла болезнь Вашего ребенка на желание иметь еще детей?» было следующим: в группе с лейкозами – сильнее захотели ребенка 31,4%, решили пока детей не иметь 47% и полностью (по крайней мере, на словах в момент опроса) завершили свои репродуктивные планы – 21,6% респондентов; в группе с лимфомами – 32,7%, 40,4% и 26,9%; с солидными опухолями – 25,8%, 51,5% и 22,7% и с опухолями ЦНС – 27,5%, 55% и 17,5%, соответственно.

Таким образом, наиболее выражено желание иметь еще ребенка в семьях с детьми, страдающими лейкозами (31,4%) и лимфомами (32,7%). Стратегию откладывания рождения ребенка практикуют в более чем половине семей, где дети болеют солидными опухолями (51,5%) и опухолями ЦНС (55%). Отказываются (по крайней мере, на словах в момент опроса) от рождения ребенка чаще в семьях, где у ребенка установлен диагноз лимфома (26,9%) и солидная опухоль (22,7%), что вполне объяснимо, поскольку в обоих случаях лечение включает оперативные вмешательства, что всегда психологически очень травматично для родителей и требует больших усилий по выхаживанию и реабилитации.

В группе опухолей ЦНС вся репродуктивная стратегия «сдвинута» в сторону откладывания рождения следующего ребенка, то есть изменение установок на тайминг рождений, при сравнительно небольшом числе категорических отказов. Такой «неоднозначный» тип стратегии, на наш взгляд, связан с тем, что, с одной стороны, дети с опухолями ЦНС нуждаются в длительном трудоемком выхаживании и реабилитации, требующим мобилизации больших материальных, временных и моральных ресурсов семьи, что диктует откладывание рождения нового ребенка. С другой стороны, прогноз при опухолях ЦНС более сомнительный в связи с высоким риском рецидива, особенно в течение первых 5 лет после окончания лечения, что может отрицательно влиять, иногда неосознанно, на решение категорически отказаться от рождения следующего ребенка. Это предположение подтверждается высказываниями многих респондентов из числа захотевших родить еще ребенка, которые указывали на страх остаться без ребенка, как на важный мотив к рождению нового, а также тем, что репродуктивные ориентации в семьях, где ребенок перенес рецидив или имеет тяжелые сопутствующие заболевания, выше, чем в семьях, где у ребенка рецидива и сопутствующих заболеваний не было. Так, в группе «рецидив был» – среднее желаемое и среднее ожидаемое 2,64 и 2,1; в группе «рецидива не было» – 2,58 и 2,05, соответственно. Наличие в анамнезе рецидива у ребенка повышает витальную угрозу, в связи с чем, по нашему мнению, репродуктивные установки в группе семей, чьи дети перенесли рецидив, выше по сравнению с группой, где рецидива не было. Логично предположить, что и в тех случаях, когда рецидива нет, а только повышен риск рецидива, как в группе «опухоли ЦНС», репродуктивные установки повышаются.

Контент-анализ показал, что респонденты, откладывающие рождение ребенка, чаще всего пишут о наследственных рисках и страхе, что ребенок родится тоже больным, а также о том, что меньше времени придется уделять больному ребенку, то есть большую роль в принятии стратегии отложить рождение ребенка играет тяжелый опыт, полученный родителями в связи с

лечением и выхаживанием ребенка: «боюсь рецидива»; «хроническая усталость и чувство, что я не смогу уделять столько времени, сколько необходимо ребенку»; «врачи во время лечения ребенка рожать не разрешили, а потом умер муж»; «необходимо время, чтобы восстановить свою нервную систему и больше уделять времени на восстановление здоровья этого ребенка»; «боюсь, что болезнь перешла по наследству от мужа»; «некому будет заниматься маленьким в случае рецидива у первого ребенка»; «боимся наследственности»; «боюсь повтора этого диагноза»; «не ясна этиология этого заболевания, боюсь, что у маленького будет то же самое»; «я больше этого не вынесу» и пр.

Страх родить другого больного ребенка проявляется и в ответах на другие вопросы анкеты. Например, анализ планируемых обращений наших респондентов к специалистам по вопросам беременности и родов показал, что наибольшее беспокойство, в большинстве случаев, необоснованное, вызывает возможность наследственных рисков при наличии онкологического заболевания у одного из детей. Наибольшее количество семей, желающих обратиться к генетику, – это семьи со стратегией откладывания рождения ребенка – 57%; со стратегией отказа от рождения – 15,5%; со стратегией родить – 27,5%. Из всех желающих обратиться к генетику (24,3%) до сих пор обратилась только примерно третья часть респондентов (7%), что связано с почти повсеместным отсутствием генетических консультаций в детских онкологических клиниках.

Респонденты, захотевшие родить еще ребенка, указывали чаще на страх остаться без ребенка, и на то, что рождение и воспитание детей – это открывшаяся им ценность и смысл жизни: «болезнь ребенка дала понять, насколько он мне дорог, и насколько мне нужен он и нужны еще дети»; «во всей полноте ощутила радость и хрупкость человеческой жизни»; «всегда хотела брата для ребенка, ведь брат – это друг по играм ребенку, который находится в изоляции»; «всегда хотела иметь 3-4 детей»; «я сильнее начала ценить и любить детей»; «второй ребенок необходим для равновесия и возможности отвлечься на него, и не испытывать постоянный изнуряющий страх за жизнь первого»; «дети – самая большая

ценность в жизни»; «мое желание иметь еще детей – это животный инстинкт размножения для восполнения возможных потерь»; «захотелось дать жизнь еще нескольким детям»; «из-за страха потери ребенка, заболевшего онкологическим заболеванием»; «мы хотели вообще иметь только двоих детей, но когда заболела дочь, мы решили, что ребенок будет ей радостью»; «нужен донор костного мозга»; «дети – это новые эмоции и заботы, страх остаться без детей»; «отлежав год в онкологии, я поменяла мировоззрение»; «поняла, насколько это Божий дар»; «сейчас жду третьего, прерывать не решилась, значит, так мне было дано»; «потому что ребенок – это смысл жизни»; «смысл жизни – в самой жизни, важнее жизни детей ничего нет»; «страх потерять ребенка и остаться без смысла жизни»; «я поняла всю ценность маленьких существ, находящихся рядом с нами».

Около 6% опрошенных отметили как важную причину для принятия решения о рождении ребенка рекомендацию врача. В онкопедиатрии для ряда онкологических заболеваний показана трансплантация гемопоэтических стволовых клеток (костного мозга) от донора, в связи с этим врачи-онкологи в некоторых случаях рекомендуют матери больного ребенка родить еще одного ребенка как потенциального донора костного мозга. Доля респондентов с мотивом рождения ребенка-донора выше в группе с лейкозами – 7,8% и лимфомами – 6,0% и меньше при солидных новообразованиях – 3,1% и опухолях ЦНС – 3%, что обусловлено более редкими показаниями к трансплантации при этих заболеваниях.

Анализ репродуктивных событий, происшедших после начала лечения у ребенка, показал, что 10,2% респондентов родили одного ребенка; 0,6% – двух детей. Из них 16,0% – из группы с лейкозами; 17,7% – с лимфомами; 12,9% – с солидными опухолями; 10,0% – с опухолями ЦНС, что также подтверждает наши выводы о том, что в группе респондентов, имеющих детей с опухолями ЦНС, несмотря на более высокие по сравнению с популяцией и даже с другими онкологическими группами репродуктивные потребности, доминирующей стратегией является откладывание рождений в связи с более тяжелым состоянием

больного ребенка и множественными, специфическими для детской онкологии, страхами.

Ответ на вопрос о характере репродуктивного решения в случае незапланированного наступления беременности согласуется с более высокими репродуктивными установками в нашей когорте: 65,7% ответили, что в этом случае родили бы ребенка.

Предположение о том, что вид опухоли оказывает специфическое влияние на репродуктивное поведение, подтверждается при анализе исходов незапланированных беременностей у женщин, имеющих детей с различными онкологическими заболеваниями. Так, 2,9% женщин были беременны на момент обследования, из них 83,9% собирались родить ребенка. Доля женщин, кто родил бы ребенка в случае наступления беременности и тех, кто бы сделал аборт, такое: в группе лейкозов – 88,2 и 11,8%; лимфом – 59,8 и 40,2%; солидных опухолей – 71,4 и 28,6%; опухолей ЦНС – 72,4 и 27,6%, соответственно. При этом принципиальной разницы в отношении респондентов из разных нозологических групп к искусственному прерыванию беременности нет, что также косвенно подтверждает влияние вида опухоли у ребенка на принятие семьей репродуктивных решений; считают, что искусственное прерывание беременности допустимо: из группы лейкозов 73,4% женщин; лимфом – 72,3%; солидных опухолей – 71,2%; опухолей ЦНС – 73,1%.

Таким образом, специфические факторы, связанные с онкологическим заболеванием у ребенка и его лечением, включаются в схему репродуктивного поведения семей в качестве промежуточных переменных между репродуктивными потребностями и их реализацией и влияют на итоговое число детей.

**Резюме.** Третья глава посвящена анализу репродуктивного поведения семей изучаемой когорты в детской онкологии (ИДО) в сопоставлении с данными исследования Росстата 2009 г. (ИР). Сравнительный анализ выявил более высокие репродуктивные установки – среднее желаемое и среднее ожидаемое числа детей

и, соответственно, существенно более высокие потребности и результаты репродуктивного поведения – итоговое число детей в семье – при сопоставимых в этих двух группах условиях их реализации (социально-экономических и социо-демографических факторах).

Влияние условий жизнедеятельности на ожидаемое число детей мы рассматривали в группах, однородных по желаемому числу детей. 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.

Установлено, что система ценностей и приоритетов в исследуемой совокупности претерпела трансформацию в сторону доминирования фамилистических интересов, ценностей и целей, положительных мотивов в отношении рождения и воспитания детей, что существенно отличало ее от общероссийской популяции, вектор ценностей и интересов которой был сдвинут в сторону таких приоритетов, как «материальное благосостояние» и «социальный статус». На доминирование семейных ценностей косвенно указывает значимо меньшее число незарегистрированных браков во всех возрастных категориях в ИДО по сравнению с ИР и с данными Всероссийской переписи населения 2010 года.

В то же время, выявлены факторы, являющиеся существенными помехами к рождению ребенка, например, различного рода страхи, чаще необоснованные, о возможных генетических рисках и пр., а также ухудшение общего и репродуктивного здоровья в исследуемой когорте вследствие перенесенного тяжелого хронического стресса при минимальных возможностях заботиться о собственном здоровье.

Проведен анализ влияния на репродуктивное поведение семей различных, специфических для детской онкологии, факторов, таких как вид опухоли, продолжительность и тяжесть противоопухолевого лечения, уровень инвалидизации ребенка. Чем тяжелее протекала болезнь, чем больше моральных и материальных ресурсов требовалось на лечение и реабилитацию ребенка, тем чаще отмечалось ухудшение супружеских отношений и, соответственно, снижались репродуктивные установки семьи.

Существенными факторами, негативно влияющими на уровень социальной адаптации семьи и, следовательно, на репродуктивное поведение, являются мифы, ассоциированные с онкологическими заболеваниями, и стигмы, негативно маркирующие в общественном сознании онкологического пациента и его семью.

В ситуации лечения онкологического заболевания внутрисемейные отношения, взаимодействие семьи и социума, семейная система как таковая претерпевают многочисленные изменения, либо способствующие адаптации семьи, выходу ее из кризиса и переходу на качественно новый уровень функционирования с изменившимися ценностями и смыслами, либо лишаящие семью необходимых ресурсов для выхода из кризиса.

Анализ показал, что консолидация более чем четверти семей связана с доминированием семейных ценностей. В то же время, в ситуации лечения четверть первых браков и более половины вторых прекратились в трехлетний период после установления онкологического диагноза.

Эти наблюдения свидетельствуют о том, что у большого числа семей, переживающих кризис в связи с тяжелым заболеванием ребенка, есть собственные ресурсы для преодоления кризиса и адаптации в чрезвычайной ситуации. Необходимо только помочь им в мобилизации этих ресурсов и оказать поддержку, когда этих ресурсов недостаточно.

Таким образом, результаты представленного социологического исследования показывают, что для ребенка с онкологическим заболеванием и его семьи период диагностики, лечения и реабилитации ассоциирован с целым

комплексом психолого-социальных и медико-социальных проблем, формирующих критическую жизненную ситуацию. Многие семьи не в состоянии самостоятельно справиться с проблемами, да и те, кто, в конце концов, адаптируются в сложившейся ситуации, выходят из нее со многими издержками и потерями.

Все вышеизложенное убедительно обосновывает необходимость налаживания психолого-социальной и медико-социальной работы с этой группой населения. Социальная поддержка – это эффективная стратегия, направленная на снижение стресса, испытываемого семьей; родители, получающие большой объем социальной поддержки, отличаются более конструктивным поведением и отношением к детям. Поддержка помогает семье рационально использовать свои внутренние и внешние ресурсы и перейти на новый этап развития с изменившимися ориентирами и ценностями.

Полученные данные позволяют сделать вывод, являющийся ключевым: под влиянием экзистенциальных переживаний «жизнь-смерть» в семьях, воспитывающих ребенка с онкологическим заболеванием, происходит процесс формирования новых смысложизненных целей и ценностей, определяющих высокие репродуктивные установки и детность в этих семьях.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

С целью изучения специфики репродуктивного поведения родителей в стрессогенной ситуации онкологического заболевания ребенка нами предпринято социолого-демографическое исследование, которое стало первым масштабным исследованием такого рода, как в нашей стране, так и за рубежом. Инструментарий исследования был разработан на основе теоретико-методологических достижений научной школы фамилизма.

Проведенное исследование выявило существенное повышение репродуктивных установок и детности в когорте семей, имеющих ребенка с тяжелым жизнеугрожающим заболеванием, по сравнению с данными когортного исследования Росстата «Семья и рождаемость» (2009 г.) при сопоставимых социально-экономических условиях жизни, что позволило нам предположить, что репродуктивные потребности личности и семьи могут меняться под влиянием экзистенциальных ситуаций.

Анализ данного феномена, контрастирующего с современной тенденцией постепенного ослабления потребности в детях и прогнозами дальнейшего ее снижения в следующих поколениях, потребовал привлечения ряда теорий и концептуальных схем из разных областей наук: социологии, демографии, социальной психологии, экзистенциальной философии, изучающих социальное поведение индивида и группы, в том числе в критической жизненной ситуации. Требовалось дать социолого-демографическое объяснение полученным эмпирическим путем данным, раскрыть характер действия поведенческого механизма, повышающего репродуктивные установки и тем самым число рождений в семье вопреки имеющейся высокой тревоге у родителей в связи с риском рождения еще одного ребенка с онкологическим заболеванием.

В условиях «перехвата» социальными институтами специфических функций семьи по воспитанию, содержанию, образованию и социализации детей, а частично, и воспроизводству потомства («медикализованное» родовспоможение, экстракорпоральное оплодотворение, разработка технологий

клонирования человека), происходит разрушение общесемейной деятельности, отчуждение результатов репродуктивной деятельности (детей) от матерей и семьи с ослаблением эмоциональной связи между ними, девальвация традиционной системы ценностей фамилизма и, как следствие, утрата смысла существования, что ведет, в конечном итоге, к массовому ослаблению потребности в семейном образе жизни, снижению рождаемости, депопуляционному социальному функционированию и саморазрушительному поведению в общественном и индивидуальном измерениях.

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.

В современных условиях социального контроля регуляторные механизмы поведения (мотивы, установки, потребности) становятся зачастую ложными, внешне принудительными. Например, внутренне обязующая потребность индивида в самоактуализации превратилась в декларируемый императив, что на деле подменяет саму суть этой высшей потребности человека, усугубляя процессы секуляризации, работая вначале на сепарацию родительства-родства, а следом – родительства-супружества, разрушая целостность семьи как системы и создавая предпосылки для появления ее «осколочных» форм – брака без родительства, материнства без брака и пр.

Применение и синтез социологического, социолого-демографического и социально-психологического подходов к анализу саморегуляции репродуктивного поведения личности и семьи приводит нас к пониманию содержательной стороны феномена, при котором у родителей тяжело больного ребенка, эмоционально погруженных в уход и заботу о нем, происходит

трансформация мотивов, установок, потребностей, детерминируемых новыми внутренне обязующими жизненными смыслами – семья и дети, и этому высшему диспозиционному образованию, находящемуся на уровне трансценденции, отводится решающая роль в саморегуляции поведения.

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 длительными супружескими разлуками (часто более года) 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.

Возможность преодоления семейного стресса и аномии описана нами с привлечением основных социологических (Р.Хилла, П. Босс и др.) и социально-психологических (М. Боуэн) теорий, анализ которых применительно к нашей референтной группе дает понимание механизмов произошедшей трансформации ценностей и убеждений у этих семей в сторону увеличения ценности семьедетности.

Так, в нашем исследовании первые места в иерархии ценностей занимают 1) «иметь хорошее здоровье», 2) «быть хорошей матерью», 3) «воспитывать детей», 4) «проводить свободное время вместе с семьей». В исследовании Росстата на первых местах: 1) «воспитывать детей», 2) «материальное благосостояние», 3) «иметь отдельное жилье», 4) «жить в зарегистрированном браке». «Материальное благосостояние» в нашем исследовании занимает 8 место, в исследовании Росстата – 2-е, «социальный статус» – 19-е и 8-е места, соответственно.

Анализ взаимодействия родителей по социально-экономическим вопросам в связи с фокусировкой на процессе лечения ребенка также показывает

детерминированность этих интеракций ценностями семейдетоцентризма, что ведет к дальнейшему упрочению просемейной системы жизненных ценностей. В свою очередь подобная направленность социального потенциала семьи обуславливает трансформацию диспозиций репродуктивного поведения, при которых все условия жизни определяются как благоприятные для рождения ребенка, и ресурсы семьи активизируются для реализации возросших репродуктивных установок.

Нормализация стресса связана с позитивной «переоценкой» родителями травматического опыта жизнеугрожающего заболевания у ребенка в процессе совместной деятельности по его лечению, что подтверждается их высказываниями: «появился смысл, единая цель»; «смысл жизни – в самой жизни, важнее жизни детей ничего нет» и пр., а также с глубокой переработкой и усвоением новых ценностей, при которой ценность не только декларируется, но и осуществляется в поведении, а именно формирует актуальную диспозицию, которая становится мощным стабилизатором всей диспозиционной системы, расшатанной в период кризиса.

Именно в совместной деятельности родителей по выхаживанию ребенка семья сплачивается, упрочивается устойчивость общесемейного МЫ, обеспечивающая самосохранение отдельного «Я», конституирующихся в экзистенциальном пространстве жизненных ситуаций жизни-здоровья//нездоровья-смерти, что приводит к ориентационно-репродуктивному единству супругов и способствует конверсии эгоцентрических потребностей в альтруистические и повышению потребности 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.

Подтверждение этому мы видим при анализе деятельности школ, организованных передовыми отечественными педагогами (Ш.А. Амонашвили,

А.Н. Тубельский, Е.А. Ямбург и др.). Если школы чаще будут вовлекать родителей своих учеников в учебный процесс, в совместную творческую, проектную деятельность, стимулируя эмоциональное включение родителей в жизнь и дела детей, то будут созданы условия для гармонизации внутрисемейных отношений и формирования системы ценностей, в которой семья и дети получают приоритетное значение.

Анализ показал, что просемейные ценности, более высокие репродуктивные потребности и фактическая детность в исследуемых семьях сочетаются с существенно более низкой долей сожительских союзов или пар и увеличением доли зарегистрированных браков по сравнению с общероссийскими данными. Это, по нашему мнению, подтверждает истинный, а не декларативный характер доминирования фамилистических ценностей в нашей когорте.

Показано, что тяжелое заболевание с высокой витальной угрозой способно создать условия для эмоциональной детерминации потребности семьи в детях. Во время лечения ребенка в связи с полным погружением родителей (особенно матери) в его/ее дела, интересы и потребности между ними возникает глубокая эмоционально насыщенная связь, символически описанная одной мамой таким образом: *«капельница, постоянно подключенная к моему ребенку, была словно пуповина, вновь соединившая нас»*.

Усиление и частота эмоциональных стимулов между матерью и ребенком делает их взаимоотношения более значимыми, наполняет их особым смыслом, что может вести к смещению баланса между эмоциональным и рациональным в структуре диспозиций репродуктивного поведения в пользу эмоционального таким образом, что формирующаяся репродуктивная установка, отражая существующее эмоциональное состояние, предвещает и в значительной мере определяет положительную подсознательную мотивацию деторождения, подкрепленную на сознательном уровне высокими семьедетными ценностями.

Глубокая эмоциональная вовлеченность родителей в интересы, здоровье и благополучие больного ребенка, в его обучение и социализацию (часто матери

проходят специальное обучение и получают статус тьюторов с возможностью обучать своих детей), приводят к переживанию ими ценности его жизни и отношений с ним и к осознанию ценности детей как таковых, а не как средства для реализации собственных или общественных целей. При этом их ценностные ориентации смещаются с индивидуалистических установок и потребностей на альтруистические, фокусируясь на заботе о семье и детях. Происходит согласование когнитивных и эмоциональных процессов, вследствие чего ценности не только декларируются, но и осуществляются в поведении, т.е. становятся смыслообразующими основаниями жизнедеятельности этих семей.

Это дает основание считать, что для повышения эффективности демографической политики необходимо средствами массовой информации, кино, искусства, литературы и пр. воздействовать на систему ценностей - создавать произведения, в которых деторождение, воспитание детей, семейная жизнь, многодетные семьи будут переживаться как позитивно эмоционально-окрашенные жизненные ситуации.

Наше исследование еще раз подтвердило многочисленные эмпирические данные о том, что экономическое стимулирование рождаемости «работает» только в пределах имеющейся у семьи потребности в детях, то есть если потребность в детях превышает имеющееся число детей в семье, но не может повлиять на саму потребность.

Существующие в современном обществе проблемы установления эмоциональной связи между матерью и ребенком рассмотрены нами в русле антропологического и социально-психологического подходов. Анализ кросс-культурных исследований антропологов показал, что в современном мире все элементы репродуктивного жизненного цикла семьи рационализированы, подчинены строгому контролю и институализированы, то есть, по сути, внешнепринудительны. Система медикализованного родовспоможения, действующая в современных странах Запада и в нашей стране, выхолостила и обесценила эмоциональное содержание деторождения, что негативно сказалось на

установлении эмоциональных связей между матерью и ребенком. В результате медикализации роды оказались «отчужденными» от своего значения, превратившись в симулякр современной жизни, трансформировавшись в медико-техническую проблему, лишив ключевое событие репродуктивной жизни женщины эмоциональной поддержки близких, нарушив установление эмоциональной связи между матерью и ребенком.

Необходимо отметить, что эта проблема стала осознаваться, как за рубежом, так и у нас, о чем свидетельствуют, например, допуск мужа к присутствию на родах, а также программы «мягких» родов в домашних условиях, подготовки семьи к беременности и родам, и семейного воспитания. Эти программы необходимо развивать и сделать доступными для малообеспеченных слоев населения и для семей, проживающих в отдаленных районах.

Наше исследование подтвердило разрабатываемую экзистенциальными философами концепцию смерти, как смыслозначимую для жизни, когда реальная возможность смерти ребенка привела многих наших респондентов к осознанию конечности собственной жизни, а также ценности заботы о себе и значимом Другом (самосохранительные потребности), что способствовало их переходу из «отчужденной», «обесмысленной» реальности в подлинную жизнь, наполненную обычными человеческими радостями, смыслами и ценностями, дало возможность трансцендировать за пределы собственного эгоизма и удовлетворить потребность в заботе. Удовлетворение высшей потребности в самотрансценденции помогает семье адаптироваться в критической жизненной ситуации и выйти на новый этап развития с новыми смысложизненными ориентирами. Уровень сплоченности 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.

Можно утверждать, что у родителей детей с витально опасными заболеваниями обострены чувства, относящиеся к социальному самосохранению

себя как личности и к сохранению своей позитивной Я-концепции. А последнее возможно лишь при усилении воли к жизни, потребности в сохранении своего социального и психологического Я, включенного в общесемейное МЫ, обусловленное состоянием семейных отношений, спецификой семейного образа жизни.

Нами рассмотрены 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, с сохранением своей позитивной Я-концепции, как ответственного родителя. На примере стрессогенной для семьи ситуации показано, что система потребностей в контексте семейного (репродуктивного, родительского, самосохранительного) поведения может кардинально трансформироваться под влиянием изменившихся ценностей и смыслов.

Эмоционально детерминированная потребность родителей в заботе о ребенке, формируясь в контексте экзистенциальной ситуации «жизнь-смерть», активизирует самосохранительные Я-концепции матери и отца как ответственных родителей, приводя к глубокому эмоциональному единству общесемейного МЫ, оказывает трансформирующее влияние на совместную деятельность родителей и детей, увеличивая ее долю в циклах труда-отдыха-учебы-рекреации, и на оценку этой деятельности, как эмоционально-позитивной, формирует положительную мотивацию в отношении рождения и воспитания ребенка вообще, приводит к ориентационно-репродуктивному единству супругов с повышением репродуктивных потребностей семьи. Именно здесь, в истинной заботе о себе и Другом – потребности, находящейся на уровне трансценденции, смыкаются три вида семейного поведения – родительское, репродуктивное, самосохранительное.

Потребность в продолжении своей жизни в будущих поколениях по сути трансцендентна и занимает высшую позицию в иерархии потребностей. Ведь только продолжив себя в детях, человек может достойно противостоять смерти. Дети, таким образом, являются не только стимулом к жизни, но и следствием

влечения к жизни, жизнеутверждающим началом. При этом необходимым условием высокой потребности в самосохранении себя и своего генеалогического древа в детях является внутренняя необходимость, исключая внешнюю принудительность и объективацию репродуктивных и самосохранительных процессов, достигаемая посредством самоактуализации и самотрансценденции личности.

Важным вопросом является воздействие медикализации на выстраивание отношений между врачом и ребенком-пациентом, его родителями по патерналистской модели, глубоко укорененной в нашей национальной культуре. В условиях отношений в педиатрической клинике, выстроенных по этой модели, родители больных детей и подростки, фактически лишены возможности свободно принимать жизненно важные решения, как мы показали на примере отказа от рождения ребенка в соответствии с авторитетным (лучше сказать авторитарным) мнением лечащего врача. Лечащий врач, как правило, пользуется у матери непререкаемым авторитетом, и не только в вопросах лечения, поэтому его негативное отношение к беременности матери пациента лишает женщину необходимой поддержки, а совет прервать беременность очень часто исполняется, особенно если врач указывает на генетические риски. Клинических генетиков, которые могут квалифицированно оценить эти самые риски, в большинстве случаев преувеличенные, в детских больницах практически нет.

Более того, такое интегрирование врачом лечебных функций и психолого-социального сопровождения является, по нашему мнению, одной из причин отсутствия запроса на профессиональную медико-социальную работу в отечественной медицине и является индикатором дефектности базовой подготовки врача в вопросах социологии медицины. Эта ситуация актуализирует вопрос о включения социологии медицины в программы базовой и постдипломной подготовки практикующих врачей.

В работе охарактеризована специфика медико-демографических аспектов жизни этих семей, а также социально-психологических процессов, создающих

помехи реализации существующей в этих семьях потребности в детях. Нами отмечено существенное ухудшение здоровья матерей в нашей когорте, особенно репродуктивного, по сравнению с общероссийской выборкой. Хронический эмоциональный стресс, испытываемый родителями в ситуации лечения ребенка, является патогенным фактором развития или обострения у них различных соматических заболеваний, в том числе возникновения патологии репродуктивной системы, что имеет большое значение для нарушений репродуктивной функции.

В связи с этим уже на этапе первичной госпитализации и установления диагноза необходим целый комплекс профилактических мер, направленных на раннюю диагностику и лечение психосоматических и нервно-психических расстройств у матери больного ребенка. Нарушение общего и репродуктивного здоровья является серьезным фактором, негативно влияющим на реализацию имеющейся, как мы показали, более высокой, по сравнению с популяцией, потребности в детях у наших семей, тем более что ценность здоровья находится в приоритете жизненных ценностей у наших респондентов. Осознание семьей важности и ценности сохранения здоровья, высокие репродуктивные ориентации, стремление продолжить свой род в детях дают нам основание считать, что вся ситуация, связанная с тяжелым заболеванием у ребенка, актуализирует самосохранительное поведение у членов семьи.

Наше исследование выявило специфические факторы, связанные с диагнозом заболевания, влияющие на репродуктивное и брачное поведение родителей в исследуемой когорте. По нашему мнению, это также подтверждает необходимость налаживания медико-социальной помощи этой группе семей.

Установлены также психологические и социальные факторы, негативно влияющие на рождаемость, снижая итоговое число детей в семье: высокий уровень стигматизации онкологических заболеваний, различного рода страхи, чаще необоснованные, о возможных генетических рисках и пр., а также ухудшение в ряде случаев, в связи с заболеванием ребенка, внутрисемейных

отношений. Высокий уровень разводимости, особенно в период лечения ребенка, которое в среднем занимает 2-3 года, не только создает вполне понятные помехи к рождению еще одного ребенка в семье, но также сказывается на психологическом и физическом здоровье матери, которая, как правило, в результате развода остается одна с больным ребенком и с другими здоровыми детьми в семье.

Огромное, с нашей точки зрения, значение в кризисе супружеских отношений имеет влияние мифов и стигм, маркирующих онкологический диагноз: заразность, неизлечимость, «кармическая предопределенность» и пр. Это подтверждается при изучении изменений в отношениях членов семьи, включенной в сферу детской онкологии, с ближайшим окружением – представителями расширенной семьи, дальними родственниками, друзьями, знакомыми, соседями. Эти отношения претерпевают многочисленные изменения, и, поляризуясь, либо улучшаются, что способствует адаптации семьи и выходу ее на качественно новый уровень взаимоотношений с изменившимися ценностями и смыслами, либо ухудшаются, что препятствует адаптации, лишая семью необходимых внешних ресурсов для преодоления кризиса.

В силу тех же самых причин некоторые семьи сами отдаляются от общества, скрывая диагноз заболевания у ребенка, т.к. чувствуют стыд и свою родительскую «плохость» в связи с болезнью. Эта деструктивная позиция часто осложняет и без того тяжелое моральное состояние членов семьи, усиливает их чувство вины, беспомощности и тревоги, негативно влияет на детско-родительские и супружеские отношения. Частыми симптомами дисфункций этих семей становятся алкоголизация, наркомания, супружеские измены (чаще отца ребенка, но не только), эмоциональное отчуждение, нарушение внутрисемейных взаимоотношений, нарушение коммуникации в семье с табуированием значимых тем.

Одним из серьезных препятствий, мешающих психолого-социальной адаптации семьи и, соответственно, снижающих реализацию репродуктивных потребностей, является также ухудшение социально-экономических условий

жизни семьи в связи с необходимостью обеспечения ребенку длительного и дорогостоящего лечения, что является очень непростым делом для большинства семей в современных российских экономических обстоятельствах.

При более высокой, чем в популяции, потребности в детях реализация этих потребностей находится под влиянием сил, действующих в двух противоположных направлениях. С одной стороны, целый ряд выявленных в нашем исследовании факторов оказывает негативное влияние на репродуктивное поведение: хронический эмоциональный стресс, кризис семейной системы, истощающийся семейный бюджет, ухудшение общего и репродуктивного здоровья. Тем не менее, семьи, вопреки вышеперечисленным обстоятельствам, при незапланированной беременности в большинстве случаев принимают решение родить ребенка.

С другой стороны, семейные ценности, положительная мотивация в отношении рождения и воспитания детей, высокая потребность иметь здорового ребенка/детей в семье, оказывают влияние на репродуктивное поведение семьи таким образом, что детность значительно увеличивается.

Куда повернется вектор репродуктивного поведения, какое из этих влияний окажется доминирующим, зависит от того, насколько устойчивым окажется формирующееся в семьях самосохранительное поведение и от того, насколько своевременно семья получит помощь от государства, расширенной семьи, благотворительных организаций, психологических и социальных служб. Эта поддержка, хорошо организованная в развитых зарубежных странах, в наших клиниках находится в развитии.

Все вышеизложенное убедительно обосновывает необходимость налаживания медико-социальной работы (МСР) с этой группой населения. Социальная поддержка – это эффективная стратегия, направленная на снижение стресса, испытываемого семьей. Поддержка помогает семье рационально использовать свои внутренние и внешние ресурсы и перейти на новый этап развития с изменившимися ориентирами и ценностями.

МСР – это мультидисциплинарная профессиональная деятельность медицинского, психолого-педагогического и социально-правового характера, направленная на восстановление, сохранение и укрепление здоровья<sup>262</sup>. Именно специалист социальной работы, владеющий необходимыми знаниями в таких смежных областях, как социальная защита, педагогика, психология, право, может обеспечить реальную помощь и защиту всем, кто оказался в сложной жизненной ситуации. Социальная работа возникла как дополнение к существующей системе медицины, как средство компенсации дефицита внимания медиков к социальным факторам.

В медицинских учреждениях нет социальных служб, родители не получают социальную помощь, даже зачастую оформить вовремя ребенку инвалидность, чтобы получать социальную поддержку, для родителей оказывается труднотупным делом. В этом мы значительно отстали от западных клиник, где социальные работники, наряду с врачами, медицинскими сестрами, психологами, являются полноправными членами мультидисциплинарной команды. Поэтому мы считаем необходимой организацию социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи детям с онкологическими заболеваниями и их семьям в онкологических стационарах.

В заключение необходимо отметить, что анализ данных нашего исследования еще раз подтверждает результаты многочисленных социологических исследований репродуктивного поведения, осуществленных представителями отечественной фамилистической школы А.И. Антоновым, В.М. Медковым, А.Б. Синельниковым, О.Л. Лебедь и др. – наличие прямой связи между просемейной направленностью системы жизненных ценностей личности и потребностью в детях. В связи с этим мы считаем, что обращение к ценностным аспектам репродуктивного поведения и создание условий для их просемейной трансформации должны стать приоритетными направлениями демографической политики в условиях современной России. Необходимо через СМИ и другие пути

---

<sup>262</sup> Мартыненко А.В. Теория и практика медико-социальной работы: учеб. Пособие. М.: Гардарики, 2007. 159 с.

влияния формировать общественное мнение, поддерживающее семейный стиль жизни и семейное воспитание детей.

Необходимой, на наш взгляд, мерой по укреплению института семьи является идея гуманизации системы родовспоможения при снижении контроля над репродуктивной и другими функциями семьи со стороны социальных институтов.

Анализ современных проблем репродуктивного поведения и здоровья семей, имеющих ребенка-инвалида с тяжелым соматическим заболеванием, а также проблем здоровья российского населения, качества предоставления медицинских услуг и их доступности в условиях существующей модели здравоохранения<sup>263</sup> позволяет сделать вывод о необходимости фамилизации отечественной системы здравоохранения, о создании службы семейных врачей, ориентированных на профилактику и повышение культуры самосохранительного поведения родителей и детей.

При формировании демографической политики, учитывая тот факт, что в стране в настоящее время проживает 636 тыс. семей, воспитывающих детей-инвалидов (данные на 01.01.2017 г.<sup>264</sup>), необходимо принять меры, направленные на улучшение условий жизнедеятельности этих семей, на развитие программ по здоровому образу жизни, осуществление доступного генетического консультирования родителей, имеющих детей с онкологическими и другими тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями на базе поликлинической сети.

Наше исследование дало возможность обосновать необходимость создания в реабилитационном центре для детей с онкологическими заболеваниями «Русское поле» психолого-социальной службы, в которую входит группа клинических психологов и группа специалистов по социальной работе. Эта структура с 2014 года осуществляет комплексную психологическую помощь

---

<sup>263</sup> Шилова Л.С. Самосохранительное поведение пациентов в условиях модернизации российской первичной медицинской помощи: дис. ...канд. социол. наук. М., 2012. 214 с.

<sup>264</sup> Положение инвалидов [Электронный ресурс]. / Федеральная служба государственной статистики. URL: [http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#](http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#) (дата обращения 17.05.2015)

родителям и детям, включая здоровых сиблингов, и социальное сопровождение семьи. Создание такой структуры, первой в отечественной детской онкологии, можно считать одним из важных практических результатов нашего исследования.

Обоснованы и определены базовые принципы социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи семьям, воспитывающим ребенка с онкологическим заболеванием.

1. Социально-экономическая, социально-психологическая и медико-социальная помощь ребенку с онкологическим заболеванием и его семье должна начинаться с момента установления онкологического диагноза и далее на всех этапах специального лечения – госпитальном, амбулаторном и диспансерного наблюдения.
2. Социально-экономическая, социально-психологическая и медико-социальная помощь должна оказываться не только больному ребенку, но и всем членам ядерной семьи, включая здоровых братьев и сестер (сиблингов).
3. Для оказания комплексной социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи детям-инвалидам и их семьям необходима организация в учреждениях здравоохранения специальной службы, в которую входят клинические психологи и специалисты по социальной работе.
4. Ключевым принципом оказания социально-экономической, социально-психологической и медико-социальной помощи семье с ребенком-инвалидом является организация работы по 2-х уровневой функциональной модели, когда решаются проблемы ребенка-инвалида и членов его семьи во время нахождения в лечебном учреждении (I уровень) и одновременно организуется помощь семье по месту жительства (II уровень) путем взаимодействия с региональными органами соцзащиты, здравоохранения, образования и пр.

В заключение необходимо еще раз подчеркнуть, что важнейшей мерой современной демографической политики является создание условий, в которых происходит формирование просемейной системы жизненных ценностей, что может обусловить такое репродуктивное поведение, при котором снимается угроза депопуляции. Поэтому, есть основания считать, что основной целью демографической политики по стимулированию рождаемости должно быть выдвижение приоритетной ценности семейного образа жизни и совместной деятельности родителей и детей в циклах труда-отдыха-учёбы и рекреации.

**СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ***Научные монографии и статьи*

1. Андриющенко Я.В. Социологические проблемы репродуктивного поведения: автореф. дис. ...канд. социол. наук. - Уфа, 2004. 25 с.
2. Антонов А.И. Коэффициенты рождаемости растут, а население убывает // Российская Федерация сегодня. - 2015. - №13. - С. 43-44.
3. Антонов А.И. Многодетная семья в эру депопуляции // Фамилистические исследования. Том 2. Миллион мнений о семье и о себе: сборник статей; отв. ред. А.И.Антонов. - М.: Книжный дом "Университет" (КДУ), 2009. - С. 357-367
4. Антонов А.И. Семейный образ жизни в сельской России: монография: (по результатам социолого-педагогического опроса родителей и детей). М.: Издательский Дом «Ключ-С», 2007. 234 с.
5. Антонов А.И. Социология рождаемости: Теоретические и методологические проблемы: монография /А.И.Антонов - М.: Статистика, 1980. – 271 с.
6. Антонов А.И., Медков В.М. Второй ребенок: монография / А.И.Антонов, В.М.Медков. - М.: Мысль, 1987. - 299 с.
7. Антонов А.И., Медков В.М. Условия жизни и линии репродуктивного поведения городской семьи // Фамилистические исследования: сборник статей. Том 2. Миллион мнений о семье и о себе; отв.ред.А.И. Антонов. - М.: Книжный дом "Университет" (КДУ), 2009. - С.12-93
8. Антонов А.И., Медков В.М., Архангельский В.Н. Демографические процессы в России XXI века. М.: Издательский дом «Грааль», 2002. 168 с.
9. Арьес Ф. Ребенок и семейная жизнь при старом порядке: монография / Филипп Арьес; пер. с французского. - Екатеринбург: Издательство Уральского университета, 1999. - 416 с.
- 10.Артюхов И.П., Медведева Н.Н., Николаев В.Г., Синдеева Л.В., Николаева Н.Н. К вопросу о методологии оценки здоровья населения // Казанский медицинский журнал. - 2013. - №4. - С. 522 – 526.
- 11.Архангельский В.Н. Методологические вопросы исследования детерминации демографических процессов / Детерминация

- демографических процессов: сборник статей; под. ред. Зверевой Н.В. и Архангельского В.Н. - М.: МАКС Пресс, 2012. - С. 5–30
12. Архангельский В.Н. Факторы рождаемости: монография / В.Н. Архангельский. - М.: ТЕИС, 2006. - 399 с.
  13. 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): монография / В.Н. Архангельский, В.В. Елизаров, Н.В. Зверева, Л.Ю. Иванова. - М.: ТЕИС, 2005. - 352 с.
  14. Асмолов А.Г. Деятельность и установка / А.Г. Асмолов. - М.: Издательство Московского университета, 1979. - 151 с.
  15. Асмолов А.Г. Психология личности: культурно-историческое понимание развития человека / Александр Асмолов. - 3-е изд., испр. и доп. - М.: Смысл: Издательский центр «Академия», 2007. - 528 с.
  16. Бедный М.С. Семья-здоровье-общество / М.С. Бедный. - М.: Просвещение, 2007. - 349 с.
  17. Безрукова О.Н. Репродуктивные мотивации женщин. // Социс. - 2000. - №12.- С. 122-124.
  18. Беккер Г.С. Человеческое поведение: экономический подход: Избранные труды по экономической теории. / Г.С. Беккер; пер. с англ.; сост., науч. ред., послесл. Р.И. Капелюшников. - М.: ГУ ВШЭ. 2003. – 672 с.
  19. Белова В.А. Число детей в семье: монография. / В.А. Белова. - М.: Статистика, 1975. - 176 с.
  20. Беляева М.А. Культура репродуктивного поведения в контексте междисциплинарного синтеза: монография. / М.А. Беляева. - Екатеринбург: Уральский государственный педагогический университет, 2010. - 174 с.
  21. Бергер Бриджит. Нуклеарная семья как первооснова цивилизации в исторической перспективе // Вестник Московского Университета. Серия 18. Социология и политология. 2003. - №1. - С. 93-100.
  22. Бердяев Н.А. Царство Духа и царство Кесаря. / Н.А. Бердяев. - М.: Республика, 1995. - 194 с.

- 23.Блюмер Г. Общество как символическая интеракция. М: МГУ, 1984. С. 173-179
- 24.Бодрова В.В. Репродуктивное поведение как фактор депопуляции в России. // Социс.- 2002. - № 6.- С. 96-102.
- 25.Бозрикова Л.В., Саганенко Г.И., Семенов А.А., Ядов В.А. Ценностные ориентации / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция: коллективная монография; иниц. и рук. проекта В.А. Ядов - 2-е расширенное изд. - М.: ЦСПиМ, 2013. - С. 67-78.
- 26.Бойко В.В. Малодетная семья. - М.: Мысль, 1988. - 237 с.
- 27.Бойко В.В. Репродуктивное поведение семьи и личности: автореф. дис. ... д-ра. психол. наук. - Л., 1981.- 34 с.
- 28.Борисов В.А. Демографическая дезорганизация России: 1897-2007 /Избранные демографические труды; ред.-сост. проф. А.И. Антонов. - М.: Nota Bene, 2007. - 752 с.
- 29.Борисов В. А., Синельников А. Б. Брачность и рождаемость в России: демографический анализ. - М.: НИИ семьи, 1996. - 119 с.
- 30.Бородина И.Д. Принципы реабилитации детей в ремиссии острого лимфобластного лейкоза: автореф. дис. ...канд. мед. наук. - М., 2002. - 30 с.
31. Боулби Дж. Привязанность: - М. Гардарики, 2003. - 480 с.
32. Боуэн М. Теория семейных систем Мюррея Боуэна: основные понятия, методы и клиническая практика / М. Боуэн, пер. с англ.; под ред. К. Бейкер, А.Я. Варги. - М.: Когито-Центр, 2012. - 496 с.
33. Братусь Б. С. К изучению смысловой сферы личности // Вестник Моск. ун-та. Сер. 14. Психология. - 1981.- № 2. - С. 46—56.
34. Братусь Б.С. Нравственное сознание личности: психологическое исследование // Этика. Подписная научно-популярная серия. 1985. - № 3. - М.: Знание, 1985. С. 25.
35. 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.: Издательство Московского университета, 1983. - С. 212-220.

36. Бубеева Б.Н. Семьи с детьми инвалидами как объект социальной политики: автореф. дисс. ...канд. социолог. наук. - Улан-Удэ, 2011. - 20 с.
37. Бьюкенен П.Дж. Смерть Запада / Пер. с англ. - М.: АСТ, 2003. - 444 с.
38. Вебер М. Избранные произведения./ Пер. с нем.; сост., общ. ред. и послесл. Ю. Н. Давыдова. - М.: Прогресс, 1990. - 808 с.
39. Виртц У., Цобели Й. Жажда смысла. - М.: Когито-центр, 2012. - 143 с.
40. Вишневский А.Г. Демографическая революция меняет репродуктивную стратегию вида *Homo sapiens* // Демографическое обозрение, 2014. - №1.- С. 6-33.
41. Вишневский А.Г. Избранные демографические труды. В двух томах. Т. I. Демографическая теория и демографическая история. - М.: Наука, 2005. - 266 с.
42. Грудина Т.Н. Ценностные ориентации многодетной семьи в России: автореф. дис. ...канд. социол. наук. - М., 2014. - 24 с.
43. Голод С. И. XX век и тенденции сексуальных отношений в России. - СПб.: Алетейа, 1996. -192 с.
44. Гузеватый Я.Н. Демографо-экономические проблемы Азии. - М.: Наука, 1980.- 248 с.
45. Гусева М.А., Барчина Е.Т., Цейтлин Г.Я. Проблема сиблингов в детской онкологии. // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. - 2013. - Т. 12.- №2.- С. 38-47.
46. Дарский Л.Е. Изучение плодовитости браков. / Вопросы демографии; под ред. А.Г.Волкова и др. - М.: Статистика, 1970. - С.188-214.
47. Демографический ежегодник России. 2009. - М.: Росстат, 2009. - С. 24, 66, 95.
48. Демографические процессы в России XXI века: коллективная монография / А.И.Антонов, В.М.Медков, В.Н.Архангельский; под ред. А.И.Антонова. - М.: Издательский дом «Грааль», 2002. - 168 с.
49. Дмитриева Е.В. Социология здоровья: методологические подходы и коммуникационные программы / Е.В. Дмитриева; - М.: Центр, 2002. - 224 с.

50. 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.
51. 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.
52. Журавлева И.В., Милехин А., Караева О. Социологическая оценка качества медицинской помощи в московском здравоохранении: проблемы и перспективы // Московская медицина. - 2017. - Т.16. - №1. - С. 45-49.
53. Зверева Н.В. Система потребностей личности и демографическая политика. / Социально-демографические исследования брака, семьи, рождаемости и репродуктивных установок. - Ереван, 1983. - С.132-136.
54. Здравоохранение в России. / Российский статистический ежегодник: сборник статей. - М.: Росстат, 2014. - 693 с.
55. Иванов С.Ф. Демографический взрыв: динамика, проблемы, решения // Мировая экономика и международные отношения. 2017. – Т. 61. - №7. - С. 15-26.
56. Иванова А.Е. Потребность населения в долголетию и степень ее реализации // Социологические исследования. - 2013. - № 2. - С. 120-129.
57. Иванова Л.Ю. Демографическое поведение и его детерминация (по результатам социолого-демографического исследования в Новгородской области). М.: ТЕИС, 2005. 352 с.
58. Кадыров Ш. Тайны туркменской демографии: проблемы, пробелы, фальсификации. / Под ред. А.И. Антонова. - М.: ИВ РАН, 2009. - 333 с.
59. Калачикова О.Н. Репродуктивное поведение как фактор воспроизводства населения: тенденции и перспективы. - Вологда: ИСЭРТ РАН, 2015. - 172 с.
60. Калюш А.В. Охрана репродуктивного здоровья семьи ребенка-инвалида (на примере врожденной челюстно-лицевой патологии): дисс....д-ра. мед. наук в виде науч. докл. - Екатеринбург, 2000. - 52 с.

61. Каткова И.П., Андрюшина Е.В., Куликова О.И. Репродуктивное здоровье и права молодежи (по материалам исследования в г. Таганроге, 1998 г.) // Народонаселение, 1999.- №1. - С.59-77.
62. Карлсон А. Общество - семья - личность: социальный кризис Америки: Амер. школа альтернатив. социологии / Пер. с англ.; под ред. и с предисл. А. И. Антонова. М.: Грааль, 2003. - 284 с.
63. Козелецкий Ю. Психологическая теория решений / Пер. с польского (в соавторстве с Г. Е. Минцем). - М.: Прогресс, 1979. - 503 с.
64. Крюкова Т.Л., Сапоровская М.В., Куфтык Е.В. Психология семьи: жизненные трудности и совладание с ними. - СПб.: Речь, 2005. - 240 с.
65. Кузьмин А.И. Семья на Урале. Демографические аспекты выбора жизненного пути. - Екатеринбург: УИФ Наука, 1993. - 237 с.
66. Кузьмин А.И., Примаков Т.В., А.А. Кузьмина. Жизненные стратегии как регуляторы демографического поведения семьи и населения. // Экономика региона. 2011. № 3. С. 63-71.
67. Кулагина Е.В. Адаптация семей с детьми-инвалидами к современным экономическим условиям: автореф. дис. ...канд. экон.наук. - М., 2004.- 24 с.
68. Кучмаева О.В. Статистическое изучение репродуктивности семьи: автореф. дис. ...канд. эконом. наук. - М., 1994. - 23 с.
69. Кьеркегор С. Болезнь к смерти. - М.: Академический Проект, 2012. – 157 с.
70. Кюблер-Росс Элизабет. О смерти и умирании. - М.: София, 2001. - 110 с.
71. Лебедь О.Л. Образ жизни многодетных семей в России и задачи демографической политики. / Фамилистические исследования. Том 2. Миллион мнений о семье и о себе: сборник; отв.ред.А.И. Антонов. - М.: Книжный дом "Университет" (КДУ), 2009. – С.350-357
72. Леонтьев А.Н. Потребности, мотивы и эмоции. - М.: Издательство Московского университета, 1971.- 38 с.
73. Леонтьев Д.А. Психология смысла: природа, строение и динамика смысловой реальности. / 2-е испр. изд. - М.: Смысл, 2003. - 486 с.
74. Мальтус Т.Р. Опыт закона о народонаселении / Пер. с англ. - М., 1895. - С. 90-96.

75. Мамардашвили М.К. Очерк современной европейской философии. - СПб: Азбука, Азбука-Аттикус, 2014. - 734 с.
76. Мануилова И.А., Юн Л.Л. Региональные особенности репродуктивного поведения // Социологические исследования. - 1986. - №4. - С.91-92
77. Маркс К. Экономическо-философские рукописи 1844 года / К. Маркс и Ф. Энгельс. Сочинения. - Т.42. - М.: Издательство политической литературы, 1974. - С.41-174
78. Маркузе Г. Одномерный человек / Пер. с англ. - М.: АСТ: Ермак, 2003. - 331 с.
79. Мартыненко А.В. Теория и практика медико-социальной работы. - М.: Гардарики, 2007. - 159 с.
80. Маслоу А. Новые рубежи человеческой природы / Пер. с англ. - М.: Смысл, 1999. - 425 с.
81. Маслоу А. Мотивация и личность. / Пер. с англ. - СПб : Евразия, 1999. - 478 с.
82. Медков В.М. Демография. Ч. 2. - Ростов-на-Дону: Феникс, 2002. - С.142-146
83. Медков В.М. Репродуктивная мотивация и цели демографической политики (по материалам социолого-демографического исследования "Россия-2000") / Политика народонаселения: настоящее и будущее. Четвертые Валентеевские чтения: сборник докладов; ред. В.В. Елизаров, В.Н. Архангельский. - М.: МАКС Пресс, 2005. - С.110-120.
84. Медкова М.В. Фамилистическая критика идеологии прогресса и эгалитаризма в работах Роберта Нисбета / Демографические исследования / Отв. Ред. А.И. Антонов. - М.: Книжный дом "Университет", 2009. - С 50-67
85. Мертон Р. Социальная теория и социальная структура / Роберт Мертон. - М.: АСТ: АСТ МОСКВА: ХРАНИТЕЛЬ, 2006. - 873 с.
86. Мид Маргарет. Культура и мир детства. - М.: Наука, 1988. - 429 с.
87. Михель Д.В. Медикализация как социальный феномен // Вестник Саратовского государственного университета.- 201. - Т.60.- № 4 . - С. 256-263.

88. Михель Д.В. Социальная антропология здоровья и репродукции: медицинская антропология. - Саратов: Новый проект, 2010. - 100 с.
89. Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями: автореф. дис. ... д-ра мед. наук. - М., 1997. - 46 с.
90. Мониторинг демографической ситуации в РФ и тенденций ее изменения: колл. монография / науч. ред. А.И. Антонов - М.: Книжный дом "Университет" (КДУ), 2008. - 304 с.
91. Мортари Луиджина. Практика заботы. / Л. Мортари; пер. с итал. Ю.С. Ошемкова. - СПб: Алетейя, 2016. - 250 с.
92. Надирашвили Ш.А. Понятие установки в общей и социальной психологии. - Тбилиси: Мецниереба, 1974. - 89 с.
93. Народонаселение современной России: риски и возможности: монография / Отв. ред. проф. В.В. Локосов. - М.: Экономическое образование, 2013. - 278 с.
94. Население России 2002. Десятый ежегодный демографический доклад. / Отв. ред. А.Г. Вишневский. - М.: КДУ, 2004. - С.62;
95. Население России 2006. Четырнадцатый ежегодный демографический доклад. / Отв. ред. А.Г. Вишневский. М.: Государственный университет Высшая школа экономики, 2008. - С.126
96. Население России 2014. Двадцать второй ежегодный демографический доклад. / Отв. ред. С.В. Захаров. - М.: Издательский Дом Высшей школы экономики, 2016. - С.142.
97. Новое в зарубежной демографии. // Демографические исследования; под ред. И.А. Троицкой, А.А. Авдеева. - Вып. 24. - М.: Экономический факультет МГУ имени М.В. Ломоносова, 2015. - 200 с.
98. Новоселова Е.Н. Добровольная бездетность как угроза демографической безопасности России. // Вестник Московского университета. Серия 18: Социология и политология. - М.: Издательство Московского университета, 2012. - № 1.- С. 99-110
99. Обуховский К. Психология влечений человека / Пер. с польск. - М.: Прогресс, 1972. - 247 с.

100. Патяева Е.Ю. К характеристике мотивационной регуляции волевого и импульсивного действия / Эмоционально-волевая регуляция поведения и деятельности: Тезисы Всесоюзной конференции молодых ученых; под ред. В.В. Давыдова и др. - Симферополь, 1983. - С. 10 – 11.
101. Поро М. Замещающий ребенок / Пер. с франц. - М.: Когито-центр, 2016. - 211 с.
102. Репродуктивные установки и поведение взрослого населения России // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. - 1998. - № 5. - С. 67-76
103. Решетников А. В. Эволюция социологии медицины // Социология медицины. - 2012.- 2(21). - С. 4-10.
104. Рождаемость и планирование семьи в России: история и перспективы: сборник статей; под ред. Троицкой И.А., Авдеева А.А. // Демографические исследования, вып. 18. - М.: ТЕИС, 2011. - 177 с.
105. Российский статистический ежегодник. 2008: статистический сборник / Росстат. - М., 2008. - С.101, 114.
106. Сартр Ж.-П. Стена. Избранные произведения / Пер с франц. - М.: Политиздат, 2004. - 354 с.
107. Селигман М., Дарлинг Розалин. Обычные семьи, особые дети / Пер. с англ. - М.: Теревинф, 2009. - 368 с.
108. Семейный образ жизни в сельской России: монография (по результатам социолого-педагогического опроса родителей и детей) /А.И.Антонов. - М.: Издательский Дом «Ключ-С», 2007. - 234 с.
109. Семенов А.А. Ценностно-нормативные и социально-установочные подходы к исследованию саморегуляции социального поведения личности. / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция: коллективная монография; общ. ред. В.А. Ядова. - 2-е расширенное изд. - М.: ЦСПиМ, 2013. - С. 22-31
110. Семьецентризм: миф или реальность? Коллективная монография/ Антонов А.И., Жаворонков А.В., Синельников А.Б., Новоселова Е.Н. и др.; гл. ред. Антонов А.И. - М.: МАКС Пресс, 2016. - 304 с.

111. 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. - 238 с.
112. Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования 2009 г. (Росстат). - М.: ИИЦ «Статистика России», 2010. -112 с.
113. Синельников А.Б. Историческая трансформация типа семьи // Семья в России. - 2003. - № 1. - С. 100-110.
114. Синельников А.Б. Кризис брачно-семейных и межпоколенных отношений и приоритетные направления демографической политики в России: автореф. дис. ...д-ра социол. наук. - М., 2015. - 50 с.
115. Современная сельская Абхазия: социально-этнографические и антропологические исследования: сборник статей / Под ред. Н.А. Дубовой, В.И. Козлова, А.Н. Ямскова. - М.: ИЭА РАН, 2006. - 250 с.
116. Сорокин П.А. Кризис современной семьи (социологический очерк) // Вестник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. 1997. - №3. - С.65-79 (Статья перепечатана с сокращениями из "Ежемесячного журнала для всех", 1916. - № 2,3.)
117. Сорокин П.А. Социальная и культурная динамика / Пер. с англ., вступительная статья и комментарии В.В. Сапова. - М.: Академический проект, 2017. - 964 с.+ 24 п. вкл. - (Теории общества).
118. Сорокин П. Человек и общество в условиях бедствия (фрагменты книги) // Вопросы социологии. - 1993.- №3.- С. 53-59.
119. Социально-демографический портрет России. По итогам Всероссийской переписи населения 2010 года. - М.: ИИЦ Статистика России, 2012. - 183 с.
120. Суханова Л.П. Перинатальные проблемы воспроизводства населения в России в переходный период. - М.: КАНОН+ РООИ «Реабилитация», 2006. - 272 с.
121. Тищенко П.Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. - М.: ИФРАН, 2001. -186 с.

122. Узнадзе Д.Н. Общая психология / Пер. с грузинского; под ред. И.В. Имедадзе. - СПб: Питер, 2004. - 413 с.
123. Узунова В.Н. Диспозиционные сдвиги в стрессовой ситуации / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция: коллективная монография; общ. ред. В.А. Ядова. - 2-е расширенное изд. - М.: ЦСПиМ, 2013. - С. 136-150.
124. Урланис Б.Ц. Проблемы динамики населения СССР. - М.: Наука, 1974 - С.144, 152-154
125. Урланис Б.Ц. Рождаемость и продолжительность жизни в СССР. - М.: Госстатиздат, 1963. - 136 с.
126. Франкл В. Человек в поисках смысла / Пер. с англ. - М.: Прогресс, 1990. - 367 с.
127. Хайдеггер М. Бытие и время / Пер. с нем. - Харьков: Фолио, 2003. - 503 с.
128. Харчев А.Г. Брак и семья в СССР. - М.: Мысль, 1979. - 367 с.
129. Хилл Р. Семейные решения и социальная политика: социологический аспект / Изменение положения женщины и семья; отв. ред. А.Г. Харчев. - М.: Наука, 1977. - С. 101-135.
130. Цейтлин Г.Я., Володин Н.Н., Румянцев А.Г. Современные подходы и направления реабилитации детей с онкологическими заболеваниями // Вестник восстановительной медицины. - 2014. - № 5. - С. 2 – 9.
131. 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
132. «Через 10 лет будет поздно. Демографическая политика Российской Федерации: вызовы и сценарии». - М.: Институт научно-общественной экспертизы, 2013. - 98 с.
133. Швейцер А. Благоговение перед жизнью / Пер. с нем. - М.: Прогресс.- 1992. - 576 с.

134. Швецов А.Г., Швецов Д.А. Оценка физического здоровья взрослого населения // *Здравоохранение РФ*. - 2012. - №5. - С. 54-56.
135. Шестаков К. А.. Аксиологический фактор репродуктивного поведения россиян: автореф. дис. ...канд. социол. наук. - М., 2010. - 26 с.
136. Шестов Л.И. Сочинения. В 2-х томах. Т. 2. На весах Иова (Странствования по душам) - М.: Наука, 1993. - 560 с.
137. Шилова Л.С. Самосохранительное поведение пациентов в условиях модернизации российской первичной медицинской помощи: дис. ...канд. социол. наук. - М., 2012. - 214 с.
138. Эпштейн М. Постмодерн в России. Литература и теория. - М.: Издательство Р. Элинина, 2000. - С. 34-54
139. Ядов В.А. О диспозиционной регуляции социального поведения личности. Методологические проблемы социальной психологии. М.: Наука, 1975.- С. 89 – 105.
140. Ядов В.А. Взаимосвязь ценностных ориентаций и социальных установок. / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция: коллективная монография; общ. ред. В.А. Ядова. - 2-е расширенное изд. - М.: ЦСПиМ, 2013.- С.78-88.
141. Ядов В.А. О социологической составляющей диспозиций / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция: коллективная монография; общ. ред. В.А. Ядов - 2-е расширенное изд. - М.: ЦСПиМ, 2013. - С. 357-359.
142. Ядов В.А. Гипотеза об иерархической структуре диспозиций личности и ее социальной обусловленности / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция: коллективная монография; общ. ред. В.А. Ядова. - 2-е расширенное изд. - М.: ЦСПиМ, 2013. - С. 36-37.
143. Ядов В.А. Функционирование диспозиционной системы / Саморегуляция и прогнозирование социального поведения личности: Диспозиционная концепция: коллективная монография; общ. ред. В.А. Ядова. - 2-е расширенное изд. - М.: ЦСПиМ, 2013. - С. 40-49.

144. Affleck G., Tennen H., Rowe J. Adaptational features of mothers' risk and prevention appraisals after the birth of high-risk infants // *American Journal of Mental Retardation*. - 1988.- № 92.- P. 360-368.
145. Boss Pauline. *Family Stress Management: A Contextual Approach* (2nd ed.). SAGE Publications, Inc. 2002. - 217 p.
146. 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.
147. Barrera Maru., Chung Joanna Y.Y., Fleming Carly F. A group intervention for siblings of paediatric cancer patients // *Journal of Psychosocial Oncology*. - 2005. - Vol. 22.- №2.- P. 21-39.
148. 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
149. Brakman Sarah V., Weaver Darlene F. *The Ethics of Embryo Adoption and the Catholic Tradition: Moral Arguments, Economic Reality and Social Analysis*. Springer Science & Business Media, 2008. - 326 p.
150. Bronfenbrenner U., Morris, P. The bioecological model of human development / In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child development*. Vol. 1. Theoretical models of human development. 6th ed. Hoboken, NJ.: Wiley, 2006. - P. 793–828.
151. Caldwell J. C. Toward a restatement of demographic transition theory // *Population and Development Review*. - 1976.- Vol. 2.- № 3–4.- P. 321–366
152. Caldwell J. C. *Theory of Fertility Decline*. / N.Y.: Academic Press, 1982. - P.158–176, 302–324.
153. Conrad P. Medicalization and Social Control // *Annual Review of Sociology*. - 1992.- № 18.- P. 209-232.
154. Davis K., Blake J. Social Structure and Fertility: An Analytic Framework // *Economic Development and Cultural Change*. -1956. -Vol. 4.- № 3. - P. 211-235
155. 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.
156. Evers-Kiebooms G., Denayer L., Van den Berghe H. A child with cystic fibrosis: II: Subsequent family planning decisions, reproduction and use of prenatal diagnosis // *Clinical Genetics*. - 1990. - № 37. - P.207- 215
157. Freedman R. The Sociology of Human Fertility // *Current Sociology*. - 1961-62. - V.10-11. - P. 35-42
158. Frets 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. -Vol. 35.- Issue 1. - P. 496-502.
159. Greening L., Stoppelbein, L. Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms // *Journal of Pediatric Psychology*. - 2007. - Vol. 32.- №10.- P.1272-1277.
160. 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.
161. Hosoda Tamaki. The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review // *Graduate Student Journal of Psychology*. - 2014. - № 15. - P. 18 – 30.
162. 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.
163. Kaa D. van de. Second Demographic Transition. / in P. Demeny and G. McNicoll (eds): *Encyclopedia of Population*, Macmillan Reference USA, Thomson-Gale, New York, 2003. - Vol. 2. - P. 872-875.
164. 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*.- 2007.- Vol. 24.- № 5. - P. 279-293.
165. 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.

166. Kylmä J., Juvakka Taru. Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope // *European Journal of Oncology Nursing*. - 2007. - Vol.11. - № 3. - P. 262-271.
167. Lavee Y., Mey-Dan Mali. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer // *Health and Social Work*. - 2007. - Vol. 8. - № 4. - P.255-263.
168. Lesthaeghe R., Neels K. From the First to the Second Demographic Transition - An Interpretation of the Spatial Continuity of Demographic Innovation in France, Belgium and Switzerland // *European Journal of Population*. - 2002. - Vol.18. - № 4. - P.225-260.
169. Nisbet R. *Twilight of Authority*. Indianapolis: Liberty Fund, 2000. - 278 p.
170. 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.
171. 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
172. Prets P.O., Niermeijer M.P. Reproductive planning after genetic counselling: A perspective from the last decade // *Clinical Genetics*.- 1990. - № 38. - P. 295-306.
173. Rolland JS. *Mastering Family Challenges in Series Illness & Disability*. / Walsh F. (ed.) *Normal Family Processes*. 2nd ed. New York: Guildford Press, 1993. - P.444-473.
174. Rutter M. Resilience concepts and findings: Implications for family therapy // *Journal of family therapy*. - 1999. - Vol.21 - №2. - P.119–144.
175. Sosnow R.E. Genetic Material Girl: Embryonic Screening, the Donor Child, and the Need for Statutory Reform // *Journal of Health & Biomedical Law*. Suffolk: University Law School . - 2012.-Vol.VII.- Issue 4. - P. 609-651.
176. Trent R. B. Evidence bearing on the construct validity of «ideal family size» // *Population and environment*. - 1980. - Vol. 3 - №4. - P. 318–319.

177. 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.
178. Turnbull Ann, Turnbull R., Erwin, E. Soodak L. Shogren K. *Families, professionals and exceptionality: Positive outcomes through partnership and trust* (7th ed.). Upper Saddle River: Pearson Education, 2015. - 352 p.
179. Van Dongen-Melman Jeanette E. W., Pruyn J. F. A., de Groot A., Koot H. M., Halren K., Verhulst F. C. Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer // *Journal of Pediatric Psychology*. - 1995. - № 20. - P. 567-586.
180. 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*. - 1995. -№12. - P.117-127;
181. 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
182. Ward E., De Santis C., Robbins A., Kohler B., Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics. // *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. - 2014. - Vol. 64. - № 2. - P. 83-103.
183. Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results // *Journal of Pediatric Psychology*. - 2006. - Vol.31. - № 8. - P. 785-792.
184. Young Bridget, Dixon-Woods Mary., Findlay M., Heney D. Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer // *Social Science & Medicine*. - 2002. - Vol.55 - № 10. - P. 1835-1847.
185. Zimmerman C.C. *The Family of Tomorrow: The Cultural Crisis and the Way Out*. New York: Harper, 1949. - P.214.

*Словари, энциклопедии, учебные пособия*

186. Введение в биоэтику: учебное пособие. / Под ред. Б.Г.Юдина и П.Д.Тищенко. - М., Прогресс-Традиция, 1998 г. - 384 с.

187. Народонаселение. Энциклопедический словарь. - М.: Большая Российская энциклопедия, 1994. - С. 419–420.
188. Социологическая энциклопедия: в 2 т. Т.1: А-М. / Науч. ред. В.Н. Иванов (гл. ред.) и др. - М.: Мысль, 2003. - 863 с.

### *Электронные ресурсы*

189. Антонов А.И. Падение рождаемости, кризис семьи и неизбежность депопуляции в Европе в первой половине XXI века (социологический подход) [Электронный ресурс] // Демографические исследования. Научный интернет-журнал. – Дата публикации 01.02.2010. Режим доступа: URL: [http://demographia.ru/articles\\_N/index.html?idArt=783](http://demographia.ru/articles_N/index.html?idArt=783) (дата обращения: 05.08.15)
190. Антонов А.И. Повышение рождаемости – это проблема формирования ценностей [Электронный ресурс] // Интернет-журнал Новая политика от 16 марта 2007. Режим доступа: URL: <http://demographia.ru/articlesN/index.html?idArt=1649> (дата обращения: 09.03.2014)
191. Антонов А.И. По поводу статьи К. А. Шестакова «Аксиологический фактор в системе детерминант репродуктивного поведения». Электронный ресурс. // Демографические исследования. Научный интернет-журнал. 2010. URL: [http://demographia.ru/articles\\_N/index.html?idArt=1649](http://demographia.ru/articles_N/index.html?idArt=1649) (дата обращ. 20.02.2016)
192. Антонов А. И. Снижение репродуктивных установок и ориентаций российского населения в 1991-2007 годы [Электронный ресурс] // Demographia.ru Режим доступа: [http://demographia.ru/articles\\_N/index.html?idArt=1084](http://demographia.ru/articles_N/index.html?idArt=1084) (дата обращения: 15.02.2016 г.)
193. Бодрова В.В Идеальное, желаемое и ожидаемое число детей: 1991-2000 [Электронный ресурс]. //Демоскоп Weekly. 2002. №81- 82. <http://demoscope.ru/weekly/2002/081/tema01.php> (дата обращения: 15.01.2016)
194. Быть здоровым и верить в завтра [Электронный ресурс]. // Левада-Центр. Март, 2013. URL: <https://www.levada.ru/2013/03/18/byt-zdorovym-i-verit-v-zavtra> (дата обращения: 13.05.2015)
195. Всероссийская перепись населения 2010 года. [Электронный ресурс]. / Федеральная служба государственной статистики. URL:

- [http://www.gks.ru/free\\_doc/new\\_site/perepis2010/croc/perepis\\_itogi1612.htm](http://www.gks.ru/free_doc/new_site/perepis2010/croc/perepis_itogi1612.htm)  
(дата обращения: 17.05.2015)
196. Демографический ежегодник России 2007 [Электронный ресурс]. - М.: Росстат. URL: [http://www.gks.ru/bgd/regl/B07\\_16/lssWWW.exe/Stg/02-07.htm](http://www.gks.ru/bgd/regl/B07_16/lssWWW.exe/Stg/02-07.htm) (дата обращения: 20.07.2011)
197. Денисенко М.Б., Васин С.А., Вишневский А.Г. Демографические изменения и экономика. Часть 1 [Электронный ресурс]. // Демоскоп-weekly. 2010. № 429-430. URL: <http://demoscope.ru/weekly/2010/0429/tema01.php> (дата обращения: 15.01.2017)
198. Доклад о состоянии здоровья населения и организации здравоохранения по итогам деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации за 2014 год. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.rosminzdrav.ru/ministry/programms/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)
199. Захаров С.В. Новейшие тенденции формирования семьи в России. Статья первая. Расширяющиеся границы брака [Электронный ресурс]. // Демоскоп Weekly. Электронная версия бюллетеня “Население и общество”. 2006. № 237 – 238. URL: <http://www.demoscope.ru/weekly/2006/0237/tema01.php> (дата обращения: 15.02.2016)
200. Олифинович Н.И., Т.А.Велента. Анализ функциональных показателей семейной системы [Электронный ресурс]. // Журнал практической психологии и психоанализа. Ежеквартальный научно-практический журнал электронных публикаций. 2011 г. №2. URL: <http://psyjournal.ru/psyjournal/articles/detail.php?ID=2816> (дата обращения: 04.11.2016)
201. Положение инвалидов [Электронный ресурс]. / Федеральная служба государственной статистики. URL: [http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#](http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#) (дата обращения: 01.09.2017)
202. Рогозин Д.М. Социология смерти [Электронный ресурс]. // Отечественные записки. 2013. № 5 (56). URL: <http://www.strana-oz.ru/2013/5/sociologiya-smerti> (дата обращения: 05.04.2017).
203. Рождаемость, смертность и естественный прирост [Электронный ресурс] / Федеральная служба государственной статистики. URL:

[http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_main/rosstat/ru/statistics/population/demography/#](http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/demography/#) (дата обращения 01.09.2016).

204. 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). P. 119-129 URL: <http://oaji.net/articles/2014/655-1401368168.pdf> (дата обращения: 01.11.2016)
205. 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)
206. 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> (дата обращения 15.11.2016)

## ПРИЛОЖЕНИЕ № 1

### Инструментарий и программа исследования

Исследование проводилось с 2009 по 2013 гг. в ФГБУ «Санаторий «Русское поле» Минздрава России, на базе которого проходили санаторное оздоровление и реабилитацию дети с онкологическими заболеваниями в сопровождении родителей.

В санаторий госпитализировались дети в возрасте от 5 до 18 лет с различными онкологическими заболеваниями в состоянии ремиссии, закончившие лечение; география местожительства детей – 80 из 85 субъектов РФ. Соответственно нозологической форме опухолей (диагнозу), пациенты распределились следующим образом: с гемобластомами 75,6% (с лейкозами – 59,5%, с лимфомами – 14,7%, с гистиоцитозом – 1,4%); с солидными опухолями 24,4% (опухоли ЦНС – 7,6%; другие солидные – 16,8%). Большинство детей – 63% – имели категорию ребенка-инвалида, с остальных инвалидность была снята в связи с большими сроками ремиссии – 5 и более лет. Пять лет – срок, являющийся стандартизированным относительным показателем выживаемости в детской онкологии, по истечении которого ребенок считается излеченным от онкологического заболевания и, как правило, снимается с инвалидности.

В исследовании в качестве респондентов приняли участие 1298 родителей: матерей – 1131, из них 1085 в репродуктивном возрасте – до 49 лет включительно; отцов – 167.

В исследование не включались бабушки, дедушки, другие родственники, а также опекуны, сопровождавшие ребенка вместо родителей.

Особенностью нашей когорты и ее главным отличием от других когорт крупных отечественных социолого-демографических исследований является наличие в каждой обследуемой семье как минимум одного ребенка, это – ребенок с онкологическим заболеванием, что обусловлено самим характером нашего исследования, его целью и задачами. Таким образом, наша выборка является нерепрезентативной и неслучайной.

## **Методы исследования**

Исследование проводилось методом анкетирования. Анкета состояла из 98 вопросов и включала в себя как открытые, так и закрытые вопросы, охватывающие различные социальные, демографические, психологические, а также медицинские аспекты жизни родителей и семьи (см. Приложения 2, 3).

В первый раздел анкеты вошли блоки вопросов, отражающие общие сведения о семье: возраст респондента и ее (его) супруга(и), семейное положение, национальность, вероисповедание, отношение к религии, место жительства; состав семьи, количество детей, их возраст, наличие тяжелых инвалидизирующих заболеваний у других детей в семье (кроме ребенка с онкологическим заболеванием), или смерти кого-либо из других детей; оценка здоровья родителей. Важным в этом разделе являлся блок вопросов, раскрывающих жизненные приоритеты и ценности наших респондентов.

Во второй раздел анкеты вошли вопросы, касающиеся социально-экономического статуса родителей:

– образование, род занятий, должностной статус, уровень, структура и основные источники дохода семьи с субъективной оценкой достаточности материального обеспечения;

– жилищно-бытовые условия и их изменения в связи с заболеванием и лечением ребенка;

Важными вопросами, вошедшими в этот раздел были такие, ответы на которые могут раскрыть возможную связь с заболеванием и лечением ребенка изменений, произошедших в трудовой деятельности и учебе родителей, их социальном статусе и материальном положении, в жилищных условиях.

В третьем разделе содержались вопросы о характере внутрисемейных отношений (между супругами, со здоровыми детьми и другими членами семьи), а также отношений с близкими и дальними родственниками, с соседями, друзьями, коллегами и изменениях этих отношений в связи с онкологическим заболеванием ребенка.

В четвертый и самый большой раздел анкеты вошли вопросы, касающиеся репродуктивного поведения семьи, его изменений в связи с онкологическим заболеванием ребенка: репродуктивные установки, мотивы, состояние репродуктивного здоровья, отношение к искусственному аборту и контрацепции, тактика в случае незапланированной беременности и т.д.

В пятый раздел анкеты вошли вопросы, выявлявшие оценку родителями психологического состояния ребенка и уровня его социальной адаптации. Этот блок включал вопросы о любимых занятиях ребенка, его хобби; посещаемых им кружках и секциях до заболевания и после окончания лечения; о форме обучения и пр.

Следующий раздел отражал оценку респондентами уровня медицинской и психологической помощи, оказываемой детям с онкологическими заболеваниями в разных регионах РФ.

Последний раздел содержал вопросы о ребенке: диагноз, характер и сроки лечения, срок ремиссии.

Данные из анкеты заносились в базу компьютерной программы для математической обработки – англоязычная версия SPSS Statistics 17.0.

Применялись методы статистической обработки данных: тест Хи-квадрат, одновыборочный критерий Стьюдента; для попарных сравнений применялась поправка Бонферрони.

### **Характеристика генеральной совокупности и группы сравнения**

Большинство генеральной совокупности составили женщины – 1131 (87,1%) в возрасте 21 – 60 лет, медиана – 37 лет. Респонденты-мужчины – 167 (12,9%) находились в возрастном диапазоне 29 – 68 лет, медиана – 40 лет. Таким образом, абсолютное большинство родителей было в активном репродуктивном возрасте, который предполагает высокий уровень социально-экономической адаптации, наличие сформировавшихся поведенческих установок, жизненных стратегий, прочных социальных связей, профессиональных навыков и ценностных ориентаций.

Анализ структуры репродуктивного поведения семей, имеющих в составе ребенка с онкологическим заболеванием, проводился с использованием в качестве группы сравнения когорты женщин из исследования «Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования», проведенного Росстатом в 2009 году<sup>265</sup>, сопоставимом с нашим исследованием по основным социально-демографическим показателям респондентов: возрастной состав, уровень образования, сфера занятости, жилищные условия, материальное положение, динамика брачности, дополняя в соответствующих местах характеристику исследуемой группы сравнением с данными Росстата. Некоторые показатели мы сравнивали с данными Всероссийской переписи населения 2010 года (ВПН-2010 г.)

Мы провели сопоставление с группой сравнения (ИР) нашей генеральной совокупности (ИДО) по ряду характеристик, влияющих на репродуктивное поведение изучаемых семей.

Возрастной состав женщин из ИДО и ИР представлен в таблице 1.

Таблица 1 – Возрастной состав женщин-респондентов в группе «Исследование в детской онкологии» (ИДО) и в группе сравнения «Исследование Росстат, 2009» (ИР)

Возраст (годы)	N (%%)					
	ИР			ИДО		
	Замужние (N=881)	Незамужние (N=237)	Общее к-во	Замужние (N=814)	Незамужние (N=271)	Всего
<25	115 (13,0)	24 (10,2)	139 (12,4) <sup>1)</sup>	5 (0,6)	2 (0,7)	7 (0,6) <sup>1)</sup>
25-29	219 (24,9)	33 (14,0)	252 (22,5) <sup>2)</sup>	80 (9,8)	26 (9,6)	106 (9,8) <sup>2)</sup>
30-34	215 (24,4)	50 (20,9)	265 (23,7)	209 (25,7)	80 (29,5)	289 (26,6)
35-39	171 (19,4)	56 (23,8)	227 (20,3) <sup>3)</sup>	275 (33,8)	74 (27,3)	349 (32,8) <sup>3)</sup>
≥40	161 (18,3)	74 (31,1)	235 (21,1) <sup>4)</sup>	245 (30,1)	89 (32,8)	334 (30,8) <sup>4)</sup>
Средний возраст	32.3	34.9		36.7	36.8	
Итого	881 (78,8)	237 (21,2)	1118 (100)	569 (75,0)	271(25,0)	1085 (100)

Примечания. 1. <sup>1)</sup> разница достоверна ( $p < 0,01$ ) 2. <sup>2)</sup> разница достоверна ( $p < 0,01$ ) 3. <sup>3)</sup> разница достоверна ( $p < 0,01$ ) 4. <sup>4)</sup> разница достоверна ( $p < 0,01$ ) Распределения по возрастным группам значимо отличаются, тест Хи-квадрат,  $p < 0,01$ . Для попарных сравнений применена поправка Бонферрони. Проведение попарных сравнений с коррекцией на множественность показало, что

<sup>265</sup> Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования 2009г. (Росстат). М.: ИИЦ «Статистика России», 2010. 112 с.

все возрастные группы, кроме группы 30-34 года, в обеих выборках достоверно отличаются по количеству респондентов.

Анализ распределения респондентов по возрасту показывает, что в ИДО по сравнению с ИР имеет место связанный с особенностью нашей выборки возрастной сдвиг вправо – достоверно меньшее количество респондентов в возрасте до 30 лет, соответственно, 10,4% и 34,9% ( $p < 0,01$ ); и большее в возрасте старше 34 лет: 63,6% и 41,4%, соответственно, ( $p < 0,01$ ). Доля респондентов, находящихся в самом многочисленном возрастном диапазоне 30 – 34 лет, в ИДО и в ИР отличаются несущественно – 26,6% и 23,7% ( $p > 0,05$ ).

Семейное положение респондентов из ИДО представлено в таблице 2.

Таблица 2 – Семейное положение респондентов в ИДО

Семейное положение	В выборочной совокупности мужчин	В выборочной совокупности всех женщин
	N (%)	N (%)
Официальный брак.	145 (86,8)	759 (67,3)
Гражданский брак.	6 (3,6)	86 (7,6)
В разводе или разошлись без развода.	11 (6,6)	189 (16,8)
Супружеские отношения сохранены формально, хотя живем вместе	-	18 (1,6)
Никогда не был(а) в браке.	-	36 (3,2)
Вдовец (вдова).	2 (2,2)	34 (3,0)
Другое	1 (0,6)	5 (0,4)
Всего ответили	165 (98,8)	1128 (99,7)
Не ответили	2 (1,2)	3 (0,3)
ИТОГО	167 (100,0)	1131 (100,0)

Большинство респондентов в момент исследования находилось в первом браке: женщины – 80,8% от ответивших ( $N=1092$ ), мужчины – 83,2% ( $N=167$ ); во втором браке: женщин – 18,1%, мужчин – 14,4%; в третьем браке – женщин – 1,1%, мужчин – 2,4%.

С точки зрения изучения семейного анамнеза, предшествовавшего и сопутствовавшего онкологическому заболеванию у ребенка, представляет существенный интерес брачное поведение в семьях: сколько по времени длились браки у респондентов, завершённые ко времени нашего исследования, и каким образом они завершались (таблицы 3 и 4).

Таблица 3 – Сколько по времени длился брак?

Сколько по времени длился брак (годы)	№ брака N (%%)		
	Женщины, N=1131	1-й N=1092 N(%%)	2-й N=210 N(%%)
< 2	63 (5,8)	12 (5,7)	1 (8,3)
2 – 5	154 (14,1)	14 (6,7)	0
6 – 10	99 (9,1)	19 (9,0)	1 (8,3)
11 – 20	61 (5,6)	5 (2,4)	0
≥ 21	4 (0,4)	0	0
Всего завершивших брак	381 (35,0)	50 (23,8)	2 (16,6)
Мужчины, N=167	1-й N=167 N(%%)	2-й N=28 N(%%)	3-й N=4 N(%%)
< 2	9 (5,4)	0	–
2 – 5	5 (3,0)	2 (7,1)	–
6 – 10	13 (7,8)	2 (7,1)	–
11 – 20	2 (1,2)	1 (3,6)	–
≥ 21	4 (2,4)	0	–
Всего завершивших брак	33 (19,8)	5 (17,8)	–

Показано, что доля женщин-респондентов, завершивших свой первый брак, составляет 35,0% (381 человек) из всех, кто был в первом браке (N=1092); завершивших второй брак – 23,8% (50 человек) из всех, кто был во втором браке (N=210); третий – 16,6% (2 человека); доля мужчин-респондентов, завершивших

первый брак составляет 19,8% (33 человека) из всех, кто был в первом браке (N=167); второй брак – 17,8%; в третьем браке на момент исследования находились 4 мужчин. Наибольший процент разводов в первом браке пришелся на стаж 2-5 лет в группе женщин и на стаж 6-10 лет в группе мужчин. Целесообразно при анализе специфических факторов, связанных с онкологическим заболеванием у ребенка, рассмотреть связь, выраженную во временном периоде, между разводами родителей и началом заболевания у ребенка с целью выявления дополнительных факторов дезадаптации семьи в результате психологического стресса у матери и ребенка.

Таблица 4 – Причина завершения брака

Чем закончились браки?	№ брака N(%%)		
	1-й N=1092	2-й N=210	3-й N=12
Развод по моей инициативе	239 (21,9)	31 (14,8)	2 (16,6)
Развод по инициативе мужа	61 (5,6)	9 (4,3)	0
Овдовение	<u>51 (4,7)</u>	<u>4 (1,9)</u>	0
Причина не указана	35 (3,2)	6 (2,9)	
Всего	386 (35,3)	50 (23,8)	2 (16,6)
Мужчины, N=167	1-й N=167	2-й N=28	3-й N=4
Развод по моей инициативе	20 (12,0)	4 (14,3)	0
Развод по инициативе жены	8 (4,8)	1 (3,6)	0
Овдовение	<u>4 (2,4)</u>	<u>1 (3,6)</u>	0
Всего	32 (19,2)	6 (21,5)	0
ИТОГО закончились разводом браки: (%% от общего кол-ва респондентов, состоящих в браке)	418 (33,2)	56 (23,5)	2 (12,5)

Как видно из таблицы 4, завершилась у наших респондентов почти треть первых браков (33,2%), при этом обращает на себя внимание достаточно большой процент овдовений среди всех причин прекращения браков. Так, овдовение, как

причина прекращения брака, отмечена в 60 случаях из общего числа закончившихся браков - 476, что составляет 12,6%. Интересно, что большинство респондентов, как женщин, так и мужчин, отметили себя как инициаторов развода.

Среди лидирующих в группе женщин причин разводов – супружеская неверность (10,4%); недостаток заботы мужа или жены о семье (10,3%); зависимое поведение супруга (алкоголь, наркотики) – 10,2%; утрата или отсутствие любви (8,3%); рукоприкладство (7,4%). Болезнь ребенка, как возможная причина развода, была указана лишь у 3,8% респондентов.

В группе мужчин основными причинами развода являются утрата любви (9%) и супружеская неверность (7,2%); интересно, что ни один из них не указал болезнь ребенка как возможную причину развода.

Динамика брачного поведения респондентов из ИДО и ИР, сделанная соответственно возрастным диапазоном, показала, что в нашей выборке так же, как и в ИР, доля первых браков существенно выше, чем повторных и с возрастом уменьшается при увеличении повторных браков (таблица 5).

Таблица 5 – Доля респондентов в ИР и в ИДО, состоявших в первом и повторном браках (%%)

Возраст	ИР, 2009 (%%)		ИДО (%%)	
	Первый брак (N=718)	Повторный брак (N=163)	Первый брак (N=829)	Повторный брак (N=195)
До 25 лет	97,3	2,7	100	0
25 – 29	93,9	6,1	88,4	11,6
30 – 34	86,4	13,6	82,5	17,5
35 – 39	79,9	20,1	79,9	20,1
40 и более	81,5	18,5	78,1	21,9

Примечание. В таблице представлены обобщенные данные по зарегистрированным и незарегистрированным бракам.

Представилось важным оценить количество незарегистрированных браков в обоих исследованиях и сравнить с данными Всероссийской переписи населения 2010 г.<sup>266</sup> (Таблица 6).

<sup>266</sup> Всероссийская перепись населения 2010 года [Электронный ресурс] / Федеральная служба государственной статистики. [http://www.gks.ru/free\\_doc/new\\_site/perepis2010/croc/perepis\\_itogi1612.htm](http://www.gks.ru/free_doc/new_site/perepis2010/croc/perepis_itogi1612.htm) (дата обращения 17.05.2015)

Общее количество незарегистрированных браков в ИДО существенно меньше, чем в ИР и ВПН 2010: 10,4%, 14,4% и 16,0% ( $p < 0,01$ ), соответственно, что, по нашему мнению, подтверждает высокую значимость семейных ценностей в нашей когорте. При этом надо отметить, что существенного отличия по этому показателю между ИР 2009 и ВПН 2010 нет ни в одной возрастной подгруппе, ни в общей выборке ( $p > 0,05$ ). Вместе с тем известно, что многие пары могут длительно жить в гражданском браке до рождения первого ребенка, а регистрация брака происходит только после возникновения беременности. Поскольку у всех респондентов в ИДО дети уже есть, это может искусственно несколько снизить долю семей, находящихся в гражданском браке.

Таблица 6 – Доля респондентов, состоящих в незарегистрированном браке, по данным Всероссийской переписи населения (ВПН) 2010 г., ИР и ИДО в разных возрастных группах

Возраст (лет)	ВПН 2010 г., N=20144408		ИР, 2009 N=864		ИДО N=814	
	Браков всего N	Кол-во незарег. браков N(%%)	Браков всего N	Кол-во незарег. браков N (%%)	Браков всего N	Кол-во незарег. браков N(%%)
<25	2273013	591838(26,0)	113	29(25,7)	-	-
25-29	3679285	640420(17,4)	218	32(14,7)	80	11(13,7)
30-34	3739621	604196(16,2)	212	28(13,2)	209	27(12,9)
35-39	3526264	536560(15,2) <sup>1)</sup>	161	21(13,0)	275	30(10,9) <sup>1)</sup>
≥40	6926225	856150(12,4) <sup>2)</sup>	160	14(8,8)	245	17(6,9) <sup>2)</sup>
Общее кол-во	20144408	3229164(16,0) <sup>3)</sup>	864	124(14,4) <sup>4)</sup>	814	85(10,4) <sup>3,4)</sup>

Примечание - <sup>1-1)</sup> Разница достоверна ( $p < 0,05$ ); <sup>2-2)</sup> Разница достоверна ( $p < 0,01$ )

<sup>3-3)</sup> Разница достоверна ( $p < 0,01$ ) <sup>4-4)</sup> Разница достоверна ( $p < 0,01$ )

В контексте основных задач нашего исследования – изучение репродуктивного поведения семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, и анализ факторов, влияющих на это поведение, представляет интерес изучение уровня образования родителей, материального положения этих семей, их социального статуса и пр., то есть тех условий жизнедеятельности, которые, при имеющихся репродуктивных потребностях, могут оказывать

непосредственное влияние на условия их реализации и, в результате, определять итоговое число детей в семье.

Сравнение уровня образования в ИДО и в ИР показало, что обе выборки в целом сопоставимы, за исключением группы с неполным средним образованием: среднее или среднее профессиональное образование имели 46,5% и 46,9%; высшее образование — 42,5% и 44,7%; неполное высшее – 6,5% и 6,8%; неполное среднее – 4,5% и 1,6% ( $p < 0,01$ ).

Разница по среднему, неоконченному высшему и высшему не достоверна и только доля респондентов с неполным средним образованием в нашей выборке существенно больше, чем в выборке Росстата, соответственно, 4,5% и 1,6% ( $p < 0,01$ ), при этом надо отметить, что и в ИДО, и в ИР доля респондентов с неполным средним образованием очень мала и не оказывает существенного влияния на уровень образования респондентов в обеих выборках.

Сравнение нашей когорты по уровню образования с общероссийскими данными (ВПН-2010, по возрастной группе от 20 до 49 лет) показало существенную разницу по доле женщин с высшим образованием – в ИДО статистически значимо больше женщин с высшим образованием – 42,5% против 32,4%.

Анализ трудовой деятельности наших респондентов показал, что на момент обследования большинство работало: 65,4% женщин и 87,4% мужчин. Данные о характере трудовой деятельности наших респондентов представлены в таблице 7.

Таблица 7 - Трудовая деятельность родителей из ИДО

Род деятельности	N (%%)	
	Женщины (№=1131)	Мужчины (№=167)
Работа в гос. органах	63 (5,6)	12 (7,2)
Работа на гос. предприятии/организации	399 (35,3)	49 (29,3)
Работа на частном предприятии	228 (20,2)	67 (40,1)
Предпринимательская деятельность	69 (6,1)	20 (12,0)
Воспитание детей и дом. хозяйство	378 (33,4)	11 (6,6)

Временно без работы	121 (10,7)	20 (12,0)
На пенсии	32 (2,8)	8 (4,8)
Всего выборов	1290	187

Примечание: 1) 79 (7%) женщин отметили себя как домохозяйек, но одновременно имеют оплачиваемую работу 2) 52 (4,6%) женщин считают домашнее хозяйство вынужденным, выбрав также еще один пункт «временно без работы» 3) 3 (0,3)% женщин отметили, что они временно не работают, одновременно, что находятся на пенсии.

Общее количество неработающих женщин составило 391 (34,6%). Занимающихся только домашним хозяйством было 247 (21,8%); временно не работающих – 118 (10,4%); находящихся на пенсии – 32 (2,8%).

Доля экономически неактивных женщин в два раза больше в нашей когорте, чем в ВПН 2010 г., где эта доля составила 16,8% для возрастной группы от 20 до 54 лет. Этот результат отражает реальную ситуацию в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида, когда мать, зачастую, вынуждена уволиться сама для осуществления ухода за ребенком, а иногда оказывается «вытесненной» работодателем из-за того, что она, как мать ребенка-инвалида, имеет право на дополнительные социальные гарантии, например, четыре оплачиваемых дополнительных выходных дня в месяц, что, естественно, работодателю, независимо от формы собственности предприятия, не выгодно.

Анализ ответов респондентов-мужчин, показал, что 12,6% мужчин не работало по разным причинам – находились в поиске работы, инвалидность и пр.).

Обращает на себя внимание довольно большое количество респондентов в ИДО, занимающих руководящие должности: среди женщин – 14,7%; среди мужчин – 34,8%. По нашему мнению, это может быть связано с неслучайностью нашей выборки: люди, занимающие руководящие должности, как правило, более образованы и социализированы, что помогает им лучше понимать необходимость реабилитации после перенесенного лечения злокачественной опухоли, пользоваться более полной и своевременной информацией по поводу разных реабилитационных программ, в том числе, используя Интернет-ресурсы.

Материальное положение респондентов определялось, исходя из их субъективной оценки, через ответы на вопросы: «Какая часть среднемесячного дохода семьи идет на питание» «На что хватает денег, которыми располагает Ваша семья?» Также оценивалась структура источников доходов семьи.

Анализ среднемесячного дохода проводился следующим образом: респонденты, тратящие на питание ежемесячно от 10% до 30% своего среднемесячного дохода были отнесены к группе с высоким уровнем дохода; от 40% до 60% — со средним уровнем и от 70% до 90% — с низким. Таким образом, в выборке женщин (№=1090) мы получили следующие данные об уровне среднемесячного дохода семьи:

- ✓ 127 (11,6%) – с высоким уровнем дохода
- ✓ 632 (58,0%) – со средним уровнем дохода
- ✓ 331 (30,4%) – с низким уровнем дохода

Данные об уровне среднемесячного дохода в семье в выборке мужчин (№=158):

- ✓ 43 (27,2%) – с высоким уровнем дохода
- ✓ 86 (54,4%) – со средним уровнем дохода
- ✓ 29 (18,4%) – с низким уровнем дохода

Существенная разница по группам с низким и высоким уровнем дохода может быть интерпретирована следующим образом: во-первых, в группе мужчин, в отличие от женщин, более 91,5% респондентов живут в полных семьях и пользуются более широким спектром источников доходов (заработок жены, помощь родителей и др.); во-вторых, поскольку оценка доходов производилась методом анализа субъективных мнений, то вполне вероятно, что мужчины несколько завышают свои доходы и благосостояние своей семьи, поскольку подсознательно (или сознательно) стремятся, таким образом, повысить свою значимость как опоры семьи, в-третьих, мужчины в меньшей степени, чем женщины, занимаются вопросами питания и расчетами семейного бюджета.

Стратификация семей по уровню жизни (дохода), исходя из ответов на вопрос «На что хватает денег, которыми располагает семья?, производилась следующим образом: по ответам «в настоящее время мы можем ни в чем себе не отказывать» и «мы можем позволить себе делать дорогостоящие приобретения» семьи отнесены в группу с высоким уровнем жизни (дохода); по ответам «приобретение машины и дачи для нас пока не доступно», «денег хватает, но на товары длительного пользования приходится занимать» – со средним уровнем; по ответам «на ежедневные расходы денег хватает, но покупка одежды затруднительна», «мы живем от зарплаты до зарплаты» – с низким уровнем дохода.

Таким образом, с учетом мнения женщин-респондентов, семьи распределились по трем группам следующим образом:

- ✓ 77 (7,0%) – семьи с высоким уровнем дохода
- ✓ 563 (51,0%) – семьи со средним уровнем дохода
- ✓ 465 (42,0%) – семьи с низким уровнем дохода

Данные об уровне дохода семьи с учетом мнения респондентов-мужчин:

- ✓ 24 (15,0%) – семьи с высоким уровнем дохода
- ✓ 86 (54,1%) – семьи со средним уровнем дохода
- ✓ 49 (30,8%) – семьи с низким уровнем дохода

Уровень жизни (доход) половины обследованных семей характеризуется средним уровнем по оценкам мужчин и женщин соответственно принятым нами критериям. Высокий и низкий уровни дохода отмечаются приблизительно у 7 – 15% и у 30 – 40% опрошенных семей, соответственно. Некоторая разница в оценках мужчин и женщин связана, скорее всего, с меньшей осведомленностью первых об истинном материальном положении семьи, а также с мужским желанием представить материальное положение семьи в более выгодном свете, поскольку по традиционному для нашей культуры полоролевому распределению,

мужчина «отвечает» за благосостояние семьи в большей степени, чем женщина. Поэтому, по версии респондентов-мужчин, семей с высоким уровнем дохода относительно больше, а с низким уровнем, по мнению опрошенных женщин – меньше.

В дополнение можно отметить, что финансовое положение в исследуемых семьях, в большинстве случаев, отягощается необходимостью траты серьезных финансовых ресурсов на лечение и реабилитацию ребенка, что отражается на способности семьи делать дорогостоящие покупки, но может не сказываться на питании, хорошее качество которого необходимо для сохранения здоровья ребенка после перенесенного онкологического заболевания.

Очень важен анализ структуры реальных источников доходов в этих семьях, так как он дает общую картину материального положения семей с детьми-инвалидами в соответствии с долями в семейном бюджете заработка членов семьи, социальных пособий и помощи ближайшего социального окружения (Таблица 8).

Таблица 8 – Структура источников дохода в семьях, имеющих детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями

Источник доходов	N (%%)	
	Женщины (№=1131)	Мужчины (№=167)
Работа по найму на гос. предприятии	512 (45,3)	67 (40,1)
Работа по найму на частном предприятии	362 (32,0)	73 (43,7)
Предпринимательская деятельность	144 (12,7)	29 (17,4)
Сдача собственности внаем	31 (2,7)	5 (3,0)
Операции с ценными бумагами	4 (0,4)	0
Садовый участок, огород, дача	177 (15,6)	21 (12,6)
Пенсии и пособия	648 (57,3)	44 (26,3)
Стипендии	10 (0,9)	2 (1,2)
Помощь родителей	245 (21,7)	23 (13,8)
Помощь других родственников	52 (4,6)	2 (1,2)
Пособия по безработице	19 (1,7)	1 (0,6)
Детские пособия	169 (14,9)	23 (13,8)
Всего выборов	2373	290

По количеству выборов в группе женщин лидирует как источник дохода социальное обеспечение (пенсии, пособия) – 648 (57,3%) выборов, в отличие от

мужчин – 44 (26,3%). Это связано, в первую очередь, с тем, что мужчины зачастую не учитывают этот источник дохода, поскольку в оформлении и получении «детских денег» задействованы, в основном, матери. Однако, данные по инвалидным пособиям, даже у женщин, несколько снижены против ожидания, так как у 63% детей срок после окончания лечения менее 5 лет, и они должны еще находиться на инвалидности. Возможной причиной этого может быть политика Бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) в отношении переоформления инвалидности детям с онкологическими заболеваниями, когда инвалидность снимается без учета сопутствующих заболеваний, связанных с тяжелым противоопухолевым лечением, и поздних осложнений этого лечения, существенно снижающих качество жизни и ухудшающих жизнедеятельность детей.

Обращает на себя внимание, что помощь «других родственников» занимает очень маленькую часть семейных бюджетов и соизмерима со «сдачей собственности внаем» - 4,6% и 2,7%, соответственно, что подтверждает хорошо известный факт о малой «включенности» расширенной семьи в проблемы, связанные с онкологическим заболеванием ребенка.

По количеству выборов «работа по найму на государственном» и «на частном предприятии» женщины практически не отстают от мужчин – заработная плата является основным источником дохода в семьях. Предпринимательская деятельность также является существенным источником доходов для сравнительно большой части семей (12,7% - женщины, 17,4% - мужчины). Достаточно весомую помощь этим семьям оказывают родители – в 21,7% и 13,8% семей, соответственно, по опросу матерей и отцов. Здесь, кстати, прослеживается та же тенденция - помощь родителей, по мнению мужчин менее значима, чем по мнению женщин.

Доходы с приусадебных хозяйств, огородов и дач составили 15,6% в выборке матерей и 12,6% в выборке отцов, что может говорить о том, что этот вид дохода не соизмерим с другими видами доходов, но все же является значительным вкладом в бюджет респондентов, проживающих в сельской местности.

Сравнительный анализ занятости наших респондентов-женщин и женщин из исследования Росстата (таблица 9) показал, что примерно треть наших респондентов занята только домашним хозяйством.

Таблица 9 – Сфера занятости респондентов из разных возрастных групп в ИР и ИДО

Сфера занятости	Возрастная группа (годы)					
	Общая группа N (%%)	< 25 N (%%)	25-29 N (%%)	30-34 N (%%)	35-39 N (%%)	≥40 N (%%)
	ИР (N=913)					
Бюджетная	401 (43,9)	26 (6,5)	76 (19,0)	98 (24,4)	99 (24,7)	102(25,4)
Внебюджетная	361 (39,5)*	39 (10,8)	72 (19,9)	85 (23,5)	79 (21,9)	86 (23,8)
В отпуске по уходу за ребенком	151 (16,5)	33 (21,9)	60 (39,7)	39 (25,8)	15 (9,9)	4 (2,6)
ИДО (N=1007)						
Бюджетная	438 (43,5)	2 (0,5)	28 (6,4)	98 (22,4)	154 (35,2)	156
Внебюджетная	277 (27,5)*	2 (0,7)	25 (9,0)	78 (28,2)	89 (32,1)	83 (30,0)
Домашнее хозяйство	292 (29,0)	3 (1,0)	44 (15,1)	89 (30,5)	84 (28,8)	72 (24,7)

Примечания

1. \* статистически значимое отличие ( $p < 0,01$ ) на основе теста Хи-квадрат
2. Сравнение относительно сфер занятости «В отпуске по уходу» в ИР и «Домашнее хозяйство» в ИДО не проводилось в виду их несопоставимости.

В ИР процент работающих женщин, занятых в бюджетной и внебюджетной сферах, существенно выше, чем в ИДО: 83,5% vs 71,0%, соответственно, ( $p < 0,01$ ), а в возрастной группе до 30 лет эта разница еще больше: 23,3% vs 5,7%, соответственно, ( $p < 0,01$ ). Обращает на себя внимание, что в этой же возрастной группе процент женщин в ИДО, занятых во внебюджетной сфере, существенно меньше, чем в ИР – 2,7% vs 12,2%, соответственно ( $p < 0,01$ ), хотя в старшей возрастной группе ( $\geq 30$ ) это различие нивелировано – 24,8 vs 27,4 ( $p > 0,05$ ).

Большой процент неработающих женщин – 29,0% – в ИДО с существенным снижением занятых во внебюджетной сфере отражает характерные проблемы матерей, имеющих ребенка-инвалида: часть женщин после вынужденного увольнения в связи с необходимостью ухаживать за ребенком во время нахождения в клинике не может устроиться на работу, особенно в частные

компании, т.к. работодателю невыгодно иметь дело с работником, который по закону имеет право на дополнительные социальные гарантии; другие не возвращаются на работу, чтобы посвятить себя больному ребенку и семье.

С характером занятости напрямую связан вопрос о семейном бюджете. Для сопоставления нашей группы с группой сравнения по уровню дохода участвующих в них респондентов, мы использовали следующий подход: в исследовании Росстата оценивался среднедушевой доход в месяц (при расчетах использовалась величина прожиточного минимума (ПМ) в регионах, попавших в выборку); в нашем исследовании мы косвенно судили о материальном положении семей по ответам респондентов на вопросы, выявляющие их покупательную (потребительскую) способность. Важным критерием оценки служили варианты ответов на вопрос: «На что хватает денег, которыми располагает Ваша семья?» По уровню дохода данные двух исследований мы сопоставили, пользуясь условно принятой шкалой, разбитой на 3 сегмента – низкий уровень, средний и высокий (таблица 10).

Таблица 10 - Оценка уровня дохода семей в ИДО и ИР

ИДО, N=1061					
Вариант ответа N (%%)					
1	2	3	4	5	6
Мы можем себе ни в чем не отказывать	Мы можем позволить себе дорогостоящие приобретения	Приобретение машины и дачи для нас пока не доступно	Денег хватает, но на товары длительного потребления приходится занимать	На ежедневные расходы денег хватает, но покупка одежды затруднительна	Мы живем от зарплаты до зарплаты
31 (2,9)	43 (4,1)	259 (24,4)	285 (26,9)	209 (19,7)	234 (22,1)
Высокий уровень 74 (7,0)*		Средний уровень 544 (51,3)		Низкий уровень 443 (41,8) **	
ИР, N=1083					
N (%%)					
Группа с доходом, исчисленным в региональных прожиточных минимумах					
1	2	3	4	5	
2,501 и выше	2,001-2500	1,501-2,000	1,001-1,500	0-1	
157 (14,5)	121 (11,2)	178 (16,4)	287 (26,5)	340 (31,4)	
Высокий уровень		Средний уровень			Низкий уровень
157 (14,5)* p<0,01		586 (54,1) p>0,05			340 (31,4)** p<0,01

В ИДО к группе с низким уровнем дохода отнесены респонденты с низкой покупательной способностью («живем от зарплаты до зарплаты, «покупка одежды затруднительна»); со средним уровнем – средняя покупательная способность («денег хватает, но несколько затруднительна покупка товаров длительного пользования», «недоступна покупка машины, дачи»); с высоким – «можем себе ни в чем не отказывать» и «можем позволить себе дорогостоящие приобретения».

Наиболее частыми во всех группах были ответы: «Денег хватает, но на товары длительного потребления приходится занимать» (N=285); «Приобретение машины и дачи для нас пока не доступно» (N=259); «Мы живем от зарплаты до зарплаты (N=234)».

В ИР к низкому уровню отнесены респонденты с величиной прожиточного минимума  $<1,0$ ; со средним – с величиной ПМ от 1,0 до 2,5; с высоким – с величиной ПМ выше 2,5. Данные ПМ определены по каждому региону.

Анализ данных таблицы показывает, что по уровню дохода наша когорта по сравнению с выборкой Росстата «сдвинута» в сторону низкого уровня доходов: семей с низкими доходами существенно больше, – 41,8% и 31,4%, соответственно, ( $p < 0,01$ ); с высоким – существенно меньше – 7,0% и 14,5%, соответственно, ( $p < 0,01$ ); и только по среднему уровню доходов когорты сопоставимы – 51,2% и 54,1% ( $p > 0,05$ ). Это связано, во-первых, с тем, что при современном состоянии организации помощи детям с онкологическими заболеваниями в нашей стране семьи с ребенком-инвалидом несут дополнительные расходы на лечение и реабилитацию ребенка, нередко с поездками в областной город или в Москву с расходами на съем жилья. Во-вторых, как указывалось выше, почти в трети семей в ИДО матери не работают, и основным источником дохода является зарплата мужа, пенсии и пособия; многие семьи живут за счет ведения натурального хозяйства и помощи родителей. В-третьих, некоторая ошибка в этих расчетах может возникать из-за разницы в методиках определения уровня дохода на основе субъективных оценок респондентов в нашем исследовании и его оценкой на основе объективного

показателя – регионального прожиточного минимума в исследовании Росстата. С другой стороны, вышеприведенный результат сравнительного анализа доходов семей в обоих исследованиях согласуется и подтверждается данными сравнительного анализа занятости и структуры источников дохода в семьях из ИДО.

Жилищные условия являются существенным фактором, влияющим на качество и другие аспекты жизни семьи, в частности, и на репродуктивные планы, особенно когда в ее составе имеется ребенок-инвалид, нередко с особенными требованиями к качеству жилья. Для анализа жилищных условий мы объединили группы женщин и мужчин-респондентов в одну когорту, поскольку ответы на вопрос об условиях проживания не имеют гендерных особенностей. Опрос показал, что абсолютное большинство обследованных семей – 89,3% – проживает в отдельных домах/части дома (27,4%) или имеет собственную квартиру (61,9%): однокомнатную – 10,7%, двухкомнатную – 41,8%, трехкомнатную – 40,1%, четырехкомнатную – 6,0% и пятикомнатную квартиру – 0,5%.

Однако каждая десятая семья не имеет собственного отдельного жилья (снимают – 4,5%; комната в общежитии – 2,1%; живут у родственников – 2,3%; коммунальное или служебное жилье – 1,8%), и условия проживания, по данным беседы с родителями, нередко далеки от удовлетворительных, особенно если принять во внимание, что речь идет о ребенке с серьезно нарушенным после химиотерапии иммунитетом.

Часть респондентов указала на ухудшение жилищных условий в результате вынужденной смены места жительства и переезда в город, где расположена онкологическая клиника. Отдельного рассмотрения заслуживает информация о владении собственным домом или частью дома (27,4% респондентов). Как правило, в этих случаях речь идет о жилищах, расположенных в сельской местности, нередко не имеющих необходимых удобств и не соответствующих санитарно-гигиеническим нормам: холодная вода, туалет на улице, близость домашних животных и т.д.

Жилищные условия, в которых проживают наши респонденты, вполне соответствуют тем, в которых живет, по данным ВПН 2010 года, городское и сельское население РФ: в индивидуальных (одноквартирных) домах частного жилищного фонда – 25,6%; в отдельных квартирах – 65,9%, в коммунальных квартирах – 2,0%, в общежитиях – 1,8%.<sup>267</sup>

Оценка жилищных условий в нашем исследовании и в исследовании Росстата производилась с использованием разных критериев: в ИР применена количественная оценка обеспеченности жилой площадью – оценивалась общая и жилая площадь жилья (в кв. м.) на 1 члена семьи, а в ИДО оценивался вид жилья, занимаемого семьей – дом, часть дома, отдельная квартира, коммунальная квартира, общежитие, съемное жилье и т.д. Поэтому мы отказались от сравнения жилищных условий в обоих исследованиях, сочтя его некорректным.

Также важным показателем, оказывающим влияние на рождаемость, является место проживания респондентов. Соотношение респондентов, проживающих в крупных городах, сельской местности, областных, республиканских или районных центрах, показано в таблице 11.

Таблица 11 – Распределение семей из ИДО (%%) соответственно месту жительства

Населенный пункт	N (%%)
Москва	95 (7,4)
Другой областной, республиканский, краевой центр.	729 (57,0)
Районный центр.	262 (20,5)
Сельская местность (село, деревня, хутор).	193 (15,1)
Всего ответивших	1279 (100,0)

Основная часть респондентов проживала в областных, республиканских и краевых центрах – 57,0%; пятая часть (20,5%) – в районных центрах; и только 15,1% – в сельской местности; в Москве – 7,4%. По данным ВПН 2010 г., соотношение сельских и городских жителей в РФ – 26,3% vs 73,7%,

<sup>267</sup> Всероссийская перепись населения 2010 года [Электронный ресурс] / Федеральная служба государственной статистики. [http://www.gks.ru/free\\_doc/new\\_site/perepis2010/croc/perepis\\_itogi1612.htm](http://www.gks.ru/free_doc/new_site/perepis2010/croc/perepis_itogi1612.htm) (дата обращения 17.05.2015)

соответственно. Такое, «сдвинутое» в сторону города, соотношение сельских и городских жителей в нашей выборке, вызвано, в первую очередь, удаленностью деревень и сел от крупных городских стационаров, где расположены онкогематологические отделения, а также, как правило, более низкой информированностью сельских жителей о возможностях реабилитации и меньшей территориальной доступностью реабилитационной помощи.

**Резюме.** В этом разделе работы даны описание и анализ генеральной совокупности ИДО с акцентом на характеристики, влияющие на репродуктивное поведение семьи: возраст респондентов, семейное положение, динамика брачного поведения (периоды заключения браков, их длительность и способ завершения); социально-экономический статус семьи (образование, социальный статус, характер занятости, трудовая деятельность, уровень и источники доходов, жилищные условия); место проживания респондентов. Проведенный анализ выявил особенности исследуемой когорты, характеризующейся повышенным относительно общероссийской популяции количеством лиц с высшим образованием, сочетающимся с уменьшенной долей экономически активных субъектов; большим удельным весом городских жителей; существенным повышением в структуре занятости доли неработающих матерей и доли семей с низким доходом. Таким образом, выявлен ряд характеристик генеральной совокупности, находящихся в обратной зависимости с уровнем детности и играющих роль негативных факторов, обуславливающих менее полную реализацию потребности в детях.

Однако этот вывод находится в явном противоречии с результатами проведенного в работе исследования, которое показало, что репродуктивное поведение семей с ребенком, страдающим онкологическим заболеванием, характеризуется более высокой потребностью в детях и повышенной детностью в сравнении с общероссийской популяцией.

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2. (Анкета для опроса женщин-респондентов)

*Дорогие женщины, мы просим Вас ответить на несколько вопросов о Вашей семье и Ваших детях. Наша цель – улучшить медицинскую, психологическую и социальную помощь семьям, имеющим детей с онкологическими заболеваниями. Результаты опроса будут использованы при разработке социальных программ государственной поддержки семей онкологических больных. Опрос является анонимным: Ваше мнение учитывается в сумме статистических данных.*

*Мы дорожим каждым Вашим ответом и заранее благодарим Вас за помощь!*

**1. Если взвесить все ЗА и ПРОТИВ, то, что, по Вашему мнению, в наибольшей степени влияет на то, как складывается человеческая жизнь:**

- |                         |                            |                            |
|-------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1.                      | 2.                         | 3.                         |
| Усилия самого человека. | Воздействие обстоятельств. | Предопределённость судьбы. |

**2. Когда у Вас возникают те или иные неприятности, Вы обычно связываете их:**

- |                                  |                             |                    |
|----------------------------------|-----------------------------|--------------------|
| 1.                               | 2.                          | 3.                 |
| Со своими неудачными действиями. | Со стечением обстоятельств. | Вообще, с судьбой. |

**3. Когда Вы родились? (Укажите день, месяц, год.)** \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_.

**4. Каково Ваше семейное положение? (Отметьте один вариант ответа.)**

- |                   |                   |                                      |   |   |        |
|-------------------|-------------------|--------------------------------------|---|---|--------|
| 1.                | 2.                | 3.                                   | 4.  | 5.  | 6.     |
| Официальный брак. | Гражданский брак. | Разведена или разошлись без развода. | Супружеские отношения сохранены формально, хотя живем вместе. | Никогда не была в браке.<br>(Переход к вопросу №9.) | Вдова. |

7. Другое, что именно \_\_\_\_\_.

**5. Когда родился Ваш супруг? (Укажите день, месяц, год.)** \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_.

**6. Является ли ваш брак первым?**

- |        |                             |
|--------|-----------------------------|
| 1. Да. | 2. Нет, это мой _____ брак. |
|--------|-----------------------------|

**7. Когда был(и) заключен(ы), и как закончился(ись) Ваш(и) брак(и)? (Отметьте необходимое в таблице.)**

Брак	Когда заключен (месяц, год)	Когда закончился (месяц, год)	Чем закончился?		
			Развод (оформленный или фактический) по моей инициативе	Развод (оформленный или фактический) по инициативе мужа	Овдовение (Переход к вопросу №9.)
Первый			1	2	3
Второй			1	2	3
Третий			1	2	3
			1	2	3
			1	2	3

**8. Если Ваш(и) брак(и) закончился(ись) разводом, оформленным или фактическим, то с чем это было связано? (Отметьте необходимое в таблице. Возможно несколько вариантов ответа по каждому браку.)?**

Брак	Супружеская неверность	Утрата или отсутствие любви	Недостаток заботы мужа или жены о семье	Вмешательство родственников	Различия религиозных убеждений	Болезнь ребенка	Пьянство, наркотики	Сексуальная неудовлетворенность	Рукоприкладство	Другое, что именно:
Первый	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Второй	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Третий	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

**9. Укажите, пожалуйста, всех, с кем Вы проживаете. (Напишите, кем они Вам приходятся.)**

1. \_\_\_\_\_ 5. \_\_\_\_\_  
 2. \_\_\_\_\_ 6. \_\_\_\_\_  
 3. \_\_\_\_\_ 7. \_\_\_\_\_  
 4. \_\_\_\_\_

**10. К какой национальности Вы себя относите? (Напишите.)** \_\_\_\_\_.

**11. К какой национальности относит себя Ваш супруг? (Напишите.)** \_\_\_\_\_.

**12. Сколько детей, включая Вас, было в семье ваших родителей?**

\_\_\_ детей.

**13. Сколько всего детей Вы родили за всю Вашу жизнь? Какого они пола?**

Всего рождено

Из них

\_\_\_ детей.

\_\_\_ мальчиков,

\_\_\_ девочек.

**14. Укажите точную дату рождения (День, месяц, год.):**

1. Первого ребенка. \_\_, \_\_, \_\_\_\_\_. 5. Пятого и далее: \_\_\_\_\_  
 2. Второго ребенка. \_\_, \_\_, \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_  
 3. Третьего ребенка. \_\_, \_\_, \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_  
 4. Четвертого ребенка. \_\_, \_\_, \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_

**15. Хотелось бы Вам иметь больше детей, чем есть сейчас?**

1. Да.

2. Нет.

3. Не знаю.

**16. Сколько детей лучше всего иметь в семье?**

\_\_\_ детей.

**17. Сколько детей Вам хотелось бы иметь при всех необходимых условиях?**

\_\_\_ детей.

**18. Сколько всего детей Вы собираетесь иметь (включая имеющихся)?**

\_\_\_ детей.

**19. В какой степени Вы удовлетворены уровнем жизни Вашей семьи?**

1. Совершенно удовлетворена.

2. Удовлетворена.

3. Совершенно не удовлетворена.

**20. Насколько важно для Вас... (Отметьте необходимое в таблице.)**

	Очень важно.	Важно, но не очень.	Не важно.
1. Быть семьянином.	1	2	3
2. Быть здоровым.	1	2	3
3. Иметь достойную зарплату.	1	2	3
4. Верить в Бога.	1	2	3
5. Не иметь вредных привычек (курить, выпивать и т.п.).	1	2	3
6. Занимать достойное положение в обществе.	1	2	3
7. Иметь нескольких детей.	1	2	3
8. Стремиться жить долго, до глубокой старости.	1	2	3
9. Быть хорошей матерью.	1	2	3
10. Понимать смысл жизни.	1	2	3
11. Ограничивать себя в чем-то ради родных.	1	2	3
12. Заниматься воспитанием детей.	1	2	3
13. Поддерживать тесные родственные связи.	1	2	3

14. Заботиться о благополучии близких.	1	2	3
15. Проводить свободное время в компании друзей.	1	2	3
16. Проводить свободное время вместе со своей семьёй.	1	2	3
17. Регулярно обследоваться в медицинских учреждениях.	1	2	3
18. Заботиться о природе.	1	2	3
19. Заниматься физкультурой или спортом.	1	2	3
20. Заботиться о здоровье близких.	1	2	3

**21. Правильно ли говорят, что...** (Отметьте необходимое в таблице.)

	Да.	Скорее Да, чем Нет.	Скорее Нет, чем Да.	Нет
1. Всегда приятно наблюдать за детьми.	1	2	3	4
2. Приятно опекать малыша и заботиться о нём.	1	2	3	4
3. Уход за детьми требует слишком больших усилий.	1	2	3	4
4. Когда возникает неприятность, дети подают надежду.	1	2	3	4
5. Дети часто не отвечают теплом и благодарностью на родительскую заботу.	1	2	3	4
6. Супруги, имеющие детей, упускают другие возможности и радости.	1	2	3	4
7. Среди детей всегда чувствуешь себя свободнее, лучше.	1	2	3	4
8. Часто бывает трудно сдерживаться в обращении с детьми.	1	2	3	4
9. Играя с детьми, всегда узнаёшь что-то новое.	1	2	3	4
10. Дети всегда отнимают какую-то важную часть жизни.	1	2	3	4
11. Рождение и воспитание детей – самое главное в жизни.	1	2	3	4

**22. Считаете ли Вы допустимым искусственное прерывание беременности?**

1. Да.

2. Нет. (Переход к вопросу №24.)

**23. Если да, то в связи с чем?** (Возможно несколько вариантов ответа.)

1. Медицинские показания.
2. Плохие материальные условия.
3. Плохие жилищные условия.
4. Возможность онкологического заболевания у новорожденного.
5. Возможность рецидива онкологического заболевания у ребенка.
6. Отсутствие стабильности в семейных отношениях.
7. С полным удовлетворением семейной потребности в детях.
8. Страх потерять хорошую работу, упустить шанс сделать карьеру.
9. Желание закончить образование.
10. Отсутствие поддержки со стороны родственников.
11. Другие обстоятельства, \_\_\_\_\_, какие \_\_\_\_\_ именно:  
(Напишите.) \_\_\_\_\_

**24. Какая форма воспитания сироты кажется Вам наиболее предпочтительной?** (Отметьте один вариант ответа.)

1. Усыновление - принятие в дом ребенка на правах кровного родства.
2. Опекa (попечительство, приемная семья) – принятие ребенка в семью на время на правах воспитуемого.
3. Патронат – принятие ребенка на правах воспитуемого в семью профессионального воспитателя, работающего по договору с уполномоченной социальной службой.
4. Наставничество – ребенок из детдома время от времени приезжает в гости к своим наставникам.

**25. Хотели бы Вы воспитать ребенка из детдома?**

1. Уже воспитываем.

2. Да, рассматриваем такую возможность.

3. Нет.

**26. Какое из предложенных ниже описаний лучше других соответствует супружеским отношениям в Вашей семье? (Отметьте один вариант ответа.)**

- |  |   |  |
|--|---|--|
| 1.   | 2.  | 3.   |
| У нас всё хорошо, супружеским отношениям ничего не угрожает. | Конечно, порой, случаются ссоры и конфликты, но мы любим друг друга и стараемся находить выход из любой ситуации. | Отношения в семье конфликтные, и я всерьёз опасаясь развода. |

*Расскажите немного о том периоде, когда Ваш ребенок болел.*

**27. Считаете ли Вы, что Ваши отношения с супругом изменились в связи с болезнью ребенка?**

1. Да. 2. Нет. (Переход к вопросу №30.)

**28. Если да, то, как изменились? (Отметьте один вариант ответа.)**

- |                   |                   |                                   |                      |
|-------------------|-------------------|-----------------------------------|----------------------|
| 1.                | 2.                | 3.                                | 4.                   |
| В лучшую сторону. | В худшую сторону. | Перестали поддерживать отношения. | Развод (расстались). |

**29. Что изменилось в отношениях? (Напишите.)**

---



---



---

**30. Если на момент заболевания Вашего ребенка у Вас был(и) другой(ие) ребенок (дети), что изменилось в отношениях с ним(и)? (Если на момент заболевания у Вас не было других детей / другого ребенка, то переходите к вопросу №31.)**

---



---

**31. Почувствовали ли вы изменение отношения родственников, друзей и соседей к Вашей семье после того, как Ваш ребенок заболел?**

1. Нет. (Переход к вопросу №33.) 2. Да.

**32. С чьей стороны и как это проявилось? (Напишите.)**

---



---



---

**33. Повлияла ли на Ваше желание иметь или не иметь еще детей болезнь Вашего ребенка?**

1. Нет. (Переход к вопросу №36.) 2. Да.

**34. Если да, то Вы...**

- |                               |                             |                                |
|-------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| 1.                            | 2.                          | 3.                             |
| Сильнее захотели еще ребенка. | Решили пока детей не иметь. | Решили никогда не иметь детей. |

**35. Почему? (Напишите.)**

---



---

**36. Что, по Вашему мнению, могло бы повлиять на Ваше решение обзавестись еще одним ребенком (детьми)? (Возможно несколько вариантов ответа.)**

1. Желание иметь малыша.
2. Желание иметь ребенка другого пола.
3. Уверенность в том, что ребенок родится здоровым.
4. Убежденность в том, что в семье должно быть несколько детей.
5. Стремление обеспечить связь поколений, продолжение рода.
6. Убежденность в том, что детям лучше, когда у них есть братья и / или сестры.
7. Просьбы имеющегося ребенка (детей) о братике/сестричке.
8. Ожидания родственников.

9. Религиозные убеждения.  
 10. Рекомендации врачей.  
 11. Рекомендации психологов.  
 12. Улучшение взаимоотношений в семье.  
 13. Другое, \_\_\_\_\_ что \_\_\_\_\_ именно:  
 (Напишите.) \_\_\_\_\_

**37. Как Вы оцениваете состояние своего здоровья?**

1. Скорее хорошее. 2. Нормальное. 3. Скорее плохое.

**38. Как Вы оцениваете состояние своего репродуктивного здоровья (связанного с беременностями и родами)?**

1. Хорошее. 2. В целом, удовлетворительное. 3. Плохое. 4. Вообще не могу зачать, родить ребенка.

**39. Есть ли в семье заболевания, препятствующие зачатию или рождению детей?**

1. Нет. 2. Есть, у меня. 3. Есть, у супруга. 4. Есть, у обоих.

**40. Сколько всего беременностей было у Вас в течение всей жизни?**

У меня было всего \_\_\_ беременностей.

**41. Как они закончились? (Отметьте необходимое в таблице.)**

№ Бер-ти	Дата конца бер-ти (месяц, год)	Родили живого ребенка		Ребенок родился мертвым		Выкидыш	Сделали аборт		Бер-на Сейчас
		С помощью кесарева сечения	Без него	С помощью кесарева сечения	Без него		По своему желанию	По совету врачей	
1		1	2	3	4	5	6	7	9
2		1	2	3	4	5	6	7	9
3		1	2	3	4	5	6	7	9
4		1	2	3	4	5	6	7	9
5		1	2	3	4	5	6	7	9
		1	2	3	4	5	6	7	9
		1	2	3	4	5	6	7	9
		1	2	3	4	5	6	7	9

**42. Была ли у Вас беременность во время лечения ребенка?**

1.

Да, №№ \_\_\_\_\_

(Укажите номер или номера беременностей из таблицы вопроса №41.)

2.

Нет.

Если Вы сейчас не беременны, переход к вопросу №44.

**43. Если Вы сейчас беременны, что планируете сделать?**

1. Родить ребенка.

2. Сделать аборт.

Переход к вопросу №45.

**44. Если бы Вы сейчас забеременели, что бы Вы сделали?**

1. Родила бы ребенка.

2. Сделала бы аборт.

**44.1. ПРИМЕНЯЕТЕ ЛИ ВЫ СЕЙЧАС КАКИЕ-ЛИБО СРЕДСТВА И МЕТОДЫ ПРЕДУПРЕЖДЕНИЯ БЕРЕМЕННОСТИ**

1. Да

2. Нет

**44.2. ЕСЛИ «ДА», ТО КАКИЕ?**

1. Гормональные противозачаточные средства
2. Внутриматочная спираль
3. Механические «женские» средства (колпачки или другие)
4. Химические «женские» средства (кремы или другие)
5. Презерватив
6. Прерванный половой акт
7. Периодическое воздержание, календарь, температурный метод и др.
8. Стерилизация
9. Другие средства (*напишите*) \_\_\_\_\_

**44.3. ЕСЛИ «НЕТ», ТО ЧЕМ ЭТО ВЫЗВАНО? (НЕ БОЛЕЕ ТРЕХ ВАРИАНТОВ ОТВЕТА)**

1. Религиозными убеждениями
2. Ненадёжностью противозачаточных средств и методов
3. Нежеланием мужа использовать противозачаточные средства
4. Возможностью побочных эффектов от использования противозачаточных средств
5. Бесплодием
6. Отсутствием половой жизни
7. Желанием родить
8. Не советуют врачи
9. Отрицательным отношением к противозачаточным средствам вообще
10. Другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**44.4. Применяли ли Вы противозачаточные средства во время лечения ребенка?**

1. Да

2. Нет

**44.5. ЕСЛИ «ДА», ТО С ЧЕМ ИМЕННО ЭТО БЫЛО СВЯЗАНО? (ВЫБЕРИТЕ ЧТО-ТО ОДНО!)**

1. Религиозными убеждениями
2. Ненадёжностью противозачаточных средств и методов
3. Нежеланием мужа использовать противозачаточные средства
4. Возможностью побочных эффектов от использования противозачаточных средств
5. Желанием родить
6. Не советуют врачи
7. Отрицательным отношением к противозачаточным средствам вообще
8. Бесплодием
9. Другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**44.6. ЕСЛИ ВЫ ПРИМЕНЯЛИ ПРОТИВОЗАЧАТОЧНЫЕ СРЕДСТВА ПЕРЕД РОЖДЕНИЕМ ПОСЛЕДНЕГО РЕБЁНКА, ТО (ВЫБЕРИТЕ ЧТО-ТО ОДНО!):**

- |   |   |
|---|---|
| 1. Беременность наступила, поскольку Вы захотели родить и перестали их применять. | 2. Беременность наступила, несмотря на то, что Вы продолжали применять противозачаточные средства |
|---|---|

**44.7. КАКИЕ ИМЕННО ПРОТИВОЗАЧАТОЧНЫЕ СРЕДСТВА И МЕТОДЫ ВЫ ПРИМЕНЯЛИ? (МОЖНО ВЫБРАТЬ НЕСКОЛЬКО ВАРИАНТОВ ОТВЕТА)**

1. Гормональные противозачаточные средства
2. Внутриматочная спираль
3. Механические «женские» средства (колпачки или другие)
4. Химические «женские» средства (кремы или другие)
5. Презерватив
6. Прерванный половой акт
7. Периодическое воздержание, календарь, температурный метод и др.
8. Стерилизация
9. Другие средства (*напишите*) \_\_\_\_\_

**45. Совершался ли при заключении Вашего брака какой-либо религиозный обряд?**

- |                        |                              |   |
|------------------------|------------------------------|---|
| 1.                     | 2.                           | 3.  |
| Да, венчание в церкви. | Да – иной религиозный обряд. | Нет, никаких религиозных обрядов не было. |

**46. Если Вы считаете себя религиозным человеком, то какого вероисповедания Вы придерживаетесь?**

- |                             |                              |                  |
|-----------------------------|------------------------------|------------------|
| 1.                          | 2.                           | 3.               |
| Я - человек не религиозный. | Я – православная христианка. | Я - мусульманка. |

4. Я исповедую другую религию: *(Напишите, какую.)*

---

**47. Если Ваш супруг считает себя религиозным человеком, то какого вероисповедания он придерживается? (Если у Вас нет супруга, переходите к вопросу №48.)**

- |                              |                               |                   |
|------------------------------|-------------------------------|-------------------|
| 1.                           | 2.                            | 3.                |
| Он - человек не религиозный. | Он – православный христианин. | Он - мусульманин. |

4. Он исповедует другую религию: *(Напишите, какую.)*

---

**48. Молитесь ли Вы?**

- |                         |                |                  |                         |                        |                           |          |
|-------------------------|----------------|------------------|-------------------------|------------------------|---------------------------|----------|
| 1.                      | 2.             | 3.               | 4.                      | 5.                     | 6.                        | 7.       |
| Три и более раз в день. | Дважды в день. | Один раз в день. | Один-два раза в неделю. | Один-два раза в месяц. | Реже одного раза в месяц. | Никогда. |

**49. Посещаете ли Вы церковь (мечеть, синагогу, что-то другое)? (Отметьте один, наиболее подходящий Вам, вариант ответа.)**

- |  |  |
|--|--|
| 1. Каждый день.<br>2. Раз в неделю.<br>3. Раз в месяц. | 4. По большим религиозным праздникам и семейным событиям.<br>5. Лишь по семейным событиям.<br>6. Не посещаю. |
|--|--|

**50. С тех пор, как наш ребенок заболел...**

- |                            |                            |                                  |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------------|
| 1.                         | 2.                         | 3.                               |
| Я стала более религиозной. | Я стала менее религиозной. | Моя религиозность не изменилась. |

**51. С тех пор, как наш ребенок заболел, мой супруг ... (Если у Вас нет супруга, переходите к вопросу №52.)**

- |                         |                         |                                  |
|-------------------------|-------------------------|----------------------------------|
| 1.                      | 2.                      | 3.                               |
| Стал более религиозным. | Стал менее религиозным. | Его религиозность не изменилась. |

*Расскажите, пожалуйста, немного о жизни Вашего ребенка.*

**52. Посещал ли Ваш ребенок до заболевания какие-либо кружки, секции?**

- |        |   |
|--------|---|
| 1. Да. | 2. Нет. <i>(Переход к вопросу №54.)</i> |
|--------|---|

**53. Если да, то, какие *(Напишите.)***

- |                                    |                           |
|------------------------------------|---------------------------|
| 1. _____.<br>2. _____.<br>3. _____ | _____.<br>_____.<br>_____ |
|------------------------------------|---------------------------|

**54. Посещает ли он какие-либо кружки, секции после окончания лечения?**

- |        |   |
|--------|---|
| 1. Да. | 2. Нет. <i>(Переход к вопросу №56.)</i> |
|--------|---|

**55. Если да, то какие *(Напишите.)***

- |                                    |                           |
|------------------------------------|---------------------------|
| 1. _____.<br>2. _____.<br>3. _____ | _____.<br>_____.<br>_____ |
|------------------------------------|---------------------------|

*(Переход к вопросу №57.)*

**56. Если нет, то в связи с чем? *(Возможно несколько вариантов ответа.)***

1. Медицинские противопоказания.
2. Нет желания у ребенка.
3. Нет времени водить ребенка на занятия.
4. Опасения за здоровье ребенка.
5. Еще маленький для кружков и секций.
6. Другие причины, какие именно: *(Напишите.)* \_\_\_\_\_.

**57. Какая форма обучения у Вашего ребенка? (Отметьте один вариант ответа.)**

1. Ходит в школу.
2. Смешанная форма.
3. Домашнее обучение.
4. Другое, что именно: *(Напишите.)* \_\_\_\_\_.

Переход к вопросу №59.

Переход к вопросу №59.

**58. Через какое время после окончания специального лечения ребенок начал посещать обычную школу? (Отметьте один, наиболее подходящий, вариант ответа.)**

- |        |                             |                         |                       |                            |
|--------|-----------------------------|-------------------------|-----------------------|----------------------------|
| 1.     | 2.                          | 3.                      | 4.                    | 5.                         |
| Сразу. | Примерно, через<br>полгода. | Примерно, через<br>год. | Более, чем через год. | Не посещает до сих<br>пор. |

**59. Есть ли у Вашего ребенка любимые занятия, хобби? (Напишите.)** \_\_\_\_\_

**60. Какие изменения происходили в трудовой деятельности Вашей и Вашего супруга за период лечения? (Возможно несколько вариантов ответа. Отметьте необходимое в таблице. Если у Вас нет супруга, не заполняйте соответствующий столбец.)**

	Вы	Ваш супруг
1. Ничего не изменилось		
2. Пошли работать, хотя ранее не работали.		
3. Уходили, но вернулись к прежней работе в той же должности.		
4. Уходили, но вернулись к прежней работе с понижением в должности.		
5. Пришлось уволиться.		
6. По своему желанию перешли на новое место работы.		
7. Ушли с работы по своему желанию и в настоящее время не работаете.		
8. Решили посвятить себя детям и семье.		
9. До сих пор не можете решиться выйти на работу.		
10. Приходилось хвататься за любую работу ради заработка (денег).		
11. Поменяли специальность, место работы с целью увеличения дохода.		
12. Поменяли специальность, место работы, чтобы оказать ребенку более квалифицированную помощь.		
13. Поменяли специальность, место работы, чтобы уделять ребенку больше времени.		

14. Другое, что именно: *(Напишите, укажите, к кому относится: к Вам или супругу.)*  
\_\_\_\_\_

**61. Как сказалась болезнь ребенка на учебе в вузе, Вашей и супруга? (Возможно несколько вариантов ответа. Отметьте необходимое в таблице. Если у Вас нет супруга, не заполняйте соответствующий столбец.)**

	Вы	Ваш супруг
1. Не учились во время болезни ребенка.		
2. Начали учиться во время болезни ребенка.		
3. Не прекращали учебу во время лечения ребенка.		
4. Брали академический отпуск.		
5. Прекратили учебу.		

6. Прекратили учебу, но планируете продолжить.		
7. Прекратили учебу, но вернулись после окончания лечения.		
8. Перешли на вечернюю или заочную форму обучения.		
9. Перешли в другое учебное заведение.		

10. Другое, что именно: *(Напишите, укажите, к кому относится: к Вам или супругу.)* \_\_\_\_\_

**62. Кто ухаживал за ребенком во время лечения в больнице? (Если ребенок не лежал в больнице переходите к вопросу №63. Возможно несколько вариантов ответа.)**

- |   |                         |
|---|-------------------------|
| 1. Мать   | 4. Няня.                |
| 2. Отец.  | 5. Социальный работник. |
| 3. Кто-то из родных или близких.                        | 6. Сиделка за плату.    |
| 7. Другой человек. <i>(Напишите, кто именно.)</i> _____ |                         |

**63. Обращались ли Вы за консультацией по вопросам беременности, родов с момента начала лечения ребенка?**

1. Да. *(Переход к вопросу №65.)* 2. Нет .

**64. Если нет, то почему? (Отметьте один вариант ответа.)**

1. Не знали, куда.  
 2. Не считали и не считаем нужным обращаться. *(Переход к вопросу №67.)*  
 3. Другое, \_\_\_\_\_ что \_\_\_\_\_ именно:  
*(Напишите.)*

**65. За какой именно консультацией Вы обращались или могли бы обратиться (Возможно несколько вариантов ответа.)**

1. С целью выяснения предпочтительного времени беременности и родов.  
 2. По вопросам предохранения от беременности.  
 3. В связи с бесплодием.  
 4. С целью определения вероятности появления наследственного заболевания у будущего ребенка.  
 5. Другое, что именно: *(Напишите.)* \_\_\_\_\_

**66. Отметьте, к кому Вы обращались (хотели бы обратиться) по вопросам беременности, родов? (Отметьте необходимое в таблице, возможно несколько вариантов ответа.)**

	Обращались	Хотели бы обратиться
1. Психотерапевт.	1	1
2. Психолог.	2	2
3. Социальный работник.	3	3
4. Акушер-гинеколог.	4	4
5. Генетик.	5	5
6. Лечащий врач.	6	6
7. Священник.	7	7
8. Кто-то еще, кто именно: <i>(Напишите.)</i>		

**67. Как Вы оцениваете уровень медицинской помощи и психологической поддержки персонала в отделении, где лежал Ваш ребенок? (Отметьте необходимое в таблице.)**

	Уровень очень низкий.	Скорее низкий, чем высокий.	Скорее высокий, чем низкий	Уровень высокий.
Медицинская помощь.	1	2	3	4
Психологическая поддержка.	1	2	3	4

**68. Что Вы можете сказать о психологическом климате в отделении, где лежал Ваш ребенок? (Напишите.)** \_\_\_\_\_

**69. Каков уровень Вашего образования?** (Отметьте один вариант ответа.)

1. Неполное среднее.
2. Среднее или среднее профессиональное (11 классов или ПТУ, техникумы, колледжи, лицеи и т.п.).
3. Незаконченное высшее.
4. Высшее.

**70. Чем Вы занимаетесь?** (Возможно несколько вариантов ответа.)

1. Воспитание детей и домашнее хозяйство.
2. Работа в государственных органах управления.
3. Работа на государственном предприятии, в бюджетной организации.
4. Работа на частном предприятии.
5. Предпринимательская деятельность.
6. Временно без работы.
7. На пенсии.
8. Другое,

что

именно:

(Напишите.) \_\_\_\_\_.

**71. Занимаете ли Вы руководящую должность?**

1. Да.

2. Нет.

**72. Каковы основные источники дохода в Вашей семье?** (Возможно несколько вариантов.)

- |   |                                  |
|---|----------------------------------|
| 1. Работа по найму на гос. предприятиях.    | 7. Пенсии и пособия.             |
| 2. Работа по найму на частных предприятиях. | 8. Стипендии.                    |
| 3. Предпринимательская деятельность.        | 9. Помощь родителей.             |
| 4. Сдача собственности в наем.              | 10. Помощь других родственников. |
| 5. Операции с ценными бумагами.             | 11. Пособие по безработице.      |
| 6. Садовый участок, огород, дача.           | 12. Детские пособия.             |

13. Другие источники

дохода:

(Напишите.) \_\_\_\_\_.

**73. Если принять Ваш обычный среднемесячный доход за 100%, то какая часть его, как правило, идёт у Вас на питание?** (Отметьте один вариант ответа.)

10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

**74. На что хватает Вам тех денег, которыми Ваша семья обычно располагает каждый месяц?** (Отметьте один вариант ответа.)

1. В настоящее время мы можем ни в чем себе не отказывать.
2. Мы можем позволить себе делать дорогостоящие приобретения.
3. Покупка товаров длительного пользования не вызывает у нас затруднений, однако приобретение машины и дачи для нас пока недоступно.
4. Денег нам вполне хватает, но на товары длительного пользования приходится занимать.
5. На ежедневные расходы денег нам хватает, но покупка одежды для нас затруднительна.
6. Мы живем от зарплаты до зарплаты.

**75. В каком населенном пункте Вы сейчас постоянно проживаете** (Отметьте один вариант ответа.).

1. Москва.
2. Санкт-Петербург.
3. Другой областной, республиканский, краевой центр. (Укажите название.) \_\_\_\_\_.
4. Районный центр. (Укажите название.) \_\_\_\_\_.
5. Сельская местность (село, деревня, хутор). (Укажите название.) \_\_\_\_\_.

**76. Каковы жилищные условия Вашей семьи.** (Отметьте один вариант ответа.)

- |                                    |   |
|------------------------------------|---|
| 1. Отдельный дом, часть дома.      | 3. Одна или несколько комнат в коммунальной квартире. |
| 2. Отдельная квартира, ___ комнат. | 4. Комната в общежитии.                               |

5. Снимаем жилье. 6. Временно живем у знакомых, родственников.
7. Другое, что именно: *(Напишите.)*
- 

**77. Приходилось ли Вам переезжать из города в город в связи с болезнью ребенка? (Возможно несколько вариантов ответа)**

1. Нет. *(Переход к вопросу №79.)*
2. Да, в прошлом, временно жила в другом городе, местности.
3. Да, сейчас временно живу в другом городе, местности.
4. Да, переехала в связи с болезнью ребенка, на постоянное место жительства в другом городе, местности.
5. Другое, \_\_\_\_\_ что \_\_\_\_\_ именно: *(Напишите.)*
- 

**78. Как изменились жилищные условия Вашей семьи вследствие переезда?**

1. Улучшились. 2. Не изменились. 3. Ухудшились.

*Расскажите, пожалуйста, о заболевании ребенка.*

**79. Пол ребенка.**

1. Мальчик. 2. Девочка.

**80. Диагноз онкологического заболевания у ребенка.**

---

**81. Возраст ребенка в момент постановки онкологического диагноза, \_\_\_ лет.**

**82. Группа риска при постановке диагноза.**

1. Стандартная. 2. Высокая.

**83. Дата начала и окончания специального лечения.**

1. Начало. \_\_ \_\_, \_\_\_\_\_. 2. Окончание. \_\_ \_\_, \_\_\_\_\_.

**84. Была ли у ребенка операция?**

1. Да. 2. Нет. *(Переход к вопросу №86.)*

**85. Если да, то какая? *(Напишите.)***

---

**86. Были ли рецидивы?**

1. Да. 2. Нет. *(Переход к вопросу №88.)*

**87. Если да, то когда и какой вид рецидива? *(Напишите.)***

---

**88. Была ли трансплантация костного мозга или периферических стволовых клеток?**

1. Да. 2. Нет. *(Переход к вопросу №90.)*

**89. Если да, то какая? *(Напишите.)***

---

**90. Было ли облучение?**

1. Да, ЦНС. 2. Да, других органов. 3. Нет.

**91. Были ли у ребенка сопутствующие заболевания?**

1. Да 2. Нет *(Переход к вопросу №93.)*

**92. Какие? *(Напишите.)***

---

**93. Было ли в Вашей семье рождение ребенка-донора?**

1. Да. 2. Нет.

**94. Есть ли в семье другие, тяжело больные дети или дети-инвалиды?**

1. Да. 2. Нет. *(Переход к вопросу №96.)*

95. Укажите пол, возраст ребенка / детей, чем они болеют? *(Напишите.)*

---

96. Была ли в семье смерть детей?

1. Да.

2. Нет. *(Переход к вопросу №98.)*

97. Укажите пол, возраст ребенка / детей, причину смерти? *(Напишите.)*

---

98. Что бы Вы могли посоветовать родителям, только что узнавшим о том, что у ребенка онкологическое заболевание? *(Напишите.)* \_\_\_\_\_

---

---

Дата заполнения анкеты «.....» \_\_\_\_\_ 20\_\_ г.

*Благодарим Вас за помощь и сотрудничество.  
Желаем Вам всего хорошего в жизни.*



Третий	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

**9. Укажите, пожалуйста, всех, с кем Вы проживаете. (Напишите, кем они Вам приходятся.)**

1. \_\_\_\_\_ 5. \_\_\_\_\_  
 2. \_\_\_\_\_ 6. \_\_\_\_\_  
 3. \_\_\_\_\_ 7. \_\_\_\_\_  
 4. \_\_\_\_\_

**10. К какой национальности Вы себя относите? (Напишите.)** \_\_\_\_\_.

**11. К какой национальности относит себя Ваша супруга? (Напишите.)** \_\_\_\_\_.

**12. Сколько детей, включая Вас, было в семье ваших родителей?**

\_\_\_\_\_ детей.

**13. Сколько всего детей у Вас родилось за всю Вашу жизнь? Какого они пола?**

Всего рождено \_\_\_\_\_ Из них \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_ детей. \_\_\_\_\_ мальчиков, \_\_\_\_\_ девочек.

**14. Укажите точную дату рождения (День, месяц, год.):**

- 1. Первого ребенка.** \_\_\_\_, \_\_\_\_, \_\_\_\_\_. **5. Пятого и далее:**  
**2. Второго ребенка.** \_\_\_\_, \_\_\_\_, \_\_\_\_\_. \_\_\_\_, \_\_\_\_, \_\_\_\_\_.  
**3. Третьего ребенка.** \_\_\_\_, \_\_\_\_, \_\_\_\_\_. \_\_\_\_, \_\_\_\_, \_\_\_\_\_.  
**4. Четвертого ребенка.** \_\_\_\_, \_\_\_\_, \_\_\_\_\_. \_\_\_\_, \_\_\_\_, \_\_\_\_\_.

**15. Хотелось бы Вам иметь больше детей, чем есть сейчас?**

1. Да. 2. Нет. 3. Не знаю.

**16. Сколько детей лучше всего иметь в семье?**

\_\_\_\_\_ детей.

**17. Сколько детей Вам хотелось бы иметь при всех необходимых условиях?**

\_\_\_\_\_ детей.

**18. Сколько всего детей Вы собираетесь иметь (включая имеющихся)?**

\_\_\_\_\_ детей.

**19. В какой степени Вы удовлетворены уровнем жизни Вашей семьи?**

1. Совершенно удовлетворен. 2. Удовлетворен. 3. Совершенно не удовлетворен.

**20. Насколько Важно для Вас... (Отметьте необходимое в таблице.)**

	Очень важно.	Важно, но не очень.	Не важно.
1. Быть семьянином.	1	2	3
2. Быть здоровым.	1	2	3
3. Иметь достойную зарплату.	1	2	3
4. Верить в Бога.	1	2	3
5. Не иметь вредных привычек (курить, выпивать и т.п.).	1	2	3
6. Занимать достойное положение в обществе.	1	2	3
7. Иметь нескольких детей.	1	2	3
8. Стремиться жить долго, до глубокой старости.	1	2	3
9. Быть хорошим отцом.	1	2	3
10. Понимать смысл жизни.	1	2	3
11. Ограничивать себя в чем-то ради родных.	1	2	3
12. Заниматься воспитанием детей.	1	2	3
13. Поддерживать тесные родственные связи.	1	2	3
14. Заботиться о благополучии близких.	1	2	3
15. Проводить свободное время в компании друзей.	1	2	3

16. Проводить свободное время вместе со своей семьёй.	1	2	3
17. Регулярно обследоваться в медицинских учреждениях.	1	2	3
18. Заботиться о природе.			
19. Заниматься физкультурой или спортом.	1	2	3
20. Заботиться о здоровье близких.	1	2	3

**21. Правильно ли говорят, что...** (Отметьте необходимое в таблице.)

	Да.	Скорее Да, чем Нет.	Скорее Нет, чем Да.	Нет
1. Всегда приятно наблюдать за детьми.	1	2	3	4
2. Приятно опекать малыша и заботиться о нём.	1	2	3	4
3. Уход за детьми требует слишком больших усилий.	1	2	3	4
4. Когда возникает неприятность, дети подают надежду.	1	2	3	4
5. Дети часто не отвечают теплом и благодарностью на родительскую заботу.	1	2	3	4
6. Супруги, имеющие детей, упускают другие возможности и радости.	1	2	3	4
7. Среди детей всегда чувствуешь себя свободнее, лучше.	1	2	3	4
8. Часто бывает трудно сдерживаться в обращении с детьми.	1	2	3	4
9. Играя с детьми, всегда узнаёшь что-то новое.	1	2	3	4
10. Дети всегда отнимают какую-то важную часть жизни.	1	2	3	4
11. Рождение и воспитание детей – самое главное в жизни.	1	2	3	4

**22. Считаете ли Вы допустимым искусственное прерывание беременности?**

1. Да.

2. Нет. (Переход к вопросу №24.)

**23. Если да, то в связи с чем?** (Возможно несколько вариантов ответа.)

1. Медицинские показания.
2. Плохие материальные условия.
3. Плохие жилищные условия.
4. Возможность онкологического заболевания у новорожденного.
5. Возможность рецидива онкологического заболевания у ребенка.
6. Отсутствие стабильности в семейных отношениях.
7. С полным удовлетворением семейной потребности в детях.
8. Страх потерять хорошую работу, упустить шанс сделать карьеру.
9. Желание закончить образование.
10. Отсутствие поддержки со стороны родственников.
11. Другие обстоятельства, какие именно:

(Напишите.)

**24. Какая форма воспитания сироты кажется Вам наиболее предпочтительной?** (Отметьте один вариант ответа.)

1. Усыновление - принятие в дом ребенка на правах кровного родства.
2. Опекa (попечительство, приемная семья) – принятие ребенка в семью на время на правах воспитуемого.
3. Патронат – принятие ребенка на правах воспитуемого в семью профессионального воспитателя, работающего по договору с уполномоченной социальной службой.
4. Наставничество – ребенок из детдома время от времени приезжает в гости к своим наставникам.

**25. Хотели бы Вы воспитать ребенка из детдома?**

1. Уже воспитываем.

2. Да, рассматриваем такую возможность.

3. Нет.

**26. Какое из предложенных ниже описаний лучше других соответствует супружеским отношениям в Вашей семье?** (Отметьте один вариант ответа.)

- |  |   |  |
|--|---|--|
| 1.   | 2.  | 3.   |
| У нас всё хорошо, супружеским отношениям ничего не угрожает. | Конечно, порой, случаются ссоры и конфликты, но мы любим друг друга и стараемся находить выход из любой ситуации. | Отношения в семье конфликтные, и я всерьёз опасуюсь развода. |

*Расскажите немного о том периоде, когда Ваш ребенок болел.*

**27. Считаете ли Вы, что Ваши отношения с супругой изменились в связи с болезнью ребенка?**

1. Да. 2. Нет. (Переход к вопросу №30.)

**28. Если да, то, как изменились? (Отметьте один вариант ответа.)**

- |                   |                   |                                   |                      |
|-------------------|-------------------|-----------------------------------|----------------------|
| 1.                | 2.                | 3.                                | 4.                   |
| В лучшую сторону. | В худшую сторону. | Перестали поддерживать отношения. | Развод (расстались). |

**29. Что изменилось в отношениях? (Напишите.)**

---

**30. Если на момент заболевания Вашего ребенка у Вас был(и) другой(ие) ребенок (дети), что изменилось в отношениях с ним(и)? (Если на момент заболевания у Вас не было других детей / другого ребенка, то переходите к вопросу №31.)**

---

**31. Почувствовали ли вы изменение отношения родственников, друзей и соседей к Вашей семье после того, как Ваш ребенок заболел?**

1. Нет. (Переход к вопросу №33.) 2. Да.

**32. С чьей стороны и как это проявилось? (Напишите.)**

---

**33. Повлияла ли на Ваше желание иметь или не иметь еще детей болезнь Вашего ребенка?**

1. Нет. (Переход к вопросу №36.) 2. Да.

**34. Если да, то Вы...**

- |                               |                             |                                |
|-------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| 1.                            | 2.                          | 3.                             |
| Сильнее захотели еще ребенка. | Решили пока детей не иметь. | Решили никогда не иметь детей. |

**35. Почему? (Напишите.)**

---

**36. Что, по Вашему мнению, могло бы повлиять на Ваше решение обзавестись еще одним ребенком (детьми)? (Возможно несколько вариантов ответа.)**

1. Желание иметь малыша.
2. Желание иметь ребенка другого пола.
3. Уверенность в том, что ребенок родится здоровым.
4. Убежденность в том, что в семье должно быть несколько детей.
5. Стремление обеспечить связь поколений, продолжение рода.
6. Убежденность в том, что детям лучше, когда у них есть братья и / или сестры.
7. Просьбы имеющегося ребенка (детей) о братике/сестричке.
8. Ожидания родственников.
9. Религиозные убеждения.
10. Рекомендации врачей.
11. Рекомендации психологов.
12. Улучшение взаимоотношений в семье.





6. По своему желанию перешли на новое место работы.		
7. Ушли с работы по своему желанию и в настоящее время не работаете.		
8. Решили посвятить себя детям и семье.		
9. До сих пор не можете решиться выйти на работу.		
10. Приходилось хвататься за любую работу ради заработка (денег).		
11. Поменяли специальность, место работы с целью увеличения дохода.		
12. Поменяли специальность, место работы, чтобы оказать ребенку более квалифицированную помощь.		
13. Поменяли специальность, место работы, чтобы уделять ребенку больше времени.		

14. Другое, что именно: *(Напишите, укажите, к кому относится: к Вам или супруге.)* \_\_\_\_\_

**59. Как сказалась болезнь ребенка на учебе в вузе, Вашей и супруги? (Возможно несколько вариантов ответа. Отметьте необходимое в таблице. Если у Вас нет супруги, не заполняйте соответствующий столбец.)**

	Вы	Ваша супруга
1. Не учились во время болезни ребенка.		
2. Начали учиться во время болезни ребенка.		
3. Не прекращали учебу во время лечения ребенка.		
4. Брали академический отпуск.		
5. Прекратили учебу.		
6. Прекратили учебу, но планируете продолжить.		
7. Прекратили учебу, но вернулись после окончания лечения.		
8. Перешли на вечернюю или заочную форму обучения.		
9. Перешли в другое учебное заведение.		

10. Другое, что именно: \_\_\_\_\_

**60. Кто ухаживал за ребенком во время лечения в больнице? (Если ребенок не лежал в больнице переходите к вопросу №61. Возможно несколько вариантов ответа.)**

- |   |                         |
|---|-------------------------|
| 1. Мать   | 4. Няня.                |
| 2. Отец.  | 5. Социальный работник. |
| 3. Кто-то из родных или близких.                        | 6. Сиделка за плату.    |
| 7. Другой человек. <i>(Напишите, кто именно.)</i> _____ |                         |

**61. Обращались ли Вы за консультацией по вопросам беременности, родов с момента начала лечения ребенка?**

1. Да. *(Переход к вопросу №63.)* 2. Нет .

**62. Если нет, то почему? (Отметьте один вариант ответа.)**

1. Не знали, куда.  
 2. Не считали и не считаем нужным обращаться. *(Переход к вопросу №65.)*  
 3. Другое, \_\_\_\_\_ что \_\_\_\_\_ именно:  
*(Напишите.)*

**63. За какой именно консультацией Вы обращались или могли бы обратиться (Возможно несколько вариантов ответа.)**

1. С целью выяснения сроков беременности и родов.  
 2. По вопросам предохранения от беременности.  
 3. В связи с бесплодием.  
 4. С целью определения вероятности появления наследственного заболевания у ребенка.  
 5. Другое, что именно: *(Напишите.)* \_\_\_\_\_

**64. Отметьте, к кому Вы обращались (хотели бы обратиться) по вопросам беременности, родов? (Отметьте необходимое в таблице, возможно несколько вариантов ответа.)**

	Обращались	Хотели бы обратиться
1. Психотерапевт.	1	1
2. Психолог.	2	2
3. Социальный работник.	3	3
4. Акушер-гинеколог.	4	4
5. Генетик.	5	5
6. Лечащий врач.	6	6
7. Священник.	7	7
8. Кто-то еще, кто именно: (Напишите.)		

**65. Как Вы оцениваете уровень медицинской помощи и психологической поддержки персонала в отделении, где лежал Ваш ребенок? (Отметьте необходимое в таблице.)**

	Уровень очень низкий.	Скорее низкий, чем высокий.	Скорее высокий, чем низкий	Уровень высокий.
Медицинская помощь.	1	2	3	4
Психологическая поддержка.	1	2	3	4

**66. Что Вы можете сказать о психологическом климате в отделении, где лежал Ваш ребенок? (Напишите.)** \_\_\_\_\_

**67. Каков уровень Вашего образования? (Отметьте один вариант ответа.)**

1. Неполное среднее.
2. Среднее или среднее профессиональное (11 классов или ПТУ, техникумы, колледжи, лицеи и т.п.).
3. Незаконченное высшее.
4. Высшее.

**68. Чем Вы занимаетесь? (Возможно несколько вариантов ответа.)**

1. Воспитание детей и домашнее хозяйство.
2. Работа в государственных органах управления.
3. Работа на государственном предприятии, в бюджетной организации.
4. Работа на частном предприятии.
5. Предпринимательская деятельность.
6. Временно без работы.
7. На пенсии.
8. Другое, \_\_\_\_\_ что \_\_\_\_\_ именно:  
(Напишите.) \_\_\_\_\_

**69. Занимаете ли Вы руководящую должность?**

1. Да.

2. Нет.

**70. Каковы основные источники дохода в Вашей семье? (Возможно несколько вариантов.)**

1. Работа по найму на государственных предприятиях и учреждениях.
2. Работа по найму на частных предприятиях и организациях.
3. Предпринимательская деятельность.
4. Сдача собственности в наем.
5. Операции с ценными бумагами.
6. Садовый участок, огород, дача.
7. Пенсии и пособия.
8. Стипендии.
9. Помощь родителей.
10. Помощь других родственников.
11. Пособие по безработице.

12. Детские пособия.

13. Другие

источники

дохода:

(Напишите.) \_\_\_\_\_.

**71. Если принять Ваш обычный среднемесячный доход за 100%, то какая часть его, как правило, идёт у Вас на питание? (Отметьте один вариант ответа.)**

10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

**72. На что хватает Вам тех денег, которыми Ваша семья обычно располагает каждый месяц? (Отметьте один вариант ответа.)**

1. В настоящее время мы можем ни в чем себе не отказывать.
2. Мы можем позволить себе делать дорогостоящие приобретения.
3. Покупка товаров длительного пользования не вызывает у нас затруднений, однако приобретение машины и дачи для нас пока недоступно.
4. Денег нам вполне хватает, но на товары длительного пользования приходится занимать.
5. На ежедневные расходы денег нам хватает, но покупка одежды для нас затруднительна.
6. Мы живем от зарплаты до зарплаты.

**73. В каком населенном пункте Вы сейчас постоянно проживаете (Отметьте один вариант ответа.).**

1. Москва.
2. Санкт-Петербург.
3. Другой областной, республиканский, краевой центр. (Укажите название.)  
\_\_\_\_\_.
4. Районный центр. (Укажите название.)  
\_\_\_\_\_.
5. Сельская местность (село, деревня, хутор). (Укажите название.)  
\_\_\_\_\_.

**74. Каковы жилищные условия Вашей семьи. (Отметьте один вариант ответа.)**

1. Отдельный дом, часть дома.
2. Отдельная квартира, \_\_\_ комнат.
3. Одна или несколько комнат в коммунальной квартире.
4. Комната в общежитии.
5. Снимаем жилье.
6. Временно живем у знакомых, родственников.
7. Другое, что именно: (Напишите.)  
\_\_\_\_\_.

**75. Приходилось ли Вам переезжать из города в город в связи с болезнью ребенка? (Возможно несколько вариантов ответа)**

1. Нет. (Переход к вопросу №77.)
2. Да, в прошлом, временно жил в другом городе, местности.
3. Да, сейчас временно живу в другом городе, местности.
4. Да, переехал в связи с болезнью ребенка, на постоянное место жительства в другом городе, местности.
5. Другое, что именно: \_\_\_\_\_ (Напишите.)

**76. Как изменились жилищные условия Вашей семьи вследствие переезда?**

1. Улучшились.
2. Не изменились.
3. Ухудшились.

Расскажите, пожалуйста, о заболевании ребенка.

**77. Пол ребенка.**

1. Мальчик.
2. Девочка.

**78. Диагноз онкологического заболевания у ребенка.**

**79. Возраст ребенка в момент постановки онкологического диагноза, \_\_\_ лет.**

**80. Группа риска при постановке диагноза.**

1. Стандартная.
2. Высокая.

**81. Дата начала и окончания специального лечения.**

1. Начало. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_.

2. Окончание. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_.

**82. Была ли у ребенка операция?**

1. Да.

2. Нет. (Переход к вопросу №84.)

**83. Если да, то какая? (Напишите.)**

\_\_\_\_\_.

**84. Были ли рецидивы?**

1. Да.

2. Нет. (Переход к вопросу №86.)

**85. Если да, то когда и какой вид рецидива? (Напишите.)**

\_\_\_\_\_.

**86. Была ли трансплантация костного мозга или периферических стволовых клеток?**

1. Да.

2. Нет. (Переход к вопросу №88.)

**87. Если да, то какая? (Напишите.)**

\_\_\_\_\_.

**88. Было ли облучение?**

1. Да, ЦНС.

2. Да, других органов.

3. Нет.

**89. Были ли у ребенка сопутствующие заболевания?**

1. Да

2. Нет (Переход к вопросу №91.)

**90. Какие? (Напишите.)**

\_\_\_\_\_.

**91. Было ли в Вашей семье рождение ребенка-донора?**

1. Да.

2. Нет.

**92. Есть ли в семье другие, тяжело больные дети?**

1. Да.

2. Нет. (Переход к вопросу №94.)

**93. Укажите пол, возраст ребенка / детей, чем они болеют? (Напишите.)**

\_\_\_\_\_.

**94. Была ли в семье смерть детей?**

1. Да.

2. Нет. (Переход к вопросу №96.)

**95. Укажите пол, возраст ребенка / детей, причину смерти? (Напишите.)**

\_\_\_\_\_.

**96. Что бы Вы могли посоветовать родителям, только что узнавшим о том, что у ребенка онкологическое заболевание? (Напишите.)\_\_\_\_\_**

\_\_\_\_\_.

Дата заполнения анкеты «.....» \_\_\_\_\_ 20\_\_ г.

Благодарим Вас за помощь и сотрудничество.  
Желаем Вам всего хорошего в жизни.