

Мир науки. Педагогика и психология / World of Science. Pedagogy and psychology <https://mir-nauki.com>

2026, Том 14, № 3 / 2026, Vol. 14, Iss. 3 <https://mir-nauki.com/issue-3-2026.html>

URL статьи: <https://mir-nauki.com/PDF/43PSMN326.pdf>

DOI: 10.15862/43PSMN326 (<https://doi.org/10.15862/43PSMN326>)

5.3.3. Психология труда, инженерная психология, когнитивная эргономика (психологические науки)

Ссылка для цитирования этой статьи:

Димитраш, Е. В. Потери и приобретения личностных ресурсов в субъективном восприятии родителей тяжелобольных детей / Е. В. Димитраш, И. Н. Торгаева // Мир науки. Педагогика и психология. — 2026. — Т. 14. — № 3. — URL: <https://mir-nauki.com/PDF/43PSMN326.pdf>. DOI: 10.15862/43PSMN326.

For citation:

Dimitrash E.V., Torgaeva I.N. Losses and gains of personal resources in the subjective perception of parents of children with severe diseases. *World of Science. Pedagogy and psychology*. 2026;14(3): 43PSMN326. Available at: <https://mir-nauki.com/PDF/43PSMN326.pdf>. DOI: 10.15862/43PSMN326. (In Russ., abstract in Eng.).

УДК 159.9.072

Димитраш Евгений Валерьевич

АНО ВО «Университет мировых цивилизаций имени В. В. Жириновского», Москва, Россия
соискатель

ООО «Центр психологической поддержки «Эмпатия», Москва, Россия

Психолог-консультант

E-mail: eugendimitras@gmail.com

Торгаева Ирина Николаевна

АНО ВО «Университет мировых цивилизаций имени В. В. Жириновского», Москва, Россия

Заведующий аспирантурой

Кандидат психологических наук

E-mail: Lady.torgaewa@yandex.ru

Потери и приобретения личностных ресурсов в субъективном восприятии родителей тяжелобольных детей

Аннотация. Целью статьи является анализ потерь и приобретений личностных ресурсов в субъективном восприятии родителей тяжелобольных детей, в частности — детей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна. Использовались методы: теоретико-методологический анализ литературы, посвященной сопровождению семей с тяжелобольными детьми; применялись метод беседы с родителями детей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна, и метод наблюдения за организацией их жизнедеятельности и профессиональной реализации; использовался онлайн-опросник «Оценка потерь и приобретений персональных ресурсов» (авторы: Н. Водопьянова, М. Штейн). Авторами была проанализирована трудовая мотивационная направленность родителей тяжелобольных детей, их стремление к сохранению, защите и целенаправленному достижению ценностей. Родители тяжелобольных детей, которые постоянно и длительно подвергаются повышенной психоэмоциональной нагрузке, демонстрируют ярко выраженную потребность в стабильности профессиональной среды. Для них будут предпочтительны традиционные виды занятости с низким уровнем риска; долгосрочные проекты, создающие чувство стабильности и предсказуемости; постепенное расширение обязанностей в рамках уже освоенных задач; гибкий график и неполный рабочий день; оценка их работы по результату, а не по времени, проведенному в офисе; использование сети интернет для получения и отправки работы; участие в такой профессиональной деятельности, которая не

требует частых или длительных командировок; поручение заданий с четко регламентированными временными границами (заданные точки начала и завершения выполнения) и ограниченной временной нагрузкой, которая позволит не затрачивать ресурс личного времени на решение профессиональных задач. Подобная организация труда даст возможность снизить когнитивную и эмоциональную нагрузку у таких родителей, сохранить ресурсы для реализации семейных функций и поддержать баланс между профессиональной деятельностью и заботой о тяжелобольном ребенке.

Ключевые слова: личностный ресурс; мотивация; трудовая деятельность; мышечная дистрофия Дюшенна (МДД); кризисные периоды; процесс адаптации; стадии переживания горя; мотивирующие ценности; субъективная активность; ресурсная база; психоэмоциональная нагрузка; организация труда

Введение

Актуальность настоящей статьи обосновывается тем, что в последние десятилетия специалисты (к ним относятся как специалисты по социальной работе, так и психологи, психотерапевты, и другие медицинские работники), которые профессионально взаимодействуют с семьями, где есть дети или взрослые с тяжелыми заболеваниями, ограничивающими срок жизни, стали проявлять больше интереса к психологическим аспектам функционирования подобных семей [1]. Однако в науке к настоящему времени очень мало сведений об особенностях трудовой деятельности родителей детей с серьёзными хроническими орфанными заболеваниями [2]. Одним из таких заболеваний является мышечная дистрофия Дюшенна (МДД).

Целью статьи является анализ потерь и приобретений личностных ресурсов в субъективном восприятии родителей тяжелобольных детей, в частности — детей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна. Главная задача исследования — дать конкретные рекомендации специалистам, работающим с семьями с тяжело больными детьми. Ранее исследованиями семей с тяжело больными детьми занимались Н. В. Мазурова, Ю. С. Черная, А. Н. Ибрагимова, И.К. Шац и ряд других учёных. Однако в настоящей статье фокус исследовательского внимания направлен на родителей, занимающихся воспитанием детей с мышечной дистрофией Дюшенна.

G71.0 — именно под таким кодом классифицируется Миодистрофия Дюшенна (МДД) в МКБ-10 («Мышечная дистрофия»). Это заболевание регистрируется преимущественно у мальчиков. Оно манифестируется мышечной слабостью, а впоследствии дегенерацией мышц. МДД является тяжелым наследственным X-сцепленным заболеванием. По наиболее актуальным научным данным общемировая заболеваемость МДД составляет 1:5000 новорожденных мальчиков.

Три основные причины заболевания: (1) генетическая мутация, вызванная отсутствием или дефектом белка дистрофина, который защищает мышечные волокна от повреждений; (2) X-сцепленное наследование: мутация находится в X-хромосоме (ген DMD). Болеют в основном мальчики, мать часто является носителем гена; (3) спонтанные мутации: около 30 % случаев возникают без семейной истории. МДД часто диагностируется в возрастном промежутке от 2 до 5 лет, а далее развитие этого заболевания приводит к инвалидизации пациента. В среднем к 11 годам лица мужского пола теряют возможность самостоятельно передвигаться (переходят в неамбулаторную фазу). Смерть обычно наступает к 20 годам вследствие кардиореспираторных осложнений.

Клиническая картина миодистрофии Дюшенна включает в себя пять основных стадий:

- Досимптомная стадия: обычно возраст до 2–3 лет. Отклонения минимальны, часто расцениваются как «вариант нормы», хотя может отмечаться задержка моторного развития.
- Ранняя амбулаторная стадия (3–5 лет): ребенку трудно подниматься по лестнице, его отличает «утиная» походка, он часто падает и предпочитает наступать не на полную стопу, а на цыпочки. Маленький пациент встает, упираясь руками в свои колени («лесенкой»), — таким образом выявляется «симптом Говерса».
- Поздняя амбулаторная стадия (5–9 лет): прогрессирование слабости, усугубление симптомов, использование ортезов, способность ходить сохранена, но ограничена.
- Ранняя неамбулаторная стадия (9–12 лет): утрата способности к самостоятельному передвижению, необходимость использования инвалидной коляски.
- Поздняя неамбулаторная стадия: значительное снижение функции верхних конечностей, развитие тяжелых контрактур, сколиоза, а также дыхательных и сердечных нарушений (18–20).¹

Если в семье есть тяжело больной ребенок, то всесторонняя поддержка именно его родителей — это важная задача, которая дает возможность обеспечить благополучие ребенка [3]. В том числе в сфере их профессиональной реализации, от уровня которой напрямую зависит планка материального и психологического благополучия семьи в целом и больного ребёнка в частности. В этой связи наиболее важны и востребованы научные сведения о тех явлениях, процессах и событиях, которые происходят в семье тяжелобольного ребенка. Однако исследователи в большей степени склонны уделять внимание аспектам качества жизни больного ребёнка [4], при этом видение собственной жизни его родителями и другими близкими родственниками значительно реже актуализируется учёными.

Профильные специалисты, работающие с семьёй, в которой есть тяжелобольной ребёнок, из-за отсутствия методики, необходимой в такой ситуации, оказывают помощь либо некачественно, либо не на должном уровне. Необходимо указать, что зарубежные источники, на которые чаще всего опираются такие профессиональные работники, взаимодействующие с семьями, где есть дети с редкими иммунными заболеваниями, научной базой не обладают [5].

Во время ухудшения состояния и в терминальной фазе заболевания маленького пациента для оказания психологического сопровождения трудовой активности опекунов или родителей научно-методическая база отсутствует, что представляет серьезную проблему [6]. Тут целесообразно говорить о синдроме хронического пролонгированного стресса у всех членов семьи больного ребёнка. При длительном пребывании в подобных обстоятельствах у родителей фиксируются процессы эмоционального выгорания [7], поступательного снижения их трудовой мотивации [8] и, как следствие, это приводит к снижению общего уровня их профессиональной и творческой реализации [9].

Нормальная жизнедеятельность человека возможна лишь при его адаптации к окружающим условиям. Феномен адаптации раскрывается и получает обоснование в работах таких ученых как И. М. Сеченов, И. П. Павлов, Г. Селье, Ф. Б. Березин, А. Г. Маклаков и др. Свойством живого организма, а не только процессом является адаптация, подчеркивают Е. И. Первичко и Д. В. Довбыш [10].

¹ Шац, И. К. Больной ребенок и его семья: формы и возможности психологической помощи / И. К. Шац. — Санкт-Петербург: Общество с ограниченной ответственностью «Издательство «СпецЛит», 2016. — 303 с. — ISBN 978-5-299-00723-7. — EDN VNDFAM.

У индивида эффективность процесса адаптации обусловлена уровнем его самооценки и другими особенностями личности, а также его индивидуально-психологическими свойствами. Для лучшего понимания процесса адаптации необходимо более подробно рассмотреть механизм стресса [11].

В истории науки были множественные попытки дать дефиницию понятия «стресс». Это понятие в свое время ввел Уолтер Кенон, другой ученый — Ганс Селье разработал на его основе концепцию общего адаптационного синдрома, в которой стресс понимается как неспецифическая реакция человеческого организма на изменения и провокации внешней среды.² У стресса бывает три стадии: тревога, резистентность и истощение. При этом в работах указанного ученого словосочетание «стрессовые стадии» используется как синоним к слову «адаптации» [12].

Адаптации обладают своими механизмами, на что указывал Р. Лазарус. В их перечне он выделял физиологический и психологический стресс. При психологическом стрессе у индивида наблюдается такое состояние психики, когда диагностируются ее неспецифические системные изменения. Это говорит нам о том, что психика мобилизует свои ресурсы и организует свое функционирование в новых условиях, предъявляя повышенные требования к изменившейся ситуации [13].

При постановке диагноза маленькому пациенту о неизлечимой иммунной болезни, у близких родственников, родителей или опекунов формируется стрессовая реакция на новость. Если она длится достаточно долго и у индивида не появляется способов и возможностей совладания с ним, то он может погрузиться уже в кризисное состояние, по крайней мере риск перехода в такое состояние очень высок. Вопросу кризисных состояний посвящены исследования Л. А. Пергаменщика, Ф. Е. Василюка, А. Г. Амбрумовой, М. А. Гулиной. Согласно позиции Л. А. Пергаменщика, ситуация психологического кризиса трактуется как состояние интеллектуального и эмоционального стресса. И это положение толкает человека изменить и переработать свои взгляды на мир и себя, а также на свое положение в трудовой деятельности.

Эмпирическая валидность указанной модели хронического стресса подкрепляется на примере психоэмоционального состояния родителей и родственников, которых ознакомили с тяжелым диагнозом ребенка [14].

Когда родители мальчиков, страдающих миодистрофией Дюшенна, узнают о диагнозе, они испытывают стресс. Психолог Элизабет Кюблер-Росс в 1969 году провела научное исследование и дала описание состоянию смертельно больных или потерявших своих близких людей. Далее она представила разработку модели, состоящую из 5 стадий. Перечисленные далее стадии проходит человек в ходе переживания горя. Данная концепция подвергается критике, так как у стадий отсутствует линейная динамика, некоторые этапы процесса вообще могут не быть реализованы, а другие, наоборот, носят рецидивирующий характер, циклически воспроизводясь и формируя целые циклы переживания. Рассмотрим их в виде теоретической модели на примере переживания горя родителями тяжелобольного ребёнка:

- **Отрицание.** В начальной стадии получения информации о тяжелом диагнозе ребёнка родитель может демонстрировать защитную реакцию, которая оформляется в форме отрицания. Он отказывается верить реальность ситуации и начинает активно искать информацию, которая направлена на опровержение поставленного диагноза. Например, при обнаружении миодистрофии Дюшенна у ребёнка, его родители могут пытаться найти другие объяснения его самочувствия, сомневаться в компетентности врачей и т. д.

² Селье Г. Стресс без дистресса / пер. с англ.; общ. ред. Е. М. Крепса. М.: Прогресс, 1979. 124 с.

- **Гнев.** Родитель показывает сильный аффективный отклик на известие о тяжелом диагнозе ребенка. Он переживает когнитивный диссонанс, начинает апеллировать к идее справедливости устройства мира, у него возникает экзистенциальный вопрос «почему именно я и моя семья?», далее следует попытка поиска внешнего субъекта, на которого будет возложена ответственность за случившееся. Поиск виноватого манифестирует возможность человека направить свой гнев адресно. И в случае с мышечной дистрофией Дюшенна таким «виноватым» становится мать больного ребёнка в глазах его отца. Поскольку именно женщина при этом заболевании является носительницей мутации гена. Можно предположить, что в этом состоит одна из причин, по которым отцы тяжелобольных детей оставляют семьи.

- **Торг.** Родитель предпринимает активные попытки найти стратегию, которая позволит оказать влияние на ход событий и воздействовать на сложившуюся ситуацию с целью ее изменить в лучшую сторону и осуществить контроль над происходящим. При этом родители начинают предпринимать попытки строить всевозможные прогнозы, анализировать сценарии, которые могут применяться в данном случае, и ищут активные способы изменения установленной данности. Поиск надежды может подталкивать родителей тяжелобольного ребёнка к трансцендентности и эзотерике.

- **Депрессия.** Это отчаяние, пустота, безысходность, вызванные пониманием родителями необратимости прогрессирования болезни их ребёнка и отсутствием путей к излечению. Родитель тяжелобольного ребёнка встает перед лицом страшной реальности. Как реакция на эту данность у индивида может наблюдаться плач, крики, истерика и другие сильные аффективные реакции, а далее неизменно наступает состояние отрешенности и апатии. У близких тяжелобольного ребёнка может возникать ощущение бесцельности и бессмысленности всего происходящего в жизни в целом и в рамках прогрессирования болезни — в частности. Возможно возникновение зависимостей.

- **Принятие.** Это признание родителями тяжелобольного ребёнка того, что их жизнь навсегда изменилась. Теперь для них становится возможным жить с осознанием диагноза их ребёнка. Они могут двигаться дальше, в том числе и в рамках своей трудовой деятельности [15].

Следует подчеркнуть, что миодистрофия Дюшенна (МДД) является одним из самых финансово затратных заболеваний в мире. Это связано с тем, что болезнь требует пожизненного, комплексного и очень дорогостоящего ухода, а также использования высокотехнологичных препаратов. Основные причины высокой финансовой затратности МДД — высокая стоимость лечения и необходимость постоянной поддержки. Так терапия одного пациента с МДД может обходиться в сумму в несколько миллионов рублей РФ в год. Заболевание прогрессирует, что требует регулярного приобретения дорогостоящего оборудования: откашливателей, аппаратов искусственной вентиляции лёгких, инвалидных колясок с электроприводом, что особенно актуально на ранней и поздней неамбулаторных стадиях протекания болезни.

На этом фоне мотивация трудовой деятельности, а также потери и приобретения личностных ресурсов родителей тяжелобольных детей в их субъективном восприятии — оказываются в центре нашего внимания. Как известно, Э. Шейн определил восемь фундаментальных ценностей, которые оказывают влияние на профессиональное самоопределение личности, и выделил их в категорию, назвав их «карьерными якорями». К ним относятся:

- технико-функциональная направленность;
- потребность в стабильности и защищённости;
- ориентация на управленческие позиции;
- стремление к автономности в профессиональной деятельности;

- приверженность общественно значимым целям и миссии;
- склонность к предпринимательской деятельности;
- согласование карьеры с предпочитаемым стилем жизни;
- установка на преодоление профессиональных вызовов как самоцель.

Исходя из описанных выше особенностей течения болезни, можно предположить, что для родителей тяжелобольного ребёнка из восьми выделяемых Э. Шейном основных мотивирующих ценностей в работе наиболее актуальными будут чувство безопасности и стабильность, а также стиль жизни [16].

Методы и материалы

В ходе настоящего исследование использовались следующие методы: теоретико-методологический анализ литературы, посвященной сопровождению семей с тяжелобольными детьми; метод беседы с родителями детей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна, и метод наблюдения за организацией их жизнедеятельности и профессиональной реализации. В качестве основного метода использовался онлайн-опросник «Оценка потерь и приобретений персональных ресурсов» (авторы: Н. Водопьянова, М. Штейн).

На базе закрытого родительского интернет-сообщества нами было проведено исследование, в котором приняли участие 26 родителей мальчиков, страдающих МДД. В исследовании участвовали преимущественно женщины (23 человека) в возрастном диапазоне от 32 до 46 лет. Для оценки соотношения и динамики персональных ресурсов участников исследования использовался опросник «Оценка потерь и приобретений персональных ресурсов» (ОППР; авторы: Н. Водопьянова, М. Штейн). Этот методический инструмент призван оценить динамику изменений ресурсного потенциала участников исследования в течение заданного временного интервала.

Первоначальная версия опросника «Оценка потерь и приобретений персональных ресурсов» (ОППР) создавалась в период с 2000 по 2003 годы. Методологической основой разработки тогда выступила ресурсная концепция психологического стресса и профессионального выгорания, которую предложил в рамках своей теоретической модели С. Хобфолл.³

В рамках ресурсной концепции стресса демонстрируется, что устойчивость к неблагоприятным стрессовым воздействиям зависит от возможности человека к пластичной адаптации. Последняя, в свою очередь, определяется наличием и доступностью ресурсов. Ресурсы могут быть отнесены к разным уровням психической регуляции: социальному, личностному, энергетическому и когнитивному.

В рамках теории сохранения ресурсов (Conservation of Resources, COR; Hobfoll, 1989), разработанной С. Хобфоллом, утверждается, что у людей присутствует фундаментальная мотивационная направленность, целью которой является приобретение, сохранение и защита личностных ресурсов.

При этом стремление к сохранению, защите и целенаправленному достижению ценностей представляет собой частный случай этой универсальной мотивационной направленности.

Активизирующий эффект рассматриваемой мотивации отражает субъективную активность в процессе жизни через призму ценностно-смысловой регуляции.

³ Hobfoll, S.E. (1989). Conservation of Resources: A New Attempt at Conceptualizing Stress. American Psychologist, 44, 513-524.

С. Хобфолл определяет ресурсы как значимые элементы для индивида, которые выполняют функцию поддержки адаптационных процессов человека и снижают негативное влияние жизненных трудностей в определенный промежуток времени.

К их числу могут относиться:

- материальные объекты (финансы, включая заработную плату и кредитные средства, предметы окружающего мира);
- внешние условия жизнедеятельности (трудовые и профессиональные обстоятельства);
- индивидуально-личностные характеристики (эмоциональные, волевые и когнитивные качества);
- источники психофизического благополучия (социальная поддержка, моральная и эмоциональная помощь).

Психологический стресс и риск болезней возникают при дисбалансе между потерей персональных ресурсов и их приобретением, утверждает Хобфолл. Если восстановление не происходит, а превалируют потери, то стартуют стрессовые реакции, а за ними тянутся и риски нарушения здоровья.

Ситуация трех типов может вызывать психологический стресс:

- уровень перцепции (ситуация потенциальной угрозы потери ресурсов);
- уровень реальной утраты (ситуации фактической потери ресурсов);
- дисбаланс между результатом и предпринятыми усилиями (ситуация недостаточного возмещения затраченных ресурсов, когда индивид сталкивается с нереальностью достижения цели либо со слишком высокой ценой ее достижения).

В рамках примененного нами опросника персональных ресурсов (ОППР) ресурсы трактуются как система элементов, помогающая адаптации личности при стрессовых ситуациях. К ним относятся:

- материальные активы (недвижимость, транспорт, статусные объекты и предметы быта);
- когнитивно-мотивационные конструкты (идеи, желания, ценностно-смысловые убеждения, целевые установки);
- внешние социальные ресурсы (социальный статус, поддержка социума, семейные и дружественные связи, профессиональная деятельность);
- внутренние личностные ресурсы (система ценностей, мировоззрение, вера как принадлежность к определенной конфессии, самоуважение, волевая установка, оптимизм);
- психофизиологический потенциал (эмоциональное равновесие, общее состояние здоровья, волевые качества).

Совокупность перечисленных ресурсов составляет ресурсную базу, необходимую для индивида, преодолевающего стресс, связанный с проявлениями заболевания ребёнка [17].

В нашем исследовании использовалась интерактивная форма теста с автоматическим подсчетом результатов на платформе [OnlineTestPad.com](https://onlinetestpad.com).⁴

⁴ OnlineTestPad.com — [электронный ресурс]. — URL: <https://onlinetestpad.com> (дата обращения 20.04.2026).

В применённой электронной версии опросника был задан временной интервал жизни испытуемых — полгода-год. Всем испытуемым было предложено заполнить две части опросника с целью определения переживаний относительно их возможных потерь и приобретений за очерченный временной промежуток их жизни. Часть 1: Потери. Нужно было заполнить графы: «За последние полгода я потерял(а)...». Часть 2: Приобретения. Необходимо было продолжить предложение: «За последние полгода я приобрел(а)...».

Критерием оценки интенсивности психоэмоциональных переживаний участников исследования, связанных с воспитанием ребёнка с МДД, выступила стандартизированная 5-балльная шкала, содержащая следующие градации:

- 1 балл: переживание отсутствует («нет такого ощущения»);
- 2 балла: переживание слабо выражено («в малой степени»);
- 3 балла: переживание умеренной интенсивности («средней степени»);
- 4 балла: переживание выраженной интенсивности («в значительной степени»);
- 5 баллов: переживание максимальной интенсивности («очень сильное»).

Обработка данных по опроснику Н. Водопьяновой и М. Штейн включала расчет индекса ресурсности (ИР) по формуле:
$$ИР = \frac{\Sigma \text{потерь}}{\Sigma \text{приобретений}}.$$

Более высокие значения ИР связаны с оптимизацией соотношения процессов приобретения и потери ресурсов. Это соотносится с повышенным уровнем личностной адаптации и пониженной восприимчивостью к стрессам.

Далее указаны тестовые нормы, которые использовались в опроснике ОППР.

Таблица 1

Перечень использованных в опроснике тестовых форм

Уровень ресурсности — баланс между приобретениями и потерями	Значение индекса ресурсности
Низкий	< 0,8
Средний	0,8–1,2
Высокий	> 1,2

Составлено авторами

Источником анализируемого материала послужили заполненные бланки в онлайн-формате. В качестве материалов в ходе исследования были проанализированы ответы 26 родителей детей с мышечной дистрофией Дюшенна. Анализ полученных данных показал следующее процентное распределение:

- низкий индекс ресурсности у 12 (45,15 %) из 26 опрошенных родителей мальчиков с МДД (< 0,8 согласно тестовым нормам опросника);
- средний у 11 (42,31 %) человек (значение индекса ресурсности между приобретениями и потерями находится в пределах 0,8–1,2);
- высокий (> 1,2) лишь у троих респондентов (11,54 %).

Подобное процентное соотношение позволяет предположить, что у многих родителей детей, страдающих мышечной дистрофией Дюшенна, может наблюдаться высокая стрессовая уязвимость и низкий адаптационный потенциал личности, а жизненные разочарования могут превалировать над достижениями.

Результаты и их обсуждение

Результатом исследования служит то, что у родителей детей с орфанными заболеваниями наиболее актуализируются такие «карьерные якоря» (по концепции Э. Шейна) как потребность

в стабильности и безопасности, а также ориентация на определенный стиль жизни. Приведенные аспекты являются доминирующими регуляторами мотивации труда родителей тяжелобольных детей, которые вынуждены работать в условиях повышенной психоэмоциональной нагрузки, связанной с уходом за ребенком. Для таких родителей особенно важно сохранение стабильной работы на пролонгированный срок, работа в команде, возможность распределять часть профессиональных задач посредством делегирования полномочий другим членам трудового коллектива. При этом инновационные методы решения рабочих и освоение новых профессиональных ролей будут интересны им в меньшей степени. Родители тяжелобольных детей будут стремиться выбрать такую профессиональную деятельность, которая будет соответствовать их идеальным представлениям о стиле жизни и которая не будет требовать существенных затрат личного времени. Приоритетным для них будет являться баланс между работой и личной жизнью, включающей уход за больным ребёнком.

Родители тяжелобольных детей, которые постоянно и длительно подвергаются повышенной психоэмоциональной нагрузке, демонстрируют ярко выраженную потребность в стабильности профессиональной среды. Для них будут предпочтительны традиционные виды занятости с низким уровнем риска; долгосрочные проекты, создающие чувство стабильности и предсказуемости; постепенное расширение обязанностей в рамках уже освоенных задач; гибкий график и неполный рабочий день; оценка трудовой деятельности по ключевым показателям результативности, а не продолжительности их присутствия в офисе; использование сети интернет для получения и отправки работы; участие в такой профессиональной деятельности, которая не требует частых или длительных командировок; поручение заданий с четко регламентированными временными границами (заданные точки начала и завершения выполнения) и ограниченной временной нагрузкой, которая позволит не затрачивать ресурс личного времени на решение профессиональных задач.

В заключении кратко изложу полученные результаты исследования. Задача психолога и других специалистов, работающих с родителями тяжело больного ребёнка — способствовать повышению их ресурсности посредством трансформации видов их профессиональной занятости, переводя родителей из низкого и среднего уровней ресурсности в высокий уровень. Подобная организация труда даст возможность снизить когнитивную и эмоциональную нагрузку у таких родителей, сохранить ресурсы для реализации семейных функций и поддержания баланса между профессиональной деятельностью и заботой о тяжело больном ребенке.

ЛИТЕРАТУРА

1. Лешин, В. В. Обучение детей с тяжелыми соматическими заболеваниями в современной школе: проблемы и перспективы / В. В. Лешин // Социальная политика и социология. — 2011. — № 7(73). — С. 245–253. — EDN OYGAWN.
2. Мазурова, Н. В. Психолого-педагогическая помощь родителям детей с тяжелыми нарушениями здоровья: основные направления и возможности / Н. В. Мазурова, Т. А. Подольская // Национальный психологический журнал. — 2016. — № 1(21). — С. 70–77. — DOI 10.11621/npj.2016.0109. — EDN XABVYF.
3. Психологическое сопровождение семьи на этапе лечения ребенка в медицинском стационаре (на примере отделения уроandroлогии) / Н. В. Мазурова, С. П. Яцык, Л. С. Намазова-Баранова [и др.] // Педиатрическая фармакология. — 2013. — Т. 10, № 3. — С. 45–49. — EDN QOVHPB.
4. Новак, Н. Г. Феноменология переживания ненормативных кризисов родительской семьи / Н. Г. Новак // Журнал Белорусского государственного университета. Философия. Психология. — 2021. — № 3. — С. 84–91. — EDN AQKUYA.

5. Цыганкова, М. Н. Возможности применения элементов православной культуры в психологическом сопровождении инклюзивного образования / М. Н. Цыганкова // Вестник Православного Свято-Тихоновского гуманитарного университета. Серия 4: Педагогика. Психология. — 2010. — № 3(18). — С. 41–53. — EDN MWCEWH.
6. Черная, Ю. С. Апробация методики выгорания у родителей детей с тяжелой соматической патологией / Ю. С. Черная, В. В. Бочаров, А. М. Шишкова // Медицина: теория и практика. — 2019. — Т. 4, № 5. — С. 595–596. — EDN DIYXKM.
7. Особенности организации обеспечения анестезиологического пособия в педиатрическом стационаре / И. О. Елькин, С. И. Блохина, Т. Я. Ткаченко, И. А. Горбунов // Здравоохранение. — 2013. — № 9. — С. 100–103. — EDN RARJSX.
8. Глевицкая, В. С. Алгоритм и модели психологического сопровождения детско-родительских отношений в дошкольной организации / В. С. Глевицкая, Н. А. Полякова // Воспитание и обучение детей младшего возраста. — 2016. — № 5. — С. 518–520. — EDN WFQFKV.
9. Клинический психолог в системе детской поликлинической службы / А. М. Потокина, Е. Ю. Антохин, А. В. Карпец, М. И. Шлафер // XVI Съезд психиатров России. Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «Психиатрия на этапах реформ: проблемы и перспективы»: Тезисы, Казань, 23–26 сентября 2015 года / Ответственный редактор Незнанов Н. Г. — Казань: ООО «Альта Астра», 2015. — С. 234. — EDN XGJZAB.
10. Первичко, Е. И. Психологическая реабилитация семей, переживших ожоговую травму ребенка / Е. И. Первичко, Д. В. Довбыш // Вестник восстановительной медицины. — 2016. — № 4(74). — С. 85–92. — EDN WMQNHT.
11. Малыгина, А. Ф. Коррекция негативных эмоциональных состояний матерей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья / А. Ф. Малыгина, Т. Б. Булыгина // Психология и современный мир: Материалы заочной Всероссийской научной конференции студентов, аспирантов и молодых ученых, Архангельск, 23 апреля 2020 года. Том Вып. 13. — Архангельск: Северный (Арктический) федеральный университет имени М. В. Ломоносова, 2020. — С. 119–124. — EDN HLGVDY.
12. Значение психологического функционирования родственников как фактора стабилизации ремиссий у больных с аффективными расстройствами: систематический обзор / В. В. Бочаров, А. М. Шишкова, Т. А. Корман [и др.] // Неврологический вестник. — 2024. — Т. 56, № 4. — С. 411–425. — DOI 10.17816/nb634704. — EDN DJYASJ.
13. Гришина, Т. А. Особенности психологического сопровождения лечебного процесса детей с онкогематологическими заболеваниями и их родителей / Т. А. Гришина // Центральный научный вестник. — 2019. — Т. 4, № 6(71). — С. 3–7. — EDN ZAKFVB.
14. Харламова, Т. М. Специфика проявления тревожности, родительского выгорания и доминирующего состояния у матерей детей с онкогематологическими заболеваниями в условиях стационара / Т. М. Харламова, Е. Е. Перцева // Вестник Пермского государственного гуманитарно-педагогического университета. Серия № 1. Психологические и педагогические науки. — 2025. — № 1. — С. 194–209. — DOI 10.24412/2308-717X-2025-1-194-209. — EDN SFMUIH.

15. Ибрагимова, А. Н. Особенности психоэмоционального состояния родителей в ситуации болезни ребенка / А. Н. Ибрагимова, С. А. Киреева // Бюллетень медицинских интернет-конференций. — 2015. — Т. 5, № 12. — С. 1703. — EDN VKBPBL.
16. Дракина, С. А. Роль детско-родительских отношений в формировании психосоматических расстройств / С. А. Дракина, Н. К. Перовощикова, Г. П. Торочкина // Мать и дитя в Кузбассе. — 2016. — № 1(64). — С. 27–33. — EDN WZXSTH.
17. Шац, И. К. Психолого-педагогические аспекты сопровождения семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья / И. К. Шац // Вестник Ленинградского государственного университета имени А. С. Пушкина. — 2023. — № 2. — С. 100–113. — DOI 10.35231/18186653_2023_2_100. — EDN EMFPSM.

Dimitrash Evgenii Valerievich

V.V. Zhirinovsky University of World Civilizations, Moscow, Russia
Psychological Support Center «Empathy», Moscow, Russia
E-mail: eugendimitras@gmail.com

Torgaeva Irina Nikolaevna

V.V. Zhirinovsky University of World Civilizations, Moscow, Russia
E-mail: Lady.torgaewa@yandex.ru

Losses and gains of personal resources in the subjective perception of parents of children with severe diseases

Abstract. The objective of this study is to analyze the loss and gain of personal resources as subjectively perceived by parents of chronically ill children, specifically those suffering from Duchenne Muscular Dystrophy. The methodology included a theoretical and methodological analysis of literature on the psychosocial support of families with severely ill children. Empirical methods encompassed in-depth interviews with parents of children with Duchenne Muscular Dystrophy, observation of their daily routines and professional integration, and an online administration of the «Assessment of Personal Resources Losses and Gains» (N. Vodopyanova & M. Shteyn). A separate analysis was conducted on the labor motivation of these parents and their drive to preserve, protect, and proactively pursue core values. Parents of severely ill children, who are exposed to chronic and heightened psycho-emotional stress, demonstrate a pronounced need for a stable professional environment. They inherently prefer traditional, low-risk forms of employment; long-term projects that foster a sense of stability and predictability; gradual expansion of responsibilities within already mastered tasks; flexible schedules and part-time arrangements; performance-based evaluation rather than time-tracking; telecommuting for task delivery; roles that do not require frequent or extended business travel; and highly structured assignments with strict temporal boundaries (fixed start and end points) and bounded workloads. This optimizes the allocation of personal time, preventing interference with professional duties. Such labor organization enables the mitigation of cognitive and emotional fatigue in these parents, preserves vital resources for executing familial functions, and maintains a sustainable equilibrium between professional activities and caregiving for a critically ill child.

Keywords: personal resource; motivation; work activity; Duchenne muscular dystrophy (DMD); crisis periods; adaptation process; stages of grief; motivational values; subjective activity; resource base; emotional strain; work organization