

Особенности детско-родительских отношений и семейной системы в семьях подростков, больных рассеянным склерозом

Бойко Е.А.¹, Иванчук Е.В.¹, Латий К.Р.², Малыгин В.Л.², Быкова О.В.¹, Батышева Т.Т.¹

¹ГБУЗ города Москвы «Научно-практический центр детской психоневрологии Департамента здравоохранения города Москвы», Москва; ²ФГБОУ ВО «Московский государственный медико-стоматологический университет им. А.И. Евдокимова» Минздрава России, Москва

¹Россия, 119602, Москва, Мичуринский проспект, 74; ²Россия, 127473, Москва, ул. Дедегатская, 20, стр. 1

Заболеваемость рассеянным склерозом (РС) увеличивается во всех возрастных группах, включая детей и подростков. Ввиду тяжести заболевания и особенностей клинической картины у детей в центре внимания находятся социально-психологические аспекты, в том числе детско-родительские отношения (ДРО).

Цель пилотного исследования — изучение особенностей ДРО в семьях детей, больных РС.

Пациенты и методы. Обследовано 10 семей с подростками, страдающими РС (основная группа), и 10 семей со здоровыми подростками (контрольная группа). Критерии невключения: депрессия у ребенка, интеллектуальная недостаточность. Для оценки ДРО использовали шкалу семейной адаптации и сплоченности, семейную социограмму, опросник родительского отношения.

Результаты и обсуждение. В семьях, имеющих детей с РС, выявлены симптомы легкой или умеренной депрессии у матерей, преимущественно несбалансированный тип семейной структуры, потребность матерей и детей в изменении дистанции со всеми членами семьи в равной степени, низкий уровень самооценки у ребенка и родителя, стремление родителя к сотрудничеству с ребенком.

Заключение. Требуется дальнейшие исследования ДРО в семьях детей, больных РС.

Ключевые слова: рассеянный склероз; педиатрический рассеянный склероз; детско-родительские отношения; семейная структура.

Контакты: Екатерина Алексеевна Бойко; boykoea26@gmail.com

Для ссылки: Бойко ЕА, Иванчук ЕВ, Латий КР и др. Особенности детско-родительских отношений и семейной системы в семьях подростков, больных рассеянным склерозом. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика.* 2020;12(Прил. 1):20–24.

DOI: 10.14412/2074-2711-2020-1S-20-24

Parent-child relationship and family system characteristics in families of adolescents with multiple sclerosis

Boyko E.A.¹, Ivanchuk E.V.¹, Latii K.R.², Malygin V.L.², Bykova O.V.¹, Batsysheva T.T.¹

¹Research and Practical Center of Pediatric Psychoneurology, Moscow Healthcare Department, Moscow; ²A.I. Evdokimov Moscow State University of Medicine and Dentistry, Ministry of Health of Russia, Moscow

¹74, Michurinsky Prospect, Moscow 119602, Russia; ²20, Delegatskaya St., Build. 1, Moscow 127473, Russia

The incidence of multiple sclerosis (MS) is increasing in all age groups, including children and adolescents. Due to the severity and clinical presentations of the disease in children, sociopsychological aspects, including parent-child relationships (PCR), is the focus of attention.

Objective: to study of the characteristics of PCR in families of children with MS.

Patients and methods: Ten families of MS adolescents (a study group), and 10 families of healthy adolescents (a control group) were examined. The exclusion criteria were depression in a child and intellectual incapacity. The Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, a family sociogram, and the parenting relationship questionnaire were used to assess PCR.

Results and discussion. The families of children with MS showed symptoms of mild or moderate depression in the mothers; a predominantly unbalanced type of the family structure; the needs of mothers and children to change the distance with all family members equally; low self-esteem of the child and parent; the desire of the latter to cooperate with the child.

Conclusion. PCR in families of children with MS requires further investigations.

Keywords: multiple sclerosis; pediatric multiple sclerosis; parent-child relationship; family structure.

Contact: Ekaterina Alekseevna Boyko; boykoea26@gmail.com

For reference: Boyko EA, Ivanchuk EV, Latii KR, et al. Parent-child relationship and family system characteristics in families of adolescents with multiple sclerosis. *Nevrologiya, neiropsikhiatriya, psikhosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics.* 2020;12(Suppl. 1):20–24.

DOI: 10.14412/2074-2711-2020-1S-20-24

В наши дни хронические заболевания детского возраста стали рассматриваться не только как медицинская, но и как психологическая, социальная и педагогическая проблема. Болезнь нарушает нормальное психическое и физическое развитие ребенка и в то же время влияет на формирование его личности и семейной системы, качество жизни семьи в целом.

Рассеянный склероз (РС) – неврологическое заболевание с аутоиммунно-воспалительными и нейродегенеративными механизмами развития, которое чаще поражает молодых людей. Заболеваемость РС увеличивается во всех возрастных группах, включая детей и подростков [1]. Ввиду тяжести заболевания и его последствий, особенностей клинической картины именно у детей большое значение имеют социально-психологические аспекты, в том числе детско-родительские отношения (ДРО).

На современном этапе развития медицинских и социальных наук разработано большое количество лекарственных и немедикаментозных способов лечения и реабилитации детей с РС. Вместе с тем зачастую помощь фокусируется непосредственно на ребенке, в то время как его семья играет роль лишь «проводника» при разного рода воздействиях. При этом семья нередко становится дестабилизирующим, деструктивным фактором в отношении лечения ребенка. Хроническое заболевание ребенка является травмирующим фактором и для отдельных членов семьи, и для семьи как целостной системы [2]. Остается открытым вопрос о степени влияния семьи и ДРО на возникновение и течение РС у ребенка.

Цель настоящего пилотного исследования – выявление особенностей ДРО в семьях детей, больных РС.

Пациенты и методы. В исследование включено 10 семей с подростками, страдающими РС (основная группа), и 10 семей со здоровыми подростками (контрольная группа). Исследование проводится на базе Научно-практического центра детской психоневрологии Департамента здравоохранения г. Москвы и психоневрологического отделения Университетской детской клинической больницы ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова» Минздрава России. Характеристика обследованных двух групп и критерии включения в исследование представлены в табл. 1.

При обследовании испытуемых обеих групп использовали следующие психодиагностические методы:

1) структурированное интервью для сбора данных анамнеза;

2) шкалу депрессии Бека (А.Т. Beck, 1961; адаптация Н.В. Тарабриной, 2001). Данная методика, разработанная на основе клинических наблюдений, позволяет определить наличие и степень тяжести депрессии. В нашем исследовании применялись две ее модификации – для подростков и для взрослых. Для проведения опроса используется бланк с инструкцией. Модификация опросника для подростков содержит 13 вопросов, для взрослых – 21. Каждый вопрос имеет 4 варианта ответа, которые оцениваются от 0 до 3 баллов [3];

3) шкалу семейной адаптации и сплоченности (FACES-3 / Тест Олсона; адаптация Э.Г. Эйдемиллер и соавт., 2003). Этот опросник служит для оценки особенностей функционирования семейной системы с точки зрения сплоченности и адаптации. Рабочий материал представлен текстом с инструкцией для семей, воспитывающих подростка. Все члены семьи самостоятельно заполняют две формы опросника: оценка «реальной» собственной семьи, а затем «идеальной». Проводится качественная и количественная интерпретация результатов тестирования, выявляющая ригидный, структурированный, гибкий или хаотичный типы семейной системы [4];

4) семейную социограмму (Э.Г. Эйдемиллер и В. Юстицкис, 2008). Это проективная рисуночная методика, направленная на исследование положения субъекта в системе межличностных отношений и характера коммуникаций в семье. Для проведения методики используются два бланка с нарисованным кругом, диаметром 110 мм, в котором испытуемому предлагается изобразить себя и членов семьи в форме кругов и указать их имена. При этом нужно изобразить два варианта своей семьи – «реальную» и «идеальную». Члены семьи выполняют это задание, не советуясь друг с другом. Критерии, по которым проводится оценка результатов: число членов семьи, попавших или не попавших в площадь круга; величина кругов; расположение кругов относительно друг друга и относительно общего пространства [4];

5) опросник родительского отношения (А.Я. Варга и В.В. Столин, 1998 г.). С помощью данной методики оценивается педагогическая социальная установка по отношению к детям, включающая в себя рациональный, эмоциональный и поведенческий компоненты. Опросник содержит 61 вопрос. Родителю необходимо ответить на поставленные вопросы «да» или «нет». Ответ «да» оценивается в 1 балл, «нет» – в 0 баллов. Оценка и интерпретация полученных данных проводится по следующим шкалам: «Принятие/от-

Таблица 1. *Характеристика выборки, критерии включения в исследование*

Основная группа (10 семей)		Контрольная группа (10 семей)	
подростки с РС (N ₁ =10)	матери подростков с РС (N ₂ =10)	подростки, не имеющие в анамнезе РС (N ₃ =10)	матери подростков, не имеющих в анамнезе РС (N ₄ =10)
Критерии включения подростков с РС в основную группу: возраст от 15 до 17 лет; негрубый неврологический дефицит (EDSS ≤5,0, GMFSC I–III уровень); ремиттирующий РС вне обострения; отсутствие депрессии, снижения интеллекта			
Критерии включения подростков в контрольную группу: возраст от 15 до 17 лет; отсутствие соматической патологии; отсутствие депрессии, снижения интеллекта			

Примечание. EDSS – Expanded Disability Status Scale; GMFSC – Gross Motor Function Classification Scale.

Таблица 2. *Уровень депрессии у членов семей в основной и контрольной группах*

Показатель	Группа обследованных	Число обследованных	Средний показатель (M±SD)	Значимость различий по U-критерию Манна–Уитни
Уровень депрессии	N ₁	10	1,67±0,8	0,086
	N ₃	10	5,67±1,9	
	N ₂	10	11,83±1,8	0,197
	N ₄	10	7,50 ± 2,5	

Таблица 3. *Результаты оценки по опроснику родительского отношения*

Шкала	Группа обследованных	Число обследованных	Средний показатель (M±SD)	Значимость различий по U-критерию Манна–Уитни
Принятие-отвержение	Основная	10	10,67±0,3	0,933
	Контрольная	10	10,83±0,8	
Кооперация	Основная	10	6,83±0,2	0,005 p<0,01
	Контрольная	10	5,50±0,2	
Симбиоз	Основная	10	4,50±0,4	0,155
	Контрольная	10	3,67±0,3	
Контроль	Основная	10	3,17±0,6	0,212
	Контрольная	10	2,33±0,6	
Отношение к неудачам	Основная	10	1,33±0,3	0,673
	Контрольная	10	1,33±0,2	

вержение ребенка» (общее эмоционально положительное или эмоционально отрицательное отношение к ребенку); «Кооперация» (стремление взрослого к сотрудничеству с ребенком); «Симбиоз» (степень стремления взрослого к единению с ребенком или склонности к сохранению психологической дистанции); «Контроль» (степень контроля поведения ребенка взрослым – демократичность/авторитарность); «Отношение к неудачам ребенка» (отношение взрослого к способностям, успехам и проблемам ребенка). Высокие или низкие баллы свидетельствуют о степени выраженности указанных критериев отношений [4].

Статистическая обработка результатов проводилась с использованием программного обеспечения SPSS и Microsoft Excel. Для статистического сравнения результатов исследования применяли непараметрический критерий Манна–Уитни (U-критерий Манна–Уитни), который служит для оценки различий между двумя малыми выборками по уровню количественно измеряемого признака.

Результаты. По данным шкалы депрессии Бека уровень симптомов депрессии у подростков в основной и контрольной группах не выходил за пределы нормы (N₁=1,67±0,8; N₃=5,67±1,9 – отсутствие депрессивных симптомов). У родителей в основной группе симптомы легкой и умеренной депрессии обнаружены в 7 (70%) случаях, в контрольной группе имелись только симптомы легкой депрессии в 3 (30%) наблюдениях (N₂=11,83±1,8; N₄=7,50±2,5). Как видно из табл. 2, различия в уровне депрессии между родителями в двух группах были незначимыми. Тем не менее нельзя исключить влияния РС у ребенка на уровень депрессии у родителя, что требует дальнейшего исследования на большей выборке.

Оценка по шкале семейной адаптации и сплоченности в основной и контрольной группах позволила определить

следующие типы семейной структуры: сцепленный хаотичный; связанный хаотичный; раздельный хаотичный; разобщенный гибкий; раздельный гибкий.

По результатам этой методики выявлены различия в типах семейных структур между группами. В основной группе имелся преимущественно несбалансированный тип семейной структуры, тогда как семьи здоровых детей были среднесбалансированными и сбалансированными (см. рисунок).

В основной группе преобладали крайние значения в «реальной» и «идеальной» семьях, что является предпосылкой для несбалансированного типа семейной структуры. Та-



Результаты оценки по шкале семейной адаптации и сплоченности

кие ответы можно назвать социально желаемыми, так как члены семьи считают, что прогрессирующее инвалидизирующее заболевание никак не повлияло на их семью. Отсутствие разницы между «реальной» и «идеальной» семьей при наличии крайних значений может указывать на то, что члены семьи стремятся выглядеть идеальными для окружающих. Таким образом, семьи детей, больных РС, преимущественно несбалансированные, характеризуются сцепленным хаотичным типом семейной структуры. Хаотичное состояние семейной системы приобретает в момент кризиса. Остается открытым вопрос: совпадает ли момент вхождения семей в кризисное состояние с появлением у ребенка симптомов РС, установлением диагноза РС или же кризис в семье наступил задолго до этого?

Использование проективной методики «Семейная социограмма» позволило выявить ряд особенностей семейной системы в основной группе. Отличительной чертой семей этой группы является потребность в уменьшении или увеличении дистанции со всеми членами семьи в равной степени. В то время как в контрольной группе испытуемые хотели бы изменить дистанцию с одним из членов семьи. Также, в отличие от контрольной группы, у всех испытуемых в семьях основной группы выявлялся низкий уровень самооценки.

Опросник родительского отношения был использован у родителей в основной и контрольной группах. Значимые различия между основной и контрольной группой выявлены только по шкале «Кооперация» – $p=0,005$ ($p<0,01$). Это может свидетельствовать о том, что наличие РС у ребенка сопровождается увеличением стремления родителя к сотрудничеству с ним (табл. 3).

Обсуждение. Семья – это открытая самоорганизующаяся система, находящаяся в постоянном взаимодействии с окружающей средой. Поведение системы целесообразно, а источник преобразований системы лежит внутри нее самой [5].

В нашем исследовании мы рассматриваем ДРО как единую, взаимообусловленную, целостную и сложную систему взаимоотношений, включающую в себя поведенческий, эмоциональный и когнитивный компоненты [6].

Опубликован ряд отечественных и зарубежных исследований, посвященных проблеме ДРО в семьях, имеющих детей с тяжелыми хроническими заболеваниями (ювенильный ревматоидный артрит, бронхиальная астма, детский церебральный паралич и др.). Согласно результатам исследований, во многих семьях был выявлен авторитарный стиль воспитания, гиперопека ребенка, повышенная тревожность у родителей. Авторы публикаций отмечают искажения ДРО, приводящие к длительному психоэмоциональному напряжению в семье, повышающему риск обострения хронических заболеваний [7, 8]. Однако данные о ДРО в семьях с детьми, страдающими РС, в настоящее время встречаются лишь в зарубежных исследованиях.

М. Messmer Uccelli и соавт. [9] в исследовании чувства родительской компетентности в семье с ребенком, больным РС, установили, что наиболее серьезными источниками тревожности и неудовлетворенности родительской ролью у матерей и отцов являются: невозможность контролировать процесс и активно влиять на улучшение жизни ребенка; непредсказуемое течение болезни и недостаточная информированность о ней. Также отмечается, что уровень тревожности и депрессии у матерей выше, чем у отцов.

С. Till и соавт. [10] предполагают, что повышение самостоятельности подростков с РС может улучшить психологическую адаптацию всей семьи к болезни ребенка.

Заключение. Хроническое заболевание ребенка оказывает травмирующее влияние как на отдельных членов семьи, так и на семейную систему в целом. Нередко семья становится деструктивным фактором в отношении лечения ребенка. Требуются дальнейшие исследования ДРО в семьях детей, больных РС.

ЛИТЕРАТУРА/REFERENCES

1. Бойко АН, Быкова ОВ, Сиверцева СА. Рассеянный склероз у детей и подростков (клиника, диагностика, лечение). Москва: МИА; 2016. [Boiko AN, Bykova OV, Sivertseva SA. *Rasseyannyi skleroz u detei i podrostkov (klinika, diagnostika, lechenie)*]. Moscow: MIA; 2016].
2. Шац ИК. Больной ребенок и его семья: формы и возможности психологической помощи: учебное пособие. Санкт-Петербург: СпецЛит; 2016. 303 с. [Shats IK. *Bol'noi rebenok i ego sem'ya: formy i vozmozhnosti psikhologicheskoi pomoshchi: uchebnoe posobie* [A sick child and his family: forms and opportunities of psychological support: a training manual]. Saint-Petersburg: SpetsLit; 2016. 303 p.].
3. Бек А, Раш А, Шо Б, Эмери Г. Когнитивная терапия депрессии. Санкт-Петербург: Питер; 2003. [Beck A, Rush A, Shaw B, Emery G. *Kognitivnaya terapiya depressii* [Cognitive therapy for depression]. Saint-Petersburg: Piter; 2003].
4. Бебчук МА, Рихмаер ЕА. Практическая психодиагностика семьи: методическое пособие с приложениями. Москва: Бионика; 2012. [Bebchuk MA, Rikhmaer EA. *Prakticheskaya psikhodiagnostika sem'i: metodicheskoe posobie s prilozheniyami* [Practical psychodiagnostics of the family: a methodological guide with applications]. Moscow: Bionika; 2012].
5. Черников АВ. Системная семейная терапия: Интегративная модель диагностики. 3-е изд. Москва: Класс; 2001. 208 с. [Chernikov AV. *Sistemnaya semeinaya terapiya: Integrativnaya model' diagnostiki* [Systemic family therapy: an Integrative diagnostic model]. 3rd ed. Moscow: Klass; 2001. 208 p.].
6. Рыбакова АИ. Теоретические аспекты детско-родительских отношений: понятие, типы и виды нарушений. Ученые записки Российского Государственного Социального Университета. 2017;16(1):14-21. [Rybakova AI. Theoretical aspects of child-parent relations: concept, types and types of violations. *Uchenye zapiski Rossiiskogo Gosudarstvennogo Sotsial'nogo Universiteta*. 2017;16(1):14-21. (In Russ.)].
7. Федоренко МВ, Горохова ЛГ, Аввакумов СИ. Психологическая коррекция детско-родительских отношений в семьях с больными детьми. Казанская наука. 2015;(7):162-4. [Fedorenko MV, Gorokhova LG, Avvakumov SI. Psychological correction of child-parent relationships in families with sick children. *Kazanskaya nauka*. 2015;(7):162-4. (In Russ.)].
8. Гуменюк ЛН, Пиддубная АГ. Особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих ребенка с ювенильным ревматоидным артритом. Клиническая психология и психотерапия. 2016;20(2): 24-30. [Gumenyuk LN, Piddubnaya AG. Features of child-parent relationships in families raising a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Klinicheskaya psikhologiya i psikhoterapiya*. 2016;20(2): 24-30. (In Russ.)].
9. Messmer Uccelli M, Traversa S, Trujano M, et al. Lack of information about multiple sclerosis in children can impact parents' sense of

competency and satisfaction within the couple.
J Neurol Sci. 2013 Jan 15;324(1-2):100-5.
doi: 10.1016/j.jns.2012.10.010.
Epub 2012 Nov 8.

10. Till C, Udler E, Ghassemi R, et al. Factors associated with emotional and behavioral outcomes in adolescents with multiple sclerosis.
Mult Scler. 2012 Aug;18(8):1170-80.

doi: 10.1177/1352458511433918.
Epub 2012 Jan 30.

Поступила/отрецензирована/принята к печати
Received/Reviewed/Accepted
29.05.2020/10.07.2020/18.07.2020

Заявление о конфликте интересов/Conflict of Interest Statement

Исследование не имело спонсорской поддержки. Конфликт интересов отсутствует. Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать. Все авторы принимали участие в разработке концепции статьи и написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами.

The investigation has not been sponsored. There are no conflicts of interest. The authors are solely responsible for submitting the final version of the manuscript for publication. All the authors have participated in developing the concept of the article and in writing the manuscript. The final version of the manuscript has been approved by all the authors.

Бойко Е.А. <https://orcid.org/0000-0003-1166-6222>
Иванчук Е.В. <https://orcid.org/0000-0003-2926-8628>
Латий К.Р. <https://orcid.org/0000-0002-0498-4671>
Мальгин В.Л. <https://orcid.org/0000-0002-0269-7361>
Быкова О.В. <https://orcid.org/0000-0001-6576-1765>
Батышева Т.Т. <https://orcid.org/0000-0003-0928-2131>
Бойко А.Н. <https://orcid.org/0000-0002-2975-4151>