

Оценка содержания микробных метаболитов в цереброспинальной жидкости лиц с радиологически изолированным синдромом



Омарова М.А.^{1,2}, Жиленкова О.Г.³, Бойко А.Н.^{1,2}

¹ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва; ²ФГБУ «Федеральный центр мозга и нейротехнологий» ФМБА России, Москва;

³лаборатория биологии бифидобактерий ФБУН «Московский научно-исследовательский институт эпидемиологии и микробиологии им. Г.Н. Габричевского», Москва

¹Россия, 117997, Москва, ул. Островитянова, 1; ²Россия, 117997, Москва, ул. Островитянова, 1, стр. 10; ³Россия, 125212, Москва, ул. Адмирала Макарова, 10

За последние десять лет получено большое количество данных о роли кишечной микробиоты в развитии заболеваний нервной системы, в частности, в литературе имеются данные о составе кишечной микробиоты при рассеянном склерозе (РС). Однако микробиом организма не ограничивается только лишь кишечной микробиотой. Особый интерес вызывают среды организма, которые находятся в непосредственном контакте с нервной тканью, такие как цереброспинальная жидкость (ЦСЖ). В наших предыдущих исследованиях мы уже провели анализ ЦСЖ при различных вариантах течения РС и обнаружили содержание маркеров различных микробов, что подтверждает гипотезу об ассоциации РС с полимикробной инфекцией. Не меньший интерес вызывает переходное состояние — радиологически изолированный синдром (РИС), изучению микробиома при котором уделено меньше внимания.

Цель исследования — оценка содержания микробных метаболитов в ЦСЖ лиц с РИС и представителей контрольной группы.

Материал и методы. Оценка уровня микробных маркеров проводилась в ЦСЖ при помощи метода газовой хромато-масс-спектрометрии у 10 лиц с РИС и 10 лиц контрольной группы.

Результаты. Нами показано статистически значимое увеличение содержания маркеров микробиоты в ЦСЖ у лиц с РИС, а именно — выявлено статистически значимое увеличение уровня маркеров вируса Эпштейна–Барр, бактерий *Propionibacterium acnes*, а также *Pseudomonas*, *Moraxella* и *Acinetobacter*.

Заключение. Результаты настоящей работы согласуются с гипотезой о возможной ассоциации РС и полимикробной инфекции, особенно инфицирования вирусом Эпштейна–Барр.

Ключевые слова: радиологически изолированный синдром; цереброспинальная жидкость; микробиотические маркеры; микробиота.

Контакты: Мадина Алиевна Омарова; omarova.neurology@mail.ru

Для ссылки: Омарова МА, Жиленкова ОГ, Бойко АН. Оценка содержания микробных метаболитов в цереброспинальной жидкости лиц с радиологически изолированным синдромом. Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2024;16(6):79–82. DOI: 10.14412/2074-2711-2024-6-79-82

Evaluation of the content of microbial metabolites in cerebrospinal fluid of individuals with radiologically isolated syndrome

Omarova M.A.^{1,2}, Zhilenkova O.G.³, Boyko A.N.^{1,2}

¹N.I. Pirogov Russian National Research Medical University, Ministry of Health of Russia, Moscow;

²Federal Center of Brain and Neurotechnologies, FMBA of Russia, Moscow; ³Laboratory of Bifidobacteria Biology, G.N. Gabrichevsky Moscow Scientific Research Institute of Epidemiology and Microbiology, Moscow

¹1, Ostrovityanova St., Moscow 117997, Russia; ²1, Ostrovityanova St., Build. 10, Moscow 117997, Russia;

³10, Admirala Makarova St., Moscow 125212, Russia

Over the past decade, a large amount of data has been obtained on the role of the gut microbiota in the development of diseases of the nervous system. In particular, the literature contains data on the composition of the gut microbiota in multiple sclerosis (MS). However, the body's microbiome is not limited to the gut microbiota. Of particular interest are the body fluids that are in direct contact with the nervous tissue, such as cerebrospinal fluid (CSF). In our previous studies, we have already analyzed the CSF in different variants of MS course and found the markers of different microbes, which confirms the hypothesis of the association of MS with polymicrobial infection. No less interesting is the transitional state — radiologically isolated syndrome (RIS), in which less attention was paid to analyzing the microbiome.

Objective: to evaluate the content of microbial metabolites in the CSF of individuals with RIS and in the control group.

Material and methods. The content of microbial markers in the CSF was determined using gas chromatography-mass spectrometry in 10 individuals with RIS and in 10 individuals in the control group.

Results. We found a statistically significant increase in the content of microbiota markers in the CSF of individuals with RIS, namely a statistically significant increase in the content of markers of Epstein–Barr virus, *Propionibacterium acnes* bacteria, *Pseudomonas*, *Moraxella* and *Acinetobacter*.

Conclusion. The results of this study are consistent with the hypothesis of a possible association between MS and polymicrobial infection, particularly infection with Epstein–Barr virus.

Keywords: radiologically isolated syndrome; cerebrospinal fluid; microbiotic markers; microbiota.

Contact: Madina Alievna Omarova; omarova.neurology@mail.ru

For reference: Omarova MA, Zhilenkova OG, Boyko AN. Evaluation of the content of microbial metabolites in cerebrospinal fluid of individuals with radiologically isolated syndrome. *Nevrologiya, neiropsikhiatriya, psikhosomatika* = *Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 2024;16(6):79–82. DOI: 10.14412/2074-2711-2024-6-79-82

За последние несколько десятилетий распространенность рассеянного склероза (РС) возросла, демонстрируя как увеличение абсолютного числа пациентов, так и реальный рост заболеваемости РС [1, 2]. Данный рост распространенности РС делает стратегически важными вопросы изучения этиологии данного заболевания. В числе факторов окружающей среды, вовлеченных в патогенез РС, следует выделить условия образа жизни (такие как курение и уровень физической активности), а также диету (например, западная, восточная или средиземноморская) и/или конкретные параметры питания (потребление витамина D и соли и т. д.) [3, 4]. Условия питания и образа жизни могут оказывать выраженное влияние на желудочно-кишечный тракт (ЖКТ), в частности на кишечник — орган, который играет значительную роль в регуляции сигнальных систем человеческого организма, а именно: эндокринной, иммунной и центральной нервной системы (ЦНС) [5, 6].

Кишечная микробиота, как важный модулятор иммунного ответа и работы мозга, может быть одной из причин повышения риска развития РС [7]. Предполагается, что нарушенная бактериальная и вирусная микробиота кишечника является важной составляющей патогенеза и опосредует аутоиммунный механизм заболевания через измененную ось «кишечник — иммунитет — мозг» [8, 9]. Ось «кишечник — иммунитет — мозг» можно определить как путь двусторонней связи между ЦНС, ЖКТ и кишечной микробиотой, опосредованный продуктами жизнедеятельности бактерий, действующими на системном уровне, вовлекая эндокринную и нервную систему [10–12].

Говоря о составе цереброспинальной жидкости (ЦСЖ) пациентов с РС, следует отметить, что нами ранее было обнаружено увеличение микробной нагрузки у таких пациентов, свидетельствующее о возможной ассоциации РС с полимикробной инфекцией [13]. В частности, обнаружено повышение содержания маркеров *Streptococcus*, а также выявлена тенденция трехкратного увеличения содержания кампестерола — маркера кампестерол-продуцирующих микрогрибов — в ЦСЖ пациентов с РС по сравнению с контрольной группой (диагностические пункции, различные заболевания нервной системы не аутоиммунного или воспалительного характера) [13].

Цель исследования — оценка содержания микробных маркеров в ЦСЖ лиц с радиологически изолированным синдромом (РИС) и представителей контрольной группы.

Материал и методы. В исследовании приняли участие 10 лиц с РИС. Контрольная группа (n=10) включала пациентов, которым требовалось проведение анализа ликвора с диагностической целью (заболевания ЦНС не воспалительного характера, в том числе нормотензивная гидроцефалия, болезнь двигательного нейрона, объемные образования головного мозга) с использованием хромато-масс-

спектрометрического исследования [14]. Все пациенты подписали письменное информированное согласие для участия в исследовании. Диагноз РИС был установлен на основании данных нейровизуализации.

Анализ микробных маркеров заключается в прямом извлечении ионов жирных кислот, альдегидов и стероидов из ЦСЖ, их хроматографическом разделении и последующем масс-спектрометрическом обнаружении [15]. Анализ был проведен согласно методике, описанной Г.А. Осиповым и соавт. [16].

Для определения статистической значимости использовался U-тест Манна–Уитни. Значения $p < 0,05$ принимались как статистически значимые.

Результаты. Нами обнаружен ряд различий между содержанием микробных маркеров в ЦСЖ представителей контрольной группы и лиц с РИС. Данные по маркерам с наибольшими отличиями от контрольной группы представлены в таблице.

У обследованных с РИС выявлено статистически значимое увеличение уровня маркеров вируса Эпштейна–Барр, бактерий *Propionibacterium acnes*, а также *Pseudomonas*, *Moraxella* и *Acinetobacter*. Повышение уровня маркера 3h12, характерного для *Pseudomonas*, *Moraxella*, *Acinetobacter*, было показано нами в недавнем исследовании для пациентов из групп ремиттирующего РС и первично-прогрессирующего РС [17]. Стоит отметить, что для лиц с РИС нами не выявлено статистически значимого повышения уровня эндотоксина и плазмалогена, в отличие от полученных ранее данных для группы пациентов с РС [17].

Обсуждение. В настоящей работе нами исследовано содержание микробиотических маркеров в ЦСЖ лиц с РИС. Полученные данные согласуются с результатами нашей предыдущей работы [13]. На данном этапе можно отметить возможные патогенетические последствия повышения содержания отдельных групп микроорганизмов и их компонентов.

Среди обнаруженных различий важное значение может иметь повышение маркера *Pseudomonas aeruginosa* у пациентов с РИС. В литературе имеются данные о возможной молекулярной мимикрии между антигенами *Pseudomonas aeruginosa* и компонентами миелиновой оболочки [18].

Также в настоящей работе нами выявлено увеличение содержания маркеров, характерных для вируса Эпштейна–Барр, в ЦСЖ лиц с РИС. В литературе показана высокая распространенность вируса Эпштейна–Барр, ассоциированная с РС. В недавнем исследовании выдвинуто предположение, что хроническое инфицирование вирусом Эпштейна–Барр является основной причиной РС. Риск развития РС увеличивался в 32 раза после инфицирования вирусом Эпштейна–Барр, но не увеличивался после заражения другими вирусами, включая цитомегаловирус, передающийся аналогичным образом [19].

Концентрация микробных маркеров в ЦСЖ лиц с РИС и представителей контрольной группы, нмоль/г

Concentration of the microbial markers in CSF of patients with RIS and controls, nmol/g

Маркер	Предполагаемый источник	Контрольная группа	РИС	p
i12	<i>Peptostreptococcus anaerobius</i>	0,29 [0,15; 0,56]	0,42 [0,3; 0,9]	0,17
2h12	<i>Pseudomonas aeruginosa</i>	0,1 [0,04; 0,2]	0,23 [0,11; 0,48]	0,03*
20:1d11	<i>Streptococcus</i> (anaerobic)	0,09 [0,03; 0,18]	0,22 [0,09; 0,43]	0,06
Campesterol	Кампестерол-продуцирующие микрогрибы	0,9 [0,61; 1,77]	0,98 [0,46; 4,16]	0,66
3h12	<i>Acinetobacter, Pseudomonas, Vibrio, Neisseria, Moraxella, Kingella, Ps. pertucinogena</i>	0,02 [0,01; 0,03]	0,04 [0,02; 0,07]	0,03*
Coprostanol	<i>Eubacterium</i>	0,26 [0,18; 0,69]	0,37 [0,18; 0,76]	0,66
i14a	<i>Bifidobacterium, Butirivibrio</i>	0,22 [0,12; 0,46]	0,52 [0,5; 0,55]	0,19
a13	<i>Bacillus cereus, Brevibacterium</i>	0,023 [0,01; 0,05]	0,05 [0,03; 0,07]	0,1
i14	<i>Peptostreptococcus anaerobius</i>	0,36 [0,06; 0,68]	0,4 [0,11; 0,47]	0,004*
15:1d9	<i>Clostridium propionicum, Bacteroides hypermegas</i>	0,15 [0,06; 0,24]	0,21 [0,14; 0,32]	0,14
18:1d11	<i>Lactobacillus, Streptococcus, Pseudomonas, Cardiobacterium hominis</i>	1,76 [0,4; 5,12]	1,54 [0,45; 5,93]	0,77
18:1d11a	<i>Eubacterium</i>	1,61 [0,67; 4,6]	1,3 [0,66; 3,87]	0,66
Epstein–Barr	Вирус Эпштейна–Барр	0,23 [0,1; 0,45]	0,56 [0,33; 0,74]	0,03*
i15a	<i>Butyrvibrio, Lactobacillus (rumen), Propionibacterium acnes</i>	0,17 [0,07; 0,34]	0,45 [0,27; 1,1]	0,02*
16:1d11	<i>Ruminococcus</i>	0,1 [0,04; 0,24]	0,21 [0,12; 0,29]	0,13
a15a	<i>Butyrvibrio, Eubacterium, Frigoribacterium, Propionibacterium freudenreichii, Propionibacterium jensenii</i>	0,11 [0,06; 0,19]	0,2 [0,11; 0,28]	0,09
Cholestadienon	<i>Cytomegalovirus</i>	0,02 [0,01; 0,05]	0,03 [0,02; 0,07]	0,36
20:1	<i>Actinomyces / Actinomyces viscosus, Propionibacterium jensenii, Streptococcus</i> (anaerobic), <i>Streptococcus thermophilus, St. salivarius, St. mutans</i>	0,18 [0,11; 0,51]	0,4 [0,18; 0,72]	0,2
2h26	Грибы <i>Aspergillus</i> spp.	0,53 [0,2; 1,07]	0,53 [0,32; 0,74]	1,0
Плазмалоген (по 16a)	Анаэробные и некоторые факультативно анаэробные бактерии	0,11 [0,04; 0,48]	0,25 [0,11; 0,69]	0,26
Эндотоксин (суммарно)	Грамотрицательные бактерии	0,99 [0,61; 1,71]	1,45 [1,06; 2,69]	0,05

Примечания. Данные представлены в виде медианы и интерквартильного размаха [25-й; 75-й перцентили].

i12 – изолауриновая кислота; 2h12 – 2-гидроксилауриновая кислота; 15:1d9 – 9,10-пентадеценная кислота; 19сус – циклонадекановая кислота; 20:1d11 – 11-эйкозановая кислота; 14:1d7 – 7,8-тетрадеценная кислота; 20:1 – арахидовая кислота; 3h12 – 3-гидроксилауриновая кислота; i14a – изомиристиновый альдегид; a13 – антеизодекановая кислота; i14 – изомирамиристиновая кислота; 15:1d9 – 9,10-пентадеценная кислота; 18:1d11 – цис-вакценовая кислота; 18:1d11a – цис-вакценовый альдегид; 16:1d11 – 11,12-гексадеценная кислота; a15a – антеизопентадекановый альдегид; 20:1 – арахидовая кислота.

* – различия между группой РИС и контрольной группой статистически значимы ($p < 0,05$, двусторонний критерий Манна–Уитни).

Заключение. Таким образом, нами показано значимое увеличение содержания маркеров микробиоты в ЦСЖ лиц с РИС по сравнению с контрольной группой. В целом, результаты настоящей работы согласуются с гипотезой о возможной ассоциации РС и полимикробной ин-

фекции, а особенно инфицирования вирусом Эпштейна–Барр. Вероятно, для ЦСЖ лиц с РИС характерно наличие определенного паттерна микробиотических и вирусных маркеров, общего с РС и ассоциированного с трансформацией РИС в РС.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. GBD 2016 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: a systematic

analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet*. 2017 Sep 16;390(10100):1211–59. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32154-2. Erratum in: *Lancet*. 2017 Oct 28;390(10106):e38. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32647-8

2. Grytten N, Torkildsen O, Myhr KM. Time trends in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Norway during eight decades. *Acta Neurol Scand*. 2015;132(199):29–36. doi: 10.1111/ane.12428

3. Belbasis L, Bellou V, Evangelou E, et al. Environmental risk factors and multiple sclerosis: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Lancet Neurol*. 2015 Mar;14(3):263-73. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70267-4. Epub 2015 Feb 4.
4. Zheng C, He L, Liu L, et al. The efficacy of vitamin D in multiple sclerosis: A meta-analysis. *Mult Scler Relat Disord*. 2018 Jul;23:56-61. doi: 10.1016/j.msard.2018.05.008. Epub 2018 May 12.
5. Camara-Lemarrroy CR, Metz LM, Yong VW. Focus on the gut-brain axis: Multiple sclerosis, the intestinal barrier and the microbiome. *World J Gastroenterol*. 2018 Oct 7;24(37):4217-23. doi: 10.3748/wjg.v24.i37.4217
6. Pröbstel AK, Baranzini SE. The Role of the Gut Microbiome in Multiple Sclerosis Risk and Progression: Towards Characterization of the "MS Microbiome". *Neurotherapeutics*. 2018 Jan;15(1):126-34. doi: 10.1007/s13311-017-0587-y
7. Zhou X, Baumann R, Gao X, et al; iMSMS Consortium. Gut microbiome of multiple sclerosis patients and paired household healthy controls reveal associations with disease risk and course. *Cell*. 2022 Sep 15;185(19):3467-86.e16. doi: 10.1016/j.cell.2022.08.021
8. Thirion F, Sellebjerg F, Fan Y, et al. The gut microbiota in multiple sclerosis varies with disease activity. *Genome Med*. 2023 Jan 5;15(1):1. doi: 10.1186/s13073-022-01148-1
9. Boziki MK, Kesidou E, Theotokis P, et al. Microbiome in Multiple Sclerosis; Where Are We, What We Know and Do Not Know. *Brain Sci*. 2020 Apr 14;10(4):234. doi: 10.3390/brain-sci10040234
10. Castillo-Alvarez F, Marzo-Sola ME. Role of the gut microbiota in the development of various neurological diseases. *Neurologia (Engl Ed)*. 2022 Jul-Aug;37(6):492-8. doi: 10.1016/j.nrl.2019.03.017. Epub 2019 Jul 21.
11. Castillo-Alvarez F, Perez-Matute P, Oteo JA, Marzo-Sola ME. The influence of interferon β -1b on gut microbiota composition in patients with multiple sclerosis. *Neurologia (Engl Ed)*. 2021 Sep;36(7):495-503. doi: 10.1016/j.nrleng.2020.05.006. Epub 2020 May 31.
12. Ntranos A, Park HJ, Wentling M, et al. Bacterial neurotoxic metabolites in multiple sclerosis cerebrospinal fluid and plasma. *Brain*. 2022 Apr 18;145(2):569-83. doi: 10.1093/brain/awab320
13. Бойко АН, Мельников МВ, Бойко ОВ и др. Исследование содержания маркеров микробиоты в цереброспинальной жидкости пациентов с рассеянным склерозом и радиологически изолированным синдромом. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. 2021;13(1S):27-30. doi: 10.14412/2074-2711-2021-1S-27-30 [Boyko AN, Melnikov MV, Boyko OV, et al. Microbiota markers level in the cerebrospinal fluid of patients with multiple sclerosis and radiologically isolated syndrome. *Neurologiya, neiropsikhiatriya, psichosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 2021;13(1S):27-30. doi: 10.14412/2074-2711-2021-1S-27-30 (In Russ.)].
14. Osipov GA, Verkhovtseva NV. Study of human microecology by mass spectrometry of microbial markers. *Benef Microbes*. 2011 Mar;2(1):63-78. doi: 10.3920/BM2010.0017
15. Осипов ГА. Хромато-масс-спектрометрический анализ микроорганизмов и сообществ в клинических пробах при инфекциях и дисбиозах. Химический анализ в медицинской диагностике. Москва: Наука; 2010. [Osipov GA. Chromato-mass-spectrometric analysis of microorganisms and communities in clinical samples for infections and dysbiosis. Chemical analysis in medical diagnostics. Moscow: Nauka; 2010 (In Russ.)].
16. Osipov GA, Boiko NB, Fedosova NF, et al. Comparative gas chromatography mass-spectrometry study of the composition of microbial chemical markers infeces. *Microb Ecol Health Dis*. 2009;21(3-4):159-71. doi: 10.3109/08910600903462657
17. Омарова МА, Роговский ВС, Садеков ТШ и др. Исследование содержания маркеров микробиоты в цельной крови и цереброспинальной жидкости пациентов с различными типами течения рассеянного склероза и лиц с радиологически изолированным синдромом. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. Спецвыпуски*. 2023;123(7-2):96-102. doi: 10.17116/jnevro202312307296 [Omarova MA, Rogovskii VS, Sadekov TSh, et al. Microbiota markers level in the blood and cerebrospinal fluid of patients with different types of multiple sclerosis and radiologically isolated syndrome. *Zhurnal neurologii i psikiatrii imeni S.S. Korsakova = S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry*. 2023;123(7-2):96-102. doi: 10.17116/jnevro202312307296 (In Russ.)].
18. Hughes LE, Smith PA, Bonell S, et al. Cross-reactivity between related sequences found in *Acinetobacter* sp., *Pseudomonas aeruginosa*, myelin basic protein and myelin oligodendrocyte glycoprotein in multiple sclerosis. *J Neuroimmunol*. 2003 Nov;144(1-2):105-15. doi: 10.1016/s0165-5728(03)00274-1
19. Bjornevik K, Cortese M, Healy BC, et al. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. *Science*. 2022 Jan 21;375(6578):296-301. doi: 10.1126/science.abj8222. Epub 2022 Jan 13.

Поступила/отрецензирована/принята к печати

Received/Reviewed/Accepted

29.08.2024/16.11.2024/17.11.2024

Заявление о конфликте интересов / Conflict of Interest Statement

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФ, грант № 22-15-00284. 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 study was carried out with financial support from the Russian Science Foundation, grant No. 22-15-00284. 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.

Омарова М.А. <https://orcid.org/0000-0002-6744-2191>

Жиленкова О.Г. <https://orcid.org/0000-0003-3206-6648>

Бойко А.Н. <https://orcid.org/0000-0002-2975-4151>

Особенности детско-родительских отношений в семьях детей с церебральным параличом и рассеянным склерозом (обзор литературы)



Бойко Е.А.¹, Малыгин В.Л.², Глущенко Е.И.³

¹ГБУЗ г. Москвы «Научно-практический центр детской психоневрологии Департамента здравоохранения города Москвы», Москва; ²ФГБОУ ВО «Российский университет медицины» Минздрава России, Москва; ³ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва

¹Россия, 119602, Москва, Мичуринский просп., 74; ²Россия, 127473, Москва, ул. Делегатская, 20, стр. 1;

³Россия, 117513, Москва, ул. Островитянова, 1

Рассеянный склероз (РС) и детский церебральный паралич (ДЦП) — хронические инвалидизирующие заболевания, обусловленные поражением центральной нервной системы. Выявление хронического заболевания у ребенка является психотравмирующим событием, которое нарушает структуру и функционирование семейной системы, психологическое благополучие и здоровье членов семьи. В процессе адаптации к стрессовому фактору происходит деформация как детско-родительских, так и супружеских отношений. В большинстве семей, воспитывающих детей-инвалидов, преобладают негармоничные стили воспитания. Родители отмечают снижение качества жизни, неудовлетворенность своей ролью и семейными отношениями, испытывают тревогу, депрессию, чувство вины, беспомощность, пытаются компенсировать психологическое неблагополучие сосредоточением на проблемах ребенка, зачастую жертвуя личной жизнью и досугом. Помимо этого, родители детей с РС тяготятся чувством неопределенности, связанным с трудно контролируемым и непредсказуемым течением заболевания. Отсутствие достаточного количества научных работ по данной теме не позволяет сделать однозначные выводы о влиянии типа течения (прогрессирующее, стационарное) заболевания ребенка на особенности детско-родительских отношений. Кроме того, для оценки динамики отношений «родитель — ребенок» и эффективности психокоррекционных вмешательств в семьях детей с РС и ДЦП необходимо проведение лонгитудных исследований.

В основу обзора легло проведенное на основе систематического поиска литературы в базах данных PubMed, Google Scholar, eLibrary, DisserCat теоретическое исследование проблемы детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с ДЦП и РС, а также влияния хронических инвалидизирующих заболеваний на семейную систему.

Ключевые слова: рассеянный склероз; детский церебральный паралич; детско-родительские отношения; семейная система.

Контакты: Екатерина Алексеевна Бойко; boykoea26@gmail.com

Для ссылки: Бойко ЕА, Малыгин ВЛ, Глущенко ЕИ. Особенности детско-родительских отношений в семьях детей с церебральным параличом и рассеянным склерозом (обзор литературы). Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2024;16(6):83–88. DOI: 10.14412/2074-2711-2024-6-83-88

Characteristics of the parent-child relationship in families of children with cerebral palsy and multiple sclerosis (literature review)

Boiko E.A.¹, Malygin V.L.², Glushchenko E.I.³

¹Research and Practical Center of Pediatric Psychoneurology, Moscow Healthcare Department, Moscow;

²Russian University of Medicine, Ministry of Health of Russia, Moscow; ³N.I. Pirogov Russian

National Research Medical University, Ministry of Health of Russia, Moscow

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

Moscow 127473, Russia; ³1, Ostrovityanova St., Moscow 117997, Russia

Multiple sclerosis (MS) and cerebral palsy (CP) are chronic disabling diseases caused by central nervous system affection. The diagnosis of a chronic illness in a child is a psychotraumatic event that disrupts the structure and functioning of the family system, the psychological well-being and the health of family members. In the process of adapting to the stress factor, both parent-child relationships and marital relationships are deformed. In most families raising disabled children, disharmonious parenting styles prevail. Parents report a decrease in quality of life, dissatisfaction with their role and family relationships, experience anxiety, depression, guilt and helplessness and try to compensate for the psychological distress by focusing on the child's problems, often sacrificing their private life and free time. In addition, parents of children with MS are burdened by a sense of insecurity related to the difficult-to-control and unpredictable course of the disease. The lack of a sufficient number of scientific studies on this topic does not allow us to draw clear conclusions about the influence of the type of child's disease progression (progressive, stationary) on the characteristics of the parent-child relationship. In addition, longitudinal studies are needed to assess the dynamics of parent-child relationships and the effectiveness of psychocorrective interventions in families with children with MS and CP. The review is based

on a theoretical study of the issues of parent-child relationships in families raising children with CP and MS and the impact of chronic disabling illness on the family system, which was conducted based on a systematic literature search of PubMed, Google Scholar, eLibrary and DisserCat databases.

Keywords: multiple sclerosis; cerebral palsy; parent-child relationships; family system.

Contact: Ekaterina Alekseevna Boyko; boykoea26@gmail.com

For reference: Boiko EA, Malygin VL, Glushchenko EI. Characteristics of the parent-child relationship in families of children with cerebral palsy and multiple sclerosis (literature review). *Nevrologiya, neiropsikhiatriya, psikhosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 2024;16(6):83–88. DOI: 10.14412/2074-2711-2024-6-83-88

Болезнь ребенка — серьезное испытание для родителей, нарушающее весь жизненный уклад семьи [1, 2]. Исследования показали, что выявление хронического заболевания у ребенка влияет на формирование отношений внутри семейной системы и деформирует уже сформированные подсистемы, что негативно сказывается на процессе воспитания и развития ребенка [3–5]. В частности, на характере детско-родительских отношений (ДРО) отражаются диагноз и возраст его установления, тип и тяжесть течения заболевания [2].

Рассеянный склероз (РС) и детский церебральный паралич (ДЦП) являются хроническими инвалидизирующими заболеваниями, обусловленными поражением центральной нервной системы (ЦНС) [6, 7]. В отличие от ДЦП, РС имеет прогрессирующее течение, отличающееся непредсказуемостью, тогда как ДЦП характеризуется появлением в детстве стойких двигательных нарушений, относительно стабильных и сохраняющихся в течение всей жизни [8]. Многие авторы подчеркивают, что влияние хронического заболевания ребенка на его семью с позиции теории семейных систем различается в зависимости от типа и характера течения заболевания [9, 10]. В данной статье мы рассматриваем влияние ДЦП и РС на семейные отношения, поскольку данные заболевания принципиально различаются типом течения и представляют собой две различные ситуации: 1) свершившееся событие (ДЦП); 2) длительно развивающийся, малоправляемый процесс (РС).

Особенности детско-родительских отношений

Согласно В.В. Ткачевой [11], выявление хронического заболевания отражается на всех уровнях организации семейной системы и функционирования внутрисемейных отношений (психологическом, социальном и соматическом). Для родителей установление диагноза и болезнь ребенка являются психотравмирующим событием, источником острого, а затем и хронического стресса, причиной развития соматических и психических нарушений у членов семьи [3, 12]. Супруги испытывают тревогу, разочарование, чувство вины и бессилия, начинают ограничивать социальные контакты и взаимодействие семьи с социумом, вынуждены перестраивать систему ожиданий и представлений о своем ребенке и его будущем [13–15]. Многие из них сосредоточивают внимание и силы на идее «служения ребенку», устанавливая с ним созависимые отношения [4, 16, 17]. Помимо этого, родители детей с РС испытывают чувство неопределенности и выраженную тревогу в связи с непредсказуемостью течения заболевания, стремясь всецело контролировать состояние и образ жизни

ребенка [18]. Многочисленные исследования указывают на снижение качества жизни всех членов семьи ребенка-инвалида [19–21]. Со временем у родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), могут формироваться астенический и депрессивный синдромы, при этом степень тяжести депрессии у родителей положительно коррелирует с тяжестью двигательных нарушений ребенка и выраженностью внешних проявлений болезни [10, 22, 23]. Приведенные психологические особенности родителей во многом определяют характер ДРО и вектор дальнейшего развития ребенка. К примеру, J. Barfoot и соавт. [24] сообщают, что при наличии у родителей симптомов депрессии, тревоги или высокого уровня стресса в отношениях «родитель — ребенок» возрастает уровень враждебности при снижении отзывчивости и эмоциональной доступности.

Необходимо отметить, что испытание, которому подвергается семья ребенка в связи с установлением диагноза, может являться как дестабилизирующим, так и объединяющим фактором [2, 11, 25]. По результатам опроса Е.С. Ткаченко [26], около половины супружеских пар отмечали улучшение семейных взаимоотношений, повышение сплоченности и дружности вопреки всем трудностям. К. Scorgie и соавт. [27] также приводят ряд положительных изменений в жизни семей, в частности увеличение эмпатии и терпимости в супружеских и детско-родительских отношениях, улучшение навыков общения. В ряде случаев смена рода деятельности, участие в тематических конференциях и мероприятиях оценивались родителями как позитивный опыт.

Проведенный нами систематический поиск литературы показал, что проблеме ДРО в семьях детей, страдающих РС, не уделялось должного внимания [25, 28]. До сих пор большинство авторов рассматривали взрослую популяцию и семьи, в которых один из родителей страдал РС, в то время как особенностям ДРО в семье больного ребенка посвящены единичные работы [25, 28–30]. М.М. Uccelli и соавт. [25, 28] сообщают, что родители, воспитывающие детей с РС, как правило, недостаточно информированы об особенностях заболевания и ухода за больным ребенком, вследствие чего испытывают тревогу, неуверенность, не считают себя компетентными в вопросах воспитания и меньше удовлетворены своей ролью в сравнении с родителями здоровых детей. Во многих семьях происходит перераспределение обязанностей: основную массу забот по уходу за «особым» ребенком берут на себя матери, тогда как отцы материально обеспечивают семью [4, 31]. По нашим данным, в семьях подростков с РС преобладает несбалансированный тип семейной

структуры, при этом чаще встречается сцепленный хаотичный тип [31]. Кроме того, родители детей с РС более авторитарны, демонстрируют более высокий уровень контроля и опеки, чаще испытывают боязнь потерять своего ребенка и предъявляют к нему меньше требований и запретов по сравнению с родителями детей с ДЦП [29]. С. Тилл и соавт. [32] отмечают, что ДРО являются важным фактором в поддержании эмоционального благополучия подростков с РС.

Между тем в отечественной и зарубежной литературе проблеме ДРО в семьях детей с ДЦП уделяется более пристальное внимание. ДЦП — гетерогенная группа расстройств, в клинической картине которых, помимо двигательных нарушений, могут присутствовать нарушения чувствительности, интеллекта и речи, зрения и слуха, эпилептические приступы [8, 33]. В.В. Ткачева [10] считает наиболее фрустрирующим фактором для родителей наличие выраженных двигательных нарушений у их ребенка, тогда как И.К. Шац [2] предполагает, что поведенческие проблемы обладают более стрессогенным действием, нежели физические ограничения. Разнообразие клинических проявлений и их различная выраженность отчасти объясняют неоднородность ДРО в семьях, воспитывающих детей с ДЦП. В большинстве исследований подчеркивается преобладание в таких семьях негармоничных стилей семейного воспитания, преимущественно по типу гиперопеки, концентрация семейных функций на больном ребенке и дестабилизация супружеской подсистемы [4, 15, 34, 35].

В то же время своеобразие отношений в диадах «мать — ребенок» и «отец — ребенок» в значительной степени определяется не только характеристиками заболевания (тип течения, степень тяжести, длительность, обратимость и выраженность внешних проявлений различных нарушений), но и особенностями личности родителей [10, 34, 36]. Так, экстравертированные родители более требовательны и уделяют воспитанию ребенка меньше внимания, их отношения характеризуются высоким уровнем тревожности и напряженности. Родители-интроверты, напротив, предъявляют меньше требований, боятся потерять ребенка и сомневаются в своих воспитательных способностях. К непоследовательности и противоречивости в воспитании приводит агрессивность родителя, тогда как сенситивность ведет к повышенному контролю и ограничениям в отношении ребенка-инвалида [37]. В.В. Ткачева [10] обращает внимание на то, что дети с ДЦП остро нуждаются в постоянной эмоциональной близости с родителями и в случае невозможности позитивного взаимодействия с ними вынуждены удовлетворять эту потребность в общении с сиблингами, игрушками и домашними животными.

Значительно большее число исследований посвящено ДРО в семьях, воспитывающих детей с другими хроническими инвалидизирующими заболеваниями, такими как умственная отсталость, расстройства аутистического спектра, задержка развития, сенсорные нарушения. Результаты этих научных изысканий весьма противоречивы и не могут быть применены к семьям детей с РС и ДЦП. Заметим, однако, что в семьях детей с ОВЗ чаще встречаются негармоничные стили воспитания, в частности по типу гиперпротекции [2, 34].

Важно подчеркнуть, что ДРО претерпевают определенные изменения по мере развития и взросления ребенка [4, 38]. Мы не обнаружили лонгитюдных исследований, в которых бы изучалась динамика ДРО в семьях детей с РС и ДЦП. Попытку дифференцированного подхода к изучению ДРО в зависимости от возраста ребенка предприняли Д.Г. Пирогов и соавт. [4, 38], разделив выборку на три группы в соответствии с возрастными интервалами детей. Авторы пришли к выводу, что период наибольшей психосоциальной уязвимости родителей — кризис адаптации — приходится на первые 4–6 лет с момента постановки диагноза. В большинстве рассмотренных нами исследований не учитывались факторы, способные исказить конечный результат, к примеру, возраст, пол родителей и детей, условия социокультурной среды, тип семьи, количество и порядок рождения детей в семье.

Вопросы лечения и реабилитации

В современном мире методы лечения и реабилитации детей с особенностями здоровья многочисленны и весьма разнообразны, однако роль семьи в процессе восстановления зачастую недооценивается или полностью игнорируется. На наш взгляд, семейная система должна рассматриваться как основа для всестороннего терапевтического подхода, поскольку именно семья выполняет роль «связующего звена» между пациентом и системой оказания медицинской помощи и может стать как поддерживающим, так и дестабилизирующим фактором в процессе реабилитации ребенка [31, 39, 40].

Большинство ученых и врачей разделяют мнение, что лечебно-реабилитационный процесс должен начинаться как можно раньше, реализоваться многопрофильной командой специалистов последовательно и непрерывно на разных уровнях, при этом учитывать потребности пациента и его родителей и предоставлять семье долгосрочную поддержку [41–43]. Основными направлениями работы психолога с семьями, воспитывающими детей с ОВЗ, являются коррекция психоэмоционального состояния членов семьи, отношений в супружеской и детско-родительской подсистемах, развитие коммуникативных навыков, образовательно-просветительная деятельность, повышение уровня психолого-педагогической компетентности родителей [5, 44]. Также многие авторы подчеркивают необходимость сочетания как индивидуальных, так и групповых занятий [5, 45–47].

В настоящее время существует большое количество программ реабилитации детей-инвалидов, многие из них подтвердили свою эффективность в систематических обзорах и метаанализах. Примерами таких интервенций могут служить методика обучения родителей навыкам решения проблем по уходу за хронически больным ребенком (Problem-Solving Skills Training) [48], программа позитивного родительства (Stepping Stones Triple P), терапия принятия и ответственности (Acceptance and Commitment Therapy) [49, 50]. Также в литературе имеются данные об эффективности игротерапии, когнитивно-поведенческой, семейной и мультисистемной терапии в коррекции ДРО в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида [51, 52]. Тем не менее до сих пор отсутствуют специализированные программы поддержки семей, воспитывающих детей с РС и ДЦП.

Заключение

Таким образом, в семьях детей с РС и ДЦП происходит деформация не только детско-родительских, но и супружеских отношений. В большинстве семей, воспитывающих детей-инвалидов, преобладают негармоничные стили воспитания. Родители отмечают снижение качества жизни, неудовлетворенность своей ролью и семейными отношениями, испытывают тревогу, депрессию, чувство вины, беспомощность, пытаются компенсировать психологическое неблагополучие сосредоточением на проблемах ребенка, зачастую жертвуя лич-

ной жизнью и досугом. Помимо этого, родители детей с РС тяготеют к чувству неопределенности, связанным с трудно контролируемым и непредсказуемым течением заболевания. Отсутствие достаточного количества научных работ по данной теме не позволяет сделать однозначные выводы о влиянии типа течения заболевания ребенка (прогрессирующее, непрогрессирующее) на особенности ДРО. Кроме того, для оценки динамики ДРО в семьях детей с РС и ДЦП и эффективности психокоррекционных вмешательств необходимо проведение лонгитудных исследований.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. Majnemer A, Shevell M, Law M, et al. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2012;34(14):1202-7. doi: 10.3109/09638288.2011.638035. Epub 2012 Jan 12.
2. Шац ИК. Больной ребенок и его семья: формы и возможности психологической помощи: учеб. пособие. Санкт-Петербург: СпецЛит; 2016. 303 с. [Shats IK. A sick child and his family: forms and opportunities of psychological support: a training manual. St. Petersburg: SpetsLit; 2016. 303 p. (In Russ.).]
3. Di Tella M, Perutelli V, Miele G, et al. Family Functioning and Multiple Sclerosis: Study Protocol of a Multicentric Italian Project. *Front Psychol.* 2021 Jun 9;12:668010. doi: 10.3389/fpsyg.2021.668010
4. Пирогов ДГ, Маликова ТВ, Аверин ВА, Иванова ТВ. Личностные особенности и система отношений родителей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом (часть 1). *Психология. Психофизиология.* 2013;6(4):106-12. [Pirogov DG, Malikova TV, Averin VA, Ivanova TV. Personal characteristics and relationship system of parents raising children with cerebral palsy (part 1). *Psikhologiya. Psikhofiziologiya.* 2013;6(4):106-12 (In Russ.).]
5. Ткачева ВВ. Технологии психологического изучения семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии: учеб. пособие для студентов вузов, обучающихся по направлению и специальностям «Психология». Москва: УМК «Психология»; 2006. 319 с. [Tkacheva VV. Techniques for the psychological study of families raising children with developmental disabilities: a textbook. Moscow: UMK "Psikhologiya"; 2006. 319 p. (In Russ.).]
6. Kornbluh AB, Kahn I. Pediatric Multiple Sclerosis. *Semin Pediatr Neurol.* 2023 Jul;46:101054. doi: 10.1016/j.spn.2023.101054. Epub 2023 May 11.
7. Uzokova MX, Norkulov UT, Zaripov J. Current aspects of infantile cerebral palsy. *Int J Cogn Neurosci Psychol.* 2024;2(7):68-72.
8. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr.* 2020 Feb;9(Suppl 1):S125-S135. doi: 10.21037/tp.2020.01.01
9. Куланова АА, Аринцина ИА. Сравнительное изучение эмоциональных переживаний, родительских установок и отношения к семейной роли матерей детей с РАС, с ДЦП и с типичным развитием. В сб.: Ананьевские чтения – 2021: Материалы международной научной конференции, Санкт-Петербург, 19–22 октября 2021 г. Санкт-Петербург: ООО «Скифия-принт»; 2021. С. 368-9. [Kulanova AA, Arintsina IA. Comparative study of emotional experiences, parental attitudes and attitudes towards family role of mothers of children with ASD, cerebral palsy and typical development. In: Ananyev Readings – 2021: Proceedings of the International Scientific Conference, St. Petersburg, Oct 19–22, 2021. St. Petersburg: ООО "Skifiya-print"; 2021. P. 368-9 (In Russ.).]
10. Ткачева ВВ. Система психологической помощи семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии: специальность 19.00.10 «Коррекционная психология»: Автореф. дис. ... д-ра психол. наук. Нижний Новгород; 2005. 46 с. [Tkacheva VV. System of psychological assistance to families raising children with developmental disabilities: specialty 19.00.10 "Correctional Psychology": Abstract of a Doctor of Psychological Sciences dissertation. Nizhny Novgorod; 2005. 46 p. (In Russ.).]
11. Ткачева ВВ. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование. Москва: Национальный книжный центр; 2014. 160 с. [Tkacheva VV. The family of a child with disabilities: diagnosis and counselling. Moscow: National Book Center; 2014. 160 p. (In Russ.).]
12. Сорокин ВМ. Психологическое содержание реакций родителей на факт рождения больного ребенка. *Вестник Санкт-Петербургского университета. Психология. Социология. Педагогика.* 2008;12(3):166-71. [Sorokin VM. Psychological content of parents' reactions to the fact of giving birth to a sick child. *Vestnik Sankt-Peterburgskogo universiteta. Psikhologiya. Sotsiologiya. Pedagogika.* 2008;12(3):166-71 (In Russ.).]
13. Гильяно АС. Особенности межличностных отношений в семьях, воспитывающих ребенка с детским церебральным параличом. *Вестник Московского государственного областного университета. Серия: Психологические науки.* 2020;(1):76-91. [Gil'yano AS. Features of interpersonal relations in families raising a child with cerebral palsy. *Vestnik Moskovskogo gosudarstvennogo oblastnogo universiteta. Seriya: Psikhologicheskie nauki.* 2020;(1):76-91 (In Russ.).]
14. Kouzoupis AB, Paparrigopoulos T, Soldatos M, Papadimitriou GN. The family of the multiple sclerosis patient: a psychosocial perspective. *Int Rev Psychiatry.* 2010;22(1):83-9. doi: 10.3109/09540261003589588
15. Тимофеева ИВ. Особенности родительно-детских отношений в семьях, имеющих детей с детским церебральным параличом, с позиции теории семейных систем. *Известия Российского государственного педагогического университета им. А.И. Герцена.* 2011;(139):59-66. [Timofeeva IV. Features of parent-child relations in families with children with cerebral palsy from the perspective of family systems theory. *Izvestiya Rossiiskogo gosudarstvennogo pedagogicheskogo universiteta im. A.I. Gertsena.* 2011;(139):59-66 (In Russ.).]
16. Целевич ТИ. Особенности социально-педагогического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми двигательными нарушениями вследствие ДЦП. *Вестник Университета Российской академии образования.* 2007;(4):44-6. [Tselevich TI. Features of socio-pedagogical support of a family raising a child with severe motor disorders due to cerebral palsy. *Vestnik Universiteta Rossiiskoy akademii obrazovaniya.* 2007;(4):44-6 (In Russ.).]
17. Geuze L. "Continuously struggling for balance": The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Glob Qual Nurs Res.* 2023;48(2):161-71. doi: 10.1177/2333936211028170
18. Hinton D, Kirk S. Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents' experiences of living with childhood multiple sclerosis. *Chronic Illn.* 2017 Jun;13(2):88-99. doi: 10.1177/1742395316664959. Epub 2016 Aug 17.

19. Pousada M, Guillaumon N, Hernandez-Encuentra E. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *J Devel Phys Disabil.* 2013;2:545-77. doi: 10.1007/s10882-013-9332-6
20. Schertz M, Karni-Visel Y, Tamir A, et al. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res Dev Disabil.* 2016 Jun-Jul;53:54-95-106. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.028. Epub 2016 Feb 10.
21. Wang Y, Huang Z, Kong F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *J Health Psychol.* 2020 Mar;25(3):416-25. doi: 10.1177/1359105317739100. Epub 2017 Nov 13.
22. Park EY. Relationship among Gross Motor Function, Parenting Stress, Sense of Control, and Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Sep 2;18(17):9285. doi: 10.3390/ijerph18179285
23. Тихомирова ВС, Исаев ДН. Отношение матерей к воспитываемым ими детям-дошкольникам с церебральным параличом, и психологическая помощь семье. *Детская и подростковая реабилитация.* 2011;2(17):88-97. [Tikhomirova VS, Isaev DN. Mothers' attitudes towards their preschool children with cerebral palsy and psychological support for the family. *Det'skaya i podrostkovaya reabilitatsiya.* 2011;2(17):88-97 (In Russ.)].
24. Barfoot J, Meredith P, Ziviani J, Whittingham K. Parent-child interactions and children with cerebral palsy: An exploratory study investigating emotional availability, functional ability, and parent distress. *Child Care Health Dev.* 2017 Nov;43(6):812-22. doi: 10.1111/cch.12493. Epub 2017 Jul 23.
25. Uccelli MM. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag.* 2014;4(2):177-85. doi: 10.2217/nmt.14.6
26. Ткаченко ЕС. Медико-социальный портрет семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом. *Казанский медицинский журнал.* 2017;98(6):1040-3. [Tkachenko ES. Medico-social portrait of families bringing up children with infantile cerebral palsy. *Kazanskiy meditsinskiy zhurnal.* 2017;98(6):1040-3 (In Russ.)].
27. Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Ment Retard.* 2000 Jun;38(3):195-206. doi: 10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2
28. Messmer Uccelli M, Traversa S, Trojano 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.
29. Бойко ЕА, Аркуша ЛМ, Быкова ОВ и др. Особенности детско-родительских отношений в семьях детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. В сб.: Сборник тезисов II ежегодной междисциплинарной научно-практической конференции с международным участием «Детский церебральный паралич и другие нарушения движения у детей», Москва, 15–16 ноября 2012 г. Москва: Ассоциация экспертов по детскому церебральному параличу и сопряженным заболеваниям; 2012. С. 35-6. [Boyko EA, Arkusha LM, Bykova OV, et al. Peculiarities of child-parent relations in families of children with musculoskeletal disorders. In: Collection of abstracts of the II annual interdisciplinary scientific and practical conference with international participation "Cerebral palsy and other movement disorders in children", Moscow, Nov 15–16, 2012. Moscow: Association of Experts on Cerebral Palsy and Related Diseases; 2012. P. 35-6 (In Russ.)].
30. 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):20-4. doi: 10.14412/2074-2711-2020-1S-20-24 [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):20-4. doi: 10.14412/2074-2711-2020-1S-20-24 (In Russ.)].
31. Seo JY, Lee HJ, You MA. [Factors Influencing Burnout among Mothers of Children with Cerebral Palsy]. *J Korean Acad Nurs.* 2017 Apr;47(2):233-41 (In Korean). doi: 10.4040/jkan.2017.47.2.233
32. 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.
33. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2020 Jun 12;16:1505-18. doi: 10.2147/NDT.S235165
34. Гиляно АС. Проблемы психосоциальной помощи родителям, воспитывающим ребенка с детским церебральным параличом. В кн.: Новиков ГВ, Умняшов ИБ, редакторы. Развитие психолого-педагогической компетентности родителей обучающихся: Сборник научных трудов. Москва: МГППУ; 2017. С. 87-94. [Gil'yano AS. Problems of psychosocial support for parents raising a child with cerebral palsy. In: Novikov GV, Umnyashov IB, editors. Development of psychological and pedagogical competence of parents of students: Collection of scientific papers. Moscow: MGPPU; 2017. P. 87-94 (In Russ.)].
35. Киселева ТГ, Рогунова ЮВ. Психологические особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с интеллектуальными нарушениями. *Мир науки. Педагогика и психология.* 2022;10(2). Доступно по ссылке: <https://mir-nauki.com/PDF/19PSMN222.pdf> (дата обращения 05.08.2024). [Kiseleva TG, Rogunova YuV. Psychological features of child-parent relations in families raising children with intellectual disabilities. *Mir nauki. Pedagogika i psikhologiya.* 2022;10(2). Available at: <https://mir-nauki.com/PDF/19PSMN222.pdf> (accessed 05.08.2024) (In Russ.)].
36. Михалькова ЕИ, Радченко СА. Особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих особенных детей. В сб.: Science and Technology Research – 2023: сборник статей Международной научно-практической конференции, Петрозаводск, 13 февраля 2023 г. Петрозаводск: Международный центр научного партнерства «Новая Наука»; 2023. С. 134-40. [Mikhalkova EI, Radchenko SA. Peculiarities of child-parent relations in families raising special children. In: Science and Technology Research – 2023: Collection of articles from the International Scientific and Practical Conference, Petrozavodsk, Feb 13, 2023. Petrozavodsk: International Center for Scientific Partnership "New Science"; 2023. P. 134-40 (In Russ.)].
37. Иванова ВС, Гребенникова ЕВ, Шелехов ИЛ. Личностные особенности матерей и родительско-детские отношения в семьях, воспитывающих детей-инвалидов с детским церебральным параличом. *Научно-педагогическое обозрение.* 2017;2(16):48-53. [Ivanova VS, Grebennikova EV, Shelekhov IL. Personal characteristics of mothers and parent-child relations in families raising disabled children with cerebral palsy. *Nauchno-pedagogicheskoeobozrenie.* 2017;2(16):48-53 (In Russ.)].
38. Пирогов ДГ, Маликова ТВ, Аверин ВА, Иванова ТВ. Психологические защиты и копинги родителей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом (часть 2). *Вестник Южно-Уральского государственного университета. Серия: Психология.* 2014;7(1):68-76. [Pirogov DG, Malikova TV, Averin VA, Ivanova TV. Psychological defences and coping of parents raising children with cerebral palsy (part 2). *Vestnik Yuzhno-Ural'skogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya: Psikhologiya.* 2014;7(1):68-76 (In Russ.)].
39. Бойко ЕА, Иванчук ЕВ, Латий КР и др. Психосоциальные последствия и функционирование семьи детей и подростков, больных рассеянным склерозом. Обзор зарубежных исследований. *Детская и подростковая реабилитация.* 2021;1(44):48-52.

- [Boyko EA, Ivanchuk EV, Latii KR, et al. Psychosocial outcomes and family functioning of children and adolescents with multiple sclerosis. A review of foreign studies. *Detskaya i podrostkovaya reabilitatsiya*. 2021;1(44):48-52 (In Russ.)].
40. Баландина ЛЛ. Социально-психологические аспекты родительства в семьях, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. *Вестник Пермского государственного гуманитарно-педагогического университета. Психологические и педагогические науки*. 2019;1(2):37-45.
[Balandina LL. Socio-psychological aspects of parenting in families raising children with disabilities. *Vestnik Permskogo gosudarstvennogo humanitarno-pedagogicheskogo universiteta. Psikhologicheskie i pedagogicheskie nauki*. 2019;1(2):37-45 (In Russ.)].
41. Ткачева ВВ. Компетенции родителей в области специальной педагогики и специальной психологии как важнейшее условие воспитания, обучения и социализации ребенка с ограниченными возможностями здоровья. *Наука и школа*. 2023;(3):87-95. doi:10.31862/1819-463X-2023-3-87-95.
[Tkacheva VV. The competence of parents in the field of special pedagogy and special psychology as the most important condition for the upbringing, training and socialization of a child with disabilities. *Nauka i shkola*. 2023;(3):87-95 (In Russ.)].
42. Momsen AH, Ortenblad L, Maribo T. Effective rehabilitation interventions and participation among people with multiple sclerosis: An overview of reviews. *Ann Phys Rehabil Med*. 2022 Jan;65(1):101529. doi: 10.1016/j.rehab.2021.101529. Epub 2022 Jan 25.
43. Ткаченко ЕС, Голева ОП, Щербakov ДВ, Халикова АР. Детский церебральный паралич: состояние изученности проблемы (Обзор). *Мать и дитя в Кузбассе*. 2019;2(77):4-9.
[Tkachenko ES, Goleva OP, Shcherbakov DV, Khalikova AR. Cerebral Palsy in Children: State of the Art (Review). *Mat' i ditya v Kuzbasse*. 2019;2(77):4-9 (In Russ.)].
44. Ткаченко ИВ, Евдокимова ЕВ. Детско-родительские отношения в семье, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья: феноменология, диагностика, психологическая помощь. Армавир: РИО АГПУ; 2019. 187 с.
[Tkachenko IV, Evdokimova EV. Child-parent relations in a family bringing up a child with disabilities: phenomenology, diagnostics, psychological assistance. Armavir: RIO AGPU; 2019. 187 p. (In Russ.)].
45. Krupp LB, Rintell D, Charvet LE, et al. Pediatric multiple sclerosis: Perspectives from adolescents and their families. *Neurology*. 2016 Aug 30;87(9 Suppl 2):S4-7. doi: 10.1212/WNL.0000000000002879
46. Kingsnorth S, Rudzik AEF, King G, McPherson AC. Residential immersive life skills programs for youth with disabilities: a case study of youth developmental trajectories of personal growth and caregiver perspectives. *BMC Pediatr*. 2019 Nov 6;19(1):413. doi: 10.1186/s12887-019-1793-z
47. Мазурова НВ, Подольская ТА. Психолого-педагогическая помощь родителям детей с тяжелыми нарушениями здоровья: основные направления и возможности. *Национальный психологический журнал*. 2016;1(21):70-7.
[Mazurova NV, Podol'skaya TA. Psycho-pedagogical assistance to parents of children with severe disabilities: main directions and opportunities. *Natsional'nyy psikhologicheskii zhurnal*. 2016;1(21):70-7 (In Russ.)].
48. Zhou T, Luo Y, Xiong W, et al. Problem-Solving Skills Training for Parents of Children With Chronic Health Conditions: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Pediatr*. 2024 Mar 1;178(3):226-36. doi: 10.1001/jamapediatrics.2023.5753
49. Whittingham K, Sheffield J, Mak C, et al. Parenting Acceptance and Commitment Therapy: An RCT of an online course with families of children with CP. *Behav Res Ther*. 2022 Aug;155:104129. doi: 10.1016/j.brat.2022.104129. Epub 2022 May 26.
50. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020 Feb 21;20(2):3. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z
51. Eccleston C, Fisher E, Law E, et al. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Apr 15;4(4):CD009660. doi: 10.1002/14651858.CD009660.pub3. Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 Mar 18;3:CD009660. doi: 10.1002/14651858.CD009660.pub4
52. Ждакаева ЕИ. Игровая терапия как средство коррекции деструктивных детско-родительских отношений. *Омский научный вестник*. 2011;6(102):160-3.
[Zhdaakaeva EI. Play therapy as a means of correcting destructive child-parent relationships. *Omskiy nauchnyy vestnik*. 2011;6(102):160-3 (In Russ.)].

Поступила/отрецензирована/принята к печати
Received/Reviewed/Accepted
02.09.2024/26.11.2024/27.11.2024

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>
Малыгин В.Л. <https://orcid.org/0000-0002-0269-7361>
Глушенко Е.И. <https://orcid.org/0009-0008-8273-6025>