

# АДАПТАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ К РАЗНЫМ ТИПАМ ХРОНИЧЕСКОГО ИНВАЛИДИЗИРУЮЩЕГО ЗАБОЛЕВАНИЯ РЕБЕНКА (ПОСЛЕДСТВИЯМ СПИНАЛЬНОЙ ТРАВМЫ И ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА В ПОДРОСТКОВОМ И ЮНОШЕСКОМ ВОЗРАСТЕ)

А.Ю. СУРОЕГИНА, А.Б. ХОЛМОГОРОВА

Хроническое инвалидизирующее заболевание ребенка, в том числе травма спинного мозга и детский церебральный паралич, оказывает серьезное влияние не только на его жизнь, но и на жизнь его близких. Комплексом из трех методик было обследовано 36 родителей подростков и молодых людей, перенесших травму спинного мозга и находящихся на разных этапах реабилитации, и 24 родителя пациентов с детским церебральным параличом (ДЦП). Было показано, что у родителей пациентов со спинальной травмой по сравнению с родителями детей с ДЦП более выражены симптомы эмоционального неблагополучия (депрессии и тревоги), особенно у родителей, находящихся на ранних этапах реабилитации (не более трех лет после спинальной травмы ребенка). Также было показано, что процесс адаптации к болезни ребенка связан с различными коммуникативными дисфункциями, в том числе направленными на усиление контроля и опеки. Показано, что симптомы эмоциональной дезадаптации родителей имеют связи с различными коммуникативными дисфункциями, отражающими неконструктивные стратегии совладания, а также с восприятием болезни ребенка. На основе анализа данных формулируются задачи психологической помощи родителям детей и подростков в зависимости от характера болезни ребенка (спинальная травма и ДЦП).

**Ключевые слова:** спинальная травма, психологическая реабилитация, детский церебральный паралич, семейные дисфункции, эмоциональная дезадаптация.

Тяжелое хроническое заболевание ребенка, вызванное как внезапной физической травмой, так и сформировавшееся в раннем детстве, глубоко затрагивает основные сферы жизни семьи. Адаптация родителей к заболеванию ребенка определяется многими факторами: 1) их позицией в отношении путей преодоления возникающих проблем (например, кто должен заниматься проблемами воспитания и развития: родители или специалисты); 2) их представлениями о тяжести и последствиях заболевания (например, признаки интеллектуального снижения, внешний дефект, нарушения движения и речи); 3) структурно-динамическими особенностями семьи (сотрудничеством родителей, наличием помощи со стороны других родственников и знакомых, коммуникации и взаимодействия внутри и вне семьи); 4) психологическими характеристиками членов семьи.

Хроническое инвалидирующее заболевание влияет на развитие личности ребенка. Исследования показывают, что представление о себе, как правило, характеризуется негативным образом «Я», низкой самооценкой, отвержением и неприятием себя, своей внешности, высокой тревожностью. Например, исследование психологических особенностей детей с ортопедической патологией показало наличие у таких детей экстрапунитивных (внешне обвиняющих) реакций, фиксации на ограничениях, связанных с болезнью, склонности демонстрировать социально желательное поведение с целью избежать возможных насмешек из-за своего недостатка [А.В. Попков и др., 2006].

Жизненный план и перспектива будущего у детей с хроническими тяжелыми заболеваниями ограничены или смазаны, нарушено осознание себя во времени. Отношение к заболеванию, как правило, амбивалентно: с одной стороны, ребенок осознает те ограничения, которые устанавливает болезнь и переживает их, но, с другой стороны, на бессознательном уровне, болезнь может быть привлекательна за счет тех выгод, которые получает ребенок. Среди этих плюсов — возможность большего сближения с матерью, удовлетворения потребностей в заботе и внимании, установления «особых», нередко симбиотических отношений. Восприятие болезни зависит от возраста ребенка, характерологических особенностей, тяжести заболевания, представления о болезни у других членов семьи. Заболевание может рассматриваться ими как наказание за проступок и плохое поведение, а опасность болезни восприниматься только в виде накладываемых ею ограничений. [Ковалевский В.А., Грузднева О.В., 2010 Ковалевский В.А., Урываев В.А., 2006].

Нередко ребенок с хроническим тяжелым заболеванием способен анализировать свое поведение и, сталкиваясь с ограничениями и трудностями в собственной деятельности, регулировать, планировать,

управлять собственными действиями раньше, чем его сверстники [Мосина Н.А., 2007]. Но при очень тяжелом течении заболевания такой компенсаторный процесс может не произойти в силу астенизации, тогда наблюдается замедление развития и созревания психических новообразований [Мосина Н.А., 2007].

По мнению исследователей [Eiser, 1990; Pless, I., Nolan, T, 1991] заболевание ребенка и установление инвалидности является травматичным событием для всей семьи. С момента постановки диагноза и установления инвалидности нарастают сложности, напряжение в семейных отношениях. Таким образом, оказывая значительное влияние на функционирование семьи, болезнь ребенка вызывает кризис и требует процесса адаптации. Х. Дэвис, 2011 отмечал влияние на процесс адаптации семьи к заболеванию ребенка нескольких факторов. Среди них тяжесть заболевания, с одной стороны, затрудняла принятие болезни, с другой — наглядность симптомов облегчала этот процесс, так как родителям не было необходимости постоянно объяснять окружающим причины затруднений ребенка. Очевидное влияние оказывало качество партнерских отношений между родителями и наличие у них психологических проблем до заболевания ребенка. Так, открытость, искренность, поддержка, стабильность отношений повышали возможности родителей справиться с кризисной ситуацией; напряженные, дисгармоничные отношения в этот период еще более ухудшаются, хотя такие пары редко официально оформляют расторжение отношений. Неблагоприятным фактором является склонность родителя к депрессии, тревожности и другим симптомам эмоциональной дезадаптации. Интересно, что социо-экономические аспекты (пол ребенка, материальный достаток семьи, этническое происхождение) значимого влияния на адаптацию семьи к кризисной ситуации не оказывают. Среди прочих факторов, наиболее важным является отношение родителей к своему ребенку и его заболеванию.

На различных возрастных этапах семья ребенка с инвалидностью сталкивается с различными, специфическими проблемами. Подростки и молодые люди крайне уязвимы с психологической точки зрения. Часто, в связи с психологическими или макросоциальными факторами, жизненной перспективой для этих пациентов становится отсутствие рабочих мест, замкнутость, проживание со стареющими родителями или в психоневрологическом интернате, невозможность создания собственной семьи. Это, в свою очередь, становится одним из важных источников тревоги и переживаний для родителей, которые нередко чувствуют свою беспомощность, неприспособленность своих детей и невозможность обеспечить их будущее. Исследования личностных особенностей подростков и молодых людей с инвалидностью выявляют дефицит соци-

альных навыков (неумение общаться, устанавливать и поддерживать контакты, недоверие к людям, отчужденность), нарушение развития эмпатии и способности понимать других, эгоцентризм, низкий уровень социального интеллекта, слабо развитое чувство ответственности, несформированность волевой сферы, жизненных планов, ценностей, социальная инактивность. [Шабалина Н.В., Морозова Е.В., Герсамя А.Г., 2010].

Акатов Л.И. [Акатов, 2003], изучавший влияние хронической болезни ребенка на поведение родителей, считает, что подростковый возраст особенно сложен для семьи, так как сопровождается возникновением проблем, связанных с сексуальностью, изоляцией от сверстников, будущим профессиональным самоопределением. Подросток переживает период амбивалентных отношений с семьей: с одной стороны, он стремится к независимости, а с другой — остается болезненное понимание зависимости от родителей. Отношения со сверстниками переживаются всей семьей, так как являются индикатором степени отчуждения или принятия, которые ощущает подросток [Акатов, 2003].

Детско-родительские отношения в семьях пациентов с ДЦП в этот период продолжают сохранять характер опеки и покровительства. Взрослый «ребенок», с точки зрения родителей, по-прежнему требует контроля и заботы, за которыми нередко скрывается стремление решать за ребенка даже элементарные вопросы самообслуживания. Восприятие ребенка-инвалида как неспособного, слабого и вытекающая из этого сверхопека, создают порочный круг, усиливают его беспомощность, препятствуя развитию навыков самостоятельности.

Основными проблемами взаимоотношений в таких семьях являются сдержанность в проявлении переживаний, созависимость, жертвенность членов семьи, заниженный уровень требовательности (часто неадекватный реальным возможностям ребенка), авторитарность воспитания [Левченко И.Ю., Ткачева В.В., 2008].

Исследование стиля детско-родительских отношений, психоэмоционального фона семьи [Морозова Е.В., Шатская А.Д., 2009] показало, что в семьях, воспитывающих молодого человека с ДЦП, доминирующим стилем является «симбиоз» и «инвалидизация». Это, с одной стороны, оправдано объективным состоянием здоровья детей, однако, с другой стороны, выявляет тенденцию к слиянию и стремление еще более инфантилизировать ребенка, приписывая ему личную и социальную несостоятельность.

Исследование личностных характеристик родителей больных детей позволяет выделить такие общие черты, как: сензитивность и гиперсоциализация, защитный характер поведения. Эмоциональная чувствительность проявляется в ранимости, обидчивости, склонности прини-

мать окружающие события близко к сердцу. Гиперсоциализация выражается в повышенном чувстве долга, ответственности, в трудностях компромиссов. Психологические защиты не позволяют быть открытым, непринужденным в общении, что часто обусловлено наличием травматического опыта межличностных отношений [Галасюк И.Н., 2011] Также такие родители склонны считать себя менее удачливыми, чем родители здоровых детей, неспособными преодолеть трудные жизненные ситуации.

У родителей детей-инвалидов могут появляться признаки психосоматических, астенических, а также пограничных психических расстройств. Отношение к себе характеризуется чувством вины из-за болезни, из-за того, что не смогли уберечь или предупредить случившееся, а также сомнениями в своих возможностях ухода за больным ребенком, беспомощностью, представлениями о собственной несостоятельности в ролях женщины и матери. Родители часто видят себя сквозь призму болезни ребенка, мотивируя свои поступки заботой о благополучии ребенка. Наиболее дисфункциональными паттернами детско-родительских отношений являются гиперопека и отрицание болезни, которые появляются из-за смешения представлений о ребенке и болезни. В случае отрицания родители стараются сохранить прежнее видение своего ребенка, а в случае гиперопеки — крайне ограничивают самостоятельность ребенка, преувеличивая возможные опасности заболевания [Дэвис Х., 2011].

**Цель данного исследования** — проведение сравнительного анализа процесса адаптации к болезни ребенка двух групп родителей: 1) родителей подростков и молодых людей, перенесших травму спинного мозга; 2) родителей детей и подростков, имеющих врожденные заболевания опорно-двигательного аппарата. Родители первой группы, в свою очередь, были разделены на две подгруппы, в зависимости от давности травмы ребенка и этапа реабилитации. Изучалось психоэмоциональное состояние родителей в разных группах и его связь с коммуникативными семейными дисфункциями и отношением к болезни ребенка. Согласно нашей гипотезе, родители детей и подростков, имеющих врожденную патологию опорно-двигательной системы, уже адаптировались к ситуации болезни ребенка и их эмоциональное состояние должно быть более стабильным по сравнению с родителями, у которых ребенок подвергся внезапной тяжелой травматизации, особенно на ранних ее этапах. Мы также предположили, что в силу остроты ситуации и необходимости резкой перестройки семейной системы уровень семейных дисфункций будет выше в семьях, где проживает ребенок, перенесший спинальную травму. Вместе с тем, мы предположили, что существенное влияние на психоэмоциональное состояние родителей будут оказывать

различные коммуникативные дисфункции, усиливая выраженность дезадаптации, и картина болезни ребенка, сложившаяся у них.

### **Характеристика выборки и методов**

Изучение психоэмоционального состояния 36 родителей подростков и молодых людей со спинальными травмами проводилось методом срезов, а именно: первая группа включала 18 родителей пациентов, находящихся на восстановительном этапе (от года до 3-х лет), вторая группа — 18 родителей пациентов, находящихся на позднем этапе (от 3-х лет). В качестве третьей группы — группы сравнения — обследовались родители пациентов с ДЦП, т.е. имеющих давнее хроническое заболевание — 24 человека.

1. Опросник депрессии Бека (BDI) в адаптации Н.В. Тарабриной [Тарабрина, 2009]. Разработан для выявления симптомов депрессии. Состоит из 21 пункта, включающих четыре утверждения, отражающих разную степень выраженности симптоматики. Испытуемому предлагается выбрать одно, наиболее отражающее его самочувствие в течение последних двух недель.

2. Опросник тревоги Бека (BAI) в адаптации Н.В. Тарабриной [Тарабрина, 2009] направлен на выявление симптомов тревоги. Состоит из 21 высказывания, отражающего основные симптомы тревоги. Испытуемому предлагается оценить, насколько его беспокоил каждый из указанных симптомов в течении последних двух недель по интенсивности беспокойства («совсем не беспокоил», «слегка, не слишком меня беспокоил», «умеренно, это было неприятно, но я мог это выносить», «очень сильно, я с трудом мог это выносить»).

3. Опросник Семейных эмоциональных коммуникаций. Разработан А.Б. Холмогоровой и С.В. Воликовой [Воликова, 2004]. Тестирует стили детско-родительских коммуникаций, уровень негативных эмоций в семье и правила эмоционального поведения. Включает в себя 34 вопроса, объединенных в восемь шкал: 1) элиминирование эмоций (исследует семейные правила, поощряющие сдержанность и блокирование эмоций); 2) родительская критика (диагностирует повышенную критичность по отношению к ребенку); 3) индукция тревоги (отражает повышенный уровень родительской тревоги); 4) фиксация на негативных переживаниях (тестирует уровень толерантности родителей к негативным переживаниям ребенка, а также их способность поддержать и успокоить); 5) внешнее благополучие (отражает правила, связанные с выражением чувств в контактах с другими людьми, склонность к демонстрации благополучного «фасада»); 6) индукция недоверия к людям (исследует негативные установки семьи по отношению к окру-

жающим); 7) семейный перфекционизм (тестирует семейные установки, связанные с ценностью достижений и совершенства); 8) сверхвключенность (стремление родителей быть максимально включенными в жизнь детей)  $\alpha$  -Кронбаха -0,7. Родителям предполагалась модификация теста для оценки их отношения с детьми.

4. Методика диагностики отношения родителей к болезни ребенка [Каган В.Е., Журавлева И.П., 1991]. Измеряет восприятие родителем болезни ребенка, оценку ими тяжести и источника возникновения заболевания, особенности поведения родителей. Опросник включает 40 утверждений, образующих четыре шкалы: 1) интернальность (при высоких показателях болезнь воспринимается как следствие внешних причин, на которые невозможно повлиять, при низких — родители видят себя ответственными за болезнь ребенка и способными влиять на нее); 2) тревога (высокие показатели свидетельствуют о наличии высокой тревоги у родителей, крайне низкие — о работе защитных механизмов отрицания и вытеснения); 3) нозогнозия (высокие баллы говорят о преувеличении родителями тяжести заболевания, низкие — о явлениях анозгнозии, игнорировании последствий болезни); 4) контроль активности (тенденция родителей к максимальному ограничению активности ребенка или, при низких показателях, недостаточное внимание и понимание даже необходимых ограничений).  $\alpha$  -Кронбаха -0,5

Результаты исследования групп родителей подростков и молодых людей, перенесших спинальную травму и имеющих диагноз ДЦП.

Таблица 1

**Показатели эмоциональной дезадаптации у родителей подростков и молодых людей, находящихся на различных этапах реабилитации после спинальной травмы и имеющих диагноз ДЦП**

Группы	До 3-х лет, № = 18	Более 3-х лет, № = 18	ДЦП, № = 24
Показатели	M(SD)	M(SD)	M(SD)
Симптомы депрессии	15,25 (3,9) <sup>a</sup>	6 (4,2) <sup>b</sup>	3,04 <sup>a,b</sup>
Симптомы тревоги	14,75 (2,8) <sup>a</sup>	13,5 (3,6) <sup>b</sup>	3,45 <sup>a,b</sup>

*Условные обозначения:* «a» — статистические различия между группами родителей подростков и молодых людей с давностью травмы менее 3-х лет и имеющими ДЦП; «b» — статистические различия между группами родителей подростков и молодых людей с давностью травмы более 3-х лет и имеющими ДЦП.

Из табл. 1 видно, что существуют статистически значимые различия в исследуемых группах по степени эмоциональной дезадаптации. Так, в группах родителей подростков и молодых людей с травмой спинного

мозга средние показатели тревоги и депрессии превышают норму и значимо выше по сравнению с родителями пациентов, имеющих хроническое заболевание опорно-двигательного аппарата. У последних эти показатели не превышают норму, что позволяет говорить о фактическом отсутствии у них симптомов эмоциональной дезадаптации. Таким образом, родители подростков и молодых людей с ДЦП эмоционально более благополучны и адаптированы, чем родители пациентов со спинальной травмой. Эти различия в первую очередь касаются первой подгруппы родителей пациентов со спинальной травмой, т.е. острого периода заболевания — от года до трех лет. По прошествии трех лет с момента травматизации симптомы депрессии у родителей детей со спинальной травмы снижаются до нормы, но показатели тревоги остаются высокими, в отличие от родителей детей с ДЦП, для которых не свойственны высокие показатели эмоционального неблагополучия.

Таблица 2

**Показатели стилей эмоциональной коммуникации у родителей подростков и молодых людей, находящихся на различных этапах реабилитации после спинальной травмы и имеющих диагноз ДЦП**

Группы	До 3-х лет, № = 18	Более 3-х лет, № = 21	ДЦП, № = 24
Показатели	M(SD)	M(SD)	M(SD)
Критика	8,25(1,12)	8,75 (3,67)	8,12
Индукция тревоги	13,75 (3,52) <sup>a</sup>	15,25 (2,11) <sup>b</sup>	10,91 <sup>a,b</sup>
Элиминирование эмоций	8,5 (2,96)	9,04 (3,18)	7,6
Внешнее благополучие	6,25(1,85) <sup>a</sup>	7,5 (1,89) <sup>b</sup>	5,2 <sup>a,b</sup>
Фиксация на негативных переживаниях	6,14 (1,52) <sup>a</sup>	6,5 (2,12) <sup>b</sup>	4,3 <sup>a,b</sup>
Индукция недоверия к людям	2,75 (2,44)	3,5(1,54)	2,62
Семейный перфекционизм	5,5(0,51) <sup>a</sup>	4,5(1,34) <sup>b</sup>	3,91 <sup>a,b</sup>
Сверхвключенность	7,25 (1,98) <sup>a</sup>	7,75 (1,12) <sup>b</sup>	4,7 <sup>a,b</sup>
Общий показатель семейных дисфункций	58,75(8,7) <sup>a</sup>	59,75 (9,8) <sup>b</sup>	46,7 <sup>a,b</sup>

*Условные обозначения:* «a» — статистические различия между группами родителей подростков и молодых людей с давностью травмы менее 3-х лет и имеющими ДЦП; «b» — статистические различия между группами родителей подростков и молодых людей с давностью травмы более 3-х лет и имеющими ДЦП.

В табл. 2 отражено наличие статистически значимых различий исследуемых групп по показателям коммуникативных дисфункций. Эти различия касаются подшкал «Индукция тревоги», «Внешнее благополучие», «Фиксация на негативных переживаниях», «Семейный перфекционизм», «Сверхвключенность». По всем приведенным пока-



зателям родители подростков и молодых людей с ДЦП демонстрируют меньший уровень дисфункций, чем группа родителей пациентов со спинальной травмой. У них также значимо ниже суммарный показатель или «общий показатель семейных дисфункций».

Согласно результатам исследования семей депрессивных и тревожных пациентов, проведенного С.В. Воликовой [Воликова, 2006] и А.Б. Холмогоровой [Холмогорова, 2011], среднее значение общего показателя семейных дисфункций в экспериментальных группах равно 49,9 (семьи депрессивных пациентов), 47,7 (семьи тревожных пациентов), 44,4 (пациенты с соматоформным расстройством), в контрольной группе здоровых пациентов — 40,3. Таким образом, в семьях подростков и молодых людей с ДЦП сохраняется высокий уровень семейных дисфункций, близкий к показателям семей пациентов, больных тревожными и депрессивными расстройствами. В семьях же больных с травмами спинного мозга на разных этапах адаптации к заболеванию суммарный показатель (58,75 — до трех лет и 59,75 — более трех лет) заметно выше, чем в группах больных с депрессивными и тревожными расстройствами (49,9 и 47,7 соответственно).

Таблица 3

**Отношение к болезни ребенка у родителей подростков и молодых людей, находящихся на различных этапах реабилитации после спинальной травмы и имеющих диагноз ДЦП**

Группы	До 3-х лет, № = 18	Более 3-х лет, № = 18	ДЦП, № = 24
Показатели	M(SD)	M(SD)	M(SD)
Интернальность	9,25(3,6) <sup>b</sup>	- 4 (4,8) <sup>a</sup>	-7,8(4,3) <sup>ab</sup>
Тревога	3 (3,9)	-1,9(2,23)	1 (7,26)
Нозогнозия	-7(7,4)	-12,54 (2,8)	- 10,6(5,2)
Контроль активности	-7,36 (4,6)	-15,5 (3,3)	-12,8(5,14)

*Условные обозначения:* M — среднее; SD — стандартное отклонение; «a» — статистические различия между группами родителей подростков и молодых людей с давностью травмы менее 3-х лет и имеющими ДЦП; «b» — статистические различия между группами родителей подростков и молодых людей с давностью травмы более 3-х лет и имеющими ДЦП.

Исследование показывает наличие значимых различий между группами только по шкале интернальности. Таким образом, родители пациентов с ДЦП чувствуют себя более ответственными за болезнь ребенка и способными оказывать влияние. Тогда как родители пациентов со спинальной травмой давностью менее 3-х лет воспринимают болезнь

как следствие внешних причин, на которые невозможно повлиять. К позднему периоду реабилитации у родителей спинальных пациентов показатель интернальности изменяется — болезнь начинает восприниматься как поддающаяся некоторому контролю с их стороны.

Мы предположили, что выраженность семейных дисфункций будет напрямую связана со степенью эмоционального неблагополучия родителей в обеих группах. Данные табл. 4 подтверждают это предположение для родителей детей, перенесших тяжелую физическую травму, однако лишь частично. Оказалось, что часть дисфункций связаны с эмоциональным неблагополучием родителей отрицательно, а часть — положительно, что, видимо, можно объяснить защитным характером этих коммуникативных паттернов.

Таблица 4

**Результаты корреляционного анализа семейных коммуникативных дисфункций и эмоциональной дезадаптации родителей подростков и молодых людей, перенесших тяжелую физическую травму (критерий Спирмена (r), N = 36)**

Эмоциональная дезадаптация	Депрессия	Тревога
<b>Семейные коммуникативные дисфункции</b>		
Критика	,047	<b>,450**</b>
Индукция тревоги	<b>-,391*</b>	<b>-,417**</b>
Элиминирование эмоций	,201	-,079
Внешнее благополучие	<b>-,589*</b>	,140
Фиксация на негативных переживаниях	,237	-,031
Индукция недоверия к людям	,220	<b>,387*</b>
Семейный перфекционизм	,301	,052
Сверхвключенность	<b>-,374*</b>	,303
Общий показатель	,160	,148

Условные обозначения: «\*» — при уровне значимости  $p < 0,05$ ;

«\*\*» — при уровне значимости  $p \leq 0,01$ ;

«\*\*\*» — при уровне значимости  $p \leq 0,001$ .

Симптомы тревоги у родителей связаны с такими дисфункциональными коммуникациями, как критика детей и индукция недоверия к людям — здесь имеют место положительные значимые корреляции. Т.е. тревожные родители подростков и молодых людей со спинальной травмой склонны критиковать детей, использовать негативные сравнения, ограничивать контакты вне семьи, формировать недоверчивое отношение к окружающим. Отрицательные значимые связи депрес-

сии со склонностью родителей маскировать проблемы, стремлением быть максимально включенными в дела ребенка, а также обратные корреляции депрессии и тревоги с показателем индуцирования тревоги отражают защитную стратегию родителей пациентов с травмой спинного мозга скрывать, отрицать или недооценивать собственное эмоциональное неблагополучие, замещая его повышенным беспокойством и озабоченностью проблемами ребенка.

Разнонаправленные корреляции между коммуникативными дисфункциями и выраженностью эмоциональной дезадаптации получены также в группе родителей детей с ДЦП.

Таблица 4

**Результаты корреляционного анализа семейных коммуникативных дисфункций (оценка родителей) и эмоциональной дезадаптации родителей подростков и молодых людей с ДЦП**

Эмоциональная дезадаптация	Депрессия	Тревога
<b>Семейные коммуникативные дисфункции</b>		
Критика	-,078	-,084
Индуцирование тревоги	<b>,447*</b>	,387
Элиминирование эмоций	-,290	<b>-,471*</b>
Внешнее благополучие	,039	-,205
Фиксация на негативных переживаниях	<b>,503*</b>	<b>,488*</b>
Индуцирование недоверия к людям	,212	,267
Семейный перфекционизм	,279	,234
Сверхвключенность	<b>559**</b>	<b>,599**</b>
Общий показатель	<b>432*</b>	,298

Условные обозначения: «\*» — при уровне значимости  $p < 0,05$ ;

«\*\*» — при уровне значимости  $p \leq 0,01$ ;

«\*\*\*» — при уровне значимости  $p \leq 0,001$ .

Согласно полученным данным склонность родителей проявлять повышенное беспокойство за ребенка, фиксация на негативных эмоциях, повышенная включенность в дела подростка или молодого человека обнаруживают положительные связи с показателем депрессии. Тревога обнаруживает отрицательные связи с показателем «элиминирование эмоций», что, по-видимому, отражает защитный механизм избавления от тяжелых переживаний через их игнорирование, избегание и запрет на их выражение и обсуждение, а также, положительные связи со склонностью родителей фиксироваться на негативных переживаниях и быть максимально включенными в дела пациента.

Таблица 5

**Корреляция показателей эмоциональной дезадаптации и отношения к болезни ребенка у родителей подростков и молодежи, перенесших тяжелую физическую травму (критерий Спирмена ( $\rho$ ),  $N = 36$ )**

Эмоциональная дезадаптация	Депрессия	Тревога
<b>Отношение к болезни ребенка</b>		
Интернальность	,310	,340
Тревога	,236	,420*
Нозогнозия	,193	,576**
Контроль активности	-,161	,358*

Условные обозначения: M — среднее; SD — стандартное отклонение; «\*» — при уровне значимости  $p < 0,05$ ; «\*\*» — при уровне значимости  $p \leq 0,01$ ; «\*\*\*» — при уровне значимости  $p \leq 0,001$ .

Обнаружены значимые корреляционные связи между выраженностью симптомов тревоги и тревогой родителей за болезнь ребенка, увеличением тяжести заболевания, максимальным ограничением активности пострадавшего. Ни одной значимой корреляции с показателями депрессии не обнаружено.

Таблица 6

**Корреляция показателей эмоциональной дезадаптации и отношения к болезни ребенка у родителей подростков и молодежи с ДЦП (критерий Спирмена ( $\rho$ ),  $N = 36$ )**

Эмоциональная дезадаптация	Депрессия	Тревога
<b>Отношение к болезни ребенка</b>		
Интернальность	,312	,361*
Тревога	-,186	-,105
Нозогнозия	,391*	,149
Контроль активности	-,151	-,257

Условные обозначения: M — среднее; SD — стандартное отклонение; «\*» — при уровне значимости  $p < 0,05$ ; «\*\*» — при уровне значимости  $p \leq 0,01$ ; «\*\*\*» — при уровне значимости  $p \leq 0,001$ .

У родителей детей с ДЦП выявлены значимые корреляции между ростом симптомов тревоги и восприятием заболевания как результата внешних, не зависящих от них и не поддающихся контролю причин. Симптомы депрессии связаны с восприятием степени тяжести болезни.

## **Обсуждение результатов**

Полученные данные показывают, что у родителей подростков и молодых людей с ДЦП менее выражены симптомы тревоги и депрессии, чем в семьях пациентов со спинальной травмой, особенно это касается острого этапа (первые три года после травмы). Это может объясняться тем, что момент начала заболевания ребенка в обследуемых группах приходится на ранние периоды развития и в целом врожденная болезнь (ДЦП) мало прогрессирует в дальнейшем, а усилия родителей, как правило, направлены на реабилитацию ребенка и облегчение тяжести последствий в процессе сотрудничества со специалистами. К подростковому и юношескому возрасту пациента в таких семьях уже сформированы защитные механизмы и формы психического совладания, определенные стратегии взаимодействия в семье и с окружающими, которые обеспечивают психологическую адаптацию родителей к болезни ребенка. Исследуемая группа родителей пациентов со спинальной травмой разделяется по периоду давности, каждый из них характеризуется актуальным психотравмирующим событием (сообщение прогноза на восстановительном этапе, возвращение в социум, осознание значительных ограничений, крах надежд на скорое восстановление на позднем этапе). У родителей подростков и молодых людей на втором этапе ослабевают симптомы депрессии, но остаются на уровне клинической значимости высокими показатели тревоги.

Исследование родительской выборки показало, что в семьях подростков и молодых людей со спинальной травмой более выражены показатели семейных коммуникативных дисфункций, чем в семьях пациентов с ДЦП. Для первых более характерны фиксация на возможных трудностях и опасностях и жизненных неудачах, стремление скрывать и лакировать проблемы от окружающих, требование соответствовать высоким стандартам, стремление быть максимально включенным в жизнь ребенка. Видимо, подобные дисфункциональные сдвиги отражают реакцию семейной системы на катастрофические последствия травмы члена семьи. Тем не менее, семьи пациентов с ДЦП сохраняют более высокий уровень общего показателя семейных дисфункций по сравнению с группами больных депрессивными и тревожными расстройствами, если опираться на данные, полученные в сравнительном исследовании С.В. Воликовой и А.Б. Холмогоровой [Холмогорова, Воликова, 2004].

Выявлена связь эмоциональной дезадаптации родителей подростков и молодых людей с ДЦП с их склонностью к повышенному беспокойству за ребенка, стремлением к решению проблем за него, повышенному контролю, фиксацией на негативных событиях. Родители пациентов

с ДЦП стараются справиться с беспокойством посредством запрета на выражение в семье негативных чувств.

В целом, у родителей пациентов с ДЦП дисфункциональные коммуникации в меньшей степени служат механизму отрицания собственной эмоциональной дезадаптации из-за болезни ребенка, тогда как у родителей подростков и молодых людей со спинальной травмой индуцирование тревоги, стремление лакировать проблемы, сверхвключенность связаны с тенденцией родителей недооценивать, скрывать или игнорировать свое эмоциональное неблагополучие, замещая его повышенным беспокойством за состояние ребенка («помощь нужна ребенку, а не мне»). В процессе исследования оказалось, что родители пациентов с ДЦП более откровенны в своих самоотчетах, охотнее идут на контакт со специалистами психологической службы, чаще открыто жалуются на эмоциональные трудности и ищут помощи в их преодолении. Возможно, это также связано с наличием у родителей пациентов ДЦП опыта длительного сотрудничества с психологами. Дисфункциональные коммуникации с ребенком тесно связаны с уровнем тревоги и депрессии у родителей пациентов с ДЦП. Так, рост депрессии связан с возрастанием беспокойства из-за возможных неудач в будущем, склонностью фиксироваться на тяжелых эмоциональных переживаниях, стремлением быть включенным в дела ребенка.

В целом, для родителей подростков и молодых людей с хроническим инвалидизирующим заболеванием в той или иной степени характерно проявление повышенного контроля, эмоциональной включенности в дела пострадавшего. Сверхвключенность и склонность к критике способствуют формированию чувства контроля за состоянием и поведением ребенка. Эта особенность способна приводить к росту напряженности в детско-родительских отношениях в таких семьях, затруднять общение со сверстниками и самостоятельность. Так, мать пациентки с ДЦП читает личную романтическую переписку дочери, критикуя ее за наивность, сопровождает ее при передвижении вне дома (в университет, на встречи с друзьями), хотя пациентка может делать это самостоятельно. Однако реальная степень нарушений преувеличивается, отношение родителей к такому пациенту как-будто фиксируется на ранних стадиях его развития. Коммуникации по типу сверхвключенности также свойственны и семьям пациентов со спинальной травмой. Эта дисфункция отражает процесс регресса детско-родительских отношений на более ранние стадии в связи с резким ограничением способностей пациента в самообслуживании и передвижении в результате травмы и является инвалидизирующей, если сохраняется неизменной по мере реабилитации пациента.

Важную роль в дисфункциональном взаимодействии семьи подростка и молодого человека с ДЦП, судя по полученным данным, играет восприятие родителями болезни ребенка. Так, склонность родителей скрывать проблемы от окружающих, повышенное беспокойство за возможные неудачи ребенка связано с представлением о болезни как о тяжелой. Это может быть обусловлено как гиперпрогнозией (преувеличение тяжести заболевания), так и реальными трудностями, вызванными степенью поражения в результате болезни. Таким образом, важно рассматривать данные опросников, заполняемых родителями, в контексте анализа степени тяжести болезни ребенка и ограничений, которое оно накладывает.

Большое влияние на детско-родительские отношения в семьях пациентов с ДЦП оказывает восприятие болезни ребенка. Данные показывают, что эта группа родителей склонна рассматривать болезнь ребенка как собственную ответственность, как нечто поддающееся контролю. Потеря такой позиции, т. е. восприятие болезни как неконтролируемой, подвластной внешним причинам повышает тревогу родителей. Это объясняется природой заболевания: наличием некоторой генетической основы. Родители пациентов со спинальной травмой на восстановительном этапе реабилитации, наоборот, воспринимают заболевание как результат внешних причин, как то, что не подвластно их контролю. Здесь играет роль и состояние родителей (психологическая травматизация) и природа заболевания (травма как результат внешнего воздействия — аварии, несчастного случая...). Эта позиция нейтрализуется к позднему периоду восстановления, когда особенности заболевания спинального пациента становятся понятными, накапливается опыт в осуществлении необходимых процедур, болезнь начинает восприниматься как более контролируемая.

Таким образом, работа с эмоциональной дезадаптацией родителей пациентов рассмотренных групп должна строиться на основе мишеней, специфических для рассмотренных нозологий.

## **Выводы**

1. Родители пациентов со спинальной травмой демонстрируют высокий уровень тревоги и депрессии в течении первых трех лет после перенесенной травмы (первый этап реабилитации), на втором этапе (более трех лет после травмы) выраженность симптомов депрессии значительно снижается, однако тревога остается достаточно высокой.

2. Родители подростков и молодых людей с ДЦП обнаруживают меньший уровень эмоциональной дезадаптации и семейных дисфункций, чем родители пациентов со спинальной травмой, их показатели

депрессии и тревоги не выходят за пределы нормы. Они также более откровенны в самоотчетах, охотнее идут на контакт с психологом, ищут помощи. Это может быть связано с большим принятием существующих проблем, осознанием необходимости помощи, а также опытом обращения к психологу.

3. Важным фактором, влияющим на эмоциональную дезадаптацию родителей подростков и молодых людей со спинальной травмой и ДЦП, является восприятие заболевания с точки зрения его контролируемости. Так, родители пациентов с ДЦП склонны воспринимать болезнь ребенка как более подвластную контролю и использовать дисфункциональные способы коммуникаций с ребенком (сверхвключенность, критика) для снижения тревоги в случае потери ощущения контроля. Родители пациентов со спинальной травмой на восстановительном этапе реабилитации рассматривают болезнь как результат внешних причин, т.е. не поддающихся контролю. Чтобы справиться с чувством собственной беспомощности родители этой группы склонны прибегать к дисфункциональным стратегиям гиперопеки, предъявления завышенных требований, запрета на выражение негативных чувств, следствием которых может быть рост ощущения беспомощности у пациента.

4. Полученные данные свидетельствуют о необходимости организации дифференцированной психологической помощи семьям подростков и молодых людей, страдающих заболеваниями опорно-двигательного аппарата разного генеза. Высокий уровень эмоциональной дезадаптации у родителей пациентов со спинальной травмой свидетельствует о необходимости кризисных интервенций, особенно на этапе адаптации к заболеванию. Стойкие семейные дисфункции, выявленные во всех родительских группах, свидетельствуют о необходимости целенаправленной работы со структурными и коммуникативными дисфункциями, которые могут негативно отражаться на успешности процесса реабилитации как пациентов с ДЦП, так и пациентов со спинальной травмой. Еще одной важной мишенью психологической работы является картина болезни ребенка, при этом важно рассматривать данные опросников, заполняемых родителями, в контексте анализа степени тяжести болезни ребенка и ограничений, которые оно накладывает.

## **ЛИТЕРАТУРА**

- Акатов Л.И.* Социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья. Психологические основы. М.: Гуманит. Изд. ВЛАДОС, 2003. 368 с.
- Воликова С.В.* Системно-психологические характеристики родительских семей пациентов с депрессивными и тревожными расстройствами: дисс. ... канд. психол. наук. М.: 2006, 254 с.



- Галасюк И.Н. Проблема психической травматизации членов семьи инвалида // Вестник московского государственного областного университета. Серия: Психологические науки. 2011. № 1. С. 54—60.
- Дэвис Х. Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок: взгляд психолога. М.: Этерна, 2011. 220 с.
- Каган В.Е., Журавлева И.П. Методика диагностики отношения родителей к болезни ребенка // Психодиагностические методы в педиатрии и детской психоневрологии: Метод. пособие / Под ред. Д.Н. Исаев, В.Е. Каган. СПб: ПМИ, 1991. 80 с.
- Ковалевский В.А., Урываев В.А. Психология ребенка — пациента соматической клиники: практикум. Красноярск; Ярославль, 2006. 87 с.
- Ковалевский В.А., Грузднева О.В. Соматически больной ребенок: специфика социально-психологического развития (результаты комплексного исследования) // Вестник Красноярского государственного педагогического университета им. В.П. Астафьева, 2010. № 3. С. 115—122.
- Левченко И.Ю., Ткачева В.В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: Метод. пособие. М.: Просвещение, 2008. 240 с.
- Мосина Н.А. Особенности развития самосознания часто болеющего младшего школьника. Красноярск, 2007. 144 с.
- Залобина А.Н. Особенности межличностных отношений в семьях с ребенком с ограниченными возможностями // Ученые записки Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы. 2009. № 11. С. 128—131.
- Полоухина Е.А. Влияние наличия ребенка-инвалида в семье на характер брачно-семейных отношений: дисс. ...соиск. канд. психол. наук. СПб, 2009. 167 с.
- Попков А.В., Фогель Н.Н., Попков Д.А. Особенности психологического статуса детей с ортопедической патологией // Вестник Южно-Уральского государственного университета: Образование, здравоохранение, физическая культура. 2006. №3 (58). С. 247—250.
- Тарабрина Н.В. Психология посттравматического стресса. М.; СПб: Питер, 2001. 272 с.
- Хитева А.А. Защитные механизмы личности и особенности родительского отношения к детям с двигательными нарушениями различного генеза // Известия Российского государственного педагогического университета им. А.И. Герцена. 2007. № 53. С. 419—424.
- Холмогорова А.Б. Теоретические и эмпирические основания интегративной психотерапии расстройств аффективного спектра: автореф. дисс. ... докт. психол. наук. М.: 2006. 465 с.
- Холмогорова А.Б., Воликова С.В. Эмоциональные коммуникации в семьях больных соматоформными расстройствами // Социальная и клиническая психиатрия. 2000. № 4. С. 5—9.
- Холмогорова А.Б. Интегративная психотерапия расстройств аффективного спектра. М: Медпрактика-М, 2011. 480 с.
- Шабалина Н.Б., Морозова Е.В., Герсамия А.Г. Основные направления психологической помощи семьям с детьми с нарушениями опорно-двигательного аппарата. М.: Издательский дом ТОНЧУ, 2010. 40 с.

- Морозова Е.В., Шатская А.Д.* Актуальные аспекты психологической реабилитации семей, воспитывающих ребенка-инвалида // Медико-социальная экспертиза и реабилитация детей с ограниченными возможностями. 2009. № 4. С. 35—37.
- Eiser Ch.* Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research. N.Y.: Cambridge University Press, 1990. 177 p.
- Pless I., Nolan T.* Revision, replication and neglect — Research on Maladjustment in Chronic Illness // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1990. №32 (2). P. 347—365.

## THE PARENTS' ADAPTATION TO CHRONIC DISEASE OF CHILD BY THE EXAMPLE OF THE SPINALE CORD INJURY AND THE CEREBRAL PALSY OF TEENS AND YOUNG PEOPLE

*A.YU. SUROEGINA, A.B. KHOLMOGOROVA*

Chronic disease (including an injury of a spinal cord and cerebral palsy) influences both patient and his family. We used a complex of the methods to observe of 36 parents of teenagers and young people with spinal trauma and 24 parents of teenagers and young people with cerebral palsy. The parents of the patients with spinal trauma incorporation with the parents of the patients with cerebral palsy have more severe symptoms of emotional troubles, especially those whose children are in initial stages rehabilitation. Also showed that the process of adaptation is closely connected with different communicative disfunctions, including ones aimed at strengthening of the control and overprotection. With the help of the data analysis we've formulated the details of psychological support of the parents of teenagers and young people according to the child's condition

**Keywords:** spinal cord injury, psychological rehabilitation, family dysfunctions, emotional disadaptation, cerebral palsy.

- Akatov L.I.* Social'naja rehabilitacija detei? s ogranichennymi vozmozhnostjami zdorov'ja. Psihologicheskie osnovy. M.: Gumanit. Izd. VLADOS, 2003. 368 c
- Volikova S.V.* Sistemno-psihologicheskie kharakteristiki roditel'skih semej pacientov s depressivnymi i trevozhnymi rasstrojstvami. Diss. ... kand. psihol. nauk. M.: 2006, 254 s.
- Galasuk I.N.* Problema psihicheskoj travmatizacii chlenov sem'i invalida // Vestnik moskovskogo gosudarstvennogo oblastnogo universiteta. Serija: Psihologicheskie nauki, 2011. № 1. С. 54—60.
- Devis H.* Kak pomoch' sem'e, v kotoroi ser'ezno bolen rebenok: vzgljad psihologa. M.: Jeterna, 2011. 220 c.
- Kagan V.E., Zhuravleva I.P.* Metodika diagnostiki otnoshenija roditel'j k bolezni rebenka // Psihodiagnosticheskie metody v pediatrii i detskoj psihonevrologii. Metodicheskoe posobie. Pod red. D.N. Isaev, V.E. Kagan. Spb : PMI, 1991. — 80 s.

- Kovalevskij V.A., Uryyaev V.A.* Psihologija rebenka -pacienta somaticheskoy kliniki: praktikum. Krasnojarsk; Jaroslavl', 2006. 87 s.
- Kovalevskij V.A., Gruzdnjeva O.V.* Somaticheski bol'noj rebenok: specifika social'no-psihologicheskogo razvitija (rezul'taty kompleksnogo issledovanija) // Vestnik Krasnojarskogo gosudarstvennogo pedagogicheskogo universiteta im. V.P. Astaf'eva, 2010. № 3 — s. 115—122.
- Levchenko I.Ju., Tkacheva V.V.* Psihologicheskaja pomoshh' sem'e, vospityvajushhei rebenka s otklonenijami v razvitii: Metodicheskoe posobie. M.: Prosveshhenie, 2008, 240 s.
- Mosina N.A.* Osobennosti razvitija samosoznanija chasto bolejušhego mladšhego shkol'nika. Krasnojarsk, 2007. 144 s.
- Zalobina A.N.* Osobennosti mezhlichnostnyh otnoshenii v sem'jah s rebenkom s ograničennymi vozmožnostjami // Učenyje zapisi Sankt-Peterburgskogo gosudarstvennogo instituta psihologii i social'noi raboty, 2009. № 11. S. 128—131.
- Polouhina E.A.* Vlijanie nalichija rebenka-invalida v sem'e na harakter brachno-šemeinyh otnoshenii: Diss. ...soisk. kand. psihol. nauk. SPb, 2009, 167 s.
- Popkov A.V., Fogel' N.N., Popkov D.A.* Osobennosti psihologicheskogo statusa detej s ortopedicheskoy patologiej// Vestnik Juzhno-Ural'skogo gosudarstvennogo universiteta:Obrazovanie, zdavoohranenie, fizicheskaja kul'tura, 2006. №3 (58). S. 247—250.
- Tarabrina N.V.* Psihologija posttravmaticheskogo stressa. M.: SPb: Piter, 2001. — 272 s
- Khiteva A.A.* Zashhitnye mehanizmy lichnosti i osobennosti roditel'skogo otnoshenija k detjam s dvigatel'nymi narushenijami različnogo geneza // Izvestija Rossijskogo gosudarstvennogo pedagogicheskogo universiteta im. A.I. Gercena, 2007. № 53. C. 419—424.
- Kholmogorova A.B.* Teoreticheskie i jempiricheskie osnovanija integrativnoi psihoterapii rasstrojstv affektivnogo spektra. Avtoref. diss. ... dokt. psih. nauk. M.: 2006, 465 s.
- Kholmogorova A.B., Volikova S.V.* Jemocional'nye kommunikacii v sem'jah bol'nyh somatofornnymi rasstrojstvami // Social'naja i klinicheskaja psihiatrija, 2000. № 4. C. 5—9.
- Kholmogorova A.B.* Integrativnaja psihoterapija rasstrojstv affektivnogo spektra. M: Medpraktika-M, 2011, 480 s.
- Shabalina N.B., Morozova E.V., Gersamija A.G.* Osnovnye napravlenija psihologicheskoy pomoshhi sem'jam s det'mi s narushenijami oporno-dvigatel'nogo apparata. M.:Izdatel'skij dom TONChU, 2010, 40 s.
- Morozova E.V., Shatskaja A.D.* Aktual'nye aspekty psihologicheskoy reabilitacii semej, vospityvajushhih rebenka-invalida//Mediko-social'naja jekspertiza i reabilitacija detej s ograničennymi vozmožnostjami, 2009. № 4. S. 35—37.
- Eiser Ch.* Chronic childhood disease:An introduction to psychological theory andresearch. N.Y.: Cambrige University Press, 1990, 177 p.
- Pless I., Nolan T.* Revision,replication and neglet — Research on Maladjustment in Chronic Illness//Journal of Child Psychology and Psychiatry,1990. №32 (2). R. 347—365.