

# ОСОБЕННОСТИ ДЕТСКО-РОДИТЕЛЬСКИХ ОТНОШЕНИЙ В СЕМЬЯХ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМИ ДЕТЬМИ

*В.А. Мохов, М.А. Крештапова, О.С. Шибкова, О.Н. Дианова*

Мохов В.А., Крештапова М.А., Шибкова О.С., Дианова О.Н. Особенности детско-родительских отношений в семьях с тяжелобольными детьми. [Электронный ресурс] // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. 2011. N 6. URL: <http://medpsy.ru>

**Мохов Владимир Андреевич**, канд. психол. н., доцент кафедры общей психологии Московского государственного медико-стоматологического университета (МГМСУ), [vlmokhov@gmail.com](mailto:vlmokhov@gmail.com);

**Шибкова Ольга Сергеевна**, аспирант кафедры общей психологии МГМСУ, [ssoollkkaa@rambler.ru](mailto:ssoollkkaa@rambler.ru);

**Крештапова Маргарита Александровна**, аспирант кафедры общей психологии МГМСУ, [margakr@mail.ru](mailto:margakr@mail.ru);

**Дианова Ольга Николаевна**, преподаватель кафедры детской и подростковой психиатрии и психотерапии РМАПО, [antre-86@mail.ru](mailto:antre-86@mail.ru).

## **Введение.**

Тяжелое заболевание ребенка – одно из событий, требующее всесторонней медицинской, социальной и психологической помощи семье, оказавшейся в кризисной ситуации. Вместе с тем, в вопросах стратегии и тактики оказания психологической помощи таким семьям существует целый ряд профессиональных проблем, требующих своего разрешения. Не прояснены оказываются как содержательные вопросы целей и мишеней консультативной и психотерапевтической помощи семьям, поиска ресурсов семей с тяжелобольными детьми, определения нормативных ориентиров социальной адаптации детей и их родителей, так и целый ряд организационных вопросов – наличия и формулировок запросов со стороны самих семей, возможности и времени подключения психолога к работе с семьями при различных формах и на разных стадиях течения заболевания ребенка, на различных этапах осуществления его лечения.

Все указанные вопросы в первую очередь требуют специально организованной исследовательской работы для прояснения как общих закономерностей функционирования семейной системы в условиях тяжелого заболевания ребенка, так и конкретных фактов, связанных с реакцией на заболевание самого ребенка, различных семейных подсистем, изменений этих реакций во времени, в зависимости от различных факторов, при различных заболеваниях и т.п.

Для решения практических задач психологической помощи семье одной из наиболее важных, на наш взгляд, является проблема оптимизации детско-родительских отношений. Во-первых, именно эта семейная подсистема оказывается затронута болезнью ребенка в наибольшей степени; во-вторых, именно детско-родительские отношения являются тем ключевым контекстом, в котором происходит и нормативное психическое развитие ребенка, и все драмы его переживания болезни; наконец, именно диада мать-ребенок в большинстве случаев хотя бы доступна для контакта психологу в лечебном учреждении.

Таким образом, исследование особенностей детско-родительских отношений в семьях тяжелобольных детей имеет очевидное практическое значение для организации психологической помощи таким семьям.

**Объектом** цикла исследований стали дети и подростки, имеющие тяжелые, угрожающие жизни заболевания (муковисцидоз, острый лимфобластный лейкоз) и их матери.

**Предметом** данных исследований стали особенности детско-родительских отношений в семьях тяжелобольных детей. **Целью** – исследование стилевых

особенностей воспитания таких детей их матерями и восприятие детско-родительских отношений самими детьми.

Среди основных **задач** эмпирического исследования следует выделить:

1. Анализ особенностей стилей родительского воспитания в семьях подростков, больных муковисцидозом и детей младшего школьного возраста, больных ОЛЛ в стадии ремиссии.
2. Анализ тревожности детей, больных ОЛЛ и их матерей, ее связи со сроком ремиссии основного заболевания.
3. Анализ восприятия подростками особенностей детско-родительских отношений в контексте своего заболевания (муковисцидоз).
4. Анализ взаимосвязей стилевых особенностей родительского воспитания и восприятия семейных отношений самими подростками в контексте их заболевания (муковисцидоз).

Прежде чем перейти к описанию организации исследований и их результатов следует указать на ряд особенностей изучаемых заболеваний.

Муковисцидоз (кистозный фиброз, E84 по МКБ-10) – это наследственное заболевание, проявляющееся недостаточностью функции поджелудочной железы, нарастающими бронхо-лёгочными нарушениями, расстройствами желудочно-кишечного тракта, поражением суставов в настоящее время привлекает всё большее внимание в медицине и смежных областях. Симптоматику при этом заболевании объясняют дисфункцией эндокринных желёз, нарушением обмена и поражением соединительной ткани. Средняя продолжительность жизни при муковисцидозе не превышает пятнадцати-тридцати лет, однако разработка современных методов его лечения постоянно сдвигает эти границы [5].

Наряду с расстройством внутренних органов почти у всех больных страдает и центральная нервная система. Однако до того как появятся симптомы её поражения эти тяжёлые больные, осознающие бесперспективность лечения, оказываются в сложной психосоматической ситуации. Их положение осложняется затруднениями пребывания в обществе за пределами семьи, и тем самым ограничением их участия в совместной активности со сверстниками и взрослыми. Их стараются защитить от возможных инфекционных заболеваний из-за опасности непоправимых осложнений и в связи с этим запрещают посещать образовательные учреждения. Замедление полового созревания у подростков с муковисцидозом создаёт дополнительные «основания» для переживаний [3].

Острый лимфобластный лейкоз (C91.0 по МКБ-10) относится к группе наиболее часто встречающиеся онкологические заболеваний у детей - опухолей кроветворной ткани. Благодаря новым протоколам лечения за последние 10-15 лет резко увеличился процент детей, которые выходят в длительную (более 5 лет) ремиссию (до 80%-85%), но при этом восстановительный период отличается сложностью, возникновением отдаленных последствий заболевания, высокой вероятностью рецидива. В связи с этим рядом авторов данное заболевание рассматривается как хроническое [2; 4; 8].

Несмотря на очевидные сходства – наличие непосредственной угрозы жизни ребенку, тяжелое лечение – следует обратить внимание на принципиальные отличия двух заболеваний с точки зрения психологических особенностей их переживания самими детьми и их семьями. Во-первых, онкологические заболевания в целом более распространены, что создает вокруг них известное общественное мнение и ореол безнадежности, противоречащий объективной картине современных методов лечения. Муковисцидоз практически неизвестен широкому кругу людей, что может являться серьезным фактором как первоначальной реакции на постановку диагноза, так и дальнейшей социальной адаптации семьи.

## **Материалы и методы.**

Система детско-родительских отношений детей и подростков с их матерями исследовалась достаточно традиционными методами.

1. Для диагностики особенностей стилей семейного воспитания, реализуемых матерями детей и подростков использовалась методика «Анализ семейного воспитания (АСВ)» Э.Г. Эйдемиллера, в детском и подростковом вариантах соответственно.
2. Для оценки тревожности матерей была использована методика «Шкала тревожности» Ч.Д. Спилбергера в адаптации Ю.Л. Ханина.
3. Для оценки тревожности детей использовался «Тест тревожности» (Р. Тэмпл, М.Дорки, В.Амен) в адаптации А.М. Прихожан.
4. Для анализа восприятия подростком стилей воспитания в семье использовался опросник «Подростки о родителях» (ADOR) E.Schaefer в адаптации Л.И. Вассермана.
5. Для анализа восприятия подростком особенностей семейной ситуации используется методика «Рисунок семьи» (Г.Т.Хоментаскас).

Статистическая обработка полученных результатов проводилась с помощью пакета STATISTICA 8.0.

## **Выборки и клинические базы.**

В цикле исследований, проведенных с 2008 по 2011 гг. приняли участие:

- Дети младшего школьного возраста (6-11 лет), с диагнозом острый лимфобластный лейкоз С91.0 в стадии ремиссии (1-7 лет), находящиеся на амбулаторном лечении или же проходящие курс реабилитации, и их матери, – в общей сложности 64 диады.
- Подростки (12-15 лет) с диагнозом муковисцидоз (кистозный фиброз) E84, находящиеся на плановом регулярном (1 раз в 3-6 месяцев) стационарном лечении, и их матери, – в общей сложности 47 диад.

Исследования проводились в следующих лечебных учреждениях:

- Отделение медицинской генетики Российской детской клинической больницы. Зав. отд. - к.м.н. Семькин С.Ю.
- Специализированное отделение комплексной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями Федерального Научно-клинического центра детской гематологии, онкологии и иммунологии. Зав. отд. – д.м.н. Цейтлин Г.Я.
- Отделение амбулаторного лечения детей с гематологическими и онкогематологическими заболеваниями Морозовской детской клинической больницы. Зав. отд. – к.м.н. Фетисова Л.Я.

## **Результаты исследований.**

*Особенности стилей семейного воспитания в семьях тяжелобольных детей.*

Анализ стилевых особенностей воспитания в семьях детей младшего школьного возраста, больных острым лимфобластным лейкозом, и подростков, больных муковисцидозом, показывает сходные результаты. Наиболее показательным в этом отношении является профиль АСВ матерей подростков (см. табл. 1). Можно увидеть, что среди ключевых характеристик самого стиля воспитания преобладают гиперпротекция, чрезмерное удовлетворение потребностей подростка, снижение санкций и частично – требований и запретов. Такая картина соответствует стилю воспитания «потворствующая гиперпротекция». Среди возможных причин дисфункций системы воспитания выделяются фобия утраты и воспитательная неуверенность. На выборке детей, больных ОЛЛ, отмечаются те же тенденции, однако картина является более смазанной из-за частых отказов, явных или неявных, матерей заполнять опросник. Вместе с тем следует отметить отсутствие каких-либо связей между особенностями стиля воспитания и сроков ремиссии у детей, больных ОЛЛ.

Таблица 1. Особенности стиля воспитания матерей подростков, больных муковисцидозом.

Шкала	Выше нормы	Шкала	Выше нормы
Г+	76,6%	Н	12,8%
Г-	0,0%	РРЧ	6,4%
У+	51,1%	ПДК	2,1%
У-	0,0%	ВН	44,7%
Т+	6,4%	ФУ	76,6%
Т-	25,5%	НРЧ	0,0%
З+	14,9%	ПНК	0,0%
З-	23,4%	ВК	0,0%
С+	2,1%	ПМК	6,4%
С-	59,6%	ПЖК	0,0%

*Тревожность больных детей и их матерей.*

Оценки уровня тревожности матерей больных детей демонстрируют завышенные показатели по всем выборкам более чем в половине случаев для ОЛЛ и почти в 90% случаев для муковисцидоза. У самих детей и подростков высокие показатели тревожности также наблюдаются примерно в 70% случаев (см. табл. 2).

Таблица 2. Тревожность подростков (муковисцидоз) и детей (ОЛЛ) и их матерей.

		Среднее	Ст.Откл.	Выше нормы
МКВСЦ	СТ	45,3	7,61	59,6%
	ЛТ	51,3	7,11	89,4%
	Тр. Реб.			73,0%
ОЛЛ	СТ	41,2	9,89	32,4%
	ЛТ	46,8	8,11	66,1%
	Тр. Реб.			66,7%

Наибольший интерес в этом отношении вызывают результаты дальнейшего анализ тревожности. Так, нами было обнаружено, что как и в случае со стилями воспитания, уровень тревожности детей, больных ОЛЛ, как и уровень личностной тревожности их матерей, не связан со сроком ремиссии.

Кроме того, уровни тревожности матерей и детей также непосредственно не связаны между собой (значимых корреляций обнаружено не было).

Вместе с тем, тревожность матери является фактором, связанным со стилем воспитания. Так, на выборке матерей подростков, больных муковисцидозом, были обнаружены значимые положительные связи личностной тревожности с показателями гиперпротекции, чрезмерного удовлетворения потребностей, непоследовательности воспитания, расширения родительских чувств, незрелости родительских чувств. Можно констатировать усугубление потворствующей гиперпротекции, непоследовательности и внутренних конфликтов, стоящих за искажениями стиля воспитания, с возрастанием личностной тревожности матерей.

*Восприятие подростками детско-родительских отношений.*

Структурированное изучение восприятия больными муковисцидозом подростками стилей и особенностей родительского воспитания и отношения с помощью методики

«Подростки о родителях» позволяет увидеть картину, в целом соответствующую результатам, полученным на их матерях, однако выявляющую всю дисфункциональность потворствующей гиперпротекции. Как можно увидеть (табл. 3), подростки воспринимают родительское отношение как недирективное по направленности (несмотря на различную степень автономии), но эмоциональный знак этого отношения воспринимается ими крайне неоднозначно (в частности, индекс позитивного принятия – враждебности, демонстрирующий преобладание того или иного отношения, принимает высокие и низкие значения в равной доле случаев). Кроме того, достаточно высок и процент превышений по шкале собственно непоследовательности воспитания.

**Таблица 3. Восприятие подростками, больными муковисцидозом, отношения к ним матери.**

	Среднее	Ст.Откл.	Ниже нормы	Выше нормы
Позитивный интерес	3,06	1,19	25,5%	6,4%
Директивность	2,38	0,95	55,3%	0,0%
Враждебность	2,81	1,21	14,9%	36,2%
Автономия	3,04	1,12	42,6%	36,2%
Непоследовательность	3,17	0,87	17,0%	34,0%
POZ/HOS	1,55	1,24	40,4%	38,3%
DIR/AUT	0,94	0,63	61,7%	29,8%

Кроме того, наблюдаются интересные факты и в проективных рисунках семьи. Так, 65% обследованных нами подростков испытывают чувство собственной дистанцированности от семьи, что выражается либо в прямом дистанцировании своей фигуры на листе от изображений остальных членов семьи, либо в изменении способа изображения. В 62% рисунков можно констатировать чувство беспомощности в установлении связей между всеми членами семьи, о чём свидетельствуют характерные способы изображения всех персонажей на рисунке, при которых члены семьи не участвуют в совместной деятельности, не держатся за руки и даже потенциально не имеют такой возможности (например, руки не изображены вовсе)<sup>1</sup>.

В 27% случаев происходит искажение подростками состава своей семьи. Лишь в 30% случаев в рисунках присутствуют признаки идентификации девочки-подростка со своей матерью, при этом еще в 30% рисунков девочек наблюдается объединение с отцом (зачастую, не проживающим с семьей).

*Связь восприятия подростками, больными муковисцидозом, детско-родительских отношений с особенностями воспитания.*

Далее нами были проанализированы связи между показателями методики «Подростки о родителях» и стилевыми особенностями воспитания. Результаты представлены в таблице 4. Отметим, во-первых, что наибольшее количество связей обнаруживается с показателем директивности воспитания глазами подростков. По всей видимости, вопросы директивности родителей выступают для подростков главным индикатором их отношения. Учитывая в среднем низкие показатели директивности, можно сказать, что приближение к средним значениям директивности происходит при возрастании удовлетворения потребностей (У+) без снижения строгости воспитания (Т-, С-) и при снижении внутренней эмоциональной конфликтности поведения родителя (в

<sup>1</sup> Особенности восприятия детьми с ОЛЛ отношений в их семьях требуют дополнительного изучения. Мы столкнулись с целым рядом трудностей методического характера, в частности – с невозможностью использования рисуночных методик на детях с малыми сроками ремиссии в связи с нарушениями зрительно-пространственных координаций и прочих когнитивных компонентов графических навыков, вызванных, по всей видимости, краниальным радиологическим лечением.

особенности – расширения и неразвитости родительских чувств, проекции негативных качеств).

Во-вторых, обращает на себя внимание, что тенденция родителя к снижению гиперопеки и удовлетворения потребностей и непоследовательность его поведения, в совокупности с тревожностью и расширением родительских чувств, воспринимается подростком как непоследовательность воспитания, а снижение гиперопеки в сочетании с воспитательной неуверенностью – еще и как враждебность по отношению к подростку.

Таблица 4. Коэффициенты корреляции ACB и ADOR ( $p < 0.05$ ).

	POZ	DIR	HOS	AUT	NED	POZ/ HOS	DIR/ AUT
Г+				0,27			
Г-	-0,30		0,28		0,36		
У+		0,30					
У-					0,37		
Т-		-0,27					
З+				0,29			
С-		-0,36					
Н					0,38		
РРЧ		-0,33		0,46	0,27		-0,43
ВН			0,31				
НРЧ		-0,46					-0,29
ПНК		-0,31					
СТ		0,30					
ЛТ					0,27		

Дополнительный анализ показывает также, что повышение показателей отсутствия гиперопеки, запретов и санкций (Г-, З-, С-) – т.е. в свете средних значений по остальным показателям, повышение противоречивости стиля воспитания, в совокупности с неразвитостью родительских чувств и вынесением конфликта является фактором снижения оценки подростками отношения родителя как позитивного.

### Обсуждение результатов

Результаты, полученные в нашем исследовании касательно стилевых особенностей воспитания тяжелобольных детей, хорошо соответствуют литературным данным. В большинстве работ на подобную тему на примере различных тяжелых заболеваний детей в качестве ведущего стиля воспитания указывается потворствующая гиперпротекция, а в качестве основных причин ее возникновения в терминах концепции Э.Г. Эйдемиллера указываются выявленные и в нашем исследовании расширение родительских чувств, фобия утраты, воспитательная неуверенность [1; 6].

Достаточно очевидно, что большая часть этих реакций, как и резкое возрастание личностной тревожности родителя, является «нормальной» реакцией на болезнь ребенка. Действительно, в литературе отмечается, что во время постановки диагноза семья находится в остром переживании горя, в состоянии шока и дезориентации, дальнейшие реакции как правило укладываются в классическую картину клиники острого горя. Исследователи указывают на различные факторы адаптации семьи к заболеванию ребенка: финансовые трудности, наличие более трех детей, история эмоциональных трудностей в семье до заболевания, сложности при постановке диагноза, отсутствие одного из родителей [9]. Первые и последующие реакции на болезнь ребенка во многом

зависят от личностных особенностей родителей, их эмоционального состояния, уровня интеллектуального развития, уровня культуры и образования, а также от ситуации, в которой родители узнают о диагнозе.

Вместе с тем обращают на себя внимание результаты, которые прямо не были отмечены в изученной нами литературе. В первую очередь это касается независимости стилевых особенностей воспитания и уровня тревожности матерей и самих детей с диагнозом ОЛЛ от срока ремиссии. Этот факт, будучи частным, тем не менее заслуживает на наш взгляд пристального внимания, так как отражает неблагоприятную динамику развития переживания болезни ребенка. Являясь защитной реакцией на тяжелое заболевание ребенка, потворствующая гиперпротекция выполняет важные адаптивные функции (включая обеспечение необходимого режима лечения ребенка), однако закрепление сформированных в острый кризисный период и (относительно) адекватных на тот момент отношения и стиля воспитания, и их пролонгация на относительно более стабильные периоды жизни семьи, может приводить к вторичным искажениям хода психического развития ребенка (подростка), может нарушать его социальную адаптацию и затруднять возможную социализацию<sup>2</sup>.

Очевидно, данные факты лишней раз указывают на необходимость психологической и психотерапевтической помощи матерям тяжелобольных детей. Оптимизация стиля воспитания и особенностей взаимодействия в диаде является одной из очевидных мишеней консультативной помощи.

Результаты проведенного нами исследования восприятия подростками, больными муковисцидозом, отношений с матерями демонстрируют несколько ключевых проблем их отношений. Первой является, на наш взгляд, проблема последовательности воспитания. Тяжелые переживания матерей по всей видимости приводят к непоследовательности их действий, что прямо осознается подростками, и даже может восприниматься как враждебность. Можно предположить (хотя это безусловно является перспективой дальнейшего исследования проблемы), что именно через непоследовательность воспитания в сферу детско-родительских отношений выносятся амбивалентность переживаний обеих сторон, широко отмечаемая в литературе [7, 6; и др.].

Второй ключевой проблемой, обнаруживающейся в наших исследованиях является вопрос директивности воспитания больных подростков. Действительно, 55% больных подростков отмечают недирективные стили воспитания матерей, что соответствует потворствованию, выявляемому в АСВ. Более того, директивность матери глазами подростка оказывается индикатором, чувствительным к изменению большинства ключевых параметров АСВ, связанных с конфликтностью и противоречивостью материнского отношения. Т.е. внутренне конфликтное и внешне противоречивое поведение матери воспринимается подростком как предельно недирективное. На наш взгляд, потворствование, недирективность матери таким образом является еще одним (наряду с непоследовательностью) дезадаптивным паттерном отношений в изучаемых диадах. Дезадаптивный характер потворствования следует и из негативной связи директивности с внутренними конфликтами материнского отношения, и из очевидных требований самой ситуации болезни подростка, которая требует последовательного и тщательного соблюдения рекомендаций врача, приверженности лечению.

Дополнительного прояснения в дальнейших исследованиях требуют вопросы автономии. На значимость темы автономии подростков, больных муковисцидозом, указывает поляризация ее оценок и тенденция дистанцирования от семьи в рисунках. Однако содержание этой тенденции пока представляется не вполне ясным: связи с АСВ

---

<sup>2</sup> Результаты наших не представленных в настоящей статье исследований демонстрируют, в частности, существенные искажения в самооценке больных муковисцидозом подростков, связанные с дисфункциями системы воспитания.

противоречивы, а связь с восприятием подростком директивности матери, являющейся в некотором смысле противоположностью автономии, отсутствует.

### **Выводы**

1. Ключевой характеристикой стилевых особенностей воспитания в семьях с тяжелобольными детьми и подростками является потворствующая гиперпротекция, основанная на остром переживании болезни ребенка.
2. В диадах с онкобольными детьми уровень тревожности детей и их матерей, а также стиль родительского воспитания не связаны со сроком ремиссии, что указывает на закрепление сформированного в острый период заболевания способа взаимодействия в диаде и его пролонгацию на относительно более стабильные периоды, в которые он оказывается относительно дезадаптивен.
3. Подростки, больные муковисцидозом, воспринимают родительское отношение как нейтральное по эмоциональному знаку (с незначительным преобладанием указаний на незаинтересованность матерей), крайне недирективное (что соответствует потворствованию в их стиле воспитания), в ряде случаев – враждебное и непоследовательное, автономия в диадах имеет полярные оценки.
4. Ключевыми проблемами детско-родительского взаимодействия в диадах с подростками, больными муковисцидозом, являются непоследовательность и амбивалентность родительского отношения, потворствование и недирективность матерей, а также по всей видимости проблемы установления границ автономии подростков. Указанные проблемы с очевидностью могут стать предметом психологической помощи семьям с тяжелобольными детьми.

### **Список литературы**

1. Аралова М.П., Асланян К.С., Полевиченко Е.В. Психологическое исследование родительского отношения к дошкольникам в стадии ремиссии острого лимфобластного лейкоза. //Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием. Социальные и психологические проблемы детской онкологии. – Москва 4-6 июня 1997
2. Заридзе Д.Г. Эпидемиология детских лейкозов, М., 1997
3. Исаев Д.Н. Детская медицинская психология. Психологическая педиатрия. – СПб.: Речь, 2004
4. Моисеенко Е.И. Медико-социальные аспекты помощи детям с онкологическими заболеваниями. – Автореф. дисс... д-ра мед. н. – М., 1997
5. Муковисцидоз: Ранняя диагностика и лечение /Ред. Н.И. Капранов и др. – М.: ГЭОТАР-Медиа, 2008.
6. Психология семьи и больной ребёнок. Учебное пособие: Хрестоматия. /Сост. Добряков И.В., Заширинская О.В. – СПб.: Речь, 2007.
7. Рубан А.П. Особенности эмоциональной сферы детей, больных муковисцидозом. //Российский педиатрический журнал. №3, 2008
8. Hilton D. Counseling parents of children with chronic illness or disability, BPS Books, 1993
9. Kazak A. E.; Cant C.M.; Jensen M.M.; McSherry M.; Rourke M.T.; Hwang W-T.; Alderfer M.A.; Beele D.; Simms S.; Lange B.J. Identifying psychosocial risk of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients, Journal of Clinical Oncology, Vol 21, Issue 17 (September), 2003: 3220-3225.