

**СВЯЗЬ ДЕТСКО-РОДИТЕЛЬСКИХ ОТНОШЕНИЙ
И КАЧЕСТВА ЖИЗНИ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ
С ОСОБЕННОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ ИЛИ РАЗВИТИЯ****НИ Томский государственный университет (г. Томск)**

Резюме. Проведено исследование качества жизни 120 семей, имеющих детей в возрасте 11-16 лет с особенностями здоровья и развития. Представлены результаты исследования взаимосвязи детско-родительских отношений, отношения к болезни ребенка и субъективного качества жизни в семьях, имеющих «особенных» детей.

Ключевые слова: качество жизни, детско-родительское отношение, дети с особенностями здоровья и развития

Введение. Несмотря на рост качества и доступности оказываемой медицинской помощи, статистика показывает непрекращающийся рост количества детей, имеющих особенности развития (психического, речевого, физического и пр.), а также детей, страдающих хроническими соматическими заболеваниями (неврологическими, гормональными и пр.) [9]. По данным Федеральной службы государственной статистики по Томской области, за последние 5 лет (2011-2016 гг.) число детей, рожденных с особенностями развития, увеличилось с 29% (2666 детей) до 36% (3716 детей), а детская заболеваемость онкологическими заболеваниями за эти годы выросла на 3%, заболеваниями эндокринной системы на 9.5%, болезнями нервной системы на 4.6%.

Семьи, имеющие детей с особенностями здоровья и развития, часто сталкиваются с физическими, экономическими, социальными и психологическими проблемами, связанными с уходом за своими детьми, что негативно сказывается на качестве их жизни [8]. Рождение в семье «особого» ребенка или постановка ребенку течение жизни диагноза меняет уклад всей семьи, оказывает влияние на отношения между родителями, на финансовое положение семьи и является причиной возможной социально-психологической дизадаптации как самих детей, так и их родителей.

Тяжесть состояния, в котором находится ребенок, его возраст, медицинские прогнозы и возможность излечения в будущем – все это является факторами, которые могут определять силу изменений, которым подвержен быт семьи, ее социальное, психологическое, эмоциональное и финансовое положение. Но в то же время исследования показывают, что не всегда тяжесть состояния ребенка и экономическое положение, в котором оказывается семья, являются факторами, определяющими субъективное восприятие качества жизни ее членами [2]. Существует мнение, что субъективное качество жизни родителей зависит не только от объективных обстоятельств, но и от того, как они сами воспринимают болезнь ребенка и положение, в котором оказались.

По данным ряда авторов, во многом динамика развития ребенка будет зависеть от принятия родителями информации о заболевании ребенка, выбора стиля и тактики его воспитания, адекватного восприятия заболевания на всех этапах развития ребенка и сохранения уважительных отношений между всеми членами семьи [5, 6, 7].

Дети, имеющие особенности здоровья и развития, находятся в зоне риска, поскольку они часто ограничены в активности, могут столкнуться с ограниченным доступом в области образования и профессионально-технических возможностей, сужением социальных контактов и проблемами в создании собственной семьи в будущем [6]. Поэтому они как никто другой зависимы от семьи и нуждаются в ее поддержке. Семья в целом и родители в частности обеспечивают среду для разви-

тия ребенка, формируют его отношение к себе, к своим особенностям, обеспечивают условия для развития всех компонентов, формирующих основу психического здоровья.

Таким образом, актуальность исследования заключается в необходимости изучения факторов, оказывающих влияние на качество жизни семей, имеющих детей с особенностями здоровья или развития, для того чтобы иметь возможность осуществлять им направленную психологическую поддержку.

Материал и методы. В исследовании приняли участие 180 семей, имеющих детей в возрасте 11-16 лет. Критерием попадания в экспериментальную группу (120 семей) являлось наличие в семье как минимум одного ребенка с особенностями развития (ДЦП, детский аутизм, нарушение зрения, нарушение слуха, нарушение речи, СДВГ, синдром Дауна, ЗППР) – 52 семьи или страдающего хроническим соматическим заболеванием (сахарный диабет, гастрит и гастродуоденит, вегето-сосудистая дистония) – 68 семей. В контрольную группу (60 семей) были определены семьи, дети которых относятся к группе условно здоровых.

Исследование проводилось в онлайн формате, где каждая семья, давшая согласие на участие в исследовании, заполняла электронный вариант опросников. Дети и родители проходили исследование независимо друг от друга и заполняли собственную версию опросников. Рекрутирование семей происходило на тематических форумах в социальных сетях, а также посредством рекламы в детской поликлинике.

Родительский опросник включал в себя следующие методики: исследование психологических компонентов качества жизни – «Анкета оценки качества жизни SF-36»; исследование семейных отношений – «Опросник родительского отношения» (А.Я.Варга, В.В.Столин); «Методика диагностики отношения к болезни ребенка» (ДОБР; В.Е.Каган, И.П.Журавлева).

Детский опросник включал в себя: исследование психологических компонентов качества жизни – «Анкета оценки качества жизни SF-36»; методика психологической диагностики детско-родительских отношений - «Подростки о родителях» (адаптированный вариант - Вассерман Л.И. и др., 1994).

Результаты. На первом этапе нами было осуществлено исследование показателей «Анкеты оценки качества жизни SF-36» с помощью однофакторного дисперсионного анализа ANOVA для выявления особенностей психологического качества жизни семей, имеющих детей с особенностями здоровья или развития.

Анализ гомогенности дисперсий между группами семей контрольной и экспериментальной выборки с помощью теста Ливиня не выявил достоверных различий дисперсий. Однофакторный дисперсионный анализ, проведенный с целью исследования различий в качестве жизни родителей, имеющих или не имеющих детей с особенностями здоровья или развития, выявил достоверно значимые различия только по одному показателю методики - «Психическое здоровье» (табл. 1). В то же время, по нашему мнению, этот показатель является одним из самых важных в определении уровня качества жизни, поскольку свидетельствует о психологическом благополучии семьи. Полученные данные свидетельствуют о достоверно более низком психическом здоровье родителей, имеющих «особенных» детей.

На детской выборке однофакторный дисперсионный анализ выявил достоверные различия между всеми показателями качества жизни здоровых детей и детей с особенностями здоровья или развития. Все показатели качества жизни исследуемых групп детей по параметрам качества жизни достоверно ниже показателей здоровых детей (табл. 1), что не является удивительным и подтверждается многочисленными исследованиями в этой области [1, 3, 4].

Результаты ANOVA для сравнения различий методики SF-36 в группах родителей и детей

Показатель	Среднее		ANOVA (p-уровень)	Уровень Ливиня (p-уровень)
Общее состояние здоровья	Родители экспериментальной группы	65,26	,372	,902
	Родители контрольной группы	69,94		
	Дети экспериментальной группы	35,97	0,069	,763
	Дети контрольной группы	55,57		
Жизненная активность	Родители экспериментальной группы	50,43	,911	,667
	Родители контрольной группы	51,17		
	Дети экспериментальной группы	42,83	0,002	,430
	Дети контрольной группы	57,33		
Социальное функционирование	Родители экспериментальной группы	66,30	,309	,184
	Родители контрольной группы	57,35		
	Дети экспериментальной группы	54,73	0,007	,247
	Дети контрольной группы	70,2		
Ролевое функционирование	Родители экспериментальной группы	34,78	,581	,264
	Родители контрольной группы	41,17		
	Дети экспериментальной группы	38,61	0,002	,927
	Дети контрольной группы	58,33		
Психическое здоровье	Родители экспериментальной группы	51,42	,004	,754
	Родители контрольной группы	64,70		
	Дети экспериментальной группы	48,01	0,036	,465
	Дети контрольной группы	58,67		

*N родителей экспериментальной группы – 120, N родителей контрольной группы – 60, N детей экспериментальной группы – 108, N детей контрольной группы – 58.

Следующим этапом нашей работы было исследование факторов, которые могут оказывать влияние на качество жизни родителей, имеющих детей с особенностями здоровья или развития. Значимые корреляции представлены в табл. 2.

Таблица 2.

Значимые корреляционные связи показателей методики SF-36 и Диагностика отношения к болезни ребенка и Опросника родительского отношения

Показатели		Общее здоровье	Жизненная активность	Социальное функционирование	Рольевое функционирование	Психическое здоровье
Авторитарная гиперсоциализация	Корреляция Пирсона	0,005	0,212	0.541**	0,321	0,184
	Знач. (двухсторонняя)	0,982	0,331	0,008	0,135	0,401
Принятие-отвержение	Корреляция Пирсона	-0,115	-0.449*	-0.491*	-0,276	-0,367
	Знач. (двухсторонняя)	0,611	0,036	0,020	0,214	0,093
Тревога	Корреляция Пирсона	-0,262	-0.638**	-0,023	-0,264	-0,321
	Знач. (двухсторонняя)	0,251	0,002	0,922	0,247	0,155
Нозогнозия	Корреляция Пирсона	-0,304	-0.477*	-0,31	-0,246	-0.560**
	Знач. (двухсторонняя)	0,168	0,025	0,160	0,269	0,007
Общая напряженность	Корреляция Пирсона	-0,365	-0.752**	-0,074	-0.564**	-.527*
	Знач. (двухсторонняя)	0,114	0,001	0,758	0,010	0,017

*N родителей – 119

Корреляционный анализ также позволил обнаружить значимые достоверные взаимосвязи между показателями качества жизни детей и их субъективных отношений с родителями. Значимые корреляции представлены в табл. 3.

Таблица 3.

Корреляции между субъективной оценкой отношений с родителями и качества жизни детей

Показатели		Общее здоровье	Жизненная активность	Социальное функционирование	Ролевое функционирование	Психическое здоровье
Позитивное отношение	Корреляция Пирсона	0,281	0,398	0,109	0,288	0,358
	Знач. (двухсторонняя)	0,007	0,000	0,306	0,006	0,001
Директивность	Корреляция Пирсона	0,028	0,003	-0,101	0,137	-0,023
	Знач. (двухсторонняя)	0,791	0,981	0,343	0,198	0,831
Враждебность	Корреляция Пирсона	-0,203	-0,402	-0,189	-0,286	-0,292
	Знач. (двухсторонняя)	0,055	0,000	0,075	0,006	0,005
Автономность	Корреляция Пирсона	0,162	0,172	-0,066	0,055	0,188
	Знач. (двухсторонняя)	0,127	0,105	0,537	0,604	0,076
Непоследовательность	Корреляция Пирсона	-0,047	-0,052	-0,190	-0,030	-0,046
	Знач. (двухсторонняя)	0,658	0,627	0,072	0,777	0,667

*N детей – 115

Это позволило построить три регрессионные модели для оценки вклада показателей методик «Диагностика отношений к болезни ребенка» и «Опросник родительского отношения» в показатели психологического здоровья родителей, исследованного нами с помощью методики SF-36, а также три модели для оценки вклада показателей методики «Подростки о родителях» в показатели психологического здоровья детей. Все шесть моделей, построенные нами, оказались незначимыми, в связи с чем на основании полученных данных мы не можем утверждать, что формирование субъективного психологического качества жизни семей находится в зависимости от их отношения к болезни ребенка и детско-родительских отношений.

Обсуждение результатов. Несмотря на то что дисперсионный анализ выявил достоверно значимые различия в качестве жизни родителей только по показателю «Психическое здоровье», мы можем наблюдать тенденцию к повышению показателя «Социальное функционирование» у группы семей, имеющих «особенных» детей, и к снижению у них же таких показателей, как «Рольное функционирование». Мы связываем повышенные (по сравнению с контрольной группой) показатели «Социального функционирования» с вовлечением семей с «особенными» детьми в созданное ими самими «сообщество», в котором они активно функционируют и поддерживают друг друга. На сегодняшний день с ростом доступности информационных технологий и сетевых коммуникаций, родителям все проще находить друг друга и объединяться в группы поддержки и взаимопомощи, проводить собрания и встречи.

По результатам исследования мы не можем утверждать, что формирование субъективного психологического качества жизни семей находится в зависимости от их отношения к болезни ребенка и детско-родительских отношений. Однако найденная взаимосвязь качества жизни с показателями детско-родительских отношений и отношения к болезни ребенка свидетельствует о необходимости дальнейшего изучения факторов формирования это взаимосвязи.

ЛИТЕРАТУРА

4. Колбасина Е. В. и др. Качество жизни детей и подростков больных сахарным диабетом типа 1 //Вопросы современной педиатрии. – 2009. – Т. 8. – №. 5.
5. Кольцова Е. А. Психологические проблемы семьи и детей с диагнозом эпилепсия и психогенные неэпилептические приступы //Вестник Костромского государственного университета им. НА Некрасова. Серия Гуманитарные науки: Педагогика. Психология. Социальная работа. Акмеология. Ювенология. СоциокINETика. – 2015. – Т. 21. – №. 1
6. Лаврова Г. Н. Особенности семьи ребёнка с детским церебральным параличом //Личность, семья и общество: вопросы педагогики и психологии. – 2014. – №. 37-2. – С. 100-108.
7. Миланич Ю. М. Реализация семейных функций как критерий оценки психологического благополучия семьи ребенка с нарушением развития //Личность, семья и общество: вопросы педагогики и психологии. – 2014. – №. 38. – С. 196-201.
8. Семаго М. М. Социально-психологические проблемы семьи ребенка-инвалида с детства //Автореферат дисс. на соиск. учен.степ. канд. психологических наук. – 1992.
9. Соколова М. Г. Инкурабельный больной ребенок в семье //Здоровье –основа человеческого потенциала: проблемы и пути их решения. – 2012. – Т. 7. – №. 2.

REFERENCES

1. Eiser C., Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood // Health technology assessment (Winchester, England). – 2001. – Т. 5. – №. 4. – P. 1-157.

2. Leung C. Y. S., Li-Tsang C. W. P. Quality of life of parents who have children with disabilities // *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. – 2003. – Т. 13. – №. 1. – P. 19-24.
3. Naughton M. J. et al. Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth Study // *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. – 2008. – Т. 162. – №. 7. – P. 649-657.
4. Kolbasina E. V. i dr. Kachestvo zhizni detej i podrostkov bol'nyh saharnym diabetom tipa 1 // *Voprosy sovremennoj pediatrii*. – 2009. – Т. 8. – №. 5.
5. Kol'cova E. A. Psihologicheskie problemy sem'i i detej s diagnozom jepilepsija i psihogennye nejepilepticheskie pristupy // *Vestnik Kostromskogo gosudarstvennogo universiteta im. NA Nekrasova. Serija Gumanitarnye nauki: Pedagogika. Psihologija. Social'naja rabota. Akmeologija. Juvenologija. Sociokinetika*. – 2015. – Т. 21. – №. 1
6. Lavrova G. N. Osobennosti sem'i rebjonka s detskim cerebral'nyh paralichom // *Lichnost', sem'ja i obshhestvo: voprosy pedagogiki i psihologii*. – 2014. – №. 37-2. – S. 100-108.
7. Milanich Ju. M. Realizacija semejnyh funkcij kak kriterij ocenki psihologicheskogo blagopoluchija sem'i rebenka s narusheniem razvitija // *Lichnost', sem'ja i obshhestvo: voprosy pedagogiki i psihologii*. – 2014. – №. 38. – S. 196-201.
8. Semago M. M. Social'no-psihologicheskie problemy sem'i rebenka-invalida s detstva // *Avtoreferat diss. na soisk. uchen.step. kand. psihologicheskikh nauk*. – 1992.
9. Sokolova M. G. Inkurabel'nyj bol'noj rebenok v sem'e // *Zdorov'e – osnova chelovecheskogo potentsiala: problemy i puti ih reshenija*. – 2012. – Т. 7. – №. 2.

D.E. Vlasova, A.E. Zaitseva

**THE EFFECT OF PARENT-CHILD RELATIONSHIPS
ON THE QUALITY OF LIFE IN FAMILIES HAVING A CHILD
WITH HEALTH OR DEVELOPMENT PECULIARITIES**

Tomsk State University (Tomsk).

Summary. The study followed 120 families with children 11-16 years of age suffering from chronic illnesses or developmental disabilities. Data were collected to assess the children's and parent's psychological quality of life, parent-child relationships and the parent's attitude to the child's illness.

Keywords: quality of life, parent-child relationships, child with health or development peculiarities