

**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 негативным образом 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 (р-уровень) | Уровень Ливиня (р-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 rebronka 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