

БОЙКО ЕКАТЕРИНА АЛЕКСЕЕВНА

**ОСОБЕННОСТИ ДЕТСКО-РОДИТЕЛЬСКИХ ОТНОШЕНИЙ В СЕМЬЯХ
ПОДРОСТКОВ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ И ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ**

5.3.6. Медицинская психология (медицинские науки)

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание ученой степени

кандидата медицинских наук

Работа выполнена в федеральном государственном бюджетном образовательном учреждении высшего образования «Российский университет медицины» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБОУ ВО «Российский университет медицины» Минздрава России)

Научный руководитель:

доктор медицинских наук, профессор

Малыгин Владимир Леонидович

Официальные оппоненты:

Николаев Евгений Львович – доктор медицинских наук, профессор, федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Чувашский государственный университет имени И.Н. Ульянова» Министерства науки и высшего образования Российской Федерации, кафедра социальной и клинической психологии факультета управления и социальных технологий, заведующий кафедрой

Гречаный Северин Вячеславович – доктор медицинских наук, доцент, федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, кафедра психиатрии и наркологии, заведующий кафедрой

Ведущая организация

Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Научный центр психического здоровья» Министерства науки и высшего образования Российской Федерации

Защита диссертации состоится « 03 » июня 2026 года в 11 часов на заседании диссертационного совета 21.2.016.09 при Федеральном государственном бюджетном образовательном учреждении высшего образования «Российский университет медицины» Министерства здравоохранения Российской Федерации, по адресу: 115419, г. Москва, ул. Донская д. 43.

Почтовый адрес: 127006, г. Москва, ул. Долгоруковская, д. 4.

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке ФГБОУ ВО «Российский университет медицины» Минздрава России (127206, г. Москва, ул. Вучетича, д.10, стр. 2) и на сайте <https://dissov.msmsu-portal.ru>

Автореферат разослан « _____ » _____ 2026 года

Ученый секретарь

диссертационного совета 21.2.016.09,

кандидат медицинских наук, доцент

Гаджиева Уммурайзат Хизриевна

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность и степень разработанности темы исследования

Заболеваемость и распространенность рассеянного склероза (РС) в последние годы возрастает во всем мире и в нашей стране, при этом педиатрический РС составляет от 2% до 6 % от всех пациентов (Бойко А.Н., Быкова О.В. и др., 2019). Ввиду тяжести заболевания и его последствий, особенностей клинической картины, у детей большое значение имеют социально-психологические аспекты, в том числе детско-родительские отношения.

Хронические заболевания детского возраста представляют собой не только медицинскую, но также психологическую, социальную и педагогическую проблему (Шац И.К., 2016). Одним из наиболее тяжёлых неврологических заболеваний детского возраста является также детский церебральный паралич (ДЦП) (Graham Н.К., et al., 2016). Ряд клинико-психологических отечественных и зарубежных работ посвящен исследованию психологических особенностей хронически больных детей и их родителей (Гречаный С.В. и др., 2021; Эль-Хейба Д.А. и др., 2024). Выявленные проблемы родителей включали в себя стресс, депрессию, дистресс, посттравматический стресс, родительский стресс и конфликты с детьми (Eccleston С., et.al., 2015; Hinton D., et.al., 2017). Родители, воспитывающие детей с ДЦП, имеют ряд специфических психологических особенностей, таких как контролирующий и авторитарный стиль воспитания, высокий уровень тревожности и напряженности, связанной с болезнью ребенка, состояние стресса (Зинова И.М., 2015; Продовикова А.Г. и др., 2017).

Клинико-психологические отечественные и зарубежные исследования РС в основном сосредоточены на исследовании психологических трудностей взрослых пациентов (Малыгин В.Л. и др., 2019; Николаев Е.Л. и др., 2021; Васильева Н.В. и др., 2023). Результаты отечественного исследования качества жизни подростков с РС, показали, что пациенты испытывают снижение ряда показателей, включая физическое и психосоциальное функционирование (Платонова, А.Н. и др., 2009). В немногочисленных зарубежных клинико-психологических исследованиях отмечено, что родители детей с РС испытывают меньшую удовлетворенность своей ролью, значительное беспокойство и стресс, повышенную тревожность, значительное снижение качества жизни из-за

необходимости обеспечения помощи ребенку с РС (Uccelli, M., et al., 2013; Marrie, R., et al., 2020, Tarantino, S., et al., 2024). Исследований непосредственно детско-родительских отношений (ДРО) с учетом состояния и детей, и родителей пациентов с РС и ДЦП ранее не проводились.

Рассматриваемые заболевания имеют как ряд общих характеристик, так и существенные различия. ДЦП характеризуется устойчивым состоянием, проявляющимся изначально и сохраняющимся на протяжении долгого времени, тогда как для РС характерны эпизоды обострений и ремиссии, что приносит непредсказуемость в состояние здоровья. Однако, оба заболевания имеют хроническое течение, приводят к ограничениям двигательной активности, проблемам координации движений, когнитивным нарушениям различной степени выраженности и социальным ограничениям. Эти факторы создают повышенную нагрузку на родителей, влияют на эмоциональное состояние членов семьи, качество взаимоотношений и адаптацию подростка к повседневной жизни. Исследование влияния обеих патологий на внутрисемейные отношения позволяет выявить общие закономерности и уникальные модели реагирования и адаптации родителей и подростка к хроническим заболеваниям разной природы.

Цель исследования: изучить особенности детско-родительских отношений в семьях подростков, больных рассеянным склерозом и детским церебральным параличом и разработать психокоррекционную программу для матерей подростков с РС.

Задачи исследования

1. Исследовать и описать структуры семейных систем в группах семей с РС и ДЦП.
2. Оценить адаптивные способности семей подростков с РС и ДЦП.
3. Изучить структуру связей элементов семейной системы в семьях подростков с РС и ДЦП.
4. Описать модели формирования семейного реагирования на болезнь в семьях подростков с РС и ДЦП.
5. Выделить мишени психокоррекционной помощи семьям подростков с РС и с ДЦП.
6. Разработать программу психокоррекции дисфункциональных отношений в семьях подростков с РС.

7. Оценить результативность разработанной программы психологической помощи семьям подростков с РС.

Научная новизна

Впервые была проанализирована структура семейной системы в семьях подростков с РС. Изучены и описаны ранее не исследованные сравнительные особенности адаптивных возможностей в семьях подростков с РС и ДЦП. Уточнены особенности детско-родительских взаимоотношений матерей и подростков в семьях подростков с РС. Впервые проведен сравнительный анализ специфики детско-родительских отношений матерей и подростков в семьях подростков с РС и ДЦП в зависимости от времени обнаружения и установления диагноза хронического заболевания у ребенка. На основе полученных данных впервые разработана и апробирована программа дифференцированной психокоррекции детско-родительских отношений, эмоционального состояния матерей подростков с РС и показана результативность разработанной программы.

Теоретическая и практическая значимость

Теоретическая значимость исследования заключается в углубленном изучении и сравнительном анализе особенностей внутрисемейного взаимодействия в семьях подростков с РС и ДЦП. Выявлены и описаны модели семейного реагирования на болезнь в исследуемых семьях. Выделены мишени психологической помощи семьям подростков с РС и ДЦП, предложены этапы коррекции детско-родительских отношений и психоэмоционального состояния матерей подростков с РС. Полученные данные расширяют научные представления о механизмах адаптации к болезни в семьях подростков с РС.

Внедрение результатов исследования в лечебный процесс повысит качество и эффективность лечения и реабилитации, а также качество жизни семей, воспитывающих хронически больного ребенка. Полученные данные помогут клиническим психологам точнее определять направления и мишени психологической помощи семьям пациентов с педиатрическим РС и ДЦП, улучшая их адаптацию к заболеванию, продуктивность лечения и реабилитации, качество жизни и психологическое благополучие, а также профилактику психопатологических расстройств.

Методология и методы исследования

Исследование выполнено в период с 2019 по 2025 гг. на базе ГБУЗ «Научно-практический центр детской психоневрологии» Департамента здравоохранения г. Москвы, «Клиники детских болезней» ФГАОУ ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России, а также амбулаторной службы ФЦМН ФМБА России. В исследование включены 192 человека (96 подростков из полных семей и 96 их матерей). Использовался комплекс клинико-anamnestических, аналитических, психодиагностических и статистических методов. Также разработана программа психологической помощи матерям подростков с РС.

Положения, выносимые на защиту:

1. Семьи подростков с РС, где с момента выявления диагноза прошло не более двух лет, находятся в состоянии острого кризиса; тогда как семьи подростков с ДЦП, где заболевание выявлено в раннем возрасте, и с момента его диагностики прошло в среднем более 12 лет, находятся в сравнительно более адаптированном состоянии к болезни ребенка.
2. Детско-родительские отношения и функционирование семейной системы в семьях подростков с хроническими заболеваниями ЦНС оказывают значимое влияние на адаптивные возможности семьи в условиях кризиса.
3. Семьи подростков с РС и семьи подростков с ДЦП имеют различные модели детско-родительского взаимодействия, зависящие от дестабилизирующих факторов, эмоционального состояния матери и подростка, внутрисемейных поведенческих стратегий.
4. Различия в моделях детско-родительского взаимодействия матерей и подростков в семьях подростков с хроническими заболеваниями ЦНС обуславливают необходимость дифференцированного подхода к психологической помощи семьям подростков с РС и ДЦП.

Внедрение результатов исследования в практику

Полученные в ходе диссертационного исследования результаты внедрены в практическую деятельность клинических психологов в ГБУЗ «Научно-практическом центре детской психоневрологии» Департамента здравоохранения г. Москвы и ФЦМН

ФМБА России, а также используются в учебном процессе на кафедре психологического консультирования, психокоррекции и психотерапии ФГБОУ ВО Российского университета медицины МЗ РФ.

Степень достоверности и апробация результатов

Достоверность результатов диссертационной работы была обеспечена использованием фундаментальных теорий отечественной и зарубежной психологии и психотерапии, применением разнообразных, надежных и валидных психодиагностических методик, репрезентативной выборке, а также применению статистического анализа эмпирических данных. Эмпирический материал базируется на выборке, включающей результаты исследования 192 испытуемых (96 подростков и 96 их матерей).

Результаты, полученные в ходе подготовки и проведения диссертационного исследования, были апробированы на всероссийских и международных конференциях: Lyon, France, 2012; Москва, 2020; Москва, 2023; Москва, 2024; Санкт-Петербург, 2024.

Личный вклад автора. Экспериментальные материалы, изложенные в диссертационной работе, получены с личным участием автора при комплексном исследовании подростков с педиатрическим РС и ДЦП, здоровых подростков, а также их матерей. Планирование эксперимента, анализ и обобщение полученных данных, подготовка текста диссертации и публикаций выполнены лично диссертантом, что позволило сделать оригинальные выводы.

Публикации. По теме диссертационного исследования автором опубликованы 14 печатных работ, в том числе: 11 научных статей в журналах, рекомендованных ВАК при Министерстве науки и высшего образования Российской Федерации, 1 глава в монографии, 2 публикации в сборниках материалов конференций.

Объем и структура работы. Диссертация написана на 208 страницах, состоит из введения, 3 глав, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка литературы и 11 приложений. Библиографический список содержит 214 источника, из которых 127 – на русском языке, 87 – на иностранном языке. Работа иллюстрирована 28 рисунками и 14 таблицами.

СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Материалы и методы исследования

В исследование включены 192 человека (96 подростков из полных семей и 96 их матерей). В зависимости от клинико-социального статуса подростков семьи были распределены на три группы: экспериментальная группа – семьи подростков с РС (32 подростка, средний возраст подростков $14,41 \pm 0,36$ лет, 12 девушек, 20 юношей; 32 матери, средний возраст $41,13 \pm 4,37$ год); группа сравнения – семьи подростков с ДЦП (32 подростка, средний возраст подростков $14,01 \pm 0,37$ лет, 15 девушек, 17 юношей; 32 матери, средний возраст $42,78 \pm 4,06$); контрольная группа (КГ) – семьи нормотипичных подростков, обследованных в рамках профилактических осмотров (32 подростка, средний возраст подростков $14,31 \pm 0,28$ лет, 18 девушек, 14 юношей; 32 матери, средний возраст $41,88 \pm 4,15$). Демографические, клинические и психосоциальные особенности подростков из групп РС, ДЦП, КГ и их матерей представлены в Таблицах 1-2.

Критериями включения для подростков являлись возраст 12-17 лет; принадлежность к одной из указанных групп и соответствие клиническим критериям: для экспериментальной группы – ремиттирующее течение рассеянного склероза вне обострения (согласно критериям McDonald в модификации 2017 г.); для группы сравнения – детский церебральный паралич (согласно критериям Wimalasundera и Stevenson, 2016 г.); для контрольной группы – отсутствие хронического заболевания. Дополнительно требовались негрубый неврологический дефицит ($EDSS \leq 4,0$ у подростков с РС; уровень GMFCS I-II у подростков с ДЦП), отсутствие депрессии и снижения интеллекта у подростка, а также полная семья. **Критериями исключения** выступали депрессия и/или снижение интеллекта у подростка, а также наличие у матери нарушений аффективной сферы в анамнезе до заболевания ребенка.

В соответствии с целью и задачами исследования использовался комплекс взаимодополняющих методов. В рамках клинико-анамнестического метода применялись социально-демографическая анкета и клиническое интервью. Экспериментально-психологическое обследование проводилось с использованием стандартизированных методик: опросника депрессии Бека (Beck Depression Inventory, BDI) в адаптации (Тарабрина Н.В., 2001), опросника «Шкала семейной адаптации и

сплоченности» (FACES-3 / тест Олсона) в адаптации (Эйдемиллер Э.Г., Добряков И.В., Никольская И.М., 2003), опросника родительского отношения (ОРО) (Варга А.Я., Столин В.В., 1998), а также опросника «Анализ семейной тревоги (АСТ)» (Эйдемиллер Э.Г., Юстицкис В.В., 2008).

Таблица 1 – Демографические, клинические и психосоциальные особенности подростков из групп РС, ДЦП и КГ¹

Группа подростков	РС n=32 M±SD	ДЦП n=32 M±SD	КГ n=32 M±SD	Значимость различий p =
Средний возраст (годы)	14,41±0,36	14,01±0,37	14,31±0,28	РС–КГ: p=0,8816 ДЦП–КГ: p=0,6188 РС–ДЦП: p=0,5637
Пол (% девушек)	37,5%	46,9%	56,3%	РС–КГ: p=0,4835 ДЦП–КГ: p=0,7079 РС–ДЦП: p=0,6052
Длительность заболевания (годы)	1,56±0,14	14,16±0,36	-	p=0,003*
Хроническое заболевание ЦНС	есть	есть	Нет	-
EDSS для РС; GMFCS для ДЦП	1.5 – 12,6% 2.0 – 21,8% 2.5 – 34,3% 3.0 – 25% 4.0 – 6,3%	I уровень – 40,6% II уровень – 59,4%	-	-
Продуктивный контакт	есть	есть	Есть	-
Нарушения аффективной сферы	нет	нет	Нет	-
Нарушения речи	нет	37,5% - легкая дизартрия	Нет	-
Нарушения моторной функции	есть	есть	Нет	-
Самообслуживание	сохранно	сохранно	Сохранно	-
Снижение интеллекта	нет	нет	Нет	-
Посещение образовательного учреждения	Школа – 78,2% Колледж – 18,7% ВУЗ – 3,1%	Школа – 68,8% Колледж – 31,3%	Школа – 62,2% Колледж – 25% ВУЗ – 12,6%	-
Полная семья	100%	100%	100%	-
Наличие сиблингов	40,6%	56,3%	53,1%	-

Примечание – * - статистически значимое отличие между РС и ДЦП, с p<0,05; EDSS (Expanded Disability Status Scale) – расширенная шкала оценки степени инвалидизации; GMFCS (Gross Motor Function Classification System) – международная классификации глобальных моторных функций

¹ Цит. по статье Бойко, Е.А. Сравнительное исследование детско-родительских отношений в семьях подростков с рассеянным склерозом и детским церебральным параличом / Е.А. Бойко, В.Л. Малыгин, Е.В. Иванчук // Образовательный вестник "Сознание". - 2025;27(7):14-29. – DOI 10.26787/nydha-2686-6846-2025-27-7-14-29

Таблица 2 – Демографические, клинические и психосоциальные особенности матерей подростков из групп РС, ДЦП и КГ

Группа матерей подростков	РС n=32 M±SD	ДЦП n=32 M±SD	КГ n=32 M±SD	Значимость различий p =
Средний возраст (годы)	41,13±4,37	42,78±4,06	41,88±4,15	РС–КГ: p=0,9831 РС–ДЦП: p=0,8052 ДЦП–КГ: p=0,6074
Уровень образования	высшее - 65,7% среднеспец. - 34,3%	высшее - 78,2% среднеспец. - 21,8%	высшее - 68,8% среднеспец.- 31,2%	-
Социальный статус	работают - 81,2% не работают - 18,8%	работают - 71,9% не работают - 28,1%	Работают – 87,4% не работают – 12,6%	-
Нарушения аффективной сферы до заболевания ребенка	нет	нет	нет	-

Статистическая обработка результатов выполнялась с применением программного обеспечения SPSS Statistics 23. Для анализа статистической значимости различий между параметрическими показателями применялся двусторонний Т-критерий Стьюдента для связанных и несвязанных выборок. Для анализа статистической значимости различий непараметрическими показателями использовался критерий χ^2 с поправкой Йетса при наличии малых чисел и U-критерий Манна-Уитни. Значения $p \leq 0,05$ считали статистически значимыми. Корреляционный анализ проводился с использованием коэффициента ранговой корреляции Спирмена, значимыми принимали корреляции с $p \leq 0,05$.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

По результатам теста «Анализ семейной тревоги» (АСТ) распространенность общей семейной тревожности выявляется у 56,30% подростков с РС и у 53,20% подростков с ДЦП, что значимо чаще, чем у подростков КГ ($p \leq 0,05$). Особенностью психологического состояния подростков с РС является выраженная тревога ($p \leq 0,05$), тогда как у подростков с ДЦП более выражено чувство вины ($p \leq 0,05$). У матерей детей с РС выявляется наиболее высокая распространенность тревоги (46,90% клинически значимые показатели по шкале «общая семейная тревожность», отличие от ДЦП и КГ $p \leq 0,01$; 56,30% клинически значимые показатели по шкале «тревога», отличие от ДЦП и КГ $p \leq 0,001$).

Матери подростков с РС (46,90%) и ДЦП (59,40%) в большей степени испытывают психоэмоциональное и физическое напряжение, нежели матери подростков КГ ($p \leq 0,001$).

Анализ результатов методики «Шкала семейной адаптации и сплоченности» (FACES-3) среди исследуемых **групп подростков** установил, что почти половина пациентов с РС (46,9%) по типу сплоченности имеет дисфункциональную эмоциональную связь с родителями («сцепленный тип-реальное» отличие от ДЦП и КГ $p \leq 0,01$), то есть экстремальный уровень эмоциональной близости с родителем и зависимость членов семьи друг от друга. Остальная часть подростков с РС демонстрирует функциональные формы эмоциональной связи различных уровней интенсивности, однако большинство из них (56,1%) испытывают неудовлетворённость семейными отношениями и стремятся к повышению уровня эмоциональной близости с родителями («сцепленный тип-желаемое» отличие от ДЦП $p \leq 0,05$, отличие от КГ $p \leq 0,01$). Подростки с ДЦП, напротив, в 56,3% характеризуют свои взаимоотношения с родителями как функциональные и удовлетворены ими («связанный тип-реальное» отличие от РС и КГ $p \leq 0,01$), что отражает адаптивные формы внутрисемейного взаимодействия. Оценка семейной адаптации групп подростков выявляет дезорганизованный характер внутрисемейного взаимодействия («хаотичный тип-реальное») у большинства испытуемых обеих клинических групп (84,6% подростков с РС, 78,1% подростков с ДЦП, отличие от КГ для РС и ДЦП $p \leq 0,01$). Кроме того, среди подростков с РС и ДЦП отмечается увеличение распространенности хаотичного типа в «желаемом» варианте и отсутствие значимых различий между группами, что позволяет судить о наличии кризиса в рассматриваемых семьях (возрастной кризис, усугубляющийся хроническим заболеванием).

Анализ сочетания показателей уровней сплоченности и адаптации выявляет типы сбалансированности (степени эффективности функционирования) семейных систем среди обследованных групп подростков. Обнаружено, что у значительной части подростков с РС преобладает несбалансированный тип (неэффективное функционирование семейной системы) как в «реальном» представлении (46,9%), так и в «желаемом» (53,1%). Тогда как подростки с ДЦП чаще демонстрируют среднесбалансированные (частично эффективное функционирование) типы семейной

системы и в «реальном» представлении (53,2%), и в «желаемом» (59,3%), при этом доля несбалансированных типов менее выражена (31,3% «реальное», 21,8% «желаемое»).

При анализе характеристик семейной сплоченности среди **родительских групп** установлено, что большинство матерей подростков с РС демонстрируют дисфункциональный тип эмоциональной связи с ребенком («сцепленный тип - реальное» – 59,4%, отличие от ДЦП $p \leq 0,05$, «сцепленный-желаемое» – 71,9%, отличие от ДЦП $p \leq 0,001$), т.е. стремятся к экстремальной эмоциональной близости и зависимости со своим ребенком. В группе матерей подростков с ДЦП выявлена функциональная эмоциональная дистанция со своими детьми, соответствующая их актуальным возрастным потребностям («связанный тип-реальное» – 59,4%, «разделенный тип- реальное» – 3,1%; отличие от РС и КГ $p \leq 0,05$). В «желаемом» варианте процент функциональной семейной сплоченности увеличивается («связанный тип-желаемое» – 56,3%, «разделенный тип-реальное» – 18,8%; отличие от РС и КГ $p \leq 0,05$), что, также как и в группе подростков ДЦП, отражает гармоничное внутрисемейное взаимодействие. Результаты исследования уровня семейной адаптации матерей свидетельствуют о наличии кризиса в функционировании семейных систем исследуемых групп. Матери подростков с РС демонстрируют более высокие показатели дезорганизованности в семейной системе («хаотичный тип-реальное» 93,8%) в сравнении с матерями подростков с ДЦП («хаотичный тип-реальное» 71,9%, $p \leq 0,05$).

При оценке степени сбалансированности семейной системы среди родителей, выявлено, что большая часть матерей подростков с РС (56,3%) оценивают в «реальном» и «желаемом» вариантах свои семейные системы как несбалансированные («хаотичный сцепленный» тип 56,3% и 75% соответственно), что отражает неэффективное функционирование семей. В отличие от матерей подростков с РС, матери подростков с ДЦП в большинстве (56,1%) считают свои семьи среднесбалансированными, при этом чаще всего встречается тип «хаотичный-связанный» (40,6%). В «желаемом» варианте процент среднесбалансированных семейных систем возрастает и достигает 65,6%.

Таким образом, большинство семей, имеющих подростков с РС, относятся к несбалансированному типу семейной системы – «хаотичному сцепленному». Такие семьи характеризуются нестабильным руководством, отсутствием четких правил и ролей,

спонтанностью решений, низкой предсказуемостью поведения, необходимостью максимальной эмоциональной близости и зависимостью членов семьи друг от друга. Тогда как в семьях подростков с ДЦП преобладают среднесбалансированные типы, преимущественно «хаотичный связанный», эти семьи так же оценивают свой уровень адаптации как дисфункциональный, однако, в отличие от семей подростков с РС, имеют достаточную эмоциональную дистанцию, открыты к обсуждению проблем, способны к взаимоподдержке.

При анализе данных методики «Шкала депрессии Бека» (BDI), у матерей подростков с РС (68,70%) значимо чаще, чем у матерей подростков с ДЦП (21,90%, $p \leq 0,001$) и матерей КГ (25,00%, $p \leq 0,001$), выявляется наличие симптомов субдепрессии и умеренной депрессии.

По результатам методики «Опросник родительского отношения» (ОРО), у родителей подростков с РС наблюдается выраженное стремление к сотрудничеству со своими детьми и поддержке независимости ребенка (шкала «кооперация», высокий балл выявлен у 87,5% матерей, отличие от ДЦП и КГ $p \leq 0,001$). При этом отмечается стремление уменьшить психологическую дистанцию и создать тесную эмоциональную связь с ребёнком (шкала «симбиоз», высокий балл у 21,9% матерей, отличие от ДЦП и КГ $p \leq 0,05$; средний балл – у 78,1%, отличие от ДЦП и КГ $p \leq 0,05$). Кроме того, матери подростков с РС склонны проявлять повышенный контроль над поведением ребёнка (шкала «контроль», высокий балл у 21,9%, отличие от КГ $p \leq 0,05$; средний балл – у 62,5%, отличие от ДЦП и КГ $p \leq 0,05$). Сочетание авторитарного стиля воспитания и симбиотической связи между ребёнком и матерью характерно для детско-родительских отношений в раннем детстве.

Матери подростков с ДЦП чаще ограничивают самостоятельность своих детей (шкала «контроль», средний балл - 84,4 %, отличие от РС $p \leq 0,05$, отличие от КГ $p \leq 0,01$; высокий балл - 15,6 %, отличие от КГ $p \leq 0,05$). При этом они поддерживают адекватную психологическую дистанцию с ребёнком (шкала «симбиоз», среднее значение у 96,9 %, отличие от РС $p \leq 0,05$) и ориентируются на сотрудничество и поддержку ребенка, предпочитая демократический стиль воспитания (шкала «кооперация», средний балл у 81,3 %, отличие от РС $p \leq 0,001$, отличие от КГ $p \leq 0,05$).

Корреляционный анализ показателей групп подростков и их матерей выявил значимые взаимосвязи элементов семейной системы с эмоциональным состоянием членов семьи, возрастом и длительностью заболевания подростков с РС и ДЦП (Рисунки 1, 2).

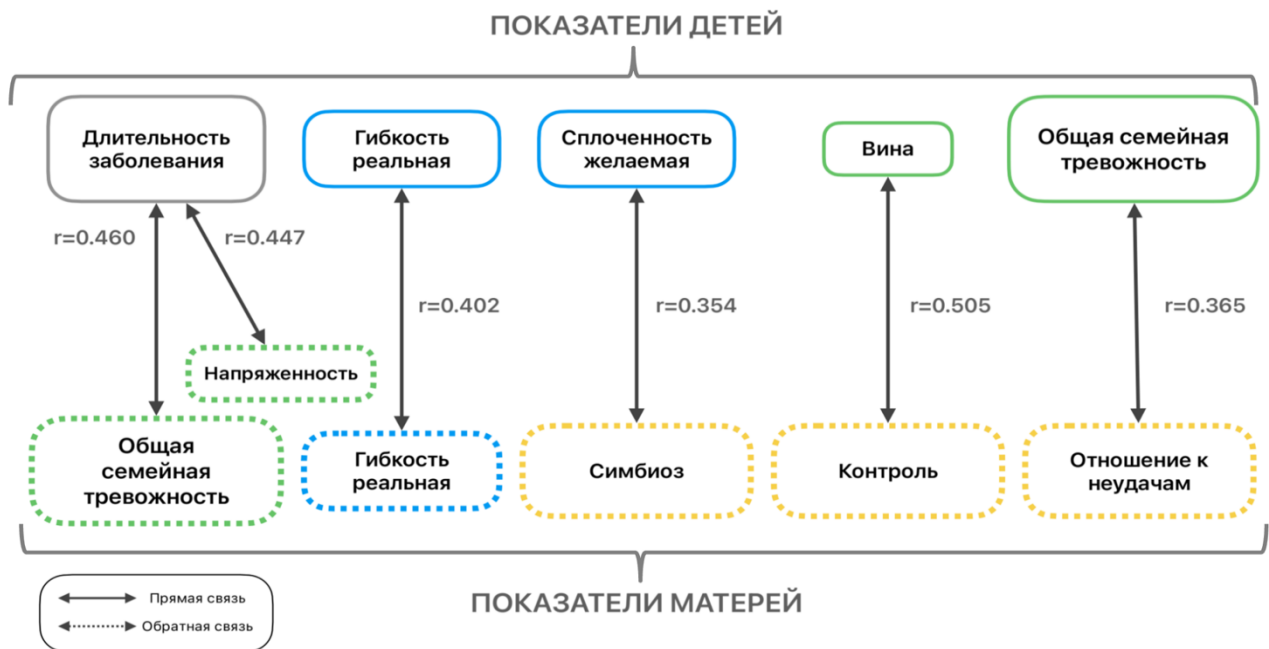


Рисунок 1 – Значимые взаимосвязи элементов семейной системы с эмоциональным состоянием членов семьи и длительностью заболевания в семьях подростков с РС²

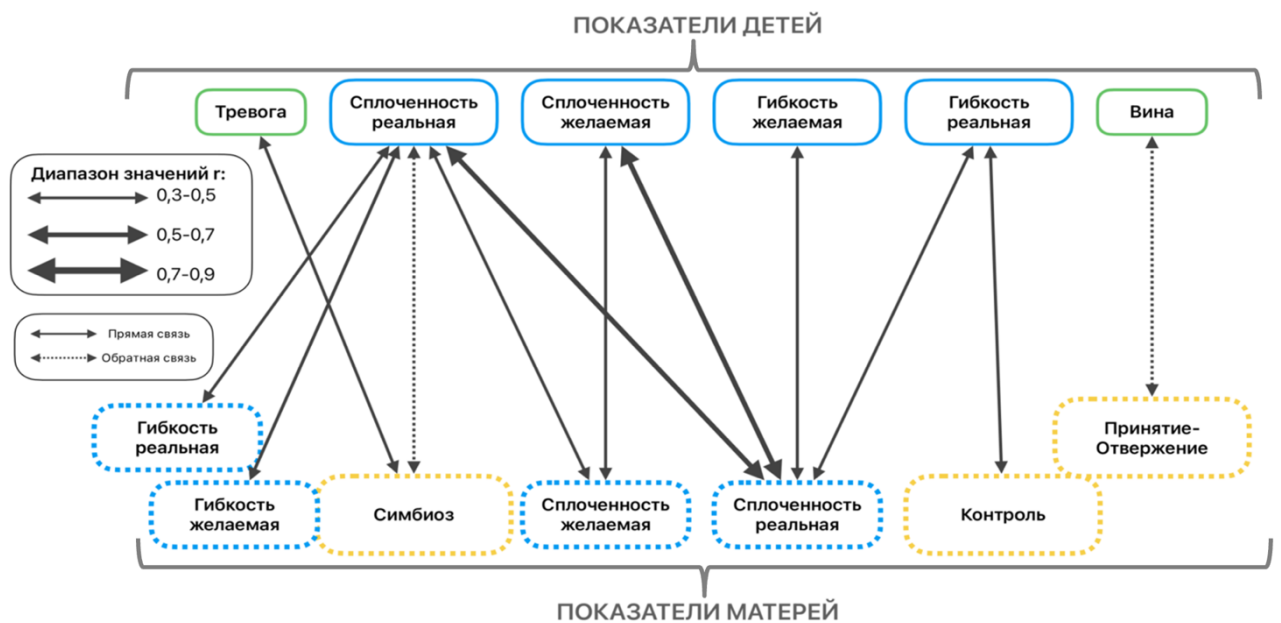


Рисунок 2 – Значимые взаимосвязи элементов семейной системы с эмоциональным состоянием матери и ребенка в семьях подростков с ДЦП

² Цит. по статье Бойко, Е.А. Исследование психологических механизмов формирования дисфункциональных способов семейного реагирования на болезнь в семьях подростков с рассеянным склерозом / В.Л. Малыгин, Е.А. Бойко, Е.В. Иванчук // Психиатрия. 2025;23(5): 55-64. DOI: 10.30629/2618-6667-2025-23-5-55-64

Полученные данные выявили необходимость разработки дифференцированной **программы групповой психологической помощи матерям подростков с РС**. Программа разработана с целью повышения адаптивности матерей, улучшение их эмоционального состояния, формирования навыков совладания со стрессом и самопомощи, гармонизации детско-родительского взаимодействия с учетом хронического заболевания подростка. Программа включает несколько этапов (Рисунок 5): первичную оценку, групповые сессии (включающие образовательный блок и отработку навыков) и заключительную оценку прогресса. Для реализации программы были использованы техники когнитивно-поведенческой терапии, релаксационные методы, символдрама, арт-терапия, библиотерапия, физические упражнения.

Для оценки результативности программы психологической помощи матерям подростков с РС на базе ГБУЗ «Научно-практического центра детской психоневрологии Департамента здравоохранения города Москвы» были сформированы две группы матерей:

- Экспериментальная группа: 10 матерей подростков с РС, которые проходили курс психокоррекции по программе из 10 групповых занятий. Средний возраст матерей ЭГ составил $40,5 \pm 4,97$ лет.
- Группа сравнения: 10 матерей подростков с РС, находящиеся в листе ожидания, которые прослушали одну психообразовательную лекцию. Средний возраст матерей ГС – $45,2 \pm 2,78$ года.

Модель формирования дисфункциональных способов семейного реагирования на болезнь в семьях подростков с РС



Рисунок 3 – Модель формирования дисфункциональных способов семейного реагирования на болезнь в семьях подростков с РС³

Модель детско-родительского взаимодействия в исследованных семьях подростков с ДЦП



Рисунок 4 – Модель детско-родительского взаимодействия в семьях подростков с ДЦП

³ Цит. по статье Бойко, Е.А. Исследование психологических механизмов формирования дисфункциональных способов семейного реагирования на болезнь в семьях подростков с рассеянным склерозом / В.Л. Малыгин, Е.А. Бойко, Е.В. Иванчук // Психиатрия. 2025;23(5): 55-64 DOI: 10.30629/2618-6667-2025-23-5-55-64



Рисунок 5 – Мишени и этапы психологической помощи матерям подростков с РС⁴

Обе группы прошли первичное тестирование (на 1 встрече) и повторное тестирование (спустя 3 месяца). Первичная и повторная оценка матерей подростков с РС включает в себя использование методик для определения выраженности симптомов депрессии и тревожности у участниц.

- Шкала депрессии Бека (Beck Depression Inventory).
- Анализ семейной тревоги (АСТ).

Статистический анализ результатов проводился с при помощи программы SPSS23, с использованием непараметрического анализа по критерию Манна-Уитни.

Психообразовательная лекция для контрольной группы включала в себя: предоставление информации о рассеянном склерозе, его течении, методах лечения и способах адаптации к жизни с этим заболеванием; информацию об особенностях подросткового возраста, способах эффективной коммуникации; информацию о способах совладания со стрессом и эмоциональной регуляции.

На момент первичной оценки матери обеих групп имели симптомы легкой или умеренной депрессии (Рисунок 6). Результаты повторной оценки свидетельствуют о статистически значимом снижении на 22,03% симптомов депрессии у матерей экспериментальной группы ($p=0,002$). У матерей контрольной группы статистически значимых изменений не выявлено.

⁴ Цит. по статье Бойко, Е.А. Программа психологической помощи матерям подростков с рассеянным склерозом / Е.А. Бойко, В.Л. Мальгин, Е.В. Иванчук // Образовательный вестник "Сознание". - 2025; 27(9): 18-29. – DOI 10.26787/nydha-2686-6846-2025-27-9-18-29

По данным методики АСТ матери обеих групп испытывали выраженную общую семейную тревожность, их состояние характеризовалось высоким чувством вины, тревоги и непродуктивным психоэмоциональным напряжением. По результатам повторной оценки (Рисунок 6), у матерей экспериментальной группы статистически значимо снизился уровень показателей общей семейной тревожности (снижение на 22,39%, $p=0,024$), вины (снижение на 27,03%, $p=0,006$) и напряженности (снижение на 14,29%, $p=0,014$). Статистически значимых отличий по показателю «тревога» не выявлено.

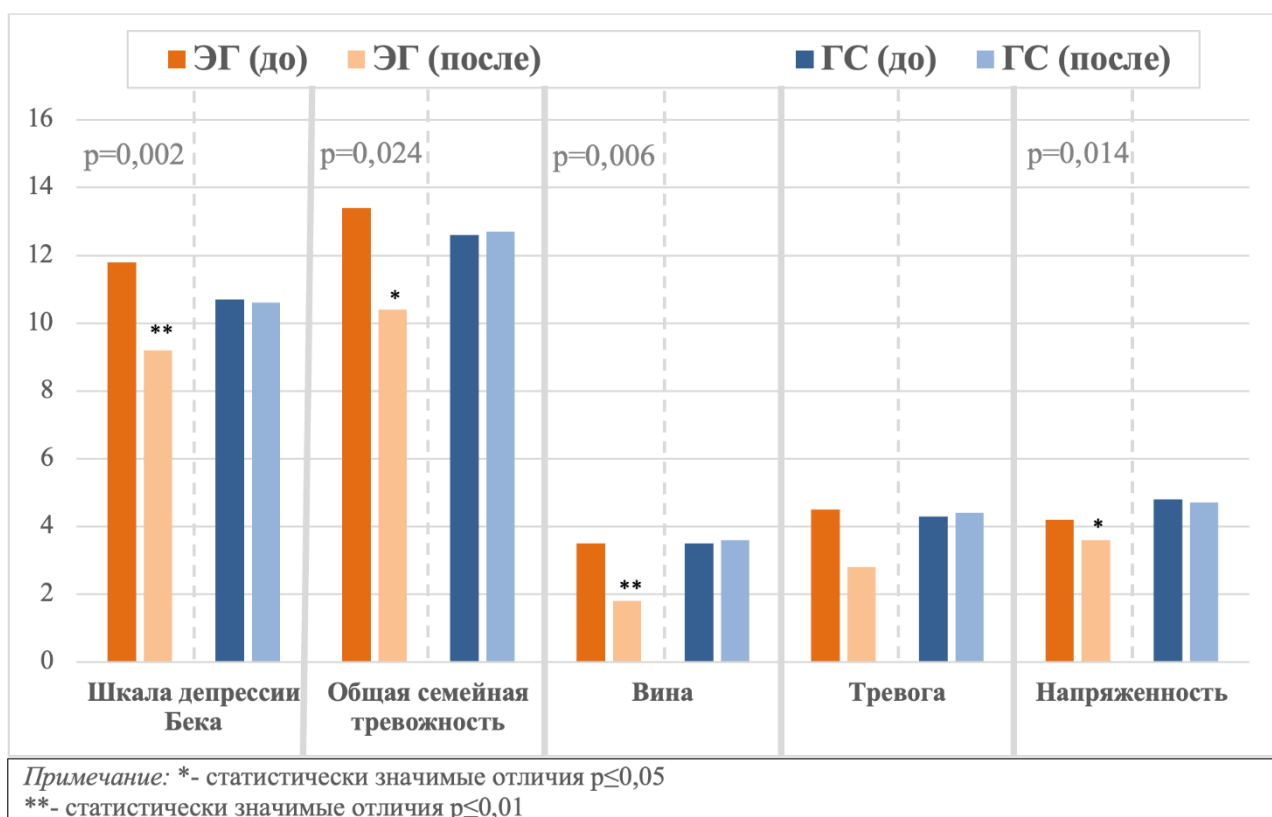


Рисунок 6 – Результативность программы психологической помощи матерям, воспитывающим подростков с РС⁵

Примечание – * - статистически значимые отличия $p \leq 0,05$; ** - статистически значимые отличия $p \leq 0,01$; ЭГ – экспериментальная группа; ГС – группа сравнения

Предложенная групповая программа психологической помощи матерям подростков с РС показала свою результативность. Таким образом, целесообразно продолжение ее применения на практике и её дальнейшее усовершенствование.

⁵ Цит. по статье Бойко, Е.А. Программа психологической помощи матерям подростков с рассеянным склерозом / Е.А. Бойко, В.Л. Мальгин, Е.В. Иванчук // Образовательный вестник "Сознание". - 2025; 27(9): 18-29. – DOI 10.26787/nydha-2686-6846-2025-27-9-18-29

ВЫВОДЫ

1. Проведенное исследование выявило следующие особенности структуры семейных систем в группах семей с РС и ДЦП.

1.1. Среди исследованных семей подростков с РС, половина семей (в представлении детей - 46,8%, в представлении матерей - 56,3%) имеют несбалансированный тип семейной системы - «хаотичный сцепленный» с неустойчивым или непостоянным руководством, где решения импульсивны и не продуманы, семейные роли не ясны и хаотично сменяются, семейная система непредсказуема, требуется максимальная эмоциональная близость между членами семьи, присутствуют жесткие внешние границы и слабые внутренние, члены семьи зависимы друг от друга.

1.2. Среди исследованных семей подростков с ДЦП, половина семей относится к среднесбалансированному типу (53,1% - в представлении детей, 56,1% - в представлении матерей), в основном «хаотичный связанный» (43,8% - подростки, 40,6% - матери), эти семьи имеют дисфункциональный уровень адаптации (как и семьи с РС), но, в отличие от семей с РС, степень сплоченности функциональна, такие семьи открыты к обсуждению проблем и способны поддерживать друг друга.

2. На адаптивные способности семей всех исследованных групп влияет нахождение семьи в кризисном состоянии (хаотичный тип семейной адаптации): на семьи условно здоровых детей влияет нормотипичный подростковый кризис; семьи подростков с ДЦП в большей степени адаптированы к условиям хронического заболевания ребенка, в отличие от семей подростков с РС, у которых, помимо подросткового кризиса, мощным фактором дестабилизации семейной системы становится постановка диагноза хронического прогрессирующего заболевания.

3. Исследование связей элементов семейной системы позволило выявить следующие закономерности:

3.1. Матери подростков с РС испытывают наибольшую тревогу, по сравнению с матерями подростков с ДЦП и матерями КГ, а также, в отличие от семей ДЦП и КГ, у них выявлены симптомы депрессии, сопровождающиеся хронической усталостью и напряжением, снижением самооценки, беспокойством и пессимистичным взглядом на будущее. С увеличением длительности заболевания ребенка, у матери нарастает состояние

эмоционального напряжения, связанного со внутрисемейным взаимодействием. В родительском отношении матерей подростков с РС прослеживается стремление к симбиотической связи с ребенком, в сочетании с авторитарным стилем воспитания. Также прослеживается влияние эмоционального состояния родителя на его отношение к ребенку с РС в виде усиления контроля над поведением ребенка и его инфантилизации; авторитарность во взаимодействии с подростком усиливает чувство вины матери, при этом родитель испытывает тревогу в ситуациях проявления ребенком независимости.

3.2. У матерей подростков с ДЦП тревога менее выражена, чем у матерей подростков с РС и КГ, что связано с принятием уже имеющихся неврологических нарушений у ребенка, налаженным взаимодействием с помогающими специалистами; эти матери стремятся ограничивать самостоятельность своих детей, при этом сохраняют психологическую дистанцию с ребенком и придерживаются демократического стиля воспитания. Большее принятие родителем своего ребенка, уважение его индивидуальности и внимательное отношение к его интересам снижают чувство вины и эмоциональный дискомфорт подростка с ДЦП, а стремление матери к симбиотическим отношениям, авторитарный стиль воспитания и повышенный контроль со стороны родителя снижают адаптационные способности ребенка.

4. Сравнительный анализ особенностей детско-родительских отношений и семейной системы позволил выделить и описать модели детско-родительского взаимодействия, которые включают в себя описание дестабилизирующих факторов, эмоционального состояния матери и подростка, внутрисемейные поведенческие стратегии, влияющие на адаптивные возможности семейной системы: в исследованных семьях подростков с РС, под влиянием дестабилизирующих факторов (постановка диагноза РС, подростковый кризис), эмоциональное состояние матери (симптомы депрессии, высокий уровень тревоги, неопределенность) и подростка (тревога, чувство беспомощности, беспокойство о здоровье) запускают регрессивные способы детско-родительского взаимодействия (авторитарный стиль воспитания в сочетании с симбиотическими отношениями), что ухудшает эмоциональное состояние членов семьи; в исследованных семьях подростков с ДЦП функциональная эмоциональная близость, демократический стиль воспитания и удовлетворенность семейными отношениями позволяет частично нивелировать

дестабилизирующие факторы (хроническое заболевание ребенка, подростковый кризис), путем повышения адаптивных возможностей семейной системы.

5. Выявленные особенности детско-родительских отношений в семьях подростков с РС и ДЦП позволили определить мишени психологической помощи этим семьям.

5.1. Психологическую помощь родителям подростков с РС целесообразно направить на снижение уровня тревоги, обучение навыкам адаптации и управления стрессом, коррекцию симптомов легкой и умеренной депрессии, коррекцию дисгармоничного стиля воспитания, повышение информированности о течении и прогнозе РС, помощь в принятии диагноза; а психологическую помощь подросткам с РС – на психопрофилактику депрессивных состояний, работу с тревогой, развитие навыков саморегуляции, помощь в установлении адекватной эмоциональной дистанции с родителями, помощь в принятии диагноза, повышение информированности.

5.2. Психологическая помощь родителям подростков с ДЦП может включать в себя психопрофилактику тревожных и депрессивных состояний, работу с родительской усталостью, напряженностью и выгоранием, помощь в установлении баланса между заботой о ребенке и собственными потребностями; а при психологической поддержке подростков важно уделить внимание психопрофилактике депрессивных состояний, работе с тревогой и чувством вины, формированию положительного самовосприятия и уверенности в себе, помощи в планировании будущего с учетом индивидуальных возможностей и ограничений.

6. Разработана программа групповой психологической помощи матерям подростков с РС, направленная на поддержку и помощь в принятии диагноза, снижение уровня тревоги, симптомов депрессии, обучение матерей стратегиям эффективной адаптации и развитие навыков управления стрессом, переоценку стиля воспитания, укрепление родительской роли, развитие коммуникативных навыков.

7. Предложенная и апробированная дифференцированная программа психотерапевтической помощи матерям, воспитывающим подростков с РС, показала свою результативность по снижению уровня их эмоционального дискомфорта.

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

1. Психологическая поддержка семей, воспитывающих детей с хроническими заболеваниями ЦНС должна начинаться своевременно, носить комплексный и последовательный характер, учитывая особенности течения патологического процесса (острое событие и его последствия или хронически прогрессирующий процесс), способности и актуальные потребности членов семьи.
2. Подростки с РС и их семьи нуждаются в более активной психологической коррекции, учитывая несбалансированный тип семейных отношений.
3. В рамках мультидисциплинарного подхода к реабилитации детей с хроническими заболеваниями ЦНС, таких как РС и ДЦП, необходимо учитывать не только состояние пациента, но и психоэмоциональное состояние родителей, родительское отношение и функционирование семейной системы в целом.
4. Целесообразно использовать групповые программы психотерапевтической помощи в работе с родителями на этапе постановки диагноза, для облегчения периода адаптации семьи к изменившимся условиям, повышения информированности, обмена опытом и профилактики социальной изоляции.

СПИСОК РАБОТ, ОПУБЛИКОВАННЫХ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ

В изданиях, рекомендованных ВАК Минобрнауки России:

1. Бойко, Е. А. Возможность использования музыкотерапии в неврологии на примере рассеянного склероза / Е. А. Бойко, Е. В. Иванчук, М. М. Гунченко, Т. Т. Батышева // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2016. – Т. 116, № 2-2. – С. 74-77.
2. Boiko, E. A. The Potential of Music Therapy in Neurology Using Multiple Sclerosis as an Example / E. A. Boiko, E. V. Ivanchuk, M. M. Gunchenko, T. T. Batysheva // Neuroscience and Behavioral Physiology. – 2017. – Vol. 47, No. 5. – P. 570-572. – DOI 10.1007/s11055-017-0437-8.
3. Бойко, Е. А. Эффективность активных физических упражнений в комплексной когнитивной реабилитации взрослых и детей с рассеянным склерозом / Е. В. Иванчук, Е. А. Бойко, А. Н. Бойко, Ю. А. Климов, Л. А. Троицкая, Т. Т. Батышева // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2020. – Т. 120, № 7-2. – С. 38-42. – DOI 10.17116/jnevro202012007238
4. Бойко, Е.А. Особенности детско-родительских отношений и семейной системы в семьях подростков больных рассеянным склерозом / Е. А. Бойко, Е. В. Иванчук, К. Р. Латий, В. Л. Малыгин, О. В. Быкова, Т. Т. Батышева // Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. – 2020. – №12 (1S). – С. 20-24. DOI 10.14412/2074-2711-2020-18-20-24
5. Бойко, Е. А. Опыт курации педиатрического пациента с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом в условиях кабинета по лечению детей и подростков с рассеянным склерозом Департамента здравоохранения города Москвы / О. В. Быкова, Ю. А. Климов, С. В. Тихонов, М. В. Лалабекова, Е. А. Бойко, Т. Т. Батышева, А. Н. Бойко // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2020. – Т. 120, № 10. – С. 45-50. – DOI 10.17116/jnevro202012010145
6. Бойко, Е. А. Психосоциальные последствия и функционирование семьи детей и подростков, больных рассеянным склерозом. Обзор зарубежных исследований / Е. А. Бойко, Е. В. Иванчук, К. Р. Латий, В. Л. Малыгин, О. В. Быкова, Т. Т. Батышева // Детская и подростковая реабилитация. – 2021. – № 1(44). – С. 48-52.
7. Бойко, Е. А. Особенности детско-родительских отношений в семьях детей с церебральным параличом и рассеянным склерозом (обзор литературы) / Е. А. Бойко, В. Л. Малыгин, Е. И. Глущенко // Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. – 2024. – Т. 16, № 6. – С. 83-88. – DOI 10.14412/2074-2711-2024-6-83-88
8. Бойко, Е.А. Особенности психологической поддержки семей детей с рассеянным склерозом: оценка потребности, направления помощи, анализ эффективности психологической помощи родителям с хронически больными детьми / В.Л. Малыгин, Е.А. Бойко, Е.В. Иванчук // Образовательный вестник "Сознание". - 2025;27(6):12-29. – DOI 10.26787/nydha-2686-6846-2025-27-6-12-29.

9. Бойко, Е.А. Сравнительное исследование детско-родительских отношений в семьях подростков с рассеянным склерозом и детским церебральным параличом / Е.А. Бойко, В.Л. Малыгин, Е.В. Иванчук // Образовательный вестник "Сознание". - 2025;27(7):14-29. – DOI 10.26787/nydha-2686-6846-2025-27-7-14-29.
10. Бойко, Е.А. Программа психологической помощи матерям подростков с рассеянным склерозом / Е.А. Бойко, В.Л. Малыгин, Е.В. Иванчук // Образовательный вестник "Сознание". - 2025; 27(9): 18-29. – DOI 10.26787/nydha-2686-6846-2025-27-9-18-29.
11. Бойко, Е.А. Исследование психологических механизмов формирования дисфункциональных способов семейного реагирования на болезнь в семьях подростков с рассеянным склерозом / В.Л. Малыгин, Е.А. Бойко, Е.В. Иванчук // ПСИХИАТРИЯ. 2025;23(5): 55-64. DOI 10.30629/2618-6667-2025-23-5-55-64

В других изданиях:

1. Бойко, Е.А. Музыкаотерапия / Е.А. Бойко // Немедикаментозные методы лечения и образ жизни при рассеянном склерозе / А. Н. Бойко, М. Е. Гусева, С. А. Сиверцева. – Москва : Общество с ограниченной ответственностью Издательская группа "ГЭОТАР-Медиа", 2015. – Глава 4.4. – С. 171-176.
2. Бойко, Е. А. Особенности детско-родительских отношений в семьях подростков с рассеянным склерозом / Е. А. Бойко // 46 Итоговая научная конференция Общества молодых ученых Российского университета медицины : Сборник тезисов научных трудов, Москва, 22 апреля 2024 года. – Москва: Российский университет медицины, 2024. – С. 118-119.
3. Бойко, Е.А. Дестабилизирующие факторы и дисфункциональные способы детско-родительского взаимодействия в семьях подростков с РС и ДЦП / Е. А. Бойко, Е. В. Иванчук, В. Л. Малыгин // Психическое здоровье в меняющемся мире : Сборник тезисов. Электронное издание, Санкт-Петербург, 23–24 мая 2024 года. – Санкт-Петербург: НМИЦ ПН им. В.М. Бехтерева, 2024. – С. 160-161.

Подписано в печать: 25.03.2026
Тираж: 100 экз. Заказ № 015154
Отпечатано в типографии «Реглет»
127550, г. Москва, Дмитровское шоссе, д. 45 корп. 2
+7(495) 973-28-32 www.reglet.ru