

О.И. Богачева, М.В. Иванов, Е.Е. Балакирева, А.А. Коваль-Зайцев,
А.В. Куликов, С.Г. Никитина, Н.С. Шалина

СТРУКТУРА РОДИТЕЛЬСКОГО ОТНОШЕНИЯ К БОЛЕЗНИ РЕБЕНКА С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Научный центр психического здоровья (Россия, Москва, Каширское шоссе, д. 34)

Актуальность. Отношение к болезни у пациента и его родственников является одной из наиболее значимых проблем современной медицины при организации лечебного и реабилитационного процесса как в соматической, так и в психиатрической клинике. Проблемы, связанные с вовлеченностью родителей в процесс лечения детей с нарушениями психического развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра (РАС), вызывают интерес у современных исследователей.

Цель – определить структуру родительского отношения к болезни ребенка с РАС, установить связь с особенностями родительско-детских отношений и стратегиями совладающего поведения родителей.

Методология. В исследовании приняли участие 75 семей, воспитывающих детей в возрасте 3–5 лет с клинически верифицированными диагнозами по МКБ-10 (F84.0x – детский аутизм, F84.1x – атипичный аутизм). При обследовании родителей использовались следующие методики: методика диагностики отношения к болезни ребенка (Кагана В.Е., Журавлевой И.П.), шкала общего клинического впечатления (CGIs), анкета-интервью для родителей по определению уровня осведомленности о болезни ребенка (Иванов М.В., Богачева О.И.), модифицированный опросник родительского отношения (Варги А.Я. и Столина В.В.) для семей, воспитывающих особого ребенка (Галасюк И.Н., Митина О.В.), опросник стратегий совладающего поведения Р. Лазаруса и С. Фолкман (в адаптации Вассермана Л.И. и соавт.). Статистический анализ проводился с использованием коэффициента ранговой корреляции Спирмена.

Богачева Оксана Ивановна – аспирант по специальности «Медицинская психология», мл. науч. сотр. отдела детской психиатрии, Науч. центр психического здоровья (Россия, 115522, Москва, Каширское шоссе, д. 34), ORCID: 0000-0003-3471-8873, e-mail: oksana-syster@mail.ru;

✉ Иванов Михаил Владимирович – канд. психол. наук, вед. науч. сотр. отдела детской психиатрии, Науч. центр психического здоровья (Россия, 115522, Москва, Каширское шоссе, д. 34), ORCID: 0000-0002-3853-4345, e-mail: ivanov-michael@mail.ru;

Балакирева Елена Евгеньевна – канд. мед. наук, и.о. руководителя отдела детской психиатрии, Науч. центр психического здоровья (Россия, 115522, Москва, Каширское шоссе, д. 34), ORCID: 0000-0002-3919-7045, e-mail: balakirevalena@yandex.ru;

Коваль-Зайцев Алексей Анатольевич – канд. психол. наук, вед. науч. сотр. отдела детской психиатрии, Науч. центр психического здоровья (Россия, 115522, Москва, Каширское шоссе, д. 34), ORCID: 0000-0001-5736-5519, e-mail: koval-zaitsev@mail.ru;

Куликов Антон Владиславович – канд. мед. наук, ст. науч. сотр. отдела детской психиатрии, Науч. центр психического здоровья (Россия, 115522, Москва, Каширское шоссе, д. 34), ORCID: 0000-0002-9980-9226, e-mail: tstakul@mail.ru;

Никитина Светлана Геннадьевна – канд. мед. наук, ст. науч. сотр. отдела детской психиатрии, Науч. центр психического здоровья (Россия, 115522, Москва, Каширское шоссе, д. 34), ORCID: 0000-0002-7775-1692, e-mail: tstakul@mail.ru;

Шалина Наталья Сергеевна – мл. науч. сотр. отдела детской психиатрии, Науч. центр психического здоровья (Россия, 115522, Москва, Каширское шоссе, д. 34), ORCID: 0000-0002-2332-5591, e-mail: shalinans@yandex.ru

Результаты и их анализ. Для родителей, воспитывающих детей с РАС, на первых этапах после постановки диагноза свойственны низкие показатели по шкале нозогнозии, свидетельствующие о том, что родители склонны к преуменьшению тяжести состояния ребенка (гипонозогнозии), в отдельных случаях имеет место отрицание болезни (анозогнозия). В большинстве случаев родителям не свойственно проявлять сильную тревогу в отношении заболевания. Родителям свойственно недооценивать необходимость ограничения активности ребенка и соблюдения режима, предписанного лечащим врачом. Также в числе ведущих типов отношения к болезни ребенка у родителей выявляются экстернальный и интернальный типы. Корреляционный анализ позволил установить связи между показателями отношения родителей к болезни ребенка и рядом других, полученных при обследовании родителей детей, психологических характеристик, таких как стратегии совладающего поведения родителей и родительско-детские отношения.

Заключение. Полученные данные о структуре родительского отношения к болезни ребенка с РАС могут использоваться в клиничко-психологическом сопровождении семьи с целью повышения эффективности комплекса лечебно-реабилитационных мероприятий.

Ключевые слова: отношение к болезни, родительское отношение к болезни, родительско-детские отношения, аутизм, расстройства аутистического спектра, РАС, психологическое образование.

Введение

Отношение к болезни со стороны пациента и его родственников является одной из наиболее значимых проблем современной медицины при организации лечебного и реабилитационного процесса [5, 22]. Данный психологический феномен исторически начинает рассматриваться сначала в соматической, а затем в психиатрической клинике. Обнаруживается преобладание исследований, посвященных изучению типов отношения к болезни у совершеннолетних пациентов и подростков [16]. Однако вопрос об отношении к болезни ребенка у родителей и других родственников остается недостаточно изученным [4, 11, 12].

Еще в 1929 г. немецкий невропатолог А. Гольдшейдер описал «аутопластическую картину болезни», создаваемую самим больным, как всю сумму ощущений, переживаний настроений больного вместе с представлениями о своей болезни, которые сложились у него не только на основе субъективного переживания симптомов, но и в результате получения им сведений из литературы и при общении с окружающими [17]. В 1935 г. советским терапевтом Р.А. Лурией была опубликована основополагающая работа «Внутренняя картина болезней и иатрогенные заболевания» [20], которая в последующем легла в основу изучения личности больного в лечебном процессе.

Понятийная категория «отношение к болезни» рассматривается в работах представителей ленинградской (петербургской) психологической школы через призму концепции В.Н. Мясищева. Так, А.Е. Личко и Н.Я. Иванов разработали типологию отношений к болезни [19], вслед за ними Л.И. Вассерман рассматривает отношение к болезни как знание о болезни, ее осознание, понимание роли и влияния болезни на социальное функционирование, эмоциональные и поведенческие реакции, связанные с болезнью. Отмечается, что отношение к болезни всегда значимо, оно оказывает влияние на другие стороны отношений личности, что проявляется в поведении больного, его взаимоотношениях с окружающими [6, 7].

Вопрос об отношении к болезни ребенка со стороны родителей и других родственников начинает активно обсуждаться в современных исследованиях. Так, М.А. Бебчук и О.М. Щедринская вводят понятие «внутренняя картина болезни ребенка у родителей» [1]: она оказывает влияние на отношение к ребенку и заболеванию, что во многом определяет стратегию поведения родителей в процессе организации и реализации лечебных, коррекционных, реабилитационных и развивающих мероприятий.

В.Е. Каган и И.П. Журавлева эмпирически выделили шесть типов отношения родителей к болезни ребенка, среди которых экстер-

нальный и интернальный, нозогнозический и анозогнозический, тревожный, а также ограничивающий активность ребенка [15]. Стоит отметить, что В.Е. Каган является еще и автором первой отечественной монографии «Аутизм у детей», изданной в 1981 г. и переизданной в 2020 г. [14], что представляется значимым в контексте настоящего исследования.

В последние несколько десятилетий внимание исследователей обращено на проблемы детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) [13], осуществляется поиск критериев ранней диагностики, лечебной и коррекционно-развивающей помощи, а также программ психологического сопровождения семьи ребенка [21]. Проблемы, связанные с вовлеченностью родителей в лечебно-реабилитационный процесс детей с нарушениями психического развития, в том числе с РАС, вызывают большой интерес у исследователей [2, 12].

Цель – определить структуру родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра, установить связь с особенностями родительско-детских отношений и стратегиями совладающего поведения родителей.

Материал и методы

Выборка исследования. Исследование проводилось на выборке 75 семей (75 матерей и 68 отцов в возрасте 27–38 лет, средний возраст родителей – $31,5 \pm 4,6$ лет) воспитывающих детей с РАС (возрастной диапазон детей – 3–5 лет, средний возраст – $4,1 \pm 0,7$ лет). Всем детям были выставлены диагнозы из подрубрики F84 «Общие расстройства психологического развития» по МКБ-10 (F84.01; F84.02; F84.11; F84.12). Длительность заболевания детей с момента постановки диагноза: от 6 месяцев до 1 года. На момент исследования 93 % семей – полные.

Критерий включения: выставленный врачом-психиатром диагноз (F84.0x – детский аутизм, F84.1x – атипичный аутизм).

Критерий исключения из выборки: наличие у детей острой или хронической соматической патологии.

Исследование проводилось в 2017–2021 гг. на клинической базе отдела детской психиатрии ФГБНУ «Научный центр психического здоровья» и ГБОУ Школа № 709 г. Москвы.

Методы и методики исследования:

- методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР, Кагана В.Е., Журавлевой И.П.) [15];
- шкала общего клинического впечатления (Clinical Global Impression Scale, CGIs) [24];
- анкета-интервью для родителей по определению уровня осведомленности о болезни ребенка (Иванов М.В., Богачева О.И.) [4];
- модифицированный опросник родительского отношения (ОРО, Варга А.Я., Столин В.В.) для семей, воспитывающих особого ребенка (Галасюк И.Н., Митина О.В.) [10];
- опросник стратегий совладающего поведения Р. Лазаруса и С. Фолкмана (в адаптации Вассермана Л.И. и соавт.) [8].

Математическая обработка данных осуществлялась с помощью программы Statistica: описательная статистика, корреляционный анализ с использованием коэффициента ранговой корреляции Спирмена.

Результаты и их анализ

Проведенное клинико-психологическое исследование позволило выявить структуру родительского отношения к болезни ребенка с РАС (приведена на рис. 1). Установлено, что преобладающим типом родительского отношения к болезни ребенка является гипонозогнозический (у 48,9 % родителей, 70 человек) при среднем показателе по методике ДОБР – $5,2 \pm 6,7$. При этом у 25,1 % (36 человек) выявляется экстернальный тип отношения к болезни ребенка, свидетельствующий, что причины болезни ребенка родителями воспринимаются как независимые от них, как то, что не поддается их объяснению и контролю. Поиск причины заболевания нередко может сводиться к поиску объекта приписывания вины за его наличие.

В 11,1 % случаев (16 человек) выявляется интернальный тип, показывающий, что родители в большей степени воспринимают себя ответственными за болезнь ребенка,



Рис. 1. Типы отношения к болезни среди родителей детей с РАС (количество родителей в %)

так в беседе родители часто сообщали о собственной ответственности за возникновение болезни ребенка и имеющемся у них в связи с этим чувстве вины. Возможно, возникновение этого чувства связано с тем, что матери больше времени проводят с ребенком, а также обвинениями со стороны других родственников в том, что мать родила больного ребенка или неправильно его воспитывает.

Тревожный тип как ведущий встречается в 13,9% случаев (20 человек), а тип отношения к болезни, направленный на ограничение активности ребенка, не встречается ни у одного родителя из обследуемой выборки. В целом для родителей детей с РАС не свойственно проявление общей напряженности относительно заболевания ребенка (интегративный показатель по ДОБР), средний балл по данной шкале – $4 \pm 3,6$.

Сравнительный анализ отцовского и материнского отношения к болезни показал, что количественно показатель гипонозогнозического отношения матерей и отцов не отличается, но обнаруживаются качественные отличия. В большинстве случаев отцам свойственно недооценивать тяжесть состояния ребенка, что может быть объяснено меньшим количеством времени, проводимого в семье и с ребенком, в частности из-за специфики трудовой деятельности большинства отцов. В то же время матерям трудно поверить в факт наличия психиатрического диагноза, а проявления болезни ими чаще всего психологизируются, находятся аргументы, оправдывающие нарушения поведения и отставания в развитии у детей: «особенности

характера», «стеснительность», «все дети разные» и т.п.

Корреляционный анализ (рис. 2) позволяет обнаружить связи между показателями отношения родителей к болезни ребенка и рядом других, полученных при обследовании родителей, психологических характеристик, таких как стратегии совладающего поведения родителей и родительско-детские отношения. Так, выявляется отрицательная корреляционная связь между шкалой нозогнозии и шкалой конфронтации ($r = -0,47$; $p < 0,05$), что может свидетельствовать о том, что чем больше родители осознают и принимают болезнь ребенка, тем меньше они проявляют сопротивление при выполнении рекомендаций по лечению и развитию ребенка. Выявлена отрицательная связь между шкалой нозогнозии и шкалой бегства-избегания ($r = -0,46$; $p < 0,05$), что также подтверждает предыдущее положение.

Обнаруживается положительная связь между шкалой конфронтации и шкалой поиска социальной поддержки ($r = 0,55$; $p < 0,05$), это свидетельствует о том, что в процессе поиска возможных вариантов помощи, «борьбы» за ребенка, родители ориентированы на взаимодействие с другими людьми, они находятся в поиске внимания, совета, понимания.

Между шкалой интернальности и оценкой по CGI-s (шкала степени тяжести заболевания) выявляется отрицательная связь ($r = -0,43$; $p < 0,05$), свидетельствующая о том, что чем более выражены психопатологические симптомы у ребенка с аутизмом, тем чаще ро-

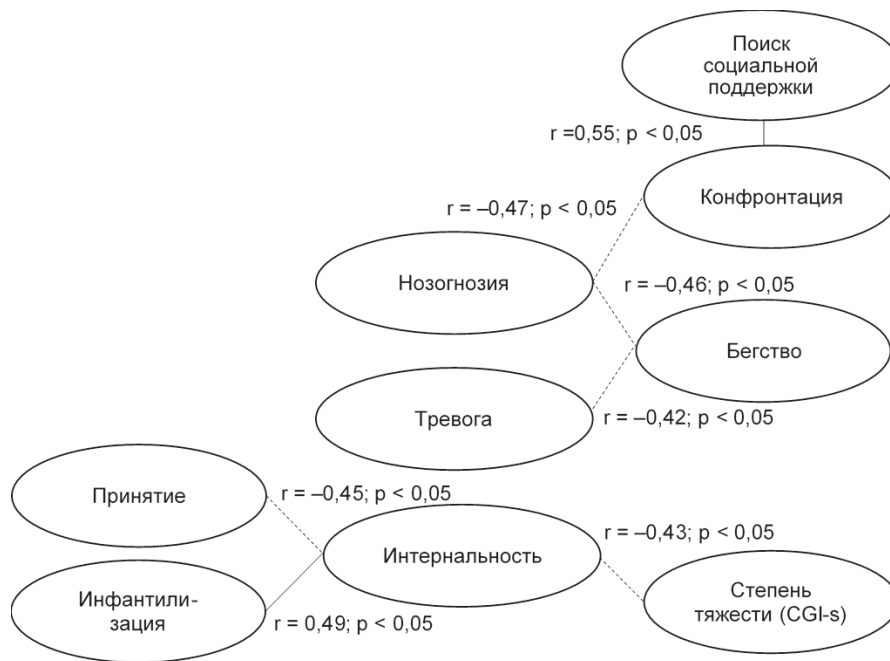


Рис. 2. Достоверные взаимосвязи показателей родительского отношения к болезни ребенка с рядом психологических характеристик родителей детей с РАС

дители воспринимают болезнь как не зависящую от них и не поддающуюся контролю. Соответственно, чем менее выражена степень остроты психопатологических симптомов, тем больше у родителей проявляется интернальный контроль в отношении болезни.

Установлена связь между показателями отношения родителей к болезни ребенка и особенностями родительско-детских отношений. Так, выявляется положительная связь между шкалой интернальности и шкалой инфантилизации (отношение к неудачам ребенка) ($r = 0,49; p < 0,05$), свидетельствующая о том, что чем больше родители берут на себя ответственность за болезнь ребенка, тем чаще они относятся к неудачам ребенка как к случайным и высоко оценивают способности ребенка. Данное положение подкрепляется отрицательной связью между шкалой интернальности и шкалой принятия ребенка ($r = -0,45; p < 0,05$), которая свидетельствует об эмоциональном принятии ребенка таким, какой он есть.

Обсуждение

Как показало проведенное исследование, родителям, воспитывающим детей с РАС, на первых этапах после постановки диагно-

за (первый год после постановки диагноза врачом-психиатром) свойственны низкие показатели по шкале нозогнозии, свидетельствующие о том, что родители склонны к преуменьшению тяжести состояния ребенка (гипонозогнозии), в отдельных случаях имеет место отрицание болезни (анозогнозия) (при минимальном показателе по выборке –17 баллов по шкале от –30 до 30). В большинстве случаев родителям не свойственно проявлять сильную тревогу в отношении заболевания, о чем говорят невысокие баллы по данной шкале. Также родителям свойственно недооценивать необходимость ограничения активности ребенка и соблюдения режима, предписанного лечащим врачом. Данное обстоятельство может снижать эффективность комплекса лечебно-реабилитационных мероприятий и негативно сказываться на стабилизации течения психического заболевания и гармонизации траектории развития ребенка в целом.

Возможно, имеет место этап отрицания болезни, который был описан рядом исследователей [25], а позже Э. Кюблер-Росс показала его на модели эмоциональных состояний, которые проходят люди неизлечимо больные и потерявшие своих близких [18]. Несмотря на популярность данной модели среди иссле-

дователей и практиков, она имеет ограничения, а последовательность этапов принятия горя не может в полной мере экстраполироваться на другие переживания и другой культурный контекст личности.

В тоже время стоит отметить, что ранее проведенное исследование осведомленности родителей о заболевании ребенка с РАС показало, что большинство родителей, несмотря на свою осведомленность, нередко ложную, о РАС (информация из СМИ, сети Интернет и других источников), сообщают о потребности в получении дополнительных сведений о заболевании, методах и формах помощи ребенку [4]. Как показало настоящее исследование, одной из стратегий совладания родителей является стратегия конфронтации, предполагающая попытки разрешения проблемы за счет не всегда целенаправленной поведенческой активности, осуществления конкретных действий, направленных на изменение сложившейся ситуации.

Кризисная ситуация, с которой сталкивается семья, воспитывающая ребенка с нарушением психического развития, усугубляется долгим путем к посещению профильного специалиста (в данном случае это врач-психиатр), что затрудняет своевременное оказание помощи. В этой связи следует привести мнение ряда современных детских психиатров, которые отмечают, что появление множества экспертов, общественных организаций, занимающихся проблемами лиц с РАС, а также ряда просветительских кинофильмов, телепередач и очерков в популярных изданиях о детях и взрослых с аутизмом не помогает улучшить качество жизни пациентов. Наоборот, в ряде случаев в отмеченной информационной просветительской общественной деятельности, часто тиражируемой в СМИ и сети Интернет, отсутствует медицинское понимание детского аутизма, нет представлений о возможностях современной науки, а только представляются чересчур радужные перспективы коррекции аутизма, что способствует созданию атмосферы антиврачебных настроений в среде родственников пациентов [9].

Дефицит информации, недостаточная осведомленность родителей несовершенно-

летних пациентов о болезни, возможностях лечения и формах помощи могут вызывать у них и у других членов семьи непонимание нарушений поведения у ребенка. Ко всему прочему, воспитание ребенка с аутизмом является большой психологической нагрузкой, способной вызвать тяжелые эмоциональные реакции у родителей [23], что в итоге приводит к сопротивлению или отказу от рекомендаций специалистов, усугублению течения болезни и нарушению лечебно-реабилитационного процесса. Часто родители не понимают того, что происходит с ребенком; помимо этого, в обществе существует расхождение во взглядах на решение проблем и организацию помощи детям с РАС. Одной из форм помощи семьям, сталкивающимся с медицинским диагнозом у ребенка, является психологическое образование (psychoeducation, психологическое и психиатрическое просвещение), позволяющее восполнить дефицит информации у родителей. Психологическое образование позволяет в том числе снабдить их полезными навыками совладания с трудными ситуациями, связанными с болезнью ребенка, а также повысить качество жизни семьи [2].

В отделе детской психиатрии ФГБНУ НЦПЗ имеется опыт реализации и исследования эффективности оригинальной психологической образовательной программы, направленной на восполнение недостающих знаний об особенностях заболевания и формах помощи детям с РАС у родителей. Данный опыт представлен в ранее опубликованной работе [3].

Заключение

В результате клинико-психологического исследования определена структура родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра. Преобладающим типом родительского отношения к болезни ребенка является гипонозогнозический (48,9 %): так, для родителей детей с РАС свойственно преуменьшение тяжести состояния ребенка, в отдельных случаях имеет место отрицание болезни. Также

в числе ведущих типов отношения к болезни ребенка у родителей выявляются экстернальный (25,1 %) и интернальный (11,1 %) типы. Стоит отметить, что в настоящем исследовании не выявлено родителей с ведущими нозогнозическим, гипернозогностическим и ограничивающим активность ребенка типами отношения к болезни.

В будущем планируется изучение проблемы родительского отношения к болезни ребенка с привлечением качественных методов исследования, что позволит описать общие

и специфические особенности переживаний родителей детей с нарушениями психического развития.

Учет особенностей родительского отношения к болезни ребенка с РАС, разработка и внедрение психологических образовательных программ для родителей может позволить повысить эффективность комплекса лечебно-реабилитационных мероприятий, изменить траекторию нарушенного психического развития ребенка и гармонизировать ситуацию в семье в целом.

Литература

1. Бебчук М.А. Внутренняя картина болезни ребенка глазами родителей и реакции родителей на его болезнь // Психология и психотерапия семьи. М.: ЛЕНАН, 2016. С. 72–77.
2. Богачева О.И., Иванов М.В. Психообразовательный подход: предпосылки, модели, работа с родителями детей // Психическое здоровье. 2021. № 11. С. 72–79. DOI: 10.25557/2074-014X.2021.11.72-79
3. Богачева О.И., Иванов М.В., Марголина И.А. и др. Оценка эффективности психологической образовательной программы для родителей детей с расстройствами аутистического спектра // Вестник психотерапии. 2022. № 83. С. 19–28. DOI: 10.25016/2782-652X-2022-0-83-19-28
4. Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В. Осведомленность родителей о заболевании детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2019. Т. 17. № 4. С. 3–11. DOI: 10.17759/autdd.2019170401
5. Бузина Т.С., Бузин В.Н. Социально-психологические аспекты лечебного процесса // Профилактическая медицина. 2018. Т. 21. № 4. С. 20–24.
6. Вассерман Л.И. Отношение к болезни больных эпилепсией: клиничко-психологические корреляции. Л.: Медицина, 1990. С. 62–69.
7. Вассерман Л.И. Психологическая диагностика отношения к болезни. Пособие для врачей. СПб: НИПНИ им. Бехтерева, 2005. 33 с.
8. Вассерман Л.И., Иовлев Б.В., Исаева Е.Р. и др. Методика для психологической диагностики способов совладания со стрессовыми и проблемными для личности ситуациями: пособие для врачей и мед. психологов / под ред. Л.И. Вассермана. СПб.: НИПНИ им. Бехтерева, 2009. 38 с.
9. Воронков Б.В. Аутизм у детей и взрослых: симптоматология детского аутизма и анализ проблемы в целом // Психиатрия детского возраста. Руководство для врачей / под общей ред. И.В. Макарова. СПб.: Наука и Техника, 2019. С. 417–418.
10. Галасюк И.Н., Митина О.В. Модификация Опросника родительского отношения (А.Я. Варги, В.В. Столина) для семьи, воспитывающей особого ребенка [Электронный ресурс] // Клинич. и спец. психология. 2017. № 6 (2). С. 109–129. DOI: 10.17759/cpse.2017060209
11. Горячева Т.Г., Кофанова Е.Б. Отношение к болезни и психологические особенности детей, часто болеющих респираторными заболеваниями [Электронный ресурс] // Клинич. и спец. психология. 2016. Т. 5. № 1. С. 45–60. DOI: 10.17759/cpse.2016050104
12. Грошева Е.В. Отношение родителей к психическому расстройству у ребенка (в связи с задачами психологического сопровождения семьи): автореф. дис. ... канд. психол. наук. СПб., 2009. 24 с.
13. Иванов М.В., Марголина И.А., Калинина М.А. и др. Аутистический спектр: от раннего детского аутизма до парааутизма // Психическое здоровье. 2023. Т. 18. № 7. С. 49–52. DOI: 10.25557/2074-014X.2023.07.49-52
14. Каган В. Аутизм у детей. М.: Смысл, 2020. 384 с.
15. Каган В.Е., Журавлева И.П. Методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР) // Психодиагностические методы в педиатрии и детской психоневрологии. Методическое пособие / под ред. Д.Н. Исаева, В.Е. Кагана. СПб.: СПбГПМУ, 1991. С. 30–34.
16. Карпова Э.Б. Методика «Тип отношения к болезни» (ТОБОЛ): воспоминание о создании // Медицинская психология в России: сетевой науч. журн. 2022. Т. 14. № 2. URL: http://mprj.ru/archiv_global/2022_2_73/pomer04.php
17. Конечный Р., Боухал М. Психология в медицине / пер. с чешск. Прага: Авиценум, 1983. 405 с.
18. Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании / пер. с англ. К. Семенов, В. Трилис. М.; Киев: София, 2001. 316 с.

19. Личко А.Е., Иванов Н.Я. Медико-психологическое обследование соматических больных // Журнал невропатологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 1980. Т. 80. №8. С. 1195–1198.
20. Лурия Р.А. Внутренняя картина болезни и иатрогенные заболевания. М.: Медицина, 1977.
21. Мукаетова-Ладинска Е.Б., Симашкова Н.В., Мукаетова М.С. и др. Расстройства аутистического спектра у детей и взрослых: подходы к проблеме в разных странах // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2018. Т. 118. № 12. С. 92–99. DOI: 10.17116/jnevro201811812192
22. Серова И.А., Егорова Н.Г. Медико-социологический анализ стереотипов отношения к болезни пациентов городской поликлиники. [Электронный ресурс] // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. 2011. № 3. URL: http://www.medpsy.ru/mprj/archiv_global/2011_3_8/nomer/nomer10.php
23. Bonis S. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature // Issues in Mental Health Nursing. 2016. Vol. 37 (3): Pp. 153–163. DOI: 10.3109/01612840.2015.1116030
24. Busner J., Targum S.D. The Clinical Global Impressions Scale Applying a Research Tool in Clinical Practice // Psychiatry (Edgmont). 2007. Vol. 4 (7). Pp. 28–37.
25. Hoy W.G. Bereavement Groups and the Role of Social Support: Integrating Theory, Research, and Practice (1st ed.). Routledge, 2016. DOI: 10.4324/9781315686844

Поступила 31.08.2023

Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией статьи.

Участие авторов: О.И. Богачева – участие в создании концепции и дизайна исследования, сбор первичных данных, статистический анализ и интерпретация данных, написание текста первой версии статьи; М.В. Иванов – участие в создании концепции и дизайна исследования, сбор первичных данных, редактирование, утверждение окончательного варианта статьи; Е.Е. Балакирева – сбор первичных данных, утверждение окончательного варианта статьи; А.А. Коваль-Зайцев – сбор первичных данных; А.В. Куликов – сбор первичных данных; С.Г. Никитина – сбор первичных данных; Н.С. Шалина – сбор первичных данных.

Для цитирования: Богачева О.И., Иванов М.В., Балакирева Е.Е., Коваль-Зайцев А.А., Куликов А.В., Никитина С.Г., Шалина Н.С. Структура родительского отношения к болезни ребенка с расстройством аутистического спектра // Вестник психотерапии. 2023. № 87. С. 49–59. DOI: 10.25016/2782-652X-2023-0-87-49-59

O.I. Bogacheva, M.V. Ivanov, E.E. Balakireva, A.A. Koval-Zaitsev,
A.V. Kulikov, S.G. Nikitina, N.S. Shalina

The structure of parental attitude to the disease of a child with autism spectrum disorder

Mental Health Research Centre (34, Kashirskoye highway, Moscow, Russia)

Oksana Ivanovna Bogacheva – PhD Student, Junior Research Associate of the Department of Child Psychiatry, Mental Health Research Centre (34, Kashirskoye highway, Moscow, 115522, Russia), ORCID: 0000-0003-3471-8873, e-mail: oksana-syster@mail.ru;

✉ Mikhail Vladimirovich Ivanov – PhD Psychol. Sci., Leading Researcher Associate of the Department of Child Psychiatry, Mental Health Research Centre (34, Kashirskoye highway, Moscow, 115522, Russia), ORCID: 0000-0002-3853-4345, e-mail: ivanov-michael@mail.ru;

Elena Evgenievna Balakireva – PhD Med. Sci., Acting Head of the Department of Child Psychiatry, Mental Health Research Centre (34, Kashirskoye highway, Moscow, 115522, Russia), ORCID: 0000-0002-3919-7045, e-mail: balakirevalena@yandex.ru;

Alexey Anatolievich Koval-Zaitsev – PhD Med. Sci., Leading Researcher Associate of the Department of Child Psychiatry, Mental Health Research Centre (34, Kashirskoye highway, Moscow, 115522, Russia), ORCID: 0000-0001-5736-5519, e-mail: koval-zaitsev@mail.ru;

Anton Vladislavovich Kulikov – PhD Med. Sci., Senior Researcher Associate of the Department of Child Psychiatry, Mental Health Research Centre (34, Kashirskoye highway, Moscow, 115522, Russia), ORCID: 0000-0002-9980-9226, e-mail: nikitina.svt@mail.ru;

Svetlana Gennadievna Nikitina – PhD Med. Sci., Senior Researcher Associate of the Department of Child Psychiatry, Mental Health Research Centre (34, Kashirskoye highway, Moscow, 115522, Russia), ORCID: 0000-0002-7775-1692, e-mail: tstakul@mail.ru;

Natalia Sergeevna Shalina – Junior Research Associate of the Department of Child Psychiatry, Mental Health Research Centre (34, Kashirskoye highway, Moscow, 115522, Russia), ORCID: 0000-0002-2332-5591, e-mail: shalinans@yandex.ru

Abstract

Relevance. The attitude towards illness of the patient and his relatives is one of the most significant problems of modern medicine in the organization of the treatment and rehabilitation process, both in somatic and psychiatric clinics. The problems associated with the involvement of parents in the process of treating children with mental developmental disorders, including those with autism spectrum disorders (ASD), are of interest to modern researchers.

Intention is to determine the structure of parental attitude to the diseases of a child with ASD, to establish a connection with the characteristics of parent-child relationships and coping behavior strategies of parents.

Methodology. The study involved 75 families raising children aged 3-5 years with clinically verified diagnoses according to ICD-10 (F84.0x – childhood autism, F84.1x – atypical autism). When examining parents, the following methods were used: a method for diagnosing attitudes towards a child's diseases (Kagan V.E., Zhuravleva I.P.), a scale of general clinical impression (CGIs), an interview questionnaire for parents to determine the level of awareness of a child's diseases (Ivanov M.V., Bogacheva O.I.), a modified questionnaire of parental attitudes (Varga A.Ya. and Stolin V.V.) for families raising a special child (Galasyuk I.N., Mitina O.V.), a questionnaire of strategies coping behavior of R. Lazarus and S. Folkman (adapted by Wasserman L.I. et al.). Statistical analysis was performed using Spearman's rank correlation coefficient.

Results and Discussion. Parents raising children with ASD in the first stages after diagnosis are characterized by low rates on the nosognosia scale, indicating that parents tend to underrate the severity of the child's condition (hyponosognosia), in some cases there is a denial of the disease (anosognosia). In most cases, parents do not tend to show strong anxiety about the disease. Parents tend to underestimate the need to limit the activity of the child and adhere to the regimen prescribed by the attending physician. Also, among the leading types of attitude to the child's diseases in parents, external and internal types of attitude to the child's diseases are revealed. Correlation analysis made it possible to establish links between indicators of the attitude of parents to the child's diseases and a number of other psychological characteristics obtained during the examination of the parents of children, such as coping behavior strategies of parents and parent-child relationships.

Conclusion. The obtained data on the structure of parental attitude towards illness of a child with ASD can be used in the clinical and psychological support of the family in order to increase the effectiveness of the set of treatment and rehabilitation measures.

Keywords: attitude towards illness, parental attitude towards illness, parent-child relationship, autism, autism spectrum disorders, ASD, psychoeducation.

References

1. Bebchuk M.A. Vnutrennyaya kartina bolezni rebenka glazami roditeley i reaktsii roditeley na yego bolezni' [The internal picture of the child's illness through the eyes of parents and the reaction of parents to his illness]. *Psikhologiya i psikhoterapiya sem'i* [Psychology and Psychotherapy of the Family]. Moscow. 2016: 72–77. (In Russ.).
2. Bogacheva O. I., Ivanov M. V., Simashkova N. V. Psixoobrazovatel'ny'j podxod: predposylki, modeli, rabota s roditel'nyimi detej [Psychoeducational approach: prerequisites, models, work with parents of children]. *Psichicheskoe zdorov'e* [Mental health]. 2021; 11: 72–79. DOI: 10.25557/2074-014X.2021.11.72-79 (In Russ.).
3. Bogacheva O.I., Ivanov M.V., Margolina I.A. [et al.]. Evaluation of the effectiveness of psychoeducational program for parents raising children with autism spectrum disorders. *Bulletin of Psychotherapy*. 2022; (83): 19–28. DOI: 10.25016/2782-652X-2022-0-83-19-28 (In Russ.).

4. Bogacheva O.I., Ivanov M.V., Simashkova N.V. Osvedomlennost' roditel'ev o zabolevanii detej s rasstrojstvami avtisticheskogo spektra [Awareness of parents about the disease of children with autism spectrum disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and developmental disorders]. 2019; 4: 3–11. DOI: 10.17759/autdd.2019170401 (In Russ.)
5. Buzina T.S., Buzin V.N. Sociopsychological aspects of the treatment process. *Profilakticheskaya Meditsina*. 2018; 21(4): 20–24. DOI: 10.17116/profmed201821420 (In Russ.)
6. Vasserman L.I. Otnoshenie k bolezni bol'nyh epilepsiej: kliniko-psihologicheskie korrelyacii [Attitude to the disease of patients with epilepsy: clinical and psychological correlations]. Leningrad. 1990: 62–69. (In Russ.)
7. Vasserman L.I. Psihologicheskaya diagnostika otnosheniya k bolezni. Posobie dlya vrachej [Psychological diagnostics of the attitude to the disease. Manual for doctors]. St. Petersburg. 2005. 33 p. (In Russ.)
8. Vasserman L.I., Iovlev B.V., Isaeva E.R. [et al.]. Metodika dlya psikhologicheskoi diagnostiki sposobov sovladaniya so stressovymi i problemnymi dlya lichnosti situatsiyami [Methodology for psychological diagnostics of coping methods with stressful and problematic situations for the individual]. Ed. L.I. Vasserman. St. Petersburg. 2009. 38 p. (In Russ.)
9. Voronkov B.V. Autizm u detej i vzroslyh: simptomatologiya detskogo avtizma i analiz problemy v celom [Autism in children and adults: symptomatology of childhood autism and analysis of the problem as a whole]. Psihiatriya detskogo vozrasta. Rukovodstvo dlya vrachej [Psychiatry of childhood. A guide for doctors]. Ed. I.V. Makarova. St. Petersburg. 2019. 417–418. (In Russ.)
10. Galasyuk I.N., Mitina O.V. Modifikatsiya Oprosnika roditel'skogo otnosheniya (A.Ya. Varga, V.V. Stolin) dlya sem'i, vospityvayushchei osobogo rebenka [Electronic resource] [The modification of the parental attitudes questionnaire (A. Varga, V. Stolin) for the family with the child with mental disabilities]. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya* [Clinical psychology and special education]. 2017; (6): 109–129. DOI: 10.17759/cpse.2017060209 (In Russ.)
11. Goryacheva T.G., Kofanova E.B. Otnoshenie k bolezni i psihologicheskie osobennosti detej, chasto boleyushchih respiratornymi zabolevaniyami [Electronic resource] [Attitude to the disease and psychological characteristics of children often suffering from respiratory diseases]. *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya* [Clinical psychology and special education]. 2016; 5(1): 45–60. DOI: 10.17759/cpse.2016050104 (In Russ.)
12. Grosheva E.V. Otnoshenie roditel'ev k psihicheskomu rasstrojstvu u rebenka (v svyazi s zadachami psihologicheskogo soprovozhdeniya sem'i) [Parents' attitude to a child's mental disorder (in connection with the tasks of psychological support of the family)]: Abstract dissertation PhD Psychol. Sci. St. Petersburg, 2009. 24 p. (In Russ.)
13. Ivanov M.V., Margolina I.A., Platonova N.V. [et al.]. Autisticheskij spektr: ot rannego detskogo avtizma do paraavtizma [Autism spectrum: from early childhood autism to paraautism]. *Psikhicheskoe zdorovie* [Mental Health]. 2023; 18(7): 49–52. DOI: 10.25557/2074-014X.2023.07.49-52 (In Russ.)
14. Kagan V. Autizm u detej [Autism in children]. Moscow, 2020. 384 p. (In Russ.)
15. Kagan V.E., Zhuravleva I.P. Metodika diagnostiki otnosheniya k bolezni rebenka (DOBR) [Methods for diagnosing attitudes towards a child's illness]. Psixodiagnosticheskie metody v pediatrii i detskoj psixonevrologii. Metodicheskoe posobie [Psychodiagnostic methods in pediatrics and pediatric neuropsychiatry. Methodical manual]. Ed. D.N. Isaev, V.E. Kagan. St. Petersburg. 1991: 30–34. (In Russ.)
16. Karpova E.B. Metodika «Tip otnosheniya k bolezni» (TOBOL): vospominanie o sozdanii [Electronic resource] [Methodology “Type of attitude to the disease” (TOBOL): the memory of creation]. *Medicinskaya psikhologiya v Rossii: setevoy nauch. zhurn.* [Medical Psychology in Russia: network scientific journal]. 2022; 14(2). URL: http://mprj.ru/archiv_global/2022_2_73/nomer04.php (In Russ.)
17. Konechnyj R., Bouhal M. Psihologiya v medicine [Psychology in medicine]. Prague, 1983. 405 p. (In Russ.)
18. Kyubler-Ross E. O smerti i umiranii [About death and dying]. Moscow; Kiev. 2001. 316 p. (In Russ.)
19. Lichko A.E., Ivanov N.YA. Mediko-psihologicheskoe obsledovanie somaticheskikh bol'nyh [Medical and psychological examination of somatic patients]. *Zhurnal nevropatologii i psihiatrii im. S.S. Korsakova* [Journal of Neuropathology and Psychiatry named after S.S. Korsakov]. 1980; 80(6): 1195–1198. (In Russ.)
20. Luriya R.A. Vnutrennyaya kartina bolezni i iatrogennye zabolevaniya [The internal picture of the disease and iatrogenic diseases]. Moscow. 1977. (In Russ.)
21. Mukaetova-Ladinska E.B., Simashkova N.V., Mukaetova M.S., Ivanov M.V., Boksha I.S. Rasstrojstva avtisticheskogo spektra u detej i vzroslyx: podxody k probleme v raznyx stranax [Autism spectrum disorders in children and adults: the experience of reserches from different countries]. *Zhurnal nevrologii i psixiatrii im. S.S. Korsakova* [Journal of Neuropathology and Psychiatry named after S.S. Korsakov]. 2018; 118(12): 92–99. DOI: 10.17116/jnevro201811812192 (In Russ.)
22. Serova I.A., Egorova N.G. Mediko-sociologicheskij analiz stereotipov otnosheniya k bolezni pacientov gorodskoj polikliniki [Electronic resource] [Medical and sociological analysis of stereotypes of attitude to the disease of patients of the city polyclinic]. *Medicinskaya psikhologiya v Rossii: elektron. nauch. zhurn.* [Medical psychology in Russia: electron. scientific journal]. 2011; 3. URL: http://www.medpsy.ru/mprj/archiv_global/2011_3_8/nomer10.php (In Russ.)

-
23. Bonis S. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*. 2016; 37(3): 153–163. DOI: 10.3109/01612840.2015.1116030
 24. Busner J., Targum S.D. The Clinical Global Impressions Scale Applying a Research Tool in Clinical Practice. *Psychiatry (Edmont)*. 2007; 4(7): 28–37.
 25. Hoy W.G. Bereavement Groups and the Role of Social Support: Integrating Theory, Research, and Practice (1st ed.). New York, Routledge. 2016. 238 p. DOI: 10.4324/9781315686844
-

Received 31.08.2023

For citing: Bogacheva O.I., Ivanov M.V., Balakireva E.E., Koval'-Zajcev A.A., Kulikov A.V., Nikitina S.G., Shalina N.S. Struktura roditel'skogo otnosheniya k bolezni rebenka s rasstrojstvom autisticheskogo spektra The structure of parental attitude to the disease of a child with autism spectrum disorder. *Vestnik psikhoterapii*. 2023; (87):49–59. (In Russ.)

Bogacheva O.I., Ivanov M.V., Balakireva E.E., Koval-Zaitsev A.A., Kulikov A.V., Nikitina S.G., Shalina N.S. The structure of parental attitude to the disease of a child with autism spectrum disorder. *Bulletin of Psychotherapy*. 2023; (87):49–59. DOI: 10.25016/2782-652X-2023-0-87-49-59
