

# Динамика качества жизни матери ребенка с церебральным параличом

**Певнева А.Н.,**

*кандидат психологических наук, доцент кафедры социальной и педагогической психологии, Гомельский государственный университет имени Франциска Скорины, Гомель, Беларусь, pevneva.angela@rambler.ru*

При исследовании психологических проблем матерей, воспитывающих ребенка с церебральным параличом, наименее изученной является проблема их качества жизни. Знание структурно-динамических характеристик качества жизни может дать ответ на ряд методологических и теоретических вопросов об изменении качества жизни во временной перспективе, его структурной иерархии и организации, устойчивости / неустойчивости структур, структурообразующих элементах. Целью исследования явилось выявление динамики качества жизни матери ребенка с церебральным параличом. Выборку составили 66 матерей, воспитывающих ребенка с церебральным параличом, из них 48 респондентов приняли участие в повторном исследовании. Итогом исследования является доказательство того, что качество жизни не является стабильным, зависит от ситуации и репродуцируется в контексте актуализирующей ситуации. Динамика качества жизни матери ребенка с церебральным параличом характеризуется различием показателей всех структурных компонентов, константностью доминирующей позиции физического функционирования, трансформацией структурной организации, ее гибкостью, а также сменой структурообразующего элемента.

**Ключевые слова:** динамика, структура, качество жизни, церебральный паралич.

**Для цитаты:**

Певнева А.Н. Динамика качества жизни матери ребенка с церебральным параличом [Электронный ресурс] // Клиническая и специальная психология. 2019. Том 8. № 4. С. 58–73. doi: 10.17759/psyclin.2019080404

**For citation:**

Pevneva A.N. The Dynamics of the Quality of Life of Mothers Bringing Up Children with Cerebral Palsy [Elektronnyi resurs]. Clinical Psychology and Special Education

[Klinicheskaja i spetsial'naja psikhologija], 2019, vol. 8, no. 4, pp. 58–73. doi: 10.17759/psycljn.2019080404 (In Russ., abstr. in Engl.)

## Введение

Понятие качества жизни и его феноменология активно обсуждаются в научной литературе. В широком смысле качество жизни определяется как ощущение человеком своего благополучия, удовлетворения или неудовлетворенности жизнью, счастья или несчастья в жизни. По определению ЮНЕСКО качество жизни включает систему показателей, характеризующих степень реализации жизненных стратегий людей, удовлетворения их жизненных потребностей. В зарубежной и отечественной социальной психологии понятие «качество жизни» соотносится с условиями существования человека, его потребностями, состоянием здоровья, физическим, социальным, психологическим и эмоциональным функционированием, субъективными представлениями и оценками своей жизни (Т.И. Ионова, Дж. Меран, А.А. Новик, Д. Шин), смыслом жизни и осознанием целей (К.А. Абульханова, Д.А. Леонтьев, Л.И. Славина, В. Франкл), умственным, психическим и психологическим здоровьем (Д. Джонсон, И.В. Дубровина, М.Ю. Сурмач, А.В. Шувалов), психологическим благополучием (В.И. Гордеев, Я.Л. Коломинский, Н.Н. Лепешинский, Р.М. Шамионов).

В понятии «качество жизни» ценность приобретают как сам смысл жизни, так и оценка удовлетворенности физическим и психологическим здоровьем. Большинство определений в своем содержании отражает связь качества жизни со здоровьем. Здоровье в рамках функционального подхода тесно связано с концепцией качества жизни [13]. В свою очередь в нашем исследовании мы будем говорить о качестве жизни личности, включающем оценку психического и психологического здоровья, содержательное наполнение которого предполагает жизнеспособность, готовность к эффективному функционированию независимо от обстоятельств жизнедеятельности [2], способность самостоятельно решать жизненные проблемы [4], а также удовлетворенность физическим, ролевым и социальным функционированием. Все эти характеристики применимы к матерям, ситуация которых связана с лечением, реабилитацией и воспитанием детей с церебральным параличом. Особенности заболевания представлены двигательными, психическими, речевыми, сенсорными, эмоционально-личностными расстройствами ребенка, а поведение ребенка зачастую является источником материнского раздражения, разочарования [1; 3; 5; 6; 8; 9; 14; 15], и определяющей переменной психологического здоровья матери и ее качества жизни в целом [12].

Изучение качества жизни матери ребенка с церебральным параличом в настоящее время повышается в связи с изучением семьи ребенка с особенностями развития (Е.В. Бурмистрова) и умственно отсталого (Р.Ф. Майрамян), родительства в семьях с детьми с ограниченными возможностями здоровья (О.Б. Зерницкий) и родителей детей с синдромом Ушера (И.В. Соломатина), отношения родителей к болезни ребенка (Д.Н. Исаев) и реагирования на присутствие в семье ребенка-

инвалида (М.С. Карданова, И.В. Рыженко), родителей детей с церебральным параличом (В.В. Ткачева).

Дальнейшее продвижение в исследовании указанной проблемы современные ученые связывают с изучением воздействия материнской депривации и неврологических заболеваний на речевое развитие детей первых трех лет жизни (Е.Е. Ляксо и др.); отношения матери к ребенку с нарушением интеллекта и со сниженным слухом (Е.А. Савина, О.Б. Чарова); эмоционально-оценочного отношения матери к подростку с церебральным параличом (Л.М. Колпакова, Н.А. Шаронова); материнской позиции в отношении их детей с церебральным параличом (О.Л. Романова); самопринятия матери ребенка с церебральным параличом (Н.Е. Карпова, Т.А. Стрекалова); матерей детей с отклонениями в развитии и их влияния на детско-родительские отношения (Т.Г. Горячева, И.А. Солнцева); матерей детей-инвалидов (М.Н. Гуслова, Т.К. Стуре). Качеству жизни матери ребенка с церебральным параличом посвящены исследования зарубежных ученых [16–19]. Представленные в литературе исследования носят разрозненный характер и имеют разные акценты.

### Программа исследования

**Целью** исследования выступило выявление динамики качества жизни матери ребенка с церебральным параличом. Нами было выдвинуто предположение о нестабильности и неустойчивости во временной перспективе таких характеристик качества жизни респондентов, как: общее состояние здоровья, физическое функционирование, ролевое функционирование, социальное функционирование, интенсивность боли, жизнеспособность. Для достижения поставленной цели и верификации гипотезы исследование включало два этапа: первый проводился с 2006 по 2009 гг., второй – с 2015 по 2017 гг.

В первичном обследовании участвовали 66 матерей (ОГ<sub>66</sub>) в возрасте  $27,85 \pm 2,23$  года, имеющих детей с церебральным параличом (37 мальчиков и 29 девочек в возрасте  $5,77 \pm 1,65$  года). Характеристика детей: церебральный паралич и другие паралитические симптомы имели 17 (25,75 %) детей; церебральный паралич, а также задержка психического развития церебрально-органического происхождения были диагностированы у 10 (15,15 %) детей; церебральный паралич, а также задержка психического развития психогенного происхождения – у 14 (21,21%) детей; церебральный паралич, сопровождающийся умеренной умственной отсталостью, имели 11 (16,66 %) детей; 12 (18,18 %) детей имели церебральный паралич и тяжелую умственную отсталость; наконец двое (3,03 %) детей имели в анамнезе церебральный паралич и задержку психического развития конституционального происхождения.

При повторном проведении исследования учитывались изменения, характеризующие социальную ситуацию развития ребенка с церебральным параличом (переход от семейного воспитания к школьной социализации), а также социальное положение семей (изменения состава семьи, например, если в семьях появился второй ребенок, жилищных и материальных условий). Выборку повторного исследования (ОГ<sub>48</sub>) составили 48 матерей ( $34,47 \pm 3,32$  лет), которые

приняли участие в первом исследовании и продолжали воспитывать ребенка с церебральным параличом (27 мальчиков, 21 девочка в возрасте  $11,68 \pm 1,83$  лет).

Для диагностики качества жизни использовался опросник SF-36 Health Status Survey [20]. В частности, использовалась его стандартная форма Short Form Medical Outcomes Study (SF-36). Опросник разрабатывался корпорацией RAND как часть многолетнего крупномасштабного проекта «Оценка результатов лечения» (Medical Outcomes Study). Он относится к неспецифическим опросникам и может быть использован для оценки качества жизни здоровых людей. Перевод на русский язык, апробация и валидизация опросника были проведены рядом исследователей в Институте клинико-фармакологических исследований (г. Санкт-Петербург, 2001). В 1998 году опросник был валидизирован сотрудниками аналитического сектора Межнационального Центра исследования качества жизни в г. Санкт-Петербурге для изучения качества жизни 2114 жителей. Российская версия опросника SF-36 обладает надежными психометрическими свойствами [10] и является приемлемой для проведения популяционных исследований качества жизни. Тридцать шесть пунктов опросника сгруппированы в восемь шкал: 1) общее состояние здоровья, 2) физическое функционирование, 3) ролевое функционирование, 4) социальное функционирование; 5) физическая боль, 6) жизненная активность, 7) физический компонент здоровья и 8) психологический компонент здоровья. Все шкалы формируют два показателя: психологическое и физическое благополучие.

Математическая обработка данных осуществлялась при помощи описательной статистики, t-критерий Стьюдента - для оценки равенства средних значений в двух выборках и корреляционного анализа Пирсона в программе Statistica 6.0.

Для определения временных изменений качества жизни оценивалась его динамика по средним значениям каждой переменной. Структурная иерархия шкал опросника производилась путем ранжирования полученных значений. Были построены и проанализированы интеркорреляционные плеяды качества жизни респондентов во временном континууме. Структурная организация определялась посредством расчета индекса когерентности, дивергентности и организованности структур качества жизни. Организованность структуры определялась (по А.В. Карпову [7]) путем подсчета индекса (ИОС), где суммируются индекс когерентности (ИКС) и индекс дивергентности структуры (ИДС). При вычислении ИКС суммировались положительные корреляционные связи с учетом их значимости (связям на уровне значимости  $p < 0,05$  присваивался 1 балл;  $p < 0,01$  – 2 балла,  $p < 0,001$  – 3 балла). Данный индекс отражает степень интегрированности структуры. ИДС показывает «несинтезируемость» структуры. Он определялся путем подсчета суммы отрицательных корреляционных связей.

При обработке результатов вычислялся средний коэффициент интеркорреляции качества жизни (первое и второе измерение) и выражался в процентах. Индекс устойчивости–неустойчивости связей показателей шкал опросника определялся как отношение устойчивых связей к общему количеству значимых связей (устойчивые связи – связи на уровне значимости коэффициентов корреляции  $p < 0,001$ , связи неустойчивые (гибкие) –  $p < 0,05$ ). Структурообразующий показатель качества жизни респондентов выявлялся при подсчете «структурного

веса» каждого значения переменных (количество значимых положительных и отрицательных корреляций, умноженных на коэффициент корреляции).

### Результаты исследования

Аналізу подверглись полученные результаты, которые представлены в виде оценок в баллах по 8 шкалам. Результаты обрабатывались по «ключу». Количество баллов, соответствующее 100, указывает на более высокий уровень качества жизни; значение показателя выше 75 баллов – на незначительное снижение; выше 50 – умеренное; выше 25 – значительное; менее 25 – резко выраженное снижение качества жизни [20]. В ходе исследования выявлено значительное снижение показателей (от 25 до 50 баллов) общего состояния здоровья ( $41,80 \pm 11,01$ ), физического ( $44,27 \pm 20,78$ ) и социального функционирования ( $26,48 \pm 19,41$ ), интенсивности боли ( $37,510 \pm 16,05$ ), жизнеспособности ( $35,15 \pm 12,28$ ), психического здоровья ( $38,24 \pm 12,34$ ) матери ребенка с церебральным параличом. Выявлено резко выраженное снижение (меньше 25 баллов) ролевого функционирования, обусловленного эмоциональным ( $19,44 \pm 25,70$ ) и физическим ( $18,94 \pm 26,33$ ) состоянием. Физический компонент здоровья респондентов ( $50,02 \pm 3,24$ ) умеренно снижен (от 50 до 75) и включает значения шкал физического и ролевого функционирования; интенсивности боли; общего состояния здоровья. Психологическое здоровье респондентов ( $30,34 \pm 6,47$ ) значительно снижено. Самый высокий показатель разности данных наблюдается по шкале «Ролевое функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием» ( $d=52,66$ ), низкий – «Общее состояние здоровья» ( $d=22,02$ ).

По результатам первого измерения показатели качества жизни респондентов снижены от 18,93 до 44,27 баллов. Надо признать тот факт, что наличие больного ребенка в семье негативно сказывается на оценке общего состояния здоровья матерями, включая физическое и психологическое, а также на их социальной активности, о чем упоминается в некоторых исследованиях [19].

В результате исследования наиболее высокие средние значения выявлены по шкале физического функционирования ( $m=44,27$ ) и низкое ( $m=18,94$ ) – по шкале ролевого функционирования, обусловленного физическим состоянием, что может ограничивать социальную и ролевою активность матери. Возможно, это вносит существенные коррективы в оценку респондентами как общего состояния здоровья ( $m=41,80$ ), так и психического ( $m=38,24$ ). Повседневная забота матери о ребенке с церебральным параличом сопровождается болезненными ощущениями ( $m=37,50$ ). Мы можем предположить, что это отрицательно отражается на жизненной активности ( $m=35,15$ ), социальном ( $m=26,48$ ) и ролевом функционировании, которые обусловлены эмоциональным состоянием ( $m=19,44$ ).

В ходе корреляционного анализа показателей качества жизни респондентов было установлено 37 положительных и одна отрицательная связь между физическим компонентом здоровья и физическим функционированием ( $r=-0,34$ ;  $p<0,01$ ), из них 33 устойчивых (при уровне значимости коэффициентов корреляции  $p<0,001$ ) и 6 неустойчивых (гибких) связей (при  $p<0,05$ ). Коэффициенты корреляции варьируют от  $r=0,26$  (психологическое здоровье и физическое функционирование)

до  $r=0,83$  (психическое здоровье и психологический компонент здоровья). Устойчивость структуры качества жизни респондентов составила 84%, что соответствует достаточно «жестким» связям между переменными (процент устойчивости структуры определялся как отношение устойчивых связей к общему количеству значимых связей, умноженных на 100%).

Для нахождения «ведущего» элемента в структуре качества жизни респондентов связям на уровне значимости  $p<0,05$  присваивался 1 балл,  $p<0,01$  – 2 балла,  $p<0,001$  – 3 балла. Переменная с наибольшей суммой баллов по всем связям (статистический вес) является структурообразующим элементом и определяет построение всей структуры. Как показано на рис. 1, устойчивые связи выявлены между общим состоянием здоровья и физическим функционированием ( $r=0,60$ ), ролевым функционированием, обусловленным физическим ( $r=0,60$ ) и эмоциональным состоянием ( $r=0,49$ ), социальным функционированием ( $r=0,59$ ), жизненной активностью ( $r=0,63$ ) и самооценкой психического здоровья ( $r=0,83$ ).

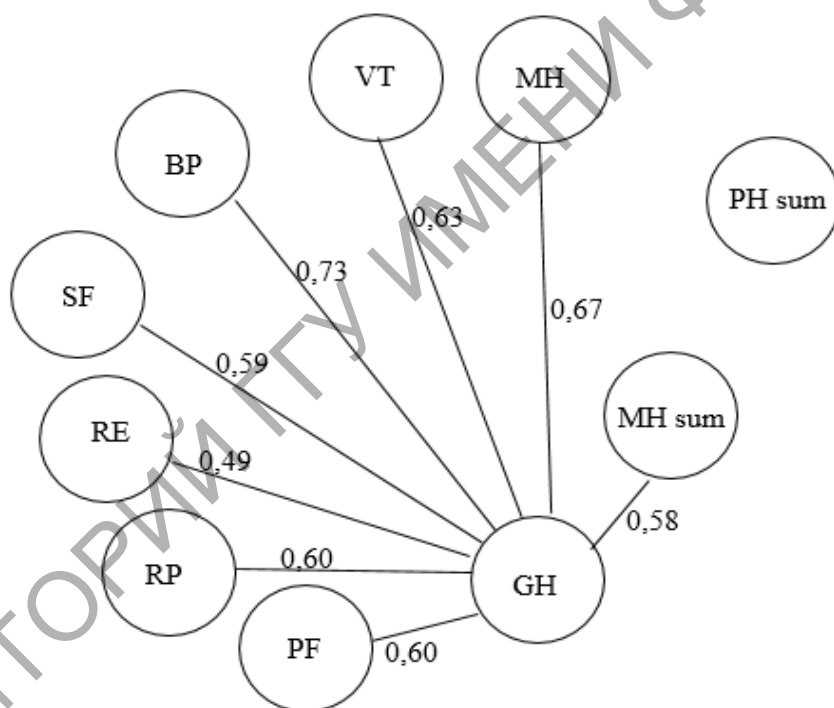


Рис. 1. Корреляционные плеяды: графическое представление связи качества жизни респондентов ОГ<sub>66</sub>

*Примечание.* Все указанные связи статистически значимы на уровне  $p<0,001$ . GH – общее состояние здоровья; PF – физическое функционирование; RP – ролевое функционирование, обусловленное физическим состоянием; RE – ролевое функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием; SF – социальное функционирование; BP – интенсивность боли; VT – жизненная активность; MH – самооценка психического здоровья; Ph sum – физический компонент здоровья; Mh sum – психологический компонент здоровья.

Анализ значимости корреляций показал, что наибольшим числом высокосignификантных, устойчивых связей обладает показатель общего состояния здоровья, включая максимальное количество корреляций (8 связей при  $p<0,001$ ),

а, следовательно, согласно структурографическому анализу А.В. Карпова [7], является ведущим элементом структуры качества жизни респондентов.

Средний коэффициент корреляции составляет  $r_m=0,61$ , а 29,16% показателей не случайно положительно направлены. При рассмотрении общих структурных характеристик качества жизни индекс когерентности составил ИКС=106, дивергентности ИДС=2. Высокий индекс организованности (ИОС=108) указывает на связанность, структурированность (когерентность, организованность), а устойчивость определяет прочность структуры как целого. По результатам первого измерения структура качества жизни сложно организована и устойчива. Состояние здоровья матерей, включая физический, психический и психологический компоненты, актуализируется в ситуации воспитания, лечения и реабилитации ребенка с церебральным параличом. Наши данные дополняют результаты ряда исследователей [3; 5; 6; 9; 14; 15] о наличии выраженных психологических и социальных проблем в семьях детей с различными вариантами дизонтогенеза, а также онкологическими и хроническими заболеваниями. Исследователи выявили значительное снижение параметров качества жизни у родителей детей с онкологическими заболеваниями по сравнению с показателями качества жизни родителей, имеющих детей с общесоматическими заболеваниями [10].

На втором этапе исследования результаты качества жизни матерей, воспитывающих ребенка с церебральным параличом, претерпевают трансформацию. Обнаружен широкий разброс значений по шкале ролевого функционирования, обусловленного эмоциональным состоянием ( $d=72,72$ ), самый узкий ( $d=20,82$ ) – по шкале Физическое функционирование. Показатели физического функционирования ( $87,81 \pm 10,41$ ) у респондентов снижены незначительно (от 75 до 100 баллов), в то время как физического компонента здоровья ( $m=50,55$ ), общего состояния здоровья ( $63,12 \pm 18,89$ ), ролевого ( $61,46 \pm 35,71$ ) и социального функционирования ( $68,29 \pm 19,10$ ), жизненной активности ( $55,42 \pm 15,12$ ), а также психического здоровья ( $58,92 \pm 13,73$ ) – умеренно (от 50 до 75 баллов).

Изменение значений психологического компонента здоровья ( $m=39,83$ ), ролевого функционирования, обусловленного эмоциональным состоянием ( $48,59 \pm 36,36$ ) респондентов ОГ<sub>48</sub>, характеризуется значительным снижением (от 25 до 50 баллов). Большинство значений переменных качества жизни респондентов ОГ<sub>48</sub> находится в диапазоне (от 50 до 75 баллов) умеренного снижения.

Сравнительный анализ показателей качества жизни во временном континууме позволил выявить, что у матерей, независимо от временного интервала, физическое состояние ограничивается состоянием здоровья ( $m=87,81$  и  $m=44,27$  соответственно). Это свидетельствует о постоянных физических нагрузках матери в процессе оказания помощи ребенку с церебральным параличом, которая со временем не только не ослабевает, но и возрастает.

По результатам повторного исследования отмечается возрастающая активность социального функционирования ( $m=68,29$ ) по сравнению с результатами первого ( $m=26,48$ ) измерения (табл. 1).

Таблица 1

**Оценка качества жизни респондентами ОГ (первое и второе измерение)**

| Шкалы  | ОГ <sub>66</sub> |      | ОГ <sub>48</sub> |      |
|--|------------------|------|------------------|------|
|  | m                | ранг | m                | ранг |
| Общее состояние здоровья   | 41,80            | 2    | 63,12            | 4    |
| Физическое функционирование                                      | 44,27            | 1    | 87,81            | 1    |
| Рольное функционирование, обусловленное физическим состоянием    | 18,93            | 8    | 61,46            | 5    |
| Рольное функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием | 19,43            | 7    | 48,59            | 8    |
| Социальное функционирование                                      | 26,48            | 6    | 68,29            | 2    |
| Интенсивность боли   | 37,50            | 4    | 64,37            | 3    |
| Жизнеспособность   | 35,15            | 5    | 55,42            | 7    |
| Психическое здоровье   | 38,24            | 3    | 58,92            | 6    |
| <b>Физический компонент здоровья</b>                             | <b>50,02</b>     | -    | <b>50,55</b>     | -    |
| <b>Психологический компонент здоровья</b>                        | <b>30,34</b>     | -    | <b>39,83</b>     | -    |

Смена позиции социального функционирования респондентов свидетельствует о восстановлении и сохранении социальных контактов матери с близкими, друзьями, знакомыми. Со временем объектом внимания матери ребенка с церебральным параличом становится забота о своем состоянии здоровья, которое определяет эффективность жизнедеятельности, рольное функционирование.

Психическое здоровье респондентов ОГ<sub>48</sub>, характеризующее настроение, наличие депрессии, тревоги, общий показатель положительных эмоций, и жизнеспособность (ощущение человека полным сил и энергии или, напротив, обессиленным) определяются также положительными изменениями, занимая шестой и седьмой ранг соответственно. Восьмой ранг занимает рольное функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием.

Со временем у матерей, воспитывающих детей с церебральным параличом, происходит переоценка психического здоровья, жизнеспособности и социальной активности. Ситуация матери, вызванная воспитанием, лечением и реабилитацией ребенка с церебральным параличом, определяет своеобразие иерархичности структуры качества жизни, тем самым отражая его многомерность, изменчивость во времени и оценки респондентами состояния здоровья.



В результате проведенного анализа важно отметить, что во втором измерении распределение средних значений качества жизни по рангам матерями детей с церебральным параличом отличается от результатов первого, в частности, средние значения качества жизни респондентов во втором исследовании выше по сравнению с первым. По результатам повторного измерения можно констатировать, что структура качества жизни респондентов со временем претерпевает трансформацию. В структуре качества жизни респондентов ОГ<sub>48</sub> происходит разрушение прежних связей, изменяется их количество ( $n=20$ ), намечается тенденция к дифференциации различных показателей. Общее количество интеркорреляций переменных со временем уменьшается за счет увеличения гибких связей (со значимостью  $p<0,05$ ). Как следствие, происходит снижение прочности, устойчивости структурной организации качества жизни.

Диапазон варьирования коэффициентов корреляции включает значения от  $r=0,29$  (физическое здоровье и жизнеспособность) до  $r=0,77$  (психологическое здоровье и ролевое функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием). Во временном континууме минимальный коэффициент корреляции определен между шкалами Физический компонент здоровья и Жизнеспособность ( $r=0,29$ ;  $p<0,05$ ), а максимальный – между ролевым функционированием и психологическим здоровьем ( $r=0,77$ ;  $p<0,001$ ).

Характеристика структуры качества жизни связана не только с количеством корреляций переменных, но и с устойчивостью, которая определяется отношением высокосвязанных связей к общему количеству значимых связей. По результатам повторного измерения отмечается снижение устойчивости структурной организации качества жизни, так как показатель составляет 43%, что меньше 50%.

По результатам первого измерения связи между структурными компонентами качества жизни у респондентов более тесные ( $r_m=0,61$ ), по сравнению с результатами повторного исследования ( $r_m=0,45$ ), что, возможно, указывает на более высокий уровень их дифференциации; связи у 20,25% показателей варьируют однонаправленно. Все связи характеризуются положительной направленностью. Наряду с этим происходит снижение величин, которые отражают сложность структуры, так индекс организованности структуры равен 43. Важно подчеркнуть, что при организованности структуры индекс дивергентности ниже индекса когерентности структур качества жизни.

В процессе анализа динамики корреляции показателей качества жизни респондентов установлено 38 связей в первом исследовании и 20 связей – во втором. В ходе исследования были выявлены значимые связи между всеми показателями качества жизни респондентов в диапазоне от 0,30 ( $p<0,05$ ) до 0,83 ( $p<0,001$ ), динамика которых со временем проявилась в снижении коэффициентов корреляции от 0,77 ( $p<0,001$ ) до 0,29 ( $p<0,05$ ).

Ведущим элементом качества жизни респондентов ОГ<sub>48</sub> является жизнеспособность, так как она имеет высокий статистический вес и наибольшее количество (шесть) интеркорреляций с другими показателями. Отметим связь жизненной активности с ролевым ( $r=0,41$ ;  $p<0,01$ ), социальным функционированием

( $r=0,40$ ;  $p<0,01$ ), интенсивностью боли ( $r=0,52$ ;  $p<0,001$ ), психическим ( $r=0,52$ ;  $p<0,001$ ), физическим ( $r=0,29$ ;  $p<0,05$ ) и психологическим ( $r=0,62$ ;  $p<0,001$ ) здоровьем (рис. 2).

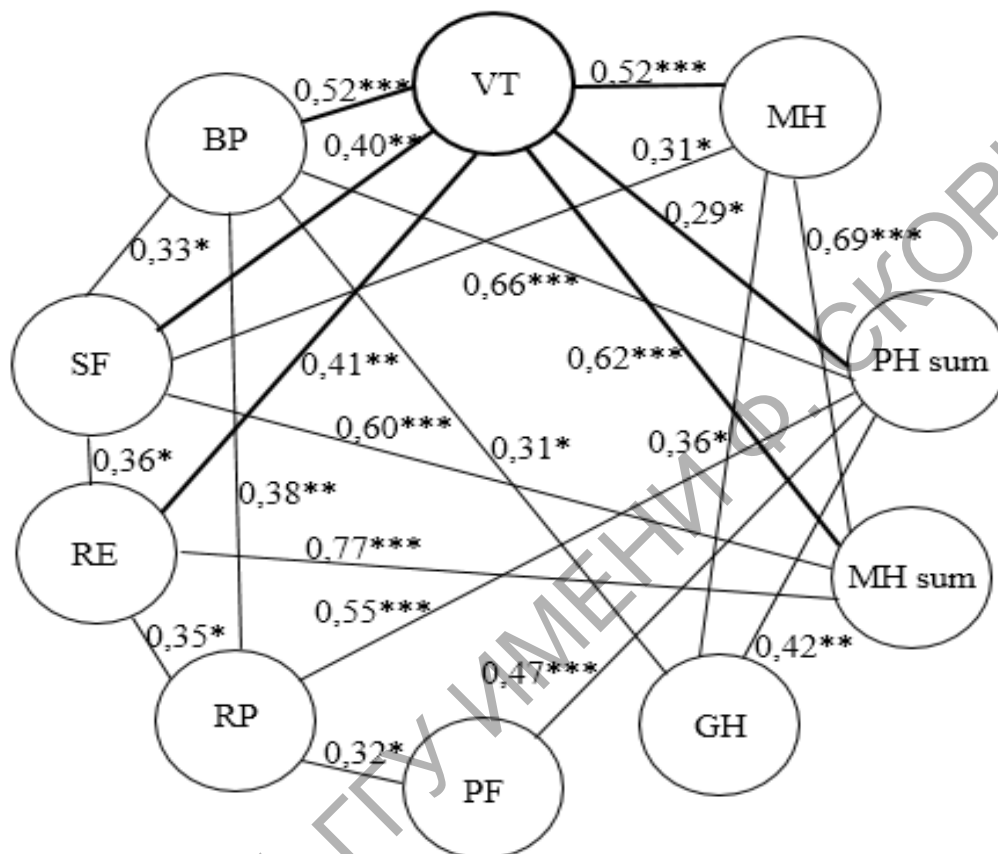


Рис. 2. Корреляционные плеяды: графическое представление связи качества жизни респондентов ОГ<sub>48</sub>

*Примечание.* Используются обозначения уровня значимости \* –  $p<0,05$ ; \*\* –  $p<0,01$ ; \*\*\* –  $p<0,001$ . GH – общее состояние здоровья; PF – физическое функционирование; RP – ролевое функционирование, обусловленное физическим состоянием; RE – ролевое функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием; SF – социальное функционирование; BP – интенсивность боли; VT – жизненная активность; MH – самооценка психического здоровья; Ph sum – физический компонент здоровья; Mh sum – психологический компонент здоровья.

Показатели качества жизни по результатам первого исследования снижены от 44,27 до 18,93 баллов, а при повторном исследовании выявлены изменения в значениях – от 39,83 до 87,81 баллов. В целом, обнаружены статистически значимые различия выраженности показателей качества жизни респондентов ( $p<0,001$ ) по всем шкалам, что говорит о сохранности их социальной и жизненной активности, возможном восстановлении старых социальных связей и формировании новых (поиск контактов с семьями, воспитывающих ребенка с церебральным параличом; взаимодействие со специалистами: педагогами, врачами, психологами и т.д.). При этом исключение составляет показатель физического компонента здоровья, включающего значения шкал физического и ролевого функционирования,

обусловленное физическим состоянием; интенсивности боли; общего состояния здоровья (табл. 2).

Таблица 2

**Различия в показателях качества жизни респондентов (первое и второе измерение) по t-критерию Стьюдента**

| Шкалы                              | Среднее значение |                  | t-критерий | p     |
|------------------------------------|------------------|------------------|------------|-------|
|                                    | ОГ <sub>66</sub> | ОГ <sub>48</sub> |            |       |
| Общее состояние здоровья           | 41,80            | 63,12            | -7,57      | 0,001 |
| Физическое функционирование        | 44,27            | 87,81            | -13,34     | 0,001 |
| Ролевое функционирование           | 19,43            | 48,59            | -5,02      | 0,001 |
| Социальная активность              | 26,48            | 68,29            | -11,43     | 0,001 |
| Жизнеспособность                   | 35,15            | 55,42            | -7,89      | 0,001 |
| Самооценка психического здоровья   | 38,24            | 58,92            | -8,42      | 0,001 |
| Физический компонент здоровья      | 50,09            | 50,55            | -0,39      | 0,690 |
| Психологический компонент здоровья | 30,34            | 39,83            | -6,43      | 0,001 |

Константность в оценке физического здоровья респондентами свидетельствует о регулярных нагрузках, связанных с оказанием физической помощи ребенку с церебральным параличом по дому и вне его. Резюмируя, отметим изменения показателей качества жизни матерей во временной перспективе, при этом подчеркнем, что наличие больного ребенка вносит существенные коррективы в субъективную оценку качества их жизни.

**Выводы**

Таким образом, выявлена динамика качества жизни матери ребенка с церебральным параличом, которая характеризуется разным уровнем выраженности всех структурных компонентов, наличием доминирующего компонента физического функционирования, изменением структурной организации за счет снижения числа связей, средних коэффициентов корреляции, минимальных и максимальных значений, индексов организованности структур, когерентности и дивергентности, увеличения неустойчивых связей, следствием чего является ослабление прочности структурной организации качества жизни. Качественным своеобразием динамики качества жизни респондентов является высокий индекс когерентности и низкий индекс дивергентности структур, наличие структурообразующего показателя, сменяющегося с общего состояния здоровья на жизнеспособность во временной перспективе, что свидетельствует о проявлениях ее нестабильности, изменяемости во времени.

## Литература

1. Авдеева Н.Н. Взаимодействие матери и ребенка раннего возраста с задержкой речевого развития // Психологическая наука и образование. 2019. Т. 24. № 2. С. 19–28. doi: 10.17759/pse.2019240202
2. Ананьев Б.Г. Избранные труды по психологии: В 2 т. Т. 1. СПб.: Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2007. 409 с.
3. Винникова Е.А. Принципы и технологии взаимодействия с семьей ребенка с особенностями психофизического развития // Специальная адукация. 2010. № 6. С. 24–29.
4. Воловикова М.И., Джидарьян И.А. Итоги исследований психологического здоровья в лаборатории психологии личности // Психологический журнал. 2017. № 2. С. 19–31.
5. Гуслова М.Н., Стуре Т.К. Психологическое изучение матерей, воспитывающих детей-инвалидов // Дефектология. 2003. № 6. С. 28–32.
6. Исаев Д.Н. Умственная отсталость детей и подростков. СПб.: Речь, 2007. 389 с.
7. Карпов А.В., Карпов А.В., Маркова Е.В. Психология принятия решения в управленческой деятельности. М.: изд. дом РАО, 2016. 644 с.
8. Левчик Т.П. Особенности родительского отношения в семьях, воспитывающих детей с нормальным и нарушенным развитием // Психологический журнал. 2011. № 3/4. С. 29–33.
9. Майрамян Р.Ф. Семья и умственно отсталый ребенок: психопатологические и психологические аспекты проблемы: Автореф. дис. ... канд. мед. наук. М., 1976. 24 с.
10. Никитина Т.П., Моисеенко Е.И., Заева Г.Е. и др. Изучение качества жизни родителей детей, больных онкологическими заболеваниями. // Вестник международного центра исследования качества жизни. 2005. № 5/6. С. 88–96.
11. Новик А.А., Ионова Т.И., Гандек Б. и др. Показатели качества жизни населения Санкт-Петербурга. // Проблемы стандартизации в здравоохранении. 2001. № 4. С. 22–31.
12. Певнева А.Н. Качество жизни, психическое состояние и смысложизненные ориентации матерей, дети которых страдают церебральным параличом // Психиатрия, психотерапия и клиническая психология. 2011. № 3. С. 66–74.
13. Сурмач М.Ю. Качество жизни подростков Республики Беларусь: связь со здоровьем. Гродно: Гродненский государственный медицинский университет, 2013. 228 с.
14. Ткачева В.В. Психологические особенности родителей, имеющих детей с детским церебральным параличом // Специальная психология. 2009. № 1. С. 53–62.

15. Чарова О.Б., Савина Е.А. Особенности материнского отношения к ребенку с интеллектуальным недоразвитием // Дефектология. 1999. № 5. С. 34–39.

16. Barog Z.S., Younesi S.J., Sedaghati A.H., et al. Efficacy of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy // Iran Journal of Psychiatry. 2015. Vol. 10. № 2. P. 86–92.

17. Marrón E., Redolar-Ripoll D., Boixadós M., et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors // Universitas Psychologica. 2013. Vol. 12. № 3. P. 767–777.

18. Okurowska-Zawada B., Kułak W., Wojtkowski J., et al. Quality of life of parents of children with cerebral palsy // Progress in Health Sciences. 2011. Vol. 1. № 1. P. 116–123.

19. Ones K., Yilmaz E., Cetinkaya B., et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers) // Neurorehabil Neural Repair. 2005. Vol. 19. № 3. P. 232–237.

20. Ware J.E., Kosinski M., Gandek B. SF-36 health survey: manual and interpretation guide. Boston: Health Inst., 1993. 316 p.

# The Dynamics of the Quality of Life of Mothers Bringing up Children with Cerebral Palsy

**Pevneva A.N.,**

*PhD in Psychology, Professor of the Department of Social and Pedagogical Psychology, Francisk Skorina Gomel State University, Gomel, Belarus. pevneva.angela@rambler.ru*

In studies of psychological problems of mothers bringing up children with cerebral palsy, the least explored is the problem of the quality of life. The knowledge of the structural and dynamic characteristics of the quality of life may give an answer to a number of methodological and theoretical issues on the change in the quality of life over time, its structural hierarchy and organization, structure sustainability/unsustainability and core elements. The aim of present study was to identify the dynamics of the quality of life of the mother of a child with cerebral palsy. 66 mothers raising a child with cerebral palsy have been surveyed; 48 respondents participated in a repeated measurement. The outcome of the study is the proof that the quality of life is not stable, it depends on the situation and is reproduced in the context of the situation. The dynamics of the quality of life of the mother of a child with cerebral palsy is characterized by difference in indicators of all structural components with the tendency to change positively, constancy of dominant position of physical functioning, structural transformation of the organization, its flexibility, as well as change of the structural core element.

**Keywords:** dynamics, structure, quality of life, cerebral palsy.

## References

1. Avdeeva N.N. Vzaimodejstvie materi i rebenka rannego vozrasta s zaderzhkoj rechevogo razvitiya [The interaction of a mother and a young child with delayed speech development]. *Psihologicheskaya nauka i obrazovanie [Psychological Science and Education]*, 2019, no. 2, pp. 19–28. (In Russ.; abstr. in Engl.)
2. Anan'ev B.G. Izbrannye trudy po psihologii: V 2 t. T. 1. [Selected works on Psychology], Saint-Petersburg: Publ. of SPU, 2007. 409 p.
3. Vinnikova, E.A. Principy i tekhnologii vzaimodejstviya s sem'ej rebenka s osobennostyami psihofizicheskogo razvitiya [Principles and methods of interaction with the family of a child with psychological and physical development peculiarities].

*Spetsyul'naya adukacyya [Specialized Education]*, 2010, no. 6, pp. 24–29. (In Russ.; abstr. in Engl.)

4. Volovikova M.I., Dzhidar'yan I.A. Itogi issledovaniy psihologicheskogo zdorov'ya v laboratorii psihologii lichnosti [The results of the research of psychological health in the laboratory of personality psychology] *Psihologicheskij zhurnal [Psychological Journal]*, 2017, no. 2, pp. 19–31. (In Russ.; abstr. in Engl.)

5. Guslova M.N., Sture T.K. Psihologicheskoe izuchenie materej, vospityvayushchih detej-invalidov [Psychological study of mothers raising children with disabilities]. *Defektologiya [Defectology]*, 2003, no. 6, pp. 28–32. (In Russ.; abstr. in Engl.)

6. Isaev D.N. Umstvennaya otstalost' detej i podrostkov [Mental retardation of children and adolescents]. Saint-Petersburg: Rech., 2002. 389 p. (In Russ.).

7. Karpov A.V., Karpov A.V., Markova E.V. Psihologiya prinyatiya resheniya v upravlencheskoj deyatel'nosti [Decision psychology in management]. Moscow: Izd. Dom RAO, 2016. 644 p. (In Russ.).

8. Levchik T.P. Osobennosti roditel'skogo otnosheniya v sem'yah, vospityvayushchih detej s normal'nym i narushennym razvitiem [Features of parental relations in families raising children with normal and impaired development]. *Psihologicheskij zhurnal [Psychological Journal]*, 2011, no. 3/4. pp. 29–33. (In Russ.; abstr. in Engl.)

9. Majramyan R.F. Sem'ya i umstvenno otstalyj rebenok: psihopatologicheskie i psihologicheskie aspekty problem. Avtoref. diss. kand. med. Nauk [Family and a mentally retarded child: mental and psychological aspects of the problem. PhD. (Medicine) Thesis]. Moscow, 1976. 24 p. (In Russ.).

10. Nikitina T.P., Moiseenko E.I., Zaeva G.E., et al. Izuchenie kachestva zhizni roditel'ej detej, bol'nyh onkologicheskimi zabolevaniyami [Study of the quality of life of parents of children suffering from cancer]. *Vestnik mezhnacional'nogo centra issledovaniya kachestva zhizni [Bulletin of the International Research Center of the Quality of Life]*, 2005, no. 5/6, pp. 88–96. (In Russ.; abstr. in Engl.)

11. Novik A.A., Ionova T.I., Gandek B., et al. Pokazateli kachestva zhizni naseleniya Sankt-Peterburga [Quality of life indicators for St. Petersburg citizens или Citizens of St. Petersburg]. *Problemy standartizacii v zdrazvoohranenii [Health care standardization problems]*, 2001, no. 4, pp. 22–31. (In Russ.).

12. Pevneva A.N. Kachestvo zhizni, psihicheskoe sostoyanie i smyslozhiznennye orientacii materej, deti kotoryh stradayut cerebral'nym paralichom [Quality of life, mental state and life values of the mothers whose children suffer cerebral palsy]. *Psihiatriya, psihoterapiya i klinicheskaya psihologiya [Psychiatry, Psychotherapy and Clinical Psychology]*, 2011, no. 3, pp. 66–74. (In Russ.; abstr. in Engl.)

13. Surmach M.Yu. Kachestvo zhizni podrostkov Respubliki Belarus': svyaz' so zdorov'em [The quality of life of adolescents in the Republic of Belarus: health connections], Grodno: State Medical University, 2013. 228 p. (In Russ.).

14. Tkacheva V.V. Psihologicheskie osobennosti roditel'ej, imeyushchih detej s detskim cerebral'nym paralichom [Psychological characteristics of parents having children with cerebral palsy]. *Special'naya psihologiya* [*Special Psychology*], 2009, no. 1, pp. 53–62. (In Russ.; abstr. in Engl.).
15. Charova O.B., Savina E.A. Osobennosti materinskogo otnosheniya k rebenku s intellektual'nym nedorazvitiem [Features of maternal attitude to children with intellectual underdevelopment]. *Defektologiya* [*Defectology*], 1999, no. 5, pp. 34–39. (In Russ.).
16. Barog Z.S., Younesi S.J., Sedaghati A.H., et al. Efficacy of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Iran Journal of Psychiatry*, 2015, vol. 10, no. 2, pp. 86–92.
17. Marrón E., Redolar-Ripoll D., Boixadós M., et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 2013, vol. 12, no. 3, pp. 767–777.
18. Okurowska-Zawada B., Kułak W., Wojtkowski J., et al. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Progress in Health Sciences*, 2011, vol. 1, no. 1, pp. 116–123.
19. Ones K., Yilmaz E., Cetinkaya, B., et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, 2005, vol. 19, no. 3, pp. 232–237.
20. Ware J.E., Kosinski M., Gandek B. SF-36 health survey: manual and interpretation guide. Boston: Health Inst., 1993. Vol. 316 p.