

РОЖДЕНИЕ НЕДОНОШЕННОГО РЕБЕНКА — ЖИЗНЕННЫЙ КРИЗИС СЕМЬИ

МАРИНА ВЛАДИМИРОВНА БЕЛОУСОВА, канд. мед. наук, доцент кафедры детской неврологии ГБОУ ДПО «Казанская государственная медицинская академия» Минздрава РФ, врач-психотерапевт, тел. (843) 273-49-09, e-mail: belousova.marina@mail.ru

МАРИНА АНАТОЛЬЕВНА УТКУЗОВА, канд. мед. наук, доцент кафедры детской неврологии ГБОУ ДПО «Казанская государственная медицинская академия» Минздрава РФ, главный детский реабилитолог МЗ РТ, тел. (843) 273-49-09

АНАТОЛИЙ МИХАЙЛОВИЧ КАРПОВ, докт. мед. наук, проф., зав. кафедрой психотерапии и наркологии ГБОУ ДПО «Казанская государственная медицинская академия» Минздрава РФ, тел. (843) 272-41-51, e-mail: kam1950@mail.ru

Реферат. В статье рассматриваются объективные и субъективные трудности, с которыми семья сталкивается при рождении недоношенного ребенка. Анализируется роль членов семьи в формировании и разрешении возникающего кризиса. Описаны стадии переживания семьей кризисного события. Предлагается программа помощи семье.

Ключевые слова: недоношенный ребенок, семья, психокоррекционная работа.

BIRTH OF A PREMATURE INFANT — FAMILY LIFE CRISIS

M. V. BELOUSOVA, M. A. UTKUZOVA, A. M. KARPOV

Abstract. The article considers objective and subjective hardships the family encounters when a premature infant is born. The roles of family members in formation and resolution of the crisis are analyzed. Stages of overcoming the crisis by family members are discussed. The family assistance program is offered.

Key words: premature infant, family, psycho-correctional work.

Использование в современной неонатологии новых технологий выхаживания, реанимации и интенсивной терапии способствует повышению выживаемости глубоконедоношенных детей. Однако спасение жизни этих детей требует в дальнейшем непрерывной абилитации, поскольку недоношенные относятся к группе высокого риска формирования нарушений в двигательном, психическом, эмоциональном, речевом развитии, вплоть до инвалидизации. Поэтому актуальным является не только изучение особенностей психомоторного, речевого и социального развития недоношенного ребенка, но и мониторинг функционирования его семейной системы.

Рассматривая в рамках системного подхода семью как единый биопсихосоциальный организм, все составляющие которого соединены тесными связями и воздействуют друг на друга, объяснимо появление значительного эмоционального напряжения в семейной системе, которое вызвано изменениями семейного уклада и возрастанием физической и психоэмоциональной нагрузки у лиц, осуществляющих заботу [2, 3, 10, 11, 16, 20].

Рождение ребенка раньше срока с высоким риском нарушений в развитии приводит к появлению материальных, социальных, психолого-педагогических проблем [17]. К числу объективных трудностей, с которыми сталкивается семья «особого» ребенка относятся: материальные затраты на реабилитацию, неуверенность в завтрашнем дне, отсутствие долгосрочной перспективы в плане здоровья и развития ребенка, трудности планирования жизни, изменения распорядка семьи. В качестве субъективных трудностей семья следует назвать эмоциональные реакции и переживания родителей (растерянность, тревога, беспокойство, чувство страха, вины, депрессия, гнев). Они естественны и связаны с неспособностью родителей повлиять на ситуацию.

Опираясь на модель «расслоения» семейной системы Кеннет Теркельсен [13], проанализируем «три круга семейного окружения» ребенка с отклонениями в развитии.

Формирование данных кругов происходит с учетом степени близости родителей к ребенку и вовлеченности в заботу о нем:

1) «главный опекун», повседневно осуществляющий основной уход за ребенком (как правило, это мать). Он выполняет не только предписания по лечению и развитию ребенка, но и является посредником между ним и остальным миром. Смысловая наполненность жизни этого члена семьи во многом зависит от динамики в состоянии здоровья ребенка; его интересы сосредоточены на активном поиске решения имеющейся проблемы (чтение медицинской литературы, общение на форумах, активные запросы к специалистам);

2) остальные члены семьи, у которых сохраняется возможность вести социально активную жизнь, работать, реализовывать личные планы (отец, сибсы). Они чувствуют эмоциональную привязанность к больному члену семьи, однако понимают, что ухудшение его состояния ставит под угрозу привычный для них образ жизни. Защищаясь от чувства вины, нередко они дистанцируются от «главного опекуна», ограждаясь от внутрисемейных проблем неотложными «сверхзначимыми» внесемейными (профессиональными, учебными) делами;

3) семейное окружение, осведомленное о проблеме в семье, но не имеющее полноценного контакта с ней. Осуществляя поиск виноватых («в нашей родне такого не было»), советуя, критикуя действия семьи или осуждая их, не вникая в серьезность проблемы и предпринимаемые попытки ее решения, близкие и дальние родственники способны усилить чувство вины и беспомощности у родителей.

Таким образом, семейная система и социальное окружение могут выполнять ресурсную роль, а могут оказывать негативное влияние на ухаживающего родителя.

Рождение и воспитание недоношенного ребенка является для семьи сверхсильным и хроническим стрессом: сверхсильным — поскольку родители не подготовлены к происходящему, не имеют предшествующего опыта проживания подобных ситуаций, ощущают беспомощность и горе; кроме того, данный стресс оказывает значительное влияние на все сферы жизни семьи [13]. Реагируя на трудность как единая система, семья может сплотиться и мобилизоваться, но в некоторых случаях стресс способен ослабить семью. Неожиданная утрата ожиданий родителей, сопровождающая рождение нездорового ребенка, воспринимается ими как травма [18]. По мнению [19], переживание родителями скорби по поводу тяжелого диагноза ребенка сопоставимо с «оплакиванием» потери «нормального» ребенка. Прохождение семьей данного кризиса сопровождается различными эмоциональными переживаниями, деструктивными реакциями (обвинения и самобичевания), поиском способов совладания и адаптации [1, 7, 8].

В литературе описаны несколько стадий переживания семьей кризисного события, связанного с диагностикой серьезных соматических проблем и значительных нарушений психического развития у детей [4, 11, 13]. Эти стадии условны, но знание закономерности их возникновения и прохождения помогает специалистам, работающим с семьей, понять реакцию семьи на кризис и рассматривать эмоциональные и поведенческие реакции родителей в контексте прохождения стадий горевания.

1. Стадия шока возникает при непосредственном столкновении с негативным событием или информацией (если ребенок рожден глубоко недоношенным, если патология у ребенка диагностируется в родильном зале, при информировании родителей о диагнозе). Стадия сопровождается ощущением потрясения, глубокого разочарования, беспомощности, растерянности, дезорганизованности, неспособности адекватно понять и принять происшедшее. В это время семья часто контактирует с врачами, но родители порой «не воспринимают» информацию о серьезном заболевании ребенка. Находясь во власти эмоций, им трудно принимать конструктивные решения, тяжело информировать остальных родственников о рождении больного ребенка. Эта стадия бывает непродолжительной и часто спланирует семью «перед лицом общей опасности». Шок сопровождается отрицанием. Появление отрицания характеризуется активацией защитных механизмов, позволяющих семье «отключиться» от тревожной информации, вытеснить ее или снизить степень ее значимости. В раннем периоде отрицание «смягчает удар», позже — создает дополнительные трудности. Нередко семья, не жалея времени, сил и средств, стремится получить опровержение серьезного диагноза, постоянно посещая различных специалистов, упуская время, занимаясь не лечением, а поиском врача, который скажет им то, что они мечтают услышать («синдром хождения по кругу врачей»). Подобная тактика сопровождается разочарованием или порождает негативное отношение к врачам, к назначаемой ими терапии. Поведение некоторых родителей продиктовано не столько верой в

чудесное исцеление, сколько необходимостью сохранить статус «хороших родителей» (в первую очередь, для самих себя).

Врачу важно понять, что сразу после сообщения диагноза или информирования о проблемах со здоровьем и о нарушениях развития семья ограниченно способна воспринимать детальные разъяснения и рекомендации. Подробную информацию о состоянии ребенка, прогнозе его заболевания и перспективах его развития лучше отложить на следующую встречу.

На этом этапе важна организация помощи ребенку (разработка маршрута абилитации, составление перечня специалистов, обеспечение преемственности в их работе), разъяснение родителям их вклада в развитие ребенка, эмоциональная поддержка семьи.

Если ребенок имеет обычный внешний вид, если необходимость в уходе и лечении неочевидна для родителей (ребенок выглядит «нормальным»), родители могут «застрять» на стадии отрицания или «сделки».

2. Некоторые семьи проходят через **стадию «сделки»**, обращаясь к религии или полагая, что их значительный вклад (материальный, моральный, душевный, временной) в заботу и лечение ребенка будет вознагражден его скорым чудесным исцелением. Если ожидание подобной «награды» за старательную работу оказывается безрезультатным, возникает гнев. Гнев проецируется на того, на кого надеялся родитель — на себя, на супруга, на Бога, на специалистов, оказывающих помощь ребенку. Иногда причиной гнева становится отсутствие адекватной помощи, эмоциональной поддержки, хроническая усталость. Ощущение родителем вины также трансформируется в гнев, а впоследствии — в депрессию. Гнев в данном случае рассматривается не как негативная реакция, требующая подавления, а как способ выражать накопленные отрицательные эмоции. Специалистам рекомендуется спокойно реагировать на выражения гнева, конструктивно направляя общение в русло обсуждения вариантов помощи, не включаясь в «поиск виноватых».

3. Стадия депрессии возникает, когда семья начинает принимать диагноз и осознавать глубину проблемы, с которой ей предстоит справиться. Это находит отражение в динамике супружеских и личностных отношений, в перераспределении ролей и ответственности. Нередко семья стремится к изоляции от привычных социальных контактов (социальный статус семьи с ребенком с нарушениями в развитии снижается). Сокращение социальных контактов вызывает ощущение отчужденности, отверженности, иногда — озлобленности. У членов семьи, вследствие их зависимости от состояния ребенка и отсутствия собственных планов и интересов, появляется синдром «хронической печали».

4. Стадия адаптации — принятие факта болезни и формирование реалистичной оценки в отношении прогноза развития ребенка и его излечения. Внутрисемейные изменения приводят к улучшению ролевого взаимодействия. Члены семьи готовы к сотрудничеству со специалистами, выполняют их рекомендации. Изоляция сменяется поиском новой социальной среды, в которой есть семьи со схожими проблемами и опытом их преодоления.

Принятие характеризуется:

- появлением у родителей возможности спокойно обсуждать проблемы ребенка;

- возможностью поддерживать равновесие между опекающей заботой и поощрением самостоятельности ребенка;

- способностью родителей определять приоритеты в развитии, составляя краткосрочные и долгосрочные планы реабилитации;

- появлением у родителей личностных интересов, не связанных с ребенком;

- отсутствием вседозволенности в отношениях с ребенком.

По мнению G. Hornby [18], некоторые семьи проходят описанные выше стадии в течение нескольких дней, другим требуется не менее 2 лет (средний срок адаптации при серьезной утрате), есть и те, кто не адаптируется вовсе.

Хронический стресс, безусловно, отражается на эмоциональном состоянии родителей. У матери это проявляется снижением регулирующего самоконтроля, избирательностью контактов (предпочтение общения с близкими по ценностным ориентирам людьми), выраженными колебаниями самооценки, проблемами в супружеских отношениях, ощущением личностной неадекватности, родительской некомпетентности (вследствие сопоставления реальности с представлениями об идеальной модели семьи и роли матери в ней) [7].

Эмоциональный стресс у отцов характеризуется снижением самооценки, ощущением собственного бессилия из-за неспособности защитить свою семью, нежеланием демонстрировать испытываемые сильные эмоции. Потребность в независимости и самостоятельности, готовность прикладывать усилия для разрешения проблемной ситуации, а не проживания в ней, не позволяет отцам «принимать» проблему, «смиряться с ней», заставляет активно искать способы совладания с ней, что может сопровождаться трудностями принятия собственных детей, отстранением от них [13].

В некоторых случаях негативное мироощущение родителей способствует формированию рентной установки относительно социума и врачебного сообщества с требованием материальной поддержки («мне все должны») и активным противопоставлением себя обществу («я один на один со своей проблемой»).

Программа помощи семье предусматривает работу по следующим направлениям [5, 6, 12, 14, 15]:

- Корректное информирование (без запугивания, но и избыточного сглаживания имеющихся проблем).

- Поддержка, установление конструктивных взаимоотношений с семьей.

- Обсуждение специальных вопросов, касающихся развития, поведения, воспитания, обучения ребенка.

Работа с родителями в контексте семейно-центрированного подхода направлена на создание условий для адекватного восприятия родителями информации о нарушениях развития у ребенка (имеющихся и прогнозируемых); на формирование готовности к длительному процессу коррекции его развития, воспитания и поведения; на достижение эмоциональной стабильности членов семьи. В некоторых случаях требуется проведение психокоррекционной работы с родителями по преодолению испытываемых ими чувств вины, тревоги, стресса [8]. Важно оценить и подключить ресурсы семейной системы и повысить мотивированность семьи к партнерству [9].

Продолжительный собственный опыт работы с семьями детей с отклонениями в развитии позволяет

суммировать родительские ожидания от специалистов и в качестве основных выделить следующие: разностороннее знание врача по вопросам оказания помощи детям с отклонениями в развитии (в том числе, о новых технологиях, авторских методиках абилитации развития); эмоциональная нейтральность врача, его способность проявлять эмпатию, сохранять спокойствие, «заражать» оптимизмом, мобилизуя семью как активным действиям; понимание врачом ожиданий родителей и искренность в общении; позитивное отношение к ребенку, проявление заинтересованности к его успехам (умение видеть не только дефициты и нарушения, но и продвижения в развитии); способность давать семье конкретные, понятные ответы «доступным языком»; помощь семье в постановке «малых» целей, достижение которых будет способствовать решению конкретной проблемы.

Таким образом, в разрешении кризиса семьи, связанного с рождением недоношенного ребенка, важную роль играет не только психотерапевтическая работа со всеми членами семейной системы. Необходимо понимание проблемы, адекватное реагирование и помощь всех специалистов, участвующих в процессе выхаживания и абилитации.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Борьесон, Б.* Ранние отношения и развитие ребенка / Б. Борьесон, С. Бриттен, С.В. Довбня [и др.]. — СПб.: Питер, 2009. — 160 с.
2. *Браун, Д.* Теория и практика семейной психотерапии / Д. Браун, Д. Кристенсен. — СПб.: Питер, 2001. — 351 с.
3. *Варга, А.Я.* Введение в системную семейную психотерапию / А.Я. Варга. — М.: Когито Центр, 2011. — 182 с.
4. *Дубович, Е.Г.* Проблемы консультирования родителей с ретинопатией недоношенных / Е.Г. Дубович, Н.В. Полунина // Практика педиатра. — 2011. — (<http://medi.ru/doc/j01110312.htm>).
5. *Дубович, Е.Г.* Роль психологического состояния родителей в эффективности медико-социальной реабилитации недоношенного ребенка с тяжелыми формами ретинопатии / Е.Г. Дубович, Н.В. Полунина, Е.С. Кешишян, Е.С. Сахарова // Российский вестник перинатологии и педиатрии. — 2012. — Т. 57, № 1. — С.104—108.
6. *Иванов, Е.С.* Что такое умственная отсталость: руководство для родителей / Е.С. Иванов, Д.Н. Исаев. — СПб.: Институт специальной педагогики и психологии, 2000. — 20 с.
7. *Корельская, Н.Г.* Особенная семья — особый ребенок / Н.Г. Корельская. — М.: Советский спорт, 2003. — 232 с.
8. *Краузе, М.П.* Дети с нарушениями развития: психологическая помощь родителям / М.П. Краузе. — М.: Академия, 2006. — 208 с.
9. *Мамайчук, И.И.* Психологическая помощь детям с проблемами в развитии / И.И. Мамайчук. — СПб.: Речь, 2008. — 224 с.
10. *Никишина, В.Б.* Системный подход как основание построения стратегии психореабилитационной работы с детьми с нарушениями в развитии / В.Б. Никишина // Мир психологии. — 2004. — № 2. — С.271—277.
11. *Олифирович, Н.И.* Терапия семейных систем / Н.И. Олифирович, Т.Ф. Велента, Т.А. Зинкевич-Куземкина. — СПб.: Речь, 2012. — 570 с.
12. *Селигман, М.* Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями в развитии / М. Селигман, Р. Дарлинг. — 2-е изд. — М.: Теревинф, 2009. — 368 с.
13. *Служба раннего вмешательства: метод. рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи / Л.В. Блохина, С.В. Калинина, Н.В. Морозова [и др.]. — М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2007. — 200 с.*

14. Служба сопровождения ребенка и семьи: инновационный опыт: метод. сборник / под ред. В.М. Соколова. — Владимир: Изд-во «Транзит-ИКС», 2010. — 132 с.
15. Шеффер, Ч. Игровая семейная психотерапия / Ч. Шеффер, Л. Кэри. — СПб.: Питер, 2001. — 384 с.
16. Ярская-Смирнова, Е.Р. Семья нетипичного ребенка. Социокультурные аспекты / Е.Р. Ярская-Смирнова. — Саратов: СГУ, 1996. — 264 с.
17. Hornby, G. Counseling in child disability: skills for working with parents / G. Hornby. — London: Chapman&Hall, 1994.
18. Marshak, L.E. Counseling person with disabilities: theoretical and clinical perspectives / L.E. Marshak, M. Seligman. — Austin, TX: Pro-Ed., 1993.
19. Sprache, Kommunikation und soziale Entwicklung – Frühe Diagnostic und Therapie. — Stuttgart, Klett-Cotta, 2012. — S.260.
7. Korel'skaya, N.G. Osobennaya sem'ya — osobyi rebenok / N.G. Korel'skaya. — M.: Sovetskii sport, 2003. — 232 s.
8. Krauze, M.P. Deti s narusheniyami razvitiya: psihologicheskaya pomoshch' roditelyam / M.P. Krauze. — M.: Akademiya, 2006. — 208 s.
9. Mamaichuk, I.I. Psihologicheskaya pomoshch' detyam s problemami v razvitiu / I.I. Mamaichuk. — SPb.: Rech', 2008. — 224 s.
10. Nikishina, V.B. Sistemnyi podhod kak osnovanie postroeniya strategii psihoreabilitacionnoi raboty s det'mi s narusheniyami v razvitiu / V.B. Nikishina // Mir psihologii. — 2004. — № 2. — S.271—277.
11. Olifirovich, N.I. Terapiya semeinyh sistem / N.I. Olifirovich, T.F. Velenta, T.A. Zinkevich-Kuzemkina. — SPb.: Rech', 2012. — 570 s.
12. Seligman, M. Obychnye sem'i, osobyie deti. Sistemnyi podhod k pomoschi detyam s narusheniyami v razvitiu / M. Seligman, R. Darling. — 2-e izd. — M.: Terevinf, 2009. — 368 s.
13. Sluzhba rannego vmeshatel'stva: metod. rekomendacii dlya prakticheskoi raboty s det'mi v sluzhbe rannei pomoschi / L.V. Blohina, S.V. Kalinina, N.V. Morozova [i dr.]. — M.: Nacional'nyi fond zaschity detei ot zhestokogo obrascheniya, 2007. — 200 s.
14. Sluzhba soprovozhdeniya rebenka i sem'i: innovacionnyi opyt: metod. sbornik / pod red. V.M. Sokolova. — Vladimir: Izd-vo «Tranzit-ИКС», 2010. — 132 s.
15. Sheffer, Ch. Igrovaya semeinaya psihoterapiya / Ch. Sheffer, L. Keri. — SPb.: Piter, 2001. — 384 s.
16. Yarskaya-Smirnova, E.R. Sem'ya netipichnogo rebenka. Sociokul'turnye aspekty / E.R. Yarskaya-Smirnova. — Saratov: SGU, 1996. — 264 s.
17. Hornby, G. Counseling in child disability: skills for working with parents / G. Hornby. — London: Chapman&Hall, 1994.
18. Marshak, L.E. Counseling person with disabilities: theoretical and clinical perspectives / L.E. Marshak, M. Seligman. — Austin, TX: Pro-Ed., 1993.
19. Sprache, Kommunikation und soziale Entwicklung – Frühe Diagnostic und Therapie. — Stuttgart, Klett-Cotta, 2012. — S.260.

REFERENCES

1. Bor'eson, B. Rannie otnosheniya i razvitie rebenka / B. Bor'eson, S. Britten, S.V. Dovbnaya [i dr.]. — SPb.: Piter, 2009. — 160 s.
2. Braun, D. Teoriya i praktika semeinoi psihoterapii / D. Braun, D. Kristensen. — SPb.: Piter, 2001. — 351 s.
3. Varga, A.YA. Vvedenie v sistemnyuyu semeinuyu psihoterapiyu / A.YA. Varga. — M.: Kogito Centr, 2011. — 182 s.
4. Dubovich, E.G. Problemy konsul'tirovaniya roditel'ei s retinopatiei nedonoschennyh / E.G. Dubovich, N.V. Polunina // Praktika pediatri. — 2011. — (<http://medi.ru/doc/j01110312.htm>).
5. Dubovich, E.G. Rol' psihologicheskogo sostoyaniya roditel'ei v effektivnosti mediko-social'noi reabilitacii nedonoschennogo rebenka s tyazhelymi formami retinopatii / E.G. Dubovich, N.V. Polunina, E.S. Keshishyan, E.S. Saharova // Rossiiskii vestnik perinatologii i pediatrii. — 2012. — T. 57, № 1. — S.104—108.
6. Ivanov, E.S. CHto takoe umstvennaya otstalost': rukovodstvo dlya roditel'ei / E.S. Ivanov, D.N. Isaev. — SPb.: Institut special'noi pedagogiki i psihologii, 2000. — 20 s.

© Л.К. Каримова, Д.Д. Гайнетдинова, 2013

УДК 616.831-005.4-053.31

ФАКТОРЫ РИСКА НЕОНАТАЛЬНЫХ ИШЕМИЧЕСКИХ ИНСУЛЬТОВ

ЛЕЙСАН КАМИЛЕВНА КАРИМОВА, врач-невролог Консультативной поликлиники № 4 при ГАУЗ «Детская городская больница № 8», Казань

ДИНА ДАМИРОВНА ГАЙНЕТДИНОВА, докт. мед. наук, проф. кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики ГБОУ ВПО «Казанский государственный медицинский университет» Минздрава РФ, e-mail: anetdina@mail.ru

Реферат. Неонатальный ишемический инсульт все чаще рассматривают как распространенную причину неврологических нарушений у детей раннего возраста, однако его этиология остается малоизученной, несмотря на выявления разнообразных факторов риска как со стороны матери, так и со стороны плода. К факторам риска неонатального ишемического инсульта относят генетические нарушения, протромботические состояния, повышение уровня липопротеина А, наличие антикардиолипидных антител и др. Наличие нескольких факторов риска повышает вероятность возникновения неонатального инсульта. Прогностические модели и меры профилактики в настоящее время остаются неразработанными. Необходимо проведение масштабных когортных исследований для дальнейшего прояснения этиологии и многофакторного патогенеза неонатального ишемического инсульта.

Ключевые слова: неонатальный ишемический инсульт, факторы риска, патогенез, тромбогенные состояния.

RISK FACTORS OF NEONATAL ISCHEMIC STROKE

L.K. KARIMOVA, D.D. GAJNETDINOVA

Abstract. Neonatal ischemic stroke is increasingly recognized as an important cause of neurological morbidity in children, but etiology remains unclear although a variety of maternal and fetal risk factors have been identified. Genetic disorders, prothrombotic disorders, increased level of lipoprotein A, anticardiolipin antibodies and other are reported risk factors neonatal ischemic stroke in term infants. The presence of multiple risk factors increases the odds of developing neonatal stroke. Prognostic models and preventive measures are not designed. Larger cohort studies are required to elucidate further the aetiologies and the multifactorial pathway to neonatal ischemic stroke.

Key words: neonatal ischemic stroke, risk factors, pathogenesis, prothrombotic disorders.