

23. Зиньковский М. Ф. Хирургия врожденных пороков сердца. Достижения и нерешенные проблемы / М. Ф. Зиньковский // Лечение и диагностика. – 1997. – № 2. – С. 54–57.

24. Досвід лікування критичних вроджених вад серця транскатетерним методом / Ю. В. Панічкін, І. О. Дітківський, Б. В. Черпак [та ін.] // Серце і судини. – 2008. – № 4. – С. 18–21.

25. Іпатов А. В. Сучасні принципи організації, структури та функціонування служби медико-соціальної експертизи України / А. В. Іпатов, О. В. Сергієні, Т. Г. Войтчак. – Дніпропетровськ: Пороги, 2005. – 400 с.

26. Основні принципи стандартизації в охороні здоров'я та медико-соціальної експертизі / В. В. Маруніч, А. В. Іпатов, О. В. Сергієні [та ін.] // Науково обґрунтовані рекомендації по обстеженню та відновному лікуванню хворих і інвалідів у практиці медико-соціальної експертизи. – Дніпропетровськ: Пороги, 2006. – 284 с.

27. Малов Ю. С. Адаптація и здоровье / Ю. С. Малов // Клиническая медицина. – 2001. – № 12. – С. 61–63.

28. Зиньковский М. Ф. Особенности морфологии и морфометрии миокарда при тетраде Фалло / М. Ф. Зиньковский, В. П. Захарова, Н. Ю. Загайнов // Серце і судини. – 2004. – № 1. – С. 71–75.



УДК 616.12-008.315; 616.12-008.46

СЕМЬЯ И РЕБЕНОК С ВРОЖДЕННЫМ ПОРОКОМ СЕРДЦА: СОЦИАЛЬНОЕ ПРОСТРАНСТВО ДЛЯ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

И. В. Дроздова, Ю. А. Гончар, В. В. Храмцова, Л. Г. Степанова,
Л. В. Омельницкая, Н. А. Яковенко, М. Н. Емец

ГУ «Украинский государственный научно-исследовательский институт
медико-социальных проблем инвалидности МЗО Украины»

Резюме

Розглянуто основні форми взаємодії між юнаками та дівчатами з вродженим пороком серця та їхніми батьками. Використання опитувальника «Поведінка батьків і ставлення підлітків до них» показало такі особливості дитячо-батьківських відносин. Дочки відзначали у матерів позитивний інтерес і автономність, меншою мірою – непослідовність, ворожість і директивність, а у батьків – ворожість, автономність, директивність, меншою мірою – позитивний інтерес і непослідовність. Сини відзначали у матерів вираженість автономності та позитивного інтересу, меншою мірою – директивності, ворожості і непослідовності. Трохи інакше юнаки оцінювали своїх батьків: вони відзначали у батьків вираженість автономності, директивності і ворожості, меншою мірою – непослідовності та позитивного інтересу. Показано, що першою турботою психологів і педагогів, які покликані надавати допомогу дітям з важкими і складними вадами розвитку, є допомога їхнім батькам. Організація ранньої допомоги дітям зі складними порушеннями повинна починатися з психологічного консультування їхніх батьків.

Ключові слова: соціальна взаємодія, діти-батьки, хворі діти, вроджені пороки серця, психологічне консультування.

Summary

The basic forms of interaction between boys and girls with congenital heart disease and their parents were overviewed. Using the questionnaire «Parents' behavior and adolescent attitude to them» revealed the following features of parent-child relationships. Daughters mainly marked mothers' positive interest and autonomy, to a lesser extent – their inconsistency, hostility and directiveness, and as for fathers – their hostility, autonomy and directiveness were mentioned at first and to a lesser extent – a positive interest and inconsistency. Sons noticed mothers' autonomy and positive interest, to a lesser extent – directiveness, hostility and inconsistency. In a little bit different way boys evaluated their fathers: they noted fathers' autonomy, directiveness and hostility, to a lesser extent – inconsistency and positive interest. It was illustrated that the first concern of psychologists and teachers which were aimed to assist the children with severe and complex disabilities was to help their parents. Organization of early intervention for children with complex disorders should begin with the psychological counseling of their parents.

Keywords: social interaction, children/parents, diseased children, congenital heart disease, psychological counseling.

Проблема влияния рождения больного ребенка на психоэмоциональное состояние родителей до настоящего времени практически не находилась в фокусе научно-практического изучения современных ученых. Важной составляющей этой проблемы является вопрос о личностных особенностях родителей и детей, которые переживают психотравмирующую ситуацию в связи с состоянием здоровья ребенка [11]. Обращает на себя внимание стиль взаимоотношений родителей в семьях, где воспитываются дети с особыми потребностями [3], а также социально-психологический аспект проблем данных семей [1].

При диагнозе врожденный порок сердца (ВПС), до и послеоперационный периоды являются самыми стрессовыми для родителей. Внутреннее беспокойство родителей, прежде всего мамы, передается ребенку и у него формируется ответное психологическое беспокойство [6]. Внутренние разногласия между родителями могут вести к усилению гиперопеки над детьми со стороны одного из родителей и неприятие такого отношения со стороны другого, что порождает трения и ссоры в семейных отношениях. Гиперопекаемый ребенок сначала воспринимает информацию от родителей, а затем и сам старается действовать по той же схеме. Боязнь же сделать что-то без помощи и поддержки родителей препятствует самореализации, социальной адаптации и корректному формированию личности [4].

Цель работы – изучение социального взаимодействия родителей и лиц с врожденными пороками сердца.

Материалы и методы исследований

Открытое контролируемое исследование, проводившееся на базе Государственного учреждения «Украинский государственный НИИ медико-социальных проблем инвалидности МЗО Украины», после получения информированного согласия, охватывало 256 больных с ВПС. Диагноз ВПС устанавливали в соответствии с рекомендациями Украинского и Европейского обществ кардиологов [2, 9]. Кодирование заболевания проводилось в соответствии с Международной статистической классификацией болезней, травм и причин смерти (МКБ-Х) [8]. Дизайн исследования: критериями включения в исследование было наличие ВПС после хирургической коррекции, возраст от 18 до 30 лет; критериями исключения – наличие тяжелых резидуальных состояний или осложнений хирургической коррекции, необходимость повторного хирургического вмешательства, коморбидность с тяжелой сопутствующей патологией. Средними величинами у обследованных больных ВПС были: возраст пациентов – $28,7 \pm 11,22$; время после хирургической коррекции – $15,9 \pm 10,04$; возраст, в котором им была проведена операция – $14,4 \pm 11,94$ года соответственно. Среди пациентов было 130 мужчин и 126 женщин. Детальный анализ обследованного контингента, полная клиническая, социальная и медико-экспертная характеристики приведены в предыдущих наших работах [7, 5]. Среди обследованных пациентов выделили группу

больных, состоящих из 32 юношей и 19 девушек, у которых оценивали родительско-детские отношения с использованием опросника «Поведение родителей и отношение подростков к ним» (ADOR – сокращенно подростки о родителях), с помощью которого изучались установки, поведение и методы воспитания родителей так, как их видят дети, производилась оценка матери и отца сыном и дочерью [10]. Оценка проводилась на основании пяти шкал: позитивный интерес, автономность, непоследовательность, враждебность и директивность. У 15,9 % обследованных девушек и 13,3 % юношей не было отцов.

Результаты и их обсуждение

Анализ полученных данных свидетельствовал о том, что девушки акцентировали следующие стороны их взаимодействия с родителями. Матери часто одобряли обращение за помощью дочерей в случаях каких-либо затруднений, с одной стороны, и ограничивали самостоятельность – с другой. В 66,6 % обследованные девушки отмечали обращенные к ним улыбки среди частых проявлений позитивного интереса их матерей; в 72,2 % – похвалы и в 38,9 % – стремление показать свою любовь. Позитивный интерес отцов девушки описывали как открытые дружеские отношения с четким обозначением границ того, что можно и что нельзя. В 75,0 % случаев отцы считали, что девушки должны иметь собственное мнение по любому вопросу.

Автономность матерей исключала какую-либо зависимость от детей; отрицались любые формы заботы и опеки по отношению к дочерям [10]. В 38,9 % случаев матери сами решали, когда девушки должны быть дома; в 72,2 % – разрешали планировать проведение каникул по собственному желанию. По оценкам девушек, в 62,5 % случаев отцы позволяли дочерям выбирать себе дело по душе, а в остальном, девушки описывали автономность отцов, как претензию на недостижимое лидерство. Такие действия отцов зачастую не согласовывались с потребностями и запросами дочерей, интересы которых полностью игнорировались.

Под непоследовательностью воспитательной практики со стороны матерей девушки понимали резкую смену приемов, представляющих собой переход психологического принятия дочери к эмоциональному ее отвержению, и наоборот [10]. В 44,4 % случаев девушки отмечали, что матери всегда быстро забывали то, что говорили; в 64,7 % – иногда легко прощали, а иногда – нет; в 52,9 % – меняли свои решения. Непоследовательность воспитательного стиля отцов девушки описывали в 43,8 % случаев как нарушение определенных правил, которых отцы иногда придерживались, а иногда – нет.

Враждебность матерей их дочерьми оценивалась как подозрительное отношение к семейной среде и соблюдение дистанции по отношению к детям [10]. В 64,7 % случаев матери обладали недостаточной терпеливостью в отношении дочерям; в 52,9 % – пренебрегали ими и, возможно, даже ненавидели. Со стороны отцов дочерьми также отмечалось пренебрежение (в 62,5 % случаев). Такое

отцовское отношение, при котором сверхтребовательность сочеталась с отвергающим отношением, обусловливала повышенный уровень напряженности и нестабильности девушек.

Описывая директивность своих матерей, девушки отмечали тенденцию к свободному применению власти. Половина девушек (в 44,4 % случаев) считала, что матери требовали от них усвоения жестких правил: что они могут делать, а что – нет; в 50,0 % – точно хотели знать, где они находились и что делали. Директивные отцы заставляли девушек подчиняться нормам поведения, принятым в обществе, или определенной культуре. В 43,8 % девушки отмечали, что отцы проверяли, все ли они выполнили, как было велено; в 50,0 % – настаивали, что девушки должны быть наказаны за все свои «непристойные» поступки.

Юноши в своих оценках несколько отличались от девушек. Позитивный интерес со стороны матери юноши видели в относительно критическом подходе к ним [10]. В 60,0 % матери находили время для них, когда это было необходимо; в 66,7 % – хвалили их за что-либо и в 70,0 % – часто улыбались им. Тем не менее, это было недостаточно для того, чтобы юноши могли утверждать, что матери испытывают к ним позитивный интерес. Они стремились к опеке сильного, взрослого и самостоятельного человека. Юноши говорили о позитивном интересе со стороны отцов в случаях, когда отцы стремились достигнуть их расположения и почитания отцовского авторитета, не прибегая к декларациям догм. В 38,4 % юноши отмечали, что отцы советовали им успокоиться и развеселиться, когда у них было плохое настроение; в 50,0 % – часто хвалили их за что-либо; в 53,8 % – очень часто улыбались им; в 61,5 % – всегда находили время для детей, когда им это было необходимо.

По шкале автономности сыновья отмечали следующие нюансы воспитательного стиля матерей: в 40,0 % сыновья считали, что матери всегда легко их прощали; в 60,0 % – самим позволяли решать, когда они должны возвращаться домой; позволяли выбирать дело по душе и планировать каникулы по собственному выбору. Автономность отцов в отношениях с сыновьями проявлялась в формальном отношении к их воспитанию, в излишней беспристрастности в процессе общения [10]. В 42,3 % случаев юноши считали, что отцы им навязывали четкое время возвращения с прогулок; в 46,1 % – допускали, чтобы подростки шли хоть каждый вечер туда, куда им заблагорассудится; по 69,2 % – позволяли юношам самим себе выбирать дело по душе и проводить каникулы так, как те того желали.

Непоследовательность проводимой матерью линии воспитания оценивалась подростками как чередование господства силы и покорности (в адаптивных формах) [10]. В 46,7 % матери забывали о том, что сами же говорили; в 53,3 % – имели определенные правила, но не всегда соблюдали их; иногда легко прощали юношей, а иногда – нет. Последовательность применяемых отцами воспитательных мер по отношению к их сыновьям

подросткам юноши видели в непредсказуемости: в 34,6 % случаев они отмечали, что отцы часто меняли свои решения.

Враждебность матерей в отношении к сыновьям характеризовалась их чрезмерной строгостью в межличностных отношениях [10]. В 43,3 % матери мало интересовались тем, что волновало юношей; в 50,0 % – обладали недостаточной терпеливостью в отношении сыновей, которые даже предполагали ненависть. В отношении отцов в 38,4 % юноши указывали, что отцы мало интересовались тем, что их волновало или чего они хотели; в 46,1 % – пренебрегали ними; по 50,0 % – обладали недостаточной терпеливостью в отношении их и, что сыновья считали вероятным – их ненавидели.

Директивность матерей по отношению к сыновьям подростки видели в навязывании им чувства вины по отношению к матерям, в постоянном напоминании о том, что «мать жертвовала всем ради сына» [10]. В 46,7 % матери категорически требовали усвоения того, что можно делать, а что – нельзя; в 66,7 % – всегда хотели знать, где юноши находятся и что делают. Отцы по результатам оценки данной шкалы в 38,4 % – настаивали на том, что за свои проступки юноши должны нести наказание; в 50,0 % – всегда точно хотели знать, где юноши находились и что делали; в 69,2 % – категорически требовали, чтобы они усвоили, что могут делать, а что – нет.

Заключение

На основании анализа опросника «Поведение родителей и отношение подростков к ним» нами выявлены следующие особенности детско-родительских отношений. Дочери отмечали у матерей позитивный интерес и автономность, в меньшей степени – непоследовательность, враждебность и директивность. В 66,6 % обследованные девушки отмечали, что матери им часто улыбались и хвалили их; в 72,2 % – разрешали планировать проведение каникул по собственному желанию. У отцов – враждебность, автономность, директивность и в меньшей степени – позитивный интерес и непоследовательность. В 31,3 % случаев девушки отмечали, что отцы хотели бы, чтобы они изменились; в 43,8 % – что отцы мало интересовались тем, что их волновало и чего они хотели; в 56,3 % – пренебрегали дочерьми.

Сыновья отмечали у матерей выраженность автономности и позитивного интереса, в меньшей степени – директивности, враждебности и непоследовательности. В 40,0 % сыновья отмечали, что матери всегда легко их прощали; в 60,0 % – сами решали, когда они должны возвращаться; позволяли самим себе выбирать дело по душе. В 60,0 % – всегда находили время для них, когда это было необходимо; в 66,7 % – часто хвалили их за что-либо и в 70,0 % – очень часто улыбались им. Несколько иначе юноши оценивали своих отцов: 86,7 % опрошенных отмечали у отцов выраженность автономности, директивности и враждебности, в меньшей степени – непоследовательности и позитивного интереса. В 42,3 % отцы считали, что у юношей должно быть много правил, которые

необходимо виконувати; в 50,0 % – завжди точно хотіли знати, де юноши знаходились і що делали; в 69,2 % – категорически требовали, чтобы они усвоили, что могут делать, а что – нет.

Характерные различия в оценках воспитательной практики матерей и отцов девушками выглядели следующим образом. При позитивном интересе и психологическом принятии у матерей на первый план выступали доверие и подчиняемость (в 72,2 %). У отцов же доминировали уверенность в себе и отсутствие жесткости, авторитарности в отношениях с дочерьми, что исключало воспитание посредством силового давления (в 62,5 %). Автономность со стороны матерей отличалась отсутствием добрых человеческих отношений и отгороженностью от проблем и интересов дочерей (в 72,2 %), а у отцов автономность выражалась в их безоговорочном лидерстве в семье и в недоступности общения с ними для дочерей (в 62,5 %). Различия лишь в таких тенденциях, как самодовольное самоутверждение с враждебной непримиримостью у отцов (в 56,3 %) и подчиненностью и недоверием – у матерей (в 52,9 % случаев).

При сравнении матерей и отцов юношами выделялись следующие различия: при психологическом принятии родителями сыновей, у отцов, в сравнении с матерями, доминировало отсутствие тенденции к лидерству, поскольку они стремились достичь почитания их авторитета, не прибегая к силе (в 61,5 %), в отличие от матерей, которые могли позволить себе авторитаризм в межличностных отношениях «ради блага» ребенка. В то же время, у матерей в качестве позитивного интереса юноши отмечали критический подход к ним и гиперопеку (в 66,7 %), тогда как у отцов была более выражена независимость и твердость позиций. Автономность матерей и отцов основана на деспотичной власти, не терпящей потворствования, однако у матерей отмечался акцент на отсутствии требований-запретов в отношении подростков (в 60 %), а у отцов – на отгороженности (в 69,2 % случаев).

К сожалению, специальной службы психолого-педагогической помощи семьям с детьми с ВПС у нас в стране пока не существует или она только складывается в отдельных городах и областях, ее все чаще оказывают в психолого-медико-социальных центрах, в других подобных организациях. Первой заботой психологов и педагогов, призванных оказывать помощь детям с тяжелыми и сложными нарушениями развития, является помощь их родителям. Организация ранней помощи детям со сложными нарушениями должна начинаться с психологического консультирования их родителей.

Литература

1. Боршевська Л. В. На допомогу батькам, що мають дітей з особливими потребами / Л. В. Боршевська, Л. В. Зіборова, І. Б. Іванова. – Київ, 1999. – 79 с.
2. Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease. The Task Force on the Management of Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology (ESC) / H. Baumgarthner, N. De Groot [et al.] // Eur. Heart J. – 2010. – № 31 (23). – P. 2915–2957.
3. Горячева Т. Г. Психологическая помощь детям с врожденными пороками сердца и их семьям / Т. Г. Горячева // Мир психологии. – 1998. – № 2. – С. 15–18.
4. Іванова І. Б. Соціально-психологічні проблеми дітей-інвалідів / І. Б. Іванова – К.: Логос, 2000. – 89 с.
5. Коваленко В. М. Серцево-судинні захворювання. Класифікація, стандарти діагностики та лікування кардіологічних хворих / В. М. Коваленко, М. І. Лутай, Ю. М. Сіренко. – Київ: Морион, 2011. – 300 с.
6. Лунгул І. В. Теоретико-концептуальні засади дослідження феномена сімейних криз дитячої інвалідності / І. В. Лунгул // Український медичний альманах. – 2008. – Том 11, № 1. – С. 144–147.
7. Обмеження життєдіяльності при вроджених вадах серця у дорослих: монографія для лікарів медико-експертних установ та лікувально-профілактичних закладів, наукових співробітників, студентів старших медичних курсів / [А. В. Іпатов, О. М. Лисунець, І. Я. Ханюкова, І. В. Дроздова, А. Ф. Шипко, Ю. В. Ткаченко]. – Дніпропетровськ: Пороги, 2012. – 180 с.
8. Пономаренко В. М. Міжнародна статистична класифікація хвороб (МКХ-10): короткий адаптований варіант для використання в Україні (в трьох розділах) / В. М. Пономаренко, А. М. Нагорна, Г. В. Панасенко. – К, 1998. – 234 с.
9. Проблемні питання медико-експертної та реабілітаційної допомоги хворим з уродженими вадами серця / О. М. Лисунець, І. Я. Ханюкова, І. В. Дроздова [та ін.] // Укр. вісник медико-соціальної експертизи. – 2012. – № 2 (4). – С. 26–31.
10. Рогов Е. И. Настольная книга практического психолога. Учеб. пособие: в 2 кн. / Е. И. Рогов – М.: Изд-во Владос-Пресс, 2002. – 480 с.
11. Ткачева В. В. О некоторых проблемах семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии / В. В. Ткачева // Дефектология. – 1998. – № 1. – С. 21–26.

