

Т.В. Свиридова, А.М. Тимофеева, О.И. Симонова, С.Б. Лазуренко

Научный центр здоровья детей, Москва, Российская Федерация

Психолого-педагогические аспекты в лечении детей с муковисцидозом

Контактная информация:

Свиридова Татьяна Васильевна, кандидат психологических наук, медицинский психолог НИИ профилактической педиатрии и восстановительного лечения ФГБУ «НЦЗД»

Адрес: 119991, Москва, Ломоносовский проспект, д. 2, стр. 1, тел.: (499) 134-02-76, e-mail: tvsviridova@gmail.com

Статья поступила: 23.10.2013 г., принята к печати: 14.01.2014 г.

Статья посвящена оптимизации оказания психологической помощи детям с муковисцидозом. Авторы подчеркивают необходимость мультидисциплинарного подхода к их реабилитации, представляют результаты исследования психологических особенностей детей с муковисцидозом в возрасте от 7 до 18 лет, формулируют основные направления психолого-педагогической помощи в процессе реабилитации. Согласно физическому и психологическому состоянию, дети были разделены на две группы: 1-я — со стабильным состоянием, мягким течением болезни и относительно благополучным психологическим профилем (47,1%) и 2-я — с постепенным ухудшением состояния здоровья, частыми обострениями, сниженным фоном настроения, искажением личности (52,9%). Раскрыто содержание психологической работы с семьей и способы оптимизации социальных условий среды в медицинском стационаре.

Ключевые слова: муковисцидоз, развитие личности, хроническая болезнь, подростки, младшие школьники, комплексная медико-социальная помощь.

(Педиатрическая фармакология. 2014; 11 (1): 60–62)

60

На современном этапе развития педиатрии за счет создания и внедрения инновационных методов диагностики, фармакологической терапии, расширения сети специализированных центров для оказания комплексной медико-социальной помощи детям с муковисцидозом были достигнуты большие успехи, значительно увеличена продолжительность их жизни. В связи с этим первоочередной задачей является разработка новых методов, технологий и средств, способствующих снижению числа и степени тяжести вторичных социальных последствий болезни в виде ограничения жизнедеятельности детей [1, 2].

Известно, что муковисцидоз, как любое тяжелое наследственное заболевание, оказывает негативное влияние на процесс психического развития ребенка, искажает социальную ситуацию и образ его жизни [3–6]. В связи с этим, согласно данным ряда исследований, наряду с соматической патологией у большинства (88%) маленьких пациентов по мере взросления развивается психоорганический синдром, и наблюдается постепенное снижение социальной адаптации [7–9]. В последние десятилетия в мировой практике широко применяется комплексный подход к лечению любого заболевания. Все больше внимания уделяется степени влияния психологического статуса больного на течение

и исход болезни. Ученые сходятся во мнении, что для повышения эффективности реабилитации при определении форм и направлений восстановительной терапии требуется скоординированный подход многих специалистов: пульмонолога, педиатра, диетолога, гастроэнтеролога, невролога и психолога [2–4, 10]. Именно поэтому сегодня восстановительные мероприятия для детей с муковисцидозом включают в себя методы психолого-педагогической работы как с ребенком, так и с его социальным окружением. Сочетание двух подходов, терапевтического и психологического, обеспечивает комплексную медико-социально-психологическую поддержку семьи и ребенка.

ПАЦИЕНТЫ И МЕТОДЫ

С целью определения основных направлений психолого-педагогической помощи проведено исследование психологических особенностей 17 детей (от 7 до 18 лет) с муковисцидозом, проходивших лечение в ФГБУ «Научный центр здоровья детей» РАМН. Стандартное обследование психологического состояния пациентов включало клиническую беседу и комплекс проективных методик, подобранных в зависимости от возраста, физических возможностей и психологических особенностей ребенка:

T.V. Sviridova, A.M. Timofeyeva, O.I. Simonova, S.B. Lazurenko

Scientific Center of Children's Health, Moscow, Russian Federation

Psychological-Pedagogical Aspects of Treating Children with Mucoviscidosis

The article is dedicated to optimization of psychological help rendering to children with mucoviscidosis. The authors emphasize the need in multidisciplinary approach to rehabilitation of such children and present results of a study of psychological peculiarities of children of 7–18 years of age with mucoviscidosis and formulate the main areas of psychological-pedagogical help in the process of rehabilitation. The children were divided into 2 groups according to physical and psychological condition: group 1 — stable condition, mild disease course and relatively good psychological condition (47.1%); group 2 — progressive aggravation of health, frequent exacerbations, low mood background and personality distortion (52.9%). The authors disclose content of psychological work with families and methods of optimizing social conditions at inpatient hospitals.

Key words: mucoviscidosis, personality development, chronic disease, adolescents, primary school students, complex medical-social help.

(Pediatricheskaya farmakologiya — Pediatric pharmacology. 2014; 11 (1): 60–62)

«Нарисуй человека», «Лесенка самооценки», «Цветовой тест отношений» А. М. Эткинда, тест «Три желания» для младших школьников, «Рисунок человека», «Методика исследования самооценки Дембо–Рубинштейна», «Незаконченные предложения» для подростков. Процедура психологического обследования ребенка включала в себя 1–2 встречи с ребенком и его близкими, беседу с врачом, индивидуальную консультацию родителей.

РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

Самочувствие и тяжесть течения болезни оказывают наиболее сильное влияние на психологическое состояние ребенка. В зависимости от физического и психологического состояния дети были условно разделены на две группы.

В первую группу включены дети и подростки (47,1%) с начальными проявлениями патологических изменений бронхолегочной системы (8 человек, из них 6 младших школьников и 2 подростка). У пациентов данной группы выявлены повышенная эмоциональная лабильность, коммуникативные трудности, преобладание неконструктивных копиров-стратегий (стремление к уходу от проблем), а также склонность к отрицанию факта наличия болезни. Для большинства детей (младших школьников) характерно негативное эмоциональное состояние в ответ на тяжелую жизненную ситуацию и ситуативные трудности, связанные с лечением (ограничение свободы передвижения, контактов со сверстниками, опасения заразить других людей, страх перед проведением болезненных процедур и др.). При отсутствии физического дискомфорта, осложнений и болевых ощущений жизненно значимые требования в соблюдении врачебных предписаний и режима лечения часто воспринимаются детьми как внешние, навязанные взрослыми, что приводит к низкой комплаентности, ухудшению состояния и развитию осложнений заболевания. Еще одним важным фактором, препятствующим соблюдению врачебных предписаний, является неконструктивная родительская позиция по отношению к здоровью и психическому развитию ребенка (25%), выражающаяся в недооценке важности соблюдения профилактических мероприятий, низкой медицинской активности. Стремление к отрицанию многими взрослыми отличий и особенностей в состоянии здоровья ребенка с муковисцидозом от его сверстников приводит к систематическому завышению педагогических и психологических требований по отношению к его возможностям, что негативно влияет на ослабленную нервную систему ребенка, вызывая ее перенапряжение. Непроработанные тяжелые эмоциональные переживания часто вызывают желание у матерей оградить ребенка от психотравмирующей информации, связанной с неблагоприятным прогнозом, путем создания более оптимистичной картины будущего. Это создает в семье напряженную обстановку, препятствует формированию доверительных и искренних отношений между родителями и ребенком.

Вторую группу составили дети (52,9%) со значительными патологическими изменениями бронхолегочной системы (9 человек, из них 2 младших школьника и 7 подростков). В силу длительной выраженной физической ослабленности, развития осложнений у данной группы детей установлены такие психологические особенности, как сниженный фон настроения, острая тревога за свое здоровье, конфликтное отношение к своему «телесному Я», заниженная самооценка, выраженное самообвинение, трудности эмоциональной саморегуляции, болезненное отношение к своему будущему. Все подростки крайне тяжело переживают свое заболевание. Они испытывают негативные чувства, связанные с осознанием жизненных перспектив, необходимостью примириться с жесткими

ограничениями в выборе образа жизни, профессии. Особенно остро это переживается теми ребятами, которые были убеждены в возможности выздоровления, в отсутствии отличий их здоровья от здоровья других детей. Они пытаются не замечать своего заболевания: в ходе постоянной гонки за достижениями в учебной деятельности, игнорируя собственные желания, личностные интересы и особенности здоровья, они не замечают, как негативно это сказывается на психическом и физическом развитии, приводит к острым переживаниям социальных неудач.

Анализ социальной ситуации, в которой находятся дети с муковисцидозом, показал, что она препятствует процессу удовлетворения базовых психологических и возрастных потребностей. В отличие от здоровых сверстников дети и подростки с тяжелой хронической патологией часто ограничены в личностном общении со сверстниками (так как многим показано обучение на дому). Вынужденные условия социальной депривации затрудняют формирование коммуникативных навыков, рефлексии, что в свою очередь приводит к появлению вторичных психологических нарушений в виде снижения социальной адаптации и особенностей развития самосознания. Необходимость в систематическом уходе со стороны взрослого и его эмоциональной поддержке формирует тесную, нередко патологическую привязанность ребенка к родителям, что препятствует своевременной перестройке межличностных отношений между ребенком и взрослыми в семье, нередко вызывает напряжение в отношениях с близкими, задерживает формирование детской индивидуальности. Сужение круга социальных контактов, привычка и умение выстраивать межличностное взаимодействие только с близкими людьми приводят к развитию эгоцентрической позиции в общении, повышенной фиксации на собственных страхах и опасениях, что создает существенные препятствия в поддержании дружеских отношений со сверстниками, вызывает высокий уровень эмоционального напряжения и ощущение тревоги при необходимости взаимодействия с детским коллективом.

В период активного формирования половой идентичности подростки испытывают болезненные переживания, вызванные не только изменениями внешности, которые свойственны всем детям этого возраста, но и наличием специфических физических отличий от сверстников и объективным проявлением болезни (деформация грудной клетки и фаланг пальцев, хронический кашель с большим количеством мокроты, отставание в физическом развитии и др.).

Неопределенность прогноза, высокий уровень тревоги, связанный с будущим, затрудняет постановку жизненных целей, приводит к снижению уровня притязаний, нарастанию пассивности в деятельности (например, уходу в фантазии).

Все вышесказанное указывает на то, что при организации психолого-педагогической помощи детям с муковисцидозом в первую очередь должны учитываться длительность, степень тяжести, характер течения болезни, а также индивидуальные психологические характеристики ребенка, его возрастные и индивидуальные психологические потребности.

Важно отметить, что для выявления истинных причин психологических трудностей детей школьного возраста требуется проведение комплексного психолого-педагогического обследования, включающего в себя диагностику познавательной сферы (дефектологом), речевого (логопедом) и личностного развития (психологом) [10]. На основании выявленных психологических и педагогических трудностей специалистами разрабатывается индивидуальный план психолого-педагогической реабилитации, оказывается методическая помощь родителям.

Для первой группы детей основными задачами психолого-педагогической помощи являются снижение эмоционального напряжения, обучение базовым навыкам саморегуляции (дети обучаются основам аутогенной тренировки, навыкам релаксации и активного воображения); активизация развития самосознания (самоуважения, повышение уверенности в себе, рефлексии); формирование конструктивных копинг-стратегий, расширение кругозора, помощь в преодолении учебных трудностей. Наиболее результативной формой работы является групповая терапия. Групповые занятия способствуют расширению поведенческого репертуара, укреплению положительного образа «Я», повышению коммуникативной компетентности детей (развитию навыков совместной деятельности в группе сверстников и оказанию эмоциональной поддержки члену группы, соблюдению групповых норм и др.), осуществляют психическую активность, вызывают положительные эмоции. Через общение и совместную досуговую деятельность дети обучаются не только получать и давать эмоциональную поддержку сверстникам, но и находить способы самоподдержки, отрабатывать умение ставить и достигать цели, планировать собственное будущее, определять жизненные ценности и перспективы, осуществлять собственный выбор, осознавать собственные эмоциональные состояния и потребности.

Психологическую работу с детьми и подростками с тяжелыми заболеваниями целесообразно проводить в форме детско-родительских тренингов. Данный формат общения позволяет расширить социальный опыт семьи, снизить эмоциональное напряжение в отношениях ребенка и взрослых, улучшить взаимопонимание между партнерами по общению, обучить участников конструктивным способам взаимодействия. Следует понимать, что подобные тренинги являются одним из важных этапов семейной психотерапии, необходимой каждой семье, воспитывающей тяжелобольного ребенка. Положительная атмосфера в семье, возможность реализовать свои возрастные и индивидуальные потребности в ситуации жесткого соблюдения лечебного режима значительно улучшают психологический настрой ребенка, повышают качество его жизни.

Особое значение для улучшения психологического состояния подростков с муковисцидозом имеет ранняя профориентация. Она способствует проработке и построению жизненной перспективы личности, необходимой для овладения со стрессовыми ситуациями. Специалист выявляет и анализирует сильные и слабые стороны личности, интересы, особенности социальной ситуации. Выбор возможных вариантов профессии осуществляется совместно с подростком с учетом его индивидуальных возможностей, личностных предпочтений и состояния здоровья. Содержание и направление работы психолога по профориентации подростков зависит от результатов

медицинского осмотра и носит рекомендательный характер. После сопоставления медицинского и психолого-педагогического обследований педиатр принимает решение о правильности выбранной профессии совместно с подростком и его родителями [1].

Детям и подросткам второй группы необходима систематическая индивидуальная психологическая поддержка. Создание в семье и палате стационара комфортных условий среды, включение в посильную творческую и познавательную деятельность (например, рисование, лепка, конструирование, предметные и сюжетные игры); гармоничное эмоциональное и продуктивное взаимодействие как со взрослыми, так и со сверстниками позволит снизить степень эмоционального напряжения ребенка, удовлетворить потребность в познании и социальной активности, а значит, улучшить его физическое и психологическое состояние.

Важным аспектом помощи является психологическая поддержка матери больного ребенка. В ситуации ежедневной борьбы за улучшение состояния здоровья, повышенной ответственности за соблюдение назначенного лечения происходит смещение ценностей «радости удовольствия от общения с ребенком, наблюдения за его развитием и социальным ростом» на ценность «выздоровления или сохранения жизни ребенка». Улучшение здоровья тяжелобольного ребенка становится критерием «счастья» как для родителей, так и для самих детей. В ситуации прогрессирующего с вероятными осложнениями заболевания такая установка невротизирует ребенка, истощает его адаптационные резервы. Семейный психолог проводит индивидуальные занятия в целях структурирования и стабилизации эмоционального состояния близких, ориентировки семьи на высшие социальные ценности, творчество, взаимовыручку, дружеские взаимоотношения, что позволяет расширить мотивационно-потребностную сферу ребенка, укрепить его внутриличностные ресурсы.

Таким образом, для предупреждения социального конфликта между личностью больного ребенка и условиями его жизни требуется включение психолого-педагогической помощи как одного из методов восстановления психического и физического здоровья пациента, оптимизации социальной ситуации его развития.

При разработке содержания психолого-педагогической помощи на каждом этапе лечения необходимо учитывать физическое состояние, характер и степень тяжести течения болезни, а также возрастные и индивидуальные потребности ребенка.

Только путем реализации комплексного подхода к лечению болезни можно создать условия для формирования гармоничной детской личности, реализации интеллектуального потенциала ребенка, а также повысить качество жизни его семьи.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Профилактическая педиатрия. Под ред. А.А. Баранова. М.: Союз педиатров России. 2012. С. 442–484.
2. Симонова О.И. Эффективность кинезитерапии при муковисцидозе у детей. Автореф. дис. ... докт. мед. наук. М., 2001. 48 с.
3. Намазова-Баранова Л.С. Научные исследования и инфраструктура платформы «Педиатрия». *Педиатрическая фармакология*. 2012; 9 (4): 15–24.
4. Куртанова Ю.Е. Личностные особенности детей с различными хроническими соматическими заболеваниями. Автореф. дис. ... канд. психол. наук. М., 2004. 26 с.
5. Пятова С.В. Исследование особенностей личностного развития подростков с тяжелым хроническим заболеванием (муковисцидозом). Тезисы докладов Всесоюзной науч.-теорет. конференции МГУ «Lomonosov-1998». М., 1998. С. 98–99.
6. Ялтонский В.М., Дьяжева Л.В., Абросимов И.Н. Совладающее поведение подростков, больных муковисцидозом. *Меди-*

- цинская психология в России: электрон. науч. журн. 2011; 6. URL: <http://www.medpsy.ru> (дата обращения: 8.01.2013).
7. Войтович Т.Н., Мащиц А.П. Клинико-психологические особенности личности детей, больных муковисцидозом. *Медицинская панорама*. 2002; 9: 25–31.
8. Горлач Н.А. Психологическое состояние детей и подростков, страдающих муковисцидозом. *Известия РГПУ им. А.И. Герцена*. 2008; 2 (55): 372–376.
9. Исаев Д.Н. Детская медицинская психология. Психологическая педиатрия. СПб.: Речь. 2004. 384 с.
10. Муковисцидоз: ранняя диагностика и лечение. Под ред. Н.И. Капранова и др. М.: ГЭОТАР-Медиа. 2008. 104 с.
11. Лазуренко С.Б. Современные задачи и содержание медико-психолого-педагогической помощи детям раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья в условиях амбулаторно-поликлинического участка. *Дефектология*. 2013; 3: 35–46.