

Плакшина А.Н.^{1,2}, Ковтун О.П.¹, Дугина Е.А.^{1,2}, Гоголева Е.А.^{2,3}, Попов В.А.³, Шарыгина Е.Н.³, Шамбатов А.А.³

Современные аспекты родительских отношений в семьях, имеющих детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья

1 - ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России, 2- ГБУЗ СО ДКБВЛ НПЦ «Бонум», 3 - ФГАОУ ВО УрФУ, г.Екатеринбург

Plaxina A.N., Kovtun O.P., Dugina E.A., Gogoleva E.A., Popov V.A., Sharygina E.N., Shambatov A.A.

Modern aspects of parental relations in families who have children of early age with special need

Резюме

Комплексный медико – психолого – педагогический подход к а- и реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья позволяет повысить реабилитационный потенциал ребенка и улучшить качество жизни семьи. При этом для достижения комплаентности и повышения качества оказания медицинской помощи необходимо участие и положительная мотивация родителей. Для оценки мотивации семей было проанкетировано 77 человек, находящихся с ребенком на лечении в ГБУЗ СО ДКБВЛ НПЦ «Бонум», из которых 42 – родители детей с диагнозом детский церебральный паралич и 35 семей, имеющих детей с ретинопатией недоношенных. Изучение отношения родителей к разным сторонам семейной жизни было проведено с использованием опросника «Измерение родительских установок и реакций» PARI (Parental attitude research instrument). В большинстве исследованных семей наблюдались адекватные показатели относительно критериев PARI, что свидетельствует о становлении системы адаптации и социализации детей с ограниченными возможностями здоровья благодаря работе медико- психолого – педагогической службы медицинской организации.

Ключевые слова: ограниченные возможности здоровья, раннее вмешательство, PARI, ДЦП, РН

Summary

Complex medico – psycho – pedagogical approach to a - and rehabilitation of children with disabilities allows to increase the rehabilitation potential of the child and to improve the quality of life of the family. In order to achieve compliance and improve the quality of medical care requires the participation and positive motivation of the parents. To assess the motivation of the families were underwent questionnaire survey of 77 persons with a child in treatment at GBUZ СО ДКБВЛ NPTS "Bonum", of which 42 parents of children diagnosed with cerebral palsy and 35 families of children with retinopathy of prematurity. A study of the attitude of parents to different sides of family life was carried out using a questionnaire "Measurement of the parent plants and reactions" of PARI (Parental attitude research instrument). In most of the studied families was observed adequate performance on criteria PARI, which indicates the formation of system of adaptation and socialization of children with disabilities through the work of the medical psycho – pedagogical service of the medical organization.

Key words: disabilities, early intervention, PARI, cerebral palsy, retinopathy of prematurity

Введение

Новые критерии регистрации живорождений, рекомендованные Всемирной Организацией Здравоохранения, совершенствование реанимационных мероприятий, методов вспомогательной репродукции, развитие высокотехнологичной медицинской помощи позволяют выживать большему количеству недоношенных детей. Каждый второй недоношенный ребенок, рожденный с очень низкой и экстремально низкой массой тела, формирует ретинопатию недоношенных (РН), что является

причиной инвалидности [1]. Тяжелые двигательные нарушения и риск развития детского церебрального паралича (ДЦП) у недоношенных встречаются в 30 - 45 раз чаще, чем у доношенных детей [2]. Абилитация данной категории детей и их семей должна начинаться с этапа реанимации и отделения интенсивной терапии новорожденных, продолжаться на этапе выхаживания и последующей специализированной, в т.ч. высокотехнологичной помощи. При этом в систему раннего вмешательства важный вклад вносит не только медицинская составляющая,

но психолого-педагогическая помощь, направленная на повышение реабилитационного потенциала и улучшение качества жизни семьи. В тоже время, для врачей крайне важна мотивация родителей с целью достижения комплаентности и повышения качества оказания медицинской помощи. Для оценки мотивации необходим анализ родительских установок и реакций, в т.ч. и для формирования единого понятийного аппарата, в соответствии с международной классификацией функционирования (МКФ) [3].

Материалы и методы

Исследование проводилось с использованием опросника «Измерение родительских установок и реакций» PARI (Parental attitude research instrument) [4]. Методика PARI предназначена для изучения отношения родителей к разным сторонам семейной жизни [5]. Опросники заполняли законные представители детей (мать, отец, бабушка или дедушка), самостоятельно во время пребывания в стационаре. Респондентам была представлена инструкция по заполнению и разъяснены основные цели, задачи и характер исследования. Было произведено анкетирование 77 человек, находящихся с ребенком на лечении в ГБУЗ СО ДКБВЛ НПЦ "Бонум", из которых 42 семьи имеют детей с диагнозом ДЦП, 35 – детей с РН.

Результаты и обсуждение

На основании полученных данных было обнаружено, что всем исследуемым семьям присущи определенные особенности внутрисемейных отношений и поведения родителей по отношению к ребенку, имеющему ограниченные возможности здоровья.

Оценка особенностей отношений в семье производилась по следующим признакам: вербализация; чрезмерная забота; зависимость от семьи; подавление воли; ощущение самопожертвования; опасение обидеть; семейные конфликты; раздражительность; излишняя строгость; исключение внесемейных влияний; сверхавторитет родителей; подавление агрессивности; неудовлетворенность ролью хозяйки; партнерские отношения; развитие активности ребенка; уклонение от конфликта; безучастность мужа; подавление либидо; доминирование матери; чрезвычайное вмешательство в мир ребенка; уравнение отношения; стремление ускорить развитие ребенка; несамостоятельность матери.

В таблице 1 представлено количественное соотношение показателей.

Отношение к семейной роли описывается с помощью восьми признаков под номерами в опросном листе №№3, 5, 7, 11, 13, 17, 19, 23. Отношение родителей к ре-

Таблица 1. Количество семей с высокими и низкими оценками по критериям исследования, n = 77.

Признак	Семьи с высокими оценками, воспитывающие ребенка с ДЦП	Семьи с высокими оценками, воспитывающие ребенка с РН	Семьи с низкими оценками, воспитывающие ребенка с ДЦП	Семьи с низкими оценками, воспитывающие ребенка с РН
1. Вербализация	15	15	-	-
2. Чрезмерная забота	6	4	1	-
3. Зависимость от семьи	3	2	1	-
4. Подавление воли	10	11	-	-
5. Ощущение самопожертвования	4	2	3	5
6. Опасение обидеть	7	1	5	4
7. Семейные конфликты	1	-	4	7
8. Раздражительность	3	1	3	2
9. Излишняя строгость	1	1	-	1
10. Исключение внутрисемейных влияний	9	2	-	-
11. Сверхавторитет родителей	7	-	1	1
12. Подавление агрессивности	1	1	1	6
13. Неудовлетворенность ролью хозяйки	2	1	3	3
14. Партнерские отношения	1	2	-	2
15. Развитие активности ребенка	8	1	1	3
16. Уклонение от конфликта	1	1	2	1
17. Безучастность мужа	2	1	2	-
18. Подавление сексуальности	3	1	2	-
19. Доминирование матери	6	7	2	1
20. Чрезвычайное вмешательство в мир ребенка	5	-	5	7
21. Уравненные отношения	10	4	1	2
22. Стремление ускорить развитие ребенка	2	-	5	6
23. Несамостоятельность матери	6	7	-	-

бенку, оптимальный эмоциональный контакт состоит из четырех признаков, имеющих нумерацию в опросном листе №№ 1, 14, 15, 21. Излишняя эмоциональная дистанция с ребенком диагностируется по трем признакам под номерами в опросном листе №№ 8, 9, 16.

Восемь признаков №№ 2, 4, 6, 10, 12, 18, 20, 22 характеризуют излишнюю концентрацию на ребенке. В семье можно вычленить отдельные аспекты отношений: хозяйственно-бытовые, организация быта семьи в методике PARI — это шкалы 3, 13, 19, 23.

Наиболее распространенными моделями поведения родителей в исследуемых семьях являются: вербализация (1), подавление воли (4), опасение обидеть (6), исключение внесемейных влияний (10), развитие активности ребенка (15), уравнение отношения (21).

Группы семей с ребенком, имеющим диагноз ДЦП или РН по исследуемым признакам.

1) Вербализация. В семьях, воспитывающих ребенка с ДЦП и в семьях, воспитывающих ребенка с РН примерно одинаковое число людей с высокими оценками по данному признаку. Это говорит о том, что дети имеют достаточное количество вербальных контактов со своими родителями, тем самым добиваясь их расположения к себе. Дети имеют возможность высказаться насчет любого происходящего явления, к их мнению прислушиваются родители. В семьях поощряется выражение собственных взглядов.

4) Подавление воли. В семьях, воспитывающих ребенка с ДЦП – 10 человек (n = 42), в семьях, воспитывающих ребенка с РН – 11 (n = 35), тех, кто подавляет волю своего ребенка.

На основании аналитических данных по признакам «вербализация» и «подавление воли» наблюдается некоторое противоречие, где, с одной стороны, родители высказывают свою готовность прислушиваться к мнению ребенка, но, с другой стороны, признают, что в приоритете остается мнение взрослых. Причем, среди всех родителей нет низких оценок по признаку «подавление воли», что говорит об их излишней концентрации на своих детях.

6) Опасение обидеть. Существенная разница возникает в количестве тех, кто опасается обидеть ребенка: со стороны воспитывающих ребенка с ДЦП – 7 человек (n = 42), в семьях, воспитывающих ребенка с нарушениями зрения – 1 (n = 35).

Это можно объяснить существенным различием в самостоятельности детей, и, как следствие, в объеме проявляемой опеки в опрашиваемых семьях: заботясь о ребенке, страдающем ДЦП, требуется применять больше усилий, так как необходима каждодневная упорная работа над сохранением и развитием физических способностей ребенка.

10) Исключение внесемейных влияний. Признак исключения вне семейного влияния встречается у 11 семей из 77, причём, ни одна семья не получила низких оценок, следовательно, в большинстве случаев родители считают свои действия правильными и внесемейное влияние для них должно быть исключено. Кроме того, у

семей, воспитывающих ребенка с ДЦП, выражен признак сверхавторитета перед детьми, в то время как у родителей, воспитывающих детей с РН он полностью отсутствует.

15) Развитие активности ребенка. Выраженность признака развития активности ребенка (у 8 человек) в большей степени прослеживается у родителей с ребенком с ДЦП, что интерпретируется особенностями заболевания.

19) Доминирование матери. В семьях с ребенком, имеющем ограниченные возможности здоровья, мать, как правило, проявляет усиленный интерес к ребенку и его состоянию здоровья, в то время как отцы в некоторой степени дистанцируются от проблем ребенка.

21) Уравнение отношений. 14 семей из 77 имеют высокие оценки по признаку «уравнение отношений». Данный факт свидетельствует о том, что в этих семьях наличествует оптимальный эмоциональный контакт и только три семьи характеризуются недостаточностью эмоциональных контактов. Остальные семьи имеют средние оценки по данному признаку.

Выраженность различных аспектов семейных отношений

По результатам исследования эмоционального отношения родителей к ребенку наблюдается, что у большинства родителей (56 из 77) наличествует оптимальный эмоциональный контакт с ребенком. Это отношение выражается в предоставлении ребенку возможности высказаться. Старшие родственники способствуют активности ребенка, они поощряют его участие в решении общесемейных вопросов, кроме того, отношения «родитель-ребенок» характеризуются как дружеские и, соответственно, можно судить о наличии элементов равенства в семье. В тоже время характерно проявление авторитарности родителей по отношению к своим детям с ограниченными возможностями здоровья, что выражается, в первую очередь, в подавлении воли детей.

Отсутствие излишней эмоциональной дистанции характерно только 9 из 77 семей. Остальным - либо присуща излишняя эмоциональная дистанция, либо они находятся в пограничном состоянии, где уклонение от конфликта сообщает об избегании общения с ребенком, а раздражительность и строгость родителей ещё больше отдаляют ребенка от родных.

Излишняя концентрация на ребенке в разных формах проявляется у 63 (из 77 семей). Это может быть обусловлено тяжелым характером заболевания и говорит о наличии чрезмерной заботы, опасении обидеть, подавлении воли ребенка и стремлении ускорить его развитие.

Исходя из признаков 3, 13, 19 и 23, которые говорят о хозяйственно – бытовых аспектах отношений, можно сделать вывод о том, что мать играет организующую и руководящую роль в семейных отношениях. Кроме того, в семьях обеих групп высоко ценится отсутствие конфликтов, что указывает на стабильность в отношениях.

Выводы

1. В большинстве исследованных семей наблю-

дались нормальные показатели относительно критериев, содержащихся в методике PARI, то есть долю семей с девиантными показателями можно считать низкой. Это говорит о качественно проделанной социальной и психологической работе медико-психолого-социальных служб НПЦ «Бонум», свидетельствует о становлении системы адаптации, социализации детей с ограниченными возможностями здоровья.

2. Родители детей с ограниченными возможностями проявляют высокий уровень заботы по отношению к своим детям, проводят с ними много времени, имеют оптимальный эмоциональный контакт, в достаточном количестве с ними разговаривают. Это означает, что родители должным образом исполняют свои обязательства перед своими детьми, проявляя старание и упорство в восстановлении функций здоровья.

3. Результаты исследования показали, что оба родителя в достаточной степени проявляют интерес к здоровью ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Но также стоит отметить, что большее количество времени с ребенком проводят матери и бабушки, нежели отцы и дедушки. Обязанность за поддержку здоровья и лечение такого ребенка, и как следствие ответственность, полностью перекадываются на мать. Это означает, что вместе со своими детьми в группу риска попадает и мать ребенка, и вся семья в целом.

4. В исследованных семьях, родители говорят о том, что они регулярно испытывают опасение обидеть своего ребенка, мотивируя это его физической и психической уязвимостью. Что в свою очередь говорит о высоком уровне эмоционального напряжения в контактах со своими детьми, что в дальнейшем может привести к психологическому дистанцированию.

5. В семьях с ребенком, имеющим диагноз ДЦП, наблюдается тенденция в развитии идей об исключительном авторитете родителя перед детьми. Это может привести к ограничению со стороны родителей социальных контактов у ребенка с ДЦП. Также данную тенденцию

можно рассматривать как последствие гиперопеки родителей. Тем не менее, если обратиться к отдельному вопросу, например, № 68 (Чем быстрее слабеет связь детей с семьей, тем быстрее дети научатся разрешать свои проблемы), можно удостовериться в том, что 29 родителей (из 77) хотят максимально ускорить развитие ребенка. «Потерю связи» с семьей они видят как некий шаг на пути к самостоятельности детей, хотя в реальной жизни не могут позволить «отпустить» ребенка от себя. Остальные родители отвечали отрицательно на данное утверждение, подкрепляя это тем, что прочная связь детей с семьей служит залогом теплых отношений и наличием взаимопомощи в будущем при вступлении ребенка в самостоятельную жизнь. ■

Плаксина А.Н. – к.м.н., научный сотрудник Центральной научно-исследовательской лаборатории ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России, кафедра поликлинической педиатрии и педиатрии ФПК и ПП, руководитель реабилитационного комплекса ГБУЗ СО ДКБВЛ НПЦ «Бонум», г.Екатеринбург; *Ковтун О.П.* – член-корр. РАН, д.м.н., профессор кафедры поликлинической педиатрии и педиатрии ФПК и ПП, первый проректор ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России, г.Екатеринбург; *Дугина Е.А.* – к.м.н., ассистент кафедры нервных болезней, нейрохирургии и медицинской генетики ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России, главный врач ГБУЗ СО ДКБВЛ НПЦ «Бонум», г. Екатеринбург; *Гоголева Е.А.* – ассистент кафедры социальной работы ГБУЗ СО ДКБВЛ НПЦ «Бонум», Екатеринбург; *Попов В.А.* студент 3 курса, кафедра социальной работы, ФГАОВ ВО УрФУ, *Шарыгина Е.Н.* студентка 3 курса, кафедра социальной работы, ФГАОВ ВО УрФУ, *Шамбатов А.А.* студент 3 курса, кафедра социальной работы, ФГАОВ ВО УрФУ, Автор, ответственный за переписку – Плаксина Анна Николаевна, 620042, г.Екатеринбург, ул. Краснокамская, 36. тел. (343) 287-77-70, plaxina@bonum.info

Литература:

1. Xu Y, Zhou X, Zhang Q, et al. Screening for retinopathy of prematurity in China: a neonatal units-based prospective study. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2013;54(13):8229–8236
2. <http://www.cdc.gov/> <http://www.cdc.gov/ncbddd/index.html>.
3. Международная классификация функционирования http://www.invalidnost.com/publ/sotrudnikam_sluzhby_mseh/mkf_mezhdunarodnaja_klassifikacija_funkcij/3-1-0-429.
4. Райгородский Д. Я. Практическая психодиагностика. Методики и тесты. Учебное пособие.-Самара: Издательский Дом «БАХРАХ», 1998-672 с.
5. Набойченко Е.С. Условия развития социальной компетентности детей с ВЧЛП / Е. С. Набойченко. Формирующее пространство как условие развития социальной компетентности детей с врожденной патологией // Психология. – 2004. - С.275 – 284.