

Етапи та напрямки психологічної роботи з сім'ями дітей, що мають тяжкі вроджені вади розвитку

Пономаренко В. М., Гриценко Є. М., Гриценко М. І.

Дитяча міська клінічна лікарня (м. Полтава)

Вищий державний навчальний заклад України «Українська медична стоматологічна академія» (м. Полтава)

Резюме. У нових умовах проблема спадкової та вродженої патології, насамперед вроджених вад розвитку і хромосомних хвороб, є надзвичайно актуальною. За останні десятиліття вона набула серйозного медичного та соціально-економічного значення. Тривале і складне лікування хворих з вродженою патологією розвитку, необхідна медико-педагогічна корекція дефектів, а також соціальна адаптація та допомога дітям-інвалідам вимагають значного часу, фінансових і матеріально-технічних ресурсів.

Одним з основних напрямків сучасної неонатології є вивчення хірургічної патології новонароджених, зокрема, вроджених вад розвитку, які є однією з основних причин перинатальної та малюкової смертності. Вроджені вади розвитку шлунково-кишкового тракту і передньої черевної стінки зустрічаються з частотою 13 - 26,4 на 10000 живонароджених дітей, діафрагмальна грижа з частотою 2,5- 5,0 на 10000 живонароджених дітей. У структурі всіх вроджених аномалій вони досягають 29,1%, посідаючи третє місце. Одним з ефективних методів, що дозволяє в період вагітності встановити вади розвитку є ультразвукове дослідження плода. Оптимальні терміни для виявлення вроджених вад розвитку травного тракту - 12-23 тижні терміну гестації.

Крім суто медичних аспектів при діагностиці вроджених вад розвитку, які піддаються хірургічній корекції, існує і інший - психологічний аспект. Не викликає сумнівів необхідність психолого-корекційної роботи з батьками та членами родини в пренатальному періоді (від встановлення діагнозу до пологів), на всіх етапах хірургічного лікування та післяопераційного періоду, незалежно від їх тривалості.

При виявленні ускладнень медико-психологічний супровід має включати максимально точне встановлення діагнозу експертною комісією, детальне інформування батьків про діагноз та всі сучасні методи лікування цього захворювання, консультації з фахівцями, які мають досвід в лікуванні саме цієї вади.

Виділяють кілька типів (схем) поведінки батьків при діагностиці в їхньої дитини вродженої вади розвитку: компенсовані сім'ї, де приймається дитина та її дефект (23%), сім'ї з реакціями заперечення своєї дитини (25%), сім'ї з синдромом «равлика» (26%),

неблагополучні сім'ї, сім'ї з досить низьким, незадовільним соціокультурним статусом (26%). Реалізація психологічного типу сім'ї починається з моменту встановлення діагнозу.

Вся психолого-корекційна робота є багатоаспектною, комплексною і в своїй основі має ряд принципів, дотримання яких забезпечує ефективність результату впливу: принципи гуманізації та емпатичного відношення, єдності діагностики та корекції, гармонізації внутрішньородинних відносин, формування позитивного мислення по відношенню до дитини, надання особистостно-орієнтованої допомоги, оптимізації виховних прийомів, створення позитивного план-проекту, єдності в роботі медичного персоналу, психолого-педагогічної групи та родини.

Психолого-корекційна робота проводиться в трьох основних векторах (напрямах): психологічне вивчення проблеми, психологічне консультування родин та психолого-педагогічна і психолого-корекційна робота з членами родини.

Пренатальне встановлення діагнозу вродженої вади розвитку викликає у батьків емоційний шок, стан психологічного дискомфорту, в деяких випадках психоемоційний стрес з елементами емоційного відторгнення дитини. Реакція батьків на звістку, що їх дитина має ваду розвитку характеризується наступною фазністю: фаза шоку, реактивності, адаптивна фаза, фаза орієнтування. Після народження дитини основним психотравмуючим фактором є перебування в атмосфері невизначеності, очікування хірургічного лікування та його результатів. Психологічна робота, направлена на формування позитивного мислення, вирішує наступні задачі: корекція неконструктивних форм поведінки батьків, раціональне усвідомлення батьками проблем їх дитини, корекція внутрішньородинних взаємин до оптимальних. В наступному, цілями психологічної реабілітації сімей, де виховується дитина з вадою розвитку, є реконструкція ієрархії життєвих цінностей батьків хворої дитини, здійснення особистісного зростання батьків в процесі взаємодії зі своєю дитиною.

Ключові слова: діти, вроджені вади розвитку, батьки, психологічна робота.

Этапы и направления психологической работы с семьями детей, имеющих тяжелые врожденные пороки развития

Пономаренко В. Н., Гриценко Е. Н., Гриценко Н. И.

Детская городская клиническая больница (г. Полтава)

Высшее государственное учебное заведение Украины «Украинская медицинская стоматологическая академия» (г. Полтава)

В новых условиях проблема наследственной и врожденной патологии, прежде всего врожденных пороков развития и хромосомных болезней, является чрезвычайно актуальной. За последние десятилетия она приобрела серьезное медицинское и социально-экономическое

значение. Длительное и сложное лечение больных с врожденной патологией развития, необходимость медико-педагогической коррекции дефектов, а также социальная адаптация и помощь детям-инвалидам требуют значительного времени, финансовых и материально-технических ресурсов.

Одним из основных направлений современной неонатологии является изучение хирургической патологии новорожденных, в частности, врожденных пороков развития, которые являются одной из основных причин перинатальной и младенческой смертности. Врожденные пороки развития желудочно-кишечного тракта и передней брюшной стенки встречаются с частотой 13 - 26,4 на 10000 живорожденных детей, диафрагмальная грыжа с частотой 2,5- 5,0 на 10000 живорожденных детей. В структуре всех врожденных аномалий они достигают 29,1%, занимая третье место. Одним из эффективных методов, который позволяет в период беременности установить пороки развития, является ультразвуковое исследование плода. Оптимальные сроки для выявления врожденных пороков развития пищеварительного тракта - 12-23 недели срока гестации.

Кроме чисто медицинских аспектов при диагностике врожденных пороков развития, которые поддаются хирургической коррекции, существует и другой - психологический аспект. Не вызывает сомнений необходимость психолого-коррекционной работы с родителями и членами семьи в пренатальном периоде (от установления диагноза до родов), на всех этапах хирургического лечения и послеоперационного периода, независимо от их продолжительности.

При выявлении осложнений медико-психологическое сопровождение должно включать максимально точное установление диагноза экспертной комиссией, детальное информирование родителей о диагнозе и всех современных методах лечения этого заболевания, консультации со специалистами, которые имеют опыт в лечении именно этого порока.

Выделяют несколько типов (схем) поведения родителей при диагностике у их ребенка врожденного порока развития: компенсированные семьи, где принимается ребенок и его дефект (23%), семьи с реакциями отрицания своего ребенка (25%), семьи с синдромом «улитки» (26%), неблагополучные семьи, семьи с достаточно низким, неудовлетворительным социокультурным статусом (26%). Реализация психологического типа семьи начинается с момента установления диагноза.

Вся психолого-коррекционная работа является многоаспектной, комплексной и в своей основе имеет ряд принципов, соблюдение которых обеспечивает эффективность результата воздействия: принципы гуманизации и эмпатического отношения, единства диагностики и коррекции, гармонизации внутрисемейных отношений, формирование

позитивного мышления по отношению к ребенку, предоставление личностно-ориентированной помощи, оптимизации воспитательных приемов, создание положительного план-проекта, единства в работе медицинского персонала, психолого-педагогической группы и семьи.

Психолого-коррекционная работа проводится в трех основных векторах (направлениях): психологическое изучение проблемы, психологическое консультирование семей и психолого-педагогическая и психолого-коррекционная работа с членами семьи.

Пренатальное установления диагноза врожденного порока развития вызывает у родителей эмоциональный шок, состояние психологического дискомфорта, в некоторых случаях психоэмоциональный стресс с элементами эмоционального отторжения ребенка. Реакция родителей на известие, что их ребенок имеет порок развития, характеризуется следующей фазностью: фаза шока, реактивности, адаптивная фаза, фаза ориентирования. После рождения ребенка основным психотравмирующим фактором является пребывание в атмосфере неопределенности, ожидания хирургического лечения и его результатов. Психологическая работа, направленная на формирование позитивного мышления, решает следующие задачи: коррекция неконструктивных форм поведения родителей, рациональное осознание родителями проблем их ребенка, коррекция внутрисемейных отношений до оптимальных. В последующем, целями психологической реабилитации семей, где воспитывается ребенок с пороком развития, является реконструкция иерархии жизненных ценностей родителей больного ребенка, осуществление личностного роста родителей в процессе взаимодействия со своим ребенком.

Ключевые слова: дети, врожденные пороки развития, родители, психологическая работа.

Stages and directions of psychological support to families caring for children with severe congenital malformations

Ponomarenko V. M., Grytsenko Ie. M., Grytsenko M.I.

Poltava municipal children's clinical hospital

Higher State Educational Institution

“Ukrainian Medical Stomatological Academy”,

Poltava

Summary. Nowadays the medical and social issues associated with hereditary and congenital pathologies, and first of all, congenital malformations and chromosomal diseases are very relevant. For a decade they have been assuming ever greater medical, social and economic importance. Long-term and complicated care of patients with congenital malformations, medical

correction of the defects, pedagogical intervention as well as psychological support to social adaptation require a long time and much of finances, material and technical resources.

Surgical pathologies in neonates and namely congenital malformations causing most perinatal and infant deaths are in the focus of current neonatology. The prevalence of congenital malformations of gastrointestinal tract and anterior abdominal wall ranges from 13 to 26, 4 cases per 10000 live-born neonates, and diaphragmatocele is registered in 2.5 – 5.0 cases per 10000 of livebirths. These pathologies account for 29.1% of the total congenial malformations ranking the 3rd position. The most effective and reliable technique to spot congenital malformations of a fetus is ultrasound scanning. The optimal timing for detecting congenital malformations of gastrointestinal tract is 12 – 23 weeks of gestation.

In addition to purely medical aspects of the diagnosis of birth defects which may be corrected surgically, there is another, but not less important psychological aspect. There is no doubt about the necessity of psychological support to parents and family members during the prenatal period (from diagnosis to birth), at all stages of surgical correction and postoperative care, regardless of their length.

When any congenital complications have been detected the medical and psychological follow-up should be aimed to establish the most accurate diagnosis by experts, to provide detailed informing parents about the diagnosis and all up-to-date methods of treatment of this disease, to afford them ground for consulting with experts experienced in the treatment of certain pathologies. There are several behaviour types demonstrated by parents who become aware of their child's diagnosis of congenital malformation: compensated families fully accepting a child and its defect (23%); families showing unacceptance of the child with birth defects, family with snail syndrome (26%), disadvantaged families or families with low or unsatisfactory socio-cultural status (26%). Implementation of a certain type of behaviour by the family starts from the moment of diagnosis.

Psychological correction in these families is multiple-aspect, complex and based on a number of principles, compliance with which ensures effective result of the influence: the principles of humane and empathic attitude, the unity of diagnosis and correction, harmonization of family relations, the encouragement of positive thinking towards the child, providing person-centred assistance, creating an inner positive plan for actions, the coordination in the activity of the medical staff, psychological groups and families.

Psychological correction is performed in three main vectors (directions): a psychological study of the problem, psychological counselling, and providing psychological and educational support to family members. Prenatal diagnosis of congenital malformations shocks parents, causes psychological discomfort, in some cases mental and emotional stress with elements of emotional unacceptance of the child. The reaction of parents to the news that their child has birth defect is

characterized by the staging that includes: phase of shock, phase of reactivity, adaptive phase, the phase of orientation. Since the baby has been born, the major stressful factor is staying in the atmosphere of uncertainty, expectations of surgical treatment and its results. Psychological supporter aimed to develop positive thinking, stipulates the following objectives: to correct unconstructive parental behaviour, to develop parents' awareness of the problem of their child, to improve family relationship. Next, goals psychological rehabilitation of families where a child is brought up with the defect, the reconstruction of the hierarchy of values in life parents of a sick child, parents exercise personal growth in the process of interaction with your child. Further, the goals of psychological rehabilitation of families caring children with congenital malformation is the reconstruction of parents' hierarchy of values in life, and the stimulation of personal growth in the process of interaction with the child.

Key words: *children, congenital malformations, parents, psychological support.*

Соціально-економічний прогрес людства спричинив принципову зміну соціальної, а потім і репродуктивної поведінки людини. Все рідше зустрічаються багатодітні сім'ї. Протягом репродуктивного періоду в житті жінки, як правило, тільки одна або дві вагітності закінчуються пологамі. При цьому досить часто вагітність настає після 30 років. У зв'язку з цим виникає тенденція до збереження часто єдиної вагітності за будь-яку ціну і будь-якими методами. Можливість подарувати радість материнства жінці, що була приречена на безпліддя, має і негативні аспекти. В даний час ця вагітність нерідко настає після застосування різних допоміжних репродуктивних технологій (стимуляція овуляції, екстракорпоральне запліднення та ін.). Це створює додаткові умови для збереження в популяції схильності до спадкових і вроджених захворювань. При природному процесі вагітності частина мутаційних порушень відсіюються за рахунок викиднів; при штучному ж підтриманні такої вагітності відбувається також і збереження негативного фактора (який і викликає те саме природне відторгнення). Передбачається, що за рахунок цього в розвинених країнах зростає так званий генетичний вантаж. Другою причиною зростання генетичного вантажу є розвиток медицини, який дозволяє дійти до репродуктивного віку і використовувати репродуктивну функцію особам, які мають значні вроджені генетичні аномалії або захворювання. Ці захворювання раніше були перешкодою до передачі дефектного генетичного матеріалу наступним поколінням, проте сучасна медицина в багатьох випадках здатна подолати цю перешкоду. У нових умовах проблема спадкової та вродженої патології, насамперед вроджених вад розвитку і хромосомних хвороб, є надзвичайно актуальною. За останні десятиліття вона набула серйозного медичного та соціально-економічного значення. Тривале і складне лікування хворих з вродженою патологією розвитку, необхідна медико-педагогічна корекція дефектів, а також соціальна

адаптація та допомога дітям-інвалідам вимагають значного часу, фінансових і матеріально-технічних ресурсів[1] .

Батьки, які очікують на появу малюка, уявляють його тільки здоровим. На жаль, передбачити народження дитини з вродженими вадами розвитку до вагітності в більшості випадків неможливо, тому що це не завжди залежить від стану здоров'я його батьків. У більшості випадків генетичні проблеми є новими і несподіваними для сім'ї, а ризик народження дитини з вадами розвитку існує для кожної жінки в будь-якому віці.

Вроджені вади розвитку є однією з основних причин перинатальної та ранньої дитячої смертності, викликаючи серйозні медико-соціальні проблеми в суспільстві. Багато з дітей, що вижили стають інвалідами з дитинства та їх виховання не тільки лягає важким тягарем на плечі батьків, а й вимагає значних матеріальних витрат від держави. Одним з основних напрямків сучасної неонатології є вивчення хірургічної патології новонароджених, зокрема, вроджених вад розвитку. У розвинених країнах Європи та Північної Америки вроджені вади розвитку виходять на перше місце в структурі перинатальної та малюкової смертності. Вроджені вади розвитку шлунково-кишкового тракту і передньої черевної стінки зустрічаються з частотою 13 - 26,4 на 10000 живонароджених дітей, діафрагмальна грижа з частотою 2,5- 5,0 на 10000 живонароджених дітей. У структурі всіх вроджених аномалій вони досягають 29,1%, посідаючи третє місце [2,3].

Летальність новонароджених з діагнозом вроджені вади розвитку шлунково-кишкового тракту коливається від 25% до 57%. Завдяки розвитку організації хірургічної допомоги виживаність становить: 78% -95% при атрезії стравоходу, 57% -96% при вадах, що викликають високу кишкову непрохідність, 39% -100% при вадах, що супроводжуються низькою кишковою непрохідністю, 7% -60% при вродженій діафрагмальній грижі, 8% - 100% при вроджених вадах розвитку передньої черевної стінки [3].

Одним з ефективних методів, що дозволяє в період вагітності встановити вади розвитку є ультразвукове дослідження плода. Оптимальні терміни для виявлення вроджених вад розвитку травного тракту - 12-23 тижні терміну гестації. Ультразвукова діагностика базується не тільки на виявленні самої вади розвитку, але може бути заснована і на непрямих ознаках [4].

Розвиток і вдосконалення пренатальної діагностики дозволили не тільки діагностувати вроджені вади розвитку внутрішньоутробно, але також визначати тактику ведення вагітних, прогноз, визначати місця народження з урахуванням можливої верифікованої вади у плода. Але крім суто медичних аспектів вроджених вад розвитку, які піддаються хірургічній корекції, існує і інший - психологічний аспект. Не викликає сумнівів необхідність психолого-корекційної роботи з батьками та членами родини в пренатальному

періоді (від встановлення діагнозу до пологів), на всіх етапах хірургічного лікування та післяопераційного періоду, незалежно від їх тривалості.

Психологічна ситуація, в якій при проведенні пренатальної діагностики були виявлені тяжкі вроджені вади розвитку, є ускладненою. Ця звістка травмує психіку жінки, саме з цього часу починається процес переживання горя, навіть раніше ніж у батьків, які дізнаються про аномалії своєї дитини лише після його народження. Батьки можуть скорбіти по втраті уявного образу нормальної дитини, втраті своїх мрій і сподівань про його майбутнє. Почуття скорботи може поєднуватися з тяжким почуттям відповідальності за стан дитини та обвинуваченням себе за потаємні бажання того, щоб дитина не вижила. Якщо по причині виявленої важкої вади розвитку батьки приймають рішення про переривання вагітності, то більшість з них, вважаючи це рішення правильним, продовжують мучитися та відчувати сумніви. Для них характерні амбівалентні емоції: з одного боку вони можуть відчувати почуття полегшення від того, що народження дитини з тяжкою вагою розвитку може бути попереджене, з іншого, зберігається відчуття провини, пов'язане з рішенням про переривання бажаної вагітності, нехай і за необхідністю [5,6].

При виявленні ускладнень медико-психологічний супровід має відбуватися за наступним планом:

1. Відбувається максимальна медична оцінка пренатально встановленого захворювання (максимально точно встановлення діагнозу експертною комісією).

2. Детальне інформування батьків про діагноз та всі сучасні методи лікування цього захворювання:

- чи можна оперативним або іншим шляхом вилікувати дитину;
- яка майбутнє якість життя дитини, чи не загрожує йому інвалідизація;
- яка середня тривалість життя при цій ваді;
- необхідна одна операція або декілька;
- яка технологія проведення цих операцій, чи можливо вибирати між різними типами операцій;
- наскільки вада дитини загрожує здоров'ю матері під час вагітності;
- яка буде вартість лікування дитини і матері під час вагітності, пологів і після народження дитини;
- чи дозволяє матеріальний стан батьків забезпечити повноцінне лікування та реабілітацію дитини.

3. Пропозиція консультації з фахівцями, які мають досвід і знання в лікуванні та профілактиці прогресування саме цього захворювання.

Психолого-корекційну роботу можна представити в трьох основних векторах (напрямах) [7]:

1. Психологічне вивчення проблеми, яка виникає вже на першому етапі, у зв'язку з інформаційним аспектом. Цей напрямок передбачає використання наступних методів дослідження: опитування, структурована бесіда з батьками, констатуюча та формуюча психокорекція. Використовується методика PARI та OPO (тест батьківських установок), опитувальник батьківського відношення (А. Я. Варгі – В. В. Століна), для вивчення переживань матері (виконання батьківської функції) застосовується модифікований тематичний апперцептивний тест. Актуальною в дослідженні є проблема материнського відношення до патології дитини.

2. Психологічне консультування родин. Слід враховувати, що в батьківському відношенні виділяють 3 основних компоненти – емоційний, когнітивний, поведінковий. Базовим є пункт емоційної корекції.

3. Психолого-педагогічна і психокорекційна робота з членами родини.

Вся психокорекційна робота є багатоаспектною, комплексною і в своїй основі має ряд принципів, дотримання яких забезпечує ефективність результату впливу [8]:

- принцип гуманізації та емпатичного відношення;
- принцип єдності діагностики та корекції;
- принцип гармонізації внутрішньородинних відносин;
- принцип формування позитивного мислення по відношенню до дитини;
- принцип надання особистостно-орієнтованої допомоги;
- принцип оптимізації виховних прийомів, які будуть використанні батьками в подальшому вихованні дитини, створення позитивного план-проекту;
- принцип єдності в роботі медичного персоналу, психолого-педагогічної групи та родини.

Дослідники виділяють кілька типів (схем) поведінки батьків при діагностиці в їхньої дитини вродженої вади розвитку[9].

Перший тип сім'ї - компенсовані сім'ї, де приймається дитина та її дефект (23%). Батьки адекватно і об'єктивно оцінюють і сприймають ситуацію, не відчують неприязнь або почуття провини по відношенню до дитини. При такому адекватному підході до ситуації у батьків формується віра у власні сили. У більшості випадків вони активно співпрацюють з лікарями і проявляють емпатію по відношенню один до одного.

Другий тип сім'ї - сім'ї з реакціями заперечення своєї дитини (25%). Цей психологічний тип визначають як синдром «Мюнхгаузена». Батьки не приймають і не визнають своєї дитини як дефективної, але емоційно негативно до неї ставляться, часто

мають негативний емоційний вплив на неї і навіть готові звинувачувати її за те, що не складаються їхні особисті надії на майбутнє.

Третій тип сім'ї - сім'ї з синдромом «равлика» (26%). Батьки переповнені почуттям жалю і співчуття до своєї дитини, а в тому, що є даний дефект, вони звинувачують всіх оточуючих. При цьому вирішувати медичні та соціально-психологічні питання, що стосуються реабілітації дитини, спільно з фахівцями (соціумом) вони не бажають, намагаються зробити все самостійно, щоб «приховати» наявний дефект від оточуючих. У таких сім'ях на рівні підсвідомості батьків дефект дитини сприймається як особиста ганьба. Батьки «перегинають палицю» у виконанні своїх особистих обов'язків перед дитиною, автоматично і педантично виконують роль хороших батьків.

Четвертий тип – неблагополучні сім'ї, сім'ї з досить низьким, незадовільним соціокультурним статусом («примітивна» особистість: відсутність мотивації, освіти, низький матеріальний дохід, побутова невлаштованість, алкоголізація та інші негативні складові) (26%), де один або обое батьків страждають девіантними розладами, вживають спиртні напої, соціально і психологічно неблагополучні, для них характерні неадекватні емоційні реакції: низький рівень тривоги за майбутнє дитини, байдуже сприйняття дійсності.

Ці схеми поведінки характерні не лише для сімей, що вже виховують дитину з вадами розвитку, психологічний тип родини починає реалізовуватися з моменту встановлення діагнозу.

Умовно в психологічній роботі з сім'ями при діагностиці у дитини тяжкої вродженої вади розвитку можна виділити 3 етапи.

Перший етап (від встановлення діагнозу до народження дитини). Пренатальне встановлення діагнозу вродженої вади розвитку викликає у батьків емоційний шок, стан психологічного дискомфорту, в деяких випадках психоемоційний стрес з елементами емоційного відторгнення дитини. Кожен з батьків, проводячи самостійний аналіз ситуації, намагається з'ясувати причину появи вади у новонародженого, збиваючись при цьому на не завжди обґрунтовані, звинувачення на адресу один одного. Ця обставина накладає свій відбиток на взаємовідносини між членами сім'ї і створює несприятливу внутрішньосімейну психологічну атмосферу. Серед найбільш поширених захворювань психічної сфери, можна виділити неврози, гострі реакції на стрес з пролонгованим характером, їх розвиток характерний переважній більшості сімейних пар, що готуються до народження дитини з вродженою вагою.

Реакція на батьків на звістку, що їх дитина має ваду розвитку характеризується наступною фазністю:

1. Фаза шоку - характеризується розгубленістю, нездатністю діяти, реакцією заперечення (вірою в лікарську помилку, очікування дива), триває від кількох хвилин до кількох днів.

2. Фаза реактивності - характеризується запереченням, почуттями гніву, розпачу, розчарування. Батьки стають конфліктними, недовірливими, критично налаштованими, адресують одні й ті ж питання різним спеціалістам. В деяких випадках ця фаза проявляється гіперактивністю (вивчення інформації в Інтернеті, самостійний пошук кращих клінік і лікарів). В цій фазі особливо необхідні емоційна підтримка та розуміння батьківських почуттів, які не незвичайними чи патологічними.

3. Адаптивна фаза - характеризується зниженням тривожності, спробами визначення стратегії пошуку рішення.

4. Фаза орієнтування - родина шукає допомоги у відповідних спеціалістів та служб.

Орієнтуючись на основну мету формування позитивного мислення, психолог вирішує наступні завдання: корекція неконструктивних форм поведінки батьків (насамперед матері), таких, як агресивність, необ'єктивна оцінка подальших перспектив, негативні бажання, прагнення втекти від труднощів, примітивізація поведінки, пов'язана зі зниженою самооцінкою, і формування продуктивних форм взаємин у соціумі; раціональне усвідомлення батьками проблем їх дитини, а саме: поступовий відхід від позиції, що заперечує наявність проблем, і позиції протиставлення себе соціуму і переходу в позицію взаємодії; поступове виключення гіперболізації проблем, уявлення про безперспективність розвитку дитини; поступове виключення очікування дива, яке раптово зробило б дитину цілком здоровою, переорієнтацію матері з позиції бездіяльності та очікування дива на позицію діяльності з дитиною; корекція внутрішньородинних взаємин до оптимальних.

Другий етап, що розпочинається від народження дитини та включає періоди передопераційної підготовки, безпосередньо оперативного лікування, післяопераційного виходжування, для батьків проявляється реалізацією негативу, руйнацією потаємних сподівань на диво, лікарську помилку, прийняття ситуації «обличчям до обличчя». Якщо діагноз не був встановлений пренатально і батьки дізнаються про ваду у дитини після народження першою реакцією є емоційний шок, перебування в атмосфері невизначеності, очікування хірургічного лікування та його результатів є основним психотравмуючим фактором. Варіантами захисних реакцій при спілкуванні з медпрацівниками на цьому етапі є «виторговування гарантій», надлишковий оптимізм («все буде добре»), очікування швидкого або негайного ефекту від лікування. При несприятливому чи ускладненому перебігу післяопераційного періоду характерним є емоційно-вольове виснаження, що знаходить вихід у конфліктних ситуаціях, виливається в «пошук винного, зовнішнього ворога» в особі

лікарів. В деяких випадках спостерігається ухвалення рішення про відмову від дитини під тиском родичів та матеріальних міркувань.

Третій етап, найбільш тривалий, інколи протягом всього життя, та особливо важливий, якщо остаточний результат не досягнуто та лікування продовжується. Метою психологічної роботи є наступні психологічні ефекти. Стан переживання невдачі, пов'язаний з психофізичною недостатністю дитини, має поступово перейти в розуміння можливостей дитини, в радість його "маленьких" успіхів; реконструкція ієрархії життєвих цінностей батьків хворої дитини (коштовно тільки те, що він є, а не те, який він; цінно також те, що він любить батьків, а батьки люблять його); здійснення особистісного зростання батьків в процесі взаємодії зі своєю дитиною, в процесі його навчання і виховання нею за допомогою психолога; перехід батьків з позиції переживання за її недуги в позицію творчого пошуку реалізації можливостей дитини; підвищення особистісної самооцінки батьків у зв'язку з можливістю побачити результати своєї праці в успіхах дитини; трансформація освітньо-виховного процесу, реалізованого батьками по відношенню до дитини, в психотерапевтичний процес по відношенню до самих себе; творча діяльність батьків, спрямована на дитину, допомагає їм самим, лікуючи їх від негативного впливу психологічного стресу.

Таким чином медико-психологічний супровід сімей, у дітей яких діагностовано тяжкі вроджені вади розвитку, потребує міждисциплінарного підходу. Знання психології та основ консультування необхідні не лише спеціалістам у сфері психічного здоров'я, але й акушерам-гінекологам, неонатологам-реаніматологам, дитячим хірургам, середньому і навіть молодшому медичному персоналу. Дотримання основних принципів психологічної роботи по формуванню позитивного та адекватного мислення є запорукою ефективної психологічної підготовки, корекції та реабілітації цих сімей.

Використана література:

1. Левченко И. Ю. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии / И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008. – 240 с/
2. Романов Э.И. Новое в мировой хирургии: врожденные аномалии //Нижегородский мед. журн. - 1995.- №1.- С.92-96
3. Байгулов М. Ш. Обоснование и разработка методики оценки организации хирургической помощи детям с врожденными пороками развития ЖКТ: дис. ... д-р мед. наук. – Астана, 2011. – 134 с.

4. Торопова В.А. Пренатальная диагностика и современные аспекты хирургической помощи новорожденным с пороками развития пищеварительного тракта: Автореферат дис. ... канд. мед. наук. – Москва, 2006. – 26с.
5. Добряков И. В. Перинатальная психология // Питер Спб, 2010. – 234 с.
6. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss/ Fetus and Newborn Committee. - Canadian Paediatric Society (CPS) : Paediatric & Child Health 2001.6 (71)
7. Лагерхейм Б., Гиллберг К. (Lagerheim B., Gillberg C.) Психиатрия детского и подросткового возраста / Под ред. К. Гиллберга и Л. Хеллгрена. М.: ГЭОТАР-МЕД, 2008. – 544 с.
8. Сагдулаев А. А. О проблемах отношений в семьях, имеющих детей с отклонениями в развитии / А. А. Сагдулаев// Дефектология. – 1996.- №5. – С. 75-79.
9. Набойченко, Е.С. Создание формирующего пространства как условие развития социальной компетентности детей с врожденной челюстно-лицевой патологией /Е.С.Набойченко// Известия Уральского гос.университета. Серия 1. Проблемы образования науки и культуры. – 2004. – № 3. – С.275 – 284.

References:

1. Levchenko I. Yu., Tkacheva V.V. Psychological Support to families caring for children with developmental abnormalities. Moscow: Prosveshchenie; 2008. (in Russian)
2. Romanov E. I. New in global surgery: congenital malformations. Nizhniy Novgorod Med. Journ. 1995;(1): 92-6. (in Russian)
3. Bayhulov M. Sh. Substantiation and development of techniques evaluating the organization of surgical assistance for children with congenital malformations of gastrointestinal tract. Dr. Med. Sciences. Diss. Astana; 2011. (in Russian)
4. Toropova V.A. Prenatal diagnosis and current aspects of surgical treatment of neonates with developmental defects of gastrointestinal tract. Candidate. Med. Sciences Diss. Moscow; 2006. (in Russian)
5. Dobryakov I.V. Perinatal Psychology. St. Petersburg: Peter; 2010. (in Russian)
6. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss / Fetus and Newborn Committee. - Canadian Paediatric Society (CPS): Paediatric & Child Health 2001.6 (71)

7. Lagerheym B. Gilberg C. Psychiatry of Childhood and Teens; ed. C. Gilberg and L. Helegrena. Moscow: GEOTAR-MED; 2008. (in Russian)

8. Sagdulaev A. A. On the problems of relationships in families caring for children with developmental disabilities . Defectology. 1996; (5): 75-9. (in Russian)

9. Naboychenko Ye.S. Creation of environment as a condition for developing social competence in children with congenital maxillary-facial. Proceedings of Ural State University. Series 1. Issues on Education, Science and Culture. 2004; (3): 275 - 84. (in Russian)