

Ахондроплазия: межличностные отношения детей и родителей

С.А. Хвостова, А.В. Попков, А.А. Свешников

Achondroplasia: relations between children and their parents

S.A. Khvostova, A.V. Popkov, A.A. Sveshnikov

Государственное учреждение науки

Российский научный центр "Восстановительная травматология и ортопедия" им. академика Г. А. Илизарова, г. Курган
(генеральный директор — заслуженный деятель науки РФ, член-корреспондент РАМН, д.м.н., профессор В.И. Шевцов)

В процессе реабилитации больных ахондроплазией по методу Г.А. Илизарова по тестам Я.А. Варга и В.В. Столина изучали психологическое состояние детей и их родителей. Результаты показали, что страдает психология и у родителей: характерным было раздражение, досада, они считали ребенка неудачником. Сообщение о возможной реабилитации приводило к положительным эмоциям и рождению надежд на изменения. В процессе реабилитации происходило «приближение» к ребенку, рождалось желание удовлетворить его разумные потребности, оградить от неприятностей.

Ключевые слова: ахондроплазия, реабилитация по Илизарову, психология клиническая.

Psychological status of children with achondroplasia and their parents was studied during rehabilitation of the patients according to the Ilizarov techniques, using Y.A. Varga's and V.V. Stolin's tests. The results showed, that the parents' psychology suffered as well: irritation, annoyance were typical of them, the child was considered a failure by the parents. Information about possible rehabilitation led to positive emotions and arising hopes because of the changes. In the process of rehabilitation «approach» to the child was noted, the wish appeared to satisfy his reasonable needs, to shield him from troubles.

Keywords: achondroplasia, rehabilitation according to Ilizarov, clinical psychology.

Благодаря многочисленным практическим разработкам ученых нашего Центра внесен существенный вклад в совершенствование способов реабилитации больных ахондроплазией, улучшение качества их жизни. В результате реабилитации у них появилась возможность решить бытовые и социальные вопросы, учиться в средних и высших учебных заведениях, получить работу по выбору [1]. Однако такие глубокие инновационные изменения в жизни и психологии больных ахондроплазией всесторонне начали изучаться лишь в последнее время [2, 3]. Эти сведения крайне необходимы психологу для работы с больными в процессе формирования их личности в условиях реабилитации, так как многие начинают лечение уже в 6 лет [4]. Следствием этого могут быть ранние и прочные положительные изменения психологических характеристик [5]. Этим выявляется одно из направлений развития человека как части жизненного пути личности и специфической сферы ее

активности. При этом используются все основные виды деятельности практического психолога: психологическая диагностика и профилактика, психологическое консультирование и просвещение, экспертиза факторов результативности проводимой работы, а также мониторинг развития личности [6].

Конечной целью подобной "психологизации" реабилитационного процесса является осознание того факта, что любые осуществляемые психологами и врачами меры воздействия на больных (организационные, информационные, дидактические) в сущности являются методами психологического управления, так как они в конечном итоге проецируются во "внутренний мир" и психологическую организацию больного [7].

В задачу нашего исследования входило изучение психологии родителей, имеющих детей, больных ахондроплазией, в процессе их реабилитации.

МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ

В процессе симптоматической реабилитации по Илизарову опрашивали по тестам Я.А. Варга и В.В. Столина 25 родителей детей, больных

ахондроплазией.

Статистическая обработка материала проведена по критерию Стьюдента.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЙ

В начале мы хотели бы привести письмо одной больной (с психологической точки зрения письмо - это важный тест, именуемый как "самооценка"), в котором она описывает, как развивалось у нее заболевание и как относились к ней родители:

"Выросла я в нормальной полноценной семье. У меня есть старшая сестра нормального роста. У нее - муж и дети.

В детстве я была общительной девочкой. В семье и детском саду ко мне относились по-доброму. Родители меня жалели, хотя и не акцентировали мое внимание на болезни. В старшей группе детского сада я поняла, что отличаюсь от других детей маленьким ростом. Но тогда это меня еще не тревожило, а дети относились ко мне хорошо.

Проблемы начались в школе в возрасте 10-12 лет. В это время я осознала свою физическую неполноценность. Училась хорошо, с интересом, но маленький рост и инвалидность (выраженная диспропорция туловища и конечностей) причиняли мне большие страдания. Родители утешали меня тем, что человека уважают не за высокий рост, а за добрые дела. В таких условиях единственным желанием было доказать, что интеллектуально я такая же, как и все. Я начала активно участвовать в общественной жизни класса и школы. Без меня не проходило ни одно мероприятие: выпускала стенгазету, играла в баскетбол, участвовала во всех праздничных вечерах. Но с годами (15-18 лет) ощущение инвалидности все усиливалось и становилось острее. Были моменты, когда мне не хотелось идти в школу, так как хорошей учебой уже нельзя было компенсировать инвалидность. Мне не хотелось общаться с детьми нормального роста. Временами появлялось ощущение невыносимой тоски. Кроме этого, я стала понимать, чего лишена в жизни: сверстницы бегали на свидания, а меня вне школы ожидало одиночество - не было ни друзей, ни подруг. По мере взросления я стала отмечать и изменение ко мне со стороны родителей: слов для утешения у них уже не было, потому что я была взрослой и все понимала, да и звучали бы они неправдоподобно. Большую часть времени родители были невеселыми, часто молчали. Они оживлялись лишь тогда, когда возникал вопрос о возможном лечении.

Депрессия, тоска, раздражительность стали постоянными спутниками нашей жизни. Иногда мне не хотелось жить. Я искала утешение в религии, пыталась успокоить себя словами "На все воля божья". Задумывалась над тем, как стать полезной людям. Увлекалась медитацией. Но

карликовый рост воспринимался по-прежнему слишком болезненно. И когда стало невозможным это пережить, решила оперироваться - другого выхода просто не было. Все годы лечения я чувствовала себя здесь, в клинике Илизарова, как у себя дома. Активно помогала больным, старалась вникать во все их дела".

Отношение родителей к детям. В опроснике Я.А. Варга и В.В. Столина 61 вопрос, пять шкал, отражающих те или иные аспекты родительского отношения. За каждый ответ типа "да" испытуемый получал 1 балл, а за каждый ответ типа "нет" - 0. Высокие баллы свидетельствовали о значительной развитости родительских отношений с детьми, а низкие - о том, что они сравнительно слабые.

Полученные нами результаты представлены в таблице. До операции цифра 8 в шкале "принятие-отвержение" говорила о том, что взрослый испытывал к ребенку отрицательные чувства: раздражение, досаду, считал ребенка неудачником, не верил в его будущее, низко оценивал его способности. Применительно к ортопедотравматологическим больным наибольшее значение имела именно эта шкала, отражавшая общее эмоционально-отрицательное отношение к ребенку. Возраставшее затем число баллов означало, что менялось отношение к ребенку в положительную сторону, и появлялась надежда на существенное улучшение.

Цифра 5 по шкале "кооперация" являлась признаком того, что взрослый до начала лечения не проявлял интереса к тому, что волновало ребенка. На distraction и особенно на фиксации происходили положительные изменения.

Число баллов 4 до операции по шкале "симбиоз" указывало на наличие определенной психологической дистанции между родителями и ребенком. Затем число баллов увеличивалось до 5. В этом проявлялась тенденция к сближению с ребенком, стремление удовлетворить его разумные потребности и оградить от неприятностей.

Цифра 4 по шкале "контроль" указывала на авторитарное отношение к ребенку. Родители требовали от него послушания и навязывали свою волю. На distraction и фиксации отношение к ребенку улучшалось.

Число 5 по шкале "отношение к неудачам ребенка" в графе "до лечения" означало, что родители считали его неудачником. Интересы, увлечения, мысли и чувства ребенка казались взрослому человеку несерьезными. Увеличение числа баллов на distraction и фиксации указывало на изменение ситуации в положительную сторону.

Таблица.

Изменение отношения родителей к ребенку, страдающему ахондроплазией, в процессе лечения по Илизарову ($M \pm m$)

Отношение родителей к детям	Норма (n=22)	До операции (n=25)	Дистракция (n=25)	Фиксация (n=25)	После снятия аппарата (годы)		
					1 (n=22)	2 (n=18)	3 (n=16)
Принятие-отвержение	20 $\pm$ 1,0	8 $\pm$ 0,5 P<0,001	12 $\pm$ 0,6 P<0,001	16 $\pm$ 1,0 P<0,05	18 $\pm$ 0,9 P<0,05	20 $\pm$ 1,2 P>0,1	15 $\pm$ 1,3 P<0,001
Кооперация	7 $\pm$ 0,1	5 $\pm$ 0,2 P<0,001	6 $\pm$ 0,3 P<0,05	8 $\pm$ 0,2 P<0,05	7 $\pm$ 0,3 P>0,1	6 $\pm$ 0,2 P<0,05	6 $\pm$ 0,2 P<0,05
Симбиоз	6 $\pm$ 0,2	4 $\pm$ 0,1 P<0,001	5 $\pm$ 0,2 P<0,05	5 $\pm$ 0,3 P<0,05	5 $\pm$ 0,2 P<0,05	5 $\pm$ 0,2 P<0,05	5 $\pm$ 0,2 P<0,05
Контроль	6 $\pm$ 0,1	4 $\pm$ 0,2 P<0,05	6 $\pm$ 0,3 P>0,1	6 $\pm$ 0,1 P>0,1	5 $\pm$ 0,3 P<0,05	5 $\pm$ 0,2 P<0,05	5 $\pm$ 0,2 P<0,05
Отношение к неудачам ребенка	7 $\pm$ 0,2	5 $\pm$ 0,1 P<0,01	6 $\pm$ 0,3 P<0,05	6 $\pm$ 0,2 P<0,05	6 $\pm$ 0,1 P<0,05	6 $\pm$ 0,3 P<0,05	6 $\pm$ 0,2 P<0,05

Примечание: "норма" - число баллов, полученных при опросе родителей, имевших здоровых детей.

ОБСУЖДЕНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ

Результаты проведенных исследований показывали, что в реабилитационном процессе участвуют не только дети, но и их родители. Психология у них страдает однонаправленно, так как тяжелые душевные переживания в связи с болезнью ребенка изменяют психологию и это, в свою очередь, невольно отягощает страдания взрослеющего человека.

С психологической точки зрения отношение родителей к детям - система разнообразных чувств и поступков. Она включает в себя эмоциональный и поведенческий компоненты. Поэтому возможность реабилитации рождала как у детей, так и у родителей положительные эмоции и надежды.

В ходе движения по различным этапам (уровням) реабилитационного процесса оказываются "востребованными" различные личностные ресурсы, связанные с неидентичными психологическими качествами, и оказываются в "фокусе внимания" программы психологического сопровождения [7] ребенка, начиная с 6 лет. Замечая, что их ребенок в процессе лечения "растет на глазах", что у него появляется пропорциональность частей тела, родители оказывали ребенку больше внимания, что очень важно для его реабилитации. Поддержка родителей вселяла уверенность и желание продолжать, в частности, учебу и поступить в среднее профессиональное заведение или вуз, а затем работать.

Система психодиагностического обеспечения реабилитационного процесса, усилия врачей и

среднего персонала выступали средством: а) активизации больного в качестве субъекта наблюдения, привития навыков самообслуживания и уверенного движения по жизненному пути; б) осуществления мониторинга эффективности осуществляемой программы психологического сопровождения больного на этапах лечения; в) оценки этой программы.

Наличие такого "сопровождения" со стороны психолога и персонала было очень важно для больных.

В качестве необходимых и достаточных критериев эффективности результата психологического сопровождения личности (больных) были: успешная учеба в школе, а затем в средних профессиональных заведениях и вузах; устройство на работу и создание семьи. Важна была реальная динамика психодинамических, личностных и социальных характеристик психологической организации больных.

Для оценки реализации целей настоящего исследования основным компонентом служил комплекс психологических параметров, который входит в тест Я.А. Варга и В.В. Столина и описывает механизмы регуляции деятельности больных ахондроплазией и их динамику.

Таким образом, в процессе реабилитации больных ахондроплазией психолог должен работать одновременно с ребенком и родителями, что существенным образом способствует их всесторонней реабилитации.

ЛИТЕРАТУРА

1. Мельникова С.А. «Качество жизни» больных ахондроплазией // Тез. докл. II фестиваля-конкурса молодежи. - Курган, 1999. - С. 48.
2. Мельникова С.А. Психологическое состояние и свойства личности больных ахондроплазией // Тез. докл. 30-й юбил. конф. врачей. - Курган, 1998. - С. 171 - 172.
3. Мельникова С.А., Попков А.В., Свешников А.А. Психологические и личностные критерии состояния больных ахондроплазией при удлинении конечностей по Илизарову // Гений ортопедии. - 1999. - № 3. - С.88-93.
4. Многофакторное исследование черт личности и типов акцентуаций характера больных ахондроплазией в процессе лечения по Илизарову / В.И. Шевцов, С.А. Мельникова, А.В. Попков, А.А. Свешников // Гений ортопедии. - 1999. - № 4. - С.70-75.
5. Мельникова С.А., Попков А.В., Свешников А.А. Оценка психологического состояния больных ахондроплазией при удлинении конечностей методом чрескостного остеосинтеза // Человек и его здоровье: Материалы российского национального конгресса. - СПб., 1999. - С. 176.
6. Мельникова С.А., Попков А.В., Свешников А.А. Роль психолога в реабилитации больных после переломов и в процессе удлинении конечностей по Илизарову // Проблема остеопороза в ортопедии и травматологии: Материалы конф. ЦИТО. - М., 2000. - С. 54.
7. Александровский Ю.А. и др. Психогении в экстремальных условиях / Ю.А. Александровский, О.С. Лобастов, Л.И. Спивак, Б.П. Щукин. - М.: Медицина, 1991. - 96 с.

Рукопись поступила 30.12.99.