

А. Ю. Касьянова, М. В. Маркова

КОНЦЕПЦІЯ МЕДИКО-ПСИХОЛОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ В КЛІНІЦІ ДИТЯЧОЇ КАРДІОХІРУРГІЇ

А. Ю. Касьянова, М. В. Маркова

Концепция медико-психологической помощи в клинике детской кардиохирургии

A. Yu. Kasianova, M. V. Markova

Concept of medical and psychological assistance in pediatric cardiac surgery clinic

Стрімкий прогрес кардіохірургічної техніки дозволяє 85 % дітей з вродженими вадами серця (ВВС) досягти дорослого життя. Однак, враховуючи необхідність раннього хірургічного лікування, ризик фізичних і соціальних обмежень протягом життя, дослідники все більше фокусують увагу на розробленні програм з психосоціальної допомоги пацієнтам з ВВС. Батьки, які очікують на народження дитини з ВВС, переживають психологічний стрес. За нашими попередніми даними, виявлений високий ризик сімейних конфліктів та розлучення, а також відзначені складнощі у формуванні адекватної взаємодії в системі мати — дитина на ранніх етапах розвитку. В закордонних дослідженнях виявлено, що запровадження психоосвіти, тренінгу батьківських навичок та нарративної терапії покращило психічний розвиток дітей з ВВС, поліпшило процес вигодовування немовлят та знизило материнське занепокоєння та тривогу. Тому метою нашого дослідження було розроблення концепції медико-психологічної допомоги родині, які мають дитину з ВВС.

Ключові слова: діти, вроджені вади серця, психологічна допомога

Стремительный прогресс кардиохирургической техники позволяет 85 % детей с врожденными пороками сердца (ВПС) достичь взрослой жизни. Однако, учитывая необходимость раннего хирургического лечения, риск физических и социальных ограничений на протяжении жизни, исследователи все больше фокусируют внимание на разработке программ по психосоциальной помощи пациентам с ВПС. Родители, которые ожидают рождения ребенка с ВПС, переживают психологический стресс. По нашим предварительным данным, выявлен высокий риск семейных конфликтов и разводов, а также отмечены сложности в формировании адекватного взаимодействия в системе мать — ребенок на ранних этапах развития. В зарубежных исследованиях выявлено, что внедрение психообразования, тренинга родительских навыков и нарративной терапии улучшило психическое развитие детей с ВПС, процесс вскармливания младенцев и снизило материнскую обеспокоенность и тревогу. Поэтому целью нашего исследования была разработка концепции помощи семьям, которые имеют ребенка с ВПС.

Ключевые слова: дети, врожденные пороки сердца, психологическая помощь

A fast progressing of cardiosurgery allows for 85 % of children with congenital heart disease (CHD) to live to the adulthood. But taking into consideration the need of early surgical treatment and the risks of physical and social restrictions throughout their lives, the researchers are ever more focused on the development of psychosocial assistance programs for the CHD patients.

The parents expecting the CHD child birth can suffer from the psychological stress. Our preliminary data demonstrate a high risk of conflicts and divorces as well as difficulties in shaping an adequate interaction within the mother — child system at the early stages of development. The foreign study indicates that the implementation of psychoeducation, parents' skill training and narrative therapy has improved the CHD children psychodevelopment, the breastfeeding and reduced maternal worries and anxiety. Therefore our study was aimed at developing the concept of medical and psychological assistance to the families with CHD children.

Key words: children, congenital heart disease, psychological assistance

Вроджені вади серця (ВВС) є найпоширенішими вродженими вадами, які спостерігаються приблизно у 8 на 1000 новонароджених; поширеність їх не особливо відрізняється між країнами [1]. Стрімкий прогрес кардіохірургічної техніки дозволяє 85 % дітей з ВВС досягти дорослого життя [2]. Однак, враховуючи необхідність раннього хірургічного лікування, ризик фізичних і соціальних обмежень протягом життя, дослідники все більше фокусують увагу на розробленні програм з психосоціальної допомоги пацієнтам з ВВС [3].

Перший психологічний стрес переживають батьки, які очікують на народження дитини з ВВС. Численні дослідження вказують на гостру материнську та батьківську соціальну дисфункцію та психологічний дистрес після ультразвукового виявлення фетальної аномалії [4, 5]. Виявлено, що стрес, низька задоволеність партнерськими стосунками та тривожно-депресивні стани пов'язані з реакцією заперечення батьками пренатального діагнозу ВВС [6]. За іншими даними виявлено, що у 16,4 % матерів та у 13,3 % батьків виявлений посттравматичний стресовий розлад, пов'язаний з перенесеним хірургічним лікуванням дитини з ВВС [7]. Однак доведено, що родини, які з пренатального етапу отримували психологічну допомогу, легше переживали стрес та краще адаптувались до майбутнього батьківства [8, 9]. За нашими попередніми

даними виявлений високий ризик сімейних конфліктів та розлучення, а також відзначені складнощі у формуванні адекватної взаємодії в системі мати — дитина на ранніх етапах розвитку [10]. Низька освіченість матерів щодо можливих психосоціальних проблем та існуючих заходів раннього розвитку спонукала спеціалістів до розроблення різнопланових навчальних програм дітей з ВВС. Виявлено, що запровадження психоосвіти, тренінгу батьківських навичок та нарративної терапії покращило психічний розвиток дітей з ВВС, поліпшило процес вигодовування немовлят та знизило материнське занепокоєння та тривогу [11]. За останні десятиріччя збільшилась кількість досліджень, що присвячені кардіологічній реабілітації дітей з ВВС [12—14]. Однак результати цих робіт, головним чином, акцентують свою увагу на фізичних вправах та кардіологічних показниках покращання стану та не розкривають психосоціальний компонент адаптації пацієнтів з ВВС. Поодинокі дослідження присвячені ефективності арт-терапії в реабілітації дітей з ВВС [15].

Враховуючи, що близько половини дітей з ВВС мають різні віддалені неврологічні дисфункції, труднощі у навчанні, погіршену увагу, гіперактивність, низький соціальний рівень домагань та емоційно-поведінкові розлади [16], важливим віковим етапом для психологічних інтервенцій є перші роки життя таких дітей. За нашими попередніми дослідженнями виявлено, що близько третини дітей мали затримку психічного та/або

психомоторного розвитку та потребували відповідної програми ранньої психосоціальної допомоги [17]. Саме перші три роки після народження, за думкою багатьох дослідників, є найкращим часом для психотерапевтичних інтервенцій із активним включенням батька до сімейного консультування [18, 19]. У працях вітчизняних та закордонних авторів підтверджено роль раннього досвіду в розвитку мозку немовляти і проспективний зв'язок між якістю ранніх дитячо-материнських відносин і послідовним дозріванням регуляторних функцій [20].

Іншим важливим елементом комплексної медико-психологічної допомоги в сфері ВВС є медико-психологічна робота з медичним персоналом та профілактика в них синдрому емоційного вигорання. Адже, відомо, що медичні сестри відділення інтенсивної терапії більш схильні до емоційного вигорання ніж лікарі [21], разом з тим, саме медичні сестри найбільше приділяють уваги дитині в ранній післяопераційний період. Надмірна вимогливість професії, інтенсивний графік роботи, емоційне та інтелектуальне навантаження підвищують ризик виникнення синдрому емоційного вигорання медичних працівників, що за даними S. Cahill [22] може проявлятися через п'ять ключових груп симптомів, а саме: фізичні симптоми (хронічна втома та виснаженість, розлади сну); емоційні симптоми (дратівливість, тривога, депресія, відчуття провини, відчуття безнадійності); поведінкові симптоми (агресивність, черствість, песимізм, цинізм); симптоми пов'язані з роботою (прогули, низька якість роботи, запізнення, зловживання робочими перервами) та симптоми, пов'язані з міжособистісними відносинами (формальність відносин, відчуженість від колег).

Спектр медико-психологічних проблем у сфері ВВС та значимість збереження та підтримання фізичного і психічного здоров'я дитини, членів її родини та медичних працівників обумовлюють актуальність досліджень з наступним розробленням і впровадженням системи медико-психологічної допомоги у цієї сфері. Поява значної кількості робіт з акцентом на недостатньому рівні психодіагностики та психологічної допомоги вказує на необхідність залучення лікаря-психолога / медичного психолога до мультидисциплінарної команди, яка опікується пацієнтами з ВВС. Тому метою нашого дослідження було розроблення концепції медико-психологічної допомоги родинам, які мають дитину з ВВС.

Після зміщення акцентів з безпосередньої патології на особистість пацієнта психолог може допомогти кардіологам/педіатрам у таких сферах:

- розпізнати материнський дистрес, пов'язаний з пренатальним діагнозом ВВС, та через психоосвітні заходи сприяти формуванню позитивного ставлення матері до дитини;
- розкрити оптимальні копінг-стратегії родини через запровадження тренінгу батьківських навичок та профілактику сімейних конфліктів;
- створити ефективний терапевтичний альянс з кардіологом/педіатром, модифікувавши погляд батьків на песимістичне майбутнє, приреченість, інвалідність дитини з ВВС, та через тренінг конгруентності вимогам професії та медичної компетентності запобігти професійному вигоранню медичних працівників;
- навчити адекватно справлятися з травматичними подіями, пов'язаними з періодом госпіталізації, операції на серці та перебуванням у відділенні інтенсивної терапії;
- персоналізувати програму раннього розвитку, яка розкриє потенціал психічного та психомоторного розвитку дитини.

Загальний комплекс заходів медико-психологічної допомоги в сфері ВВС поданий на рисунку.



Система медико-психологічної допомоги в сфері вроджених вад серця

На базі ДУ «Науково-практичний медичний центр дитячої кардіології та кардіохірургії МОЗ України» ми вже розпочали запроваджувати елементи зазначеної вище системи медико-психологічного супроводу. Перші результати оцінення психічного та психомоторного розвитку дітей з ВВС [10, 23] допомогли виявити групу дітей з затримкою розвитку та вчасно спланувати заходи раннього психологічного втручання. Ми використовували методику раннього втручання Глена Домана [19], яка заснована на стимуляції центральної нервової системи дитини через дотик, зорове і слухове сприйняття. Г. Доман віддавав перевагу читанню та математиці, не забуваючи також про фізичну і рухову активність дитини. З перших днів життя дітям показували серії карток з різних галузей знань, починаючи з простих слів та карток з точками (математика) і закінчуючи зображеннями рослин, тварин, видатних осіб та історичних подій тощо. Навчання математиці полягало в тому, що дитині показували картки з великими червоними крапками і голосно називали їх кількість. Г. Доман зображував кількість крапками, а не цифрами, для того, щоб дитина могла побачити реальну кількість, а не абстрактний значок цифри. Фізичний розвиток за методикою Г. Домана становив систему вправ і рухливих ігор з перших днів життя немовляти. Було рекомендовано використовувати комплекс рухів, що передбачав активну участь усіх м'язів малюка (динамічну гімнастику). Використовуючи методику Г. Домана, батьки дітей з ВВС надавали малюкам можливість розвиватися набагато швидше однолітків і з народження відкривати для себе світ енциклопедичних знань за допомогою розвиваючих занять та ігор. Наші перші результати дослідження показали ефективність такої роботи та прискорення психічного та психомоторного розвитку дітей з ВВС.

Таким чином, алгоритми психологічної допомоги в кардіохірургії ВВС мають включати в себе вчасне виявлення психологічних проблем у цієї сфері та орієнтуватися на запровадження системи медико-психологічного супроводу дитини та членів її родини, включаючи професійну адаптацію осіб, залучених до допомоги.

Список літератури

1. Hoffman J. I. E. The incidence of congenital heart disease [Text] / J. I. E. Hoffman, S. Kaplan // Journal of the American College of Cardiology. — 2002. — Vol. 39. — Iss. 12. — P. 1890—1900.

2. Sommerville J. Management of adult with congenital heart disease: an increasing problem [Text] / J. Sommerville // Annu Rev Med. — 1997. — № 48. — P. 283—293.

3. AHA scientific statement: best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American heart association [Text] / C. Sable, E. Foster, K. Uzark et al.] // Circulation. — 2011. — Vol. 123. — P. 1454—1485.

4. Acute maternal social dysfunction, health perception and psychological distress after ultrasonographic detection of a fetal structural anomaly [Text] / [A. Kaasen, A. Helbig, U. F. Malt, et al.] // BJOG An International Journal of Obstetrics and Gynecology. — 2010. — Vol. 117. — P. 1127—1138.

5. Paternal psychological response after ultrasonographic detection of structural fetal anomalies with a comparison to maternal response: a cohort study [Text] / [A. Kaasen, A. Helbig, U. F. Malt, et al.] // BMC Pregnancy and Childbirth. — 2013. — Vol. 13. — P. 147.

6. Maternal psychological stress after prenatal diagnosis of congenital heart disease [Text] / [J. Rychik, D. D. Donaghue, S. Levy, et al.] // J. Pediatr. — 2013. — Vol. 162 (2). — P. 302—307.

7. Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study [Text] / [S. Helfricht, B. Latal, J. E. Fischer, et al.] // Pediatr. Crit. Care Med. — 2008. — Vol. 9(2). — P. 217—223.

8. Parental decision-making in congenital heart disease [Text] / [K. S. Hoehn, G. Wernovsky, J. Rychik, et al.] // Cardiol. Young. — 2004. — Vol. 14 (3). — P. 309—314.

9. A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease [Text] / [C. G. McCusker, N. N. Doherty, B. Molloy, et al.] // Child. Care Health Dev. — 2010. — Vol. 36 (1). — P. 110—117.

10. Касьянова А. Ю. Віддалений психомоторний розвиток дітей з вродженими вадами серця при операціях зі штучним кровообігом та застосуванням аутологічної пуповинної крові [Text] / [А. Ю. Касьянова, В. А. Жовнір, О. М. Федевич та ін.] // Современная педиатрия. — 2013. — № 4 (52). — С. 135—137.

11. A randomized controlled trial of interventions to promote adjustment in children with congenital heart disease entering school and their families [Text] / [C. G. McCusker, N. N. Doherty, B. Molloy, et al.] // J. Pediatr. Psychol. — 2014. — Vol. 39. — Iss. 8. — P. 866—886.

12. The views of parents concerning the planning of services for rehabilitation of families of children with congenital cardiac disease [Text] / [L. Kendall, P. Sloper, R. J. Lewin, J. M. Parsons] // Cardiol. Young. — 2003. — Vol. 13, Iss. 1. — P. 20—27.

13. Sustained effects of cardiac rehabilitation in children with serious congenital heart disease [Text] / [J. Rhodes, T. J. Curran, L. Camil et al.] // Pediatrics. — 2006. — Vol. 118. — Iss. 3. — P. 586—593.

14. Singh T. P. Cardiac rehabilitation improves heart rate recovery following peak exercise in children with repaired congenital heart disease [Text] / T. P. Singh, T. J. Curran, J. Rhodes // Pediatr. Cardiol. — 2007. — Vol. 28. — Iss. 4. — P. 276—279.

15. Art therapy for hospitalised congenital heart disease patients: a method of psychological intervention at the IRCCS Policlinico San Donato Milanese Hospital [Text] / [E. Quadri, C. Farè, E. Palmero, et al.] // Pediatr. Med. Chir. — 2012. — Vol. 34. — Iss. 6. — P. 292—296.

16. A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease [Text] / [C. G. McCusker, N. N. Doherty, B. Molloy, et al.] // Child Care Health Dev. — 2010. — Vol. 36. — Iss. 1. — P. 110—117.

17. Long-term neuromotor outcome at school entry of infants with congenital heart defects requiring open-heart surgery [Text] / [A. Majnemer, C. Limperopoulos, M. Shevell, et al.] // Journal of Pediatrics. — 2006. — Vol. 148. — № 1. — P. 72—77.

18. Parental decision-making in congenital heart disease [Text] / [K. S. Hoehn, G. Wernovsky, J. Rychik, et al.] // Cardiol. Young. — 2004. — Vol. 14 (3). — P. 309—314.

19. Доман Г. Как сделать своего ребенка физически совершенным. От рождения до 6 лет [Text] / Г. Доман, Д. Доман, Б. Хаги. — М.: Медиакит, 2013. — 264 с.

20. Bernier, A. From external regulation to self-regulation: early parenting precursors of young children's executive functioning [Text] / A. Bernier, S. M. Carlson, N. Whipple // Child Development. — 2010. — № 81. — P. 326—339.

21. Myhren, H. Job satisfaction and burnout among intensive care unit nurses and physicians [Electronic Resource] / H. Myhren, O. Ekeberg, O. Stokland // Critical care research and practice. — 2013. Article ID 786176. — Mode of access : URL : <http://dx.doi.org/10.1155/2013/786176>

22. Kahill, S. Interventions for burnout in the helping professions: a review of the empirical evidence [Text] / S. Kahill // Canadian Journal of counseling review. — 1988. — Vol. 22 (3). — P. 310—342.

23. Психомоторний розвиток дітей після операцій артеріально-переключення із застосуванням аутологічної плацентарно-пуповинної крові [Електронний ресурс] / [А. Ю. Касьянова, О. В. Василюга, В. А. Жовнір, І. М. Ємець] // Вісник серцево-судинної хірургії. — 2014. — Вип. 22. — С. 104—106. — Режим доступу: http://nbuv.gov.ua/j-pdf/shnp_2014_22_26.pdf

Надійшла до редакції 26.12.2014 р.

КАСЬЯНОВА Анастасія Юріївна, кандидат медичних наук, медичний психолог Державної установи «Науково-практичний медичний центр дитячої кардіології та кардіохірургії Міністерства охорони здоров'я України», м. Київ; e-mail: cardiodeti24@gmail.com

МАРКОВА Маріанна Владиславівна, доктор медичних наук, професор, професор кафедри сексології і медичної психології Харківської медичної академії післядипломної освіти, м. Харків; e-mail: mariannochka@i.ua

KASIANOVA Anastasiia, MD, PhD, Medical Psychologist of the State Institution "Scientific and Practical Medical Centre of Pediatric Cardiology and Cardiosurgery of Ministry of Health of Ukraine", Kyiv; e-mail: cardiodeti24@gmail.com

MARKOVA Marianna, Doctor of Medical Sciences, Professor, Professor of Department of Sexology and Medical Psychology of Kharkiv Medical Academy of Postgraduate Education, Kharkiv; e-mail: mariannochka@i.ua