

Канд. мед. наук А. Ю. КАСЬЯНОВА,  
канд. мед. наук В. А. ЖОВНІР

## ПСИХОСОЦІАЛЬНЕ ФУНКЦІОНУВАННЯ МАТЕРІВ ДІТЕЙ, ПРООПЕРОВАНИХ ІЗ ПРИВОДУ ВРОДЖЕНИХ ВАД СЕРЦЯ, ІЗ ТОЧКИ ЗОРУ НЕОБХІДНОСТІ ЇХ МЕДИКО- ПСИХОЛОГІЧНОЇ ПІДТРИМКИ

ДУ «Науково-практичний медичний центр дитячої кардіології та кардіохірургії МОЗ України», Київ

**Розглянуто проблеми психосоціальної адаптації членів родин дітей із вродженими вадами серця. Проаналізовано дані соціального опитування матерів та їх суб'єктивну оцінку психофізичного здоров'я та розвитку їхніх дітей після хірургічної корекції вроджених вад серця. Не виявлено дезадаптаційних соціальних показників із материнського боку, однак лише 5% матерів помітили затримку розвитку дитини. Це вимагає від лікарів уважного ставлення до кожної конкретної матері та дитини з вродженими вадами серця та за необхідності розробки відповідної програми ранньої психосоціальної допомоги пацієнтам.**

*Ключові слова:* вроджені вади серця, діти, психосоціальна діагностика, адаптація, психологічна допомога.

Кількість пацієнтів із вродженими вадами серця (ВВС) продовжує збільшуватись; поширеність патології варіює від 6 до 8 на 1000 новонароджених. Пренатальна діагностика та сучасні кардіохірургічні техніки допомагають 80–85% пацієнтів досягти повноліття [1]. Разом із тим у літературі накопичено дані, які свідчать про підвищений ризик поведінкових та когнітивних проблем у пацієнтів із ВВС. Окремо відзначають такі проблеми, як підвищений рівень тривожності, депресію, дефіцит уваги та соціальних взаємовідносин [2]. І хоча більшість дітей із ВВС мають звичайний психофізичний розвиток, близько 20% пацієнтів перебувають у клінічно значущому діапазоні психопатології [3, 4].

Звертає на себе увагу проблема затримки психомоторного розвитку дітей із різними ВВС. Відомо, що ускладнене церебральне кровопостачання та гіпоксія можуть негативно вплинути на розвиток головного мозку дітей із ВВС внутрішньоутробно. Хірургічне лікування новонародженого з використанням апарата штучного кровообігу збільшує ризик ускладнень із боку центральної нервової системи та загального психофізичного розвитку. Залежно від типу та критичності ВВС від 15 до 50% дітей мають різні дефіцити розвитку, хоча їхні загальні інтелектуальні навички можуть наближатись до статистичної норми [5]. Зазначається, що близько 25% дітей із ВВС мають віддалені неврологічні дисфункції [6], труднощі у навчанні, проблеми комунікації [7, 8], низький соціальний рівень домагань та розлади адаптації [9].

Серед психосоціальних аспектів захворювання виокремлюють спосіб реагування членів родини на діагноз ВВС у дитини. На думку деяких дослідників, материнські та сімейні фактори, зокрема психічне здоров'я та суб'єктивне переживання тяжкості захворювання дитини, можуть бути важливішими, ніж ступінь прогресування хвороби та віддалені наслідки хірургічної корекції [10].

На жаль, літературні дані також свідчать про те, що матері та сім'ї дітей із ВВС мають підвищений ризик психосоціальної дезадаптації, що, у свою чергу, потенціює або посилює проблеми дитини у цій сфері [11].

За нашими попередніми даними, було виявлено високий ризик сімейних конфліктів та розлучень, а також відзначено труднощі у формуванні адекватної взаємодії у системі «мати — дитина» на ранніх етапах розвитку [12]. Низька освіченість матерів щодо можливих психосоціальних проблем та існуючих програм раннього дитячого розвитку спонукала спеціалістів до розробки різнопланових реабілітаційних програм для дітей із ВВС. Запровадження психоосвіти, тренінгу батьківських навичок та нарративної терапії покращило психічний розвиток дітей із ВВС, поліпшило процес виховання немовлят та знизило рівень материнського занепокоєння та тривоги [13].

Метою нашого дослідження було виявлення біопсихосоціальних особливостей матерів дітей із ВВС.

Нами було розроблено анкету, яка включала три блоки запитань, а саме: питання щодо вагітності та пологів, питання щодо першого року

життя дитини та питання, що стосуються загального благополуччя матері та подружніх стосунків. Матері заповнювали опитувальники самостійно з урахуванням принципів добровільності та конфіденційності. До психосоціального дослідження було запрошено 54 матері віком від 18 до 39 років під час планового амбулаторного огляду дитини з ВВС у кардіолога. Вік дітей становив у середньому  $29,89 \pm 9,5$  місяця, з них 45 (81,8%) були хлопчики. Залежно від діагнозу ВВС дітей було розподілено на три групи: з транспозицією магістральних судин (ТМС) — 29 пацієнтів, з дефектом міжшлуночкової перетинки (ДМШП) — 14, з тетрадою Фалло (ТФ) — 11.

Аналізуючи показники росту та ваги дітей при народженні, ми виявили оптимальні показники, а саме: ріст при народженні 54 дітей із ВВС дорівнював  $53 \pm 2,55$  см, вага —  $3570 \pm 494,57$  г. Доношеними, у межах 37–41-го тижня, народилось 46 (85,19%) дітей, 3 (5,56%) — на 36-му тижні, 5 (9,26%) — на 42-му тижні вагітності. За допомогою кесаревого розтину були народжені 10 (18,52%) дітей, серед найчастіших причин були вказані попередні кесареві розтини та рекомендації лікаря. Ускладнені пологи спостерігалися у 15 (27,78%) породіль. У 22 (40,74%) випадках під час пологів був присутній батько дитини. Після пологів 16 (29,63%) дітей не були одразу направлені до спеціалізованого центру неонатальної або кардіологічної допомоги, що свідчить про відсутність пренатального діагнозу.

Упродовж перших місяців життя дитини на грудному вигодовуванні були 22 (40,74%), на штучному — 13 (24,07%), на змішаному — 19 (35,19%) немовлят. Така статистика грудного вигодовування дітей із ВВС не відрізняється від загальноукраїнських даних і свідчить про той факт, що, незважаючи на перешкоди в годуванні, які пов'язані з операційним періодом та періодом, проведеним дитиною в реанімації, більшість матерів намагались зберегти грудне та/або змішане вигодовування. Непереносимість молока дитиною відзначили 2 (3,7%) матері. У віддаленому післяопераційному періоді у віці  $29,89 \pm 9,5$  місяця ріст та вагу в межах стандартних показників ВООЗ мали 24 (82,76%) дітей із ТМС, 11 (78,58%) — із ДМШП та 8 (72,73%) — із ТФ, ( $p > 0,05$ ). Разом із тим в групі пацієнтів із ТФ 1 (9,09%) дитина мала синдром Дауна та 1 (9,09%) — синдром Ді Джорджі.

Із моменту народження до педіатрів звертались більше 10 разів 24 (44,44%) матері. Матері дітей із ТМС з моменту народження до педіатрів звертались приблизно так само, як і загальна група дітей із ВВС, а 14 (48,28%) матерів — понад 10 разів. Статистично значущою є різниця ( $p < 0,01$ ),

виявлена між групами дітей із ДМШП та ТФ. Так, більше 10 разів звертались до лікарів 2 (14,29%) матері дітей із ДМШП та 8 (72,73%) матерів дітей із ТФ, що може свідчити як про більшу хворобливість дітей із ТФ, так і більшу занепокоєність їхніх матерів.

Планові вакцинації були відкладені з практичних (медичних) причин у 25 (46,3%) дітей, 3 (5,56%) матері від них відмовились. Побічні реакції на вакцинацію у вигляді підвищеної температури та припухлості шкіри спостерігалися у 5 (9,26%) дітей.

Поганий набір маси тіла як проблему визначали 8 (14,81%) матерів, хоча тільки у 3 (5,56%) дітей була дійсно знижена маса тіла.

Окрім вади серця, у дитини відзначали супровідну захворюваність 10 (34,48%) матерів дітей із ТМС, 5 (45,45%) матерів дітей із ТФ та 3 (21,42%) матері дітей із ДМШП.

Серед супровідних розладів матері зазначали алергічні реакції на харчові продукти у 6 (11,3%) дітей, затримку загального психофізичного розвитку — у 3 (5,56%), поганий зір — у 2 (3,7%), вивих стегна — у 2 (3,7%), аплазію тимуса — в 1 (1,85%), водянку яєчок — в 1 (1,85%). Розвиваючі заняття відвідували 14 (25,93%) пацієнтів з ВВС, 1 (1,85%) дитина відвідувала басейн. Зрідка займалися із дитиною або зовсім не мали часу для цього 5 (9,26%) матерів. Менше години на день на свіжому повітрі гуляло 2 (3,7%) дітей. Завжди користувались соскою у віці старше 1 року 3 (5,56%) дитини. Пізно почали тримати голівку 4 (7,41%) дитини, сидіти — 3 (5,56%), із запізненням ходити — 3 (5,56%).

Аналіз соціальних даних матерів показав, що вищу освіту мали 30 (55,56%) із них. Після народження дитини упродовж тривалого періоду пригнічений настрій та ознаки депресії мали 14 (25,93%) матерів. Стан фізичного здоров'я як поганий зазначила тільки 1 (1,85%) матір, жодна не назвала стан психічного здоров'я як поганий. Наявність хронічних захворювань у себе відзначили 11 (20,37%) матерів, серед найчастіших розладів були хронічний пієлонефрит — у 4 (7,41%) матерів, хронічний тонзиліт — у 2 (3,7%), харчова алергія — у 2 (3,7%), в 1 (1,85%) — гайморит та в 1 (1,85%) — виразкова хвороба.

Протягом вагітності 22 (40,74%) матері хворіли на ГРВІ, 3 (5,56%) вагітними приймали антибіотики.

Аналізуючи фінансовий стан матерів, ми з'ясували, що 2 (3,7%) матерям не вистачає коштів навіть на придбання їжі, в 11 (20,37%) матерів немає коштів на транспортні витрати та плату за житло, у 24 (44,44%) — на відпочинок. Серед шкідливих звичок паління зазначили 4 (7,41%) матері.

Жодна з матерів не ходить до тренажерного залу, але самостійно займаються фізичною культурою 12 (22,22 %) осіб. Одружені 49 (90,74 %) жінок. На достатньо близькі відносини та добрі стосунки з чоловіком вказали 37 (68,52 %) матерів. Наявність пригніченого настрою, роздратованості та знесилення відзначили 6 (11,11 %) матерів, страхів — 18 (33,33 %), сексуальних проблем — 4 (7,4 %).

Таким чином, аналіз відомостей анкетування матерів дітей після хірургічної корекції ВВС не показав явних дезадаптаційних соціальних ознак з материнського боку. Разом із тим звертає на себе увагу те, що тільки близько 5 % матерів помітили затримку розвитку дитини, адже за нашими попередніми даними було встановлено, що близько 36,25 % дітей мають затримку психічного та/або психомоторного розвитку [12]. Така ситуація вимагає від лікарів уважного ставлення до кожної конкретної матері та дитини з ВВС, а за необхідності розробки відповідної програми ранньої психосоціальної допомоги пацієнтам.

За останні десятиріччя збільшилась кількість досліджень, присвячених кардіореабілітації дітей із ВВС [14–16]. Однак результати цих робіт головним чином зацентровані на фізичних вправах та кардіологічних показниках покращання стану, та не розкривають психосоціальний компонент адаптації пацієнтів із ВВС.

Поодинокі дослідження присвячені ефективності арт-терапії в реабілітації дітей із ВВС [17] і поліпшенню дитячо-материнських стосунків та зниженню материнської тривоги через психоосвіту й тренінг батьківських навичок [18].

Саме перші три роки після народження, на думку багатьох дослідників, є найкращим часом для психотерапевтичних інтервенцій із активним включенням батька до сімейного консультування [19]. У працях вітчизняних та закордонних авторів підтверджено роль раннього досвіду в розвитку мозку немовляти і проспективного зв'язку між якістю ранніх дитячо-материнських відносин і послідовним дозріванням регуляторних функцій [20].

Важливим аспектом підвищення ефективності допомоги дітям із ВВС є зміна моделі експертного домінування фахівців над батьками та формування між ними взаємно відповідального робочого альянсу. На сьогодні в Україні відсутні стандарти та алгоритми надання медико-психологічної допомоги в кардіохірургії ВВС. Однак спектр медико-психологічних проблем у цій сфері та значущість збереження й підтримання фізичного і психічного здоров'я дитини та членів її родини обумовлюють актуальність досліджень із подальшою розробкою і впровадженням системи медико-психологічної допомоги.

## Список літератури

1. *Hoffman J. I. E.* The incidence of congenital heart disease / J. I. E. Hoffman, S. Kaplan // *J. of the Am. College of Cardiology.*— 2002.— Vol. 39, Iss. 12.— P. 1890–1900.
2. *Bellinger D. C.* Neuropsychological, psychosocial and quality of life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease / D. C. Bellinger, J. W. Newburger // *Progress in Pediatric Cardiology.*— 2010.— Vol. 29.— P. 87–92.
3. Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: A meta-analysis / P. Karsdorp, W. Everaerd, M. Kindt, B. Mulder // *J. of Pediatric Psychology.*— 2007.— Vol. 32.— P. 527–541.
4. *Herberg U.* Neurological and psychomotor development of fetuses and children with congenital heart disease — causes and prevalence of disorders and long-term prognosis / U. Herberg, H. Z. Hövels-Gürich // *Geburtshilfe Neonatol.*— 2012.— Vol. 216, Iss. 3.— P. 132–140.
5. *Donofrio M. T.* Impact of congenital heart disease on fetal brain development and injury / M. T. Donofrio, A. J. Duplessis, C. Limperopoulos // *Curr. Opin. Pediatr.*— 2011.— Vol. 23, Iss. 5.— P. 502–511.
6. The improvement of hypoxia correlates with neuro-anatomic and developmental outcomes: comparison of midterm outcomes in infants with transposition of the great arteries or single-ventricle physiology / K. Ibuki, K. Watanabe [et al.] // *J. Thorac. Cardiovasc. Surg.*— 2012.— Vol. 143, Iss. 5.— P. 1077–1085.
7. *Griffin K. J.* Academic outcomes in children with congenital heart disease / K. J. Griffin, T. D. Elkin, C. J. Smith // *Clin. Pediatr. (Phila).*— 2003.— Vol. 42, Iss. 5.— P. 401–409.
8. *Bellinger D. C.* Are children with congenital cardiac malformations at increased risk of deficits in social cognition? / D. C. Bellinger // *Cardiol. Young.*— 2008.— Vol. 18, Iss. 1.— P. 3–9.
9. Determinants of neuropsychological and behavioral outcomes in early childhood survivors of congenital heart disease / C. G. McCusker, N. N. Doherty, B. Molloy [et al.] // *Arch. of Dis. in Childhood.*— 2007.— № 92.— P. 137–141.
10. Examination of the physical and psychosocial determinants of health behaviour in 4–5 year old children with congenital heart disease / F. A. Casey, M. Stewart, C. G. McCusker [et al.] // *Cardiology in the Young.*— 2010.— № 20.— P. 532–537.
11. Віддалений психомоторний розвиток дітей з вродженими вадами серця при операціях зі штучним кровообігом та застосуванням аутологічної пуповинної крові / А. Ю. Касьянова, В. А. Жовнір, О. М. Федевич [та ін.] // *Современная педиатрия.*— 2013.— № 4 (52).— С. 135–137.
12. *McCusker C. G.* A randomized controlled trial of interventions to promote adjustment in children with

- congenital heart disease entering school and their families / C. G. McCusker, N. N. Doherty, B. M. Nichola Rooney // *J. Pediatr. Psychol.*— 2014.— Vol. 39, Iss. 8.— P. 866–886.
13. The views of parents concerning the planning of services for rehabilitation of families of children with congenital cardiac disease / L. Kendall, P. Sloper, R. J. Lewin, J. M. Parsons // *Cardiol. Young.*— 2003.— Vol. 13, Iss. 1.— P. 20–27.
  14. Sustained effects of cardiac rehabilitation in children with serious congenital heart disease / J. Rhodes, T. J. Curran, L. Camil [et al.] // *Pediatrics.*— 2006.— Vol. 118, Iss. 3.— P. 586–593.
  15. Singh T. P. Cardiac rehabilitation improves heart rate recovery following peak exercise in children with repaired congenital heart disease / T. P. Singh, T. J. Curran, J. Rhodes // *Pediatr. Cardiol.*— 2007.— Vol. 28, Iss. 4.— P. 276–279.
  16. Art therapy for hospitalised congenital heart disease patients: a method of psychological intervention at the IRCCS Policlinico San Donato Milanese Hospital / E. Quadri, C. Farè, E. Palmero [et al.] // *Pediatr. Med. Chir.*— 2012.— Vol. 34, Iss. 6.— P. 292–296.
  17. A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease / C. G. McCusker, N. N. Doherty, B. Molloy [et al.] // *Child. Care Health Dev.*— 2010.— Vol. 36, Iss. 1.— P. 110–117.
  18. Lawoko S. Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study / S. Lawoko, J. Soares // *Heart & Lung.*— 2006.— Vol. 35, Iss. 5.— P. 301–314.
  19. Bernier A. From external regulation to self-regulation: early parenting precursors of young children's executive functioning / A. Bernier, S. M. Carlson, N. Whipple // *Child Development.*— 2010.— № 81.— P. 326–339.

### ПСИХОСОЦИАЛЬНОЕ ФУНКЦИОНИРОВАНИЕ МАТЕРЕЙ ДЕТЕЙ, ПРООПЕРИРОВАННЫХ ПО ПОВОДУ ВРОЖДЕННЫХ ПОРОКОВ СЕРДЦА, С ТОЧКИ ЗРЕНИЯ НЕОБХОДИМОСТИ ИХ МЕДИКО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

А. Ю. КАСЬЯНОВА, В. А. ЖОВНИР

**Рассмотрены проблемы психосоциальной адаптации членов семей детей с врожденными пороками сердца. Проанализированы данные социального опроса матерей и их субъективную оценку психофизического здоровья и развития их детей после хирургической коррекции врожденных пороков сердца. Не выявлено дезадаптационных социальных показателей с материнской стороны, но только 5% матерей заметили задержку развития ребенка. Это требует от врачей внимательного отношения к каждой конкретной матери и ребенку с врожденным пороком сердца и при необходимости разработки соответствующей программы ранней психосоциальной помощи пациентам.**

*Ключевые слова: врожденные пороки сердца, дети, психосоциальная диагностика, адаптация, психологическая помощь.*

### PSYCHOSOCIAL FUNCTIONING OF MOTHERS OF CHILDREN OPERATED FOR CONGENITAL HEART DEFECTS IN TERMS OF THEIR NEED FOR MEDICAL AND PSYCHOLOGICAL SUPPORT

A. Yu. KASIANOVA, V. A. ZHOVNIR

**The problems of psychosocial adaptation of the family members of children with congenital heart disease are discussed. The data of social survey of mothers and their subjective assessment of mental and physical health and development of their children after surgical correction of congenital heart disease were analyzed. Deadaptive social indicators were not revealed in the mothers, but only 5% of women noticed a delay the child's development. This requires from the doctors careful attention to each mother and child with congenital heart disease and developing appropriate programs of early psychosocial support to the patients.**

*Key words: congenital heart defects, children, psychosocial diagnosis, psychological assistance.*

*Надійшла 27.01.2015*