

Кукуруза Г. В.,

*доктор психологічних наук,
провідний науковий співробітник групи психології розвитку
ДУ «Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків
Національної академії медичних наук України»*

Кирилова О. О.,

*кандидат психологічних наук,
старший науковий співробітник групи психології розвитку
ДУ «Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків
Національної академії медичних наук України»*

Циліорик С. М.,

*науковий співробітник групи психології розвитку
ДУ «Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків
Національної академії медичних наук України»*

ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ СІМЕЙ, ЯКІ ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ З СИНДРОМОМ ДАУНА, В ПРОГРАМАХ РАНЬОГО ВТРУЧАННЯ

Анотація. В роботі представлено результати вивчення якості життя сімей, що виховують дітей раннього віку з синдромом Дауна та отримують допомогу в програмах раннього втручання. Вивчення якості життя сім'ї є інноваційним підходом, тому що традиційно проводяться дослідження якості життя лише окремого пацієнта. За допомогою методики FQOL (Family quality of life) були визначені показники сімейної взаємодії, виховання, емоційного стану, фізичного та матеріального благополуччя, підтримки, пов'язаної з інвалідністю, та їх динаміка в програмах раннього втручання.

Ключові слова: якість життя, раннє втручання, синдром Дауна.

Постановка проблеми. Народження дитини з синдромом Дауна є великим стресом для її батьків, що сприймається як важка життєва трагедія, утрудняє функціонування сім'ї і ставить її членів перед необхідністю протистояти несприятливим змінам, які відбуваються на різних рівнях: соматичному, психічному, соціальному. Оскільки батьки мають гостру потребу в підтримці, медико-психологічний супровід такої сім'ї є важливим

напрямком медико-соціальної та психологічної допомоги дітям з синдромом Дауна [1–4].

Одним з надзвичайно ефективних способів надання міждисциплінарної допомоги дітям з синдромом Дауна та їх родинам є система раннього втручання. Сімейно-центровані програми раннього втручання спрямовані на допомогу дітям від народження до трьох років, а також родинам, що їх виховують. Ці програми сприяють не тільки успішному розвитку дитини, але й впливають на якість життя родини [5–9].

В останні десятиріччя все більшої популярності набувають дослідження саме якості життя родини, яка виховує дитину з порушеннями здоров'я, а не тільки окремих її членів. Це пов'язано з тим, що народження дитини з порушеннями впливає на родину в цілому, яка функціонує як система.

В ситуації, коли дитині встановлюють синдром Дауна, батьків повідомляють про діагноз або прямо в пологовому залі, або через дуже короткий термін. Тобто батьки опиняються в ситуації стресу раптово, одразу після народження малюка. Крім того, цей діагноз передбачає розуміння

того, що дитина буде мати затримку розумового розвитку того чи іншого ступеня, можуть виникнути проблеми в її соціалізації. Родина повинна знайти шляхи опанування стресовою ситуацією та пристосуватися до реальності, яка пов'язана з особливими потребами дитини [10–12].

Аналіз літератури дозволив встановити, що проводилось вивчення особливостей якості життя дітей з синдромом Дауна або окремо батьків та вихователів, але досліджень щодо якості життя родин, що виховують таку дитину, практично немає [13, 14].

Метою даного дослідження було вивчення динаміки якості життя родин, які виховують дітей раннього віку з синдромом Дауна за допомогою опитувальника FQOL (Family quality of life).

Опитувальник FQOL був розроблений для визначення якості життя родин, які мають дитину з інвалідністю [15–17]. Для оцінки якості життя сімей використовуються 5 шкал, які відображають якість сімейної взаємодії, особливості виховання дитини, характеристики емоційного, а також фізичного і матеріального благополуччя членів родини; наявність соціальної підтримки, пов'язаної з інвалідністю дитини. Обстеження, проведене за допомогою опитувальника FQOL, дозволяє отримати показник за кожною зі шкал.

Шкала «Сімейна взаємодія» включає вислови щодо підтримки, любові та турботи членів сім'ї один про одного. Наприклад: «Моя сім'я любить проводити час разом», «Моя сім'я вирішує проблеми спільно».

Висловлювання, які входять до блоку «Виховання» відображають те, як батьки піклуються про задоволення потреб дитини, як вони її розвивають. Сюди входять такі вислови, як «Члени сім'ї вчать дітей, як жити з оточуючими», «Члени сім'ї допомагають дітям вчитися бути незалежними» та ін.

Шкала «Емоційне благополуччя» відображає те, як батьки справляються із емоційним стресом. Наприклад, «Моя сім'я має підтримку для того, щоб зменшити емоційну напругу».

Блок «Фізичне / матеріальне благополуччя» відображає можливість батьків отримувати соціальну, матеріальну та медичну допомогу. До цієї шкали входять висловлювання «Моя сім'я от-

римує медичну допомогу в разі потреби», «Моя сім'я може самостійно піклуватися про наші витрати».

Шкала «Підтримка, пов'язана з інвалідністю» включає в себе твердження про отримання дитиною послуг, пов'язаних з її інвалідністю, такі як: «Дитина, яка має особливі потреби, отримує підтримку для досягнення успіхів вдома», «Моя родина має добрі стосунки з тими, хто надає послуги дитині з особливими потребами».

У дослідженні взяли участь сім'ї з дітьми, які мають синдром Дауна, від 2 місяців до 3 років, що отримували допомогу в програмах раннього втручання. Сімейно-центровані програми раннього втручання формувались у відповідності до потреб дитини та родини, включали індивідуальний план, який реалізовувався командою фахівців у складі лікаря, психолога, логопеда, фізичного реабілітолога у співпраці з батьками. На першому етапі у визначенні показників якості життя прийняло участь 58 батьків, з них 32 жінки та 26 чоловіків. Для оцінки динаміки, через рік, було проведено повторне тестування 27 батьків (15 жінок та 12 чоловіків). Дані, отримані в процесі дослідження, були проаналізовані за допомогою пакета статистичного аналізу даних Microsoft® Office Excel 2003. Для оцінки достовірності відмінностей між групами респондентів при порівнянні середніх показників використовували t-критерій Стьюдента-Фішера [18, с. 83].

Основні результати дослідження. Результати оцінки якості життя батьків різної статі, що виховують дітей із синдромом Дауна представлено на рис. 1.

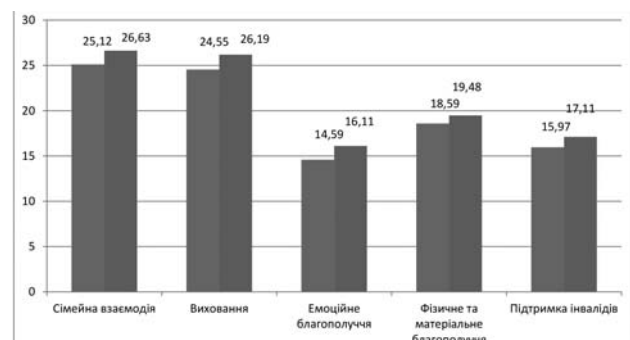


Рис. 1. Показники якості життя батьків, що виховують хворих дітей

**Показники якості життя та соціального функціонування членів сімей,
що виховують дітей із синдромом Дауна**

M ± m

Шкали	Мама		Татусі	
	I дослідження (n = 32)	II дослідження (n = 15)	I дослідження (n = 26)	II дослідження (n = 12)
Сімейна взаємодія	25,38 ± 0,65	26,33±0,83	24,81 ± 0,73 ***	27,00±0,67 ***
Виховання	24,59 ± 0,76	25,80±0,73	24,50 ± 0,69 **	26,67±0,85 **
Емоційне благополуччя	14,44 ± 0,55 **	15,93±0,58 **	14,77 ± 0,47 *	16,33±0,70 *
Фізичне та матеріальне благополуччя	18,66 ± 0,68	19,33±0,68	18,50 ± 0,65	19,67±0,86
Підтримка, пов'язана з інвалідністю	16,28 ± 0,46 *	17,20±0,43 *	15,58 ± 0,47 **	17,00±0,48 **
* – p<0,05 ** – p<0,02 *** – p<0,01				

Аналіз результатів показав, що в сім'ях, які виховують дитину раннього віку із синдромом Дауна, при першому тестуванні найбільш високі показники були отримані за шкалами «Сімейна взаємодія» (25,12 ± 0,48) та «Виховання» (24,55 ± 0,51). Це означало, що члени родини здатні виявляти турботу та підтримувати один одного, виховувати дітей та турбуватися про індивідуальні потреби дитини. Найменший показник був зафіксований за шкалою «Емоційне благополуччя» (14,59 ± 0,37), що вказує на недостатній рівень внутрішнього комфорту батьків та відсутність можливості займатися власними інтересами. Недостатньо високо оцінили батьки своє фізичне та матеріальне благополуччя (18,59 ± 0,47) та наявність підтримки з боку соціальних служб (15,97 ± 0,33). Аналогічний розподіл показників якості життя був отриманий при повторному тестуванні.

Але під час оцінки динаміки вказаних показників встановлено, що після отримання допомоги в програмах раннього втручання у 59,2% батьків було зафіксовано поліпшення сімейної взаємодії, виявлено достовірні позитивні зміни за цією шкалою (25,12 ± 0,48 проти 26,63 ± 0,48, $p_t < 0,01$). Більше половини батьків (59,2 %) відмітили покращення здатності щодо виховання своєї дитини, підвищилися середні показники за шкалою «Виховання» з 24,55 ± 0,51 до 26,19 ± 0,55, $p_t < 0,01$. Емоційне благополуччя поліпшилося, за словами батьків, у 59,2%, показники

за цією шкалою достовірно змінилися з 14,59 ± 0,37 до 16,1 ± 0,44, $p_t < 0,01$. Близько 48% батьків відмітили підвищення матеріального благополуччя, але ж достовірних змін середніх показників зафіксовано не було. 55,5% батьків зазначили покращення соціальної підтримки сім'ї, пов'язаної з особливими потребами дитини, достовірно збільшення середніх показників за шкалою «Підтримка, пов'язана з інвалідністю» – 15,97 ± 0,33 проти 17,11 ± 0,31, $p_t < 0,01$.

Поліпшення сімейної взаємодії та покращення емоційного благополуччя відмітили майже однакова кількість батьків різної статі (60% матерів та 58,3% татусів). Позитивні зміни у процесі виховання дітей частіше відмічали татусі, ніж матері (66,6% проти 53,4%). За шкалою фізичного / матеріального благополуччя зазначили поліпшення 40% матерів та 58,3% татусів. Частіше позитивні зміни у соціальній підтримці дитини з особливими потребами відмічали матері, ніж татусі (60% проти 50%).

Зафіксовані достовірні відмінності між середніми показниками якості життя членів родини різної статі (див. табл. 1).

У матерів встановлені достовірні позитивні зміни показників якості життя за шкалами «Емоційне благополуччя» (14,44 ± 0,55 проти 15,93 ± 0,58, $p_t < 0,02$) та «Підтримка, пов'язана з інвалідністю» (16,28 ± 0,46 проти 17,20 ± 0,43, $p_t < 0,05$). У татусів зафіксовано позитивні зміни за біль-

шою кількістю складових компонентів якості життя. Достовірно змінилися показники сімейної взаємодії ($24,81 \pm 0,73$ проти $27,00 \pm 0,67$, $pt < 0,01$), виховання ($24,50 \pm 0,69$ проти $26,67 \pm 0,85$, $pt < 0,02$), емоційного благополуччя ($14,77 \pm 0,47$ проти $16,33 \pm 0,70$, $pt < 0,05$) та підтримки, що пов'язана з інвалідністю дитини ($15,58 \pm 0,47$ проти $17,00 \pm 0,48$, $pt < 0,02$). Враховуючи, що родини, які брали участь в дослідженні, серед медико-соціальних та розвивальних отримували тільки послуги раннього втручання, отримані позитивні результати можна вважати підтвердженням впливу програм раннього втручання на підвищення якості життя родин, що виховують дітей раннього віку з синдромом Дауна.

Аналіз структури взаємозв'язків показників, які характеризують якість життя батьків, що виховують дитину із синдромом Дауна, дав змогу виділити кореляційну плеяду (рис. 2.). Виявлено достатньо сильні позитивні кореляції між показниками «сімейної взаємодії» та «виховання» (+0,72), «сімейної взаємодії» та «підтримки» (+0,66), «вихованням» та «підтримкою» (+0,60).

Було встановлено, що показники «сімейна взаємодія», «виховання» та «підтримка» мають найбільшу кількість кореляційних зв'язків. Так, для виховання та достатньої опіки за дитиною важливі три складові – це матеріальне благополуччя, сімейна взаємодія та підтримка сім'ї, пов'язана із інвалідністю дитини, участь сім'ї у соціальних проектах та програмах раннього втручання. У свою чергу, програми раннього втручання мають позитивний вплив як на виховання дитини, так і на поліпшення сімейної взаємодії та емоційного благополуччя батьків.



Рис. 2. Кореляційна плеяда показників якості життя та соціального функціонування сімей, що виховують дітей з синдромом Дауна

Висновки. Функціонування сімей, які виховують дітей раннього віку з синдромом Дауна, супроводжує емоційна напруга, яка в структурі показників якості життя родин є найбільш вираженою. Це можна вважати результатом особливості тієї стресової ситуації, в якій опиняються батьки, та яка супроводжується існуючими в суспільстві стереотипами щодо можливостей розвитку дітей з синдромом Дауна. Програми раннього втручання, які спрямовані на розвиток дітей та підтримку сімей, дозволяють підвищувати якість життя родин за рахунок зниження емоційної напруги як у матерів, так і у татусів. У чоловіків, крім того, покращуються показники сімейної взаємодії та виховання, що свідчить про оптимізацію життєдіяльності сім'ї та позитивний вплив програм раннього втручання.

Методика оцінки якості життя родин показала свою чутливість до змін у функціонуванні сімей, а саме підвищенні якості сімейної взаємодії та виховання дитини, поліпшенні характеристик емоційного благополуччя членів родини при наявності соціальної підтримки, пов'язаної з інвалідністю дитини.

Щільний зв'язок показників якості життя, які характеризують індивідуальний, соціально-психологічний та соціальний рівні функціонування родин, що виховують дітей з синдромом Дауна, надає можливість різноспрямованого впливу, що слід враховувати та використовувати при організації медико-психологічного супроводу таких сімей.

Література:

1. Богданова Т. Г. Психологические проблемы семьи, воспитывающей ребенка с нарушениями в развитии [Текст] / Т. Г. Богданова, А. В. Жилина // Специальная психология. – 2004. – № 1. – С. 72–76.
2. Recommended outcomes for families of young children with disabilities [Text] / Jr.D. Bailey [et al.] // J. Of Early Intervention. – 2006. – N 28. – P. 227–251.
3. Айвазян Е. Б. Проблемы особой семьи [Текст] / Е. Б. Айвазян, А. В. Павлова, Г. Ю. Одинокова // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2008. – № 2. – С. 42–47.
4. Романчук О. Неповносправна дитина в сім'ї та суспільстві [Текст] / О. Романчук. – Львів : Літопис, 2008. – 334 с.
5. Раннее вмешательство: междисциплинарная помощь детям раннего возраста с нарушениями развития и их семьям: [пособие для специалистов]. [Текст] / под.ред. А. М. Кравцовой, А. В. Кукурузы. – Х., ООО «Планета-принт», 2013. – 208 с.

6. Есипова Т. П. Раннее вмешательство как система [Текст] / Т. П. Есипова // Необычные люди, обычная жизнь. – 2012. – № 1 (3). – С. 14–16.
7. Разенкова Ю. А. Служба ранней помощи как форма оказания психолого-педагогической и медико-социальной помощи семьям с проблемными детьми младенческого и раннего возраста [Текст] / Ю. А. Разенкова // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2010. – № 2. – С. 35–44.
8. Жиянова П. Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи [Текст] / П. Л. Жиянова // Синдром Дауна XXI век. – 2008. – № 1. – С. 20–23.
9. Зайченко А. Д. Групповая работа с детьми с синдромом Дауна в системе раннего вмешательства [Текст] : [метод. пособие] / А. Д. Зайченко, А. А. Хмелева. – Х. : Центр раннего вмешательства, 2007. – 49 с.
10. Кукуруза Г. В. Психологічна модель раннього втручання: допомога сім'ям, що виховують дітей раннього віку з порушеннями розвитку [Текст] / Г. В. Кукуруза. – Х., ТОВ «Планета-прінт», 2013. – 244 с.
11. Трушкина С. В. Модели материнства у женщин с нормальным и нарушенным родительским поведением [Текст] / С. В. Трушкина // Вопросы психологии. – 2010. – № 5. – С. 95–105.
12. Методика оцінки дитячо-батьківських відносин в сім'ях, які виховують дітей раннього віку з порушеннями психомоторного розвитку [Текст] : метод. рек. / ДУ «ІОЗДП АМНУ», БФ «Інститут раннього втручання»; уклад. Г. В. Кукуруза [та ін.]. – К., 2010. – 22 с.
13. Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome [Text] / Brown R, [et al.] // *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. – 2001. – № 6 (3). – P. 111–116.
14. The development of family quality of life concepts and measures [Text] / P. S. Samuel, F. Rillotta & I. Brown // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2012. – № 56 (1). – P. 1–16
15. Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program [Text] / Poston, D. [et al.] // *Mental Retardation*. – 2003. – № 41 (5). – P. 313–328.
16. Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey [Text] / Park, J. [et al.] // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2003. – № 47 (4/5). – P. 367–384.
17. Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale [Text] / Hoffman, L. [et al.] // *Journal of Marriage and Family*. – 2006. – № 68. – P. 1069–1083.
18. Рокицкий П. Ф. Биологическая статистика [Текст] / П. Ф. Рокицкий. – Минск. : Издательство «Высшая школа», 1973. – 319 с.

Кукуруза А. В., Кириллова Е. А., Цилюрик С. Н. Оценка качества жизни семей, воспитывающих детей раннего возраста с синдромом Дауна, в программах раннего вмешательства

Аннотация. В работе представлены результаты исследования качества жизни семей, воспитывающих детей раннего возраста с синдромом Дауна, которые получали помощь в программах раннего вмешательства. Изучение качества жизни семьи является инновационным подходом, так как традиционно проводятся исследования качества жизни отдельного пациента. С использованием методики FQOL (Family quality of life) были определены показатели семейного взаимодействия, воспитания, эмоционального состояния, физического и материального благополучия, поддержки, связанной с инвалидностью, и их динамика в программах раннего вмешательства.

Ключевые слова: качество жизни, раннее вмешательство, синдром Дауна

Kukuruza G., Kyrlyova O., Tsylyurik S. Evaluation of quality of life families with young children with Down syndrome in Early Intervention Programs

Summary. The article presents the results of studying quality of life of the families raising children of an early age with Down's syndrome who received assistance according to the early intervention programs. Investigation of the family quality of life is an innovative approach, as traditionally a research of quality of life of an individual patient is carried out. Parameters of family interaction, education, emotional state, physical and material well-being, as well as support connected with disability and their dynamics in the early intervention programs were identified using the FQOL (Family Quality of Life survey).

Key words: quality of life, early intervention, Down's syndrome.