

Всероссийское СМИ

«Академия педагогических идей «НОВАЦИЯ»

Свидетельство о регистрации Эл №ФС 77-62011 от 05.06.2015 г.

(выдано Федеральной службой по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций)

Сайт: akademnova.ru

e-mail: akademnova@mail.ru

Халфина Р.Р., Марданова А.К., Нургалиева Л.Р. Психологические особенности детей с фенилкетонурией // Материалы по итогам I-ой Всероссийской научно-практической конференции «Современная наука в XXI веке: актуальные вопросы, достижения и инновации», 20 – 30 ноября 2018 г. – 0,3 п. л. – URL: http://akademnova.ru/publications_on_the_results_of_the_conferences

СЕКЦИЯ: ПЕДАГОГИКА И ПСИХОЛОГИЯ

Халфина Р.Р.,

д.б.н., доцент, профессор кафедры ФГБОУ ВО «Башкирский государственный университет», ФГБОУ ВО «Башкирский государственный медицинский университет» министерства здравоохранения РФ

Марданова А.К.,

заместитель директора по медико-генетической помощи, врач-генетик ГБУЗ «Республиканский медико-генетический центр»

Нургалиева Л.Р.

заведующая МГК, врач-генетик ГБУЗ «Республиканский медико-генетический центр»

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ ДЕТЕЙ С ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ

Фенилкетонурия — наследственное нарушение аминокислотного обмена, приводящее к тяжелому поражению центральной нервной системы. С введением программы массового обследования новорожденных на наследственные болезни обмена (неонатальный скрининг) дети с фенилкетонурией стали выявляться и получать лечение в первые недели жизни, что позволяет предотвратить умственную отсталость в большинстве случаев.

Необходимо отметить, что внедрение программы массового выявления ФКУ среди новорожденных позволило предотвратить развитие умственной отсталости у большого числа больных. Однако, современные исследования, направленные на более тонкую оценку состояния психических процессов показали, что несмотря на раннее выявление и своевременно начатую диетотерапию, дети с ФКУ страдают определенной интеллектуальной недостаточностью, нарушающей обучение и социальную адаптацию, что свидетельствует о том, что даже своевременно начатая диетотерапия не обеспечивает надежной профилактики расстройств и не решает всех проблем изучения заболевания.

Несмотря на значительное число научных изысканий, посвященных фенилкетонурии, до настоящего момента ряд аспектов проблемы этой патологии остается недостаточно наученными. В первую очередь это относится к психологической оценке самоотношения детей, страдающих фенилкетонурией.

Организация и методы исследования. В исследованиях приняли участие дети с фенилкетонурией в возрасте от 8-10 лет (n=18). Исследование проводилось на базе ГБУЗ «Республиканский медико-генетический центр» во время организации заезда Республиканский психоневрологический санаторий для детей с родителями «Акбузат», г. Уфа.

Для диагностики уровня самооценки использовалась методика Дембо-Рубинштейна. Уровень тревожности и уровень депрессии изучали с помощью методики HADS.

Таблица 1.

Психологический статус детей с ФКУ

показатель	среднее	ст.ошибка	CV	Me
возраст	9,92	0,35	0,13	10
самооценка	77,89	5,83	0,24	81,25
тревожность	8,54	0,46	0,22	8
Депрессия	4,54	0,70	0,56	5

Выявлено, что у значительной части детей, принявших участие в исследовании определен высокий уровень тревожности при нормальных значениях депрессии, также высокий уровень самооценки. Установлено, что несмотря на раннее лечение и нормальный уровень интеллекта, 95% детей с фенилкетонурией имеют различные отклонения в эмоциональной сфере, которые мешают полноценной социальной адаптации. Отмечаются определенные психопатологические расстройства у рано переведенных на диету пациентов в фенилкетонурией: снижение познавательных способностей, эмоционально-волевые нарушения, дисфория, девиантное поведение [2].

Психическое развитие детей с ФКУ невозможно рассматривать в отрыве от социальной ситуации, в которой они находятся и в которой они, в конечном счете, формируются как личность.

Особенности жизни детей, у которых обнаружена ФКУ, с самого раннего возраста проходит под знаком соблюдения диеты. Родители знают, что, выполняя рекомендации врачей, они лечат ребенка и от строгости диеты зависит степень терапевтического эффекта. Соблюдением диеты озабочена

вся семья больного. Вокруг этого строится и общение с ребенком - ему внушают, что можно есть, а что нельзя и почему.

По мнению ряда авторов многие личностные особенности детей с леченой ФКУ являются прямым следствием воспитательных установок родителей, т. е. их верой во всемогущество лечения в ущерб воспитанию и обучению [1, 3].

Список использованной литературы:

1. Ижевская В.Л., Иванова Л.Ю., Борзов Е.А., Журавлева И.В., Гинтер Е.К. Результаты анкетирования родителей больных фенилкетонурией детей. 3. отношение к пренатальной диагностике фенилкетонурии // Медицинская генетика. 2015. Т. 14. № 10 (160). С. 14-20.
2. Бушуева Т.В., Винярская И.В., Черников В., Боровик Т.Э., Кузенкова Л. Оценка качества жизни детей, больных фенилкетонурией // Вестник Российской академии медицинских наук. 2014. Т. 69. № 11-12. С. 39-45.
3. Голихина Т.А., Люманова Э.Р. Психологический статус личности детей с фенилкетонурией, получающих диетотерапию с раннего возраста // Кубанский научный медицинский вестник. 2010. № 8 (122). С. 50-53.

Опубликовано: 23.11.2018 г.

© Академия педагогических идей «Новация», 2018

© Халфина Р.Р., Марданова А.К., Нургалиева Л.Р., 2018