

Проблемы Ведения Беременности У Женщин С Аутизмом

Ахтамова Озода Фозиловна - ассистент кафедры 1- Акушерства и Гинекологии

Самаркандский Государственный Медицинский Университет, г. Самарканд, Узбекистан

Аннотация: Беременность у женщин с аутизмом — тема, которая до сих пор остаётся малоизученной, хотя требует особого внимания. Повседневные медицинские процедуры, акушерские осмотры и общение с врачами могут вызывать у таких пациенток сильный стресс, связанный с особенностями восприятия и коммуникации. В этой работе рассматриваются основные трудности, с которыми сталкиваются женщины с расстройствами аутистического спектра в период беременности, а также пути, как можно выстроить доверительные и комфортные отношения между врачом и пациенткой. Особое внимание уделено необходимости адаптировать подход в родовспоможении, учитывая индивидуальные потребности таких женщин.

Актуальность: Аутизм — это нейроразвивающееся состояние, начинающееся в детском возрасте (1,2), которое включает в себя трудности в вербальной и невербальной коммуникации, ограниченное и повторяющееся поведение, сенсорные особенности, различные воспалительные процессы¹ (3) и исполнительные функции, варьирующиеся от нормальных до нарушенных (4).

Расстройства аутистического спектра (PAC) встречаются у женщин репродуктивного возраста всё чаще, но несмотря на это, вопросы ведения беременности у женщин с аутизмом остаются недостаточно разработанными. Отсутствие специализированных клинических рекомендаций, трудности взаимодействия с медицинским персоналом и повышенная восприимчивость пациенток к сенсорным раздражителям создают значимые риски для течения беременности и исходов родов.

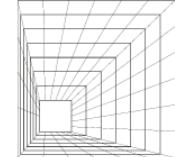
Оценка распространённости PAC предполагает, что мужчины, по-видимому, получают диагноз чаще, чем женщины. Однако последние данные подчеркивают тенденцию к недостаточной диагностике аутистического состояния у женщин, а не к более низкой распространённости (5). Таким образом, наш углубленный анализ темы может иметь несколько намерений и последствий: узнать больше об аутичных женщинах и их опыте беременности, а также обучить медицинских работников культуре нейроразнообразия и нейроотличий.

Ключевые слова: аутизм, социальная медицина, психология развития, нейроотличия.

Материалы и методы исследования: В 2020 году Джейн Донован (9) провела исследование с целью описания опыта родов у женщин с расстройствами аутистического спектра (PAC). В опросе приняли участие 24 женщины в возрасте от 29 до 65 лет из разных стран мира, которые родили здоровых новорождённых. Интервью проводились в обстановке, выбранной самими участницами — там, где они чувствовали себя наиболее комфортно. Некоторые предпочли беседу на дому, другие выбрали телефонный разговор или видеосвязь через Skype или Facebook. В результате анализа были выделены три ключевые темы: трудности в общении, стресс, вызванный неопределенной обстановкой, и становление в роли матери с аутизмом.

В завершении участницы отметили, что испытывали трудности в коммуникации с медицинским персоналом, особенно с медсёстрами. Проблемы включали затруднение в выражении своих потребностей, невозможность вовремя сообщить о плохом самочувствии, а также трудности в понимании сказанного. Такая неэффективная коммуникация вызывала тревожность, страх и часто приводила к тому, что женщины вовсе отказывались от дальнейшего взаимодействия.

В 2021 году Льюис и соавт. (8) провели нарративный анализ, используя онлайн-интервью. В исследование включались женщины старше 18 лет, с опытом родов и самодиагнозом аутизма.



Участие приняли 16 женщин, идентифицирующих себя как аутичные; двое из них рассказали о нескольких случаях родов, в итоге было собрано 19 родовых историй. Возраст участниц на момент исследования составлял от 21 до 57 лет, а на момент родов — от 19 до 41 года. С момента родов прошло от 6 месяцев до 26 лет. Все участницы идентифицировали себя как женщины, большинство были белыми. Шесть из них были из США, шесть — из Великобритании, и двое — из Новой Зеландии. Пять участниц знали о своём диагнозе на момент опроса.

Для анализа использовалась нарративная модель Берка (10), включающая пять элементов: действие (Act), сцена (Scene), субъект (Agent), средство (Agency) и цель (Purpose).

Наиболее частым источником трудностей (Agency) оказалась несогласованность между действиями медперсонала и способом их выполнения. Женщины ощущали, что их переживания принижались, желания игнорировались, а важная информация и поддержка не предоставлялись. Замечания, действия и тон сотрудников воспринимались как холодные и неэmpатичные.

Многие участницы считали, что они находятся в активной фазе родов и нуждаются в госпитализации или осмотре, но при этом их опасения часто игнорировались медицинским персоналом, что вызывало у них дискомфорт. Вторым частым источником трудностей было несоответствие между личными особенностями роженицы (Agent) и средой родовспоможения (Scene), что часто связывалось с аутистическими характеристиками.

Участницы отмечали, что сенсорные факторы — освещение, звуки, запахи, давление, температура — усиливали их сенсорную перегрузку, вызывали состояние отстранённости и даже травматические реакции.

Многие испытывали настолько сильную сенсорную перегрузку, что фактически “отключались” от происходящего, что мешало им взаимодействовать с персоналом и активно участвовать в процессе родов. По мнению участниц, именно сенсорная и социальная среда (Scene), а также отношение медицинского персонала (Agency) оказывали наибольшее влияние на формирование их родового опыта.

В 2020 году Поль и соавт. (11) провели исследование, посвящённое сравнению матерей с аутизмом и без него. В опросе приняли участие 410 женщин с аутизмом и 258 — без. После исключения матерей с детьми, имеющими диагноз аутизма, в исследовании осталось 355 аутичных и 132 неаутичных матери. Две трети аутичных участниц имели официальный диагноз, оставшаяся треть — нет.

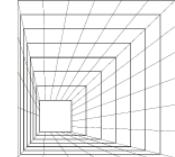
Пренатальная и послеродовая депрессия значительно чаще наблюдались у аутичных матерей, чем у неаутичных. При этом аутичные женщины чаще считали, что процесс родов был им правильно описан, чем неаутичные, и эта разница была статистически значимой. Однако посещаемость дородовых курсов между группами существенно не различалась.

Аутичные матери чаще сталкивались с необходимостью многозадачности в уходе за ребёнком и ведении домашнего хозяйства, чаще создавали условия для социализации ребёнка и воспринимали себя как более организованных родителей. При этом значимых различий между группами в способности ставить потребности ребёнка выше своих или стремлении к развитию уверенности у ребёнка не выявлено.

Внутри группы аутичных матерей 61% считали, что им следовало бы предоставить дополнительную поддержку с учётом их диагноза, при этом 41% сообщили о недостаточной помощи со стороны учреждений, таких как больницы или клиники.

Хэмптон и соавт. (12) провели исследование, посвящённое третьему триместру беременности, в котором участвовали 24 аутичные и 21 неаутичные женщины. Были проведены полуструктурированные интервью продолжительностью от 20 до 60 минут на середине третьего триместра. Обсуждались телесные и сенсорные ощущения во время беременности, а также взаимодействие с медицинскими специалистами.

Из девяти подтем были выделены три основные:



- «Физическое и психологическое влияние беременности»,
- «Роль официальной и неформальной помощи»,
- «Страхи и надежды, связанные с материнством».

Неаутичные участницы упоминали в основном изменения обоняния и вкуса, в то время как аутичные часто говорили об изменениях восприятия звука, освещения и тактильных ощущений. Также аутичные женщины чаще испытывали тревожность и депрессию, связывая это с гормональными изменениями. Обе группы говорили о физической усталости, но аутичные женщины также отмечали ментальное истощение.

Участницы из аутичной группы чётко выражали предпочтение в сторону письменного или телефонного общения с медицинскими работниками. Также они выражали беспокойство по поводу условий в больницах, считая, что те не адаптированы к нуждам аутичных женщин и медицинский персонал недостаточно обучен для работы с ними. Были озвучены и тревоги по поводу исполнительных функций, необходимых для выполнения обязанностей матери.

Дагдейл и соавт. (13) исследовали опыт 9 аутичных матерей, имеющих по крайней мере одного ребёнка в возрасте от 5 до 15 лет. Женщины прошли полуструктурированное интервью, которое затем было проанализировано с позиции нарративного подхода.

Были выделены четыре ключевые темы:

1. Аутизм оказывает фундаментальное влияние на родительство;
2. Борьба за получение необходимой поддержки;
3. Личностный рост и принятие;
4. Взлёты и падения родительства.

Большинство участниц имели детей с диагнозом аутизма или находившихся в процессе диагностики. Женщины обсуждали трудности в социальном и коммуникативном взаимодействии, такие как сложности в общении с другими родителями, ощущение инаковости и сенсорные перегрузки. Общий диагноз с ребёнком помогал чувствовать большую эмоциональную связь.

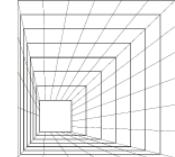
Частой проблемой было управление сенсорной чувствительностью, особенно во время беременности. Участницы отмечали, что обращение за помощью сопровождалось чувством непонимания, осуждения и игнорирования. Аутичные особенности часто приводили к неправильной интерпретации их поведения другими. Все участницы получили диагноз уже после того, как стали матерями. До постановки диагноза многие чувствовали вину и сожаление, особенно из-за того, как их особенности влияли на детей. После получения диагноза женщины говорили о переосмыслинии своего опыта, что способствовало снижению чувства вины и повышению самоценности.

По мнению большинства, самым сложным аспектом материнства стало взаимодействие с особенностями развития собственных детей, которое воспринималось как борьба за «своё место» среди других матерей, не сталкивающихся с подобными трудностями.

Роджерс и соавт. (6) провели кейс-исследование и представили результаты, полученные из рассказа Мелани — девушки с синдромом Аспергера. История Мелани была собрана посредством электронной переписки (до и после родов), а также одного интервью, проведённого после родов. Она проявила большую заинтересованность в участии в исследовании и была готова поделиться своим опытом. Интервью было записано на аудио, расшифровано и впоследствии подтверждено самой участницей.

Тематический анализ повествования Мелани, интервью и содержания её писем позволил выделить три основные темы. Главная тема касалась трудностей в общении с медицинским персоналом и недостаточности предоставляемых услуг. Также важное место в её рассказе заняли сенсорные перегрузки и очевидные трудности материнства.

Впервые Мелани связалась с исследователями по электронной почте, находясь на шестом месяце беременности. Её рассказ начался с краткого описания собственного детства. На сроке



25 недель она стала чаще посещать больницу, и сенсорный стресс при этом усилился. Девушка подробно описала ряд пережитых ею ситуаций.

Из рассказа Мелани стало ясно, как, по её мнению, аутизм повлиял на её перинатальный опыт, а также на поведение акушерок и врачей во время их медицинских оценок. Кроме того, она подчеркнула, что даже сама больничная среда и персонал представляли собой чрезмерную сенсорную нагрузку: звуки, крики, прикосновения и необходимость самой быть затронутой вызывали у неё сильный стресс.

Марсия Гарднер и соавт. (7) провели качественное исследование, посвящённое опыту беременности у женщин с синдромом Аспергера (АСД). В исследовании приняли участие восемь женщин. Были выделены четыре ключевые темы:

- «Обработка ощущений»,
- «Потребность в контроле»,
- «Хождение в темноте»,
- «Материнство на моих условиях».

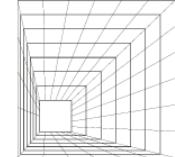
Большинство участниц отмечали трудности в обработке сенсорных ощущений, связанных с беременностью, и повышенную чувствительность к тактильным раздражителям, свету, звукам и взаимодействию с окружающими. Кроме того, несколько женщин говорили о потере контроля над собой и окружающей обстановкой.

Расшифровка поведения ребёнка также представляла для них сложность, и в этих вопросах они зачастую прибегали к помощи своих матерей. Женщины также отмечали чувство осуждения и давления ожиданий, исходящих от медицинской среды и специалистов, с которыми они сталкивались.

Результаты исследования: Результаты показали, что беременность для женщин с аутизмом представляет собой период с большими сенсорными трудностями по сравнению с нейротипичными женщинами. В частности, если сенсорные изменения у нейротипичных женщин ограничивались изменением обоняния и вкуса, то у женщин с аутизмом чаще наблюдались изменения, связанные со звуком, светом и прикосновениями, что значительно усложняло повседневную жизнь. Таким образом, особенности аномальной сенсорной обработки были неизбежно связаны как с трудностями во взаимоотношениях, так и с эмоциональными нарушениями (8,12).

С эмоциональной точки зрения было выявлено, что у группы женщин с аутизмом наблюдалось повышение уровня тревожности и сниженное настроение (9). Кроме того, обе группы отмечали, что беременность привлекала к ним общественное внимание, однако, если для нейротипичных женщин это внимание чаще было приятным, то для женщин с аутизмом оно становилось источником стресса, так как им было сложно справляться с повышенным количеством социальных взаимодействий и тем, что они оказывались в центре внимания (13). Наконец, в соответствии с выдвинутыми гипотезами, особенности восприятия стимулов у людей с аутизмом обуславливают не только отличающийся сенсорный опыт, но и уникальные эмоциональные переживания, которые медицинским специалистам (например, гинекологам и акушеркам) зачастую трудно понять и на которые сложно адекватно реагировать в процессе оказания помощи (6). Наши исследования показали, что женщины с аутизмом сталкиваются с большими трудностями при взаимодействии с профессионалами в период беременности; они предпочитают общение по телефону вместо личных встреч. Более того, для многих женщин разговор об их диагнозе во время беременности воспринимается не как поддержка, а как потенциальное клеймо. Преобладающее мнение среди участниц заключалось в том, что, раскрыв свой диагноз, они рискуют столкнуться с предвзятым отношением специалистов, что также указывает на страх быть осуждёнными.

Таким образом, рассмотренные исследования показывают, что женщины с расстройствами аутистического спектра сталкиваются с уникальными трудностями в период беременности и родов, которые отличаются от опыта нейротипичных женщин. Выяснилось, что участницы



часто чувствовали себя недооценёнными, проигнорированными и недостаточно информированными о предоставляемом уходе, а также воспринимали повышенное внимание как негативное и мешающее, а не как положительное (14).

С другой стороны, исследования показали, что некоторые ожидаемые результаты оказались неподтверждёнными — например, трудности с грудным вскармливанием. Хотя у женщин с аутизмом может наблюдаться некоторый дискомфорт, связанный с кормлением грудью, многие из них всё же предпочитали его, поскольку оно воспринималось как наилучший вариант для ребёнка.

Вместе с тем, выявлена острая необходимость в разработке более точных протоколов диагностики и сопровождения аутизма у взрослых женщин. На сегодняшний день мы имеем дело с ситуацией, когда медицинские специалисты не готовы учитывать и обслуживать специфические коммуникативные, физические, эмоциональные и сенсорные потребности женщин с аутизмом, а значит, не способны предоставить им адекватную поддержку.

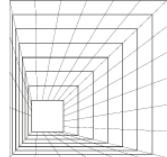
Выводы: Беременность может стать непростым опытом для любой женщины, принося как радость, так и множество физических и психологических изменений. Однако для женщин с аутизмом эти изменения могут быть особенно подавляющими и сбивающими с толку. В период беременности женщины с аутизмом могут испытывать трудности с сенсорной обработкой информации, депрессию, тревожность и усталость, что затрудняет выполнение повседневных задач, необходимых для поддержания здорового течения беременности.

Для того чтобы справиться с этими трудностями, следует применять комплексный медицинский и социальный подход, направленный на оказание поддержки женщинам с аутизмом в этот деликатный период. В то же время, медицинские специалисты должны проходить специальную подготовку по теме аутизма, чтобы быть способными учитывать влияние расстройства аутистического спектра на беременность.

Углублённое изучение данной темы может внести ценный вклад в дальнейшее исследование аутистического фенотипа и его разнообразных проявлений.

Использованная литература:

1. Ferrara R, Iovino L, Di Renzo M, Ricci P. Babies under 1 year with atypical development: perspectives for preventive individuation and treatment. *Front Psychol.* (2022) 13:1–9. doi: 10.3389/fpsyg.2022.1016886
2. American Psychiatric Association (APA) . *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. Washington, DC: APA; (2013).
3. Troili GM, Businaro R, Massoni F, Ricci L, Petrone L, Ricci P, et al. Investigation on a group of autistic children: risk factors and medical social considerations. *Clin Ter.* (2013) 164:e273–8. doi: 10.7417/CT.2013.1587
4. Ferrara R, Ansermet F, Massoni F, Petrone L, Onofri E, Ricci P, et al. Autism Spectrum disorder and intact executive functioning. *Clin Ter.* (2016) 167:e96–e101. doi: 10.7417/CT.2016.1951
5. Hull L, Petrides KV, Mandy W. The female autism phenotype and camouflaging: a narrative review. *Rev J Aut Dev Disord.* (2020) 7:306–17.
6. Rogers C, Lepherd L, Ganguly R, Jacob-Rogers S. Perinatal issues for women with high functioning autism spectrum. *Women Birth.* (2017) 30:e89–95. doi: 10.1016/j.wombi.2016.09.009
7. Gardner M, Suplee PD, Bloch J, Lecks K. Exploratory study of childbearing experiences of women with Asperger syndrome. *Nurs Womens Health.* (2016) 20:28–37. doi: 10.1016/j.nwh.2015.12.001
8. Lewis LF, Schirling H, Beaudoin E, Scheibner H, Cestrone A. Exploring the birth stories of women on the autism spectrum. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* (2021) 50:679–90. doi: 10.1016/j.jogn.2021.08.099
9. Donovan J. Childbirth experiences of women with autism spectrum disorder in an acute care setting. *Nurs Womens Health.* (2020) 24:165–74. doi: 10.1016/j.nwh.2020.04.00
10. Burke K. (1969). *A rhetoric of motives*. University of California Press.



11. Pohl AL, Crockford SK, Blakemore M, Allison C, Baron-Cohen S. A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Mol Autism.* (2020) 11:1–12. doi: 10.1186/s13229-019-0304-2
12. Hampton S, Man J, Allison C, Aydin E, Baron-Cohen S, Holt R. A qualitative exploration of autistic mothers' experiences I: pregnancy experiences. *Autism.* (2022) 26:1165–75. doi: 10.1177/13623613211043701
13. Dugdale AS, Thompson AR, Leedham A, Beail N, Freeth M. Intense connection and love: the experiences of autistic mothers. *Autism.* (2021) 25:1973–84. doi: 10.1177/13623613211005987
14. Rosaria Ferrara, Pasquale Ricci, Felice Marco Damato, Leonardo Iovino, Lidia Ricci, Giovanni Cicinelli, Roberta Simeoli, Roberto Keller. Pregnancy in autistic women and social medical considerations: scoping review and meta-synthesis. 2023 Oct 27;14:1222127.