

Особенности дистресса матерей детей, имеющих онкологические заболевания

Автор: Змихновская О.Б.(Статья написана в рамках подготовки к защите выпускной квалификационной работы)

Аннотация: Представлены результаты исследования дистресса матерей детей, имеющих онкологические заболевания.

Ключевые слова: дистресс родителей, детская онкология, клиническая психология, консультирование родителей.

В последние годы активно ведутся исследования по определению психологического состояния родителей детей, имеющих угрожающее жизни заболевание. При изучении особенностей прохождения семей через стрессовую ситуацию тяжелого заболевания ребенка много внимания уделяется внешним социальным, культурным, экономическим факторам, а также особенностям самой болезни. Также изучаются наиболее важные внутренние, скрытые от наблюдателя процессы, влияющие на развитие дистресса, такие как копинг-ресурсы, и их роль в достижении положительного результата лечения ребенка. Широкое распространение получило изучение стресса, который испытывают родители при взаимодействии с ребенком в сложных жизненных ситуациях, например, модель Abidin (1995). таких, например, как болезнь ребенка. Зарубежными учеными создаются теоретические модели родительского стресса, в отношении определенных заболеваний ребенка: модель стресса родителей детей, имеющих нарушения развития Perry (2004) [16], модель стресса родителей детей с РАС Bluth и Roberson(2016) [20].

Психоэмоциональное напряжение, возникающее у родителей в связи с болезнью ребенка обозначается понятием "родительский дистресс", и чаще

используется зарубежными авторами как более приемлемый и менее стигматизирующий по сравнению с терминами «психиатрические», «психосоциальные» или «эмоциональные проблемы».

Дистресс, по определению Национальной всеобщей онкологической сети США (NCCN) – это многофакторный неприятный эмоциональный опыт психологической (когнитивной, поведенческой, эмоциональной), социальной и/или духовной природы, который может негативно влиять на способность эффективно справляться с болезнью, ее физическими симптомами и противоопухолевой терапией [8]. Дистресс представляет собой континуум, простирающийся от нормальных ощущений уязвимости, грусти и страха до потенциально тяжелых явлений, таких как депрессия, тревога, паника, социальная изоляция, экзистенциальный и духовный кризис. Как отмечают А.С. Буслаева, А.Л. Венгер [1], любая длительная тяжелая болезнь ребенка, является одной из причин формирования ненормативной ситуации его развития, меняя образ жизни семьи и нарушая эмоциональное состояние ее членов. Исследовав психологическое состояние матерей, чьи дети находились в отделении реанимации с различными тяжелыми диагнозами, ученые отметили, что у большинства из них (72,7%) наблюдалось подавленное эмоциональное состояние, выраженное тревожной и астенической симптоматикой. Столкнувшись с онкологическим диагнозом ребенка, родители испытывают дистресс значительный по интенсивности и продолжительности [6, 11, 19, 21, 23, 24]. Как указывают американские психологи Норберг [27] и Казак [24], дистресс матерей и отцов детей с онкологическими заболеваниями оказывается распространенным явлением в течение периода лечения: от 15% до 95% родителей детей, имеющих онкологическое заболевание указывают на умеренные или выраженные признаки дистресса. Длительность процесса лечения приводит к тому, что многие родители находятся в состоянии предболезни и, даже, демонстрируют симптомы эмоциональных расстройств. Характеристики, используемые для описания основных элементов родительско-психологического стресса, значительно различаются между исследованиями: от

эмоционального напряжения до трудностей по уходу, от аффективных реакций до неуверенности, тревоги, депрессии и посттравматического стрессового расстройства (ПТСР) [1, 24, 27, 30]. Американские исследователи, описывая состояние родителей, часто используют такое понятие как ПТСС (посттравматические стрессовые симптомы) - субклинические симптомы ПТСР, которые проявляются в тот или иной момент времени, а также наблюдаются в неполной картине. ПТСС включает навязчивые мысли, физиологическое возбуждение и избегание связанных с лечением событий. Стрессорами, вызывающими посттравматическую реакцию, могут быть как дискретное, запускающее стрессовую реакцию событие, так и череда событий, следующих за диагнозом.

В 1996 году американскими учеными было проведено исследование получившее название Детройтского исследования травмы [29]. На репрезентативной выборке в 2181 человек от 18 до 45 лет была показана распространенность различного рода стрессовых травматических событий среди населения, а также частота симптоматики, соответствующей ПТСР (в соответствии с DSM-4). Результаты показали, что распространенность травматического события в течение жизни человека составила 89,6%. Данные о полученных на протяжении всей жизни травм широко варьировались в зависимости от типа травмирующих событий, причем некоторые из них имели место менее, чем у 2% населения (например, удерживание в плену / пытки / похищение), а другие - более чем у 25% (например, ограбление, серьезная автокатастрофа). Внезапная смерть близкого человека (родственника или друга) оказалась наиболее распространенной причиной - около 60% выборки испытали на себе стрессовое событие такого типа. Влияние такого стрессора как жизнеугрожающий диагноз ребенка пережили около 3% взрослого населения. С онкологическим диагнозом у ребенка впервые встречаются 15 тысяч семей в США.

Особенностью родительского дистресса в ходе лечения онкозаболевания ребенка является то, что родители подвергаются множеству потенциально травмирующих событий: изучение диагноза, постоянное наблюдение за

страданиями, вызванными лечением ребенка, неотложная госпитализация, неблагоприятные последствия лечения, смерть других маленьких пациентов. Эта серия идущих друг за другом событий затрудняет выявление дискретного травматического стрессора, необходимого для постановки диагноза ПТСР. Однако, с точки зрения описания полной клинической картины состояния родителей больного ребенка, определение дискретного стрессора кажется менее критичным. На наш взгляд, намного важнее оказывается выявление травмирующей реакции родителей на болезнь ребенка. Эта реакция может не только привести к формированию эмоциональных расстройств родителей, но и осложнить оказание медицинской помощи ребенку, приводя к пропущенным приемам и / или затруднениям при посещении больницы, может препятствовать пониманию родителями той информации, которая была предоставлена им во время посещений врача.

Понимание специфики состояния родителей детей, имеющих онкологические заболевания, поможет определить пути психологической помощи родителям, в зависимости от тяжести их состояния. Именно поэтому целью нашего исследования было изучение особенностей состояния родителей детей, имеющих онкологические заболевания.

Материалы и методы исследования

В исследовании приняли участие родители, чьи дети в настоящее время проходят лечение онкологических заболеваний в г. Москва. Контрольную группу составили 10 родителей, у которых дети имеют стойкую аллергическую реакцию на различные продукты питания.

В работе были использованы следующие методики:

1. Опросник «Symptom Checklist-90-R» (SCL-90): клиническая тестовая и скрининговая методика, часто используемая для оценки психологических признаков у психиатрических пациентов и здоровых лиц.

2. Интегративный Тест Тревожности (ИТТ), разработан Вассерманом Л.И., Бизюком А.П., Иовлевым Б.В. (2005), определяющий одновременно ситуационную (ИТТ СТ-С) и личностную (ИТТ СТ-Л) тревожность. Данная

методика рекомендуется авторами в качестве вспомогательного метода анализа уровня психической дезадаптации и факторов, влияющих на эмоциональное состояние.

Результаты исследования

Согласно результатам исследования, состояние родителей детей, имеющих онкологический диагноз, отличается глубиной и интенсивностью дистресса. Тревожный компонент играет существенную роль. Сходство полученных результатов с описанными выше результатами зарубежных исследований свидетельствуют об адекватности использования методик ИТТ и SCL-90-R при обследовании специфики дистресса родителей детей с онкозаболеваниями.

Таблица 1

Таблица различий показателей по методике SCL-90 в экспериментальной и контрольной группах с использованием U-критерия Манна – Уитни

Показатель	Сум.ранг группа экспер	Сум.ранг группа контр	U эмп.	p
SOM	251,5	99,5	44	0,64
O-C	252	99	44	0,07
INT	248	103	48	0,09
DEP	252,5	98,5	43	0,057
ANX	258,5	92,5	37	0,02
HOS	246	105	50	0,10
PHOB	234	117	62	0,3
PAR	245,5	105,5	50	0,1
PSY	239	112	57	0,2
GST	259	92	37	0,02
PTSD	259	92	37	0,02

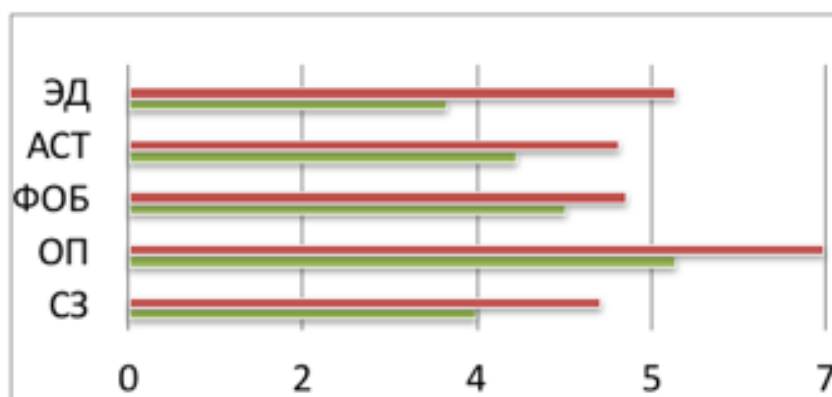
Результаты, представленные в табл.1, показывают значимые различия между экспериментальной и контрольной группами по шкалам

ANX (тревожность)

GST (является индикатором текущего состояния и глубины расстройства)

PTSD (является комбинацией информации о количестве симптомов и интенсивности переживаемого дистресса).

По результатам методики ИТТ в структуре личностной тревожности экспериментальной группы наибольшие средние значения получены по вспомогательным шкалам ЭД – 8,6 баллов, ФОБ - 8 баллов, ОП- 8,75 баллов, СЗ - 7. Эти значения свидетельствуют об эмоциональных проблемах у родителей детей, имеющих онкозаболевания: состояние родителей отличается высоким уровнем ситуативной и личностной тревожности, дистрессом. Среднее значение получено лишь по одной шкале АСТ «астенический компонент» - 6,25 баллов, что, тем не менее, указывает на наличие общей усталости, расстройства внимания, проблем со сном. В структуре ситуативной тревоги наибольшие средние значения были получены по вспомогательной шкале “Тревожная оценка перспективы” (ОП). Шкала оценивает проекцию страхов не на текущее положение дел, а в перспективу. Родители испытывают ощущение угрозы, озабочены будущим своего ребенка на фоне повышенной эмоциональной чувствительности.



Условные обозначения: ЭД - "Эмоциональный дискомфорт", АСТ - "Астенический компонент тревожности", ФОБ - "Фобический компонент", ОП - "Тревожная оценка перспективы", СЗ - "Социальные реакции защиты".

Рис. 1. Средние значения показателей методики ИТТ в экспериментальной и контрольной группе (станайны)

Значимые различия у экспериментальной и контрольной групп были получены по следующим шкалам ИТТ (СТ-Л): ЭД - эмоциональный дискомфорт, ОП - негативные ожидания перспектив (см.рис. 1). Это говорит о том, что состояние родителей зависит не столько от длительного стресса, вызванного хронической формой заболевания (аллергия так же, как онкологическое заболевание считается хроническим заболеванием), а скорее опасностью для жизни, которой подвергается ребенок, заболевший раком. Жизнеугрожающая форма заболевания приводит к тому, что родители чаще находятся в состоянии тревоги, имеют повышенный эмоциональный и физический тонус, имеют негативные ожидания от будущего, и, возможно, развивают тревожные расстройства.

Выводы

1. Эмоциональное состояние родителей в процессе лечения ребенка от онкозаболевания характеризуется значимо высоким уровнем ситуативной и личностной тревожности, глубиной и интенсивностью дистресса.

2. Для клинической группы обследованных характерно значительное преобладание по всем шкалам опросника SLR-90 и более выраженное значение индекса наличного симптоматического дистресса (PTSD), что говорит о широте проявлений психопатологической симптоматики. Выраженные шкалы, выраженные симптомы

3. Данные по SLR-90 соотносятся с данными по ИТТ. Тревожность (ANX), межличностная сензитивность (INT), депрессивные симптомы (DEP) играют существенную роль в состоянии обследованных клинической группы.

4. Значимые различия по шкалам ИТТ указывают на наличие у родителей следующих выраженных компонентов тревоги: тревожно-фобического компонента, напряженности, сниженного эмоционального фона, тревожной оценки перспективы, социальной сензитивности. Можно утверждать, что

содержательный характер тревожных расстройств у родителей детей, имеющих онкологические заболевания, определяется наличием внутреннего конфликта вследствие нарушенного социального взаимодействия (конфликт - неуверенность, опасения за будущее и в то же время боязнь высказать их и получить поддержку через личное взаимодействие с мед персоналом, чтобы снизить тревогу).

Заключение

В результате проведенного исследования было установлено, что родители детей, имеющих онкологические заболевания, переживают глубокий и интенсивный дистресс. Тяжесть дистресса обусловлена, на наш взгляд, в первую очередь, жизнеугрожающей формой заболевания ребенка. Однако уровень выраженности дистресса у родителей детей с онкозаболеваниями различен. Это соотносится с данными многих исследований, отмечающих, что лишь у 80% родителей пациентов с впервые диагностированным раком отмечается умеренный и сильный дистресс. Выраженность тревожности у испытуемых с детьми, имеющими онкологический диагноз, может быть объяснена как черта личности, изначально присущая некоторым родителям. Тревожность также может являться стойкой реакцией на диагноз и лечение, и говорить о том, что некоторые родители стали более психологически уязвимыми в ходе активного лечения ребенка по причинам объективного характера (например, диагноза или тяжести болезни ребенка). Данные, полученные в исследовании, соотносятся с выявленными в других исследованиях чертами тревожной личности [15], а также многими исследованиями состояния родителей, имеющих онкологически больных детей.

Картина симптоматического дистресса описывает выраженность фобической составляющей, в ней преобладают ощущения непонятной угрозы, а также неуверенности в себе, собственной бесполезности, чувством безнадежности, снижением энергии, трудностями с концентрацией внимания или принятием решений. Родители озабочены будущим своего ребенка на фоне

повышенной эмоциональной чувствительности, неуверенностью в своей способности изменить ситуацию.

Данные множества исследований показывают положительную связь между дистрессом родителей и дистрессом болеющего хроническим заболеванием ребенка. [18]. Из-за этой взаимосвязи, и потенциально большого риска развития тревожных, депрессивных расстройств у родителей онкологически больных детей, современные зарубежные стандарты направлены на регулярную оценку интенсивности дистресса ребенка, родителей и других членов семьи в ходе лечения [28]. Наше исследование также показывает необходимость такой поддержки. Учитывая высокий уровень ситуативной и личностной тревоги родителей детей с онкологическими заболеваниями, и то, что оптимальным для формирования комплаентного поведения родителей на этапах прохождения лечения и реабилитации оптимальным является средний уровень ситуативной тревоги, необходимо психологическая помощь на всех этапах лечения ребенка с целью снижения тревоги у родителей. Для того, чтобы подход к организации процесса лечения и реабилитации был комплексным, он должен включать в себя программы диагностики и сопровождения не только детей, но и членов их семей. Их задачей станет раннее выявление групп риска развития дистресса и эмоциональных расстройств.

Литература

1. *Буслаева, А.С.* Задачи психологической помощи тяжело больному ребенку и его родителям / А.С. Буслаева, А.Л. Венгер, С.Б. Лазуренко [Текст] // Культурно-историческая психология. – 2016. – № 1. – С. 56 – 65.
2. *Варфоломеева, С.Р.* Анализ причин отказов от лечения в детской онкологии / С.Р. Варфоломеева, К.В. Добренков, Д.Ю. Качанов, Е.В. Инюшкина, Т.В. Шаманская, Г.Я. Цейтлин [Текст] // Педиатрия. – 2008. – № 2. – С. 127–130.

3. *Киреева, И.П.* Психосоциальные аспекты детской онкологии [Текст] /Киреева И.П.// Матер. Первой Всерос. конф. с междунар. участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». – М., 1997. – С. 94 – 97.
4. *Клипинина, Н.В.* Особенности проявления симптомов дистресса у комплаентных и некомплаентных родителей детей, проходящих лечение от онкологических/гематологических и иммунологических заболеваний [Текст] / Н.В.Клипинина, С.Н. Ениколопов// Материалы V Межрегионального совещания НОДГО. Российский журнал детской гематологии и онкологии. – 2014. – С. 91 – 95.
5. *Клипинина, Н.В., Ениколопов, С.Н.* Изучение психологических факторов некомплаентного поведения родителей детей, проходящих лечение от жизнеугрожающих заболеваний: задачи клинического психолога [Текст] / Н.В. Клипинина, С.Н. Ениколопов // Поляковские чтения–2018 (К 90-летию Ю.Ф. Полякова): Сборник материалов научно-практической конференции с международным участием. 15–16 марта 2018 г. ; под ред. Н.В. Зверевой, И.Ф. Рощиной, С.Н. Ениколопова. – М.: Сам Полиграфист, 2018. – С. 179–181.
6. *Клипинина, Н.В., Ениколопов, С.Н.* Некомплаентное поведение родителей в процессе лечения детей с жизнеугрожающими (онкологическими\гематологическими\иммунологическими) заболеваниями: обзор исследований и подходов по профилактике / Н.В. Клипинина, С.Н. Ениколопов [Текст] // Журнал психиатрии и клинической психологии им. Бехтерева. – 2018.– С. 20–21.
7. *Клипинина, Н.В., Ениколопов, С.Н.* Направления исследований дистресса родителей детей, проходящих лечение от жизнеугрожающих заболеваний / Н.В. Клипинина, С.Н. Ениколопов [Текст] // Журнал психиатрии и клинической психологии им. Бехтерева. – 2016. – №1. – С. 29–37.
8. Ключевые положения руководства Национальной всеобщей онкологической сети США (NCCN) [Текст] : офиц. текст. [Электронный документ] - 2015 г.
9. *Корень, Е.В., Масихина, С.Н.* Постстрессовые расстройства у родителей с онкологическими заболеваниями на этапе стационарного лечения

- Е.В.Корень, С.Н. Масихина [Текст] // Консультативная психология и психотерапия. – 2014. – Т.22. – С.90 – 105.
10. *Кудрявицкий, А.Р., Хаин, А.Е., Клипина, Н.В.* Обоснование комплексного подхода в работе психологической службы, сопровождающей лечебный процесс в детской онкологии\гематологии Н.В. / А.Р. Кудрявицкий., А.Е. Хаин,Н.В. Клипина [Текст] // Вопросы гематологии\онкологии и иммунологии в педиатрии. – 2006. – Т. 5. – С. 41 – 48.
11. *Мазурова, Н.В.* Особенности адаптации родителей к болезни ребенка. Российский педиатрический журнал. [Электронный документ] / Н.В. Мазурова – №5, 2013. (<https://cyberleninka.ru/>). Проверено 5.11.2020
12. *Никольская, Н.С.* Особенности представлений об информировании о заболевании и лечении у врачей, родителей/опекунов в детской гематологии, онкологии и иммунологии [Текст] / Никольская Н.С., Стефаненко Е.А., Хаин А.Е., Клипина Н.В., Евдокимова М.А., Орлов А.Б., Смирнов А.Ю. // Российский журнал детской гематологии и онкологии. –2014. –№ 2. – С. 91–92.
13. *Сергиенко, А.И., Холмогорова, А.Б.* Посттравматический рост и копинг-стратегии родителей детей с ограниченными возможностями здоровья / А.И.Сергиенко, А.Б. Холмогорова[Текст] // Консультативная психология и психотерапия. – 2019. – № 2. – С. 8–26.
14. *Хаин, А.Е., Клипина, Н.В., Никольская, Н.С., Орлов, А.Б., Евдокимова, М.А., Степаненко Е.А., Кудрявицкий А.Р.* Опыт создания и работы психологической службы в детской гематологии/онкологии // Консультативная психология и психотерапия. – 2014. – С.106 – 126
15. *Холмогорова, А.Б., Гаранян, Н.Г.* Многофакторная модель депрессивный, тревожных и соматоформных расстройств /А.Б. Холмогорова А.Б., Н.Г.Гаранян [Текст] // Социальная и клиническая психиатрия. – 1998. – № 1 – С. 94 – 102.
16. *Чулкова, В.А.* Социально-психологические аспекты онкологических заболеваний в современной обществе / В.А.Чулкова[Текст] // Социальная психология и общество. – 2015 – № 1. – С. 117 – 126.

17. Alderfer M., Kazak A. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In Brown R. T. (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 53–74). New York, NY: Oxford University Press.
18. Bakula D., Sharkey C., Perez M. The Relationship Between Parent and Child Distress in Pediatric Cancer: A Meta-Analysis [Электронный документ] – 2019/ *Journal of Pediatric Psychology*. Volume 44, Issue 10 <https://doi.org/10.1093/>
19. Bemis, H., Yarboi J., Gerhardt C.A., Vannatta K., Desjardins L., Murphy L.K., Compas B.E. Childhood cancer in context: Sociodemographic factors, stress, and psychological distress among mothers and children [Электронный документ]. – 2015. – *Journal of Pediatric Psychology*. (<https://academic.oup.com/>)
20. Bluth K., Roberson P., Billen R. A Stress Model for Couples Parenting Children with Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention
21. Caroli M.E.D., Sagone E. Stress and Support in relation to parental self: a comparison between mother of children in cancer treatment and mother of healthy children / M.E.D. Caroli, E. Sagone // *Pediatric Oncol Nurs.* – 2014. – Т. 114. – С. 211-215
22. Grootenhuis M.A., Last B.F. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature // *Support Care Cancer.* – 1997. – Т. 5. – С. 466-484.
23. Hildenbrand A.K., Dawson K.J., Alderfer M.A. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment / A.K. Hildenbrand., K.J. Dawson, M.A. Alderfer // *Pediatric Oncol Nurs.* – 2011. – Т. 28. – С. 344 – 454
24. Kazak AE, Stuber ML, Barakat LP, Meeske K, Guthrie D, Meadows AT. Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Child Adolesc Psychiatry.* 1998.– 37(8):823-31
25. Mattsson E., Lindgren B., Von Essen L. Are there any positive consequences of childhood cancer? A review of literature [Электронный документ]// *Acta Oncologica.* – 2008. Vol. 47. P. 199 – 206. (doi: 10.1080/0284186070176566)

26. *Melissa A. Alderfer, Ph.D.* Family Functioning and Posttraumatic Stress Disorder in Adolescent Survivors of Childhood Cancer [Электронный документ] – 2010. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/>).
27. *Norberg A. L., Poder U., Ljungman G. L.* Objective and Subjective Factors as Predictors of Post-Traumatic Stress Symptoms in Parents of Children with Cancer – A Longitudinal Study [Электронный документ] – 2015. (<https://www.academia.edu/>).
28. *Steele A.C., Mullins L.L., Mullins A.J., Muriel A.C.* Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology [Электронный документ] – 2015. – *Pediatric Blood & Cancer*. (<https://doi.org/10.1002/>).
29. Trauma and posttraumatic stress disorder in the community: the 1996 Detroit Area Survey of Trauma. [Электронный документ] – 1998. – (<https://jamanetwork.com/>).
30. *Vrijmoet-Wiersma C. M. Jantien, Jeanine M. M., van Klink.* Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review [Электронный документ] – 2008. – *Journal of Pediatric Psychology*. – Vol. 33. – Issue 7 (<https://doi.org/10.1093/>).