

Направления исследований дистресса родителей детей, проходящих лечение от жизнеугрожающих заболеваний

Клипинина Н.В.¹, Ениколопов С.Н.²

¹ ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» МЗ РФ, Москва,

² ФГБУ «Научный Центр Психического Здоровья», Москва

Резюме. В статье приводится обзор современных направлений исследования проблемы дистресса родителей детей с жизнеугрожающими (онкологическими/гематологическими/иммунологическими) заболеваниями. Анализируются связи уровня дистресса родителей с их социально-психологическими характеристиками, особенностями используемых ими копингов и ресурсов преодоления дистресса; с особенностями адаптации ребенка, спецификой его болезни и организации лечебного процесса; отсутствием/наличием служб психологической поддержки.

Ключевые слова: дистресс родителя, жизнеугрожающее заболевание ребенка.

Contemporary directions of parental distress investigations during the child's treatment of life-threatening diseases

Klipinina N.V.¹, Enikolopov S.N.²

¹ Centre of Pediatric Hematology Oncology Immunology named after D. Rogachev, Russian Federation, Moscow,

² The Mental Health Research Center, Moscow

Summary. In this article the modern research directions of the distress specific for parents of children with life-threatening diseases (oncological/hematological/immunological) is reviewed. The connections of parental distress level with parents' socio-psychological characteristics, coping strategies and resources, children's adaptation characteristics, special aspects of children illness and treatment process organization as well as with a presence of psychological services are analyzed.

Key words: parental distress, children life-threatening diseases, psychological services.

Онкологические/гематологические/иммунологические заболевания детей, в своем большинстве, относятся к болезням, угрожающим жизни ребенка. Столкнувшись с ними, родители больных детей испытывают колоссальное психофизическое напряжение, дистресс, который часто оказывается значительно выше, чем дистресс самого ребенка в этот период [8; 1; 3; 4]. Дети воспринимают собственную болезнь более опосредованно, не всегда осознавая ее серьезность, последствия и угрозу для себя. Родители же вынуждены напрямую конфронтироваться с данной проблемой. Одновременно заботясь и поддерживая своего ребенка, они выступают в роли своеобразного буфера, защищая ребенка от угрожающей реальности, связанной с болезнью, часто пряча от него не только пугающую информацию, но и свои чувства и переживания [16; 1; 3; 4].

Лечение детских онкологических/гематологических/иммунологических заболеваний, несмотря на значительный прогресс в медицине, представляется для родителей не менее, а иногда и более стрессовым событием. Обусловлено это длительными и частыми госпитализациями в течение всего периода лечения ребенка, сложностями прогнозирования исходов, высокой интенсивностью и агрессивностью лечения, необходимостью комбинации разных серьезных видов лечения (химиотерапии, хирургии, облучения, трансплантации гемопоэтических стволовых клеток); обилием ежедневных болезненных медицинских мани-

пуляций и процедур; частой неизбежностью проведения лечения в условиях отделения интенсивной терапии и реанимации, а также серьезными побочными действиями. Лечение ребенка сопряжено для родителей с ограничениями и лишениями: разлукой с семьей и близкими, родным городом, необходимостью оставить работу, дополнительными финансовыми расходами [8; 11; 13; 3; 4].

Командный процесс лечения, в котором родители/семья являются очень важным звеном (принимая жизненно важные решения, ухаживая за ребенком и контролируя его состояние), требует от родителей максимальной мобилизации собственных усилий и способностей, поддержания хорошего контакта с ребенком, тесной кооперации с медицинским персоналом. Дистресс родителей, нарушения его адаптации в процессе лечения ребенка становятся угрозой как успешности адаптации ребенка, так и лечению в целом [6; 7; 20; 23; 24]. Изучение проблемы дистресса родителей является весьма актуальным также для разработки программ его своевременной профилактики, и оказания родителям эффективной и своевременной психосоциальной помощи в процессе лечения детей [1; 3; 4].

В данной статье проводится обзор основных современных направлений исследований по проблеме дистресса родителей, связанного с лечением жизнеугрожающих заболеваний детей, на примере онкологических/гематологических/иммунологических болезней.

Представление о дистрессе и исследование его проявлений у родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями

Понятие дистресса родителей в ситуации лечения ребенка активно используется в современной психологии, психиатрии, психоонкологии для описания и понимания психологического состояния родителей и варьирует в связи с различием философских и методологических подходов и используемых методов его оценки. Часть исследований направлена на поиск и выявление серьезных психологических проблем, связанных со стрессом родителя. В них используется достаточно широкий спектр методов — от полу-структурированных интервью до различных шкал оценки дистресса. Другие исследования дистресса направлены на обнаружение психиатрического расстройства. Для определения дистресса, в таком случае, используются критерии классификаций болезней, например, DSM-IV-R. Существуют также исследования, оценивающие дистресс родителей по наличию признаков дезадаптации, различных нарушений поведения родителей [18].

Дистресс матерей и отцов детей с онкологическими/гематологическими заболеваниями оказывается крайне распространенным явлением на протяжении всего периода лечения: среди обследуемых семей в 80% случаев хотя бы один из родителей имеет умеренные и выраженные признаки дистресса [11]. Уровень дистресса (в частности, уровень тревоги, депрессии) родителей этих детей оказываются значительно выше, чем у родителей здоровых детей [8; 11; 25; 26]. Также он оказывается более выраженным, чем дистресс родителей детей с заболеваниями, не угрожающими их жизни. Среди родителей детей с различными онкологическими заболеваниями наиболее интенсивный уровень дистресса испытывают родители детей с опухолями мозга [26].

Исследования дистресса, сфокусированные на изучении отдельных эмоциональных проявлений дистресса, чаще всего, выявляют у родителей выраженную тревогу, депрессивные или более специфические эмоциональные переживания — страхи, одиночество, беспокойство, чувство беспомощности, ощущение потери контроля и т.д. [8; 25]. Тревога родителей появляется в момент постановки ребенку жизнеугрожающего диагноза и уменьшается со временем, принимая наибольшие значения после сообщения диагноза и в активной фазе лечения (в отличие от уровня тревоги родителей детей на поддерживающем этапе лечения или в ситуации рецидива). Тревога родителей детей с рецидивом, в свою очередь, выше тревоги родителей вылечившихся детей. Депрессия родителей представлена печалью, чувством беспокойства или пустоты, безнадежности и пессимизма, чувством вины или беспомощности, ощущением потери энергии, трудностями концентрации внимания и принятия решения, усталостью, нарушениями сна. Страх родителей преимущественно

связан с рецидивом болезни и возможной смертью ребенка.

Часто дистресс родителей рассматривается в терминах *симптомов посттравматического стресса (ПТС)* или *симптомов посттравматического стрессового расстройства (ПТСР)*. В рамках этого подхода, некоторые авторы полагают, что дистресс родителей в данной ситуации представлен лишь отдельными проявлениями симптомов ПТСР: навязчивыми мыслями, психофизическим возбуждением от воспоминаний и психологическим избеганием всего, что связано с болезнью и лечением [11]. Остро (на уровне, требующем лечения) его испытывают около 68% матерей и 57% отцов. Уровень дистресса выше после постановки диагноза или на протяжении лечения, чем после него. У родителей вылечившихся детей симптомы ПТС более выражены, чем у родителей здоровых детей, но меньше, чем у других травмированных групп, например, переживших катастрофы или подвергшихся терроризму. Около 10% родителей переживают его после лечения [7; 8; 25]. Другие авторы, рассматривают дистресс родителя в данной ситуации как ПТСР, ссылаясь на критерии Американской Психиатрической Организации, где наличие факта болезни ребенка жизнеугрожающим заболеванием квалифицируется как посттравматическое стрессовое событие. Оно обладает всеми характеристиками тяжелого психотравмирующего воздействия: неожиданностью, стремительным темпом развития угрожающего жизни события, продолжительностью, повторяемостью в течение жизни; его проявлениями являлись симптомы навязчивого страха и мыслей о потере ребенка, приступы тревоги от вегетативного возбуждения до панических реакций с моторным возбуждением при столкновении с ситуациями, напоминающими родителям о возможном смертельном исходе, симптомы характерного избегающего поведения. Выявляется ПТСР у 51% матерей и 40% отцов на этапе установления диагноза у ребенка [2]. Отечественными исследователями у родителей детей с онкогематологическими заболеваниями выделены несколько синдромальных клинических вариантов развития ПТСР: тревожно-фобические реакции, тревожно-диссоциативные реакции, астено-депрессивные реакции, шизофренические реакции с конгруэнтными аффекту бредовыми переживаниями [2]. Матери детей с жизнеугрожающими заболеваниями (вне зависимости от стадии заболевания и лечения), по сравнению с отцами этих же детей, испытывают больший дистресс, так как чаще оказываются основным ухаживающим лицом за ребенком в период лечения. Отцам же отводится роль кормильца семьи, обеспечивающего семью и покрывающего расходы, связанные с лечением. В исследованиях, где отцы становились основными ухаживающими близкими за болеющим ребенком, уровень их дистресса был сравним с уровнем дистресса ухаживающих за ребенком матерей [25].

**Исследование факторов дистресса родителей
в связи с особенностями заболевания
и организацией лечения детей
с жизнеугрожающими заболеваниями**

По сравнению с родителями детей с онкогематологическими заболеваниями, родители детей с онкологическими заболеваниями костей и центральной нервной системы демонстрировали более выраженные страхи, тревогу, депрессию, потерю контроля, более низкую самооценку. Среди типов лечения детей с жизнеугрожающими заболеваниями значимо более стрессовым является для родителей облучение головного мозга [10].

По некоторым данным, интенсивность лечения слабо связана с дистрессом родителей [11]. Число госпитализаций и длительность лечения ребенка чаще оказываются связанными с депрессией у матерей, в то время как плохой прогноз заболевания, сложности постановки диагноза и неопределенность долгосрочных прогнозов лечения — с большими эмоциональными проблемами у обоих родителей [8].

Интенсивность дистресса родителей варьирует в процессе лечения. Наиболее интенсивными проявления дистресса оказываются в период общения о жизнеугрожающем диагнозе ребенка [25]. По данным некоторых исследователей, уровень выраженности симптомов дистресса на 2-8 неделях лечения максимален и снижается в процессе лечения в течение 12-20 месяцев после постановки диагноза. В течении года после постановки диагноза сохраняются симптомы депрессии и жалобы на соматические и эмоциональные проблемы, выраженным оказывается также семейный дистресс [8]. Данные других исследований свидетельствуют о незначительном снижении дистресса родителей лишь после прохождения определенных курсов терапии детей (3-6 месяцев, 6-18 месяцев) [22]. Однако, после лечения дистресс родителей сохраняется как минимум 5 лет и обусловлен беспокойством родителей по поводу неопределенности долгосрочных прогнозов лечения, а также качества жизни детей, проблем фертильности и их будущего. Уровень дистресса родителей возвращается к нормальному уровню лишь в период от 6 до 10 лет после постановки диагноза [8; 11; 25; 26].

Активно изучаются проявления дистресса родителей при разных типах лечения детей в жизнеугрожающими заболеваниями. Так, при *трансплантации гомопозитивских стволовых клеток (ТГСК)*, исследователи сообщают о значительном уровне дистресса более чем у 50% родителей. Более 20% родителей соответствуют критериям DSM-IV по паническому, генерализированному депрессивному или тревожному расстройству. Хотя данные, полученные на основании использования опросника депрессии Бэка, свидетельствуют лишь о 8% клинически выраженных случаях депрессии. Уровень дистресса оказывался более выраженным непосредственно перед трансплантацией, уменьшался к 3 неделе и возвращал-

ся к нормальному уровню после 6 месяцев после трансплантации. Психосоциальными факторами дистресса родителей во время проведения ТГСК признаны следующие параметры: общий дистресс и преморбидные поведенческие проблемы у ребенка, дефицит поддержки в семье, преобладание избегающего типа копинга у родителей. Также обнаружена связь тревоги и депрессии матери в период подготовки к ТКМ с симптомами посттравматического стресса на 6-ом месяце после пересадки. Критика процедуры другими членами семьи перед ТКМ повышало уровень симптомов дистресса у матерей после проведения пересадки [18].

Лечение детей с жизнеугрожающими заболеваниями часто проходит в условиях *отделения интенсивной терапии и реанимации*. Наибольший дистресс оказывается у родителей в день поступления детей в это отделение и проявляется в трудностях концентрации, неспособности сформулировать вопросы, забывчивости. Снижался уровень дистресса на 2-4 дни до умеренно-выраженного. У 32% родителей диагностировали стрессовое расстройство и у 21% родителей отмечались отдельные симптомы посттравматического стрессового расстройства [5]. Родители переживали депрессию, они были крайне чувствительны, оказывались амбивалентными по отношению к лечению и персоналу, испытывали трудности идентификации со своей ролью. Высокая стрессогенность для отцов была связана с трудностями посещения отделения и оказания помощи ребенку, а для матерей — с сепарацией и страхом за жизнь ребенка. Факторами дистресса для обоих родителей выступали: столкновение с абсолютной беспомощностью ребенка, ощущение у родителя отсутствия выбора, жесткие требования отделения (изоляция, ношение маски и халатов), удаленность от дома, изменения в отношениях с ребенком, изменения внешнего вида и поведения ребенка. Неудовлетворение потребностей родителей в свободном доступе к ребенку, в уходе за ним и сопровождении его во время процедур; отсутствие понятной, правдивой и прямой информации по поводу состояния ребенка и прогноза лечения; непонимание действия персонала и устройства оборудования; неудовлетворенность качеством заботы о ребенке; отсутствие интереса к родительскому мнению по поводу того, что лучше для ребенка — все это приводит к потере родительской роли, и, в свою очередь, к увеличению родительского дистресса в этот период. Внеплановые процедуры, операции и интубации являются дополнительными стрессорами для родителей в этот период [14].

Сравнение дистресса родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями *на поздних этапах лечения и в случае гибели ребенка*, демонстрируют, что у родителей детей, погибших от онкологических/гематологических заболеваний, дистресс увеличивался, по сравнению с родителями детей, выжившими от заболеваний, к последней точке оценки. Общий уровень дистресса,

уровень депрессии и тревоги оказывались выше, чем в группе родителей выживших детей, у которых дистресс к точке окончания лечения снижался [15]. В последние недели и дни жизни ребенка с жизнеугрожающим заболеванием наиболее стрессовыми для родителя являются: изменение в поведении и внешнем виде ребенка, боль, слабость, утомляемость, нарушения дыхания у ребенка [19].

Исследование социально-психологических факторов дистресса родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями

Рисковыми социально-психологическими в возникновении дистресса у родителей в период болезни и лечения ребенка являются следующие факторы: юный возраст родителей, отсутствие одного из них; плохое образование, низкий социально-экономический статус и финансовое неблагополучие родителей; ранее существующие психологические проблемы; высокая тревожность, склонность к самообвинениям, выраженные нарушения ухода за ребенком, дефицит или низкий уровень социальной поддержки. Жизнеугрожающее заболевание ребенка часто сопряжено с другими драматическими событиями в семье, например, смертью близких родственников или их тяжелой болезнью в период лечения ребенка, переездами и финансовыми проблемами (связанными с лечением вдали от дома), особенно у тех, у кого заболевание было выявлено недавно. Наличие у матери страхов является предиктором возникновения у нее депрессивных симптомов [7; 8].

В течение первого года после постановки диагноза у ребенка, родители детей более старшего возраста лучше справляются со стрессом, чем родители более младших детей. Восприятие ситуации болезни сыновей для матерей имеет большее значение. Трудности поведения детей или нарушение их адаптации также ухудшают адаптацию родителей [8; 9; 26]. В подходах, рассматривающих дистресс родителей как ПТСР, риск определяется развитием дистресса родителя определяется следующими чертами личности родителя: незрелостью, астеничностью, сенситивностью, высоким нейротизмом, склонностью к чрезмерному контролю и подавлению нежелательных эмоций. Дополнительным фактором развития реактивных психических расстройств может стать физиологическое состояние организма, фоновые церебρο-органические нарушения, особенно соматическое истощение в связи с депривацией сна и приема пищи [4].

Установлена связь дистресса родителя с такой чертой личности родителя как низкая сопротивляемость [21]. Выявлена положительная корреляция высоких показателей дистресса матерей детей с онкологическими/гематологическими заболеваниями с их низкой *самоэффективностью, отсутствием у них позитивного представления о себе и своей родительской роли*. Самоэффективность родителя в данный период падает ввиду тревожности родителей, невозможности контролировать

события и справляться с непредвиденными событиями, отсутствием веры в свои способности решить данную проблему. Позитивные эмоции, эмоциональная устойчивость родителя повышает уровень его самоэффективности. Ощущение своих возможностей объяснить ребенку происходящее уменьшает дистресс родителя и увеличивает его уровень кооперации с медицинским персоналом в процессе лечения. Депрессия родителей уменьшает способность вовлечь ребенка и объяснить ему суть лечения [17].

Родители, которые продемонстрировали наиболее напряженные реакции в момент постановки диагноза и в течение 6 месяцев после, по данным исследований, острее переживали все последующие проблемы, связанные с лечением.

Коммуникация ребенок-родитель. Склонность некоторых родителей чрезмерно эмпатически отвечать ребенку, “брать его страдания на себя”, погружает их в сильный дистресс. Позитивные эмоции, испытываемые родителями, были связаны с высоким уровнем эмпатической заботы (способности оказывать конкретную помощь ребенку с целью улучшения качества его жизни) и низким уровнем дистресса [16].

Результаты кросскультурных исследований дистресса родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями оказываются сложно сопоставимыми между собой в силу использования различных методов и методологий. Тем не менее, все они свидетельствуют о высоком уровне дистресса родителей в данной ситуации [13; 27]. Лишь данные отдельных исследований указывают на некоторые различия в реакциях матерей в этот стрессовый период. Так, европейские матери детей с онкологическими заболеваниями, по сравнению с матерями из других стран, реже используют избегание и чаще имеют более высокий уровень нарушений комплаентности [7].

Исследование копинга (совладания со стрессом) родителей

Среди ведущих копинговых стратегий родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями часто упоминаются отрицание и избегание, уход от проблем [8; 9; 26]. Нередко используется также когнитивное переструктурирование и поиск социальной поддержки [9]. Часто используемыми стратегиями оказываются молитва и религия. Родителям также характерны следующие копинги: стремление спрятать свои чувства и стремление обвинять кого-либо из окружающих/персонала или самих себя. Матери детей с онкологическими/гематологическими заболеваниями чаще оказываются более ригидными и менее гибкими в совладающем поведении, чем матери здоровых детей и детей с другими заболеваниями; чаще используют такой копинг как выдавание желаемого за действительное [8].

Копинг отцов, в отличие от материнского копинга, чаще проявляется в употреблении алкоголя и избегании обсуждения болезни и лечения, а

также в отрицании наличие жалоб на свое здоровье и присутствие дистресса. Женщинам оказываются более свойственны оказываются стратегии поиска информации и религия [8].

По данным части исследований, с выраженной дезадаптацией родителей связаны: использование эмоционально-сфокусированного копинга (дистанцирования, принятия ответственности, избегания, самоконтроля); интерпретация болезни как наказания, использование внешнего локуса контроля [26]. Обнаружена также связь дистресса с отсутствием использования адаптивных стратегий (чем больше используются адаптивные стратегии, тем ниже оказывается уровень дистресса) [22]. Данные других исследований свидетельствуют, что применение адаптивных копинговых стратегий у родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями не всегда приводят к уменьшению дистресса [8; 26]. Продуктивными копинговыми стратегиями совладания у родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями считаются те, благодаря использованию которых родитель сам получает поддержку и может оказать ее ребенку, а также достигает понимания о состоянии ребенка. Присутствие надежды, оптимизм и открытая коммуникация, установка «жить настоящим днем» — часто отмечаются как наиболее эффективные стратегии совладающего поведения родителей [8].

В связи с тем, что по мере течения заболевания и лечения стрессоры постоянно меняются, родительские копинговые стратегии и их адаптивный вклад классифицируются в зависимости от фазы заболевания и лечения ребенка. Так, избегание оказывается более действенной стратегией на ранней стадии болезни ребенка, когда родители потрясены случившимся, а в период активного лечения и поддерживающей терапии ребенка использование родителями избегания сопряжено с повышением у них уровня тревоги и депрессии. Низкий уровень предиктивного копинга (способности сохранять позитивные ожидания по поводу заболевания и лечения) связан с эмоциональным напряжением у родителей в период ремиссии заболевания детей и во время рецидива. Более частое использование стратегий проблемно-ориентированного копинга (быстрое реагирование, ориентация на цель) и менее частое использование успокаивающих реакций, избегающего поведения, пассивных реакций и открытого выражения негативных эмоций — ассоциированы с уменьшением депрессивных и тревожных симптомов в период активного лечения детей [25].

Исследование ресурсов преодоления стресса у родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями

Социальная поддержка семьи, друзей, знакомых важна для родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями на любом этапе лечения, помогая им справиться со стрессом, являясь модератором родительской тревоги, депрес-

сии и других симптомов ПТСР. Для матерей социальная поддержка оказывается более важной и чаще используется, по сравнению с отцами. Общение с другими родителями детей, проходящих лечение, рассматривается как полезное для социальной адаптации [20; 26]. Малый размер социальной сети, меньшее чувство привязанности, большая социальная стеснительность ассоциируется с большими проявлениями ПТСР у родителей детей, выживших от заболевания [8; 11; 23]. Семья играет важную роль в функционировании во время лечения как для ребенка, так и для его родителей. Прочные семейные отношения, адекватный семейный копинг и стабильное семейное функционирование являются предикторами хорошей родительской адаптации. Наиболее полезной для психосоциальной адаптации оказываются: интеграция семьи, кооперация, оптимизм при восприятии ситуации [11; 20; 26]. Найденны позитивные связи для адаптации обоих родителей между открытой коммуникацией по поводу заболевания и качеством их психологического и физического самочувствия [8]. Низкая удовлетворенность семейными отношениями, низкая сплоченность семьи, конфликтность, отсутствие семейной поддержки, неадаптивность семьи коррелируют с родительской тревогой, приводящей к симптомам посттравматического стресса [11].

Особенности коммуникации врач-родитель также рассматриваются как ресурс преодоления дистресса родителей. Матери больных детей с онкологическими проблемами получают более высокий уровень поддержки от врачей-специалистов (помощи, консультаций, информации), чем матери детей с другими заболеваниями. Уже на начальном этапе лечения встреча родителя с педиатром ребенка повышает доверие родителя по отношению к лечению, консультации со специалистами оказываются весьма полезными для адаптации [20; 26]. Понимание родителями медицинского состояния ребенка, принятие рекомендаций врачей и высокая оценка их мастерства связаны с меньшим уровнем дистресса родителей. Родители, которые воспринимают состояние ребенка и его заболевание динамически, как изменяющееся, оказываются более устойчивыми к стрессу. Когда родители имеют надежду и оптимистичны, их адаптация оказывается выше [8].

Исследование связи дистресса родителей и их поведения в процессе лечения детей

Среди родителей детей с различными заболеваниями, родители детей с жизнеугрожающими заболеваниями имеют наибольшее число трудностей, возникающих в процессе лечения и проблем во взаимодействии с медицинским персоналом. Лучше отношения с медицинским персоналом складываются у тех родителей, которые менее образованны и более пассивны. В свою очередь, показано, что хорошее качество отношения с персоналом увеличивает объем получаемой от врачей помощи. Родители, обвиняющие докторов

в неудачах, получают от медицинского персонала меньше поддержки [8].

Родители детей с онкологическими заболеваниями в период от 1 месяца до 7 лет после постановки диагноза, по сравнению с родителями здоровых детей, оказывались более непоследовательными, более гиперопекающими, менее эмоционально откликаемыми по отношению к нуждам и различным потребностям своих детей. Дистресс родителей мешает выполнять им свою родительскую роль. Чувство вины и беспомощности возникают в результате потери у родителя ощущения собственной способности защищать своего ребенка. В результате этого родители, боясь потерять любовь ребенка или расстроить его, могут отказываться от важных процедур [14].

Выраженный дистресс матерей на протяжении нескольких месяцев связан с избеганием всего того, что связано с болезнью и лечением ребенка — мыслей, чувств, напоминаний о необходимости соблюдения врачебных предписаний. Это может мешать процессу лечения, согласованности взаимодействия персонала и родителей [7; 11]. Эмоциональное состояние родителей, обусловленное стрессом, например, депрессивные симптомы у родителей, могут влиять на принятие решений по поводу здоровья детей, пунктуальность и точность выполнения рекомендаций, посещаемость врачей, на детско-родительские отношения и коммуникацию [25].

Исследование связи работы служб психологического сопровождения и дистресса родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями

Исследования демонстрируют позитивное влияние на выраженность родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями их психологического сопровождения в процессе лечения детей [1; 3; 4]. Доказана важность и необходимость организации специализированных служб психологической помощи в рамках ежедневной работы мультидисциплинарной команды специалистов, проводящих лечение ребенка, для снижения дистресса родителей [5; 11]. Психологические интервенции имеют позитивное влияние на адаптацию родителей и ребенка к лечению в целом, и к его отдельным этапам. Раннее обучение родителей использованию эффективных копинговых стратегий уменьшает уровень их дистресса в процессе лечения детей [9]. Во время проведения ТГСК, применение психологических интервенций значительно улучшает адаптацию родителей и повышает их устойчивость [12]. В отделении интенсивной терапии признанной эффективной психологической помощью является: поддержка родителей и разви-

тие доверительных отношений; работа с персоналом, его обучение и инструктаж (как лучше общаться с родителями, информировать их); поддержка родительской роли (в том числе, благодаря сопровождению родителями ребенка во время инвазивных процедур) [5]. Снижающими уровень дистресса родителя оказываются следующие действия мультидисциплинарной команды специалистов, в том числе психологической службы: управление болью и седация ребенка, проведение специалистами времени с ребенком и семьей, демонстрация профессиональной компетентности и предоставление рекомендаций [19].

Заключение

Особенности дистресса родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями достаточно активно изучаются в зарубежной психологии, психиатрии, психоонкологии, в то время как в отечественной науке обнаруживается выраженный дефицит подобных исследований. Показана связь дистресса родителей с целым спектром переменных: спецификой болезни ребенка, особенностями организации лечебного процесса, социально-психологическими характеристиками родителей, особенностями используемых ими совладающих стратегий и ресурсов преодоления дистресса, отсутствием/наличием служб психологической поддержки в рамках лечения ребенка мультидисциплинарной командой специалистов. Существует также связь уровня дистресса родителей с особенностями адаптации и уровнем дистресса ребенка в процессе лечения.

Наиболее важным в дальнейших исследованиях проблемы дистресса родителей детей с жизнеугрожающими заболеваниями является прояснение понятия дистресса и спецификация стрессоров. Перспективным является изучение дистресса родителей в рамках специально-организованных мультицентровых, международных, кросскультурных, лонгитюдных исследований, выполненных на больших популяциях, с поиском внутригрупповых различий, а также сравнением с группой родителей здоровых детей [25]. Необходимым является использование специфически-направленных на изучение дистресса родителей методов, а также разработка коротких скрининговых методов оценки их дистресса. Анализ дистресса родителей, в том числе, анализ факторов восприятия болезни и лечения, особенностей копинга родителей, факторов дистресса и ресурсов его преодоления может быть продуктивным для понимания, профилактики причин нарушения адаптации родителей, их некомплаентного поведения в процессе лечения детей с жизнеугрожающими заболеваниями.

Литература

1. Клипинина Н.В., Хаин А.Е., Кудрявицкий А.Р. Проблема информирования о заболевании и лечении пациентов и их родителей/семей в детской онкологии/гематологии // Консультативная психология и психотерапия. — 2014. — Т. 1. — С. 127-155.
2. Корень Е.В., Масихина С.Н. Постстрессовые расстройства у родителей детей с онкологическими заболеваниями.

- ческими заболеваниями на этапе стационарного лечения // Консультативная психология и психотерапия. — 2014. — Т. 22. — С. 90-105.
3. Кудрявицкий А.Р., Хаин А.Е., Клипинина Н.В. Обоснование комплексного подхода в работе психологической службы, сопровождающей лечебный процесс, в детской онкологии/гематологии // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. — 2006. — Т. 5. — С. 41-48.
 4. Хаин А.Е., Клипинина Н.В., Никольская Н.С., Орлов А.Б., Евдокимова М.А., Стефаненко Е.А., Кудрявицкий А.Р. Опыт создания и работы психологической службы в детской гематологии/онкологии // Консультативная психология и психотерапия. — 2014. — Т. 1. — С. 106-126.
 5. Aldridge M.D. Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: one unit's experience // Crit Care Nurse. — 2005. — Т. 25. — С. 40-50.
 6. Chang G., Ratichek S.J., Recklitis C., Syrjala K., Patel S.K., Harris L., Rodday A.M., Tighiouart H., Parsons S.K. Children's psychological distress during pediatric HSCT: parent and child perspectives // *Pediatr Blood Cancer*. — 2012. — Т. 58. — С. 289-296.
 7. DuHamel K.N., Manne S., Nereo N., Ostroff J., Martini R., Parsons S., Williams S., Mee L., Sexson S., Wu L., Winkel G., Boulad F., Redd W.H. Cognitive processing among mothers of children undergoing bone marrow/stem cell transplantation // *Psychosom Med*. — 2004. — Т. 66. — С. 92-103.
 8. Grootenhuys 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. 466-84.
 9. Hildenbrand A.K., Clawson K.J., Alderfer M.A., Marsac M.L. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment // *J Pediatr Oncol Nurs*. — 2011. — Т. 28. — С. 344-354.
 10. Hoven E., Anclair M., Samuelsson U., Kogner P., Boman K.K. The influence of pediatric cancer diagnosis and illness complication factors on parental distress // *J Pediatr Hematol Oncol*. — 2008. — Т. 30. — С. 807-814.
 11. Kazak A.E., Boeving C.A., Alderfer M.A., Hwang W.T., Reilly A. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer // *J Clin Oncol*. — 2005. — Т. 23. — С. 7405-7410.
 12. Lindwall J.J., Russell K., Huang Q., Zhang H., Vannatta K., Barrera M., Alderfer M., Phipps S. Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation // *Biol Blood Marrow Transplant*. — 2014. — Т. 20. — С. 543-548.
 13. Masa'Deh R., Collier J., Hall C. Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan: a cross-sectional survey // *Health Qual Life Outcomes*. — 2012. — Т. 10. — С. 88.
 14. Oppenheim D., Valteau-Couanet D., Vasselon S., Hartmann O. How do parents perceive high-dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation for their children // *Bone Marrow Transplant*. — 2002. — Т. 30. — С. 35-39.
 15. Patel S.K., Fernandez N., Wong A.L., Mullins W., Turk A., Dekel N., Smith M., Ferrell B. Changes in self-reported distress in end-of-life pediatric cancer patients and their parents using the pediatric distress thermometer // *Psychooncology*. — 2014. — Т. 23. — С. 592-596.
 16. Penner L.A., Cline R.J., Albrecht T.L., Harper F.W., Peterson A.M., Taub J.M., Ruckdeschel J.C. Parents' Empathic Responses and Pain and Distress in Pediatric Patients // *Basic Appl Soc Psych*. — 2008. — Т. 30. — С. 102-113.
 17. Peterson A.M., Harper F.W., Albrecht T.L., Taub J.W., Orom H., Phipps S., Penner L.A. Parent caregiver self-efficacy and child reactions to pediatric cancer treatment procedures // *J Pediatr Oncol Nurs*. — 2014. — Т. 31. — С. 18-27.
 18. Phipps S., Dunavant M., Lensing S., Rai S.N. Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation // *J Pediatr Psychol*. — 2005. — Т. 30. — С. 139-153.
 19. Pritchard M., Burghen E., Srivastava D.K., Okuma J., Anderson L., Powell B., Furman W.L., Hinds P.S. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life // *Pediatrics*. — 2008. — Т. 121. — С. 1301-1309.
 20. Robinson K.E., Gerhardt C.A., Vannatta K., Noll R.B. Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer // *J Pediatr Psychol*. — 2007. — Т. 32. — С. 400-410.
 21. Rosenberg A.R., Wolfe J., Bradford M.C., Shaffer M.L., Yi-Frazier J.P., Curtis J.R., Syrjala K.L., Baker K.S. Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer // *Pediatr Blood Cancer*. — 2014. — Т. 61. — С. 552-557.
 22. Steele R.G., Long A., Reddy K.A., Luhr M., Phipps S. Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer // *J Pediatr Psychol*. — 2003. — Т. 28. — С. 447-452.
 23. Trask P.C., Paterson A.G., Trask C.L., Bares C.B., Birt J., Maan C. Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function // *J Pediatr Oncol Nurs*. — 2003. — Т. 20. — С. 36-47.
 24. van der Geest I.M., van den Heuvel-Eibrink M.M., Passchier J., van den Hoed-Heerschop C., Pieters R., Darlington A.S. Parenting stress as a mediator of parents' negative mood state and behavior problems in children with newly diagnosed cancer // *Psychooncology*. — 2014. — Т. 23. — С. 758-765.
 25. Vrijmoet-Wiersma C.M., van Klink J.M., Kolk A.M., Koopman H.M., Ball L.M., Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review // *J Pediatr Psychol*. — 2008. — Т. 33. — С. 694-706.
 26. Caroli M.E.D., Sagone E. Stress and Support in Relation to Parental Self: A Comparison between Mothers of Children in Cancer Treatment and Mothers of Healthy Children // *Procedia—Social and Behavioral Sciences*. — 2014. — Т. 114. — С. 211-215.

27. *Ghufran M., Andrades M., Nanji K. Frequency and severity of depression among mothers of children with cancer: Results from a teaching hospital in Karachi, Pakistan // British Journal of Medical Practioners. — 2014. — Т. 7. — P. 701.*

Сведения об авторах

Клипинина Наталья Валерьевна — клинический психолог отделения клинической психологии ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России, Москва. E-mail: nklip@mail.ru

Ениколопов Сергей Николаевич — заведующий отделом клинической психологии ФГБУ «Научный Центр Психического Здоровья», Москва. E-mail: enikolopov@mail.ru