

ЭМОЦИОНАЛЬНЫЙ ДИСТРЕСС И СУБЪЕКТИВНО ЗНАЧИМЫЕ ТРУДНОСТИ У ПОДРОСТКОВ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ И ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, ПРОХОДЯЩИХ ХИМИОТЕРАПИЮ, И ИХ МАТЕРЕЙ

Т.В. РЯБОВА

Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева»
Министерства здравоохранения Российской Федерации
(ФГБУ «НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1517-2978>,
e-mail: riabova07@mail.ru

Н.В. КЛИПИНИНА

Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева»
Министерства здравоохранения Российской Федерации
(ФГБУ «НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2975-0406>,
e-mail: nklip@mail.ru

Н.С. НИКОЛЬСКАЯ

Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева»

Министерства здравоохранения Российской Федерации
(ФГБУ «НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9640-264X>,
e-mail: nsnikolskaya@mail.ru

Е.С. ШУТКОВА

Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева»
Министерства здравоохранения Российской Федерации
(ФГБУ «НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3517-6412>,
e-mail: eshutkova@gmail.com

Е.А. СТЕФАНЕНКО

Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева»
Министерства здравоохранения Российской Федерации
(ФГБУ «НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3495-7666>, e-mail: matja@yandex.ua

А.Е. ХАИН

Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева»
Министерства здравоохранения Российской Федерации
(ФГБУ «НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4217-1564>,
e-mail: khain.alina@gmail.com

Работа направлена на изучение эмоционального дистресса, потребностей в информировании о заболевании, лечении и психологической помощи у подростков, проходящих стационарное лечение онкологических и онкогематологических заболеваний. Представлены материалы исследования на выборке пациентов в возрасте 12—18 лет (N=28, 12 мальчиков, 16 девочек) и их матерей. Использовались «Шкалы дистресса» для детей 7—17 лет и для родителей с модифицированными «Проблемными листами», анкеты для врачей отделения химиотерапии. Полученные результаты свидетельствуют о выраженности эмоционального дистресса, субъективно значимых трудностей, наличии потребности в дополнительном ме-

дицинском информировании и психологической помощи у пациентов и родителей. Клинически значимый дистресс выявлен у 62,8% подростков и у 64,4% матерей. Не выявлено связи между сообщениями о потребности в информировании, психологической помощи и общим баллом дистресса ни у подростков, ни у их матерей. Таким образом, при оценке потребности подростка в информировании и психологической помощи целесообразно ориентироваться не на общий балл дистресса у подростков, а на представленность у них трудностей, связанных с лечением, а также на мнение самого подростка о наличии данных потребностей. Включение в «Проблемные листы» «Шкал дистресса» тех субъективно значимых трудностей, которые отражают возрастно-психологические особенности пациентов и специфику вида лечения, а также внесение прямых вопросов о потребностях в информировании и психологической помощи расширяет возможности выявления нуждающихся в психологическом сопровождении подростков, проходящих стационарно химиотерапию, и способствует их сотрудничеству с мультидисциплинарной командой специалистов клиники.

Ключевые слова: эмоциональный дистресс, субъективно значимые трудности в процессе лечения, детская онкология/онкогематология, подростки, потребность в информировании, потребность в психологической помощи, шкалы дистресса.

Финансирование. Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ, проект № 19-013-00682.

Для цитаты: Рябова Т.В., Клипинина Н.В., Никольская Н.С., Шуткова Е.С., Стефаненко Е.А., Хаин А.Е. Эмоциональный дистресс и субъективно значимые трудности у подростков с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями, проходящих химиотерапию, и их матерей // Консультативная психология и психотерапия. 2021. Т. 29. № 1. С. 92–111. DOI: <https://doi.org/10.17759/cpp.2021290106>

EMOTIONAL DISTRESS AND SUBJECTIVELY SIGNIFICANT DIFFICULTIES IN ADOLESCENTS WITH ONCOLOGICAL AND ONCOHEMATOLOGICAL DISEASES UNDERGOING CHEMOTHERAPY AND THEIR MOTHERS

TATIANA V. RIABOVA

Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology,

Oncology and Immunology, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1517-2978>, e-mail: riabova07@mail.ru

NATALIA V. KLIPININA

Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology,
Oncology and Immunology, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2975-0406>

e-mail: nklip@mail.ru

NATALIA S. NIKOLSKAYA

Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology,
Oncology and Immunology, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9640-264X>,

e-mail: nsnikolskaya@mail.ru

EKATERINA S. SHUTKOVA

Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology,
Oncology and Immunology, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3517-6412>,

e-mail: eshutkova@gmail.com

EKATERINA A. STEFANENKO

Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology,
Oncology and Immunology, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3495-7666>,

e-mail: matja@yandex.ua

ALINA E. KHAIN

Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology,
Oncology and Immunology, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4217-1564>,

e-mail: khain.alina@gmail.com

The work aims to study emotional distress, the need for information about the disease and treatment, and the need for psychological assistance in adolescents undergoing inpatient treatment for oncological and oncohematological diseases. The paper presents research materials on a sample of patients aged 12–18 (N=28, 12 boys, 16 girls) and their mothers. We used distress scales for children (a version suitable for respondents aged 7–17) and parents with a modified Problem List, and questionnaires for doctors in the chemotherapy department. The results obtained indicate the severity of emotional distress, subjectively significant difficulties, the need for medical information and psychological assistance in patients and parents. Clinically significant distress was detected in 62.8% of adolescents and 64.4% of mothers. No association was found between reports of needs for information, psychological assistance, and overall distress scores in either adolescents or their mothers. Thus, it has been shown that when assessing the adolescent's need for information and psychological assistance, it is advisable to focus not on the general dis-

tress score, but on the representation of difficulties associated with treatment, as well as on the adolescent's own opinion about the presence of these needs. The inclusion in the Problem List of the distress scales of those subjectively significant difficulties that reflect the developmental characteristics of the patients and the specifics of the type of treatment, as well as the introduction of direct questions about the needs for information and psychological assistance, expands the possibilities of identifying adolescents in need of psychological support undergoing inpatient chemotherapy and facilitates their collaboration with the clinic's multidisciplinary team of specialists.

Keywords: emotional distress, subjectively significant difficulties in the treatment process, pediatric oncology/oncohematology, adolescents, information needs, need for psychological assistance, distress scales.

Funding. The reported study was funded by Russian Foundation for Basic Research, project number 19-013-00682.

For citation: Riabova T.V., Klipinina N.V., Nikolskaya N.S., Shutkova E.S., Stefanenko E.A., Khain A.E. Emotional Distress and Subjectively Significant Difficulties in Adolescents with Oncological and Oncohematological Diseases Undergoing Chemotherapy and Their Mothers. *Konsul'tativnaya psikhologiya i psikhoterapiya* = *Counseling Psychology and Psychotherapy*, 2021. Vol. 29, no. 1, pp. 92–111. DOI: <https://doi.org/10.17759/cpp.2021290106> (In Russ., abstr. in Engl.)

Эмоциональный дистресс определяется современными зарубежными руководствами по оказанию помощи пациентам с онкологическими заболеваниями как состоянием дискомфорта, связанное с проблемами, возникающими в ходе заболевания и лечения в различных областях жизни: физическом самочувствии; эмоциональной сфере; взаимоотношениях с другими людьми; в духовном, религиозном, экзистенциальном опыте [10; 11]. Концепт «эмоциональный дистресс» позволяет рассматривать состояние человека в контексте жизнеугрожающих соматических заболеваний, учитывает последствия заболевания и тяжелого лечения [3]. Ситуация госпитализации воспринимается пациентом как ситуация сильной тревоги [9], переживания дистресса. Выраженный эмоциональный дистресс мешающий пациенту справляться с болезнью, оптимальным образом проходить назначенное лечение, рассматривается как один из критериев нарушений адаптации к стрессу [8], как возможный маркер риска эмоциональных расстройств и поведенческих нарушений [1].

Разработанные американскими специалистами оригинальные скрининговые «Шкалы оценки дистресса» позволяют оценивать общий уровень дистресса у пациентов и членов их семьи в баллах от «0» до «10», а также выявлять наличие или отсутствие трудностей, сопряженных с заболеванием, в пяти областях жизни по «Проблемному листу» (*Distress Rating Scale, DRS; Parental Distress Thermometer, DT-P*) [12].

Разные варианты «Шкалы дистресса» применяются для оценки состояния пациентов разных возрастов и ухаживающих близких, медицинского персонала, как за рубежом, так и в нашей стране [4; 5].

На российской выборке подростков с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями и их родителей нами были выявлены критические значения выраженности дистресса, которые несколько отличались от значений по зарубежным данным, где критическое значение было определено в 4 балла. Для российской выборки данный балл отражал критический уровень дистресса лишь у детей 7—12 лет. Для подростков 13—17 лет критическое значение оказалось 3 балла (что объяснялось склонностью подростков не раскрывать наличие эмоциональных и иных затруднений перед взрослыми). Для группы ухаживающих взрослых значимый уровень наличного дистресса был определен в 5 баллов, что, по-видимому, было связано с социально одобряемой готовностью родителей говорить о своей обеспокоенности по поводу самочувствия больного ребенка [3].

Опыт интеграции скрининговых «Шкал дистресса» и «Проблемного листа» в практику психологической службы в клинике детской онкологии/гематологии на российской выборке продемонстрировал не только важность и полезность использования данного инструмента в процессе сопровождения пациентов и их близких, но и определенные ограничения применения [2].

Уровень дистресса признан важным показателем для выявления пациентов, нуждающихся в безотлагательной психологической помощи, однако дискуссионным остается вопрос о выраженном дистрессе как единственном и достаточном критерии необходимости оказания психологической помощи. Оценка дистресса не учитывает содержание жалоб, возможности совладания, индивидуальный и семейный стиль оценки и предъявления пациентом эмоционального состояния. Понимание того, на что целесообразно, в первую очередь, ориентироваться при принятии решения об оказании психологической помощи семье с подростком в процессе лечения: на уровень дистресса подростка, содержание жалоб, желание подростков, их родителей, мнение врача, — актуальная задача исследования в условиях стационара, особенно в отношении пациентов подросткового возраста, чье мнение о важности психологической помощи может кардинально отличаться от мнения взрослых.

Опыт пилотажного применения модифицированного «Проблемного листа» позволяет отметить, что включение в него вопросов о трудностях лечения, об информационных потребностях пациента, о потребности в психологической помощи на разных этапах лечения позволяет упрочить контакт и фасилитировать коммуникацию семьи с персоналом в процессе лечения, а также дает возможность разделения потребностей и за-

просов у родителей и самих подростков, способствуя их большей автономности и качеству оказания психологической помощи [2].

Необходимыми представляется дальнейшее уточнение и модификация «Проблемного листа» для точной и дифференцированной оценки проблем пациентов разных возрастов, в том числе подростков российской выборки и их близких на разных этапах лечения.

Целью настоящего этапа исследования стало описание характеристик дистресса у пациентов подросткового возраста, проходящих химиотерапию в стационаре, и у их матерей, а именно: выявление уровня дистресса, описание субъективно значимых трудностей, обнаружение потребностей в медицинском информировании и психологической помощи посредством модифицированных «Шкал дистресса» ребенка и родителя.

Задачами исследования стали: модификация «Проблемных листов» «Шкал дистресса» с учетом специфики видов лечения и разных возрастных периодов, в том числе подросткового; выявление выраженности дистресса; описание субъективно значимых трудностей у пациентов и ухаживающих взрослых (матерей); обнаружение потребности в медицинском информировании и психологической помощи у пациентов и их матерей; анализ соответствия выраженности дистресса, субъективно значимых трудностей и сообщений о потребности в медицинском информировании и психологической помощи у подростков и их матерей; анализ переменных, которые связаны с сообщением лечащего врача о наличии этих потребностей у подростка.

Метод

Выборка. Выборку составили 28 пациентов подросткового отделения ФГБУ «НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева» (12 мальчиков, 16 девочек в возрасте от 12 до 18 лет, $M=14,9$; $SD=1,76$) и их матери. На момент исследования все пациенты находились на химиотерапии онкологических (солидные опухоли, $N=19$) и онкогематологических заболеваний (лимфомы, лейкозы, $N=9$). Длительность госпитализации на момент проведения исследования варьировала от 0 до 36 недель. Также были опрошены врачи отделения химиотерапии (5 врачей отделения).

Методики. Модифицированные «Шкалы оценки дистресса» ребенка (7—17 лет) и родителя. Модификации подвергались «Проблемные листы», дополняющие оценку общего уровня дистресса по шкале от «0» до «10» на нарисованном «термометре».

Врачи оценивали (по шкале от «0» до «10» баллов) дистресс подростка и наличие потребности в психологической помощи.

Модификация состояла в том, что в «Проблемный лист» были добавлены новые блоки: когнитивные трудности и трудности лечения, связанные с прохождением обследований и процедур, соблюдением диеты и гигиены, выполнением медицинских назначений. Также были уточнены и изменены формулировки в остальных блоках. Блок «Духовные проблемы» был сокращен в связи с тем, результаты валидизации на российской выборке обнаружили, что дети и родители не склонны делиться особенностями своих духовных и религиозных переживаний. В блок физических проблем была внесена такая частая проблема, как нарушение аппетита, в блок социальных/семейных проблем, наряду с трудностями в отношениях с друзьями, родителями, был внесен вопрос о трудностях в отношениях с медицинским персоналом. Более всего был расширен блок эмоциональных проблем. В частности, включены были трудности, как связанные со специфическими возрастными переживаниями (неудовлетворенность своей внешностью, неуверенность в себе), так и характерные в период стационарного лечения (эмоциональная усталость, напряженность, чувство вины).

В модифицированном варианте «Проблемного листа» для родителей перечень существующих проблемных областей был расширен за счет включения трудностей, связанных с осуществлением ухода за ребенком, выполнением медицинских рекомендаций в ходе лечения, взаимоотношениями с ребенком.

Отдельное внимание было уделено вопросам о потребностях в информировании и психологической помощи.

Результаты

Данные дистресса подростков. Выраженный дистресс выявлен у 62,8% подростков ($M=3,30$; $SD=2,31$). Анализ представленности субъективно значимых трудностей у пациентов-подростков показал, какие трудности наиболее выражены в целом по выборке (рис. 1).

Подростки наиболее часто называли трудности из блока эмоциональных проблем (их отметили 86,2% пациентов), чаще всего встречались скука, нежелание ничего делать (по 46,4%), неудовлетворенность внешностью, эмоциональная усталость (по 39,3%), злость/раздражительность (35,7%), грусть/депрессия (32,1%). В ряду проблем со здоровьем/самочувствием (они отмечены у 79,3% пациентов) часто упоминались усталость (50%), проблемы с аппетитом (32%), сухость кожи/кожный зуд (28,6%). О трудностях лечения сообщили 58,6% (трудности с обследованиями — 39,3% и диета — 25%). О когнитивных затруднениях сообщили 37,9% пациентов (трудности запоминания, забывчивость



Рис. 1. Частота предъявления различных блоков субъективно значимых трудностей в «Проблемном листе» у подростков

отметили 25%, а трудности с внимательностью — 21,4%). Социальные/семейные проблемы отметили 37,9% (наиболее частыми были трудности в общении со старыми друзьями — 17,9% и отношения с родителями — 14,3%). Практические проблемы отметили 34,5% пациентов. В качестве жалоб этой проблемной области подростки наиболее часто предъявляют трудности с учебой (18,5%) и проблемы распорядка дня (14,3%). Только 3,6% принявших участие в исследовании сообщала о духовных проблемах.

При анализе корреляций балла дистресса подростков с проблемными областями выявлены значимые корреляции с эмоциональными проблемами ($r=0,541$; $p<0,01$) и проблемами здоровья ($r=0,578$; $p<0,01$).

Не выявлены значимые корреляции между баллом дистресса по самооценке подростка и баллом по оценке врача.

Значимые корреляции общего балла дистресса с социо-демографическими характеристиками (возраст ребенка, возраст родителя, количество детей, наличие в семье детей до года, порядок рождения), а также с характеристиками лечебного процесса (длительность госпитализации, число госпитализаций) также не выявлены.

Различия между группами подростков с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями, равно как и половые различия, не выявлены (ни по общему показателю дистресса, ни по выраженности жалоб в проблемных областях).

О потребности в психологической помощи сообщили при прямом вопросе 25% подростков, а о потребности в информировании — 17,9%.

При сравнении между группами подростков с потребностью в информировании (N=5) и без потребности в информировании (N=23), между группами с заявленной потребностью в психологической помощи (N=7) и без потребности (N=21) по выраженности балла дистресса различий не выявлено. Те подростки, у кого оказалась выражена потребность в информировании, значимо отличались по выраженности проблем в блоке «Трудности лечения» ($U=9,5$; $p=0,002$). У подростков с выраженной потребностью в психологической помощи также более выражены различные проблемы в блоке «Трудности лечения» ($U=29,5$; $p=0,017$).

Различий по социо-демографическим факторам и особенностям лечебного процесса между группами подростков, нуждающихся в информировании и не нуждающихся в нем, между группами подростков, нуждающихся в психологической помощи и не нуждающихся, не обнаружено.

Дальнейший качественный анализ результатов был проведен с целью выявить содержание субъективных трудностей, наиболее характерных для подростков, отмечающих у себя потребности в информировании и в психологической помощи. Исследование распределения трудностей в подгруппах подростков с наличием потребности в информировании (N=5) и потребности в психологической помощи (N=7) позволило выявить наиболее часто упоминающиеся ими затруднения. Двое подростков отметили наличие обеих потребностей.

У подростков, отметивших потребности в информировании, выражены проблемы в различных областях: неудовлетворенность внешностью, тошнота, усталость, трудности ходьбы/передвижения, трудности прохождения обследований. При этом каждый из подростков с осознанной потребностью в информировании предъявил ту или иную жалобу в блоке трудностей лечения. У подростков, отметивших потребность в психологической помощи, наиболее часто упоминались отдельные трудности из блока «Эмоциональные проблемы», каждый отметил наличие у себя нескольких эмоциональных затруднений.

Данные дистресса матерей. Были получены следующие данные о выраженности дистресса у матерей: 35,6% матерей отметили дистресс менее критического значения в 5 баллов, а у 64,4% выявлен дистресс 5 и более баллов при среднем значении $M=4,6$ ($SD=2,62$).

Исследование субъективно значимых трудностей у матерей показало, что наиболее частыми являются эмоциональные проблемы — 96,4% (чаще всего была отмечена эмоциональная усталость — 75%), трудности осуществления ухода за ребенком в больнице — 82,1% (трудности в отношениях с ребенком в связи с вопросами питания отмечены у 50%); проблемы со здоровьем и самочувствием — 78,6% (физическая усталость отмечена у 53,6%), а также практические проблемы — 64,3% (в их ряду наиболее часто отмечена забота о других детях — 39,3%). Социальные/

семейные проблемы указали 42,9% (наиболее часто отмечали отношения с супругом и отношения с другими родственниками — по 17,9%); когнитивные проблемы — у 32,1% (трудности концентрации внимания — 17,9%). Духовные проблемы предъявлены не были (рис. 2).

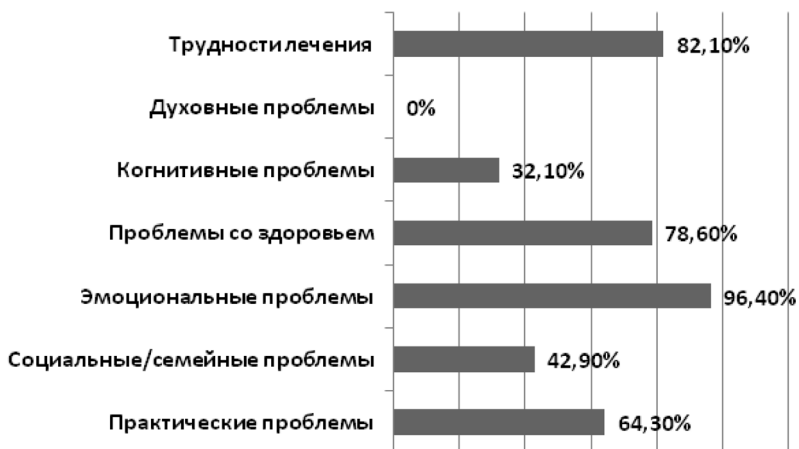


Рис. 2. Частота предъявления различных блоков субъективно значимых трудностей в «Проблемном листе» у матерей

Выявлены значимые корреляции балла дистресса у родителя преимущественно с эмоциональными проблемами ($r=0,620$; $p<0,01$).

У матерей частота сообщений о потребности в информировании составила 17,9%, а о потребности в психологической помощи — 28,6%. Достаточность поддержки семьи и близких отметили 25% матерей, достаточность поддержки от других людей — 21,4%. Иными словами, примерно три четверти опрошенных матерей чувствуют недостаток понимания близких и поддержки знакомых. При этом в группе матерей, нуждающихся в психологической помощи, были и те, кто утвердительно ответил на вопрос об удовлетворенности социальной поддержкой.

Матери также были разделены на подгруппы по наличию предъявляемых потребностей в информировании и психологической помощи. Между подгруппой матерей, ответивших утвердительно на вопрос о потребности в информировании ($N=5$) и не отметивших данную потребность, были выявлены значимые различия по следующим показателям: суммарному показателю «Практические проблемы родителя» ($U=22,5$; $p=,039$), «Социальные/семейные проблемы» ($U=20,5$; $p=0,016$), «Эмоциональные проблемы» ($U=21$; $p=0,048$). Выше эти показатели оказались у матерей, предъявляющих потребность в информировании; по

общему баллу дистресса различий не обнаружено. Между подгруппой, отметившей потребность в психологической помощи (N=8) и подгруппой, не отметивших ее, различия не были выявлены.

Выявлена обратная корреляция потребности подростка в психологической помощи, по оценке врача, с возрастом родителя ($r=-0,489$; $p<0,05$). Значимых корреляций между оцениваемыми врачом баллом дистресса подростка и выраженностью потребности в психологической помощи не выявлено.

Обсуждение

Уровень дистресса у подростков с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями, выявленный в нашем исследовании, согласуется с результатами ранее проведенного нами исследования в выборке детей и подростков от 7 до 17 лет, в которой также 62% пациентов имели клинически выраженный дистресс [3]. По-видимому, вне зависимости от возраста пациентов и вида диагноза можно ожидать наличие дистресса почти у двух третей пациентов (около 62%), находящихся на стационарном лечении.

Для родительской выборки результаты также согласуются с прошлым исследованием [3]: одинаковый процент родителей в предшествующем и настоящем исследовании имеет клинически выраженный дистресс (64%).

Корреляции балла дистресса с отдельными блоками проблем аналогичны данным, полученным ранее на разновозрастной выборке пациентов и их матерей. Выявлены значимые корреляции балла дистресса пациента с эмоциональными проблемами и проблемами здоровья, балла дистресса родителя с эмоциональными проблемами родителя.

С данными, полученными ранее, расходится тот факт, что не выявлены значимые корреляции между баллом дистресса по самооценке подростка и баллом по оценке врача. На выборке пациентов в возрасте 7—17 лет была выявлена достоверная взаимосвязь между оценками, определяемыми самим ребенком и медицинским персоналом в отношении уровня дистресса и проблемных областей (эмоциональных и физических проблем ребенка) [6]. Вероятно, выявленная несогласованность в оценках дистресса подростком и лечащим врачом может быть обусловлена тем, что подростки не склонны афишировать степень дискомфорта своего состояния. Это еще раз подчеркивает необходимость более внимательного отношения к оценке психологического состояния пациентов данной возрастной группы со стороны специалистов.

Обращает на себя внимание отсутствие значимых корреляций общего балла дистресса, суммарных показателей проблемных областей с со-

цио-демографическими характеристиками и особенностями лечения. По-видимому, это возможное следствие относительно малочисленной выборки и связанной с этим сложности уравнивания ее по ряду переменных. Факт отсутствия значимых взаимосвязей дистресса с возрастом пациента, возрастом матери, наличием братьев/сестер, в том числе до одного года, с количеством и длительностью госпитализаций требует дальнейшего уточнения.

Модификация существовавших ранее перечней проблемных областей позволила более полно охватить возможные трудности, с которыми сталкиваются подростки и их родители. Это может дать важную дополнительную информацию при организации психологического сопровождения семьям, позволив реализовать персонализированный подход в медицине.

О потребности в психологической помощи сообщили четверть (25%) подростков, а о потребности в информировании о заболевании и лечении почти пятая часть (17,9%). В отделении, где проводилось исследование, большое внимание уделяется выявлению информационных потребностей и потребностей в дополнительной психологической помощи. Принимая во внимание специфику работы в отделении, где проводилось исследование, под потребностью в информировании, о которой сообщали нам подростки, можно понимать потребность в получении дополнительной уточняющей информации о заболевании и лечении. С учетом этого мы можем предполагать, что данный процент может быть в целом выше в других клиниках. Полученные результаты интересно было бы сопоставить с результатами других медицинских центров, в которых пока не организовано психологическое сопровождение лечения.

Подростки, заявившие о своих потребностях, значимо отличаются от подростков, не предъявивших их, только по шкале «Трудности лечения». По дистрессу и другим трудностям различий между подростками этих подгрупп не выявлено. Трудности лечения более выражены как у подростков, говорящих о своих потребностях в информировании, так и у тех, кто говорит о потребности в психологической помощи, по сравнению с теми пациентами, кто эти потребности не отмечает. Качественный анализ показывает тенденции к актуализации у подростков потребности в психологической помощи при выраженных эмоциональных проблемах, а наличие потребности в дополнительном информировании о заболевании и лечении — при различных трудностях лечения, отдельных соматических жалобах (тошнота, усталость, трудности ходьбы), неудовлетворенности внешностью. В силу небольшого числа пациентов эта оценка носит предварительный характер. Можно заметить, что подростки дифференцируют свои потребности — в получении информации о лечении и психологической помощи.

Матери, отмечающие у себя потребность в информировании, характеризуются большей выраженностью собственных затруднений в области практических проблем, социальных/семейных проблем, эмоциональных проблем ($p \leq 0,05$).

Врачи при оценке потребности в психологической помощи склонны ориентироваться на возраст матери и ее нагруженность различными немедицинскими, но сопутствующими лечению заботами. В оценках состояния подростков врачами не было выявлено связи между выраженностью дистресса у подростка и потребностью в психологической помощи. Анализ полученных результатов позволяет заключить, что врачи, оценивая трудности пациентов подросткового возраста и их семей, ориентируются в большей степени на трудности родителей, связанные с лечением подростков, чем на трудности самих пациентов. При этом совпадение в ответах матерей и подростков по поводу наличия потребности в психологической помощи обнаружено всего в четырех семьях, совпадений по потребностям в информировании выявлено не было. Этот факт еще раз подчеркивает важность прямого диалога мультидисциплинарной команды с пациентами и с родителями по поводу их особых нужд в период стационарного лечения.

Выводы

В исследовании дистресса у пациентов подросткового возраста, проходящих лечение онкологических и онкогематологических заболеваний в отделении химиотерапии, было выявлено сходство картины дистресса между данной группой и пациентами разных возрастов и получающих разные виды лечения. Выраженный дистресс выявлен у 62,8% подростков и у 64,4% матерей. Жалобы, наиболее часто упоминавшиеся подростками и матерями, касаются соматического состояния и эмоциональной сферы.

Новые данные, полученные благодаря применению модифицированных «Проблемных листов» «Шкал дистресса», позволили расширить понимание тех субъективных трудностей, с которыми сталкиваются подростки и ухаживающие за ними матери в процессе стационарного лечения, а также выявить независимо от уровня дистресса потребности в дополнительном информировании и психологической помощи.

Те подростки, кто сообщил о наличии хотя бы одной из этих потребностей, отличаются от других пациентов большей выраженностью проблем по шкале «Трудности лечения». Матери, отмечающие потребность в информировании, характеризуются большей выраженностью собственных затруднений по шкалам «Практические проблемы», «Социальные/семейные проблемы», «Эмоциональные проблемы».

При оценке потребности подростка в дополнительном информировании и психологической помощи целесообразно ориентироваться не на общий балл дистресса, а на представленность у подростка субъективных трудностей, связанных с лечением, а также на мнение самого подростка о наличии данных потребностей. Наличие удобного инструмента для их выявления особенно востребовано в связи с тем, что в текущей практике врачи склонны при оценке потребности пациента в психологической помощи больше ориентироваться на возраст матери, выраженность у нее практических проблем, чем на мнение о выраженности трудностей лечения у самих подростков. Не выявлено связи между сообщениями о потребностях в информировании, психологической помощи и общим баллом дистресса ни у пациентов-подростков, ни у их матерей. Этот результат согласуется с нашим первоначальным предположением, опирающимся как на клиническую практику, так и на представления о возможном влиянии стигматизации, социо-культурных и семейных факторов на субъективную оценку и на стиль предъявления пациентом и родителем собственного психологического состояния дистресса и потребностей в помощи.

Результаты позволяют говорить о клинической целесообразности использования модифицированных «Шкал дистресса». Расширение тематики трудностей, соответствующих характеру лечения на этапе химиотерапии и возрастно-психологическим особенностям подростков, дает возможность более точной оценки состояния пациентов и ухаживающих близких, выявляет важные области затруднений у данной категории пациентов, расширяет возможности своевременного выявления наиболее нуждающихся в психологическом сопровождении пациентов подросткового возраста, проходящих стационарно химиотерапию, увеличивает автономию подростков при оценке их потребностей, а также способствует их большему сотрудничеству с мультидисциплинарной командой специалистов клиники.

ЛИТЕРАТУРА

1. Клипинина Н.В., Ениколопов С.Н. Исследование адаптации к проводимому лечению у матерей детей с жизнеугрожающими заболеваниями: роль дистресса и совладания // Диагностика в медицинской (клинической) психологии: традиции и перспективы (к 105-летию С.Я. Рубинштейн). Сборник материалов научно-практической конференции с международным участием (г. Москва, 29—30 ноября 2016 г.). М.: МГППУ, 2016. С. 188—191.
2. Клипинина Н.В., Никольская Н.С., Хаин А.Е., и др. Модификация опросного листа Шкалы дистресса для выявления трудностей в разных сферах жизни у детей/подростков с онкологическими/гематологическими заболеваниями и сопровождающих их близких на разных этапах лечения // Зейгарниковские чтения. Диагностика и психологическая помощь в современной

- клинической психологии: проблема научных и этических оснований. Материалы международной научно-практической конференции (г. Москва, 18—19 ноября 2020 г.). М.: МГППУ, 2020. С. 282—285.
3. *Клипинина Н.В., Рябова Т.В., Никольская Н.С., и др.* Социодемографические факторы и характеристики эмоционального дистресса российских детей и подростков с онкологическими/гематологическими заболеваниями и ухаживающих взрослых // Психология стресса и совладающего поведения: вызовы, ресурсы, благополучие. Материалы V Международной научной конференции (г. Кострома, 26—28 сентября 2019 г.). Кострома: КГУ, 2019. С. 264—268.
 4. *Олейникова И.Н., Генс Г.П., Сирота Н.А.* Исследование дистресса у женщин, больных злокачественными новообразованиями [Электронный ресурс] // Клиническая и медицинская психология: исследования, обучение, практика. 2014. № 3. URL: http://medpsy.ru/climp/2014_3_5/article13.php (дата обращения: 20.12.2020).
 5. *Петриков С.С., Холмогорова А.Б., Суроегина А.Ю., и др.* Профессиональное выгорание, симптомы эмоционального неблагополучия и дистресса у медицинских работников во время эпидемии COVID-19 // Консультативная психология и психотерапия. 2020. Т. 28. № 2. С. 8—45. DOI:10.17759/spp.2020280202
 6. *Рябова Т.В., Клипинина Н.В., Никольская Н.С., и др.* Точность оценки детского дистресса родителями и медицинским персоналом в процессе стационарного лечения детей с онкологическими/гематологическими заболеваниями // Ярославская психологическая школа: история, современность, перспективы. Сборник материалов Всероссийской научной конференции (г. Ярославль, 8—10 октября 2020 г.). Ярославль: ЯрГУ; Филигрань, 2020. С. 312—316.
 7. *Рябова Т.В., Никольская Н.С., Стефаненко Е.А., и др.* Концепт «эмоциональный дистресс» как возможный показатель нарушений адаптации у детей/подростков с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями и ухаживающих за ними взрослых // Российский журнал детской онкологии и гематологии. 2019. Т. 6. № 4. С. 77—83. DOI:10.21682/2311-1267-2019-6-4-76-82
 8. *Хаин А.Е., Холмогорова А.Б., Рябова Т.В.* Уровень и динамика дистресса в семейной системе у пациентов подросткового возраста, проходящих лечение в отделении трансплантации гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК) // Психология повседневного и травматического стресса: угрозы, последствия и совладание / Под ред. А.Л. Журавлева, Н.В. Тарабриной, Е.А. Сергиенко, и др. М.: Институт психологии РАН, 2016. С. 215—242.
 9. *Холмогорова А.Б., Суботич М.И., Рахманина А.А., и др.* Испытываемый уровень стресса и тревоги у пациентов многопрофильного медицинского центра // Журнал имени Н.В. Склифосовского «Неотложная медицинская помощь». 2019. № 8. С. 384—390. DOI:10.23934/2223-9022-2019-8-4-384-390
 10. *Holland J.* Preliminary guidelines for the treatment of distress // *Oncology* (Williston Park). 1997. Vol. 11. P. 109—114.
 11. *National Comprehensive Cancer Network.* Distress management clinical practice guidelines in oncology // *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 2003. Vol. 1 (3). P. 344—374. DOI:10.6004/jnccn.2003.0031

12. Patel S.K., Mullins W., Turk A., et al. Distress screening, rater agreement, and services in pediatric oncology // *Psycho-Oncology*. 2011. Vol. 20 (12). P. 1324–1333. DOI:10.1002/pon.1859

REFERENCES

1. Klipinina N.V., Enikolopov S.N. Issledovanie adaptatsii k provodimomu lecheniyu u materei detei s zhizneugrozhayushchimi zabolovaniyami: rol' distressa i sovladaniya [Study of adaptation to treatment in mothers of children with life-threatening diseases: the role of distress and coping]. *Diagnostika v meditsinskoj (klinicheskoi) psikhologii: traditsii i perspektivy (k 105-letiyu S.Ya. Rubinshtein)*. Sbornik materialov nauchno-prakticheskoi konferentsii s mezhdunarodnym uchastiem (g. Moskva, 29—30 noyabrya 2016 g.) [Proceedings of the Scientific and Practical conference with international participation *Diagnostics in medical (clinical) psychology: traditions and perspectives (on the occasion of the 105th anniversary of Susanna Rubinstein)*]. Moscow: MSUPE, 2016, pp. 188—191.
2. Klipinina N.V., Nikol'skaya N.S., Khain A.E., et al. Modifikatsiya oprosnogo lista Shkaly distressa dlya vyyavleniya trudnostei v raznykh sferakh zhizni u detei/podrostkov s onkologicheskimi/gematologicheskimi zabolovaniyami i soprovozhdayushchikh ikh blizkikh na raznykh etapakh lecheniya [Modification of the Distress Scale questionnaire to identify difficulties in different areas of life in children/adolescents with oncological/hematological diseases and their accompanying relatives at different stages of treatment]. *Zeigarnikovskie chteniya. Diagnostika i psikhologicheskaya pomoshch' v sovremennoy klinicheskoi psikhologii: problema nauchnykh i eticheskikh osnovanii*. Materialy mezhdunarodnoi nauchno-prakticheskoi konferentsii (g. Moskva, 18—19 noyabrya 2020 g.) [Proceedings of the Scientific and Practical International conference *Zeigarnik readings. Diagnostics and psychological assistance in modern clinical psychology: The problem of scientific and ethical grounds*]. Moscow: MSUPE, 2020, pp. 282—285.
3. Klipinina N.V., Ryabova T.V., Nikol'skaya N.S., et al. Sotsiodemograficheskie faktory i kharakteristiki emotsional'nogo distressa rossiiskikh detei i podrostkov s onkologicheskimi/gematologicheskimi zabolovaniyami i ukhazhivayushchikh vzroslykh [Sociodemographic factors and characteristics of emotional distress in Russian children and adolescents with oncological/hematological diseases and caring adults]. *Psikhologiya stressa i sovladayushchego povedeniya: vyzovy, resursy, blagopoluchie*. Materialy V Mezhdunarodnoi nauchnoi konferentsii (g. Kostroma, 26—28 sentyabrya 2019 g.) [Proceedings of the Fifth Scientific and Practical International conference *Psychology of Stress and Coping Behavior: Challenges, resources, well-being*]. Kostroma: KGU, 2019, pp. 264—268.
4. Oleinikova I.N., Gens G.P., Sirota N.A. Issledovanie distressa u zhenshchin, bol'nykh zlokachestvennyimi novoobrazovaniyami [Study of distress in women with malignant neoplasms] [Elektronnyi resurs]. *Klinicheskaya i meditsinskaya psikhologiya: issledovaniya, obuchenie, praktika = Clinical and Medical Psychology: Research, Training, Practice*, 2014, no. 3. Available at: http://medpsy.ru/climp/2014_3_5/article13.php (Accessed 20.12.2020).
5. Petrikov S.S., Kholmogorova A.B., Suroegina A.Yu., et al. Professional'noe vygoranie, simptomyy emotsional'nogo neblagopoluchiya i distressa u meditsinskikh

- rabotnikov vo vremya epidemii COVID-19 [Burnout, symptoms of emotional disorders and distress in health care workers during the COVID-19 epidemic]. *Konsul'tativnaya psikhologiya i psikhoterapiya = Counseling Psychology and Psychotherapy*, 2020. Vol. 28 (2), pp. 8–45. DOI:10.17759/cpp.2020280202. (In Russ., abstr. in Engl.).
6. Ryabova T.V., Klipinina N.V., Nikol'skaya N.S., i dr. Tochnost' otsenki detskogo distressa roditel'yami i meditsinskim personalom v protsesse statsionarnogo lecheniya detei s onkologicheskimi/gematologicheskimi zabolevaniyami [Accuracy of assessment of child distress by parents and medical staff in the process of inpatient treatment of children with oncological/hematological diseases]. *Yaroslavskaya psikhologicheskaya shkola: istoriya, sovremennost', perspektivy*. Sbornik materialov Vserossiiskoi nauchnoi konferentsii (g. Yaroslavl', 8–10 oktyabrya 2020 g.) [Proceedings of the Scientific and Practical International Conference *Yaroslavl psychological school: History, modernity, prospects*]. Yaroslavl': YarGU; Filigran', 2020, pp. 312–316.
 7. Ryabova T.V., Nikol'skaya N.C., Stefanenko E.A., i dr. Kontsept "emotsional'nyi distress" kak vozmozhnyi pokazatel' narushenii adaptatsii u detei/podrostkov s onkologicheskimi i onkogematologicheskimi zabolevaniyami i ukhazhivayushchikh za nimi vzroslykh [The concept of "emotional distress" as a possible indicator of adaptation disorders in children/adolescents with oncological and oncohematological diseases and adults caring for them]. *Rossiiskii zhurnal detkoi onkologii i gematologii = Russian Journal of Pediatric Oncology and Hematology*, 2019. Vol. 6 (4), pp. 77–83. DOI:10.21682/2311-1267-2019-6-4-76-82
 8. Khain A.E., Kholmogorova A.B., Ryabova T.V. Uroven' i dinamika distressa v semeinoi sisteme u patsientov podrostkovogo vozrasta, prokhodyashchikh lechenie v otdelenii transplantatsii gemopoeiticheskikh vzrosl'ykh kletok (TGSK) [The level and dynamics of distress in the family system in adolescent patients undergoing treatment in the Department of Hematopoietic stem cell Transplantation (HSCT)]. In Zhuravlev A.L., Tarabrina N.V., Sergienko E.A., et al. *Psikhologiya povsednevnogo i travmaticheskogo stressa: ugrozy, posledstviya i sovladanie* [Psychology of everyday and traumatic stress: Threats, consequences, and coping]. Moscow: Institut psikhologii RAN, 2016, pp. 215–242.
 9. Kholmogorova A.B., Subotich M.I., Rakhmanina A.A., i dr. Ispytyvaemyi uroven' stressa i trevogi u patsientov mnogoprofil'nogo meditsinskogo tsentra [The experienced level of stress and anxiety in patients of a multidisciplinary medical center]. *Zhurnal im. N.V. Sklifosovskogo "Neotlozhnaya meditsinskaya pomoshch'" = N.V. Sklifosovsky Journal "Emergency Medical Care"*, 2019, no. 8, pp. 384–390. DOI:10.23934/2223-9022-2019-8-4-384-390
 10. Holland J. Preliminary guidelines for the treatment of distress. *Oncology (Williston Park)*, 1997. Vol. 11, pp. 109–114.
 11. National Comprehensive Cancer Network. Distress management clinical practice guidelines in oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 2003. Vol. 1 (3), pp. 344–374. DOI:10.6004/jnccn.2003.0031
 12. Patel S.K., Mullins W., Turk A., et al. Distress screening, rater agreement, and services in pediatric oncology. *Psycho-Oncology*, 2011. Vol. 20 (12), pp. 1324–1333. DOI:10.1002/pon.1859

Информация об авторах

Рябова Татьяна Владимировна, кандидат психологических наук, старший научный сотрудник, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1517-2978>, e-mail: riabova07@mail.ru

Клипинина Наталья Валерьевна, младший научный сотрудник, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2975-0406>, e-mail: nklip@mail.ru

Никольская Наталья Сергеевна, кандидат психологических наук, старший научный сотрудник, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9640-264X>, e-mail: nsnikolskaya@mail.ru

Шуткова Екатерина Сергеевна, младший научный сотрудник, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3517-6412>, e-mail: eshutkova@gmail.com

Стефаненко Екатерина Александровна, кандидат психологических наук, старший научный сотрудник, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3495-7666>, e-mail: matja@yandex.ua

Хаин Алина Евгеньевна, кандидат психологических наук, заведующая отделением клинической психологии, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4217-1564>, e-mail: khain.alina@gmail.com

Information about the authors

Tatiana V. Riabova, PhD in Psychology, Senior Research Fellow, Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1517-2978>, e-mail: riabova07@mail.ru

Natalia V. Klipinina, Junior Research Fellow, Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2975-0406>, e-mail: nkclip@mail.ru

Natalia S. Nikolskaya, PhD in Psychology, Senior Research Fellow, Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9640-264X>, e-mail: nsnikolskaya@mail.ru

Ekaterina S. Shutkova, Junior Research Fellow, Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3517-6412>, e-mail: eshutkova@gmail.com

Ekaterina A. Stefanenko, PhD in Psychology, Senior Research Fellow, Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3495-7666>, e-mail: matja@yandex.ua

Alina E. Khain, PhD in Psychology, Head of Clinical Psychology Department, Dmitry Rogachev National Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4217-1564>, e-mail: khain.alina@gmail.com

Получена 29.12.2020

Received 29.12.2020

Принята в печать 20.01.2021

Accepted 20.01.2021