

Е.В. Пестерева^{1, 2, 3}, М.С. Бриль¹, Н.С. Хрусталева¹,
И.Ю. Обидин¹, Ю.С. Бекренева¹, Н.В. Миргород¹

СТРАХ РЕЦИДИВА И ПСИХИЧЕСКАЯ ТРАВМАТИЗАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ В СИТУАЦИИ ОНКОЛОГИЧЕСКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ РЕБЕНКА

¹ Санкт-Петербургский государственный университет
(Россия, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9);

² Санкт-Петербургский государственный медицинский педиатрический университет
(Россия, Санкт-Петербург, ул. Литовская, д. 2);

³ Национальный медицинский исследовательский центр онкологии им. Н.Н. Петрова
(Россия, Санкт-Петербург, пос. Песочный, ул. Ленинградская, д. 68)

Актуальность. Страх рецидива, с одной стороны, является следствием психической травматизации родителя в связи с болезнью ребенка, а с другой стороны, он сам может быть психотравмирующим фактором.

Цель – изучение переживания страха рецидива у родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка.

Методология. Обследовано 29 родителей, дети которых имеют диагноз онкологического заболевания. 1-ю группу составили 14 (48 %) родителей, дети которых проходили лечение в стационаре, 2-ю – 15 (52 %) родителей, дети которых находились в стадии ремиссии заболевания. Использовались клиничко-психологический метод и экспериментально-психологические методики: Госпитальная шкала депрессии и тревоги (HADS), Шкала толерантности к неопределенности (MSTAT-1), Особенности детско-родительского эмоционального взаимодействия.

Результаты и их анализ. Родительский страх рецидива заболевания ребенка является характерным и на этапе ремиссии, и на этапе лечения, но триггеры его возникновения различны. На выраженность страха рецидива оказывают влияние личностные особенности

✉ Пестерева Елена Викторовна – канд. психол. наук, доц. каф. психологии кризисных и экстрем. ситуаций, С.-Петерб. гос. ун-т (Россия, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9); науч. сотр., Нац. мед. ис-след. центр онкологии им. Н.Н. Петрова (Россия, 197758, Санкт-Петербург, пос. Песочный, ул. Ленинградская, д. 68); ст. препод., С.-Петерб. гос. мед. педиатрич. ун-т (Россия, 194100, Санкт-Петербург, ул. Литовская, д. 2), e-mail: vi-lena1@mail.ru;

Бриль Михаил Сергеевич – канд. психол. наук, доц., зав. каф. психологии кризисных и экстрем. ситуаций, С.-Петерб. гос. ун-т (Россия, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9), e-mail: brimis@yandex.ru;
Хрусталева Нелли Сергеевна – д-р психол. наук, проф., каф. психологии кризисных и экстрем. ситуаций, С.-Петерб. гос. ун-т (Россия, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9), e-mail: hns@mail.ru;

Обидин Иван Юриевич – канд. психол. наук, ст. препод. каф. психологии кризисных и экстрем. ситуаций, С.-Петерб. гос. ун-т (Россия, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9), e-mail: ivan.obidin@gmail.ru;

Бекренева Юлия Сергеевна – канд. психол. наук, ст. препод. каф. психологии кризисных и экстрем. ситуаций, С.-Петерб. гос. ун-т (Россия, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9), e-mail: Ulcha.93@mail.ru;

Миргород Наталья Владимировна – канд. психол. наук, ст. препод. каф. психологии кризисных и экстрем. ситуаций, С.-Петерб. гос. ун-т (Россия, 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9), e-mail: mirgorod.nv@yandex.ru

родителя: тревожность и толерантность к неопределенности. У родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка снижается самооценка, особенно по показателю «Принятие себя как родителя».

Заключение. Психологическую помощь нужно оказывать не только больному ребенку, но и его родителю. Профессиональная психологическая помощь родителям требуется в процессе лечения ребенка и после его завершения.

Ключевые слова: психологическая коррекция, психологическая диагностика, больной ребенок, родитель, ситуация онкологического заболевания, страх рецидива болезни, тревожность, взаимодействие.

Введение

У большинства родителей ребенок ассоциируется с будущим. Часто родители неосознанно проецируют на детей свои несбывшиеся мечты, для многих родителей наличие ребенка равноценно наличию смысла их жизни. Рождение ребенка – это уникальная возможность преодолеть конечность жизни, «продлиться» в своем ребенке. Культ материнства и рождения на протяжении веков присутствует во всех культурах, являясь естественным решением экзистенциальных вопросов людей. При этом для людей является логичным представление о последовательной смене поколений: родители всегда умирают раньше, чем их дети. Тяжелая болезнь ребенка ставит под угрозу будущее родителей, нарушает естественный ход событий. У родителей разрушаются базовые представления о безопасности, справедливости и «нормальности» мира.

В структуре заболеваемости детей злокачественные новообразования занимают 2 %, в структуре смертности в мире – 2-е место, следуя сразу за травмами. В России злокачественные новообразования находятся на 5-м месте среди причин смерти детского населения в возрасте от 0 до 17 лет после осложнений в перинатальном периоде, травм и отравлений, врожденных аномалий и болезней нервной системы [6].

С одной стороны, несмотря на достаточно низкую распространенность онкологических заболеваний у детей, по сравнению с другими болезнями, злокачественные образования занимают одно из ведущих мест в структуре детской смертности [1]. С другой стороны, с увеличением возможностей и совершенствованием медицинских техно-

логий возрастает количество детей, успешно прошедших лечение от злокачественных новообразований. Так, в странах с высоким уровнем дохода выживаемость детей с онкологическим заболеванием после 5 лет ремиссии превышает 80 %, а в странах с уровнем дохода ниже среднего – 30–45 % [10]. Но родителям, на каком бы этапе течения заболевания их ребенок ни находился, никто не может дать гарантии, что их ребенок попадет в число излеченных. Невозможно дать гарантию окончательного выздоровления ребенка. Одной из постоянных реакций родителей больного ребенка является страх перед неясным исходом болезни и ее непредсказуемыми последствиями.

Заболевание ребенка, связанное с длительным и довольно агрессивным лечением, с отсутствием гарантий полного выздоровления, сопровождается интенсивными переживаниями и реакциями родителей, которые вызваны экстремальным или кризисным характером их жизненной ситуации [5]. Это связано с тем, что болезнь ребенка всегда обнаруживается неожиданно, онкологическое заболевание представляет для ребенка реальную витальную угрозу, у родителя разрушается стабильная картина мира, появляется чувство утраты контроля над ситуацией, возникает ощущение неопределенности будущего.

Во время длительного лечения ребенка сильное эмоциональное перенапряжение родителя может привести к появлению у него невротических реакций в виде реактивной депрессии, тревоги и другой невротической симптоматики (вегетативные расстройства, нарушения сна). Отмечается, что в первую очередь именно у отцов проявля-

ются невротические срывы и депрессивные состояния. Это связано с тем, что во время лечения с ребенком находится, как правило, его мать, а отцы в этой связи чувствуют себя изолированными или неспособными заняться больным ребенком [4]. Однако наши исследования [8] показывают, что большинство матерей, находящихся в клинике с больным ребенком, имеют высокий уровень психической травматизации. Он обуславливает импульсивное поведение матери, которое проявляется в общении с другими – мужем, родственниками, медперсоналом – в виде обид, гнева и претензий. У матерей с высоким уровнем психической травматизации снижен контроль за поведением своего ребенка в процессе лечения. По сути, они не справляются с уходом за больным ребенком, и в этой связи могут возникать конфликты с медицинским персоналом и близкими. Было показано, что высокий уровень психической травматизации матери связан с особенностями ее отношения к болезни ребенка: женщины с более высокой травматизацией склонны воспринимать заболевание ребенка как нечто внешнее, что нарушило их личную жизнь, жизнь их семьи [8]. Однако людям свойственно осмысливать происходящее, и каждый родитель задает себе вопросы: «За что?», «Почему это случилось именно с моим ребенком?»

Для родителей с высоким уровнем психической травматизации информация об онкологическом диагнозе ребенка является настолько травмирующей, что они не могут размышлять о болезни. Отсутствие смысловой стороны отношения к болезни ребенка ограничивает жизнь родителей только болезнью ребенка (они «уходят» в болезнь ребенка, фактически прекращая свою жизнедеятельность в других сферах), что в еще большей степени истощает родителя и делает его неспособным заботиться о больном ребенке и эмоционально поддерживать его.

«За что?», «Почему это случилось именно с моим ребенком?» – каждый родитель отвечает по-разному на эти вопросы. Кто-то мучается от сильного чувства вины за болезнь ребенка, при этом чувство вины может быть

разной интенсивности, проявляться явно или находиться в глубине души. Родители винят себя за плохое воспитание, за самые мелкие и незначимые проступки. Поведение «искупление вины перед ребенком» неосознанно проявляется в виде стремления обеспечить ребенка чрезмерным количеством новых игрушек, гаджетов и т.п. [9].

Кто-то из родителей, отвечая на эти экзистенциальные вопросы, обвиняет других. Так, после установления тяжелого диагноза ребенку между супругами часто могут возникать ссоры в связи с выяснением вопроса – кто больше виноват в заболевании ребенка, кто «не досмотрел», у кого хуже наследственность и т.д. Такие ссоры усугубляют семейную ситуацию и отрицательно влияют как на взаимоотношения родителей, так и на эмоциональное состояние больного ребенка и качество его лечения [7].

У некоторых родителей вопросы «За что?», «Почему это случилось именно с моим ребенком?» трансформируются в вопрос «В чем смысл такой тяжелой болезни моего ребенка?». Этот вопрос вынуждает их мучительно искать не причину болезни, а ее смысл. Иногда смертельная опасность, которой подвергается ребенок, создает для родителя кризисную ситуацию, вследствие которой он пересматривает всю свою жизнь, болезнь ребенка становится «точкой отсчета» для родителя: ребенок своей жизнью, независимо от ее длительности, может многому научить родителя.

Переживаемая родителями реальная угроза существованию ребенка навсегда меняет их отношение к жизни своего ребенка. Даже когда ребенок успешно завершил лечение, переживания родителей наполнены различными страхами: страх ухудшения когнитивного функционирования ребенка, страх инвалидизации вследствие лечения и другие страхи, сопряженные с вопросами адаптации ребенка после заболевания. Но все эти страхи нивелируются по сравнению со страхом возвращения болезни, рецидива заболевания. Страх рецидива является одним из облигатных симптомов психической травматизации родителя, который проявляется

в виде трудноуправляемой тревоги родителя, в том числе невротической, и имеет иррациональный характер. Родитель живет в страхе, что с его ребенком может произойти что-то непоправимое, и он не сможет ему помочь. Таким образом, страх рецидива, с одной стороны, может быть следствием психической травматизации родителя в связи с болезнью ребенка, а с другой стороны, может быть травмирующим фактором, поскольку эмоциональное состояние родителей оказывает непосредственное влияние на их детей. Кроме того, родительский страх рецидива может являться одним из самых психотравмирующих факторов для ребенка.

Целью исследования является изучение переживания страха рецидива у родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка.

Материал и методы

Обследовали 29 родителей, средний возраст – $(36,3 \pm 4,6)$ года, дети которых имеют диагноз онкологического заболевания: острый лимфобластный лейкоз (С91 по МКБ-10), опухоль мозга (С71), нейробластома (С47), нефробластома (С64), саркома Юинга (С41).

1-ю группу составили 14 (48 %) родителей, дети которых проходили лечение в Национальном медицинском исследовательском центре онкологии им. Н.Н. Петрова (п. Песочный, Санкт-Петербург), их лечение в среднем длилось 9,5 мес.

2-ю группу образовали 15 (52 %) родителей, дети которых находились в стадии ремиссии заболевания и проходили психологическую реабилитацию в Центре психологической помощи «Радуга жизни» (Санкт-Петербург), длительность ремиссии составляла в среднем 18 мес. (менее 5 лет).

В исследовании принимали участие только «ухаживающие» родители, которые были рядом с ребенком на протяжении лечения заболевания.

Использовали клинико-психологический метод в виде клинического интервью, направленного на исследования содержания

переживаний родителей и их выраженности (например, выраженность родительского страха рецидива измеряли по полярной 10-балльной шкале, где 1 балл – «тревога, опасение», а 10 баллов – «ужас, паника»), а также следующие экспериментально-психологические методики:

- Госпитальная шкала депрессии и тревоги (HADS) [11] – для оценки эмоционального состояния родителя;

- Шкала толерантности к неопределенности (MSTAT-1) [2] – для изучения способности родителя противостоять неопределенной информации и принимать решения в ситуации заболевания ребенка;

- Особенности детско-родительского эмоционального взаимодействия (ОДРЭВ) [3].

Результаты проверили на нормальность распределения признаков. В тексте представлены средние арифметические показатели и средние квадратические отклонения ($M \pm SD$). Значимость различий выявленных параметров между группами определили U-критерием Манна-Уитни при $p \leq 0,05$.

Результаты и их анализ

С помощью клинического интервью выявлялась частота и выраженность страха рецидива у родителей.

Частота ощущения страха рецидива родителями:

- в 1-й группе 4 (28 %) отмечают, что ощущают страх рецидива постоянно; 7 (50 %) родителей указывают, что страх есть, но он присутствует не постоянно, а как реакция на информацию («когда слышу, что кто-то из детей умер с таким же заболеванием, как у моего ребенка»; «когда слышу, что у кого-то из детей с таким же заболеванием, как у моего ребенка, возник рецидив»); 3 (22 %) «не могут на эту тему говорить и не думают об этом»;

- во 2-й группе 2 (13 %) указали, что страх рецидива переживают очень редко; 13 (87 %) родителей отметили наличие ситуативного страха рецидива («когда идем на плановую диагностику»; «всякий раз, когда ребенок жалуется на самочувствие»).

Выраженность родительского страха рецидива заболевания у ребенка в 1-й группе родителей составила ($6,4 \pm 2,3$) балла, во 2-й – ($5,1 \pm 2,6$) балла (различия недостоверны).

Таким образом, родительский страх рецидива характерен не только для ситуации ремиссии заболевания, он возникает и в процессе лечения ребенка. На этапе лечения страх рецидива проявляется в связи с информацией о том, что у другого ребенка с таким же заболеванием возник рецидив или его лечение закончилось летальным исходом. Несколько иная картина наблюдается у родителей на этапе ремиссии ребенка: у них страх рецидива провоцируют ситуация плановой диагностики ребенка и жалобы ребенка на свое самочувствие, которые могут быть и не связаны с онкологическим диагнозом. Выраженность страха рецидива имеет тенденцию быть выше у родителей во время лечения ребенка.

Ответы родителей на вопрос «Что я делаю, когда охватывает страх рецидива?»:

– 1-я группа (этап лечения ребенка): 6 (43 %) родителей – «пытаюсь отвлечься»; 5 (36 %) – «говорю с другими родителями, у которых тоже больной ребенок»; 2 (14 %) – «хожу в церковь»; 2 (14 %) – «прижимаю к себе своего ребенка»;

– 2-я группа (этап ремиссии заболевания ребенка): 8 (53 %) родителей – «говорю о своих страхах мужу или близкому человеку»; 4 (27 %) – «говорю с другими родителями, у которых тоже болел ребенок»; 2 (13 %) – «прижимаю к себе своего ребенка крепко-крепко»; 1 (6 %) – «хожу в церковь».

Таким образом, родители снижают внутреннее напряжение в связи с мыслями о рецидиве, делясь своими переживаниями

с другими людьми. На этапе лечения ребенка родителям свойственно делиться своими переживаниями с другими родителями, оказавшимися в подобной ситуации, но не с родственниками, которые дистанцированы от процесса лечения (они не находятся рядом с больным ребенком) и не всегда реально оценивают ситуацию: они либо снижают тяжесть ситуации, либо преувеличивают ее. Сообщество других «ухаживающих» родителей создает новую общность, где люди находятся в одинаковых жизненных обстоятельствах, вследствие чего у них возникает ощущение, находящихся «в одной лодке». На этапе ремиссии родители рассказывают о страхах в связи с болезнью ребенка прежде всего мужьям и близким, что является естественным, так как мужья и близкие люди теперь оказываются в одной ситуации с ухаживающим родителем и ребенком. Роль кооперации с другими родителями, сложившейся в клинике, снижается.

В табл. 1 представлены результаты изучения выраженности тревожной и депрессивной симптоматики (HADS) у родителей на этапе лечения ребенка (1-я группа) и на этапе ремиссии заболевания ребенка (2-я группа), уровень значимости различий выявленных параметров между группами по U-критерию Манна–Уитни.

Из табл. 1 видно, что статистически достоверные различия выраженности тревоги и депрессии в группах родителей не выявлены. В 1-й группе среднее значение показателя тревоги соответствуют субклиническому уровню выраженности. При этом у 9 (64 %) родителей выраженность тревоги соответствует субклиническому, у 2 (14 %) – клиническому уровням. Во 2-й группе у большинства (53 %) родителей выраженность тревоги

Таблица 1

**Средние значения выраженности тревоги и депрессии (HADS)
в родительских группах, ($M \pm \sigma$) балл**

Шкала	Уровень выраженности симптомов			Группа родителей		$P_{1-2} =$
	норма	субклинический	клинический	1-я	2-я	
Тревога	0–7	8–10	11 и выше	$8,6 \pm 1,9$	$7,2 \pm 3,5$	0,222
Депрессия	0–7	8–10	11 и выше	$5,9 \pm 2,4$	$5,1 \pm 3,3$	0,438

находится в пределах нормативных показателей. При этом у 3 (20 %) родителей выраженность тревоги соответствует субклиническому, у 4 (27 %) – клиническому уровням.

Корреляционный анализ обнаруживает связь между выраженностью тревоги и выраженностью страха рецидива ($r = 0,65$; $p = 0,04$): страх рецидива заболевания ребенка выше у более тревожных родителей как в 1-й, так и во 2-й группах. Средние показатели депрессии в обеих группах находятся в пределах нормативных значений.

В табл. 2 представлены результаты исследования толерантности к неопределенности (MSTAT-1) у родителей в группах и уровень значимости различий выявленных параметров между группами.

Из табл. 2 видно, что средние значения шкал толерантности к неопределенности у родителей, независимо от этапа течения заболевания ребенка, соответствуют нормативным значениям. При этом их значения имеют тенденцию быть выше у родителей 1-й группы, в сравнении со 2-й, однако статистически достоверных различий между группами не выявлено.

В 1-й группе у 12 (86 %) родителей общий показатель толерантности к неопределенности находится в пределах нормативного диапазона. На этапе лечения 11 (79 %) родителей не стремятся избегать информации о заболевании и лечении ребенка, проявляют готовность делать выбор с учетом неопределенности и отсутствия гарантий (шкала «Отношение к новизне»); 10 (71 %) родителей предпочитают ситуации, где имеется много-

вариантность решения, нередко это ассоциируется у них с надеждой (шкала «Отношение к сложным задачам»); 11 (79 %) родителей терпимы к противоречивой информации (шкала «Принятие/избегание неопределенности»).

Во 2-й группе общий показатель толерантности к неопределенности в пределах нормативных значений выявляется у 13 (87 %) родителей: успешное завершение лечения ребенка дает родителям ощущение возможности противостоять жизненным невзгодам («после того, что мы прошли, уже ничего не страшно»). Однако часть родителей 2-й группы склонны избегать новой информации и неопределенных ситуаций: у 8 (53 %) родителей значения по шкале «Отношение к новизне» и у 7 (47 %) родителей значения по шкале «Принятие/избегание неопределенности» ниже нормативных.

Корреляционный анализ обнаруживает связь выраженности страха рецидива и шкалы «Отношение к новизне» ($r = 0,74$; $p = 0,002$) у родителей как на этапе лечения ребенка, так и на этапе ремиссии заболевания ребенка.

Таким образом, исследование толерантности к неопределенности показывает, что новая информация на этапе лечения ребенка может дать родителю надежду, а на этапе ремиссии, которая дает некоторую гарантию стабильности состояния ребенка, новая информация может эту надежду отнять. Часть родителей на этапе ремиссии заболевания ребенка испытывают тревогу в связи с новой информацией, они склонны избегать неопределенности.

Таблица 2

Средние значения показателей толерантности к неопределенности у родителей по шкале MSTAT-1 в группах родителей, ($M \pm \sigma$) балл

Шкала MSTAT-1	Нормативные значения	Группа родителей		$P_{1-2} =$
		1-я	2-я	
Общий показатель	$101,1 \pm 19,5$	$95,2 \pm 13,0$	$86,8 \pm 12,7$	0,653
Отношение к новизне	$13,8 \pm 3,8$	$13,0 \pm 2,9$	$10,9 \pm 4,3$	0,429
Отношение к сложным задачам	$34,0 \pm 7,7$	$29,4 \pm 4,9$	$27,5 \pm 5,1$	0,331
Отношение к неопределенным ситуациям	$39,4 \pm 9,1$	$38,3 \pm 7,8$	$35,1 \pm 7,3$	0,765
Предпочтение неопределенности	$52,4 \pm 10,7$	$46,1 \pm 10,4$	$42,3 \pm 7,6$	0,437
Принятие/избегание неопределенности	$48,7 \pm 11,5$	$44,1 \pm 6,9$	$39,6 \pm 7,9$	0,272

Изучение особенностей эмоционального взаимодействия родителей с больным ребенком выявляет низкие значения большинства шкал (ОДРЭВ). Это характерно для родителей как 1-й, так и 2-й групп (рисунк).

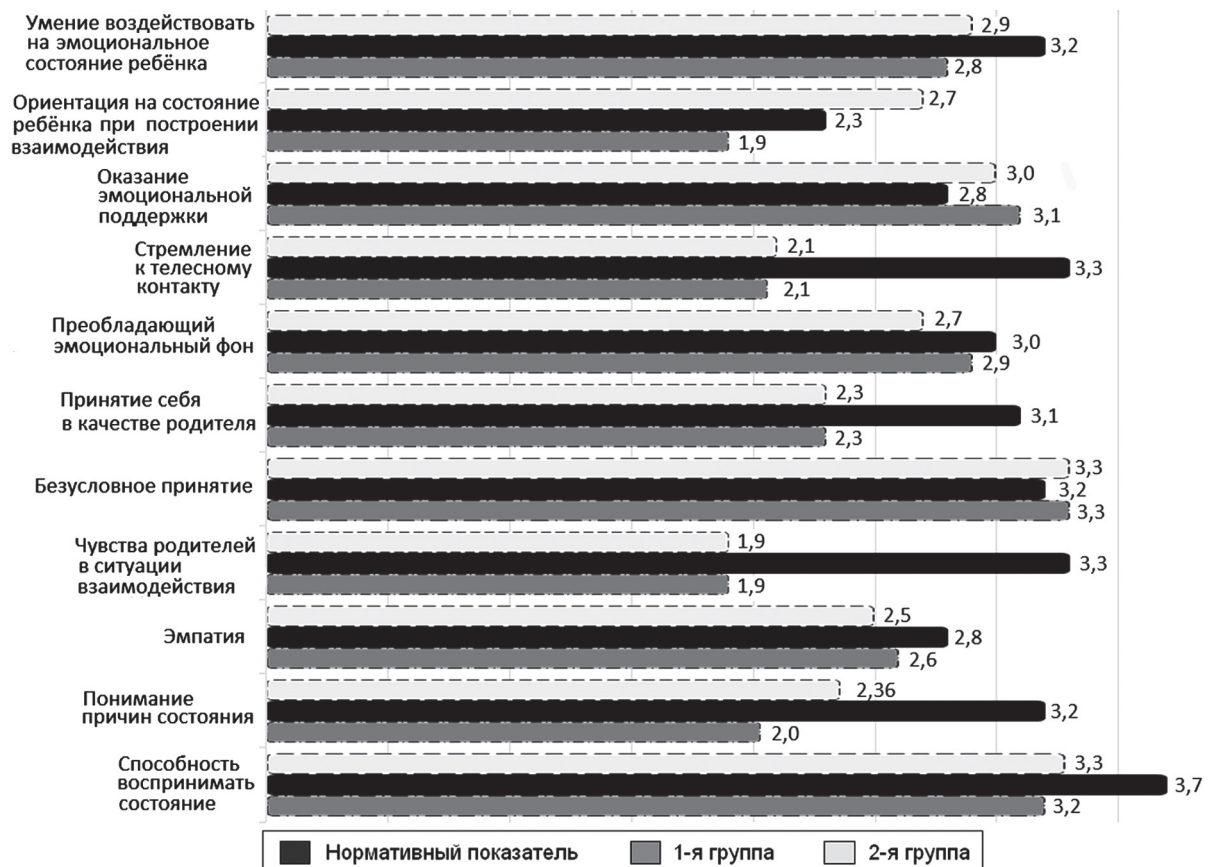
В детско-родительских взаимоотношениях со стороны родителя обнаружено снижение показателей «Способность к восприятию состояния ребенка» и «Понимание причин этого состояния». При этом родители 1-й группы меньше ориентируются при взаимодействии с больным ребенком на его состояние, чем родители 2-й группы ($p = 0,001$): родители в ситуации лечения в отношениях с ребенком прежде всего ориентируются на рекомендации медицинского персонала и не учитывают эмоциональные потребности ребенка, поскольку цель родителя – физическое выживание его ребенка.

Несмотря на высокие показатели шкалы «Безусловное принятие ребенка», выявляется дефицит «принятия себя как родителя».

Так, родителям 1-й группы может казаться, что они недостаточно любят своего ребенка, неспособны обеспечить уход за ним, правильно выполнить назначения врача вплоть до того, что у некоторых родителей появляется чувство, что медперсонал их оценивает как «плохих родителей».

Родители 2-й группы указывают на свою неспособность контролировать состояние и поведение ребенка вне стен больницы, а также на неспособность скорректировать жизненные планы – свои и всей семьи – с учетом заболевания ребенка. Все это вызывает негативные чувства по отношению к себе как родителю.

Корреляционный анализ обнаруживает взаимосвязь выраженности родительского страха рецидива и шкалы «Отношение к себе как к родителю» ($r = -0,55$; $p = 0,03$): независимо от этапа течения заболевания ребенка, чем ниже самооценка родителя как способного помочь своему ребенку и поддержать его, тем выше страх рецидива.



Средние значения показателей шкал по ОДРЭВ в группах и нормативных данных, балл

И в 1-й, и во 2-й группах у родителей является дефицит характеристики «Стремление к телесному контакту». Современные методы лечения онкологического заболевания, такие как химиотерапия, лучевая терапия и пересадка костного мозга, применяемые для лечения детей, вызывают существенное снижение иммунитета, а способы доставки лекарственных препаратов подразумевают установку портов и иных долгосрочных систем доступа. Лечение может нарушать телесный контакт: с одной стороны, у родителей возникает страх вмешательства в медицинскую процедуру, с другой – ребенок сам изолируется от контакта в ситуации повышенной физической чувствительности. Однако сложно определить, является ли дефицит телесного взаимодействия родителя с ребенком последствием болезни и лечения или это привычный способ взаимодействия с ребенком. Это требует дальнейшего исследования.

Таким образом, родителям во взаимоотношениях с ребенком свойственно безусловное принятие больного ребенка и желание его поддержать. Вместе с тем у них снижена чувствительность к эмоциональному состоянию ребенка, что обуславливает недооценку состояния ребенка и отсутствие разговоров с ним о болезни. Родители переживают свою несостоятельность: на этапе лечения они ощущают себя неспособными обеспечить уход за больным ребенком и во взаимоотношениях с ним во многом ориентируются не

на свои чувства и чувства ребенка, а на рекомендации медперсонала; на этапе ремиссии воспринимают себя как неспособных контролировать состояние и поведение ребенка вне больницы.

Заключение

Родительский страх рецидива заболевания ребенка выявляется и на этапе ремиссии, и на этапе лечения, но триггеры его возникновения различны.

На выраженность страха рецидива оказывают влияние личностные особенности родителя: тревожность и толерантность к неопределенности.

У родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка снижается самооценка, особенно по показателю «Принятие себя как родителя». Эта характеристика родителей связана с выраженностью страха рецидива: чем ниже самооценка, тем выше выраженность страха рецидива.

В настоящее время на многих детских отделениях организована профессиональная психологическая помощь, которая центрирована в основном на больном ребенке. Однако психологическую помощь нужно оказывать не только больному ребенку, но и его родителю. Следует подчеркнуть, что профессиональная психологическая помощь родителям требуется в процессе лечения ребенка и после его завершения.

Литература

1. Волкова А.Р., Вахитов Х.М., Кумирова Э.В. Детские злокачественные новообразования и их учет: мировые и отечественные тенденции // Рос. журн. детской гематологии и онкологии. 2020. Т. 3, № 7. С. 64–69. DOI: 10.21682/2311-1267-2020-7-3-64-69.
2. Диагностика толерантности к неопределенности: шкалы Д. Маклейна / Леонтьев Д.А., Осин Е.Н., Луковичкая Е.Г. М.: Смысл, 2016. 55 с. (Сер. Психодиагностические монографии.)
3. Захарова Е.И. Исследование особенностей эмоциональной стороны детско-родительского взаимодействия // Журн. практ. психолога. 1996. № 6. С. 96–104.
4. Моуди Р., Аркэнджел Д. Жизнь после утраты: как справиться с несчастьем и обрести надежду. М.: София, 2010. 319 с.
5. Чулкова В.А., Пестерева Е.В. Заболевание с витальной угрозой: и экстремальная ситуация, и психологический кризис // Психология кризисных и экстремальных ситуаций: учебник / под ред. Н.С. Хрустальной. СПб.: Изд-во С. Петерб. ун-та, 2018. Гл. 5. С. 199–236.
6. Рыков М.Ю. Онконастороженность в педиатрии: руководство для врачей. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2020. 74 с.
7. Силласте Г.Г. Социальная адаптация семей с онкологически больными детьми // Соц. исслед. 1997. № 1. С. 56–64.

8. Чулкова В.А., Черненко О.А., Пестерева Е.В., Кулева С.А. Психическая травматизация матери при лечении ее ребенка в онкологической клинике // Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов: руководство / под ред. А.М. Беляева, В.А. Чулковой, Т.Ю. Семиглазовой, М.В. Рогачева. СПб.: Вопр. онкологии, 2017. С. 156–159.
9. Шац И.К. Психологическое сопровождение тяжелобольного ребенка. СПб.: Речь, 2010. 190 с.
10. Lam C.G., Howard S.C., Bouffet E., Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer // *Science*. 2019. Vol. 363, N 6432. P. 1182–1186. DOI: 10.1126/science. aaw4892.
11. Zigmond A.C., Snaith R.P. The Hospital Anxiety and Depression scale // *Acta Psychiatr. Scand.* 1983. Vol. 67, N 6. P. 361–370. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.

Поступила 29.01.2023 г.

Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией данной статьи.

Вклад авторов: Е.В. Пестерева – планирование цели и задач исследования, организация сбора первичных клинических данных, участие в написании статьи; М.С. Бриль – методология и дизайн исследования, статистический анализ первичных данных, редактирование окончательного варианта статьи; Н.С. Хрусталева – методология и дизайн исследования, подготовка иллюстративного материала, участие в написании статьи, редактирование окончательного варианта статьи; И.Ю. Обидин – планирование цели и задач исследования, редактирование окончательного варианта статьи; Ю.С. Беркенева – подготовка иллюстративного материала, редактирование окончательного варианта статьи; Н.В. Миргород – участие в написании статьи, редактирование окончательного варианта статьи.

Для цитирования: Пестерева Е.В., Бриль М.С., Хрусталева Н.С., Обидин И.Ю., Беркенева Ю.С., Миргород Н.В. Страх рецидива и психическая травматизация родителей в ситуации онкологического заболевания ребенка // Вестник психотерапии. 2023. № 85. С. 81–91. DOI: 10.25016/2782-652X-2023-0-85-81-91

E.V. Pestereva^{1, 2, 3}, M.S. Bril¹, N.S. Khrustaleva¹,
I.Yu. Obidin¹, J.S. Bekreneva¹, N.V. Mirgorod¹

Fear of relapse and mental traumatization in parents of childhood cancer patients

¹ St. Petersburg State University (7–9, Universitetskaya emb., St. Petersburg, 199034, Russia);

² St. Petersburg State Pediatric Medical University (2, Litovskaya Str., St. Petersburg, 194100, Russia);

³ N.N. Petrov National Medical Research Center of Oncology
(68, Leningradskaya Str., Pesochny, St. Petersburg, 197758, Russia)

✉ Elena Viktorovna Pestereva – PhD Psychol. Sci., Associate Prof. of the Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, St. Petersburg State University (7–9, Universitetskaya emb., St. Petersburg, 199034, Russia); Senior Lecturer, St. Petersburg State Pediatric Medical University (2, Litovskaya Str., St. Petersburg, 194100, Russia); Research Associate, N.N. Petrov National Medical Research Center of Oncology (68, Leningradskaya Str., Pesochny, St. Petersburg, 197758, Russia), e-mail: vi-lena1@mail.ru;

Mikhail Sergeevich Bril' – PhD Psychol. Sci., Associate Prof. of the Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, acting head of the Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, St. Petersburg State University (7–9, Universitetskaya emb., St. Petersburg, 199034, Russia), e-mail: brimis@yandex.ru;

Nelli Sergeevna Khrustaleva – Dr. Psychol. Sci., Prof., deputy Head of Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, St. Petersburg State University (7–9, Universitetskaya emb., St. Petersburg, 199034, Russia), e-mail: hns@mail.ru;

Ivan Yurievich Obidin – PhD Psychol. Sci., Senior Lecturer of the Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, St. Petersburg State University (7–9, Universitetskaya emb., St. Petersburg, 199034, Russia), e-mail: ivan.obidin@gmail.ru;

Yuliya Sergeevna Bekreneva – PhD Psychol. Sci., Senior Lecturer of the Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, St. Petersburg State University (7–9, Universitetskaya emb., St. Petersburg, 199034, Russia), e-mail: Ulcha.93@mail.ru;

Natal'ya Vladimirovna Mirgorod – PhD Psychol. Sci., Senior Lecturer of the Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, St. Petersburg State University (7–9, Universitetskaya emb., St. Petersburg, 199034, Russia), e-mail: mirgorod.nv@yandex.ru

Abstract

Relevance. Fear of child disease relapse in parents is the result of mental trauma and by itself is a traumatizing factor.

The objective is to study fear of disease relapse in parents of childhood cancer survivors.

Methods. We examined 29 parents of childhood cancer survivors. Group 1 consisted of 14 (48%) parents with children undergoing in-patient treatment for cancer; group 2 included 15 (52%) parents of childhood cancer survivors who were in remission. Clinical, psychological and experimental methods and techniques encompassed the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), a measure of an individual's tolerance to ambiguity (MSTAT-1) and specific measures for child-parent emotional interaction.

Results and Discussion. Fear of child's cancer relapse is identified in parents at the stage of child's disease treatment, as well as remission; however, the triggers of parental fear of relapse are different. Severity of the parental fear of relapse depends on the parent's individual personality, in particular susceptibility to anxiety and tolerance to ambiguity. Parents of childhood cancer patients show impaired self-esteem, which is especially evident by the Accepting Oneself as a Parent parameter.

Conclusion. Psychological assistance is required by both the parent and their ailing child. Professional psychological assistance should be available to parents throughout the child's treatment, as well as during follow-up after discharge.

Key words: psychological correction, psychological diagnosis, sick child, parent, childhood cancer, fear of relapse, anxiety, interaction.

References

1. Volkova A.R., Vakhitov Kh.M., Kumirova E.V. Detskie zlokachestvennye novoobrazovaniya i ikh uchët: mirovye i otechestvennye tendentsii [Children's malignancies and their accounting: global and domestic trends]. *Rossiiskii zhurnal detskoï gematologii i onkologii* [The Russian journal of pediatric hematology and oncology]. 2020; 3 (7): 64–69. DOI: 10.21682/2311-1267-2020-7-3-64-69 (In Russ.)
2. Diagnostika tolerantnosti k neopredelennosti: shkaly D. Makleina [Diagnostics of tolerance to uncertainty: scales of D. McLane]. Leont'ev D.A., Osin E.N., Lukovitskaya E.G. Moscow. 2016. 55 p. (Seriya. Psikhodiagnosticheskie monografii [Ser. Psychodiagnostic monographs]) (In Russ.)
3. Zakharova E.I. Issledovanie osobennostei emotsional'noi storony detsko-roditel'skogo vzaimodeistviya [Studying the features of the emotional side of child-parent interaction]. *Zhurnal prakticheskogo psikhologa* [Journal of practical psychologist]. 1996; (6): 96–104 (In Russ.)
4. Moudi R., Arkendzhel D. Zhizn' posle utraty: kak spravit'sya s neschast'em i obresti nadezhdu [Life After Loss: Conquering Grief and Finding Hope]. Moscow. 2010. 319 p. (In Russ.)
5. Chulkova V.A., Pestereva E.V. Zabolevanie s vital'noi ugrozoi: i ekstremal'naya situatsiya, i psikhologicheskii krizis [A disease with a vital threat: both an extreme situation and a psychological crisis]. *Psikhologiya krizisnykh i ekstremal'nykh situatsii* [Psychology of crisis and extreme situations]. Ed. N.S. Khrustaleva. St. Petersburg. 2018. Chapter 5. Pp. 199–236 (In Russ.)
6. Rykov M.Yu. Onkonastorozhennost' v pediatrii [Cancer alertness in pediatrics]. Moscow. 2020. 74 p. (In Russ.)
7. Sillaste G.G. Sotsial'naya adaptatsiya semei s onkologicheskimi bol'nymi det'mi [Social adaptation of families with oncological sick children]. *Sotsiologicheskie issledovaniya*. 1997; (1): 56–64 (In Russ.)
8. Chulkova V.A., Chernenko O.A., Pestereva E.V., Kuleva S.A. Psikhicheskaya travmatizatsiya materi pri lechenii ee rebenka v onkologicheskoi klinike [Psychic traumatization of a mother during the treatment of her child in an oncology clinic]. *Onkopsikhiologiya dlya vrachei-onkologov i meditsinskikh psikhologov* [Oncopsychology for oncologists and medical psychologists]. Eds.: A.M. Belyaev, V.A. Chulkova, T.Yu. Semiglazova, M.V. Rogachev. St. Petersburg. 2017. Pp. 156–159 (In Russ.)
9. Shats I.K. Psikhologicheskoe soprovozhdenie tyazhelobol'nogo rebenka [Psychological support of a seriously ill child]. St. Petersburg. 2010. 190 p. (In Russ.)

-
10. Lam C.G., Howard S.C., Bouffet E., Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science*. 2019; 363 (6432): 1182–1186. DOI: 10.1126/science. aaw4892.
 11. Zigmond A.C., Snaith R.P. The Hospital Anxiety and Depression scale. *Acta Psychiatr. Scand.* 1983; 67 (6): 361–370. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.
-

Received 29.01.2023

For citing: Pestereva E.V., Bril' M.S., Chrustaleva N.S., Obidin I.Yu., Bekreneva J.S., Mirgorod N.V. Strakh retsidiva i psikhicheskaya travmatizatsii roditelei v situatsii onkologicheskogo zabolevaniya rebenka. *Vestnik psikhoterapii*. 2023; (85):81–91. (In Russ.)

Pestereva E.V., Bril' M.S., Chrustaleva N.S., Obidin I.Yu., Bekreneva J.S., Mirgorod N.V. Fear of relapse and mental traumatization in parents of childhood cancer patients. *Bulletin of Psychotherapy*. 2023; (85):81–91. DOI: 10.25016/2782-652X-2023-0-85-81-91
