



ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ В ВОСПРИЯТИИ ИМИ БОЛЕЗНИ НА РАЗНЫХ ЭТАПАХ ЕЕ ТЕЧЕНИЯ

© О.В. Александрова, А.Е. Ткаченко, И.В. Кушнарева

Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис», Санкт-Петербург

Для цитирования: Александрова О.В., Ткаченко А.Е., Кушнарева И.В. Психологические особенности детей и подростков в восприятии ими болезни на разных этапах ее течения // Педиатр. – 2018. – Т. 9. – № 3. – С. 124–127. doi: 10.17816/PED93124-127

Поступила в редакцию: 10.05.2018

Принята к печати: 22.06.2018

Статья посвящена анализу проблемы трудной жизненной ситуации, связанной с заболеванием, угрожающим жизни ребенка. Специфика данной ситуации определяется тем, что, в отличие от других жизненных катастроф, она затрагивает в первую очередь сферу индивидуальных личностных и семейных ценностей, а также отношения с ребенком как объектом сверхценной привязанности и относится к переломным событиям жизненного пути. Рассматриваются факторы, отягощающие данную ситуацию. Исследуются параметры, влияющие на формирование внутренней картины болезни ребенка. Проблема соотношения возрастных и психологических особенностей детей и подростков анализируется сквозь призму восприятия ими собственной болезни и их готовности к сотрудничеству с медицинским персоналом и близким окружением на каждом из этапов лечебного процесса, начиная с момента постановки диагноза. Рассматриваются особенности взаимодействия с детьми и подростками в условиях госпитализации: от новорожденности до 2 лет, от 2 до 7 лет, от 7 до 12 лет, от 12 лет и старше. Отмечается, что отношение детей к своему заболеванию, как и к другим важным составляющим их жизни, зависит от эмоциональной оценки значимых окружающих и является по большей части мало осознаваемым процессом, не включающим свойственного взрослому человеку логического анализа. Особая роль отводится проблеме информирования детей о происходящих с ними изменениях в связи с заболеванием как в текущий момент времени, так и в отдаленном будущем. Обсуждается необходимость развития такой формы поддержки, при которой ребенок имел бы больше возможностей для принятия сложившейся ситуации, отделяющей его от прошлого образа жизни.

Ключевые слова: трудная жизненная ситуация; забота о тяжелобольном ребенке; ребенок в условиях госпитализации; ребенок и болезнь.

PSYCHOLOGICAL FEATURES OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN THEIR PERCEPTION OF THE DISEASE AT DIFFERENT STAGES OF ITS COURSE

© O.V. Alexandrova, A.E. Tkachenko, I.V. Kushnareva

Autonomous Non-Commercial Organization "Childrens Hospice". Saint Petersburg, Russia

For citation: Alexandrova OV, Tkachenko AE, Kushnareva IV. Psychological features of children and adolescents in their perception of the disease at different stages of its course. *Pediatrician (St. Petersburg)*. 2018;9(3):124-127. doi: 10.17816/PED93124-127

Received: 10.05.2018

Accepted: 22.06.2018

The article is devoted to the analysis of the problem of a difficult life situation associated with a disease that threatens the child's life. The specifics of this situation are determined by the fact that, unlike other life catastrophes, it primarily affects the scope of individual personal and family values, as well as the relationship with the child, as an object of high-value affection, and refers to the turning points of the life. Factors that exhaust this situation are under review in the article. The parameters influencing the formation of an internal aspect of a child's disease are studied. The problem of the correlation of age and psychological characteristics of children and teenagers is analyzed through the prism of their perception of their own illness and their readiness to cooperate with medical personnel and inner circle at each of the stages of the medical process, starting from the moment of diagnosis. The peculiarities of interaction with children and teenagers under conditions of hospitalization are considered: from a newborn to the age of 2 years, from 2 to 7 years, from 7 to 12 years, from 12 years and older. It is noted that the children's attitude to the disease, as well as to other important components of their life, also depends on the emotional assessment of significant people. This

attitude is largely unconscious and does not include the logical analysis which is inherent in an adult. A special role is given to the problem of informing children about the changes taking place with them in connection with the disease, both at the current time and in the distant future. It is discussed the need to develop such a form of support which can give the child more opportunities to accept the current situation that separates him from his past way of life.

Keywords: difficult life situation; care for seriously ill child; child at hospital; child and the disease.

Душевные страдания возникают не сами по себе, они всегда соотносятся с теми или иными трудностями, диктуемыми жизненной ситуацией. Тяжелая болезнь ребенка с неясным прогнозом для жизни, «неопределенной причиной и часто примерно обозначаемым и постоянно корректируемым планом и длительностью лечения» [6] выступает для членов семьи в большинстве случаев как тяжелая психологическая травма, сопряженная с чувством утраты контроля над ситуацией и жизнью в целом. В зону действия стрессора попадают дети и их родители, братья и сестры больного, бабушки и дедушки, а порой и другие родственники. Безусловно, степень и глубина стресса будут определяться «сложностью и реальной тяжестью диагноза, перспективами лечения и выживания ребенка» [8]. Но как бы то ни было, тяжелый недуг ребенка связан с изменениями планов на будущее и невозможностью жить как прежде, поскольку ребенок является для родителей объектом сверхценной привязанности, символом временной перспективы их собственной жизни.

Анализ литературы позволил выделить ряд основных факторов, отягощающих данную трудную жизненную ситуацию. К ним относят: испорченные отношения между членами семьи; неконструктивное чувство вины у родственников за развитие у ребенка текущего заболевания; переживания родителей по поводу того, что поведение ребенка могло спровоцировать заболевание; общее беспокойство, тревога; чувство отчаяния в связи с угрозой утраты ребенка и др. [9].

Важно учитывать, что дети формируют отличные от взрослых представления о том, что такое болезнь. Восприятие себя в болезни также имеет специфику. В качестве основных составляющих внутренней картины болезни ребенка выделяют его знание о здоровье, знание о внутренних органах, знание о болезни, знание о смерти, уровень интеллекта [3]. А к основным факторам, влияющим на внутреннюю картину болезни ребенка, относят: его взаимоотношения с родителями и медицинским персоналом; его особенности эмоционального реагирования; опыт жизни и перенесенных заболеваний; пол; возрастные особенности; сопутствующие психотравмирующие обстоятельства [5].

Таким образом, отношение детей к своему заболеванию, как и к другим важным составляющим

их жизни, зависит от их возрастных и психологических особенностей и соотносится с эмоциональной оценкой значимых окружающих. Этот процесс является по большей части мало осознаваемым и не включает свойственного взрослому человеку логического анализа. Так, дети могут воспринимать недуг как некое наказание за плохое поведение или как «плату» за проступки. К причинам болезни ребенок может также отнести неправильное питание и т. д.

Взаимодействуя с детьми и подростками в условиях госпитализации, следует учитывать, что для детей от новорожденности до 2 лет первостепенным является отсутствие разлуки с родителями. Для детей от 2 до 7 лет характерно эгоцентрическое мышление. Они верят, что мир вращается вокруг них, и чаще воспринимают болезнь как следствие определенных поступков или какого-то конкретного случая. Они убеждены, что проблемы со здоровьем могут пройти сами собой, автоматически, если следовать определенным правилам. Дети в возрасте от 7 до 12 лет воспринимают заболевание как синдром и способны соотносить свои действия с перспективой выздоровления. Они осознают, что их состояние напрямую зависит от принятия лекарств и выполнения рекомендаций врачей, то есть способны идти на осознанное взаимодействие с медицинским персоналом, сотрудничать. Дети и подростки в возрасте от 12 лет легче понимают сложные отношения между событиями и могут обдумывать и оценивать те ситуации, через которые не проходили лично [1].

Д.Н. Исаев следующим образом описывает специфику восприятия детьми и подростками собственной болезни и их готовность к сотрудничеству в зависимости от возрастных характеристик [3].

1. В возрасте от 7 до 11 лет описание болевых ощущений в основном касается отдельного органа и имеет глагольную форму: «колет», «стреляет», «ноет», «сжимает» и т. д.; редко упоминаются сила и продолжительность боли; болезнь «не вызывает никаких чувств»; болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми; дети не знают возможных причин болезни. На вопрос, что поможет выздороветь, отвечают: «Не знаю»; «врач»; «лекарства»; «после лечения я буду полностью здоров».

2. В возрасте от 12 до 15 лет дети описывают боль через эмоции и сравнения; эмоции: грусть; тоска, жалость к себе, сожаление; переоценивают тяжесть заболевания; болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми; главные причины возникновения болезни: неправильное питание и поведение. На вопрос, что поможет выздороветь, дают следующие ответы: «соблюдение предписаний врача»; «лекарства»; «помощь близких»; «не верю, что после лечения я буду полностью здоров».
3. У детей в возрасте от 16 до 18 лет «эмоциональные» ответы почти отсутствуют, описания становятся четкими, определенными, с использованием медицинских терминов, с указанием на интенсивность и длительность ощущений; болезнь «не вызывает никаких чувств»; болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми; главные причины возникновения болезни: неправильное питание и поведение, наследственность, «нервные переживания». Поможет выздороветь: «сотрудничество с врачом»; «надежда и упорство»; «организация здорового образа жизни»; «избегание нервных перегрузок»; «профилактика болезни»; «после лечения я буду стараться поддерживать здоровье».

В ситуации заболевания «мир больного ребенка сужается до размеров палаты (комнаты), и восприятие мира его родителями сужается до самого ребенка» [2]. В этот период дети особенно остро чувствуют, признается ли за ними право совершать выбор, влиять на текущие события; доверяют ли родители действиям медицинского персонала; верят ли в себя и свои силы, либо всецело уповают на «судьбу», снижая тем самым собственную ответственность за происходящее, словно транслируя ребенку: «Сложившаяся ситуация не подвластна контролю...» Не стоит также забывать, что, заболев, ребенок может начать относиться к родителям по-другому, воспринимая их не такими «всесильными», как раньше, испытывая злость за то, что те позволили случиться тому, что случилось.

Дети, не имеющие в прошлом опыта преодоления длительной болезни, несколько абстрактно представляют себе, для чего нужно быть здоровым. И такие понятия, как «болезнь» и «здоровье», начинают приобретать для ребенка понятный смысл только в тот момент, когда ограничения в связи с госпитализацией и тяжестью диагноза лишают его возможности жить как прежде. Например, посещать учебное заведение, выполнять физические нагрузки, поддерживать старые дружеские связи, принимать участие в активных играх и т. д. И чем старше ребенок, тем сложнее ему принять ситуацию, в результате которой произошли изменения, отделяющие

его от прошлого образа жизни. Отягощать ситуацию может то, что на определенном этапе развития у ребенка складывается идеальный образ себя, на который он начинает ориентироваться и стремится ему соответствовать. Болезнь же вносит существенные коррективы в этот процесс, влияя на внешний облик ребенка, его поведение и характер взаимоотношений с окружающими (близкими родственниками, другими взрослыми, сверстниками и т. д.), снижая удовлетворенность собой, изменяя самооценку.

Частым спутником со стороны детей и подростков при взаимодействии с медицинским персоналом, особенно на стадии постановки диагноза, может стать сопротивление, проявление негативных эмоций и чувств, нежелание сотрудничать. Но стоит помнить, что в стремлении нарушать правила заключена потребность контролировать действия окружающих, надежда получить контроль «над ситуацией, ходом лечения, своей жизнью в целом» [4]. Многие исследователи отмечают, что ребенка необходимо приглашать к беседам, обсуждать с ним план действий, чтобы он чувствовал, что «кроме болезни и связанных с нею опасностей есть перспектива лечения и выздоровления» [4]. Для детей ценно, чтобы старшие относились к ним как к уникальным личностям, «давали возможность развития способности принимать самостоятельные решения в ситуации выбора» [9].

Ребенок нуждается в уверенности людей, от которых он зависит. Ему жизненно необходимо чувствовать, что все старания медицинского персонала, родственников и других значимых для него людей совершаются на должном уровне и в его пользу, направлены ему во благо. Таким образом, психологически правильной настройкой родственников будет являться для ребенка мощным ресурсом, неким ориентиром, поддерживающим его на пути к выздоровлению, а в случае неизлечимой болезни — помогать в преодолении трудностей, диктуемых данной ситуацией, и, вопреки обстоятельствам, максимально использовать собственные резервы организма, укреплять жизнестойкость. Это представляется особенно важным, поскольку, как справедливо отмечают С.С. Carver и М.Ф. Scheier, «ресурсы могут умножать наши жизненные силы и позволяют выдерживать невзгоды ненадежного окружающего мира... гнущаяся, но не ломающаяся под сильными ветрами и сохраняющая равновесие и оставаясь на поверхности, не погружаясь в зыбучие пески, куда жизнь стремится нас затянуть» [7].

Таким образом, на всем протяжении болезни (начиная с момента постановки диагноза) важно развивать такую форму поддержки, при которой ребенок имел бы больше возможностей для принятия сложившейся ситуации, отделяющей его от прошлого образа жизни, учитывая специфику его вну-

тренней картины болезни. Ребенок будет нуждаться в заботливом отношении и информировании о том, что с ним будет происходить в ближайший момент, а также в отдаленном будущем. Какие приблизительные задачи перед ним и его семьей ставят врачи. Хорошо, если близкие ребенка, даже если с его стороны не поступает открытых вопросов по поводу сложившейся ситуации, уделяют внимание проговариванию этой темы и в доступной форме, учитывая психологические и возрастные особенности ребенка, рассказывают о строении тела, функционировании организма, обсуждаются причины возникновения различных болезней [1]. Конечно, случаи из жизни или иллюстрирующие примеры из художественных произведений (и др.) сделают восприятие этих сложных вещей более доступными, а общий позитивный настрой усилит в ребенке веру в потенциал собственного организма и возможности лечения. Все это придаст опоры ребенку и будет способствовать формированию адекватных представлений о собственном здоровье, позволит прочувствовать важность соблюдения предписаний врачей, содействовать согласованному и эффективному сотрудничеству между всеми участниками лечебного процесса: медицинским персоналом, ребенком и членами его семьи.

Финансирование: грант РГНФ № 16-06-00-307а.

ЛИТЕРАТУРА

1. Александрова О.В. Болезнь и смерть. Беседы с психологом о стрессе. – СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015. [Aleksandrova OV. Disease and death. Conversations with the psychologist about stress. Saint Petersburg: Tipografiya Mihaila Fursova; 2015. (In Russ.)]
2. Дунай В.И., Чепик Ю.И. Психология больного ребенка: курс лекций. – Минск: БГУ, 2006. [Dunay VI, Chepik YI. Psychology of a sick child: a course of lectures. Minsk: BGU; 2006. (In Russ.)]
3. Исаев Д.Н. Психосоматические расстройства у детей: руководство для врачей. – СПб.: Питер, 2000. [Isaev DN. Psychosomatic disorders in children: a guide for physicians. Saint Petersburg: Piter; 2000. (In Russ.)]
4. 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. – № 1. – С. 127–155. [Klipinina NV, Khain AE, Kudryavitskiy AR. Doctor-family-patient communication in pediatric oncology/hematology: diagnosis and treatment. *Konsul'tativnaia psikhologiya i psikhoterapiia*. 2014;(1):127-155. (In Russ.)]
5. Свистунова Е.В. Как ребенок воспринимает болезнь // Медицинская сестра. – 2012. – № 2. – С. 47–52. [Svistunova EV. How a child perceives disease. *Med Sestra*. 2012;(2):47-52. (In Russ.)]
6. Хаин А.Е., Клипинина Н.В., Никольская Н.С., и др. Опыт создания и работы психологической службы в детской гематологии/онкологии // Консультативная психология и психотерапия. – 2014. – № 1. – С. 106–127. [Khain AE, Klipinina NV, Nikolskaya NS, et al. The practical aspects of setting up and operating a psychological service in pediatric oncology/hematology. *Konsul'tativnaia psikhologiya i psikhotera*. 2014;(1):106-127. (In Russ.)]
7. Carver CS, Scheier MF. *On the self-regulation of behavior*. New York: Cambridge University Press; 1998. doi: 10.1017/CBO9781139174794.
8. Hoven E, Anclair M, Samuelsson U, et al. The influence of pediatric cancer diagnosis and illness complication factors on parental distress. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008;30(11):807-814. doi: 10.1097/MPH.0b013e31818a9553.
9. Runeson I, Martenson E, Enskar K. Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatr Nurs*. 2007;33(6):505-511.

◆ Информация об авторах

Ольга Викторовна Александрова — канд. психол. наук, психолог, подразделение паллиативной помощи. Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис», Санкт-Петербург. E-mail: al-ov@bk.ru.

Александр Евгеньевич Ткаченко — протоиерей, генеральный директор, подразделение паллиативной помощи. Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис», Санкт-Петербург. E-mail: 9620602@gmail.com.

Ирина Владимировна Кушнарева — директор, подразделение паллиативной помощи. Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)», Санкт-Петербург. E-mail: kushnareva@kidshospice.ru.

◆ Information about the authors

Olga V. Alexandrova — PhD, Division of Palliative Care. Autonomous Non-Commercial Organization "Childrens Hospice", Saint Petersburg, Russia. E-mail: al-ov@bk.ru.

Alexander E. Tkachenko — Director, Division of Palliative Care. Autonomous Non-Commercial Organization "Childrens Hospice", Saint Petersburg, Russia. E-mail: 9620602@gmail.com.

Irina V. Kushnareva — Director, Division of Palliative Care. St. Petersburg State Autonomous Healthcare Institution "Children's Hospice", Saint Petersburg, Russia. E-mail: kushnareva@kidshospice.ru.