



КОГНИТИВНАЯ ОЦЕНКА РОДСТВЕННИКАМИ ПРИЧИН ЗАБОЛЕВАНИЯ РЕБЕНКА (НА ПРИМЕРЕ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ХРОНИЧЕСКИМИ И НЕИЗЛЕЧИМЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ)

© О.В. Александрова¹, А.Е. Ткаченко¹, И.В. Кушнарева²

¹Медицинское учреждение «Детский хоспис», Санкт-Петербург;

²Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)»

Поступила в редакцию: 20.02.2016

Принята к печати: 11.04.2016

Резюме. В статье изложены результаты, полученные при проверке гипотезы о том, что родственники тяжело болеющих детей часто испытывают чувство вины, считая себя ответственными за болезнь ребенка. При этом родственники детей с онкологическими заболеваниями чаще мистифицируют причины болезни, а родственники детей с другими хроническими заболеваниями в оценке причины заболевания большее значение придают влиянию внешнего воздействия, травмам. В процессе исследования была разработана анкета для получения основных когнитивных установок родственников о причинах заболевания детей, и при помощи метода главных компонентов было выделено 4 фактора, которые были интерпретированы нами как следующие обобщенные установки в отношении причин болезни: «Поломка организма, вызванная объективными факторами на фоне собственной вины», «Судьба. Фатализм. Предопределение», «Болезнь как несчастный случай (травматизация)», «Болезнь как влияние злых сил. Мистика». По результатам работы мы сделали заключение о том, что большинство родителей тяжело болеющих детей склонны достаточно реалистично воспринимать заболевание ребенка и видеть в причинах болезни, главным образом, средовое негативное влияние, но при этом существенную долю ответственности возлагают на себя независимо от характера заболевания. Были получены следующие различия между родителями детей с разными заболеваниями: родственники детей с онкологическими заболеваниями менее склонны рассматривать болезнь как несчастный случай (травматизацию). В некоторой степени (примерно одинаково): родственники детей обеих групп подвержены мистическому представлению о причинах заболеваний.

Ключевые слова: когнитивная оценка; причины заболевания ребенка; совладание; паллиативная помощь детям.

COGNITIVE ASSESSMENT OF CAUSES OF A CHILD'S DISEASE BY RELATIVES OF THE CHILD (BASED ON A STUDY OF CHILDREN WITH SEVERE CHRONIC AND INCURABLE DISEASES)

© O.V. Alexandrova¹, A.E. Tkachenko¹, I.V. Kushnareva²

¹Medical Institution "Children's Hospice", St Petersburg, Russia;

²St Petersburg State Autonomous Healthcare Institution "Children's Hospice", Russia

For citation: *Pediatrician (St. Petersburg)*, 2016;7(2):135-139

Received: 20.02.2016

Accepted: 11.04.2016

Abstract. The article presents the results obtained when testing the hypothesis that the relatives of seriously ill children often feel guilty believing themselves to be responsible for the child's illness. At the same time, relatives of children with cancer often mystify causes of the disease and relatives of children with other chronic diseases, when assessing causes of the illness, give greater importance to the influence of external impacts, injuries. During the study, a questionnaire was designed to find out

basic cognitive mindsets of relatives about the causes of children's diseases, and using the method of principal components we determined four factors that we have interpreted as the following generalized attitudes toward the causes of disease: "Damage to the body caused by objective factors on the background of their own guilt", "Fate. Fatalism. Predestination", "Disease as an accident (trauma)", and "Illness as an influence of evil forces. Mystic". As a result of the study, we concluded that the majority of parents of seriously ill children tend to quite realistically consider the child's disease and claim mainly the environmental negative impact for the cause of the disease, but at the same time they feel to share an essential part of blame for the disease, whatever the nature of illness is. The following differences between parents of children with different diseases were determined: the relatives of children with cancer are less likely to consider a disease as an accident (trauma). Relatives of children in both groups are in the same degree exposed to mystical ideas about the causes of disease.

Keywords: cognitive assessment; causes for the child's illness; coping; palliative care for children.

Болезнь ребенка можно оценить как событие, имеющее субъективно высокое значение для родителей, выступающее как тяжелая психологическая травма, неподконтрольное, неясное [5]. Среди многих тяжелых заболеваний особую роль играют онкологические заболевания. Неожиданность и непонятность их возникновения и течения способствуют восприятию болезни как фатального события жизни, вследствие чего «у людей, как здоровых, так и больных, рак сопровождается такими предрасудками и мифами, которые усугубляют драматизм ситуации болезни» [7].

Частыми вопросами в этой трудной жизненной ситуации [6, 8] являются следующие: «Почему?», «За что?» «Кто виноват?» Ответ на них важен не только для самого больного, но и для его близких, поскольку поведение человека во многом определяется оценкой ситуации, ее пониманием. Известно, что как человек интерпретирует свою жизненную ситуацию, таковой она становится для него, определяя логику его действий. Исследователи отмечают, что совладание с трудными жизненными ситуациями включает когнитивную оценку, предполагающую определенные интеллектуальные действия: рассуждения о проблеме, осмысление и переосмысление ситуации, анализ и обдумывание способов ее решения, поиск путей выхода из сложившейся трудной ситуации. Это позволяет человеку предугадать возможные трудности, проанализировать события, максимизировать собственные ресурсы и шансы на эффективное совладание [1, 4].

На сегодняшний день существуют различные теории развития злокачественных опухолей, многие из них, в сущности, подтверждают генетическую детерминацию рака, который предопределен изменением генетического кода. В данном случае уделяется значительное внимание роли канцерогенных веществ и физических факторов, которые воздействуют на человека при неблагоприятных условиях жизни и приводят к развитию злокачественных опухолей [4]. Но данные научные теории достоверно не отвечают на вопрос: что все-таки в том или ином случае вызывает рак и будет ли лечение эффективным?

Также остается открытым вопрос: занимают ли ведущее значение в развитии заболевания психологические особенности личности? В.А. Чулкова отмечает, что «в настоящее время, согласно классификации ВОЗ, онкологические заболевания официально не имеют статуса психосоматических. Тем не менее идеи влияния психического состояния или особенностей личности на возникновение рака витают в общественном, в том числе и медицинском, сознании» [7]. А.В. Гнездилов считает, что результатом депрессии бывает подсознательное нежелание жить, что может запустить механизм болезни, в том числе рака [3].

Исследуя особенности восприятия болезни, специалисты поддерживающих профессий могут выделять основные факторы риска дезадаптации родственников и с большей точностью планировать и выстраивать работу по оказанию психологической помощи семьям, где есть тяжелобольной ребенок и существует угроза его утраты. Учитывая тот факт, что психофизиологическое благополучие болеющего ребенка зависит также от способности членов семьи адекватно справляться со сложившейся ситуацией, умением совладать со своим внутренним напряжением, работа с родственниками имеет очень большое значение и в плане помощи ребенку.

На основании литературных источников для исследования представлений о причинах болезни ребенка были выделены группы факторов риска, оцениваемых в качестве источников заболеваний: климатографические, экологические (Стегунин Г.И., 1982); образ жизни человека, генетические факторы, окружающая среда, медицинские факторы (низкое качество медицинской помощи) (Лисицын Ю.П., Комаров Ю.М., 1987); социально-гигиенические факторы (Юдин С.В., Кику П.Ф., 2009) [2]; психическое состояние и особенности личности [7]; стресс, бессознательные психологические установки личности [3]. Данные факторы мы дополнили экспертными оценками близких родственников болеющих детей, которые были получены в результате клинической беседы. Сре-

ди них: собственные неправильные действия, наказание свыше, влияние дурных людей («порча» «сглаз»).

На основе полученных данных нами была разработана анкета, в которой родственникам задавался вопрос: «В чем вы видите возможную причину или причины болезни вашего ребенка?» На 7-балльной шкале было предложено отметить степень значимости данного фактора (с их точки зрения) как причины заболевания ребенка. В анкету вошли следующие факторы, рассматриваемые как источники заболевания: наследственность, влияние экологии, несчастный случай, особенности иммунной системы, влияние травмы, стресс, негативное влияние других людей (порча, сглаз), наказание свыше, неправильные действия родителей.

Мы предположили, что в целом родственники тяжело болеющих детей испытывают чувство вины, считая себя ответственными за болезнь ребенка.

При этом родственники детей с онкологическими заболеваниями чаще мистифицируют причины болезни, а родственники детей с другими тяжелыми хроническими заболеваниями — большее значение придают внешнему случаю, травмам.

Общая выборка составила 85 человек (80,24% — матери, 13,58% — отцы, 6,18% — другие родственники) от 20 до 68 лет ($M = 38,8$). Возраст детей от 1 года и до 18 лет ($M = 8,8$). Группа была разделена на 2 подгруппы: в 1-ю вошли родственники детей с тяжелыми хроническими заболеваниями ($n = 38$) (глубокая недоношенность, органическое поражение ЦНС, ДЦП, умственная отсталость на грани дебильности и т. д.), во 2-ю — с онкологическими заболеваниями ($n = 47$).

Для сокращения количества факторов и получения основных когнитивных установок о причинах заболевания был проведен факторный анализ

на общей выборке испытуемых — родственников болеющих детей. При помощи метода главных компонентов было выделено 4 компонента (табл. 1) с суммарной объясненной дисперсией более 67%.

Отобранные данные соответствуют базовым критериям (мера выборочной адекватности Кайзера–Мейера–Олкина 0,668; коэффициент сферичности Бартлетта 0,000), что подразумевает высокий уровень адекватности (при $p < 0,05$), то есть переменные пригодны для проведения факторного анализа.

Как видно из таблицы 1, к фактору № 1 с наибольшим весом относятся параметры: «особенности иммунной системы» и «неправильные действия родителей», с меньшим весом — «влияние экологии» и «стресс».

Данные параметры характеризуют в целом объективные причины возникновения заболевания, но ответственность за болезнь возлагается в значительной степени на самого родителя и его действия («собственные неправильные действия родителя»), а также на восприимчивость к болезни детского организма («особенности иммунной системы», «стресс») и внешнюю среду («влияние экологии»). Таким образом, причину заболевания можно охарактеризовать как «поломка организма, вызванная объективными факторами на фоне ощущения собственной вины». То есть ответственность за болезнь, с одной стороны, возлагается на негативное внешнее влияние, превышающее регулятивные возможности ребенка, а с другой — принимается близкими на себя.

Фактор № 2 мы охарактеризовали как «Судьба. Фатализм. Предопределение». Сюда относятся «судьба» и «наказание свыше», с меньшим весом — «наследственность». Можно предположить, что в данном случае наследственность выступает как некая сила, предопределяющая развитие

Таблица 1

Результаты факторизации оценки причин заболевания ребенка

	Компонент			
	1-й фактор	2-й фактор	3-й фактор	4-й фактор
Наследственность		0,476		
Судьба		0,792		
Несчастный случай			0,747	
Влияние травмы			0,855	
Порча, сглаз				0,829
Стресс	0,619		0,423	
Особенности иммунной системы	0,791			
Наказание свыше		0,789		
Неправильные действия родителей	0,757			
Влияние экологии	0,648			
Вес	22,999	16,517	16,134	12,280

Таблица 2

Средние значения факторов по общей выборке и группам родителей

Факторы	Общая выборка родителей ($n = 85$)	Группа родителей с детьми с тяжелыми хроническими заболеваниями ($n = 38$)	Группа родителей с детьми с онкологическими заболеваниями ($n = 47$)	Знач. при $p < 0,05$
«Болезнь, как поломка организма на фоне своей вины»	8,10	8,55	7,74	0,7
«Болезнь как судьба. Фатализм. Предопределение»	4,67	4,78	4,57	0,6
«Болезнь как несчастный случай (травматизация)»	4,74	6,15	3,59	0,04
«Болезнь как влияние злых сил. Мистика»	1,38	1,42	1,36	0,9

болезни, судьба как бы преломляется через физиологический механизм. Ответственность за болезнь, таким образом, возлагается на высшие силы, возможно, высшую мудрость или высшее наказание.

К фактору № 3 «Болезнь как несчастный случай (травматизация)» относятся с наибольшим весом параметры: «влияние травмы и несчастный случай» и с меньшим весом «стресс».

Здесь также ответственность за болезнь возлагается на внешние факторы, объективные обстоятельства, мало подчиняющиеся контролю.

К фактору № 4 «Болезнь как влияние злых сил. Мистика». С достаточно большим весом относится один параметр: «порча, сглаз». Ответственность возлагается в основном на людей, обладающих негативными мистическими сверхспособностями.

Из таблицы 2 мы видим, что в целом по выборке ведущим фактором при оценке причин заболевания ребенка является фактор «Болезнь как поломка организма на фоне переживания собственной вины» ($M = 8,10$). Этот фактор имеет наибольшую представленность в обеих группах родственников. В группе родственников детей с тяжелыми хроническими заболеваниями (не онкологическими) его значение несколько выше. Однако значимые различия не получены. Это свидетельствует о том, что независимо от диагноза ребенка его заболевание часто рассматривается как собственная вина (родителя или другого близкого) в общем представлении о причинах заболевания.

Второй и третий по значимости факторы «Болезнь как несчастный случай (травматизация)» ($M = 4,74$) и «Болезнь, как судьба. (Фатализм. Предопределение)» ($M = 4,67$). Оба фактора отражают, с одной стороны, безобвинительную установку, а с другой — предполагают некоторую неизбеж-

ность случившегося. В исследуемых группах родственников средние значения по фактору «Болезнь как судьба» почти совпадают (4,78 и 4,57). Такое видение ситуации предполагает принятие ее и неготовность бороться с ее негативными последствиями. Возможно, он отражает усталость близких и утрату надежды на улучшение ситуации. Фактор «Болезнь как несчастный случай» в большей степени представлен в картине родственников детей с неонкологическими заболеваниями. Различия между группами значимы. То есть при онкологическом диагнозе родственники в меньшей степени рассматривают несчастный случай как причину возникновения болезни. В то время как в отношении другой группы детей, по мнению их близких, такая причина более вероятна.

Наименьшее представление в группе родственников имеет фактор «Болезнь как влияние злых сил (мистика)», при этом в группе родственников детей с тяжелыми хроническими заболеваниями средние значения по нему несколько выше (1,42 против 1,36).

Таким образом, мы можем сделать вывод, что в целом испытуемые нашей выборки склонны достаточно реалистично воспринимать заболевание ребенка и видеть в причинах его болезни главным образом средовое негативное влияние. Но при этом существенную долю ответственности возлагают на себя независимо от характера заболевания ребенка.

Мы также видим, что взгляды родственников детей с онкологическими заболеваниями отличаются от взглядов родственников детей с неонкологическими заболеваниями: они менее склонны рассматривать болезнь как несчастный случай (травматизацию).

В некоторой степени (примерно одинаково) родственники обеих групп детей подвержены мистическому представлению о причинах заболевания. Вероятно, на формирование данных взглядов оказывает большое влияние тот факт, что в настоящий момент в медицинской науке не существует точного объяснения причин возникновения многих болезней.

ЛИТЕРАТУРА

1. Александрова О.В. Совладающее поведение и эмоциональное самочувствие взрослых с разным уровнем осмысленности жизни (на примере родственников детей с тяжелыми хроническими заболеваниями медицинского учреждения «Детский хоспис» г. Санкт-Петербурга) // Современные проблемы психологии семьи: феномены, методы, концепции. Вып. 8 / Отв. ред. С. А. Векилова, Г. В. Семенова [Электронный ресурс] ISBN 978-5-4362-0024-8. — МО: СВИВТ, 2015. — С. 13–19. [Aleksandrova OV. Sovladayushchee povedenie i emotsional'noe samochuvstvie vzroslykh s raznym urovнем osmyslennosti zhizni (na primere rodstvennikov detey s tyazhelymi khronicheskimi zabolevaniyami Meditsinskogo uchrezhdeniya Detskiy khospis g. Sankt-Peterburga) // Sovremennye problemy psikhologii sem'i: fenomeny, metody, kontseptsii. Vol. 8. Ed by S.A. Vekilova, G.V. Semenova. MO: SVIVT, 2015;13-19. (In Russ).]
2. Бровяков В.П., Кудрявцева Л.И., Пурегин П.П. Функциональные элементы валеологии / Под ред. В.П. Бровякова. — Самара: СФ МГУС, 2003. — С. 242. [Brovyakov VP, Kudryavtseva LI, Purygin PP. Funktsional'nye elementy valeologii. Ed by V.P. Brovyakova. Samara; SF MGUS; 2003:242. (In Russ).]
3. Гнездилов А.В. Психология и психотерапия потерь. — СПб.: Речь, 2002. — С. 237. [Gnezdilov AV. Psikhologiya i psikhoterapiya poter'. Saint Petersburg: Rech'; 2002:237. (In Russ).]
4. Магомед-Эминов М.Ш. Экстремальная психология. От психической травмы к психотрансформации. Том 2. — М.: Психоналитическая Ассоциация, 2006. — 576 с. [Magomed-Eminov MSh. Ekstremal'naya psikhologiya. Ot psikhicheskoy travmy k psikhotransformatsii. Moscow: Psikhonaliticheskaya Assotsiatsiya. Vol. 2. 2006;576. (In Russ).]
5. Мазурова Н.В. Особенности адаптации родителей к болезни ребенка. Социальная педиатрия и организация здравоохранения // Российский педиатрический журнал. — 2013. — Т. 5. — С. 50–56. [Mazurova NV. Osobennosti adaptatsii roditeley k bolezni rebenka. Peculiarities of parents' adaptation to the child's illness. Russian Pediatric Journal. 2013;5:50-56. (In Russ).]
6. Паллиативная помощь детям — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014. — 52 с. [Palliativnaya pomoshch' detyam. Saint Petersburg: Tipografiya Mikhaila Fursova; 2014:52. (In Russ).]
7. Чулкова В.А., Моисеенко В.М. Психологические проблемы в онкологии // Практическая онкопсихология. — 2009. — Т. 10. — № 3. — С. 151–157. [Chulkova VA, Moiseenko VM. Psikhologicheskie problemy v onkologii. Prakticheskaya onkopsikhologiya. 2009;10(3):151-157. (In Russ).]
8. Щербук Ю.А., Симаходский А.С., Эрман Л.В., Пунанов Ю.А. Современные подходы к организации паллиативной помощи детям // Вопросы современной педиатрии. — 2011. — Т. 10. — № 3. — С. 16–20. [Shcherbuk YuA, Simakhodskiy AS, Erman LV, Punanov YuA. Modern approach to pediatric palliative care organization. Current pediatrics. 2011;10(3):16-20. (In Russ).]

◆ Информация об авторах

Ольга Викторовна Александрова — психолог. Медицинское учреждение «Детский хоспис». E-mail: al-ov@bk.ru.

Александр Евгеньевич Ткаченко — генеральный директор. Медицинское учреждение «Детский хоспис». E-mail: 9620602@gmail.com.

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

◆ Information about the authors

Olga V. Alexandrova — Psychologist. Medical Institution "Children's Hospice". E-mail: al-ov@bk.ru.

Alexander E. Tkachenko — General Director. Medical Institution "Children's Hospice". E-mail: 9620602@gmail.com.

Irina V. Kushnareva — General Director. St Petersburg State Autonomous Healthcare Institution "Children's Hospice". E-mail: kushnareva@kidshospice.ru.