

Н. А. Горлач

ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОСТОЯНИЕ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ, СТРАДАЮЩИХ МУКОВИСЦИДОЗОМ

*Работа представлена кафедрой клинической психологии
Института специальной педагогики и психологии.*

Научный руководитель – доктор медицинских наук, профессор Д. Н. Исаев

В статье представлены результаты исследования психологического состояния детей и подростков, страдающих муковисцидозом.

Results of the research on psychological condition of children and teenagers suffering from cystic fibrosis (CF) are presented in the article.

Фатальное, тяжелое хроническое заболевание детей и подростков создает особую психологическую ситуацию, влияет на их развитие, меняет смысл жизни самих детей и их родителей¹.

Настоящая работа посвящена изучению психологического состояния детей и подростков, страдающих муковисцидозом. Выбор для изучения именно этого заболевания определялся следующим. Муковисцидоз (Cystic Fibrosis) – частое моногенное заболевание, обусловленное мутацией гена МВТР (муковисцидозного трансмембранного регулятора), имеющее обычно тяжелое течение и прогноз². Муковисцидоз, длительное время являвшийся летальным заболеванием, в настоящее время благодаря прогрессу в лечении превратился в хроническую болезнь.

В связи с увеличением продолжительности жизни больных муковисцидозом, помимо терапевтов, они из-за их психоэмоционального состояния и тяжелых переживаний родных нуждаются в психологическом лечении и социальной реабилитации.

В исследовании принимали участие 29 подростков (средний возраст 12 лет), больных муковисцидозом. Оно проводилось на базе Санкт-Петербургской ассоциации помощи больным муковисцидозом, в детской областной больнице (пульмонологическое отделение) и медико-генетическом центре. Так как, учитывая тяжесть заболевания, не все подростки сумели завершить исследование, статистической обработке подверглись результаты 25 больных с муковисцидозом.

Все обследуемые нами больные дети живут и воспитываются в семьях. Так как отношение родителей к детям и, в особенности, к их болезни может влиять на формирование внутренней картины болезни (ВКБ) у ребенка, на их психоэмоциональное состояние, то для лучшего понимания психологии больных детей параллельно с исследованием подростков проводилось изучение их родителей. В исследовании принимал участие 21 человек (матери).

Исследовались биография подростков (собирался анамнез) и проводилось наблюдение за больными. Психологическое состояние подростков изучалось с помощью теста тревожности (Спилбергер–Ханин), методик Шмишека, Айзенка, Дембо–Рубинштейн, незаконченных предложений.

Помимо расспроса родителей исследование проводилось с помощью анкеты для родителей (И. К. Шац), опросника АСВ (Э. Г. Эйдемиллер), опросника диагностики отношения родителей к болезни ребенка (ДОБР), теста Люшера, методики «Оценка матерью тяжело больного ребенка своего состояния» (Н. А. Горлач) и методики Дембо–Рубинштейн.

Все подростки были физически ослаблены, астенизированы. Почти все они, за редким исключением, легко вступали в общение. Однако большинство больных были неуверенными, сомневались в правильности своих ответов. Большая часть подростков в процессе беседы оценивали себя неадекватно, часто завышали свои возможности и способности. О том, что это проявление психологической защиты, стало ясно из результатов психологического обследования. Оно показало, что личность больных с муковисцидозом под влиянием тяжелых постоянных переживаний своей фатальной болезни, угрожающей жизни, меняется. Во время психологического исследования были обнаружены неадекватная самооценка, чувство собственной неполноценности, высокая личностная тревожность, крайняя эмоциональная неустойчивость, повышенная чувствительность. Три четверти подростков с муковисцидозом, которые принимали участие в исследовании, имеют ярко выраженные акцентуированные черты личности.

У большинства больных неадекватная самооценка. 2/3 больных муковисцидозом считают себя здоровыми. Только 1/3 детей и подростков считают себя больными. Самооценка здоровья в данном случае, скорее всего, происходит в сравнении с опы-

том собственного нездоровья (во время обострения заболевания), а не с общим уровнем здоровья сверстников. Сниженная самооценка у 1/3 больных. У 2/3 детей и подростков возникают различные страхи. Более чем у половины больных высокая и очень высокая эмоциональная неустойчивость. У 2/3 страдающих муковисцидозом высокий уровень личностной тревожности. Возникновение этих изменений личности может быть объяснено, с одной стороны, серьезными соматическими нарушениями и с другой – сопровождающими их постоянными переживаниями больных. Большое значение в формировании личности больных имеет также воспитание родителями, потрясенными роковым заболеванием и потому неспособными адекватно отвечать вызовам болезни и связанными с ней трудностями жизни.

Подавляющее большинство больных с муковисцидозом очень тяжело переживают свое заболевание. С возрастом более болезненно переживают ограничения, накладываемые ситуацией, связанной с заболеванием. Негативные переживания младших подростков связаны, главным образом, с невозможностью гулять во время обострений, с проведением болезненных процедур, с тем, что они могут заразить других людей. Старшие подростки испытывают потрясение по поводу того, что болезнь может изменить всю дальнейшую их жизнь, что они не смогут приобрести профессию и работать в той области, которую выберут.

Подростки осознают, что на их психическое состояние и развитие влияет опасное и тяжелое заболевание. Приведем признание больного: «Я считаю, что болезнь сделала меня таким, какой я есть, не похожим на других. Меня не раздражает то, какой я. Я не знаю, каким бы я был, если бы не болел. Может быть, я был бы таким, как какие-нибудь хулиганы. Я не хочу быть другим. Я только хочу, чтобы болезнь не мешала моей личной жизни. Не отталкивала бы от меня других людей, не задержи-

вала развитие ума, не мешала бы учебе, чтобы люди не относились ко мне, как к прокаженному, не мешала бы заводить новых друзей, подруг...».

У большей части больных формируется тревожное развитие личности, проявляющееся постоянными опасениями, мнительностью, беспокойством за состояние своих близких, за эффективность проводимого лечения. Это изменение личности в процессе болезни может быть объяснено истощением ЦНС под влиянием серьезных соматических расстройств и результатом длительного периода накопления негативных переживаний, связанных с положением тяжелого больного.

О том, что муковисцидоз для подростков не только физическое страдание, но, главное, серьезная душевная боль, непомерный моральный груз, который они вынуждены нести на своих хрупких плечах, свидетельствует высказывание юноши, который не помнит себя здоровым (так как уже в 2,5 года был поставлен диагноз муковисцидоз). В 16 лет диагноз ему был изменен, так как он оказался ошибочным. Этот юноша признался: «Муковисцидоз – диагноз, с которым мне приходилось жить. Эта болезнь “давила” на меня сверху и мешала жить полной жизнью. Когда мне изменили диагноз и я осознал, что на самом деле я болел болезнью, более легкой, чем муковисцидоз, я понял, сколько я потерял в жизни и как много еще смогу сделать. Изменилось мое восприятие мира, а также я сам. И хоть я не полностью здоров, но у меня появились более радостные перспективы». Из сказанного им видно, как губительна безнадежность. Большинство детей и, особенно, подростки знают, что их болезнь неизлечима, и этот факт всю жизнь их очень угнетает. Ребята крайне озабочены симптомами своего заболевания, расценивая их как очень тяжелые и непоправимые. Сложившаяся психосоматическая ситуация – это реакция на болезнь, которая объясняется тяжестью ее протекания, повы-

шенным беспокойством о здоровье членов семьи и поведением окружающих, которые не понимают их страданий, не принимают их как равных и сторонятся, боясь им повредить своим участием. Встречающаяся у 1/4 больных муковисцидозом недооценка тяжести заболевания может быть объяснена несерьезным отношением к болезни родителей. Кроме того, гипонозогнозическая внутренняя картина заболевания, по нашему мнению, может быть связана с формированием у больных сильных механизмов психологической защиты.

Анализируя ответы родителей, дети которых страдают муковисцидозом, мы пришли к выводу, что они, особенно матери, постоянно пребывают в страхе. Они испытывают двойной страх. С одной стороны, они боятся того, что у ребенка нет будущего, а с другой стороны, испытывают страх, что сам ребенок узнает о том, что его ожидает в жизни. Матери всячески оберегают своих детей, стараются, чтобы дети ничего не узнали о прогнозе, о возможных последствиях заболевания, о вероятном близком конце жизни. Для того чтобы сделать всю эту информацию недостижимой для детей, не делаясь с ними самыми важными событиями в их жизни, требуются невероятные душевные силы матерей. Это психическое напряжение, этот страх настолько изматывает матерей, что для воспитания больного адекватно его состоянию почти не остается сил. Матери измучены неразрешимыми проблемами. По-видимому, в связи с этим многие из них, делая выборы по тесту Люшера, отвергают красный цвет (1/3).

Матери, воспитывая и заботясь о своих детях с муковисцидозом, жертвуют своими интересами, собой, своей жизнью. Постоянные переживания матерями страха потерять своего ребенка превращают все проявления болезни в их собственные, а они сами становятся частью больного ребенка, его продолжением. Они живут его жизнью, его интересами, забывая о своих желаниях.

У 25% родителей постоянное тревожное ожидание печального конца фатального заболевания – муковисцидоза способствует формированию высокой тревожности.

В числе прочих переживаний фобия утраты у 71,4% родителей способствует нарушениям семейного воспитания: минимальности санкций по отношению к ребенку, гиперпротекции, воспитательной неуверенности родителей. По нашему мнению, этот факт наряду с влиянием заболевания на психику детей способствует формированию у них невротических черт.

Эта болезнь вызывает у матерей сильное психическое напряжение и способствует возникновению переоценки жизненных ценностей.

Таким образом, муковисцидоз не только медицинская проблема. Это необходимость осуществления психологической помощи больным и их семьям. Больные дети и подростки с муковисцидозом в связи с особенной ранимостью их психики, негативной внутренней картиной болезни и продолжающимся формированием личности должны наряду с лечением получать и обязательную психологическую поддержку. Это особенно актуально, учитывая очень короткую среднюю продолжительность жизни больных в нашей стране. Главная задача психолога – это привлечение ребенка к соучастию в процесс борьбы с соматическим недугом за максимальную жизненную активность. Посредством психотерапии: арт-терапии, песочной терапии, сказкотерапии, позитивной терапии, психодрамы и др. – следует создать больным положительный эмоциональный опыт, снять эмоциональную напряженность, облегчить общение и приспособление к окружающей среде. Необходимо помочь им в формировании отношения к своей болезни, соответствующего ее тяжести. Чем раньше для курации больного будет привлечен психолог, чем активнее будет коррекция, тем меньше повлияет эта тяжелая хроническая болезнь на формирование личности ребен-

ПЕДАГОГИКА И ПСИХОЛОГИЯ, ТЕОРИЯ И МЕТОДИКА ОБУЧЕНИЯ

ка (подростка), меньше возникнет трудностей в процессе приспособления к новой жизненной ситуации.

Психологическая помощь должна оказываться семьям, которые имеют больных детей, так как во многом эмоциональное

состояние больных муковисцидозом зависит от душевного настроения родителей и их способности мобилизовать свои силы. Также психологическую помощь следует оказывать матерям больных детей с целью гармонизации стиля родительского воспитания.

ПРИМЕЧАНИЯ

¹ *Исаев Д. Н.* Психосоматическая медицина детского возраста. СПб.: Спец. Лит-ра, 1996. С. 313–397; *Он же.* Психология больного ребенка. СПб., 1993; *Михайлова Н. В.* Клинико-физиологические и психологические особенности часто болеющих детей. М., 1998; *Михеева А. А.* Психологические особенности часто болеющих детей. М., 1999; *Равич-Щербо И. В. и др.* Психологические особенности детей, страдающих острым лимфобластным лейкозом // Вопросы психологии. 2004. № 6. С. 84–92.

² *Капранов и др.* Муковисцидоз (Современные достижения и проблемы): Методические рекомендации. М.: Медпрактика –М, 2001.