НМИЦ ДГОИ ИМ. ДМИТРИЯ РОГАЧЕВА Минздрава России

НАУКА – ДЕТЯМ

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ Спасибо

Федеральное государственное бюджетное учреждение
«Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева»
Министерства здравоохранения Российской Федерации

ЭМОЦИОНАЛЬНЫЙ ДИСТРЕСС В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ.

ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ, ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ, ГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ИХ РОДИТЕЛЕЙ

Учебно-методическое пособие

Н.С. Никольская,
А.Е. Хаин,
Н.В. Клипинина,
Т.В. Рябова,
Е.А. Стефаненко,
М.А. Евдокимова,
Е.С. Шуткова

Москва, 2025

Федеральное государственное бюджетное учреждение
«Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева»
Министерства здравоохранения Российской Федерации

УТВЕРЖДЕНО
решением ученого совета
ФГБУ «НМИЦ ДГОИ
им. Дмитрия Рогачева»
Минздрава России
10 сентября 2024 г.

ОДОБРЕНО
решением учебно-методического
совета ФГБУ «НМИЦ ДГОИ
им. Дмитрия Рогачева»
Минздрава России
10 июня 2024 г.

ЭМОЦИОНАЛЬНЫЙ ДИСТРЕСС В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ.

ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ, ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ, ГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ИХ РОДИТЕЛЕЙ

Учебно-методическое пособие

Москва, 2025

УДК 616.14:616-039:616-053
ББК 54.11

Организация-разработчик — ФГБУ «НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России (генеральный директор — д.м.н., профессор Г.А. Новичкова).

Эмоциональный дистресс в детской онкологии. Дистресс-термометр для детей с онкологическими, онкогематологическими, гематологическими заболеваниями и их родителей: учебно-методическое пособие / Н.С. Никольская, А.Е. Хаин, Н.В. Клипинина, Т.В. Рябова, Е.А. Стефаненко, М.А. Евдокимова, Е.С. Шуткова // ФГБУ «НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России. — М.: ФГБУ «НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» МЗ РФ. 2025. — 72 с.

Цель учебного пособия — систематизировать современные данные по изучению эмоционального дистресса в детской онкологии (психоонкологии) и его диагностике у пациентов и их родителей.

В учебно-методическом пособии представлена отдельная область знаний и клинической практики — психоонкология, описано ее центральное понятие эмоционального дистресса, рассмотрены его основные причины, которые составляют суть этого термина. Предложены валидизированные на российской выборке инструменты оценки уровня эмоционального дистресса и диагностические алгоритмы для пациентов 7–18 лет, а также их родителей. Описаны ключевые подходы к работе с результатами диагностики дистресса предложенными инструментами для медицинских психологов и других специалистов, занимающихся проблемами психосоциального характера пациентов во время лечения основного заболевания в детской онкологии, на этапе реабилитации или при переходе на паллиатив.

Данное учебно-методическое пособие разработано и подготовлено сотрудниками отделения клинической психологии ФГБУ «НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава России.

Пособие предназначено для онкологов, гематологов, медицинских психологов, психологов, а также других специалистов, принимающих участие в диагностике и лечении пациентов с онкологическими/онкогематологическими/гематологическими заболеваниями и работающих в области психоонкологии. Пособие рекомендовано для обучения аспирантов и студентов психологических и медицинских вузов.

УДК 616.14:616-039:616-053
ББК 54.11

Табл. 5. Рис. 2. Библиогр.: 59 назв.

Рецензенты:

к.м.н., врач-гематолог, зав. отд. медицинской реабилитации клиники НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой ПМПбГМУ им. акад. И.П. Павлова Волкова Алиса Георгиевна

д.п.н., профессор, декан факультета «Консультативная и клиническая психология» ФГБОУ ВО МГППУ, ведущий научный сотрудник НИИ скорой помощи им. Н.В. Склифосовского Департамента здравоохранения г. Москвы, главный редактор журнала «Консультативная психология и психотерапия» Холмогорова Алла Борисовна

ISBN 978-5-6049854-7-2 © ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева», 2025

СПИСОК УСЛОВНЫХ ОБОЗНАЧЕНИЙ И СОКРАЩЕНИЙ

NCCN — National Comprehensive Cancer Network

ДТ — дистресс-термометр

DT — Distress Thermometer, шкала для измерения уровня дистресса

DRS — Distress Rating Scale, шкала для измерения уровня дистресса в детской онкологии (City of Hope)

CDI — (Children's Depression Inventory) представляет собой бланковую форму самоотчета для детей и подростков, направленную на самооценку присутствия и степени выраженности депрессивных симптомов (Kovacs, M, 1992)

PedsQL — Pediatric Quality of Life Inventory, опросник качества жизни

ROC-анализ — Receiver Operating Characteristic, анализ, который позволяет оценить качество бинарной классификации, отображает соотношение между долей объектов от общего количества носителей признака, верно классифицированных как несущие признак (чувствительность алгоритма классификации), и долей объектов от общего количества объектов, не несущих признака, ошибочно классифицированных как несущие признак (специфичность алгоритма классификации) при варьировании порога решающего правила

ROC-кривая — график, отображающий соотношение между чувствительностью алгоритма классификации и частотой ложноположительных ответов (значением 1-специфичность алгоритма) при пошаговом изменении порога решающего правила

AUC — Area Under Curve, площадь под кривой, ограниченная ROC-кривой и осью доли ложных положительных классификаций

ППЗ (PPV) — предсказательная ценность положительного результата (positive predictive value, PPV)

НПЗ (NPV) — предсказательная ценность негативного результата (negative predictive value, NPV)

CI — confidence interval, доверительный интервал

ТГСК — трансплантация гемопоэтических стволовых клеток

ХТ — химиотерапия

ЛТ — лучевая терапия

SCL-90-R — симптоматический опросник (англ. Symptom Check List-90-Revised), клиническая тестовая и скрининговая методика, предназначенная для оценки выраженности психопатологической симптоматики взрослых респондентов

GSI — (General Symptomatical Index) общий индекс тяжести симптомов в опроснике SCL-90-R

СОДЕРЖАНИЕ

СПИСОК УСЛОВНЫХ ОБОЗНАЧЕНИЙ И СОКРАЩЕНИЙ **3**
ВВЕДЕНИЕ **6**
ГЛАВА 1. ЭМОЦИОНАЛЬНЫЙ ДИСТРЕСС В ПСИХООНКОЛОГИИ **8**
1.1 Методологическое обоснование понятия «эмоциональный дистресс» 9
1.2 Дистресс в психоонкологии: основные подходы к изучению, диагностике и курации 10
1.3 Дистресс в детской онкологии, онкогематологии и гематологии 12
Контрольные вопросы и задания *13*
Список использованной литературы и других источников *13*
ГЛАВА 2. ПЕДИАТРИЧЕСКАЯ ШКАЛА ОЦЕНКИ ДИСТРЕССА (DRS) **17**
2.1 Результаты валидизации шкалы оценки дистресса ребенка (DRS) 19
Контрольные вопросы и задания *25*
Список использованной литературы и других источников *25*
ГЛАВА 3. МОДИФИКАЦИЯ ИНСТРУМЕНТА: ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ 7–18 ЛЕТ (ОТДЕЛЕНИЕ КЛИНИЧЕСКОЙ ПСИХОЛОГИИ НМИЦ ДГОИ ИМ. ДМИТРИЯ РОГАЧЕВА) **27**
3.1 Инструкция, процедура тестирования и способ обработки результатов 28
3.1.1 Инструкция по заполнению ДТ для детей и подростков 28
3.1.2 Организация процедуры тестирования 28
3.1.3 Определение уровня дистресса на шкале детского ДТ и интерпретация результатов 29
3.1.4 Результаты Проблемного листа детского ДТ, их интерпретация и задачи психологического консультирования 30
3.2 Особенности использования ДТ для детей в клинической практике 35
3.2.1 Интеграция ДТ для детей в лечение основного заболевания 35
3.2.2 Когда следует проводить скрининг уровня дистресса 36
3.3 Автоматизация и цифровизация ДТ 39
Контрольные вопросы и задания *40*
Список использованной литературы и других источников *41*
ГЛАВА 4. ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ **43**
4.1 Результаты валидизации дистресс-термометра для родителей 43

4.1.1 Определение уровня дистресса на шкале и интерпретация результатов 44
4.1.2 Модификация Проблемного листа дистресс-термометра для родителей, интерпретация результатов и задачи психологического консультирования 44
4.2 Особенности родительского дистресса 45
Контрольные вопросы и задания *46*
Список использованной литературы и других источников *47*
ГЛАВА 5. КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД К ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ РАБОТЕ С ДИСТРЕССОМ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ, ОНКОГЕМАТОЛОГИИ И ГЕМАТОЛОГИИ: ПРИНЦИПЫ СЕМЕЙНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ И СОПРОВОЖДЕНИЯ **48**
Контрольные вопросы и задания *50*
Список использованной литературы и других источников *50*
ЗАКЛЮЧЕНИЕ **52**
ТЕСТОВЫЙ КОНТРОЛЬ **54**
Ситуационные задачи 58
Эталонные ответы 59
Приложение 1. Бланк Шкалы оценки дистресса DRS для детей 7–17 лет *63*
Приложение 2. Бланк ДТ для детей 7–18 лет *64*
Приложение 3. Бланк ДТ для родителей *66*
Приложение 4. Бланк ДТ для детей 7–18 лет после лечения *68*
Приложение 5. Бланк ДТ для родителей после лечения *70*

ВВЕДЕНИЕ

Тяжелые соматические заболевания (онкологические, онкогематологические, гематологические) и адаптация к стрессу, связанному с их лечением, могут приводить к ряду психологических проблем не только у взрослых, но и у детей даже самого раннего возраста в результате длительного пребывания в стационаре, сложной терапии, особых условий развития, других индивидуальных и семейных факторов. Современный подход к лечению становится все более комплексным (мультидисциплинарным, семейно-центрированным) и включает в себя профилактику, своевременное обнаружение и помощь в разрешении в том числе трудностей психосоциального характера. Для оценки факторов риска нарушений, существующих ресурсов психологической адаптации и потребностей в помощи важным является как учет специфики соматического состояния пациентов и характера возможных трудностей, связанных с различными видами и этапами лечения, так и возрастных, индивидуальных и семейных характеристик.

Необходимость чувствительного к особым условиям лечения, достоверного и простого в использовании инструмента для мониторинга психологического состояния и потребностей пациентов на разных этапах лечения тяжелых соматических заболеваний стала одной из первых и остроактуальных задач при развитии психосоциальной помощи в онкологии и гематологии. Впервые появившись и зарекомендовав себя как надежный метод во взрослой клинике, регулярная оценка эмоционального/психологического дистресса в детской онкологии и гематологии в настоящее время является одним из ключевых стандартов эффективной помощи. В педиатрической практике она также дополнена вниманием к состоянию и потребностям ухаживающих взрослых. Родители являются важными участниками процесса лечения и реабилитации, оказывая влияние как на состояние своего ребенка, так и на успешность выполнения рекомендаций специалистов. Стрессовая ситуация жизнеугрожающего заболевания и длительного лечения ребенка обуславливает высокую потребность в своевременной психологической поддержке как родителей, так и семьи в целом.

Это учебно-методическое пособие посвящено описанию концепта эмоционального дистресса и его феноменологии у русскоязычной выборки детей и подростков с онкологическими, онкогематологическими, гематологическими заболеваниями, проходящих лечение в стационаре на различных этапах лечения и реабилитации, а также у ухаживающих за ними взрослых. В пособии представлено обобщение материалов исследований

эмоционального дистресса в зарубежной и отечественной литературе, а также систематизирована информация о современных валидизированных методиках быстрой и достоверной диагностики уровня эмоционального неблагополучия детей от 7 до 18 лет и их родителей (дистресс-термометре). Использование дистресс-термометра (ДТ) в клинической практике позволяет своевременно выявлять основные трудности и потребности пациента и семьи, в том числе связанные с дополнительным информированием и психологической помощью, а также риски нарушений психического функционирования и адаптации в целом.

ГЛАВА 1. ЭМОЦИОНАЛЬНЫЙ ДИСТРЕСС В ПСИХООНКОЛОГИИ

Психоонкология — это область междисциплинарных исследований и клинической практики на стыке онкологии, психиатрии и психологии, возникшая и развивающаяся как подраздел онкологии.

Одной из основательниц психоонкологии является доктор Джимми Холланд, психиатр по своей специализации. Во многом благодаря ее работе психоонкология в настоящее время считается необходимой составляющей комплексного, мультидисциплинарного подхода к лечению рака. Основным фокусом внимания психоонкологии является понимание того, как пациенты и их близкие относятся к своему лечению, психологически реагируют на наличие жизнеугрожающего заболевания.

Таким образом, психоонкология затрагивает два психологических аспекта онкологии [4; 11]:

1. Психоэмоциональные реакции пациентов и их семей/опекунов на заболевание на любой стадии и этапе лечения, а также психосоциальная нагрузка на персонал (психосоциальный аспект).
2. Второй (психобиологический) аспект касается психологических, поведенческих и социальных факторов, влияющих на риск возникновения, выявление и выживание в результате онкологического заболевания.

Психоонкология как отдельное направление развивается с 1975 года и фокусируется на психосоциальных проблемах на протяжении всего пути пациента: от профилактики до лечения на всех стадиях заболевания. В настоящее время получено большое число данных, основанных на проведенных исследованиях, существуют учебные программы и разработаны международные стандарты психологического сопровождения лечения и оказания психосоциальной помощи.

Одним из центральных понятий современной психоонкологии является дистресс. По данным исследований Джимми Холланд и ее коллег, практически треть онкологических пациентов испытывают клинически значительные психические расстройства. Д. Холланд предложила объединить психоэмоциональные проблемы пациентов в понятие «дистресс», определив его «шестым жизненно важным» параметром при оценке состояния пациента после пульса, дыхания, температуры, давления и уровня боли.

1.1 Методологическое обоснование понятия «эмоциональный дистресс»

Эмоциональный дистресс (англ. distress) понимается как эмоциональный опыт психосоциальной, социальной и/или духовной природы, который находится на континууме от нормального чувства уязвимости, печали или страхов до выраженных проблем, приводящих к дезадаптации человека, таких как депрессия, тревога, панические состояния, социальная изоляция, духовный кризис. Среди причин возникновения дистресса существенен вклад физического самочувствия (в частности, болевых ощущений, тошноты или рвоты), психологических (грусти, чувства вины, неуверенности) и психиатрических проблем (депрессий, тревожных состояний, делириев), а также социальных (изменения образа жизни пациента и членов семьи) и духовных (религиозных или экзистенциальных) трудностей (рисунок 1).



Рисунок 1. Причины дистресса

Таким образом, понятие «эмоциональный дистресс» позволяет комплексно описать особенности психоэмоционального состояния пациентов с учетом влияния на него значимых последствий стресса, связанного с тяжелым соматическим заболеванием и его лечением.

Введение понятия «эмоциональный дистресс», которое не ассоциируется с психическими отклонениями, позволило снизить страх пациентов перед выявлением у них эмоционального неблагополучия наряду с онкологическим заболеванием [14; 15].

Важно отметить, что проблема стигматизации психических расстройств в обществе остается острой и по сей день, а для самих пациентов тесно связана с переживанием чувства стыда. Термин «эмоциональный дистресс», не являясь диагнозом с точки зрения классификаторов психических расстройств, позволяет обозначить субъективно неприятные переживания человека, не стигматизируя их, а следовательно, предоставляет возможности пациентам более открыто предъявлять жалобы по поводу своего эмоционального неблагополучия.

Понятие «эмоциональный дистресс» является уникальным конструктом для оценки состояния пациентов и ухаживающих за ними близких, который позволяет учитывать специфику ситуации онкологического заболевания: изменений физического состояния, образа жизни, эмоциональных переживаний и других важных сфер.

При этом следует отметить, что в отечественной психоонкологии понятие «эмоциональный дистресс» используется сравнительно редко. Хотя его преимущества для понимания особенностей и закономерностей переживания ситуации жизнеугрожающих заболеваний самими пациентами во взрослой и детской онкологии и ухаживающими за ними близкими являются неоспоримыми [3].

1.2 Дистресс в психоонкологии: основные подходы к изучению, диагностике и курации

Зарубежные и отечественные исследования демонстрируют, что с момента постановки диагноза, во время лечения и до момента его прекращения от 20 до 45% [6; 7; 26], а в период паллиативного лечения от 60 до 70% пациентов с онкологическими, онкогематологическими и гематологическими заболеваниями имеют выраженные эмоциональные расстройства. Эти данные справедливы как для взрослых, так и для детей с онкологическими или гематологическими заболеваниями и подтверждаются из года в год исследователями в разных странах [1; 2; 6; 7; 9; 10; 12; 13; 16; 18; 25; 26]. На основании уже накопленных и не раз описанных фактических свидетельств того, что клинически выраженное расстройство часто остается незамеченным или недооцененным врачами, персоналу клиник рекомендуется проводить скрининг уровня дистресса у всех онкологических и гематологических пациентов в рамках осуществления рутинного медицинского ухода.

Национальная сеть многопрофильных онкологических учреждений США (National Comprehensive Cancer Network, USA, далее — NCCN) — одна из организаций, которая разрабатывает и рекомендует к внедрению международные стандарты лечения

в онкологии. NCCN внесла в стандарт оказания медицинской помощи пациентам с онкологическими заболеваниями вне зависимости от их возраста (как для взрослых, так и для детей) обязательную оценку уровня дистресса, мониторинг и при необходимости курацию психоэмоциональных нарушений профильными специалистами [12; 14; 21; 24].

В детской психоонкологии лидирующие позиции в разработке стандартов психосоциального ухода за пациентами (Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer) занимает Международная междисциплинарная группа (Kazak A., Kupst M.J., Noll R., Patenaude A.F. & Wiener L.).

В ведущих онкологических клиниках по всему миру применяются схожие стандарты оказания медицинской помощи пациентам, они подразумевают своевременное обнаружение не только самого заболевания, но и тех психосоциальных проблем, которые препятствуют психологической адаптации к лечению и достижению большей его эффективности. Более того, в 2015 году Американская комиссия по раку (Commission on Cancer, the American College of Surgeons) включила осуществление программы скрининга психосоциального дистресса в перечень критериев для аккредитации онкологических центров. Важность оценки или быстрого скрининга дистресса у детей с онкологическими, онкогематологическими или гематологическими заболеваниями дополнительно была поддержана многочисленными организациями и педиатрическими группами и стала считаться ключевым аспектом стандартов психосоциальной помощи детям.

Одним из наиболее популярных подходов к диагностике дистресса является оценка его уровня на основании самоотчета респондента с применением методов шкалирования (оценка уровня своего психологического неблагополучия при помощи дистресс-термометра (ДТ) — Distress Thermometer, DT). Впервые ДТ был предложен и разработан доктором Джимми Холланд с коллегами из NCCN для взрослых пациентов с онкологическими заболеваниями по примеру шкалы оценки боли уже почти 30 лет назад [12]. В классическом варианте пациентам предлагается оценить уровень дистресса по шкале от 0 до 10, а основные источники дистресса дополнительно указать в приводимом списке Проблемного листа. Дополнение шкалы Проблемным листом и выделение в нем категорий трудностей помогает специалистам определить, чем именно вызван дистресс пациента: практическими проблемами, семейными проблемами, эмоциональными проблемами, духовными/религиозными проблемами, физическими проблемами или их сочетанием.

С тех пор ДТ эффективно используется в клинической практике, признан быстрым, простым в использовании и достоверным инструментом для первичной диагностики и последующего мониторинга дистресса [5; 22; 23; 27]. С момента разработки первого

варианта ДТ за время развития психоонкологии были разработаны варианты ДТ и для детей. На сегодняшний день ДТ доступен на 71 языке на сайте NCCN.

1.3 Дистресс в детской онкологии, онкогематологии и гематологии

Онкологические, онкогематологические или гематологические заболевания у детей и их лечение — сильный стресс для ребенка и родителей, сопряженный с выраженным физическим и психоэмоциональным напряжением и дискомфортом. Это серьезный вызов для всей семьи, требующий мобилизации физических, психологических, социальных, финансовых ресурсов. Такие заболевания неизбежно связаны с различными трудностями, периодами плохого физического и психологического самочувствия ребенка, угрозой его жизни, неопределенностью долгосрочных прогнозов, рисками возникновения рецидива, снижением качества жизни всей семьи. Лечение детей с тяжелыми соматическими заболеваниями является высокоагрессивным и травматичным. Оно длительное, сопровождается обилием ограничений и запретов (диета, гигиена, изоляция), многочисленными медицинскими исследованиями и манипуляциями, инвазивными процедурами (в том числе болезненными), необходимостью комбинации различных видов лечения (химиотерапии, лучевой терапии, трансплантации костного мозга, оперативных вмешательств) и тяжелыми побочными действиями (тошнотой, рвотой, изменениями внешности, потерей возможностей и органов).

Большинство детей и родителей в подобных ситуациях испытывают выраженные эмоциональные трудности, по-разному (и в разной степени) с ними справляются. Дистресс родителей операционализируется через определение уровня той непреодолимой печали, тревоги или боли, которую испытывает родитель. Для родителей необходимость совмещения многих обязанностей, помимо осуществления непосредственного ухода за больным ребенком (по сравнению с другими родственниками), уже является источником стресса и может приводить к возникновению дистресса, т.е. эмоционального напряжения или давления, которое человек испытывает в результате того, что он является родителем ребенка с тяжелым заболеванием.

Уход за ребенком требует активного участия родителей. Родителю и ребенку приходится отслеживать симптомы, соблюдать гигиену и диету, строго следовать медицинским назначениям, предписаниям и рекомендациям, вовремя выполнять обследования, проявлять эмоциональную стойкость. Ряд исследований показывает, что необходимость сопровождать детей во время стационарного лечения, обеспечивать посещение специалистов при амбулаторном

лечении, давать лекарства и оказывать эмоциональную поддержку во время болезненных процедур является ключевым фактором дистресса родителей (законных представителей) [8; 17; 20]. В свою очередь, неспособность быстро адаптироваться к тяжелой болезни и лечению крайне опасна, так как для достижения положительного результата лечения онкологического, онкогематологического или гематологического заболевания требуется длительная и слаженная работа всех участников лечения (медицинского персонала, родителей, ребенка).

Эмоциональный дистресс принято считать клинически значимым показателем проблем адаптации к тяжелому соматическому заболеванию, а в результате сопряженности высокого дистресса с риском развития эмоциональных и поведенческих нарушений у пациентов, то и приводящим к проблемам комплаенса. Своевременное и быстрое обнаружение признаков нарушений эмоционального состояния ребенка и ухаживающего взрослого позволяет обеспечить семье необходимую социальную и психологическую профессиональную помощь, что способствует адаптации к лечению, поддержанию кооперации всех участников лечебного процесса: врачей, родителей и самих пациентов.

Контрольные вопросы и задания

1. Кто является одним из основателей психоонкологии?
2. Назовите пять причин эмоционального дистресса, которые вносят существенный вклад в его возникновение.
3. Каким образом понятие «дистресс» помогает решить проблему стигматизации пациентов?
4. К какому виду психологических инструментов относится дистресс-термометр?
5. Перечислите факторы, которые приводят к возникновению дистресса у детей с онкологическими, онкогематологическими или гематологическими заболеваниями.
6. Перечислите факторы, которые приводят к родительскому дистрессу.

Список использованной литературы и других источников

1. Клипинина Н.В. Психосоциальные барьеры и рекомендации по их преодолению при оказании паллиативной помощи подросткам и молодым взрослым

с онкологическими/гематологическими заболеваниями // PALLIUM. Паллиативная и хосписная помощь, 2023. № 3 (20). С. 65–74.

2. Олейникова И.Н., Генс Г.П., Сирота Н.А. Исследование дистресса у женщин, больных злокачественными новообразованиями // Клиническая и медицинская психология: исследования, обучение, практика (электронный научный журнал). 2014. № 3 (5). Режим доступа: http://medpsy.ru/climp

3. Рябова Т.В., Никольская Н.С. Стефаненко Е.А., Клипинина Н.В., Шуткова Е.С., Хаин А.Е. Концепт «эмоциональный дистресс» как возможный показатель нарушений адаптации у детей/подростков с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями и ухаживающих за ними взрослых // Российский журнал детской гематологии и онкологии. 2019. Том 6. № 4. С. 76–82.

4. Холланд Д., Ривкина Н.М. Психоонкология. История развития // Консультативная психология и психотерапия. 2014. Том 22. № 1. С. 14–23.

5. Blenkiron P., Brooks A., Dearden R., McVey J. Use of the distress thermometer to evaluate symptoms, outcome and satisfaction in a specialist psycho-oncology service // General Hospital Psychiatry. 2014. Vol. 36 (6). P. 607–612.

6. Carlson L., Angen M., Cullum J., Goodey E., Koopmans J., Lamont L., MacRae J.H., Martin M., Pelletier G., Robinson J., Simpson J.S., Speca M., Tillotson L., Bultz B. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients // British journal of cancer. 2004. Vol. 90 (12). P. 2297–2304.

7. Carlson L., Bultz B. Cancer distress screening: needs, models, and methods // Journal of Psychosomatic Research. 2003. Vol. 55 (5). P. 403–409.

8. Cusinato M., Calvo V., Bisogno G., Viscardi E., Pillon M., Opocher E., Basso G., Montanaro M. Attachment orientations and psychological adjustment of parents of children with cancer: A matched-group comparison // J Psychosoc Oncol. 2017/ Nov-Dec; 35(6). P. 726–740.

9. Dolbeault S., Cayrou S., Bredart A., Viala A., Desclaux B., Saltel P., Gauvain-Piquard A., Hardy P., Dickes P. The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: Results of a randomized French study // Psycho-oncology. 2009. Vol. 18 (6). P. 647–656.

10. Gil K., Carson J., Porter L., Ready J., Valrie C., Redding-Lallinger R., Daeschner Ch. Daily stress and mood and their association with pain, healthcare use, and school activity in adolescents with sickle cell disease // Journal of Pediatric Psychology. 2003. Vol. 28 (5). P. 363–373.

11. Holland J., Gooen-Piels J. Psycho-oncology // Holland-Frei Cancer Medicine. 6th edn. 2003. 512 p.

12. Holland J. Preliminary guidelines for the treatment of distress // Oncology (Williston Park). 1997. Vol. 11. P. 109–114.

13. Holland J., Alici Y. Management of distress in cancer patients // Journal of Supportive Oncology. 2010. Vol. 8 (1). P. 4–12.

14. Holland J., Bultz B. The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign // The Journal of the National Comprehensive Cancer Network. 2007. Vol. 5 (1). P. 3–7.

15. Holland J., Watson M., Dunn J. The IPOS new International Standard of Quality Cancer Care: integrating the psychosocial domain into routine care. Psycho-Oncology. 2011. 20 (7). P. 677–680.

16. Khatib J., Salhi R., Awad G. Distress in cancer inpatients in king Hussein Cancer Centre (KHCC): a study using the Arabic modified version of the distress thermometer // Psychooncology. 2004. Vol. 12 (1). P. 42.

17. Masa'Deh R., Collier J., Hall C., Alhalaiqa F. Predictors of stress of parents of a child with cancer: a Jordanian perspective. Glob J Health Sci. 2013. 5 (6). P. 81–99.

18. Mehnert A., Koch U. Psychosocial care of cancer patients — international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches // Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2005. Vol. 13 (8). P. 579–588.

19. National Comprehensive Cancer Network. Distress management clinical practice guidelines // The Journal of the National Comprehensive Cancer Network. 2003. Vol. 1. P. 344.

20. Pierce L., Hocking M.C., Schwartz L.A., Alderfer M.A., Kazak A.E., Barakat L.P. Caregiver distress and patient health-related quality of life: Psychosocial screening during pediatric cancer treatment. Psychooncology. 2017. 26. P. 1555–61.

21. Passik S.D., Dugan W., McDonald M.V., Rosenfeld B., Theobald D.E., Edgerton S. Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer // Journal of Clinical Oncology. 1998. Vol. 16 (4). P. 1594–1600.

22. Ransom S., Jacobsen P.B., Booth-Jones M. Validation of the Distress Thermometer with bone marrow transplant patients // Psychooncology. 2006. Vol. 15 (7). P. 604–612.

23. Roth A.J., Kornblith A.B., Batel-Copel L., Peabody E., Scher H.I., Holland J.C. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study // Cancer. 1998. Vol. 82 (10). P. 1904–1908.

24. Söllner W., DeVries A., Steixner E., Lukas P., Sprinzl G., Rumpold G., Maislinger S. How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? // British Journal of Cancer. 2001. Vol. 84 (2). P. 179–185.

25. Strong V., Waters R., Hibberd C., Rush R., Cargill A., Storey D., Walker J., Wall L., Fallon M., Sharpe M. Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study // British journal of cancer. 2007. Vol. 96 (6). P. 868–874.

26. Zabora J., BrintzenhofeSzoc K., Curbow B., Hooker C., Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site // Psychooncology. 2001. Vol. 10 (1). P. 19–28.

27. Zwahlen D., Hagenbuch N., Carley M.I., Recklitis C.J., Buchi S. Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study // Psychooncology. 2008. Vol. 17 (10). P. 959–966.

ГЛАВА 2. ПЕДИАТРИЧЕСКАЯ ШКАЛА ОЦЕНКИ ДИСТРЕССА (DRS)

Педиатрическая шкала оценки дистресса (Distress Rating Scale, DRS) представляет собой адаптированный для детей вариант дистресс-термометра и используется для достоверной оценки уровня эмоционального дистресса детей с онкологическими, онкогематологическими или гематологическими заболеваниями.

Эта шкала была разработана специалистами отдела педиатрии американского национального медицинского центра «Город надежды» (City of Hope). Они создали формат визуально-аналоговой шкалы интенсивности дистресса, который позволяет ребенку оценить уровень своего эмоционального неблагополучия в баллах, а также отметить его проявления из списка проблем [7]. Существуют три варианта педиатрической шкалы оценки дистресса (Distress Rating Scale) для детей 2–4 лет, 5–6 лет и 7–17 лет:

1. Вариант шкалы для детей от 2 до 4 лет представляет собой изображение трех схематичных рисунков человеческих лиц с различной мимикой (грустное, нейтральное и счастливое), детям необходимо указать на то выражение, которое лучше отражает их самочувствие на момент измерения.

2. Вариант для 5- и 6-летних детей имеет визуальную измерительную шкалу, представленную в виде термометра с градацией шкалы от 0 до 10. У отметок 0 и 10 изображены схематичные рисунки человеческих лиц (изображение счастливого лица внизу у цифры 0 и грустного лица наверху у цифры 10 соответственно).

3. Вариант шкалы оценки дистресса для детей 7–17 лет (см. приложение 1) представляет собой шкалу оценки состояния в виде рисунка термометра со шкалой от 0 до 10. Детям объясняют дистресс как «беспокойство, тревогу, печаль или страх», затем предлагают выбрать любое значение, отражающее их субъективную оценку актуального уровня дистресса (за последнюю неделю).

Список проблемных областей расположен на том же листе, что и термометр. Он представляет собой перечень трудностей, которые могут возникать у детей в связи с болезнью и в процессе лечения. Проблемы разделены на пять сфер: эмоциональные, физические, бытовые, духовные и семейные/социальные. Ребенка просят отметить на бланке те проблемы, с которыми он сталкивался за последнюю неделю. Список проблем отличается от взрослого варианта дистресс-термометра, поскольку адаптирован для детей, однако во всех версиях он в общей сложности составляет 37 пунктов.

Таблица 1

Демографические и клинические характеристики выборки

Испытуемые	
Пол пациентов (n = 159)	***Кол-во/% общей выборки***
Мужской	78 (49,1 %)
Женский	81 (50,9 %)
Возрастные группы пациентов (n = 158)	
7–12 лет	55 (34,6 %)
13–17 лет	103 (64,8 %)
Диагноз пациентов (n = 139)	
Гематологические заболевания	22 (13,8 %)
Онкогематологические заболевания	75 (47,7 %)
Солидные опухоли	42 (26,4 %)
Наличие рецидива у пациентов (n = 136)	
Да	17 (10,7 %)
Нет	119 (74,8 %)
Госпитализация (n = 123)	
Плановая	65 (40,9 %)
Внеплановая	58 (36,5 %)
Время с момента диагноза (n = 124)	
1–6 месяцев	76 (47,8 %)
7–11 месяцев	28 (17,6 %)
1–3 года	12 (7,5 %)
более 3 лет	8 (5 %)
Интенсивность лечения пациентов (n = 131)	
Умеренно интенсивное лечение	10 (6,3 %)
Очень интенсивное лечение	71 (44,6 %)
Наиболее интенсивное лечение	50 (31,5 %)
Ухаживающий (n = 153)	
Мать	139 (90,8 %)
Отец	10 (6,6 %)
Бабушка/дедушка	1 (0,7 %)
Опекун/няня	3 (1,9 %)
Семья (n = 120)	
Полная	36 (22,6 %)
Неполная	84 (52,8 %)

2.1 Результаты валидизации шкалы оценки дистресса ребенка (DRS)

В 2019 году была проведена апробация педиатрической шкалы оценки дистресса на выборке российских пациентов (n = 159) на базе ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России [3; 6]. Выборку составили пациенты в возрасте от 7 до 17 лет с различными онкологическими (бластомы, тератомы, саркомы), онкогематологическими (лейкозы, лимфомы), а также гематологическими (приобретенная анапластическая анемия) заболеваниями при условии проведения трансплантации гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК). Также в исследовании приняли участие ухаживающие за пациентом родители (n = 153) и для ряда пациентов — лечащие врачи (n = 51).

Критериями отбора испытуемых были: госпитализация для получения стационарного лечения; достаточное и свободное владение русским языком.

Критерием исключения из исследования считалось наличие психиатрического диагноза (установленного ранее или во время лечения основного заболевания в нашем центре врачом-психиатром); наличие какого-либо сопутствующего диагноза или состояния, затрудняющего понимание обращенных вопросов и вынесение суждений.

Средний возраст детей составил M = 13,5, SD = 2,6 года, распределение по половому признаку оказалось практически равным. Возраст родителей составил от 28 лет до 61 года (M = 40,3, SD = 5,5), преимущественно с детьми находились матери (84 %). Длительность госпитализации составила от 0 до 23 месяцев (M = 13,5, SD = 3,6). Подробная характеристика выборки представлена в таблице 1.

Интенсивность получаемого пациентами лечения оценивалась врачом с помощью классификации интенсивности лечения (ITR-3) на основании информации, касающейся особенностей онкологического заболевания, схемы проводимого лечения и используемых видов, уровень интенсивности терапии определялся как один из четырех возможных от наименее интенсивного до наиболее. Применение ТГСК в лечении приобретенной анапластической анемии позволяет оценить интенсивность лечения данного заболевания как наибольшую.

Испытуемым (n = 159) однократно за время лечения предлагался набор методик для заполнения. Ретестовую выборку составили 45 испытуемых общей выборки (27 мальчиков, 18 девочек, возраст M = 14,1, SD = 2,3 года), им набор предъявлялся два раза с разницей в 4 недели.

Сначала с помощью двойного слепого перевода была создана русскоязычная версия DRS. Методом экспертной оценки были выбраны формулировки, наиболее точно

отражающие суть каждого утверждения. В качестве экспертов выступили сотрудники ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России: медицинские психологи отделения клинической психологии, а также врачи — детские онкологи и гематологи.

Затем было организовано пилотное исследование DRS для трех возрастных групп, которое показало, что только вариант для более старших детей способен валидно измерить их уровень дистресса. Варианты для детей 2–4 лет и 5–6 лет оказались не валидными.

В процессе пилотного исследования инструментов авторы методического пособия столкнулись с похожими проблемами в получении достоверных результатов, что и авторы дистресс-термометра (S. Patel с коллегами). Дети 2-4-летнего возраста не смогли однозначно определиться с выбором выражения лица, отражающего их собственное самочувствие, а также на результаты скрининга сильное влияние оказывали родители. Группа 5- и 6-летних детей также обнаруживала трудности в заполнении дистресс-термометра, связанные с непониманием формулировок и неспособностью проводить шкалирование уровня дистресса и предъявлять достоверную оценку. По этим причинам для дальнейшей валидизации и адаптации русскоязычной версии DRS был выбран вариант для 7–17 лет.

Проверка конвергентной валидности DRS выявила, что показатель дистресса значимо коррелирует ($p < 0,01$, $p < 0,05$) с показателями стандартизованных методик CDI M. Kovacs (1992) (опросник детской депрессии в адаптации С.В. Воликовой, А.Б. Холмогоровой, 2013) и Peds QL (опросник качества жизни), определяющих степень психоэмоционального неблагополучия и клинически значимых его проявлений, а также степень удовлетворенности жизненными условиями. Результаты сравнительного анализа полученных данных показали, что чем сильнее выражены депрессивные проявления у пациентов, тем выше уровень их дистресса. Обнаружение умеренной по силе отрицательной корреляции между уровнем дистресса и психосоциальным здоровьем, а вместе с тем и с физической активностью по Peds QL ($-0,291 \leq r \leq -0,584$, $p < 0,01$) подтвердило способность DRS достоверно выявлять состояние дистресса пациентов как психоэмоционального неблагополучия, проявляющегося в проблемах эмоциональной, физической или социальной сфер.

Критериальная валидность DRS исследовалась путем корреляционного сопоставления уровня дистресса по самоотчетам пациентов с оценкой родителей, а также с экспертной оценкой врачей уровня дистресса по общему состоянию и наличию жалоб, соотносимых с предлагаемыми из списка проблемных областей. С целью получения

подтверждения обоснованности родительских оценок как «объективных» по отношению к ребенку был проведен корреляционный анализ результатов стандартизованного опросника Peds QL по самоотчетам пациентов и оценкам родителей. Корреляционный анализ продемонстрировал наличие статистически достоверных взаимосвязей между самооценкой психоэмоционального состояния пациентов с внешними оценками степени эмоционального неблагополучия со стороны врачей и родителей, что позволяет обосновать критериальную валидность DRS.

Проверка надежности-устойчивости DRS проводилась с помощью метода сопоставления групп тест-ретеста. Ретестовая надежность методики подтвердилась наличием значимых корреляционных связей между уровнем общего балла дистресса и уровнем диагностированной депрессии и качества жизни в каждом из предъявлений.

Таким образом, обе части шкалы оценки дистресса ребенка — дистресс-термометр и Проблемный лист — показали свою ретестовую надежность, конвергентную и критериальную валидность. Результаты шкалы оценки дистресса ребенка позволяют оценить уровень общего, прежде всего эмоционального и физического неблагополучия пациента. Адаптированная шкала может быть оценена как обладающая эвристическим потенциалом для быстрого выявления пациентов в клинике детской онкологии, онкогематологии и гематологии, испытывающих тревогу, депрессивные состояния, нарушения адаптации в период приспособления к значительному стрессовому жизненному событию, для первоочередного оказания им психолого-психиатрической помощи.

Пороговое значение (cut off score) на шкале дистресса определялось с помощью ROC-анализа результатов дистресс-термометра относительно результатов опросника детской депрессии (CDI), которые использовались в качестве критерия для диагностики наличия психоэмоциональных проблем. Авторы детского варианта дистресс-термометра (DRS) предлагают квалифицировать три уровня выраженности эмоционального дистресса по DRS [7]. Уровень «сильного» дистресса ребенка соответствует 8–10 баллам по шкале DRS, или суммарному баллу Т больше 65 для CDI. Уровень «умеренного» дистресса соответствует 5–7 баллам по DRS, или суммарному баллу Т со значением от 60 до 65 для CDI. Значения 4 балла и ниже по DRS означают наличие «легкого» дистресса. Общий нормальный показатель по CDI на русскоязычной выборке может варьировать от 0 до 54 баллов, 50 — это критическое значение, после которого глубина симптоматики возрастает [1]. Поэтому, в отличие от авторов шкалы, использовавших значение $T \geq 60$ CDI,

было использовано значение T ≥ 50 для диагностирования депрессии и сопоставления с уровнем дистресса по DRS [6].

Далее для каждой возрастной группы определялось пороговое значение на шкале, отражающее оптимальное соотношение между чувствительностью и специфичностью диагностического инструмента. Чувствительность инструмента представляет, насколько хорошо он диагностирует дистресс, т.е. инструмент с низкой чувствительностью не идентифицирует пациентов с наличием дистресса. Специфичность — доля истинно отрицательных случаев (пациентов без дистресса), которые были правильно идентифицированы. Эти параметры обладают обратной зависимостью: чем выше чувствительность, тем ниже специфичность, и наоборот. Поэтому задача по нахождению оптимального порога отсечения решается определением баланса между чувствительностью и специфичностью инструмента. В нашем случае целесообразно обеспечить достаточно высокую чувствительность теста (не менее 70 %). Однако для разных исследовательских или практических целей можно определять иные пороговые значения, руководствуясь тем, какая чувствительность и специфичность нужна (об этом подробнее в разделе 2.1.3).

Итак, согласно результатам ROC-анализа, в группе детей 7–12 лет точка отсечения, равная 4 баллам, показывает хорошую предсказательную способность русскоязычного варианта теста (AUC 0,709; 95 % CI, 0,58–0,84; p = 0,005). Таким образом, пороговое значение в 4 балла (4 балла и выше говорит о наличии дистресса) верно определяет потребность 72 % детей в психологической помощи (см. показатель специфичности и ППЗ в таблице 1), а для 66 % детей тест верно покажет отсутствие дистресса (см. показатель чувствительности и НПЗ в таблице 2), т.е. при высокой чувствительности в данном случае специфичность тоже оказывается достаточной.

У группы подростков (13–17 лет) точка отсечения на шкале понижается до 3 баллов со средней прогностической (AUC 0,662; 95 % CI, 0,57–0,76; p = 0,002), 48 % подростков будут иметь истинно отрицательные результаты (см. показатель специфичности и ППЗ в таблице 3), а 74 % подростков будут верно диагностированы как имеющие повышение уровня дистресса до умеренного (см. показатель чувствительности и НПЗ в таблице 3). Это означает, что для детей 13–17 лет пороговое значение в 3 балла при необходимом высоком уровне чувствительности (которая не позволит пропустить подростков с умеренным уровнем дистресса) сочетается с невысокой специфичностью (чуть меньше чем в половине случаев подростки могут не иметь дистресса в действительности).

Таблица 2

Чувствительность, специфичность, положительная и отрицательная прогностическая значимость DRS 7–12 лет для CDI T ≥ 50

Балл DRS	Чувствительность (Sencitivity)	Специфичность (Specifity)	ППЗ (PPV)	НПЗ (NPV)
0	1,000	0,000	0,48	0,00
1	0,862	0,344	0,54	0,73
2	0,793	0,437	0,56	0,70
3	0,759	0,500	0,58	0,70
4	0,724	0,656	0,66	0,72
5	0,655	0,750	0,70	0,71
6	0,241	0,906	0,70	0,57
7	0,138	0,969	0,80	0,55
8	0,069	0,969	0,67	0,53
9	0,034	0,969	0,50	0,53
10	0,000	1,000	0,00	0,52

Таблица 3

Чувствительность, специфичность, положительная и отрицательная прогностическая значимость DRS 13–17 лет для CDI T ≥ 50

Балл DRS	Чувствительность (Sencitivity)	Специфичность (Specifity)	ППЗ (PPV)	НПЗ (NPV)
0	1,000	0,000	0,52	0,00
1	0,866	0,177	0,53	0,55
2	0,821	0,339	0,57	0,64
3	0,746	0,484	0,61	0,63
4	0,627	0,677	0,68	0,64
5	0,478	0,742	0,67	0,63
6	0,284	0,919	0,79	0,57
7	0,194	0,935	0,76	0,54
8	0,090	0,984	0,86	0,52
9	0,030	0,984	0,67	0,50
10	0,000	1,000	1,00	0,48

В связи с полученными результатами авторы методического пособия проанализировали современное состояние проблемы определения порогового значения дистресс-термометра и обнаружили, что для инструментов, валидизированных в разных странах и на разных выборках, оно оказывалось разным. Так, согласно более поздней версии практических рекомендаций NCCN по дистрессу, рекомендуется, чтобы результат не в 5 баллов, а уже в 4 балла указывал на наличие умеренного уровня дистресса [5]. Метаанализ пороговых значений дистресс-термометра показал, что пороговые баллы для разных вариантов термометров дистресса различаются в зависимости от культуры, языка, условий, демографии, а также вида онкологического заболевания [4]. В частности, было обнаружено, что пациенты женского пола, старшего возраста, менее образованные и имеющие более выраженную симптоматику основного заболевания, с большей вероятностью предъявляют жалобы на симптомы дистресса во время скрининга [10].

Исследования в детской онкологии, проведенные Lory Wiener и ее коллегами на американской выборке детей, подростков и молодых взрослых от 7 лет до 21 года, продемонстрировали, что пороговый показатель в 4 балла обеспечил хорошую чувствительность (87,5%) и умеренную специфичность (56,9%) инструмента [11]. Также, согласно полученным данным, было отмечено, что потенциальное повышение порогового значения до 5 или 6 баллов улучшило специфичность термометра без существенных потерь в чувствительности. В отличие от этих результатов данные голландского исследования пациентов в возрасте 17–44 лет в одной из амбулаторных клиник показали пороговое значение в 3 балла как дающее наибольшую чувствительность (92%) и специфичность (79%) [9].

Сравнительно недавнее исследование самих авторов шкалы оценки дистресса (DRS) показало, что для группы детей от 7 до 17 лет пороговое значение в 3 балла является разумным соотношением между чувствительностью и специфичностью инструмента с высокой прогностической силой (AUC=0,997) при использовании результатов CDI как критерия наличия психологического неблагополучия, что означает, что это позволяет отличить тех детей, у которых есть дистресс, от тех, у кого его нет почти со 100-процентной вероятностью [8].

С одной стороны, полученные результаты относительно понижения порогового значения до 3 баллов для подростков можно объяснить возрастными особенностями — т.е. характерным для подросткового возраста стремлением к отстаиванию личностной независимости и автономии, а следовательно, и сокрытию эмоциональных переживаний, в особенности в условиях инвазивного лечения, часто воспринимающегося как

вторгающееся и нарушающее не только физические, но и психологические границы. С другой стороны, возможно также предположить, что понижение порогового балла на шкале дистресса для российских подростков обусловлено не только возрастной спецификой, но даже шире — стратегией сокрытия своего истинного эмоционального состояния, ценностью эмоционального самоконтроля как части культурного кода [2]. Однако данная гипотеза требует дальнейшей проверки на взрослой выборке.

Контрольные вопросы и задания

1. Как выполняется перевод зарубежного инструмента на русский язык?
2. Каким методом математической обработки определяется пороговое значение на шкале?
3. Что показывает чувствительность инструмента, а что специфичность?
4. Какой уровень чувствительности дистресс-термометра рекомендуется использовать?
5. Назовите пороговые значения дистресса для ДТ детей 7–12 лет и подростков 13–17 лет.
6. Какие гипотезы могут объяснить снижение порогового значения дистресса для российской группы пациентов подросткового возраста?

Список использованной литературы и других источников

1. Воликова С.В., Холмогорова А.Б., Калина О.Г. Применение опросника детской депрессии М. Ковак (CDI) (методические рекомендации) / Методические рекомендации: Применение опросника детской депрессии М. Ковак (CDI). М.: ФГБУ МНИИП. 2013. 24 с.
2. Панкратова А.А., Люсин Д.В. Правила проявления эмоций в русской и азербайджанской культурах // Психологические исследования. 2016. Т. 9. № 48. С. 11. URL: http://psystudy.ru
3. Хаин А.Е., Рябова Т.В., Никольская Н.С., Клипинина Н.В., Стефаненко Е.А., Шуткова Е.С. Апробация и адаптация шкалы оценки дистресса ребенка (DRS) на русскоязычной выборке. Возможности и ограничения скрининга эмоционального дистресса для организации психологической помощи на этапе стационарного лечения

в детской онкологии/гематологии // Российский журнал детской гематологии и онкологии. Специальный выпуск. Сборник материалов X Конгресса НОДГО, Сочи, 25–27 апреля 2019 года. С. 140–141.

4. Cutillo A., O'Hea E., Person S., Lessard D., Harralson T., Boudreaux E. The Distress Thermometer: Cutoff Points and Clinical Use // Oncol Nurs Forum. 2017. 1. 44 (3). P. 329–336.

5. National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress management. 2016. v. 2. Retrieved from https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf

6. Nikolskaya N.S., Khain A.E., Stefanenko E.A., Riabova T.V., Klipinina N.V., Shutkova E.S. Distress Screening in Russian Pediatric Oncology: Adaptation and Validation of the Distress Rating Scale // Psychology in Russia: State of the Art. 2020. Volume 13 (3). Issue 3. P. 35–50.

7. Patel S. K., Mullins W., Turk A., Dekel N., Kinjo Ch., Sato J. K. Distress screening, rater agreement, and services in pediatric oncology // Psychooncology. 2011. Vol. 20 (12). P. 1324–1333.

8. Patel S.K., Kim S.H., Johansen C., Mullins W., Nolty A., Fernandez N., Delgado N., Folbrecht J., Dekel N., Meier A. Threshold score for the self-report Pediatric Distress Thermometer Rating Scale in childhood cancer patients // Psychooncology. 2021. 30 (3). P. 340–348. doi: 10.1002/pon.5583. Epub 2020 Nov 11. PMID: 33103298; PMCID: PMC7965248.

9. Van der Geest I.M.M., van Dorp W., Pluijm S.M.F., van den Heuvel-Eibrink M.M. The distress thermometer provides a simple screening tool for selecting distressed childhood cancer survivors // Acta Paediatr. 2018. 107 (5). P. 871–874. doi: 10.1111/apa.14251. Epub 2018 Feb 27. PMID: 29385290.

10. Waller A., Williams A., Groff S.L., Bultz B.D., Carlson L.E. Screening for distress, the sixth vital sign: Examining self-referral in people with cancer over a one-year period // Psycho-Oncology. 2013. 22. P. 388–395. doi:10.1002/pon.2102

11. Wiener L., Battles H., Zadeh S., Widemann B.C., Pao M. Validity, specificity, feasibility and acceptability of a brief pediatric distress thermometer in outpatient clinics // Psycho-oncology. 2017. Vol. 26 (4). P. 461–468.

ГЛАВА 3. МОДИФИКАЦИЯ ИНСТРУМЕНТА: ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ 7–18 ЛЕТ (ОТДЕЛЕНИЕ КЛИНИЧЕСКОЙ ПСИХОЛОГИИ НМИЦ ДГОИ ИМ. ДМИТРИЯ РОГАЧЕВА)

Опираясь на наш опыт применения шкалы оценки дистресса S. Patel в диагностике уровня дистресса пациентов в ежедневной клинической практике работы отделения клинической психологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, а также на опыт коллег по модификациям Проблемного листа в различных детских больницах (группы Prof. dr. M. Grootenhuis, Prof C. Wakefield), нами была предложена модификация детского дистресс-термометра, а именно второй части инструмента — пунктов Проблемного листа (см. приложение 2). Эта модификация позволяет более полно оценить специфичность трудностей пациента и ухаживающего за ним родителя с учетом возраста ребенка и особенностей требований вида/этапа лечения, а также обозначить потребность в дополнительном информировании и получении психологической помощи [3].

Сотрудниками отделения клинической психологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева было проведено исследование эффективности использования модифицированного дистресс-термометра для подростков методом предварительного тестирования стратифицированной выборки [6]. 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 варьировалась от 0 до 36 недель. Также были опрошены врачи отделения химиотерапии (5 врачей отделения). Это исследование позволило расширить возрастной диапазон применения шкалы оценки дистресса с 17 лет до 18 лет.

Анализ особенностей внедрения и практического использования модифицированной версии детского ДТ был выполнен на выборке из 90 семей для определения оптимального алгоритма его применения и выявления рисков дезадаптации, а также потребностей в психологической помощи методом структурированного интервью с семьями. Исследование было дополнено включением экспертной точки зрения медицинского персонала относительно потребности семей в дополнительной работе по нормализации эмоционального состояния.

3.1 Инструкция, процедура тестирования и способ обработки результатов

3.1.1 Инструкция по заполнению ДТ для детей и подростков

Полная инструкция по заполнению методики указана на бланке к каждому разделу: «Вначале мы спросим тебя о твоем самочувствии в целом. Затем попросим ответить на вопросы о том, с какими эмоциональными, физическими или практическими проблемами и трудностями ты встречаешься в своей ежедневной жизни в последнее время».

1. Пожалуйста, отметь на термометре, насколько сильный дистресс* (неприятное эмоциональное состояние, например грусть, обеспокоенность или раздражение) ты испытывал (а) за прошедшую неделю (включая сегодня): 0 — полное отсутствие дистресса, 10 — очень высокий дистресс.
2. За прошедшую неделю возникали ли у тебя какие-либо проблемы из перечисленных ниже? Выбери подходящий вариант ответа — ДА или НЕТ. Убедись, что ты отметил (а) ответ для каждого пункта. Затем подчеркни те, которые беспокоят больше всего.
3. Возникали ли у тебя когда-нибудь трудности, связанные с лечением или медицинскими процедурами? Пожалуйста, отметь все подходящие варианты.
4. Отметь, насколько ты удовлетворен (а) тем, как ты справляешься с решением обозначенных выше проблем в последний месяц.
5. Хотел (а) бы ты получить больше информации или пояснения относительно своего заболевания и планируемого лечения

*Если ДА, то можешь написать свои вопросы и пожелания.

6. Хотел (а) бы ты получить консультацию психолога по поводу обозначенных тобой вопросов и трудностей?

3.1.2 Организация процедуры тестирования

Оценка уровня дистресса пациентов с помощью дистресс-термометра предполагает самостоятельное заполнение ребенком/подростком бланка. Однако дети более младшего возраста (7–8 лет) могут испытывать сложности с самостоятельным знакомством с инструкцией и нуждаться в дополнительных разъяснениях. В таком случае предпочтительным является, чтобы специалист (психолог / медицинский работник) помог ребенку разобраться с методикой, нежели ребенок обратится за помощью к взрослому, с которым он находится на лечении в стационаре. Это позволит избежать искажения ответов под

влиянием участия родителя как в одну, так и в другую сторону (усугубления жалоб или их недооценки).

Визуально-аналоговый вид представления шкалы дистресса в виде термометра позволяет, благодаря своей наглядности, произвести объективную оценку уровня дистресса пациентов с языковыми барьерами и низким уровнем владения русским языком. Наличие четкой инструкции по заполнению шкалы и описание ее градаций позволяет получить достоверный ответ ребенка даже в случае непонимания им русского языка, поскольку при переводе родитель не будет критичным образом влиять на результат выбора ребенком одного из значений шкалы, если соблюдена рекомендованная выше процедура (т.е. скрининг в присутствии специалиста). Результаты второй части (Проблемного листа и дополнительных вопросов) в такой ситуации могут оказаться не валидными, а значит, будет требоваться их перепроверка специалистом, в особенности в случае наличия умеренного или высокого дистресса у ребенка.

3.1.3 Определение уровня дистресса на шкале детского ДТ и интерпретация результатов

Таблица 4

Соответствие баллов на шкале уровням проявления эмоционального дистресса у детей

Возраст пациента	Уровень дистресса (в баллах)		
	Отсутствие дистресса	Умеренный уровень дистресса	Высокий уровень дистресса
Дети 7–12 лет	0–3	4–7	8–10
Подростки 13–18 лет	0–2	3–7	8–10

Для модифицированной версии шкалы результаты пороговых значений для скрининга дистресса остались такими же: у детей 7–12 лет значение в 4 балла говорит о наличии умеренного дистресса, а у подростков 13–18 лет результат в 3 балла является пороговым (таблица 4). Эти значения позволяют обеспечить высокую чувствительность инструмента (выше 70 %) для обоих возрастов, что дает возможность свести к минимуму число детей с дистрессом, которые остаются недиагностированными.

Настоятельно рекомендуется при выявлении дистресса (т.е. результата, равного пороговому значению или превышающего его) организовать консультацию медицинского

психолога для более точной оценки ситуации и принятия решения о необходимости оказания какой-либо дополнительной психосоциальной помощи помимо лечения основного заболевания, даже если пациент не обозначает в Проблемном листе своего желания получить психологическую консультацию.

Учитывая тот факт, что при пороговом значении в 3 балла ДТ обладает средней специфичностью (48%) при высокой чувствительности, увеличение порогового значения до 4 баллов для подростков может быть рекомендовано в ситуации, когда требуется свести к минимуму число подростков без дистресса, которые были бы неверно диагностированы из-за ложноположительных результатов, т.е. при необходимости более высокой специфичности ДТ (68% для порогового значения 4 балла, таблица 3). Однако стоит иметь в виду, что в таком случае уровень чувствительности ДТ снижается до средних значений.

Данная рекомендация может быть актуальной при ограниченных ресурсах в оказании дополнительной психологической помощи подросткам с онкологическими заболеваниями.

3.1.4 Результаты Проблемного листа детского ДТ, их интерпретация и задачи психологического консультирования

Раздел 2 проблемного листа (приложение 2) содержит полный перечень категорий, включая практические, семейные/социальные, физические и эмоциональные проблемы, а также проблемы духовного характера. К этому списку в виде отдельного пункта были добавлены когнитивные проблемы, которые позволяют учитывать жалобы на забывчивость и нарушения внимания, нередко появляющиеся как на фоне основного заболевания (чаще при опухолях головного мозга), так и на фоне высокой токсичности некоторых видов проводимого лечения.

Результаты адаптации шкалы оценки дистресса S. Patel и соавторов продемонстрировали, что духовные проблемы или проблемы религиозного характера не указываются пациентами, в связи с чем было решено обобщить их до общей категории. При адаптации версии шкалы оценки дистресса S. Patel мы обнаружили, что пациенты стараются избегать уточнения, какие именно проблемы они испытывают (потеря веры, чувство отдаленности от Бога, трудности с совершением молитвы и т.п.).

В блок «Физические проблемы» была внесена такая частая проблема, как нарушения аппетита, в блок социальных/семейных проблем, наряду с трудностями

в отношениях с друзьями, родителями, был внесен вопрос о трудностях отношений с медицинским персоналом. Более всего был расширен блок эмоциональных проблем. В частности, в него были включены 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 целом валидность результатов Проблемного листа подтверждается высоким уровнем корреляционных связей жалоб с общим баллом дистресса. В нашем исследовании обнаружена статистически значимая взаимосвязь между баллом на дистресс-термометре и всеми проблемными областями, однако стоит отметить, что сильнее всего дистресс оказался связан именно с эмоциональными и физическими или когнитивными проблемами ($0{,}412 \leq r \leq 0{,}611$, $p < 0{,}01$) по сравнению с бытовыми, духовными и социальными [14]. Полученные нами результаты согласуются с результатами других исследований. В большинстве из них установлены достоверные взаимосвязи между уровнем дистресса и эмоциональными и физическими проблемами, однако результаты по духовным и религиозным проблемам не выглядят достаточно убедительными, а значит, духовные проблемы в меньшей степени определяют состояние дистресса онкологических пациентов вне зависимости от их возраста [10; 11; 16]. Эти наблюдения справедливы как для взрослого, так и для детского варианта дистресс-термометра.

Оговоримся, что эти результаты справедливы для пациентов, находящихся на лечении онкологических/гематологических заболеваний. Однако на этапе оказания паллиативной помощи, направленной на продление жизни пациентов и улучшение ее качества на терминальных стадиях заболевания, духовные проблемы становятся одними из ключевых [2; 4].

Раздел 3 разработан для учета жалоб, связанных с трудностями прохождения лечения, его требованиями и ограничениями, столкновение с которыми нередко является для детей и подростков не меньшим стрессом, чем само заболевание. Отдельным пунктом пациент отмечает, если в плане лечения ему предстоит проходить ТГСК, что связано с особыми потребностями в психологической подготовке и сопровождении в этот период [8; 9]. В него также добавлены возможности для пациентов и родителей напрямую обозначить свои потребности в дополнительном информировании и психологической помощи, а также указать, получает ли уже пациент психологическую поддержку в больнице или самостоятельно за ее пределами.

1. Трудности в связи с лечением или медицинскими процедурами представляют собой широкий круг проблем, с которыми может столкнуться пациент во время лечения.

Часть вопросов направлена на изучение комплаенса и помогает выявить какие-либо нарушения, связанные с приемом препаратов, соблюдением диеты или проведением гигиенических процедур (как например, полоскание рта во время ХТ), необходимых во время лечения.

Также среди трудностей дети могут отметить любые проблемы, связанные с прохождением самих процедур или видов лечения, которые косвенно могут свидетельствовать о наличии медицинского стресса в связи с их инвазивностью / неприятными ощущениями во время их выполнения / страхом перед болевыми ощущениями и т.д. Если пациенты отмечают данный пункт, медицинским психологам следует провести дополнительную диагностику и определить конкретный вид медицинского стресса ребенка для дальнейшей психологической работы по его снижению.

2. Диагностика потребности в дополнительной информации относительно заболевания или лечения позволяет выявить широкий круг проблем, связанных с объемом информированности детей о своем диагнозе, с его пониманием или принятием, а следовательно, и с правильным представлением о причинах и задачах терапии.

Наши предыдущие исследования информационных потребностей пациентов показывают, что, несмотря на высокие в целом потребности подростков в информированности о болезни и лечении, вопросы по поводу планируемого лечения, прогноза заболевания и текущего состояния интересуют подростков достоверно меньше, чем их родителей [7]. Непосредственная зона интересов подростков лежит вокруг темы причин заболевания и соблюдения правил, а именно вопросов гигиены. Также мнения родителей и подростков статистически значимо различаются относительно вопроса информации, которую вообще не следует сообщать подросткам: родители уверены, что нельзя сообщать о тяжести, прогнозе и побочных эффектах лечения, тогда как подростки считают, что это следует делать. Подростки достоверно чаще родителей допускают, что можно знать обо всем, родители же преимущественно считают это недопустимым.

Важно отметить, что наличие прочного, доверительного контакта с лечащим врачом у подростков влияет на их готовность к получению информации о тяжести заболевания и участию в лечении, поскольку у них выявляется значимая потребность в выстраивании прямых отношений с лечащим врачом, нежели опосредованных родителями или другими специалистами. Чем чаще подростки получают информацию от врача, тем больше они готовы к информированию о тяжести заболевания. Чем больше подросткам приходится получать информацию самостоятельно из литературы/интернета или от родителей, тем достоверно меньше они хотят знать о тяжести заболевания и лечения. Стоит отдельно отметить, что «заговор молчания» между родителями и персоналом,

замалчивание подробностей о заболевании и тяжести лечения может подрывать отношения доверия между подростком и взрослыми: как родителями, так и медицинским персоналом.

Как следствие, такая ситуация нередко приводит к отказу подростков выполнять медицинские рекомендации, т.е. нарушению комплаенса. Таким образом, отсутствие четкого понимания задач лечения, знаний о возможных побочных эффектах терапии и их профилактике может только усиливать естественный протест подростка, связанный с большим количеством ограничений и запретов [5]. Ключевой рекомендацией является прояснение традиций информирования в семье, потребностей пациентов в получении дополнительной информации. Затем следует совместный с родителями поиск пути для объяснения ребенку специфики заболевания или лечения в наиболее доступной форме, учитывающей его возраст и индивидуальные особенности.

3. Выявление потребности в психологической помощи является, безусловно, важным, но сопряженным с рядом сложностей. Значимость оказания своевременной квалифицированной психологической помощи детям с онкологическими заболеваниями уже не вызывает сомнений ни у медицинского персонала, ни у самих пациентов и их родителей. Однако на практике зачастую дети не предъявляют свои потребности в получении дополнительной психосоциальной помощи родителям или медицинскому персоналу или отказываются от нее. Такая ситуация характерна не только для русскоязычной выборки и не только для детской клиники. Сообщества специалистов в области психоонкологии разных стран отмечают ее актуальность для пациентов всех возрастов.

Первым делом проблемы отказа пациентов от психологических консультаций связываются со способом предложения им такой помощи — зачастую врачи недостаточно ясно обосновывают ее необходимость, задачи и цели. Это может быть связано как с дефицитом собственного четкого представления врачей о работе психологов, так и с трудностями коммуникации с семьей в целом, которые обусловлены различными причинами. Пациенты и их родители, в свою очередь, недостаточно мотивированы, поскольку либо также не имеют представления, как именно психологическое сопровождение может облегчить состояние неблагополучия в связи с заболеванием и лечением, либо положительного предыдущего опыта получения помощи.

Безусловно, тема стигматизации, связанная не только со страхом выявления психиатрических, но и психологических проблем, продолжает оставаться одной из ключевых причин отказов от психологической помощи и сопровождения, несмотря на современный тренд популяризации психологической работы в обществе и повышения грамотности населения относительно ее задач.

Стоит предлагать детям психологическую помощь при выявлении у них дистресса или трудностей, связанных с прохождением лечения, даже если они сами этой потребности не отмечают, однако делать это максимально корректно, предоставляя возможность выбора формата помощи и дополнительно информируя о ее возможностях.

Исследования вопроса потребности в оказании помощи по результатам скрининга дистресса в целом показывают, что высокий уровень дистресса на шкале не обязательно связан с желанием пациентов получить помощь от специалистов психосоциальных служб [15]. Тем не менее, когда пациенты проходят обследование и не получают какой-либо помощи, их уровень дистресса возрастает [13]. Таким образом, несмотря на неоднозначную связь между эмоциональным состоянием и потребностью в помощи, важными остаются ее доступность, установление доверительных и поддерживающих отношений с медицинским персоналом, возможность регулярного контакта со специалистами психосоциального профиля.

По результатам нашего исследования потребность в психологической помощи предъявляют 25 % подростков, потребность в информировании о заболевании и лечении обозначает менее чем пятая часть (17,9 %). Мы связываем сравнительно низкий процент запросов на психологическое консультирование или на дополнительное информирование среди подростков с тем, что на территории центра, где проводилось исследование, большое внимание уделяется выявлению информационных потребностей и потребностей в дополнительной психологической помощи у пациентов. С учетом этого, а также данных других клиник мы можем предполагать, что интерес к получению дополнительной информации о заболевании и лечении или к консультации психолога может быть у подростков, проходящих терапию в других медицинских учреждениях, выше, если этим аспектам уделяется меньше внимания в лечебном процессе.

Согласно результатам нашего исследования, при отсутствии утвержденной практики скрининга уровня дистресса у пациентов, зачастую врачи назначают психологическую консультацию подросткам, опираясь в основном на свое представление о том, нужна ли данная помощь их родителям [7]. Наличие сопутствующих лечению забот немедицинского характера и молодой возраст родителей становятся ключевыми для врачей факторами. При этом редко учитываются уровень дистресса самих подростков и их мнение о собственных психологических нуждах, которое обязательно следует принимать во внимание, ведь они являются полноценными участниками лечебного процесса.

3.2 Особенности использования ДТ для детей в клинической практике

3.2.1 Интеграция ДТ для детей в лечение основного заболевания

Другое наше исследование показало, что детский ДТ может быть легко интегрирован в стационарное и амбулаторное лечение, а также на различных этапах реабилитации, не обременяя при этом ни сотрудников, ни пациентов [3].

Использование модифицированного варианта детского ДТ рекомендуется с целью:

- получения данных о психологическом состоянии пациентов и оценки уровня психоэмоционального неблагополучия;
- диагностики наличия проблем в различных областях жизни во время лечения (когнитивных, эмоциональных, духовных, учебных) и практических потребностей пациентов;
- выявления семейных ресурсов и ограничений;
- оценки потребности в получении дополнительной информации о заболевании и лечении;
- оценки потребности в консультации психолога в связи с обозначенными вопросами и трудностями.

Преимуществами использования шкалы дистресса для экспресс-диагностики состояний пациентов являются:

- Наглядность.
- Наличие четкой инструкции к методике.
- Быстрота проведения ДТ и получения результатов.
- Благодарность пациентов за внимание к их нуждам и проблемам.

Необходимость оценки или мониторинга эмоционального состояния детей с онкологическими/гематологическими заболеваниями в целом не вызывает сомнений у врачей. Однако анализ возникающих организационных проблем на пути внедрения скрининга дистресса в ежедневную лечебную деятельность показал, что лишь половина медицинских работников считает полученные результаты полезными в клинической работе. Таким образом, необходимы дополнительные усилия по информированию врачей о важности своевременной оценки эмоционального дистресса и его влияния на приверженность рекомендациям и психологическую адаптацию к лечению.

В отличие от других альтернативных психометрических инструментов детский ДТ является экспресс-методом оценки уровня дистресса, легким и быстрым в проведении (без требований к наличию специальной подготовки), с понятными и прозрачными для всех членов медицинской команды результатами, на основании которых

может приниматься решение о необходимости подключения психологической помощи пациентам.

Если команда специалистов, осуществляющих лечение заболевания, является мультидисциплинарной и включает наряду с врачами различных специальностей еще и профессионалов в области разрешения психосоциальных проблем (в частности, медицинских психологов), то это обеспечивает комплексный подход к оказанию помощи детям с онкологическими заболеваниями и своевременное разрешение трудностей, напрямую не связанных с диагнозом, но оказывающих негативное влияние на результаты терапии (см. описание основных из них в разделе «Результаты Проблемного листа детского ДТ, их интерпретация и задачи психологического консультирования»).

Специалистам, занимающимся психосоциальными проблемами детей во время лечения, полученная по результатам использования детского ДТ информация позволяет четко определить задачи сопровождения. А своевременное и адресное решение этих проблем позволит увеличить степень эмоционального благополучия и оптимального функционирования семьи во время и после лечения.

3.2.2 Когда следует проводить скрининг уровня дистресса

Отделением клинической психологии Центра им. Дмитрия Рогачева был проведен ряд исследований значимых различий в уровне эмоционального дистресса, качества жизни (Peds QL) и депрессивных проявлений (CDI M. Kovacs) по демографическим, клиническим характеристикам с целью определения наиболее значимых точек для скрининга уровня дистресса пациентов во время различных видов лечения. Исследование показало отсутствие различий по полу пациентов (у мальчиков и девочек), возрасту (между двумя возрастными группами младших и старших подростков), характеристике семьи (из полной/неполной семьи) и ухаживающего взрослого (возраст родителя, кем приходится), а также по длительности госпитализации и наличию рецидива [14].

Однако статистически достоверная разница обнаружена в уровне дистресса в зависимости от длительности заболевания (рисунок 2). Дистресс пациентов с диагнозом, установленным более 3 лет назад, оказался значимо ниже дистресса тех, у кого заболевание диагностировано не позже полугода назад, до года и 1–3 года назад. Между собой пациенты с длительностью заболевания менее 3 лет не различались по уровню дистресса. Ко всему прочему, статистически значимая разница выявлена и по показателям качества

жизни между пациентами, заболевшими менее полугода назад, и теми, кто находится на лечении более полугода.

Ангедония оказалась значимо ниже в группе пациентов с длительностью заболевания до 6 месяцев, значимо выше при применении хирургического лечения и в ситуации внеплановой госпитализации. Дети, болеющие более полугода, достоверно больше страдали от ангедонии, одиночества, имели сниженную способность испытывать приятные эмоции, сниженное чувство удовольствия, вынужденно находясь на лечении в больнице и теряя непосредственный контакт с родственниками и друзьями. После 3 лет заболевания уровень ангедонии оказался достоверно ниже.

Таким образом, результаты показывают, что самым тяжелым периодом для психоэмоционального состояния пациентов оказывается период от полугода до 3 лет с момента заболевания. Как правило, к этому времени накапливается психологическая усталость от длительного и тяжелого лечения, когда большинство видов лечения пациент уже успевает пройти, но еще не окончил весь курс терапии. В этот период начинают применяться курсы непрограммной терапии в случае неэффективности стандартной, недостижения пациентом ремиссии или выявления раннего рецидива заболевания.

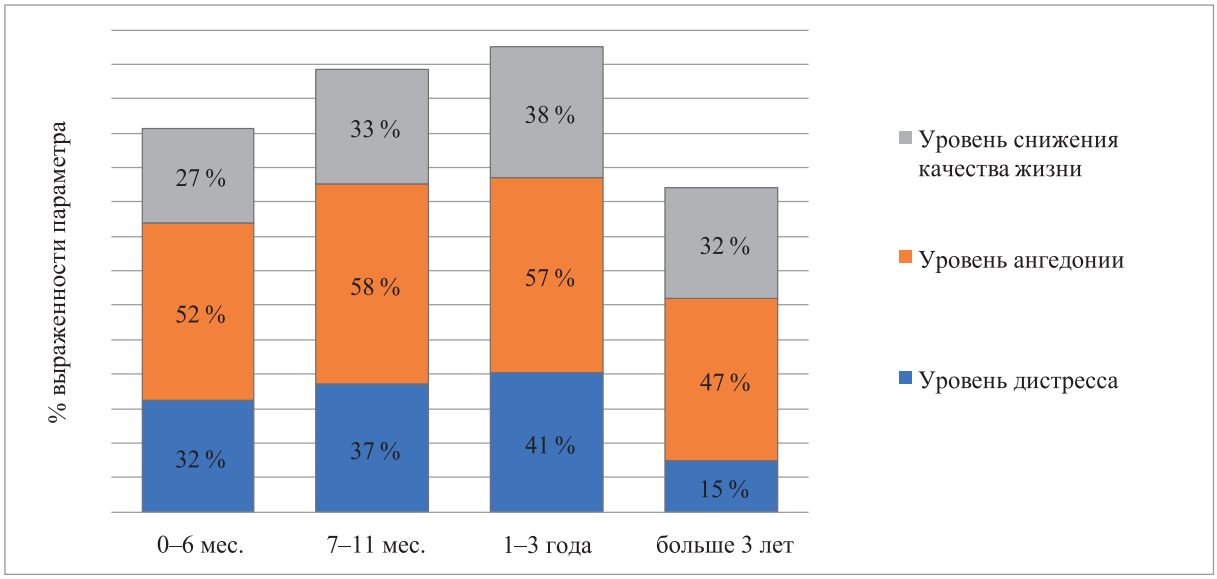


Рисунок 2. Значимые различия в психоэмоциональном состоянии пациентов с разной длительностью заболевания

Что касается применяемых видов лечения, оказалось, что использование лучевой терапии в протоколе значимо не отражалось на психоэмоциональном состоянии пациентов, тогда как химиотерапевтическое лечение достоверно снижало общий уровень качества жизни пациентов по сравнению с протоколами лечения без его использования.

В группе пациентов с ТГСК статистически выше количество жалоб на эмоциональные и физические проблемы (ДТ), а также уровень депрессии: негативного настроения, негативной самооценки и ощущения собственной неэффективности (CDI). В большинстве случаев ТГСК не входит в стандартный протокол и используется как «последний шанс» для пациента достичь ремиссии заболевания, что может обусловливать атрибуцию чувства вины за неэффективность лечения собственной личности, возникновение ощущения, что «не справился». Условия лечения при проведении ТГСК отличаются более высоким уровнем изоляции пациента при дефиците личного пространства и повышении требований к соблюдению необходимых правил, делая его одним из наиболее стрессовых видов лечения онкологических и гематологических заболеваний [7].

Скрининг уровня дистресса с помощью ДТ, таким образом, целесообразно проводить на любом этапе терапии основного заболевания в стационаре для контроля уровня эмоционального благополучия:

- на этапе поступления пациента в клинику (первичной или повторной госпитализации) в рамках общего скрининга с целью составления лечебного плана с учетом психосоциальных проблем, которые без своевременного разрешения могут значительно повлиять на способность адаптации к стрессу, связанному с болезнью и лечением, на взаимодействие семьи и медицинского персонала, на комплаенс и таким образом опосредованно ухудшить результаты терапии основного заболевания. Как правило, на данном этапе пациентов могут не столько волновать проблемы, связанные с самочувствием, сколько заботить психосоциальные проблемы, связанные с адаптацией к ситуации постановки диагноза, с пониманием и принятием своей болезни и необходимости сложного лечения. Также данные об уровне дистресса, полученные на этапе госпитализации, в дальнейшем можно сравнивать с данными скрининга на других этапах для получения валидной информации о динамике эмоционального благополучия пациентов в процессе лечения;
- для оценки состояния на этапе нового вида лечения в рамках протокола (ХТ, хирургическая операция, ТГСК, ЛТ и т.д.) как при подготовке к нему (для своевременной диагностики проблем, которые могут помешать адаптироваться к лечению), так и в процессе (для оценки степени тяжести физического и эмоционального состояния на данном этапе);
- на этапе завершения лечения для составления рекомендаций по восстановлению после перенесенного заболевания и лучшей социальной адаптации;

- при переводе ребенка или подростка на паллиативный этап оказания помощи как для первичного выявления отдельных проблем в рамках скрининга, так и для комплексной оценки состояния дистресса пациента и ухаживающих за ним близких. Применение ДТ на данном этапе лечения выявляет крайне высокий уровень дистресса как ребенка, так и его близких, обилие тягостных симптомов, нужд и проблем во всех сферах (включая духовные), требующих внимания и слаженных действий широкого спектра специалистов паллиативной команды [1; 2; 4];
- после завершения основного лечения на этапе реабилитации для выявления основных трудностей, которые могут усложнить процесс реинтеграции, социальной и семейной адаптации пациента и его родителей к жизни после больницы. Оценка уровня дистресса пациентов и их родителей после лечения и возвращения к жизни вне больницы проводится с помощью ДТ с модифицированным Проблемным листом (приложение 4, приложение 5). В Проблемный лист внесены изменения, учитывающие характер трудностей, с которыми сталкиваются дети/подростки и их родители после завершения лечения: страх рецидива, самостоятельное наблюдение за состоянием, оставшиеся ограничения и т.д.

Отдельным образом отметим возможность использования дистресс-термометра для оценки динамики психоэмоционального состояния. После оказания специализированной психологической помощи в связи с дистрессом и выявленными психосоциальными нарушениями повторное применение инструмента позволит убедиться, что уровень дистресса уменьшился.

3.3 Автоматизация и цифровизация ДТ

Проблемы внедрения регулярного скрининга дистресса неизбежно возникают, даже если использование ДТ интегрировано в схему лечения пациентов и утверждено соответствующими протоколами. Часть из них связаны со способностью самих респондентов правильно заполнить ДТ, что ранее обсуждалось, в силу наличия языкового барьера или других трудностей понимания текста. Однако есть и проблемы процедурного характера, которые оказываются даже более существенными для получения результатов.

Проблемы организации скрининга напрямую связаны с загруженностью медицинского персонала имеющимися обязанностями и рутиной лечебного процесса. Выделение сил и времени для проведения дополнительного скрининга и использование

его результатов становится отдельной, но не всегда успешно решаемой задачей. Одной из причин является недостаточность ресурса для раздачи/сбора и регулярной обработки результатов. Что касается самих респондентов, то их нежелание в силу различных причин или отсутствие физической возможности заполнить ДТ в связи с усталостью, трудностью заполнения бумажного варианта, также могут приводить к отсутствию результатов.

Одним из решений процедурных проблем организации скрининга уровня дистресса является упрощение и автоматизация этого процесса при помощи перевода процедуры в цифровой формат. Многие медицинские организации переводят рутинные скрининговые процедуры в цифровой формат, поскольку их автоматизация обеспечивает значительное повышение качества помощи пациентам и их родителям на любом этапе лечения (как во время стационарного этапа, так и после завершения основного лечения) путем увеличения вовлеченности не только самих семей в заполнение опросников, но и медицинского персонала в их использование [12]. Автоматизация позволяет также более системно и полно собирать данные, уменьшая время их обработки и отклика на запросы семей, накапливать данные для последующего научного анализа.

Принципиальной задачей при цифровизации ДТ является сохранение визуальной формы предъявления самого термометра дистресса — в виде градусника со шкалой от 0 до 10 баллов, расположенного вертикально.

Контрольные вопросы и задания

1. Для какой возрастной группы пациентов можно использовать модифицированный вариант ДТ?
2. В чем ключевые преимущества использования ДТ для диагностики дистресса?
3. Что рекомендуется делать, если у пациента диагностирован дистресс?
4. Какой процент российских подростков сообщает о своей потребности в психологической помощи?
5. Назовите различия в уровне и проявлении дистресса у девочек и мальчиков.
6. При какой длительности заболевания у пациентов, согласно статистическим данным, снижается уровень дистресса?
7. На каком этапе лечебного процесса рекомендуется проводить скрининг дистресса пациентов?

Список использованной литературы и других источников

1. Клипинина Н.В. Взаимодействие различных специалистов в команде паллиативной помощи: модели и наиболее актуальные вопросы // PALLIUM. Паллиативная и хосписная помощь. 2021. № 3. С. 34–39.

2. Клипинина Н.В. Психологические особенности и методы оценки боли у детей и подростков с жизнеугрожающими заболеваниями // PALLIUM. Паллиативная и хосписная помощь. 2019. № 1 (2). С. 36–40.

3. Клипинина Н.В., Никольская Н.С., Хаин А.Е., Рябова Т.В. 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. Москва, 18–19 ноября 2020 г. / Под ред. Холмогоровой А.Б., Пуговкиной О.Д., Зверевой Н.В., Рощиной И.Ф., Рычковой О.В., Сирота Н.А. 2020. С. 282–285. ISBN 978-5-94051-226-4.

4. Клипинина Н.В. Психосоциальные барьеры и рекомендации по их преодолению при оказании паллиативной помощи подросткам и молодым взрослым с онкологическими/гематологическими заболеваниями // PALLIUM. Паллиативная и хосписная помощь. 2023. № 3 (20). С. 65–74.

5. 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.

6. 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. Том 29. № 1. С. 92–111.

7. Хаин А.Е., Никольская Н.С., Стефаненко Е.А., Клипинина Н.В. Информационные потребности пациентов подросткового возраста и их родителей на стационарном этапе лечения в детской онкологии-гематологии // Российский журнал детской гематологии и онкологии. 2015. 2 (4). С. 58–64. https://doi.org/10.17650/2311-1267-2015-2-4-58-64

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, Е. А. Сергиенко, Н. В. Тарабриной, Н. Е. Харламенковой. М.: Изд-во «Институт психологии РАН». 2016. С. 215–241.

9. Хаин А.Е. Индивидуальные и семейные факторы психологической адаптации подростков с онкогематологическими заболеваниями к лечению методом трансплантации гемопоэтических стволовых клеток // Консультативная психология и психотерапия. 2017. Том 25. № 2. С. 94–114. DOI: 10.17759/cpp.2017250206

10. Iskandarsyah A., de Klerk C., Suardi D.R., Soemitro M.P., Sadarjoen S.S., Passchier J. The Distress Thermometer and its validity: a first psychometric study in Indonesian women with breast cancer // PLOS ONE. 2013. 8 (2). Retrieved from http://doi.org/10.1371/journal.pone.0056353

11. Jacobsen P.B., Donovan K.A., Trask P.C., Fleishman S.B., Zabora J., Baker F., Holland J. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients // Cancer. 2005. 103 (7). P. 1494–1502.

12. Lai K., O'Brien P.C., Dreosti M.V., Burke M., Batchelor N., Austin M., Fox T., Hoy L. Implementation of a Systematic, Digital Oncology Workflow for Patient Distress Screening in a National, Multi-Site Radiotherapy Outpatient Setting. International Journal of Radiation Oncology Biology Physics. 2883. DOI: https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2023.06.1538

13. Mitchell A.J. Screening for cancer-related distress: when is implementation successful and when is it unsuccessful? Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2013. 52. P. 216–224.

14. Nikolskaya N.S., Khain A.E., Stefanenko E.A., Riabova T.V., Klipinina N.V., Shutkova E.S. Distress Screening in Russian Pediatric Oncology: Adaptation and Validation of the Distress Rating Scale // Psychology in Russia: State of the Art. 2020. Volume 13 (3). Issue 3. P. 35–50.

15. Ownby K. K. Use of the Distress Thermometer in Clinical Practice. Journal of the Advanced Practitioner in Oncology. 2019. 10 (2). P. 175–179.

16. Shim E.J., Shin Y.W., Jeon H.J., Hahm B.J. Distress and its correlates in Korean cancer patients: pilot use of the distress thermometer and the problem list // Psychooncology. 2008. 17 (6). P. 548–555.

ГЛАВА 4. ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

4.1 Результаты валидизации дистресс-термометра для родителей

Валидизация родительского варианта дистресс-термометра осуществлялась на выборке родителей (n = 181), сопровождающих детей во время лечения онкологических, онкогематологических и гематологических заболеваний в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, преимущественно выборку составили матери. Это исследование являлось продолжением вышеописанного в разделе 2.1 исследования, которое использовалось для валидизации и адаптации детского варианта ДТ [3]. Родительская выборка была увеличена со 153 участников до 181. Родители получили следующий набор методик: симптоматический опросник SCL-90 R (в адаптации Н.В. Тарабриной), родительский вариант ДТ с оригинальным и модифицированным Проблемным листом. Ретестовую выборку составили 45 испытуемых общей выборки, им набор предъявлялся 2 раза с разницей в 4 недели.

Проверка конструктной и конвергетной валидности, а также тест-ретестовой надежности инструмента осуществлялась аналогичным детской версии ДТ образом. Согласно результатам корреляционного анализа с целью адаптации родительского варианта ДТ, инструмент является валидным и надежным для определения уровня дистресса ухаживающих за пациентами взрослых независимо от их демографических (пол, возраст) и детских клинических характеристик (диагноз, вид и тяжесть лечения, продолжительность болезни) [5].

Пороговое значение для ухаживающих взрослых на шкале термометра определялось с помощью ROC-анализа, в качестве критерия для диагностики наличия психоэмоциональных проблем родителей использовался симптоматический опросник SCL-90-R (а точнее, показатель индекса GSI ≥ 0,58). Оптимальным пороговым значением на шкале является 5 баллов (5 баллов и выше говорят о наличии дистресса), модель показывает хорошую предсказательную способность русскоязычного варианта ДТ для родителей (AUC 0,781; 95 % CI, 0,70–0,86; p = 0,01), при этом не только чувствительность является высокой (79 %), но и специфичность тоже (72 %).

4.1.1 Определение уровня дистресса на шкале и интерпретация результатов

Таблица 5

Соответствие баллов на шкале уровням проявления эмоционального дистресса у родителей

	Уровень дистресса (баллы)		
	Отсутствие дистресса	Умеренный уровень дистресса	Высокий уровень дистресса
Родители	0–4	5–7	8–10

Настоятельно рекомендуется при выявлении дистресса (т.е. результата, равного пороговому значению или превышающего его) организовать консультацию медицинского психолога для более точной оценки ситуации и принятия решения о необходимости оказания какой-либо дополнительной психосоциальной помощи помимо лечения основного заболевания, даже если родитель не отражает в Проблемном листе своего желания получить психологическую консультацию.

4.1.2 Модификация Проблемного листа дистресс-термометра для родителей, интерпретация результатов и задачи психологического консультирования

Раздел 2 Проблемного листа (приложение 3) содержит полный перечень категорий, включая практические, семейные/социальные, физические и эмоциональные проблемы, когнитивные проблемы, а также проблемы духовного характера.

По результатам исследований и практического использования ДТ для родителей предложена модификация перечня перечисленных проблемных областей — в каждой проблемной области предлагается уточненный и дополненный список трудностей, которые являются источниками родительского дистресса [5].

Раздел 3 включен для выявления тех трудностей среди отмеченных выше родителем, которые значимы для него более остальных. Именно на них рекомендуется обращать первостепенное внимание и принимать первоочередные меры по их разрешению, чтобы снизить уровень дистресса.

Раздел 4 добавлен для уточнения тех трудностей, которые могут возникать у родителей при осуществлении ухода за ребенком. Здесь предлагаются разные списки для родителей малышей (до 2 лет) и детей (старше 2 лет) в связи с разными возрастными потребностями детей и особенностями детско-родительских отношений в этих группах.

Раздел 5 посвящен вопросам о получении родителем достаточной поддержки со стороны окружения и близких, о потребностях в информировании и о запросе на психологическую помощь. В том числе проясняется, получает ли родитель на данный момент психологическую помощь в самом медицинском учреждении или самостоятельно. Этот раздел добавлен с целью определения нужд во внешних дополнительных ресурсах (информационных, помощь со стороны других людей и специалистов).

Также родителям предоставлена возможность обозначить в отдельной графе те вопросы или пожелания, которые они хотели бы дополнительно сообщить.

Как в случае с пациентами, необходимо предлагать психологическую помощь родителям с выявленным дистрессом, даже если эту потребность они не указали в ДТ. Родители пациентов нередко недооценивают тяжесть своего состояния, а также испытывают трудности при обращении за какой-либо помощью, направляя все свое внимание на ребенка и его здоровье. Вместе с тем именно родитель является основным источником поддержки для своего ребенка, а его состояние влияет как на него самого, так и на способность детей справляться со стрессом, их развитие в условиях болезни, выполнение рекомендаций в процессе лечения. Значимое влияние состояния родителей на качество жизни и уровень дистресса детей подтверждается рядом исследований [1; 2; 4].

Дополнительное внимание и информирование о возможностях психологической помощи в текущей ситуации, предложение родителям, находящимся в дистрессе, психологической поддержки и сопровождения позволяет им лучше осознать свою потребность, преодолеть предубеждения или смущение и в результате сформулировать запрос на помощь психолога для работы по снижению дистресса и адаптации к заболеванию и лечению ребенка.

4.2 Особенности родительского дистресса

По данным различных исследований, частота встречаемости родительского дистресса составляет от половины до двух третей случаев, результаты валидизационного

исследования это подтверждают: 64 % родителей имеют клинически выраженный дистресс [5]. Сравнение количества жалоб на дистресс родителей детей с онкологическими заболеваниями и родителей здоровых детей показало достоверные различия: примерно в два раза чаще родители детей с заболеванием испытывают дистресс [7].

Родители русскоязычной выборки среди основных проблем, связанных с дистрессом, отмечали эмоциональные проблемы (более чем в 90 % случаев, в основном представлены жалобами на тревогу) и бытовые трудности (в половине случаев) [6]. Жалобы на физические проблемы (чуть больше чем в половине случаев, треть из которых связана с усталостью) по результатам не показали значимой взаимосвязи с уровнем дистресса. Получается, что, за редким исключением, родители готовы предъявлять при скрининге уровня дистресса какие-либо иные жалобы на свое эмоциональное неблагополучие, кроме тревоги за здоровье ребенка. На практике такая социально желательная форма ответов родителей на вопросы о том, что их беспокоит, часто сопровождается их трудностями при обращении за психологической помощью по поводу себя, в связи со своим состоянием, какими-либо личными или семейными проблемами в сравнении с привлечением внимания и беспокойством за состояние ребенка.

В целом, согласно данным, о своей потребности в психологической помощи заявляют менее трети родителей (28,6%). Примерно три четверти опрошенных матерей чувствуют недостаток понимания близких и поддержки знакомых. А потребность в получении дополнительной информации остается актуальной для чуть менее 20% родителей. Стоит отметить, что среди нуждающихся в психологической помощи были и те, кто утвердительно ответил на вопрос об удовлетворенности социальной поддержкой.

Контрольные вопросы и задания

1. Насколько часто диагностируется дистресс у родителей пациентов с онкологическими заболеваниями при проведении скрининга?
2. Какое пороговое значение определено для родительского варианта ДТ? Какова чувствительность и специфичность инструмента для этого балла на шкале?
3. Сколько баллов соответствует высокому уровню дистресса родителей?
4. В чем основные особенности проявления дистресса у родителей?
5. Какой процент родителей готов предъявить свою потребность в психологической помощи по результатам скрининга дистресса с помощью ДТ?

Список использованной литературы и других источников

1. Хаин А.Е. Индивидуальные и семейные факторы психологической адаптации подростков с онкогематологическими заболеваниями к лечению методом трансплантации гемопоэтических стволовых клеток // Консультативная психология и психотерапия. 2017. Том 25. № 2. С. 94–114. DOI: 10.17759/cpp.2017250206
2. Al Ghriwati N., Stevens E., Velázquez-Martin B., Hocking M.C., Schwartz L.A., Barakat L.P. Family factors and health-related quality of life within 6 months of completion of childhood cancer treatment // Psychooncology. 2021. 30 (3). P. 408–416.
3. Nikolskaya N.S., Khain A.E., Stefanenko E.A., Riabova T.V., Klipinina N.V., Shutkova E.S. Distress Screening in Russian Pediatric Oncology: Adaptation and Validation of the Distress Rating Scale // Psychology in Russia: State of the Art. 2020. Volume 13 (3). Issue 3. P. 35–50.
4. Pierce L., Hocking M.C., Schwartz L.A., Alderfer M.A., Kazak A.E., Barakat L.P. Caregiver distress and patient health-related quality of life: Psychosocial screening during pediatric cancer treatment. Psychooncology. 2017. 26. P. 1555–61.
5. Ryabova T., Nikolskaya N., Stefanenko E., Klipinina N., Shutkova E., Smirnov A., Balakhneva A., Khain A. Validation of the distress rating scale for russian caregivers of children with oncological/ hematological diseases // Psycho-Oncology. 2018. 27 (S3). P. 60.
6. Ryabova T., Klipinina N., Nikolskaya N., Stefanenko E., Shutkova E., Khain A. Maternal emotional distress in Russian pediatric oncology/hematology: sociodemographic factors associated with distress score and problem domains. Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice. 2019. 1:1. P. 7.
7. Schepers S.A., Sint Nicolaas S.M., Maurice-Stam H., Haverman L., Verhaak C.M., Grootenhuis M.A. Parental distress 6 months after a pediatric cancer diagnosis in relation to family psychosocial risk at diagnosis. Cancer. 2018. 124. P. 381–90.

ГЛАВА 5. КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД К ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ РАБОТЕ С ДИСТРЕССОМ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ, ОНКОГЕМАТОЛОГИИ И ГЕМАТОЛОГИИ: ПРИНЦИПЫ СЕМЕЙНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ И СОПРОВОЖДЕНИЯ

Эффективная психологическая помощь представляется возможной только при осуществлении комплексного подхода к работе с проблемами или трудностями, которые существуют у пациентов и их родителей. Выше уже обсуждалось, что исследования взаимосвязи родительских и детских симптомов показывают значимые корреляционные связи, опыт онкологического заболевания у детей, совместного прохождения через лечебный процесс укрепляет связь между родительской и детской психической деятельностью [6]. Проведенные в нашем центре исследования показали связь индивидуальных уровней эмоционального дистресса и приспособления к требованиям лечения у пациентов и их родителей, влияние субъективной оценки стрессового события и стратегий совладания родителя (матери), а также таких системных семейных характеристик, как сплоченность и стиль семейных эмоциональных коммуникаций, на психологическую адаптацию подростка в процессе ТГСК [5].

Основной задачей психологической работы по снижению или профилактике дистресса является адаптация пациента и его семьи к ситуации болезни и лечения. Действительно, во многом успех терапии заболевания зависит от того, насколько находящиеся на лечении дети и их родители, несмотря на стресс от столкновения с жизнеугрожающим заболеванием и сложным лечением, способны внимательно отслеживать изменения соматического и психического состояния, четко выполнять рекомендации врача и осуществлять предписанный уход.

Согласно данным другого нашего исследования, особо внимательного отношения со стороны специалистов психосоциальных служб заслуживают семьи с молодыми родителями [4], поскольку подтверждена значимая обратная связь между эмоциональным дистрессом детей или подростков и возрастом их матерей. При этом достоверных корреляций уровня дистресса с возрастом самих пациентов или продолжительностью их пребывания в стационаре выявлено не было. Кроме того, чем младше пациенты, тем выше было количество их жалоб на эмоциональные проблемы, а молодой возраст родителей оказался связан с достоверно большим числом жалоб на физические проблемы.

Интересно и то, что более молодые родители достоверно чаще предполагали

наличие дистресса у своих детей и проблем эмоционального круга, т.е. заявляли более тяжелую картину, чем она есть на самом деле.

Это позволяет заключить, что зрелый возраст родителей сам по себе позволяет им быть большей опорой для детей, вероятно, за счет уже хорошо освоенной родительской роли и стабильной жизненной позиции.

Пожалуй, самым важным результатом оказалось подтверждение того факта, что уровень эмоционального неблагополучия самого родителя вне зависимости от его возраста оказывает принципиальное влияние на оценку им тяжести состояния ребенка. А значит, дистресс родителя негативным образом сказывается не только на его самочувствии и способности осуществлять надлежащий уход за пациентом во время лечения, но и на контакте с ребенком и напрямую способности оказывать эмоциональную поддержку и быть опорой. По результатам вышеописанных исследований самыми частыми жалобами родителей являются жалобы на тревогу за жизнь и здоровье своих детей, а если эти переживания дополняются проекцией на фигуру ребенка собственного психологического неблагополучия, то родитель попадает в некий замкнутый круг, где его собственный дистресс усугубляет тревогу за жизнь, здоровье и психологическое благополучие ребенка, а эта тревога в свою очередь увеличивает родительский дистресс, составляя его суть. И разорвать этот круг в одиночку родителю становится не под силу, ведь, к сожалению, напрямую повлиять на то, что является причиной тревоги, а именно — устранить жизнеугрожающее заболевание, он не может.

На этом примере становится понятно, что отдельной важной задачей для психологической помощи и сопровождения становится работа непосредственно с родительским дистрессом как одним из важных факторов семейного эмоционального неблагополучия с целью профилактики дистресса ребенка. А принцип семейного консультирования является, очевидно, наиболее подходящим для оказания эффективной психологической помощи всем участникам лечебного процесса в комплексе.

Использование ДТ и Проблемного листа может помочь специалистам в установке автономного канала коммуникации с ребенком или подростком напрямую: без опосредования этого общения со стороны родителей и близких, которые могут препятствовать оценке истинного положения дел. Существование версий ДТ для самих пациентов и ухаживающих за ними близких позволяет произвести оценку дискомфорта семьи в наиболее полном объеме: потребностей детей/подростков и их родителей отдельно, создав условия для их большей независимости, а следовательно, и валидности полученных результатов даже в ситуации чрезмерной родительской опеки (когда родители могут препятствовать информированию детей о заболевании или лечении) или игнорирования родителями некоторых нужд детей [2].

Важно также отметить, что использование дистресс-термометра и Проблемного листа позволяет эффективно распределить роли, координировать и оптимизировать взаимодействие внутри самой мультидисциплинарной команды специалистов, оказывающих помощь ребенку и его семье. Поскольку проблемные области, перечисленные в Проблемном листе (физические, психологические, психиатрические, духовные, социальные трудности), соответствуют компетенциям разных специалистов соответственно: онколога, психолога, психиатра, духовного специалиста, специалиста социальной службы. Преобладание трудностей в тех или иных областях обосновывает профессиональное внимание того или иного специалиста, ставя перед каждым из них задачу проведения более детального и глубокого анализа состояния ребенка или его близких. В результате это способствует составлению согласованного и комплексного плана заботы о пациенте и его близких [1; 2].

Контрольные вопросы и задания

1. В чем заключается комплексный подход к оказанию психологической помощи детям с онкологическими, онкогематологическими и гематологическими заболеваниями? В чем его преимущества?
2. Перечислите основные задачи психологической помощи и сопровождения пациентов с дистрессом.
3. Какова специфика дистресса родителей молодого возраста, согласно результатам исследований?

Список использованной литературы и других источников

1. Клипинина Н.В. Взаимодействие различных специалистов в команде паллиативной помощи: модели и наиболее актуальные вопросы // PALLIUM. Паллиативная и хосписная помощь. 2021. №3. С. 34–39.
2. Клипинина Н.В. Психосоциальные барьеры и рекомендации по их преодолению при оказании паллиативной помощи подросткам и молодым взрослым с онкологическими/гематологическими заболеваниями // PALLIUM. Паллиативная и хосписная помощь. 2023. № 3 (20). С. 65–74.
3. Рябова Т.В., Никольская Н.С. Стефаненко Е.А., Клипинина Н.В., Шуткова Е.С., Хаин А.Е. Концепт «эмоциональный дистресс» как возможный показатель нарушений

адаптации у детей/подростков с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями и ухаживающих за ними взрослых // Российский журнал детской гематологии и онкологии. 2019. Том 6. № 4. С. 76–82.

4. Рябова Т.В., Клипинина Н.В., Никольская Н.С., Стефаненко Е. А., Шуткова Е.С., Хаин А.Е. 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. ЯрГУ, 8–10 октября 2020 г. / отв. ред. А. В. Карпов. 2020. С. 312–316. ISBN 978-5-6045263-0-9.

5. Хаин А.Е. Индивидуальные и семейные факторы психологической адаптации подростков с онкогематологическими заболеваниями к лечению методом трансплантации гемопоэтических стволовых клеток // Консультативная психология и психотерапия. 2017. Том 25. № 2. С. 94–114. DOI: 10.17759/cpp.2017250206

6. Okado Y., Long A.M., Phipps S. Association between parent and child distress and the moderating effects of life events in families with and without a history of pediatric cancer // J Pediatr Psychol. 2014. 39 (9). P. 1049–60.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

С 70-х годов прошлого столетия психоонкология — как во взрослой, так и детской медицине — постепенно становится неотъемлемой частью мультидисциплинарного, комплексного подхода к оказанию онкологической помощи. Она рассматривает психологические, социальные и поведенческие аспекты онкологических заболеваний с двух точек зрения, согласно Дж. Холланд: психологические реакции пациентов и их семей на всех стадиях заболевания, психологические нагрузки персонала (психосоциальная) и психологические, социальные и поведенческие вопросы, влияющие на заболеваемость и смертность (психобиологическая). Систематические исследования в области психоонкологии с тех пор лишь набирают обороты, в большинстве стран созданы национальные психоонкологические общества, которые на сегодняшний день объединяют усилия в рамках международных обществ (International Psycho-Oncology Society — IPOS), разработаны гайдлайны и стандарты помощи пациентам во взрослой и детской онкологии/гематологии.

Большинство современных медицинских центров и учреждений по всему миру и в нашей стране, осуществляющих лечение онкологических заболеваний, в настоящее время реализуют принципы мультидисциплинарного подхода и имеют психоонкологическое, психосоциальное или психологическое (иногда психиатрическое) подразделение, задачи которого заключаются не только в помощи пациентам и членам их семей с дистрессом, но и в обеспечении психосоциального образования для медицинского персонала.

Прохождение ребенком лечения и реабилитации требует активного участия родителей, которые обеспечивают уход за детьми, прием ими лекарств, оказывают эмоциональную поддержку как во время сложных, иногда болезненных процедур, так и на этапе восстановления и возвращения к обычной жизни. А значит, их психологическое благополучие напрямую влияет на успех терапии заболевания. Ведь родительский дистресс не только сказывается на благополучии родителей и их способности обеспечивать уход, но влияет на психическое и физическое здоровье, особенности развития ребенка.

Психологический дистресс и психологическое благополучие детей и их родителей являются ключевыми параметрами, которые диагностируются в процессе лечения пациентов от основного заболевания в рамках современных протоколов с использованием быстрого и валидного инструмента для скрининга дистресса — дистресс-термометра.

Опыт интеграции ДТ и Проблемного листа в практику психологической службы в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева на российской выборке продемонстрировал не только важность и полезность использования данного инструмента для диагностики уровня дистресса в процессе сопровождения пациентов и их близких, но и определенные ограничения применения зарубежного шаблона Проблемного листа дистресса и дал основания для модификации инструмента.

ТЕСТОВЫЙ КОНТРОЛЬ

1. Психоонкология является направлением:
a. Онкологии
b. Психологии
c. Социологии
d. Педиатрии

2. С какого года существует психоонкология:
a. 1875
b. 1960
c. 1975
d. 1993

3. Эмоциональный дистресс в психоонкологии определяется как:
a. Состояние страдания, при котором человек не может полностью адаптироваться к стрессовым факторам и вызванному ими стрессу и демонстрирует дезадаптивное поведение
b. Эмоциональный опыт психосоциальной, социальной и/или духовной природы, который находится на континууме от нормального чувства уязвимости, печали или страхов до выраженных проблем, приводящих к дезадаптации человека, таких как депрессия, тревога, панические состояния, социальная изоляция, духовный кризис
c. Совокупность неспецифических адаптационных (нормальных) реакций организма на воздействие онкологического заболевания
d. Психическое заболевание, при котором человек живет в состоянии депрессии и тревоги из-за онкологического заболевания

4. Какие из проблем, приводящих к дистрессу пациентов с онкологическими заболеваниями, не входят в определение этого понятия:
a. Психосоматические проблемы
b. Физические проблемы
c. Духовные проблемы
d. Социальные проблемы

5. ДТ для какой возрастной группы пациентов педиатрической онкологии не является валидным инструментом диагностики уровня дистресса:

a. 2–4 года

b. 5–6 лет

c. Оба варианта a и b верны

d. Оба варианта a и b неверны

6. Умеренный уровень дистресса детей 7–12 лет соответствует какому интервалу в баллах на шкале:

a. 3–7

b. 4–7

c. 4–8

d. 5–8

7. В модифицированном ДТ для какой группы возрастов высокому уровню дистресса соответствует интервал на шкале 8–10 баллов:

a. 7–12 и 13–17

b. Только 7–12

c. Только 13–17

d. 7–12 и 13–18

8. Уровень дистресса пациента 9 лет, равный 3 баллам на шкале, означает:

a. Умеренный дистресс

b. Средний дистресс

c. Невысокий дистресс

d. Отсутствие дистресса

9. Отсутствие дистресса диагностируется, если результаты скрининга ДТ у ребенка 12 лет:

a. 0 баллов

b. 1 балл

c. 3 балла

d. Ничего из перечисленного (a, b, c)

e. Все варианты верны (a, b, c)

10. Какое определение дистресса указано в ДТ для детей:

a. «Беспокойство, тревога, печаль или страх»

b. «Беспокойство, тревога, депрессия или уныние»

c. «Беспокойство, тревога, боль или депрессия»

d. «Беспокойство, печаль, депрессия или страх»

11. Какое описание является наиболее точным, если по результатам скрининга с помощью ДТ выявлено 5 баллов на шкале дистресса у родителя подростка с онкологическим заболеванием:

a. Умеренный дистресс у родителя подростка

b. Отсутствие дистресса у родителя зрелого возраста

c. Наличие дистресса у родителя зрелого возраста

d. Умеренный дистресс у родителя молодого возраста

e. Наличие дистресса у родителя подростка

12. Частота встречаемости родительского дистресса составляет:

a. Менее трети случаев

b. Менее половины случаев

c. Более половины случаев

d. Более двух третей случаев

13. Специфичность ДТ показывает:

a. Долю тех пациентов, у которых есть дистресс, среди всех пациентов с наличием дистресса

b. Долю тех пациентов, у которых нет дистресса, среди всех пациентов без дистресса

c. Долю тех пациентов, у которых нет дистресса, среди тех, у кого есть дистресс

d. Долю тех пациентов, у которых есть дистресс, среди тех, у кого дистресса нет

14. Чувствительность ДТ показывает:

a. Долю тех пациентов, у которых есть дистресс, среди всех пациентов с наличием дистресса

b. Долю тех пациентов, у которых нет дистресса, среди всех пациентов без дистресса

c. Долю тех пациентов, у которых нет дистресса, среди тех, у кого есть дистресс

d. Долю тех пациентов, у которых есть дистресс, среди тех, у кого дистресса нет

15. Под потребностями пациентов в информировании понимается:

a. Желание пациентов получить больше информации о заболевании и лечении

b. Желание пациентов проинформировать медицинский персонал о дополнительных обстоятельствах психосоциального круга, оказывающих негативное влияние на лечение

c. Желание пациентов поделиться имеющейся информацией и собственным опытом лечения с другими пациентами

16. Что может являться причинами, по которым пациенты и их родители отказываются от психологических консультаций:

a. Негативный прошлый опыт

b. Страх стигматизации

c. Предубеждение

d. Все из перечисленного (a, b, c)

e. Ничего из перечисленного (a, b, c)

17. На каком этапе лечения рекомендуется проводить скрининг уровня дистресса пациентов:

a. На этапе госпитализации

b. Перед ТГСК

c. На этапе выписки из стационара

d. Нет правильного ответа (a, b, c)

e. Все ответы верны (a, b, c)

18. В чем заключаются основные преимущества использования ДТ для определения уровня дистресса пациентов и их родителей:

a. Быстрота

b. Наглядность

c. 100-процентная точность выявления дистресса

d. Все ответы

e. Ответы a и c

f. Ответы a и b

g. Ответы a и c

Ситуационные задачи

Задача 1.

Пациент 8 лет с диагнозом «медуллобластома» находится на лечении в стационаре в течение 4 месяцев. По результатам скрининга, проводившегося перед предстоящей через 2 недели лучевой терапией, имеет 4 балла по шкале дистресса. В проблемном листе среди эмоциональных трудностей пациент отмечает тревогу, а также такие трудности, связанные с процессом лечения, как прохождение МРТ. Пациент также отмечает потребность в дополнительной информации, но не отмечает потребность в консультации психолога.

1. Стоит ли предлагать пациенту психологическую консультацию?
2. Если да, то какие задачи для психологической работы в составе мультидисциплинарной команды можно наметить?
3. Какой формат психологических консультаций стоит предложить?
4. На что важно обратить внимание лечащему врачу?

Задача 2.

Пациент 2 месяцев, мальчик со злокачественным новообразованием, находится в больнице с мамой первую неделю на этапе дополнительного обследования и уточнения диагноза. При скрининге дистресса у мамы пациента обнаруживается дистресс в 8 баллов, потребность в дополнительном информировании и помощи психолога ею не отмечается. В Проблемном листе обозначены такие эмоциональные трудности, как беспокойство/тревога, эмоциональное напряжение, чувство вины, а также проблемы со сном, трудности ощущения эмоциональной связи с ребенком, проблема отношений с родственниками.

1. В чем причина дистресса и обозначенных проблем мамы ребенка? Какую информацию об особенностях жизни семьи и ухода за ребенком важно прояснить для уточнения возможных стрессоров мамы?
2. Что важно учесть при предложении маме пациента психологической помощи?
3. Какие задачи для психологической работы в составе мультидисциплинарной команды можно наметить?
4. На что важно обратить внимание лечащему врачу?

Эталонные ответы

Ответы на тест:

№ вопроса	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Ответ	a	c	b	a	c	b	d	d	e
№ вопроса	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Ответ	a	a	c	b	a	a	d	e	f

Ответы на задачи:

Задача 1.

1. Так как получено пороговое значение уровня дистресса, то медицинскому персоналу и семье необходимо предложить психологическую поддержку, даже если она не была обозначена как потребность. В таком случае важно дополнительно информировать семью о возможностях психологического сопровождения, связанных с поддержкой при подготовке к различным диагностическим и лечебным процедурам, новым видам лечения. Необходимо также прояснить отношение к психологической помощи, на которое могут оказывать влияние вопросы стигматизации или самостигматизации, прошлый негативный опыт.

2. В случае согласия пациента и ухаживающих родителей на психологическую помощь/сопровождение задачами могут быть:

- Определение ключевых причин выявленного дистресса.
- Уточнение информационных потребностей пациента в отношении заболевания и лечения, особенностей уже существующего информирования, позиции и стиля информирования родителей для составления рекомендаций для медперсонала (в частности, лечащего врача) относительно возрастно-специфических особенностей восприятия ребенка с целью получения им желаемой информации в адекватной его возрасту и ситуации форме.
- Диагностика медицинского стресса в отношении процедур, требующих неподвижного положения, в результате отмеченных трудностей с процедурой МРТ.

- При наличии медицинского стресса психологическая работа по адаптации и подготовки пациента к предстоящей лучевой терапии.

3. Выбрать семейный формат консультирования с целью вовлечения родителя в обсуждение заболевания и лечения ребенка в доступной для него возрастной форме; в поддержку ребенка во время предстоящего курса ЛТ.

4. Лечащему врачу важно обратить внимание на пороговое значение дистресса пациента, а также тревогу в связи с прохождением МРТ. Данная тревога может также отражать страх перед предстоящей лучевой терапией и усилиться на данном этапе лечения. Важно прояснить, с чем связан страх, существует ли у пациента страх замкнутых пространств, неподвижности в анамнезе. В случае отказа или совместно с оказанием психологической помощи возможно назначить консультацию психиатра для решения вопроса о премедикации перед лучевой терапией для снижения страха и тревоги. Дополнительного внимания врача по результатам скрининга также требует оценка существующего уровня информирования и информационных потребностей пациента, позиции и возможные тревоги в связи с вопросами информирования родителей ребенка.

Задача 2.

1. Мама пациента может переживать первый шок от обнаружения у ребенка тяжелого заболевания, который может усугубляться рядом других факторов, требующих прояснения:

- Особенности протекания беременности и родов, физическое и психологическое состояние мамы пациента после родов.
- Особенности актуального состояния ребенка.
- Сохраняет ли мама грудное вскармливание.
- Есть ли другие дети в семье, если да, то кто и как сейчас осуществляет за ними уход.
- Каково отношение супруга и других членов семьи к настоящей ситуации, кто и какую поддержку оказывает маме.
- Каково мнение семьи и мамы пациента о возможных причинах заболевания ребенка.
- Есть ли в семье опыт столкновения со злокачественными заболеваниями и каков он.

2. В связи с тем, что у родителя пациента выявлен высокий уровень дистресса, однако не заявлена потребность в психологической помощи, при взаимодействии с мамой

можно опираться на следующее:

- Обратить внимание ухаживающего родителя на отмеченный им уровень эмоционального напряжения, обозначив его как высокий, но отметив, что переживать высокий дистресс в текущей ситуации нормально и естественно. Таким образом, специалист проявляет внимание и помогает нормализовать, дестигматизировать обращение за помощью.
- Прояснить, какую поддержку получает сейчас мама пациента, на что опирается в текущей стрессовой ситуации, и насколько ей это помогает.
- Прояснить возможность (наличие грудного вскармливания) и отношение к консультации психиатра с целью применения фармакотерапии для нормализации сна и эмоционального состояния.
- Прояснить опыт обращения за психологической помощью в прошлом, возможные причины, по которым потребность в помощи специалиста не обозначена.
- Рассказать о разных форматах и возможностях помощи, гибкости ее оказания.
- Предложить консультацию психолога для знакомства и обсуждения возможностей помощи. В случае отказа — обсудить возможность наблюдения специалистом в формате кратких осмотров раз в неделю для мониторинга состояния дистресса, облегчения обращения за помощью в нужный момент, а также проинформировать про способ получения консультации в случае экстренной необходимости.

3. Основными актуальными задачами психологической помощи маме пациента могут стать:

- работа с острой стрессовой реакцией, связанной с переживанием угрозы жизни ребенка и ситуации неопределенности на этапе диагностики и выбора тактики терапии (нормализация сна, питания, снижение напряжения);
- прояснение отношения к заболеванию и его возможным причинам, генеза чувства вины, взаимоотношений с близкими поможет выявить факторы риска дальнейших нарушений адаптации;
- укрепление и поиск новых ресурсов как для индивидуального, так и семейного самообладания в ситуации лечения.

4. Лечащему врачу важно обратить внимание на динамику нарушений сна и аппетита у родителя, проявляя заботу и продолжая предлагать разные виды помощи: психологическая, фармакологическая, семейная (если возможно, то посещение или смена другим родителем в процессе осуществления ухода за ребенком во время лечения) для профилактики критического нарастания уровня астенизации и ухудшения психоэмоционального состояния. Важно также проинформировать родителя

о причинах заболевания, развеивая заблуждения и частые мифы, которые нередко связаны с чувством собственной вины за заболевание ребенка, своевременно сообщать о новых результатах и лечебных планах, по возможности тем самым снижая чувство неопределенности у родителя.

ШКАЛА ОЦЕНКИ УРОВНЯ ДИСТРЕССА ОТДЕЛА ПЕДИАТРИИ ОРГАНИЗАЦИИ «ГОРОД НАДЕЖДЫ»
Версия для подростков (возраст от 7 до 17 лет)

ФИО:_____ **ДАТА:**_____

ИНСТРУКЦИЯ: многие дети, подростки и юноши, когда болеют, могут грустить, тревожиться или находиться в состоянии дистресса по разным причинам, в том числе из-за физических, бытовых, эмоциональных, духовных или семейных/социальных проблем. Нас заботит этот аспект твоего здоровья.

На термометре ниже выбери одну цифру, которая лучше всего показывает, насколько сильный дистресс (грусть, тревогу или злость) ты испытал за **ПОСЛЕДНЮЮ НЕДЕЛЮ**. Затем, пожалуйста, отметь пункты из списка, которые к тебе относятся.



Эмоциональные проблемы
- Чувство беспокойства/тревоги
- Чувство нервозности
- Чувство грусти/депрессии
- Чувство одиночества/изоляции
- Нежелание проводить время с людьми
- Чувство страха
- Чувство злости/досады
- Чувство раздраженности
- Чувство скуки / нежелание что-либо делать
- Несогласие с персоналом
- Другие проблемы:

_____

Физические проблемы
- Боль
- Тошнота
- Ощущение усталости
- Сон
- Мытье/одевание
- Дыхание
- Прием пищи
- Пищеварение
- Подъемы температуры
- Сухость кожи / кожный зуд
- Сухость/заложенность носа
- Покалывания в руках/ногах
- Ощущение отечности
- Передвижение
- Другие проблемы:

_____

Бытовые проблемы
- Школа/обучение
- Работа
- Домашние обязанности
- Личная гигиена
- Другие проблемы:

_____
_____
_____
_____
_____

Духовные проблемы
- Духовные вопросы
- Трудности совершения молитвы
- Чувство отдаленности от Бога
- Потеря веры
- Другие проблемы:

_____
_____
_____

Семейные/социальные проблемы
- Отношения с родителями
- Отношения с братьями/сестрами
- Семейные проблемы
- Общение со старыми друзьями
- Общение с новыми друзьями
- Другие проблемы:

_____
_____
_____

ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ 7–18 ЛЕТ

Дистресс-термометр создан для пациентов, которые находятся на различных этапах лечения.

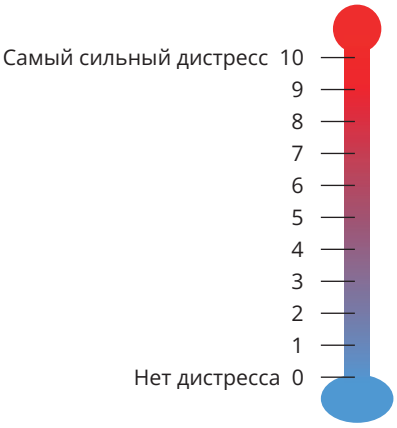
Твои имя и фамилия: _____
Возраст: _____
Дата заполнения: _____
Отделение: _____
Количество месяцев с начала лечения:_____

Вначале мы спросим тебя о твоем самочувствии в целом. Затем попросим ответить на вопросы о том, с какими эмоциональными, физическими или практическими проблемами и трудностями ты встречаешься в своей ежедневной жизни в последнее время.



БЛАГОДАРИМ ТЕБЯ ЗА ОТВЕТЫ!

1. **Пожалуйста, отметь на термометре,** насколько сильный ***дистресс**** (неприятное эмоциональное состояние, например, грусть, обеспокоенность или раздражение) ты испытывал(а) за **прошедшую неделю (включая сегодня):** 0 — полное отсутствие дистресса, 10 — очень высокий дистресс.



***Дистресс** — неприятное эмоциональное состояние, например, грусть, обеспокоенность или раздражение, связанное с усталостью или напряжением, наличием различных проблем и трудностей.

2. **За прошедшую неделю возникали ли у тебя какие-либо проблемы из перечисленных ниже?** Выберите подходящий вариант ответа — **ДА** или **НЕТ**. Убедись, что ты отметил (а) ответ для **каждого** пункта. Затем **подчеркни** те проблемы, которые **беспокоят больше всего.**

ДА	НЕТ	**Практические проблемы**
○	○	Проблемы с учебой
○	○	Бытовые проблемы
○	○	Распорядок дня

ДА	НЕТ	**Социальные/семейные проблемы**
○	○	Отношения с родителями
○	○	Отношения с братьями/сестрами
○	○	Отношения с друзьями
○	○	Отношения с медицинским персоналом

ДА	НЕТ	**Эмоциональные проблемы**
○	○	Беспокойство или тревога
○	○	Грусть или депрессия
○	○	Чувство одиночества или изолированности
○	○	Страх
○	○	Злость или раздражительность
○	○	Эмоциональная усталость
○	○	Напряженность
○	○	Невозможность расслабиться
○	○	Трудности контроля своих чувств
○	○	Скука
○	○	Навязчивые мысли, образы о чем-то плохом
○	○	Стремление совершать навязчивые движения, действия или ритуалы
○	○	Чувство неуверенности в себе
○	○	Чувство вины
○	○	Неудовлетворенность своей внешностью
○	○	Отсутствие желания общаться

ДА	НЕТ	**Проблемы со здоровьем/самочувствием**
○	○	Проблемы с аппетитом
○	○	Проблемы с пищеварением (желудком/кишечником)
○	○	Тошнота
○	○	Проблемы со сном
○	○	Проблемы с дыханием (трудно дышать)
○	○	Усталость
○	○	Боли
○	○	Подъемы температуры
○	○	Сухость кожи / кожный зуд
○	○	Сухость или заложенность носа
○	○	Трудности ходьбы или передвижения

ДА	НЕТ	**Когнитивные проблемы**
○	○	Трудности запоминания или забывчивость
○	○	Трудности с внимательностью

ДА	НЕТ	
○	○	**Духовные/религиозные проблемы** (трудности с осуществлением молитвы, других религиозных обычаев, обрядов; потеря веры и т.д.)

3. **Возникали ли у тебя когда-нибудь трудности, связанные с лечением или медицинскими процедурами?** Пожалуйста, отметьте **все** подходящие варианты.

○ Трудно выполнять рекомендации, связанные с различными гигиеническими процедурами (мытье, переодевание, полоскание рта и прочее)

○ Трудно принимать таблетки

○ Трудно соблюдать диету

○ Трудно находиться в изоляции, быть ограниченным (ой) в перемещении

○ Трудно проходить различные обследования или процедуры (МРТ, пункция, переклейка катетера и прочее)
**Укажи те процедуры и манипуляции, которые были особенно трудными или неприятными*
_____
_____

○ Другое _____

ДА НЕТ

○ ○ Тебе планируется проводить ТГСК или ты уже проходишь этот этап лечения?

ДА НЕТ

○ ○ Хотел (а) бы ты получить больше информации или пояснения про свое заболевание или планируемое лечение?
**Если ДА, то можешь написать свои вопросы и пожелания*
_____
_____
_____

ДА НЕТ

○ ○ Получаешь ли ты уже какую-либо психологическую помощь?
**Если ДА, то подчеркни верный ответ:*
в больнице, где прохожу лечение / самостоятельно в другом месте

ДА НЕТ

○ ○ Хотел (а) бы ты получить консультацию психолога по поводу обозначенных тобой вопросов и трудностей?

5. **Ответьте** на следующие вопросы, выбирая наиболее подходящий вариант — **ДА** или **НЕТ**. Убедитесь, что Вы выбрали ответ для **каждого** вопроса.

ДА	НЕТ	
◯	◯	Чувствуете ли Вы достаточно понимания и поддержки со стороны семьи и близких?
◯	◯	Чувствуете ли Вы, что получаете достаточно поддержки от других людей?
◯	◯	Есть ли у Вас вопросы о заболевании или лечении ребенка?
◯	◯	Получаете ли Вы уже какую-либо психологическую помощь? **Если ДА, то подчеркните верный ответ: В больнице, где лечится ребенок / самостоятельно в другом месте*
◯	◯	Хотели бы Вы получить консультацию психолога по поводу обозначенных выше проблем?

Хотели бы Вы отдельно обозначить какие-либо пожелания? Есть ли у Вас вопросы, которые Вы бы хотели дополнительно указать?

_____

_____

_____

_____

_____



БЛАГОДАРИМ ВАС ЗА ВАШИ ОТВЕТЫ!

ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Дистресс-термометр создан для родителей пациентов или других взрослых, которые помогают в осуществлении ухода за детьми во время лечения.

Ваши ФИО: _____
Возраст: _____
Уровень образования (нужное подчеркнуть): среднее, ср. спец, неоконченное высшее, высшее
Дата заполнения: _____
ФИО ребенка: _____
Отделение: _____

Заполнено:
◯ Матерью
◯ Отцом
◯ Опекуном *(укажите, кем именно)* _____

Вначале мы спросим Вас, как Вы чувствуете себя в целом. Затем попросим ответить на вопросы о том, с какими практическими, эмоциональными или физическими проблемами Вы встречаетесь в Вашей ежедневной жизни в настоящий период.

1. **Пожалуйста, отметьте на термометре,** насколько сильный ***дистресс**** (эмоциональный дискомфорт) Вы испытывали за **прошедшую неделю (включая сегодня):** 0 — полное отсутствие дистресса, 10 — очень высокий дистресс.



****Дистресс*** — неприятное эмоциональное состояние или дискомфорт, связанный с напряжением, наличием проблем и трудностей в различных областях.

2. **Встречались ли Вы с какими-либо проблемами из перечисленных ниже за прошедшую неделю (включая сегодня)?** Выберите подходящий вариант ответа — **ДА** или **НЕТ**. Убедитесь, что Вы выбрали ответ для **каждого** пункта.

ДА	НЕТ	**Практические проблемы**
○	○	Финансовые
○	○	Бытовые
○	○	Юридические
○	○	Работа/учеба
○	○	Забота о других детях

ДА	НЕТ	**Социальные/семейные проблемы**
○	○	Отношения с супругом/супругой
○	○	Отношения с родственниками
○	○	Отношения с друзьями
○	○	Отношения с другими детьми
○	○	Отношения с медицинским персоналом
○	○	Отношения с другими семьями в больнице

ДА	НЕТ	**Эмоциональные проблемы**
○	○	Беспокойство/тревога
○	○	Грусть/депрессия
○	○	Чувство одиночества/изолированности
○	○	Страх
○	○	Злость/раздражительность
○	○	Эмоциональная усталость
○	○	Эмоциональное напряжение
○	○	Трудности контроля своих чувств
○	○	Невозможность расслабиться
○	○	Навязчивые мысли, образы о чем-то плохом
○	○	Стремление совершать навязчивые движения, действия или ритуалы
○	○	Чувство неуверенности в себе
○	○	Чувство вины

ДА	НЕТ	**Проблемы со здоровьем/самочувствием**
○	○	Проблемы с аппетитом/пищеварением
○	○	Проблемы со сном
○	○	Усталость
○	○	Боли
○	○	Симптомы простуды / другого не хронического заболевания *(укажите какого)* _____ _____
○	○	Трудности, связанные с хроническим заболеванием *(укажите каким)* _____ _____
○	○	Трудности, связанные с наличием беременности *(укажите какие)* _____ _____

ДА	НЕТ	**Когнитивные проблемы**
○	○	Трудности концентрации внимания
○	○	Память

ДА	НЕТ	**Духовные/религиозные проблемы** (трудности с осуществлением молитвы, других религиозных обычаев, обрядов; потеря веры и т.д.)
○	○	

3. **<u>Подчеркните</u>** те из указанных выше проблем, которые **беспокоят** Вас **больше всего**.

4. **Встречались ли Вы с какими-либо трудностями при осуществлении ухода за ребенком в больнице из перечисленного ниже?** Пожалуйста, отметьте **все** подходящие варианты.

Ваш ребенок младше 2 лет

- ○ Сложно ощущать эмоциональную связь с ребенком
- ○ Трудности в уходе за ребенком
- ○ Трудности с кормлением
- ○ Проблемы с развитием ребенка
- ○ Трудности в выполнении назначений врача
- ○ Сложности с приемом медикаментов
- ○ Проблемы со сном ребенка
- ○ Проблемы с поведением ребенка/плач
- ○ Другое _____

Ваш ребенок старше 2 лет

- ○ Сложно говорить с ребенком о болезни или лечении
- ○ Трудно справляться с чувствами ребенка или его эмоциональным состоянием
- ○ Проблемы с поведением ребенка
- ○ Проблемы с подготовкой или прохождением процедур/осмотров
- ○ Сложности с приемом медикаментов
- ○ Трудности с проведением гигиенических процедур
- ○ Проблемы питания
- ○ Сложности с обучением
- ○ Другое _____

Приложение 4.
Бланк ДТ для детей 7–18 лет после лечения
(НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева МЗ РФ)

ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ 7–18 ЛЕТ

Дистресс-термометр создан для детей/подростков/молодых взрослых, закончивших основной этап лечения.

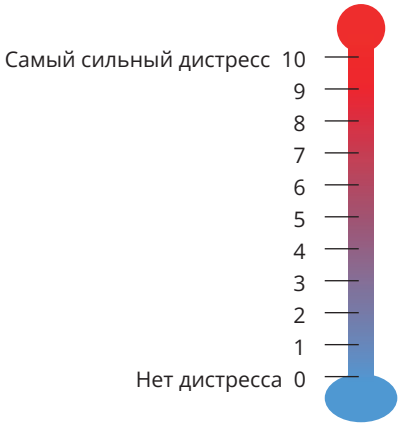
Твои имя и фамилия: _____
Возраст: _____
Город проживания: _____
Дата заполнения: _____
Количество месяцев с начала лечения:_____

Вначале мы спросим тебя о твоем самочувствии в целом. Затем попросим ответить на вопросы о том, с какими эмоциональными, физическими или практическими проблемами и трудностями ты встречаешься в своей ежедневной жизни в последнее время.



БЛАГОДАРИМ ТЕБЯ ЗА ОТВЕТЫ!

1. **Пожалуйста, отметь на термометре,** насколько сильный ***дистресс**** (неприятное эмоциональное состояние, например, грусть, обеспокоенность или раздражение) ты испытывал(а) за **прошедшую неделю (включая сегодня):** 0 — полное отсутствие дистресса, 10 — очень высокий дистресс.



***Дистресс** — это неприятное эмоциональное состояние, например, грусть, обеспокоенность или раздражение, связанное с усталостью или напряжением, наличием различных проблем и трудностей.

2. **За прошедшую неделю возникали ли у тебя какие-либо проблемы из перечисленных ниже?** Выберите подходящий вариант ответа — **ДА** или **НЕТ**. Убедись, что ты отметил (а) ответ для **каждого** пункта. Затем **подчеркни** те проблемы, которые **беспокоят больше всего.**

ДА	НЕТ	**Практические проблемы**
○	○	Проблемы с учебой
○	○	Бытовые проблемы
○	○	Проблемы с работой (если уже работаешь)

ДА	НЕТ	**Социальные/семейные проблемы**
○	○	Отношения с родителями
○	○	Отношения с братьями/сестрами
○	○	Отношения с родственниками
○	○	Отношения с друзьями
○	○	Отношения с одноклассниками

ДА	НЕТ	**Эмоциональные проблемы**
○	○	Тревога
○	○	Беспокойство, что болезнь может вернуться
○	○	Грусть или депрессия
○	○	Чувство одиночества или изолированности
○	○	Страх остаться без своевременной медицинской помощи вне больницы
○	○	Злость или раздражительность
○	○	Эмоциональная усталость
○	○	Напряженность
○	○	Невозможность расслабиться
○	○	Трудности контроля своих чувств
○	○	Скука
○	○	Навязчивые мысли, образы о чем-то плохом
○	○	Стремление совершать навязчивые движения, действия или ритуалы
○	○	Чувство неуверенности в себе
○	○	Чувство вины
○	○	Неудовлетворенность своей внешностью
○	○	Отсутствие желания общаться

ДА	НЕТ	**Проблемы со здоровьем/самочувствием**
○	○	Проблемы с аппетитом
○	○	Проблемы с пищеварением (желудком/кишечником)
○	○	Тошнота
○	○	Проблемы со сном
○	○	Проблемы с дыханием (трудно дышать)
○	○	Усталость
○	○	Боли
○	○	Подъемы температуры
○	○	Сухость кожи / кожный зуд
○	○	Сухость или заложенность носа
○	○	Трудности ходьбы или передвижения

ДА	НЕТ	**Когнитивные проблемы**
○	○	Трудности запоминания или забывчивость
○	○	Трудности с внимательностью

ДА	НЕТ	
○	○	**Духовные/религиозные проблемы** (трудности с осуществлением молитвы, других религиозных обычаев, обрядов; потеря веры и т.д.)

3. **Возникали ли у тебя трудности после окончания основного лечения твоего заболевания?** Пожалуйста, отметь **все** подходящие варианты.

○ Трудно выполнять рекомендации по защите от вирусов и инфекций (соблюдать ограничения, носить маску и т.д.)

○ Трудно принимать таблетки

○ Трудно соблюдать диету

○ Трудно проходить реабилитацию

○ Трудно проходить различные обследования или процедуры (МРТ, пункция или другие)
**Укажи те процедуры и манипуляции, которые были особенно трудными или неприятными*
_____
_____

Другое _____

ДА НЕТ

○ ○ Тебе планируется проводить ТГСК, или ты уже проходишь этот этап лечения?

ДА НЕТ

○ ○ Нуждаешься ли ты в дополнительной информации о возможных ограничениях и рекомендациях для заботы о своем здоровье и психологическом состоянии?
**Если ДА, то можешь написать свои вопросы и пожелания*
_____
_____
_____

ДА НЕТ

○ ○ Получаешь ли ты уже какую-либо психологическую помощь?
**Если ДА, то подчеркни верный ответ:*
в больнице, где прохожу лечение / самостоятельно в другом месте

ДА НЕТ

○ ○ Хотел (а) бы ты получить консультацию психолога по поводу обозначенных тобой вопросов и трудностей?

Приложение 5.
Бланк ДТ для родителей после лечения
(НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева МЗ РФ)

5. **Ответьте** на следующие вопросы, выбирая наиболее подходящий вариант — **ДА** или **НЕТ**. Убедитесь, что Вы выбрали ответ для **каждого** вопроса.

ДА	НЕТ	
◯	◯	Чувствуете ли Вы достаточно понимания и поддержки со стороны семьи и близких?
◯	◯	Чувствуете ли Вы, что получаете достаточно поддержки от других людей?
◯	◯	Есть ли у Вас потребность в дополнительной информации о дальнейшем наблюдении, сопровождении, рекомендациях по медицинским и психологическим вопросам после лечения?
◯	◯	Получаете ли Вы уже какую-либо психологическую помощь? **Если ДА, то подчеркните верный ответ:* *В больнице, где лечится ребенок / самостоятельно в другом месте*
◯	◯	Хотели бы Вы получить консультацию психолога по поводу обозначенных выше проблем?

Хотели бы Вы отдельно обозначить какие-либо пожелания? Есть ли у Вас вопросы, которые Вы бы хотели дополнительно указать?

_____

_____

_____

_____



БЛАГОДАРИМ ВАС ЗА ВАШИ ОТВЕТЫ!

ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Дистресс-термометр создан для родителей пациентов, которые помогают в осуществлении ухода за детьми после лечения.

Ваши ФИО: _____
Возраст: _____
Уровень образования (нужное подчеркнуть): среднее, ср. спец, неоконченное высшее, высшее
Дата заполнения: _____
ФИО ребенка: _____
Город проживания: _____
Количество месяцев после лечения: _____

Заполнено:
◯ Матерью
◯ Отцом
◯ Опекуном *(укажите, кем именно)* _____

Вначале мы спросим Вас, как Вы чувствуете себя в целом. Затем попросим ответить на вопросы о том, с какими практическими, эмоциональными или физическими проблемами Вы встречаетесь в Вашей ежедневной жизни в настоящий период.

1. **Пожалуйста, отметьте на термометре,** насколько сильный ***дистресс**** (эмоциональный дискомфорт) Вы испытывали за **прошедшую неделю (включая сегодня):** 0 — полное отсутствие дистресса, 10 — очень высокий дистресс.



***Дистресс** — неприятное эмоциональное состояние или дискомфорт, связанный с напряжением, наличием проблем и трудностей в различных областях.

2. **Встречались ли Вы с какими-либо проблемами из перечисленных ниже за прошедшую неделю (включая сегодня)?** Выберите подходящий вариант ответа **ДА** или **НЕТ**. Убедитесь, что Вы выбрали ответ для **каждого** пункта.

ДА	НЕТ	
		Практические проблемы
○	○	Финансовые
○	○	Бытовые
○	○	Юридические
○	○	Работа/учеба
○	○	Забота о других детях
ДА	**НЕТ**	**Социальные/семейные проблемы**
○	○	Отношения с супругом/супругой
○	○	Отношения с родственниками
○	○	Отношения с друзьями
○	○	Отношения с другими детьми
○	○	Отношения с медицинским персоналом
○	○	Отношения с учителями/педагогами
ДА	**НЕТ**	**Эмоциональные проблемы**
○	○	Беспокойство/тревога
○	○	Грусть/депрессия
○	○	Чувство одиночества/изолированности
○	○	Страх рецидива у ребенка
○	○	Страх остаться без своевременной медицинской помощи вне больницы
○	○	Злость/раздражительность
○	○	Эмоциональная усталость
○	○	Эмоциональное напряжение
○	○	Трудности контроля своих чувств
○	○	Невозможность расслабиться
○	○	Навязчивые мысли, образы о чем-то плохом
○	○	Стремление совершать навязчивые движения, действия или ритуалы
○	○	Чувство неуверенности в себе
○	○	Чувство вины
ДА	**НЕТ**	**Проблемы со здоровьем/самочувствием**
○	○	Проблемы с аппетитом/пищеварением
○	○	Проблемы со сном
○	○	Усталость
○	○	Боли
○	○	Симптомы простуды / другого не хронического заболевания *(укажите какого)* _____ _____
○	○	Трудности, связанные с хроническим заболеванием *(укажите каким)* _____ _____
○	○	Трудности, связанные с наличием беременности *(укажите какие)* _____ _____
ДА	**НЕТ**	**Когнитивные проблемы**
○	○	Трудности концентрации внимания
○	○	Память
ДА	**НЕТ**	**Духовные/религиозные проблемы** (трудности с осуществлением молитвы, других религиозных обычаев, обрядов; потеря веры и т.д.)
○	○	

3. **<u>Подчеркните</u>** те из указанных выше проблем, которые **беспокоят** Вас **больше всего**.

4. **Встречались ли Вы с какими-либо трудностями при осуществлении ухода за ребенком после окончания лечения?** Пожалуйста, отметьте **все** подходящие варианты.

Ваш ребенок младше 2 лет

- ○ Сложно ощущать эмоциональную связь с ребенком
- ○ Трудности в уходе за ребенком
- ○ Трудности с кормлением
- ○ Проблемы с развитием ребенка
- ○ Трудности в выполнении назначений врача
- ○ Сложности с приемом медикаментов
- ○ Проблемы со сном ребенка
- ○ Проблемы с поведением ребенка/плач
- ○ Другое _____

Ваш ребенок старше 2 лет

- ○ Сложно говорить с ребенком о болезни или лечении и их последствиях
- ○ Трудно справляться с чувствами ребенка или его эмоциональным состоянием
- ○ Проблемы с поведением ребенка
- ○ Проблемы с прохождением контрольных обследований
- ○ Сложности с приемом медикаментов
- ○ Трудности в передаче ребенку части ответственности за его здоровье и выполнение рекомендаций после лечения
- ○ Проблемы питания
- ○ Сложности с обучением
- ○ Другое _____

НИКОЛЬСКАЯ Наталья Сергеевна
ХАИН Алина Евгеньевна
КЛИПИНИНА Наталья Валерьевна
РЯБОВА Татьяна Владимировна
СТЕФАНЕНКО Екатерина Александровна
ЕВДОКИМОВА Мария Александровна
ШУТКОВА Екатерина Сергеевна

ЭМОЦИОНАЛЬНЫЙ ДИСТРЕСС В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ.

ДИСТРЕСС-ТЕРМОМЕТР ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ, ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ, ГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ИХ РОДИТЕЛЕЙ

Учебно-методическое пособие

Подписано в печать: 31.01.2025
Формат 60×84 1⁄16
Тираж 200 экз.

ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева»
Министерства здравоохранения Российской Федерации
ул. Саморы Машела, д. 1, г. Москва, ГСП-7, 117997
Электронный адрес: www.fnkc.ru
E-mail: info@fnkc.ru

ISBN 978-5-6049854-7-2

