

КОПИНГ-СТРАТЕГИИ МАТЕРЕЙ ДЕТЕЙ, ПОЛУЧАЮЩИХ ПАЛЛИАТИВНУЮ ПОМОЩЬ

Гаранина Мария Михайловна

ассистент

Научный руководитель: Пирогов Дмитрий Геннадьевич

к.м.н., доцент

ФГБОУ ВПО СПбГПМУ Минздрава РФ

Аннотация: В статье рассматриваются результаты исследования социально-демографических характеристик, а также копинг-стратегий матерей детей, получающих паллиативную помощь в Детском Хосписе Ленинградской области. Полученные данные имеют выраженное практическое значение в рамках оказания паллиативной помощи.

Ключевые слова: паллиативная помощь детям, мультидисциплинарный подход, детский хоспис, копинг-стратегии, совладающее поведение.

COPING STRATEGIES OF MOTHERS OF CHILDREN RECEIVING PALLIATIVE CARE

Garanina Maria Mikhailovna

Scientific adviser: Pirogov Dmitry Gennadievich

Abstract: The article discusses the results of a study of socio-demographic characteristics, as well as coping strategies of mothers of children receiving palliative care in a Children's Hospice in the Leningrad region. The data obtained have a pronounced practical significance in the framework of palliative care.

Key words: palliative care for children, multidisciplinary approach, children's hospice, coping strategies, coping behavior.

Актуальность: Паллиативная помощь детям заключается в мультидисциплинарном подходе, направленном на повышение качества жизни инкурабельных пациентов и их семьям. Паллиативная помощь детям начинается в момент постановки диагноза и продолжается вне зависимости от того, получает ли ребенок специфическое лечение по поводу данного

заболевания или нет. Она характеризуется разнородным спектром состояний, среди которых большую долю, чем в паллиативной помощи взрослым, составляют неонкологические заболевания [1, с. 6-10].

Оказание помощи осуществляется в различных направлениях:

1. Медицинское направление, включающее врачебную и сестринскую помощь, консультации различных специалистов в зависимости от соматического статуса ребенка и потребностей семьи, оказание специализированной (в том числе высокотехнологичной) медицинской паллиативной помощи, медицинская абилитация.

2. Психологическое направление – это организация системы психологической поддержки ребенка и членов его семьи. Помощь оказывается на всех этапах болезни, в том числе в период переживания горя и утраты.

3. Социальное направление, направленное на помощь в разрешении имеющихся сложностей, в том числе связанных с оформлением индивидуальной программы реабилитации.

4. Педагогическое направление, решающее различные образовательные задачи, с учетом возможностей и потребностей ребенка. Также, сюда включается организация культурной и досуговой деятельности для ребенка и его семьи.

5. Духовное направление. Сюда включается как общение с представителями религиозной общины, в зависимости от вероисповеданий семьи, так и духовная поддержка.

Паллиативная помощь детям основывается на следующих этических принципах:

1. Соблюдение прав и автономности ребенка.
2. Уважение достоинства личности.
3. Действия в интересах ребенка.

Паллиативная помощь всегда оказывается семье комплексно. Дети, признанные нуждающимися в паллиативной помощи, чаще имеют крайне неблагоприятный прогноз течения болезни, нередко приводящий к летальному исходу. Паллиативная помощь не ускоряет и не замедляет естественный ход жизни и оказывает ощутимую поддержку ребенку и его семье, обеспечивая достойное качество жизни, избавляя от боли и страдания.

Родители детей, получающих паллиативную помощь, нуждаются в оказании психосоциальной поддержки. Они живут в постоянном

напряжении, имеющаяся физическая и эмоциональная нагрузка может приводить к эмоциональному истощению и, как следствие, в результате различных стрессогенных факторов, нарастает чувство неудовлетворенности, приводящее к эмоциональному выгоранию (Базалева Л.А., 2010). Более 50% семей, воспитывающих ребенка с паллиативным состоянием, находятся в состоянии хронического семейного стресса и кризиса, состоящего из комплекса негативных переживаний, склонности к депрессии, снижения уровня сопротивления к стрессу и изменения отношения к ребенку (Базалева Л.А., 2010, Ефимова Е.И., 2013). Следует отметить, что зачастую воспитание и заботой о детях занимаются матери, тогда как отцы, в большей степени, сосредоточены на материальном обеспечении семьи [2 с.168-171, 3 с.31-32].

В связи с этим, актуально исследование способов совладания со стрессовой ситуацией (копинг-стратегий), которые напрямую связаны с важностью поддержания психологического благополучия. (Рассказова Е.И., Гордеева Т.О., Осин Е.Н., 2013). Всего выделяют более 400 стратегий совладания, существуют различные классификации. Согласно классификации R.S. Lazarus и S. Folkman (1987) стратегии совладания подразделяются на:

1) копинг, «сфокусированный на проблеме», направлен на устранение стрессовой связи между личностью и средой, 2) копинг, «сфокусированный на эмоциях», направлен на управление эмоциональным стрессом. Согласно другой классификации, предложенной W. Weiten и M. Lloyd в 2008 г., существует три типа копинг-стратегий: 1) стратегии когнитивной адаптации, 2) стратегии поведенческой адаптации и 3) эмоционально-ориентированные стратегии. Люди, обычно, используют все три типа [4, с. 16-20, 5 с.84-85].

В 2022 г., на базе ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» проведено психологическое исследование копинг-стратегий матерей детей, получающих паллиативную помощь в стационаре учреждения.

Цель исследования – определить ведущие копинг-стратегии матерей детей, получающих паллиативную помощь.

Задачи исследования:

1. Изучить копинг-стратегии;
2. Изучить социально-демографические характеристики матерей.

Материалы и методы:

- 1) Социально-демографическая анкета (М.М. Гаранина, Д.Г. Пирогов,

2021). Анкета состоит из 32 вопросов касающихся различных сторон жизни и представлена следующими блоками: демографический, социальный, психологический и соматический. В рамках данной работы представлены сокращенные данные.

2) Опросник совладания со стрессом (COPE Inventory, C.S. Carver, M.F. Scheier, J.K. Weintraub в адаптации: Т.О. Гордеевой, Е.Н. Осина, Е.А. Рассказовой, 2013). Опросник состоит из 60 вопросов, предназначен для измерения ситуационных копинг-стратегий и лежащих в их основе диспозиционных стилей. Включает в себя следующие шкалы:

1. Активное совладание.
2. Планирование.
3. Подавление конкурирующей деятельности.
4. Сдерживание совладания.
5. Поиск социальной поддержки инструментального характера.
6. Поиск социальной поддержки по эмоциональным причинам.
7. Концентрация на эмоциях и их активное выражение.
8. Позитивное переформулирование и личностный рост.
9. Отрицание.
10. Принятие.
11. Обращение к религии.
12. Использование «успокоительных».
13. Юмор.
14. Поведенческий уход от проблемы.
15. Мысленный уход от проблемы [5, с.90-91].

Описание выборки:

В исследовании приняли участие 30 матерей в возрасте от 26 до 56 лет (средний возраст 39,8 лет), воспитывающих детей, получающих паллиативную помощь в возрасте от 2 до 18 лет (средний возраст 9,3).

Подробное описание выборки представлено в таблице 1 «Социально-демографические данные».

Таблица 1

Социально-демографические данные

Семейное положение	Не замужем	2 человека (6,6 %)
	В разводе	7 человек (23,3 %)

Продолжение таблицы 1

	Замужем	16 человек (53,3 %)
	Сожительство	4 человека (13,3 %)
	Не состоит в отношениях	2 человека (6,6 %)
	Вдова	1 человек (3,3 %)
Наличие детей	1 ребенок	13 человек (43,3 %)
	2 детей	13 человек (43,3 %)
	3 детей	4 человека (13,3 %)
Уровень образование	Неполное среднее	2 человека (6,6 %)
	Полное среднее	1 человек (3,3 %)
	Средне-специальное	16 человек (53,3 %)
	Неполное высшее	1 человек (3,3 %)
	Высшее	10 человек (33,3 %)
Работа в настоящее время	Работает по специальности	2 человека (6,6 %)
	Работает не по специальности	3 человека (10 %)
	Не работают, осуществляют уход за ребенком	25 человек (83,3 %)
Уровень дохода	Полностью устраивает	4 человека (13,3 %)
	Хватает на все необходимое	10 человек (33,3 %)
	Траты очень ограничены	13 человек (43,3 %)
	Средств не хватает	3 человека (10 %)
Жилищные условия	Квартира в собственности	17 человек (56,6 %)
	Съемная квартира	2 человека (6,6 %)
	Собственный дом	6 человек (20 %)
	Социальный найм/родственники	5 человек (16,6 %)
Вероисповедание	Христианство	29 человек (96,6 %)
	Атеизм-	1 человек (3,3 %)
Возможность личного времени и хобби	Да, помогает муж/родственники	15 человек (50 %)
	Да, помогает няня	1 человек (3,3 %)
	Да, ребенок/дети посещают образовательные учреждения	2 человека (6,6 %)
	Нет, не с кем оставить ребенка, но хочу	12 человек (40 %)

Продолжение таблицы 1

Помощь в воспитании ребенка/детей	Муж	17 человек (56,6 %)
	Родители	11 человек (36,6 %)
	Дети	4 человека (13,3 %)
	Родственники/друзья	5 человек (16,6 %)
	Никто	4 человека (13,3 %)
	Няня	2 человека (6,6 %)
Как изменились отношения с друзьями с момента рождения ребенка, имеющего паллиативный статус?	Друзей стало больше	3 человека (10 %)
	Друзей стало меньше	5 человек (16,6 %)
	Ничего не изменилось	9 человек (30 %)
	Стало больше знакомых	12 человек (40 %)
	Практически не имею друзей	4 человека (13,3 %)
	Не имею друзей	1 человек (3,3 %)
Имеющиеся сложности/проблемы	Плохие/неудовл. жилищные условия	8 человек (26,6 %)
	Недостаток средств	10 человек (33,3 %)
	Недостаточное обеспечение лекарствами	6 человек (20 %)
	Недостаточное обеспечение санитарно-гигиеническими средствами	8 человек (26,6 %)
	Сложности с транспортировкой и поездками	10 человек (33,3 %)
	Получение медицинской помощи	7 человек (23,3 %)
	Образование ребенка	7 человек (23,3 %)
	Сложности в общении с другими	1 человек (3,3 %)
	Предвзятое отношение в обществе	2 человека (6,6 %)
	Психологическое напряжение	10 человек (33,3%)
	Ухудшение физического самочувствия	9 человек (30 %)
	Отсутствие поддержки	6 человек (20 %)
	Отсутствие возможности работать	15 человек (50 %)
	Отсутствие личного времени	11 человек (36,6 %)

Продолжение таблицы 1

Обращение за психологической помощью	Да, обращаюсь регулярно	1 человек (3,3 %)
	Да, обращаюсь при необходимости	7 человек (23,3 %)
	Да, обращалась один раз	4 человека (13,3 %)
	Нет, не обращалась, не знаю где	8 человек (26,6 %)
	Нет, не обращалась, не считаю, что мне это нужно	8 человек (26,6 %)
Что помогает справляться	Психологическая поддержка	4 человека (13,3 %)
	Религия	4 человека (13,3 %)
	Поддержка семьи	16 человек (53,3 %)
	Поддержка друзей	10 человек (33,3 %)
	Возможность ходить на работу	4 человека (13,3 %)
	Вера, что все будет хорошо	19 человек (63,3 %)
	Позитивное отношение к событиям жизни	13 человек (43,3 %)

На основе полученных социально-демографических данных можно сделать вывод о том, что 53,3 % состоят в браке, тогда как 23,3 % в разводе, 43,3 % респондентов воспитывают 2 и 3 детей, 53,3 % имеют средне-специальное образование. В настоящее время 83,3 % не имеют возможности работать, так как осуществляют уход за ребенком, 43,3 % существенно ограничивают траты, уровень дохода их не удовлетворяет. 56,6 % проживают в собственной квартире, 20 % проживают в собственном доме. 96,6 % верующие христиане. 50 % сообщили, что имеют возможность для личного времени и хобби, получают помощь от мужа или родственников, тогда как 40 % не имеют возможности для личного времени, но хотели бы его иметь. Наибольшую поддержку в заботе о ребенке оказывают мужья (56,6 %). С момента рождения ребенка, имеющего паллиативный статус, у 40 % респондентов стало больше знакомых, тогда как у 30% ничего не изменилось в социальном окружении. Наибольшие трудности у матерей связаны с невозможностью работать (50%), отсутствием личного времени (36,6%), недостатком средств (33,3%), транспортировкой (33,3%), психологическим напряжением (33,3%). При

этом, за психологической помощью регулярно обращается только 3,3% респондентов, тогда как 26,6 % не обращались за помощью, так как не знают, где ее можно получить, а также не считают, что им это нужно. Наибольшим ресурсом совладания со сложной ситуацией выступает – поддержка семьи (53,3 %), вера в то, что все будет хорошо (63,3 %), положительное отношение к событиям жизни (43,3 %).

Полученные результаты имеют большое практическое значение, поскольку выявляют имеющиеся трудности, а также поддерживающие факторы при воспитании детей, получающих паллиативную помощь.

Анализ полученных результатов исследования копинг - стратегий

В результате проведенного исследования были выявлены наиболее высокие показатели по шкалам: «Принятие», «Планирование», «Активное совладание», «Концентрация на эмоциях и их активное выражение» и «Использование инструментальной социальной поддержки». Таким образом, можно сделать вывод, что матери детей, получающих паллиативную помощь, чаще используют активные когнитивные стратегии совладания со стрессом, а также стратегии поиска социальной поддержки и эмоционального отреагирования. Для респондентов характерно обдумывание действий в трудной ситуации и разработка стратегий поведения. В отношении социальной поддержки, матери детей, получающих паллиативную помощь, стремятся получить совет, помощь или информацию. Следует отметить, что для них свойственно концентрироваться, фокусироваться на неприятных эмоциях, неприятностях, а также выражении этих чувств, при этом, полученный опыт и существующую реальность они принимают.

Следует отметить, что наименьшие результаты получены по шкалам «Поиск социальной поддержки по эмоциональным причинам», «Поведенческий уход от проблемы», «Отрицание», «Юмор». Полученные данные показывают, что для респондентов характерна включенность в решение проблемы, они в меньшей степени ориентируются на эмоциональную поддержку социального окружения, а также не используют шутки и смех как способ совладания со сложной ситуацией.

Результаты среднегрупповых значений способов совладания со стрессом представлены на рисунке 1.

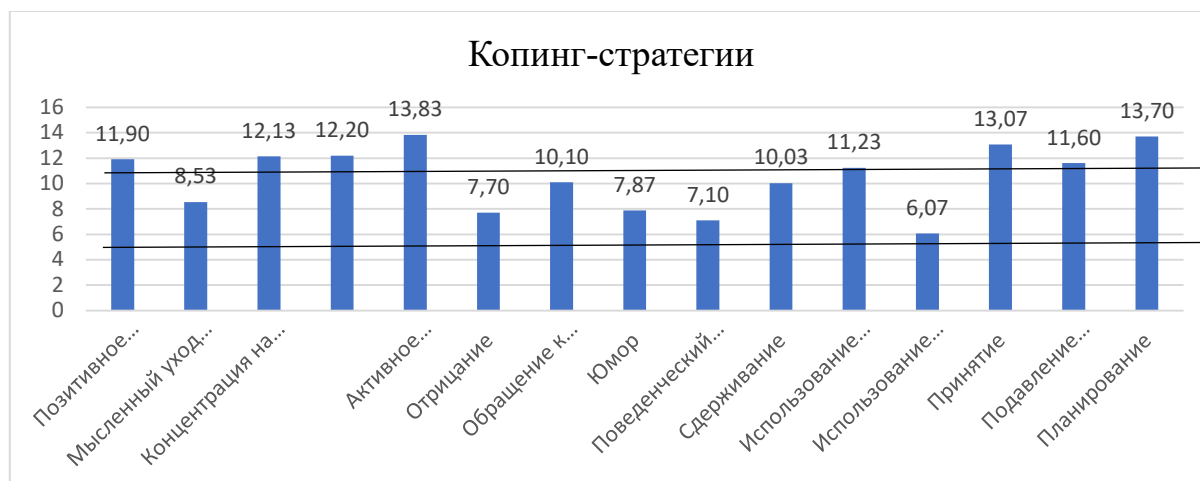


Рис. 1

Полученные результаты целесообразно использовать при выстраивании практической работы с матерями детей, получающих паллиативную помощь.

Выводы

1) Паллиативная помощь детям заключается в мультидисциплинарном подходе, направленном на повышение качества жизни инкурабельных пациентов и их семей. Оказание помощи осуществляется в различных направлениях, строится на определенных принципах и всегда оказывается семье комплексно. Родители детей, получающих паллиативную помощь, нуждаются в оказании психосоциальной поддержки.

2) Наибольшие трудности у матерей связаны с невозможностью работать (50 %), отсутствием личного времени (36,6 %), недостатком средств (33,3 %), транспортировкой (33,3 %), психологическим напряжением (33,3 %).

3) Предпочитаемым ресурсом совладания со сложной ситуацией выступает – поддержка семьи (53,3 %), вера в то, что все будет хорошо (63,3 %), отношение к событиям жизни (43,3 %).

4) В результате проведенного исследования были выявлены наиболее высокие показатели по шкалам: «Принятие», «Планирование», «Активное совладание», «Концентрация на эмоциях и их активное выражение» и «Использование инструментальной социальной поддержки». Таким образом, можно сделать вывод, что матери детей, получающих паллиативную помощь, чаще используют активные когнитивные стратегии совладания со

стрессом, а также стратегии поиска социальной поддержки и эмоционального отреагирования.

5) Полученные результаты имеют большое практическое значение, поскольку выявляют имеющиеся трудности, а также поддерживающие факторы при воспитании ребенка, получающего паллиативную помощь. Полученные результаты целесообразно использовать при выстраивании практической работы с матерями детей, получающих паллиативную помощь.

Список литературы

1. Азбука паллиативной помощи детям / Под ред. Н.Н. Саввы — М.: Изд-во «Проспект», 2020. — 106 с
2. Базалева, Л. А. Возможности исследования эмоционального выгорания у матерей в психологии личности / Л. А. Базалева // Вестник Адыгейского государственного университета. Серия 3: Педагогика и психология. — 2010. — № 1. — С. 168-176.
3. Ефимова, И. Н. Возможности исследования родительского "выгорания" / И. Н. Ефимова // Вестник Московского государственного областного университета. Серия: Психологические науки. — 2013. — № 4. — С. 31-40.
4. Исаева Е.Р. Копинг-поведение и психологическая защита личности в условиях здоровья и болезни. — СПб.: Издательство СПбГМУ, 2009. — 136 с.
5. Рассказова, Е. И. Копинг-стратегии в структуре деятельности и саморегуляции: психометрические характеристики и возможности применения методики Core / Е. И. Рассказова, Т. О. Гордеева, Е. Н. Осин // Психология. Журнал Высшей школы экономики. — 2013. — Т. 10. — № 1. — С. 82-118.

© М.М. Гаранина, 2022