

© ПОЛЕТАЕВА О. О.

УДК 616.37-053.2-08

DOI: 10.20333/2500136-2019-6-54-61

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ МУКОВИСЦИДОЗА

О. О. Полетаева

Благотворительный Фонд «Острова», Санкт-Петербург 197101, Российская Федерация

Цель исследования. Описать структуру психологических феноменов пациентов с муковисцидозом и их родителей на разных этапах заболевания. Особенности и степень влияния отдельных психологических аспектов на приверженность лечению, качество жизни и продолжительность жизни пациентов.

Материал и методы. За 4 года мы наблюдали 384 человека, из них 100 пациентов и 284 родителей. 68 взрослых пациентов от 18 до 60 лет, 30 мужчин и 38 женщин. 32 ребенка от 4 до 18 лет, 17 мальчиков и 14 девочек. Из 284 родителей, в возрасте от 22 до 64 лет. 82 получили индивидуальные консультации, 202 родителя принимали участие в групповых встречах. Индивидуальные, групповые, семейные консультации. Тестовые, проективные, телесные и «бридж» методики. В стационаре, в офисе и удаленно. Во всех 8 федеральных округах Российской Федерации.

Результаты. Мы наблюдали пациентов на всех стадиях развития заболевания, начиная с постановки диагноза и включая терминальную, субтерминальную стадии и период после трансплантации легких. В том числе 13 пациентов, ожидающих трансплантацию легких, 7 человек после трансплантации и 8 человек в терминальной стадии, умерших в возрасте 18 до 27 лет. По нашим наблюдениям, для пациентов с муковисцидозом характерна вся психологическая симптоматика, существующая у людей с различными хроническими заболеваниями, исключая два аспекта: ментальные и изменение внешней структуры тела. Особенно значимыми психологическими аспектами по нашим наблюдениям являются: достаточный уровень социализации пациента и отсутствие существенных ограничений социальной жизни; отсутствие депрессивного состояния родителей; отсутствие не проходящего страха смерти ребенка у родителей; адаптивный образ личного будущего [1]; прохождение периода гендерной идентификации до 15 лет [2]; хороший уровень присвоения своего тела; отсутствие симптома психологического отторжения легких после трансплантации; отсутствие симптома потери сигнальной системы от пересаженных легких.

Заключение. Влияние психологической адаптации к болезни и лечению имеет влияние на всех этапах течения заболевания и служит либо помощью, либо препятствием в приверженности терапии, поддержания эмоциональной жизнеспособности человека в период ожидания трансплантации органа, скорейшей адаптации после трансплантации и даже продолжительности жизни. Следовательно, пока муковисцидоз остается заболеванием, несущим угрозу ранней смерти ребенка и сокращающим продолжительность жизни, психологические аспекты будут играть значительную роль в помощи данным пациентам, их родным и врачам. Следовательно, проведение дальнейших исследований в прояснении влияния данных феноменов на жизнь и лечение пациентов имеет важное значение.

Ключевые слова: муковисцидоз, психология, хронические заболевания, гендерная идентификация, трансплантация легких, психологическое отторжение легких, образ будущего, социализация.

Конфликт интересов. Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

Для цитирования: Полетаева ОО. Психологические аспекты муковисцидоза. *Сибирское медицинское обозрение*. 2019;(6):54-61. DOI: 10.20333/2500136-2019-6-54-61

PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF CYSTIC FIBROSIS

O. O. Poletaeva

"Ostrova" Charitable Foundation, Saint-Petersburg 197101, Russian Federation

The aim of the research is to describe the structure of psychological phenomena in patients with cystic fibrosis and in their parents at different stages of the disease. Features and influence degree of individual psychological aspects on treatment duration, life quality and patients' life expectancy are studied.

Material and methods. We observed 384 people during 4 years, including 100 patients and 284 parents: 68 adult patients from 18 to 60 years old, 30 males and 38 females; 32 children from 4 to 18 years old, 17 boys and 14 girls. From 284 parents, aged 22 to 64, 82 had individual consultations, 202 parents participated in group meetings. Individual, group, family consultations were given. Test, projective, bodily, and bridge techniques are used. In hospital, in office and remotely. In all 8 federal districts of the Russian Federation.

Results. We observed patients at all stages of disease development, starting with diagnostics and including terminal, subterminal stages and the period after lung transplantation. Including 13 patients awaiting lung transplantation, 7 people after transplantation and 8 people in terminal stage who died at the age of 18 to 27 years. According to our observations, all psychological symptoms in patients with cystic fibrosis are typical to the same of various chronic diseases, except for two aspects: mental and external body structure changes. Especially significant psychological aspects according to our observations are: sufficient level of patient socialization and no significant restrictions for social life; no parents' depression; no passing fear of child's death among parents; adaptive image of personal future [1]; passing period of gender identification up to 15 years [2]; good level of body appropriation; no symptoms of psychological rejection of lungs after transplantation; no symptoms of signaling loss from transplanted lungs.

Conclusion The influence of psychological adaptation on the disease and its treatment has an effect on all stages of disease course. It serves either as a help or an obstacle in adherence to therapy, maintaining personal emotional viability while waiting for organ transplantation, early adaptation after transplantation, and even life expectancy. Therefore, as long as cystic fibrosis remains a disease that threatens infant's early death and shortens life expectancy, psychological aspects will play a significant role in helping patients, their families and doctors. Therefore, further research in clarifying the impact of these phenomena on patients' life and treatment is important.

Key words: cystic fibrosis, psychology, chronic diseases, gender identification, lung transplantation, psychological lung rejection, image of future, socialization.

Conflict of interest. The authors declare the absence of obvious and potential conflicts of interest associated with the publication of this article.

Citation. Poletaeva OO. Psychological aspects of cystic fibrosis. *Siberian Medical Review*. 2019;(6):54-61. DOI: 10.20333/2500136-2019-6-54-61

Введение

Муковисцидоз – одно из наиболее частых моногенных генетических заболеваний [3]. Поражает сразу несколько систем организма и проявляется в виде тяжёлых нарушений функций органов дыхания, желудочно-кишечного тракта и поражения желез внешней секреции. Соответственно, сокращает продолжительность жизни и сильно влияет на ее качество. Наблюдается сравнительно недавно, с 1986 года. Продолжительность жизни пациентов увеличилась до 18 лет и дольше только 20 лет назад. Средняя продолжительность жизни составляет 22-29 лет. Постоянная смертельная опасность, поражение одной из двух основных систем организма – дыхательной, огромная вариативность течения данного заболевания, увеличение продолжительности жизни пациентов и появление трансплантации легких в России, включая детскую, создают высокую актуальность для изучения психологических аспектов жизни и лечения людей с данным заболеванием и их близких.

Цель исследования: изучение структуры психологических феноменов пациентов с муковисцидозом и их родителей.

Задачи исследования:

- Определить разницу восприятия болезни ребенком и родителем.
- Выявить наличие влияния психологических аспектов на приверженность лечению и продолжительность жизни пациентов.
- Показать новую психологическую симптоматику, связанную с появлением такого вида лечения, как трансплантация легких.
- Описать этапы перехода болезни [4], физиологические симптомы и проявления заболевания, ситуативные и социологические составля-

ющие, оказывающие влияние на появление психологических феноменов.

- Определить специфические для муковисцидоза психологические эффекты.

Материал и методы

Было проведено обследование 384 человек, из них 284 – родители пациентов с муковисцидозом и 100 пациентов с муковисцидозом, в числе которых 32 ребенка и 68 взрослых. Возраст пациентов – от 4 до 60 лет. Работа проходила в пределах Российской Федерации, во всех 8 федеральных округах, охватив пациентов и родителей из 18 регионов.

Консультации проходили на разных площадках: в 6 лечебных учреждениях во время госпитализаций пациентов в центры муковисцидоза, отделения пульмонологии или центры трансплантации, а именно – в Городской многопрофильной больницы №2 (г. Санкт-Петербург); Детской городской больнице Святой Ольги (г. Санкт-Петербург); Городской клинической больнице № 57 имени Д.Д. Плетнева (г. Москва); Национальном медицинском исследовательском центре трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова (г. Москва); Российской детской клинической больнице (г. Москва); Российском центре муковисцидоза на базе ГБУЗ МО «МОКДЦД» (Московская область). А также в лечебных учреждениях в субъектах Российской Федерации, где наблюдаются пациенты с муковисцидозом.

В разных форматах присутствия: очно и дистанционно, при помощи электронных средств связи.

Формы работы: индивидуальные консультации; в малых группах, от 4 до 22 человек; в форме семейного консультирования.

Инициация консультаций происходила по запросам врачей (пульмонологи, педиатры, торакальные хи-

Таблица 1

Этапы лечения и перехода болезни

Table 1

Treatment stages and disease changes

Постановка диагноза
Первый год после постановки диагноза
После оперативного вмешательства
После сильного обострения, с помещением в реанимацию или стационар
Первое снижение веса с отказом ребенка есть (около 3-4 лет)
Первый отказ от самостоятельного приема лекарств (около 7 лет)
Отказ пациента от внутривенного лечения
Отказ от постановки гастростомы
Отказ от набора веса
Переход во взрослую сеть, смена врача
Отсутствие пульмонолога в регионе (взрослого врача)
Ухудшения течения заболевания
Этап принятия решения кардинальной смене лечения
Терминальный период
Период до пересадки легких (субтерминальная стадия)
Период после пересадки легких
Период после смерти пациента (родители и пациенты – друзья)

рурги), пациентов и их родителей. Пациенты и их родители наблюдались на всех этапах лечения и перехода болезни [4] (табл.1).

Для наблюдения использовались тестовые (уровень присвоения своего тела), проективные (уровень эмоциональной компетентности; тревожности; определения горизонта будущего) [5], телесные (техники восстановления сигнальной системы легких; глубокого диафрагмального дыхания) [6], бридж-методики (купирования психологического отторжения легких).

Для этого преимущественно использовались следующие психологические подходы: бихевиоральный, когнитивно-поведенческий, телесноориентированный, экзистенциальный.

Результаты и обсуждение

Как известно, психика возникла как механизм активного взаимодействия живых существ с окружающим миром с целью выживания и адаптации, в том числе и на социокультурном уровне [7].

В связи с чем, согласно нашим наблюдениям, муковисцидоз объединяет в себе всю феноменологию, свойственную хроническим заболеваниям (табл.2), исключая два аспекта: ментальные нарушения и изначальные нарушение внешней структуры тела.

На основании данных факторов появляются телесные, ситуативные и социальные феномены болезни, каждый из которых требует психологической адаптации. В зависимости от качества и направленности прохождения данной адаптации к реальным условиям

Таблица 2

Характеристики хронических заболеваний, свойственных муковисцидозу

Table 2

Characteristics of chronic diseases typical for cystic fibrosis

Генетическое	Существует с рождения
Сокращает продолжительность жизни	Ухудшает качество жизни
Огромная вариативность течения заболевания	Недавно наблюдаемое
Прогрессирующее	Требует регулярных госпитализаций
Возможность оперативных вмешательств	Возможность скрытого течения
Инвалидность	Постоянные ежедневные обязательные процедуры и прием таблеток
Влияние на фертильность	Изменение внешности
Изменение структуры тела через внешние предметы (например: гастростома)	Зависимость жизнедеятельности от технических средств (например, ИВЛ, НВЛ)
Ожидание пересадки нового органа – субтерминальный этап	Социальная изоляция
Трансплантация легких (или сочетанная)	Интеграция трансплантированного органа
Новая лекарственная терапия после трансплантации, влияющая на другие органы и системы организма	Построение новой жизни, практически 100 изменение условий жизни

Таблица 3

Факторы, влияющие на появление психологических аспектов

Table 3

Factors influencing the rise of psychological aspects

Телесные	Ситуативные	Социальные
Затрудненное дыхание	Привязанность к аппарату с кислородом	Затруднения в социальной адаптации
Утомляемость	Необходимость ежедневно делать процедуры	Отсутствие своей возрастной социальной среды
Постоянный кашель	Необходимость постоянно принимать таблетки и делать ингаляции в общественных местах	Невозможность заниматься спортом
Трудности с пищеварением	Необходимость ложиться в больницу	Выпадение из социального контекста в связи с госпитализациями
Отсутствие аппетита	Необходимость пропускать школу и свои занятия из-за регулярных госпитализаций	Внешнее отличие от сверстников, особенно в период пубертата
Постоянные уколы, при диабете	Необходимость доверять свою жизнь врачу	Необходимость принимать лекарства на глазах у сверстников
Малый вес и его влияние на внешний вид	Необходимость доверять новому врачу при переходе во взрослую сеть	Неконтролируемый кашель
Наличие оперативных вмешательств (внутренние изменения)	Смерть других пациентов с муковисцидозом	Ограничения в выборе занятий и профессии
Наличие оперативных вмешательств (внешние изменения – швы и др)	Зависимость от лечения	Сниженная фертильность
Наличие вшитых устройств (гастростомы, портов)	Принятие постоянной угрозы жизни	Наличие инвалидности и другие варианты стигматизации
Ухудшение состояния тела в результате лечения (истончение вен и др)	Необходимость родителям мириться с непредсказуемостью течения заболевания - отсутствие картины достаточности лечения	Необходимость переживать смерть других пациентов с муковисцидозом, как для самих пациентов, так и для самих пациентов
Трудности работы кишечника	Нравственный компонент получения новых легких от умершего человека	
Слабость костной системы	Период ожидания трансплантации (субтерминальная стадия болезни) Терминальная стадия болезни	

течения заболевания пациентом и его близкими и по-
является психологическая симптоматика, помогающая
или осложняющая жизнь с муковисцидозом.

В связи с чем, работая с пациентами с муковисци-
дозом в течении 4 лет, мы наблюдали, влияние следую-
щих важных факторов (табл.3) на появление психоло-
гических феноменов и психосоматических и психопатологических симптомов.

Этот уникальный объем характеристик рождает
полную палитру психологической симптоматики, су-

ществующей у людей с различными хроническими
заболеваниями. Они возникали на разных этапах те-
чения заболевания, в разном возрасте и могли повто-
ряться (табл.4).

Мы наблюдали пациентов на всех этапах лечения и
переходов заболевания и разбили их на соответствующие группы.

1. Дети – пациенты с муковисцидозом

Из 100 пациентов, мы наблюдали 32 ребенка в воз-
расте от 4 до 18 лет. 17 мальчиков и 14 девочек. В том

Таблица 4

Психологические феномены

Table 4

Psychological phenomena

Психопатологические	Психосоматические [8]	Психологические
Депрессивная симптоматика	Панические атаки	Отказ от лечения
Тревожные проявления	Ухудшения состояния здоровья, не подтверждающиеся врачами	Отказ от отдельных медицинских процедур
Соматоформная симптоматика	Появление симптоматики, не подтверждающейся медицинскими исследованиями	Низкий уровень присвоения своего тела
Отказ от пищи	Риск психологического отторжения трансплантированного органа	Низкий уровень гендерной идентификации
Отказ от выхода из дома	Потеря сигнальной системы от трансплантированного органа	Низкий уровень социализации
Формирование выученной беспомощности		Отторжение больного ребенка и себя, как носителя мутации
Отсутствие нормального сна (и по продолжительности и по условиям – например сон сидя)		Чувство вины перед ребенком за незнание о носительстве и страх обвинений
		Чувство вины перед родителями за наличие болезни
Булимия		Отсутствие доверия своему телу или отдельно больным легким
Чрезмерное исполнение медицинских процедур		Принятие зависимости от лечения и препаратов
		Отождествление себя с умершим пациентом с муковисцидозом или своего ребенка (в случае родителя)
		Страх рожать новых детей
		Отсутствие права на жизнь
		Страх смерти ребенка
		Страх собственной смерти
		Страх умирания
		Страх задохнуться
		Запрет на помощь от других людей, включая врачей
		Непринятие себя, как родителя больного ребенка
		Непринятие судьбы
		Одиночество
		Отсутствие образа будущего
		Суицидальные мысли
		Отсутствие желания жить
		Отсутствие доверия трансплантированному органу
		Необходимость искать смысл жизни при возможном сокращенном сроке жизни
		Отсутствие права принять новый орган от умершего человека
		Опережающее горе
		Субтерминальный этап в ожидании трансплантации
		Терминальный этап заболевания
		Переживание смерти ребенка

числе 3 девочки в период перед пересадкой легких. Одна из девочек умерла после пересадки. Несмотря на то, что мы консультировали детей на разных этапах заболевания: и на этапе нахождения в реанимации, и в периоды тяжелых обострений, и в периоды спокойного течения заболевания, мы можем говорить о том, что только дети, которые находились в действительно терминальном состоянии, переживали страх смерти и своей конечности, как чего-то очень реального. Все остальные дети, как бы тяжело ни протекало заболевание, переживали и разговаривали в первую очередь не о нем, а о тех ограничениях, которые они испытывали в связи с лечением. Их интересовало, когда они смогут вернуться к своей обычной жизни. 47 % обследованных (15 пациентов) относились к своему заболеванию, как к чему-то естественному, нормально и даже положительно; 41 % (13 пациентов) переживали из-за недостаточной социальной активности; у 34 % (11 человек) наблюдались тревожные состояния; 31 % (10 пациентов) не имели сформированного на свой возраст образа будущего; у 28 % (9 пациентов) присутствовала депрессивная симптоматика; и далее на одном уровне проявлялись такие феномены как: отсутствие гендерной идентификации, вина перед родителями за болезнь, переживания «я не такой».

В этой связи мы можем предполагать, что одного только факта заболевания и даже регулярного лечения в стационаре недостаточно для формирования у ребенка внутренней картины болезни, как угрожающей и соответствующих страхов, и мотивации к соблюдению медицинских процедур. Основной вклад в переживание себя болеющим человеком, «не таким как все», ребенку дают социальные ограничения и переживания родителей [9]. Что подтверждает исследование, проведенное Европейским Обществом муковисцидоза [10].

Все страхи и опасения детей-пациентов были связаны только с неприятным для тела опытом медицинских процедур. Что для ребенка почти никак не связано с формированием понятия «я - больной», а рождает негатив к процессу лечения. Вплоть до подросткового возраста дети воспринимают лечение в больнице, как необходимость избавляться от кашля и облегчение дыхания.

Таким образом, если у ребенка с самого раннего возраста сознательно формировать максимально адаптивную к социальной среде картину заболевания, то это даст ресурс для того, чтобы избежать многих отрицательных психологических аспектов и поможет ему как можно дольше воспринимать себя «таким же, как и все», полноценным участником жизни. И сформировать внутреннюю картину здоровья.

2. Взрослые пациенты с муковисцидозом

Из 100 пациентов, мы наблюдали 68 взрослых пациентов в возрасте от 18 до 60 лет, 30 женщин и 38 мужчин. Основными психологическими феноменами для взрослых пациентов являлись: низкий уровень со-

циализации – 51 % (35 пациентов); отсутствие образа будущего – 46 % (31 пациент); тревога, одиночество и переживание «я не такой» – 36 % (25 пациентов); отсутствие гендерной идентификации и депрессивная симптоматика – 30 % (21 человек); на уровне от 20 до 24 % (26 пациентов) панические атаки, страх смерти, низкий уровень присвоения своего тела, отсутствие права нуждаться и просить помощи, и сознательный отказ от медицинских процедур.

При общении со взрослыми пациентами, которые уже давно болеют и лечатся, мы отметили две важные тенденции: если уровень гендерной идентификации был достаточно сформирован, то пациентов больше всего удручала не сама болезнь, а постоянное лечение и то количество времени, которое они тратили в больницах и вызванное этим одиночество. И чем хуже был пройден период принятия себя гендерно с учетом заболевания, тем больше пациентов угнетало наличие болезни, как таковой. На этом они выстраивали себе дальнейшие ограничения будущего, реализации себя в социуме и формировали дальнейшее представление о себе. И далее этот симптом только усиливался и присутствовал у всех пациентов, умерших в возрасте от 18-27 лет.

Обращает на себя внимание так же отсутствие больших цифр по показателям страхов смерти и умирания. У большинства эти страхи скорее носят невротический характер, нежели характер прямого взаимодействия с переживанием конечности. А также говорит о том, что во взрослом возрасте пациенты научаются относиться к угрозе, несомой этим заболеванием, как к части жизни и необходимости заботиться о ней. И даже при прямом разговоре о смерти, пациенты больше говорили о том, что бояться не смерти, а о том, что боятся потерять то, что имеют сейчас в жизни (близких, друзей, увлечения и т.д.) и потому хотят пожить еще и, например, дождаться новых легких.

Эти наблюдения представляют большие возможности для психологической помощи и корректировки отношения пациентов к переживанию опасности и ограничениям, необходимым при данном заболевании.

3. Родители

Из 284 родителей, 82 родителя получили индивидуальные консультации, остальные 202 родителя участвовали в психологических группах. Круг вопросов, поднимавшихся на групповых встречах является частью вопросов, поднимавшихся на индивидуальных встречах. Обобщая наши наблюдения, можно сказать, что основные психологические феномены, характерные для родителей, чьи дети больны муковисцидозом, следующие: страх за жизнь ребенка – 59 % (48 человек); переживание себя «не таким» из-за носительства мутации – 49 % (40 человек); депрессивная симптоматика – 49 % (40 человек); переживание горя, в связи с болез-

нию ребенка – 46 % (38 человек); несформированный образ будущего – 44 % (36 человек); и дальше несколько аспектов на уровне 32 % (26 человек): чувство вины перед ребенком за «передачу» измененного гена; страх обвинения от ребенка за передачу измененного гена; обвинения и непринятие Судьбы за рождение больного ребенка; тревога. Обращает на себя внимание, расхождение в уровне переживания страха, несущего болезнь у родителей и самих пациентов. Мы так же видим важным, что все эти симптомы направлены внутрь себя и против себя, кроме одного.

Например, если вся симптоматика имеет такую направленность, то родитель всю ответственность и вину за рождение больного ребенка берет на себя и считает это своим наказанием за что-то, грехом, изъязном и прочее. И будет всеми силами это исправить и «закончить» болезнь.

Конечно же, такое напряжение будет искать выход и в депрессивной симптоматике, и в страхах, и в «обожевлении» врачей и антибиотиков и такого же сильного негативного к ним отношения. И, конечно, никакого принятия болезни и ребенка с болезнью произойти не сможет.

Это имеет огромное значение для понимания поведения родителей и направления психологической помощи для них.

4. Этап постановки в лист ожидания на трансплантацию легких

Из 100 пациентов, мы наблюдали 13 человек, находившихся в листе ожидания на трансплантацию легких. Из них 7 мужчин и 6 женщин, включая 1 ребенка 12 лет. Возраст от 18 до 46 лет. Срок ожидания операции варьировался от 3 месяцев до 2 лет. Для пациентов, находящихся на этом этапе заболевания характерными оказались следующие психологические аспекты: одиночество – 77 % (10 пациентов); низкий уровень социализации – 69 % (9 пациентов); тревога – 69 % (9 пациентов); депрессивная симптоматика – 54 % (7 пациентов). Далее несколько показателей оказались на одном уровне – 38 % (5 пациентов): низкий уровень гендерной идентификации в связи с заболеванием, панические атаки, отсутствие права на жизнь, отсутствие права нуждаться и просить помощи, и отсутствие желания принимать пищу.

Вопреки нашим ожиданиям такие психологические феномены, как страх смерти, страх умирания или страх того, что представляет собой «загробный мир» остались на уровне 30 % и не были главными в нашем общении с пациентами. Безусловно, частично, данные страхи проявлены в тревожной симптоматике, которая присутствует у большинства ожидающих трансплантации. Но тем не менее, на наш взгляд, это еще раз доказывает, что ожидающие трансплантации пациенты не являются терминальными пациентами и

ориентированы на продолжение жизни. В связи с чем структура психологической помощи и отношение медицинского персонала должны это учитывать.

5. Этап после трансплантации органов

Из 100 пациентов, перенесли трансплантацию легких 7 человек, из них 2 ребенка - девочки 12 и 14 лет. 1 пациентка перенесла трансплантацию печени, 18 лет. Мы наблюдали 4 пациентов после трансплантации легких, все женщины в возрасте от 22 до 32 лет, включая 1 подростка - девушка 14 лет. 3 пациента умерли. Наши наблюдения позволяют нам описать следующие психологические аспекты: имеющие отрицательное влияние: психологическое отторжение пересаженных легких – 50 % (2 человека); потеря сигнальной системы от пересаженных легких – 50 % (2 человека); тревожные состояния – 50 % (2 человека); плохой сон – 50 % (2 человека); панические атаки – 50 % (2 человека); отсутствие права на новые легкие, полученные от умершего человека – 25 % (1 человек). Положительно влияющие: достаточная гендерная идентификация – 75 % (3 человека), устойчивый образ будущего – 75 % (3 человека); хороший уровень социализации – 75 % (3 человека); присвоенное право на новые легкие и продолжение жизни – 75 % (3 человека).

При такой небольшой выборке говорить о закономерностях не представляется возможным. Но мы считаем важным обратить внимание на психологическое освоение ситуации трансплантации легких и, как следствие, новую психологическую симптоматику, оказывающую влияние на положительный исход такого трудоемкого и опасного метода лечения, призванного продлить жизнь пациентам с новым качеством жизни.

6. Рано умершие пациенты.

Из 100 пациентов умерло 9 человек. Из них 4 мужчины и 5 женщин. Один в возрасте 40 лет. Остальные 8 в возрасте от 18 до 27 лет. Средний возраст смерти 24,3 года. В том числе 2 из них после пересадки легких.

Мы посчитали крайне важным выделить в отдельную группу взрослых пациентов с ранней смертью и отметить наличие схожих психологических аспектов. У данной группы пациентов мы наблюдали следующие важные психологические феномены: депрессивные, субдепрессивные и тревожные состояния – 100 % (8 пациентов), отсутствие гендерной идентификации в связи с болезнью – 100 % (8 пациентов); отсутствие образа будущего – 88 % (7 пациентов); отсутствие устойчивой социализации – 88 % (7 пациентов), отсутствие телесной памяти – 50 % (4 пациента), панические атаки – 38 % (3 пациента), суицидальные мысли и аутоагрессивные тенденции – 25 % (2 пациента). У 40-летнего пациента наблюдались тревожно-депрессивные состояния, панические атаки, закрытие гендерной реализации и отсутствие образа будущего. Острое переживание одиночества из 9 человек – 89 % (8 пациентов).

Для пациентов на данном этапе течения заболевания, конечно же, естественно и предсказуемо иметь подобную симптоматику. Однако, мы хотим обратить внимание на наличие у всех пациентов незавершенной гендерной идентификации. Этот психологический феномен обращает на себя внимание на протяжении всего общения с пациентами, начиная с 12-15 лет. И предпосылками к его формированию служит отсутствие достаточного по возрасту уровня социализации.

Мы смеем предположить, что качество формирования феномена гендерной идентификации имеет первостепенное значение для мотивации к жизни у пациентов с муковисцидозом и, следовательно, для преждевременной смерти.

Необходимо дальнейшее исследование взаимовлияния данных психологических проявлений, течения заболевания и ранней смертности.

7. Психологические феномены, обнаруженные нами в процессе четырехлетнего наблюдения

Были выявлены следующие психологические феномены:

- психологическое отторжение трансплантированных легких – непринятие пересаженного органа, отсутствие присвоения себе новых легких, невозможность считать их своими, отсутствие права на пользование и, соответственно, дыхание посредством них. Генез данного симптома различный. Проявления: невозможность дышать самостоятельно, без аппаратов ИВЛ при отсутствии клинических показаний, тревожность, отсутствие доверия новым легким.

- потеря сигнальной системы от нового органа – потеря привычной системы сигналов, свидетельствующей о работе органа: звуков, ощущений, в том числе болевых, ощущений, которые ранее были помехой, но привычными. Проявления: сомнения, что орган работает, тревога, попытки это проверить, помощь аппаратом ИВЛ, паника, что сейчас произойдет смерть.

- отсутствие завершенной гендерной идентификации, с учетом наличия заболевания, к 15 годам – отсутствие сформированного «образа Я», как девушки или молодого человека, включающее в себя наличие заболевания и всех тех влияний, которые оно привносит в жизнь, включая изменения внешности (недостаточный вес, рост и невыраженность вторичность половых признаков).

- отсутствие четкого построенного «образа будущего» - отсутствие представлений и желаний относительно того, что будет составлять жизнь человека в будущем. Проявления: пациент не может сказать, что он будет делать, когда выйдет из больницы и что он хочет делать: в каких местах, с кем, при каких занятиях ему будет хорошо, соответственно усиление значения клинической симптоматики и уменьшение мотивации для лечения и отсутствие положительного мотиваци-

онного вектора, наличие только мотива избегания и освобождения от болезни и лечения.

- влияние уровня социализации – достаточный уровень социализации, соответственно возрасту: посещение обязательных учебных учреждений, неформализованное общение с друзьями и просто со сверстниками, посещение любых иных общественных мест и институтов. Проявления при недостаточном уровне социализации: в возрасте до 14 лет – может доходить до уровня дезориентации во временных отрезках, величиной в несколько лет, отсутствие эмоционально значимых личных воспоминаний, несформированные навыки взаимодействия с миром сверстников, и, как следствие, отсутствие мотивационного уровня, основанного на этом опыте. Прохождение этапа гендерной идентификации становится почти невозможным.

Заключение

В заключении хотелось бы обратить внимание на уникальность муковисцидоза, как заболевания, включающего в себя всю симптоматику, характерную для всех хронических заболеваний (за исключением ментальных отклонений и нарушений внешней телесной структуры); на широкую структуру психологических феноменов, рождаемых реальностью данного заболевания; на появление новых психологических феноменов: риска психологического отторжения трансплантированных легких и потери сигнальной системы от пересаженных легких, связанных с появлением трансплантации легких в России у данной группы пациентов; и на влияние на качество жизни, приверженности лечению и даже продолжительности жизни таких психологических аспектов, как гендерная идентификация, образ будущего и уровень социализации.

Надеемся, что дальнейшие исследования в этой области внесут большую ясность относительно влияния данных психологических феноменов на жизнь и лечение пациентов с муковисцидозом.

Литература/ References

1. Polak F. The Image of the Future. New York: Elsevier;1973. 320 p.
2. Мухина ВС. Возрастная психология. Феноменология развития. М.: Академия; 2006. 608 с. [Mukhina VS. Age-related psychology. Phenomenology development. Moscow: Akademiya, 2006. 608 p. (In Russian)]
3. Капранов НИ, Каширская НЮ. Муковисцидоз. М.: Медпрактика; 2014. 672 с. [Kapranov NI, Kashirskaya NYu. Cystic fibrosis. Moscow: Medpraktika; 2014. 672 p. (In Russian)]
4. Гольдман Э, Хейна Р, Либена С. Паллиативная помощь детям. М.: Практика; 2017. 655 с. [Goldman A, Hain R, Liben S. Palliative care for children. Moscow: Praktika; 2017. 655 p. (In Russian)]

5. Вилюнас ВК. Психологические механизмы мотивации человека. М.: Издательство МГУ; 1990. 288 с. [Vilunas VK. The psychological mechanisms of motivation. Moscow: Moscow State University; 1990. 288. (In Russian)]

6. Левин ПА, Фредерик Э. Пробуждение тигра — исцеление травмы. М.: «Издательство АСТ»; 2007. 316 с. [Levin PA, Frederick E. Awakening of the Tiger - healing of trauma. Moscow: AST Publishing House; 2007. 316 p. (In Russian)]

7. Выготский ЛС. Психология развития человека. М.: Издательство Смысл; Эксмо; 2005. 1136 с. [Vygotkij LS. Psychology of human development. Moscow: Smysl; 2005. 1136 p. (In Russian)]

8. Александр Ф. Психосоматическая медицина. Принципы и практическое применение. М.: Эксмо-Пресс; 2002. 352 с. [Aleksander F. Psychosomatic medicine, its principles and applications. Moscow: Eksmo-Press; 2002. 352 p. (In Russian)]

9. Кастеллани К, Эборн Ст, Хейерман Г. Медицинские вопросы и проблемы подростков, больных муковисцидозом. СПб.: Европейское общество муковисцидоза; 2014. 160 с. [Castellani C, Elborn St, Heijerman H. Healthcare issues and challenges in adolescents with cystic fibrosis. Saint-

Petersburg: European Cystic Fibrosis Society; 2014. 160 p. (In Russian)]

10. Международный комитет по психическому здоровью при муковисцидозе (кистозном фиброзе): перевод на русский язык согласованных рекомендаций Фонда кистозного фиброза и Европейского общества по кистозному фиброзу по скринингу и лечению депрессии и тревоги. С-Пб.: Благотворительный фонд «Острова»; 2016. 24 с. [International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. Saint- Petersburg: "Ostrova" Charitable Foundation; 2016. 24 p. (In Russian)]

Сведения об авторах

Полетаева Ольга Олеговна, клинический психолог, Благотворительный Фонд «Острова»; адрес: Российская Федерация, 197101, г. Санкт-Петербург, ул. Малая Мошетная, 2а, лит. Г, оф. 402; тел.: +7(812)6333346; e-mail: poletaeva.olga25@gmail.com

Author information

Olga O. Poletaeva, clinical psychologist, "Ostrova" Charitable Foundation; Address: of. 402, 2a, Malaya Monetnaya Str, St. Petersburg, Russian Federation 197101; Phone: +7(812)6333346; e-mail: poletaeva.olga25@gmail.com

*Поступила 31.12.2018 г.
Принята к печати 11.10.2019 г.*

*Received 31 December 2018
Accepted for publication 11 October 2019*



This work is licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.