

Лісецький В.А., Маркова М.В., Мухаровська І.Р., Калачов О.В.

ПСИХОЛОГІЧНА ДОПОМОГА РОДИЧАМ ПРИ ПАЛІАТИВНОМУ ЛІКУВАННІ ІНКУРАБЕЛЬНИХ ОНКОЛОГІЧНИХ ХВОРИХ

Київський міський клінічний онкологічний центр, Київ

Проведено вивчення особливостей психологічного стану 150 родичів інкурабельних онкологічних хворих, які отримували паліативне лікування в умовах стаціонару відділення паліативної медицини Київського міського клінічного онкологічного центру. Виявлено основні психологічні проблеми, особливості психоемоційного стану та закономірності реагування на летальне захворювання членів сім'ї, а також адаптивні та дезадаптивні моделі їх поведінки. На підставі оцінки браку інформації у родичів інкурабельних онкохворих щодо ключових психологічних аспектів паліативної допомоги, чинників їх психологічної дезадаптації розроблено психоосвітні заходи, визначено мішені психокорекційного впливу, сформульовано завдання медико-психологічної допомоги, орієнтованої на членів сім'ї паліативних пацієнтів. Вжиття психологічних заходів дало змогу нормалізувати психологічний стан родичів інкурабельних онкохворих та поліпшити їх психологічну адаптацію.

Ключові слова: паліативна медицина, інкурабельні онкохворі, сім'я пацієнта, психологічна допомога.

Протягом 1980-х та 1990-х рр. проведено дослідження питань психоонкології, пов'язаних з близьким оточенням хворого [1]. Установлення діагнозу «рак» спричиняє «коливальний ефект» у сім'ї пацієнта, який виявляється виникненням страхів, невизначеності, зміною звичного образу життя, міжособистісної комунікації, екзистенційною тривогою, порушеннями у функціонуванні родини та посиленням напруження у сімейних стосунках [2]. Факт діагностування онкологічного захворювання є не єдиною стресовою подією для хворого та його родини, певний психологічний стан виникає як результуюча дії комплексу взаємозв'язаних та багаторівневих факторів, зокрема рецидиву раку, продовження хвороби, змін у терапевтичній тактиці, переходу від спеціального лікування до паліативної допомоги [3].

Переживаючи наявність онкологічного захворювання в одного з членів родини, сім'я намагається перебудувати своє функціонування, що спричиняє дестабілізацію навіть у ресурсних та добре адаптованих сімейних системах [2, 4]. Така дестабілізація виявляється у діадах «пацієнт–подружжя» та «пацієнт–дитина» і супроводжується дистресом [5]. Як дестабілізація, так і дистрес є нормативними процесами, які за сприятливого перебігу процесу

адаптації змінюються рестабілізацією та пристосуванням сімейної системи до ситуації хвороби. В процесі адаптації сім'я вчиться як упоратися з основними проблемами («ключовими пунктами») психологічного переживання хвороби члена родини [1]: проблема спілкування та підтримки хворого, реагування на почуття та висловлювання пацієнта щодо раку, вплив пригніченого настрою як самого хворого, так і членів його родини на сімейне функціонування, напруження у родині як наслідок зміни ролей, а також реконструювання неадаптивних стратегій поведінки у ситуації хвороби. Саме на вирішення цих проблем спрямована психологічна допомога членам родини, яка передбачає зменшення інтенсивності, тривалості та рівня дестабілізації спричиненого проходженням «ключових пунктів». Особливого значення психологічна допомога набуває у разі прогресування хвороби, кардинальної зміни терапевтичної тактики від радикального лікування до паліативної допомоги, особливо на етапі «кінець життя» [6, 7].

Мета роботи – вивчити динаміку психологічного реагування на онкологічне захворювання та процесу адаптації сімейної системи до ситуації хвороби одного з членів родини, а також факторів, які сприяють чи перешкоджають пристосуванню до ситуації на

всіх етапах розвитку хвороби не лише пацієнта, а і членів його родини.

МАТЕРІАЛ ТА МЕТОДИ

На базі Київського міського клінічного онкологічного центру проведено вивчення особливостей психологічного стану 150 родичів інкурабельних онкохворих, які отримували паліативне лікування в умовах стаціонару відділення паліативної медицини (хоспіс) онкоцентру, за допомогою психодіагностичного та клініко-психологічного методів.

РЕЗУЛЬТАТИ ТА ОБГОВОРЕННЯ

На термінальній стадії захворювання хворий та його родина стикалися з низкою проблем: потреба у спеціалізованій медичній допомозі, зміна звичного графіку роботи родича або звільнення у зв'язку з доглядом за хворим, виникнення емоційних проблем та конфлікти в родині на тлі стресової ситуації, збільшення фінансових витрат.

У зв'язку з погіршенням соматичного стану пацієнти потребували як спеціалізованої медичної допомоги (лікування вираженого больового синдрому, легеневої недостатності), так і корекції психічних розладів. При цьому зростала потреба у сторонній допомозі у зв'язку зі зменшенням здатності хворого до самообслуговування.

Важливим мотивом звернення до відділення паліативної медицини була наявність «соціальних показань» – надання родині хворого часу для «відпочинку», вирішення нагальних питань або позбавлення найбільш вразливих членів сім'ї (дітей, людей похилого віку) від споглядання страждань, пов'язаних з хворобою та вмиранням. Однак, незважаючи на складність догляду, для більшості обстежених сімей (87%) звернення до стаціонару було вимушеним заходом. Домінуючими мотивами звернення до спеціалізованого лікувального закладу (хоспісу) з метою госпіталізації хворого у стаціонар для більшості сімей (92%) були:

- неефективність лікувальних заходів на дому (виражений больовий синдром, дихальна недостатність);
- прогресуюче погіршення фізичного стану хворого та, відповідно, особливості догляду за тяжкохворим;

- психічні розлади, страхи та побоювання не впоратися із ситуацією вдома.

Родичі інкурабельних онкохворих переживали широкий спектр почуттів. Негативні та позитивні почуття і переживання перепліталися: провина, тривога, гнів, роздратування, відчуття спільності з близькою людиною, відповідальність за неї, обов'язок допомогти їй на завершальному етапі життя. Почуття та переживання відображували психоемоційний стан родича та були внутрішніми сигналами, які спонукали до дії, певного стилю поведінки.

Психоемоційний стан членів сім'ї інкурабельних онкохворих характеризувався закономірною етапністю та відображував психологічний зміст переживання втрат та перешкод, спричинених хворобою. Зміни у соматичному (неспецифічні і специфічні симптоми) та психологічному стані пацієнта для членів родини відігравали роль пускових факторів у психологічному реагуванні. Неспецифічними симптомами, які свідчили про погіршення стану хворого, були слабкість, швидка втомлюваність, погіршення апетиту, зниження активності та здатності до самообслуговування, специфічними – кровотеча, жовтяниця, асцит, деформації, розпад пухлин, патологічні переломи, виражений больовий синдром, розлади дихальної і травної системи тощо. Повідомлення про неможливість проведення специфічної протипухлинної терапії та переведення хворого на паліативне лікування для 100% сімей було психотравмуючим чинником.

На тлі прогресування онкологічного захворювання та погіршення фізичного стану хворого, що виражалось у повторній появі симптомів хвороби та ускладнень, у поведінці членів родини спостерігалася модель гіперопіки. У переважній більшості випадків пацієнта «оберігали» від правдивого діагнозу, нав'язували очікування позитивної перспективи щодо лікування та видужання. Мотивами такої поведінки з боку сім'ї були уявлення, що знання про тяжкість захворювання і, відповідно, страх перед стражданнями та очікування неминучої смерті були гіршими за саму смерть, а також побоювання щодо вчинення пацієнтом суїциду. На думку членів родини, така поведінка оберігала хворого. Ризик суїциду є високим за

нааявності психічних розладів, особливо депресивного характеру. З часом прогресування захворювання та відсутність очікуваного ефекту від лікування спричиняли дисонанс. В родині та у взаємодії з медичним персоналом наростало напруження, виникали конфлікти. Усвідомлення родичами, що «легкої смерті» не буде, запитання хворого щодо перспектив лікування та видужання на тлі прогресивного погіршення соматичного стану, зростання емоційних та фізичних потреб хворого, зіткнення з власними суперечливими та амбівалентними переживаннями щодо хвороби та екзистенційна криза спричиняли бажання вийти з цієї ситуації з переходом на моделі дистанціювання. Внутрішнє переживання відчуженості та дистанціювання від хворого спричиняли почуття провини, що було вторинним психотравмуючим чинником. Та, незважаючи на виснаження емоційних та фізичних сил родичів, на передній план виходили усвідомлення потреби доглянути тяжкохворого та почуття обов'язку. За умови формування психологічної адаптації родичі навчалися як впоратися з власними переживаннями та перебудовували відносини, перерозподіляли ролі у родині – відбувалося повернення до «нейтральних» взаємин. Усвідомлення наближення власної смерті давало можливість рідними та хворому визначити життєві пріоритети та пізнати себе, тоді стосунки між сім'єю та пацієнтом ставали партнерськими.

Порушення етапності психологічного реагування у членів родини виявлялося:

- полярними моделями поведінки (гіперопіка або дистанціювання);
- активним втручанням у лікувальний процес (вимога проведення спеціального лікування, відмова від призначення наркотичного знеболювання, застосування методів нетрадиційної медицини);
- поясненням погіршення соматичного стану пацієнта побічною дією лікарських засобів;
- конфліктами з медичним персоналом.

Більшість моментів, пов'язаних з доглядом за хворим і перебігом хвороби, ускладнення, які виникали при прогресуванні захворювання, переживання пацієнта, пов'язані з його станом,

були новими для родичів, тому пристосування до нового способу життя було складним і тривалим процесом, який потребував нової інформації, активізації внутрішнього ресурсу, звернення до власного досвіду подолання криз у минулому, набуття нових навичок, внутрішньо особистісної перебудови.

Будь-яка незначна зміна у фізичному та психічному стані хворого спричиняла інтенсивний емоційний відгук у членів сім'ї, погіршення стану пацієнта супроводжувалося негативними емоціями, поліпшення – позитивними. Частим виникав конфлікт між пацієнтом і членами його сім'ї у випадках, коли рідні намагалися необгрунтовано переконати хворого у тому, що йому неодмінно стане краще. Оскільки цього не відбувалося, то відносини у родині загострювалися або це було приводом до виникнення непорозумінь з медичним персоналом. Така ситуація є типовою для паліативної медицини. Правдиве інформування родичів щодо прогнозу та перебігу захворювання у хворого, повідомлення поганих новин поєднували з психологічною підтримкою.

Ураховуючи прогресування хвороби, в процесі паліативної допомоги постійно виникали ситуації погіршення стану хворого та його поліпшення на тлі лікування, відповідно, члени родини переживали *«ефект маятника»* – зміну психоемоційного стану від «полюсу надії» до «полюсу розпачу». Відсутність інших механізмів адаптації, крім суто емоційного реагування, спричиняло швидке виснаження, що було однією з ознак дезадаптації.

Установлено, що члени сім'ї інкурабельних онкологічних хворих переживали цілу гаму негативних емоцій, зокрема гіпертрофоване почуття провини. Це почуття і пошук відповіді на запитання «Чи все можливе зроблено?» були характерні для всіх родичів. З негативними емоціями боролися по-різному. Одним із способів зменшення внутрішнього напруження було *винесення причини його виникнення за межі власного «Я»*, передача відповідальності комусь або чомусь сторонньому, наприклад, пояснення погіршення стану хворого побічною дією препаратів, помилковою тактикою лікування, неправильним призначенням лікар-

ських засобів, халатністю медперсоналу. Об'єктом зміщення могло стати будь-що, однак найчастіше це були нещодавно призначені ліки та проведені процедури і, відповідно, медичний персонал, відповідальний за їх призначення чи виконання. Частота застосування зміщення прямо пропорційно корелювала з тяжкістю стану хворого.

Методом запобігання негативним виявам з боку родичів були планові періодичні роз'яснення медичними працівниками особливостей перебігу та лікування захворювання, з акцентуванням на тому, що стан хворого погіршується внаслідок природного прогресування хвороби, а не спричинений діями медперсоналу.

Іншим способом боротьби з негативними емоціями було *концентрування уваги на вторинних ознаках* (менш значущих). Типовими прикладами застосування цього способу в інкурабельних онкохворих та їх родичів є випадки, коли на підставі поліпшення лише одного із симптомів, несуттєвих змін лабораторних показників, незважаючи на картину в цілому, робився висновок щодо суттєвого поліпшення стану хворого або поява нових чи посилення існуючих симптомів захворювання приписувалися не пов'язаним з хворобою чинникам (погода, застуда, порушення дієти, фізичне перевантаження, побічна дія препаратів чи їх передозування, інші хвороби). Таким чином, ознаки прогресування хвороби нівелювалися і зникав причинний зв'язок із захворюванням. Що більше психоемоційне напруження переживав член родини, то виразнішими були вияви суб'єктивної інтерпретації реальності. Спостерігалася непропорційність у вияві емоцій – найменші позитивні зміни у соматичному чи психічному стані хворого спричиняли непропорційно більший внутрішній відгук, що виявлялося перебільшенням їх значення, їх розглядали як основний аргумент на користь «можливості вилікування», тоді як негативна інформація трансформувалася у більш прийнятну форму (знецінювання значущості симптому) або ігнорувалася.

Психологізація. Мали місце випадки, коли родичі хворих надавали мінімальним виявам

психічної активності пацієнта (поодиноким рухам та словам) повноцінного значення (спілкування). Найчастіше цей феномен спостерігали, коли хворий перебував у стані порушеної свідомості (сплутаність свідомості, глибокий сопор), а також у разі когнітивних розладів, тобто ознаки порушення психічної діяльності не розпізнавалися, нівелювалися або заперечувалися. Механізмом цього явища був «когнітивний зсув», що формувався унаслідок браку інформації як такої (когнітивний компонент) і небажання сприймати симптоми як ознаки значного погіршення стану (емоційний компонент).

У всіх родичів інкурабельних онкохворих виявлено брак інформації щодо психології пацієнта та його родичів на термінальній стадії захворювання, а також низки специфічних для паліативної медицини проблем. Тому з родичами хворих проводили психоосвітню роботу, яка передбачала інформацію щодо:

- змін у фізичному та психічному стані хворого на завершальній стадії хвороби;
- потреб паліативного хворого;
- психологічного стану родини інкурабельного онкохворого;
- наркотичного знеболювання, його впливу на психіку;
- психічних розладів у онкохворих на термінальній стадії хвороби;
- спілкування з хворим на «складні теми» (прогноз, лікування, майбутнє, смерть);
- повідомлення про несприятливий прогноз та смерть найбільш уразливим членам родини (діти, батьки);
- переживання втрати та горювання;
- саморегуляції психічного стану.

Установлено психологічні проблеми, які виникають у родичів, які доглядають інкурабельних онкологічних хворих:

- переживання психотравмуючої ситуації та високий рівень психоемоційного навантаження;
- спілкування з хворим з приводу прогнозу і, особливо, повідомлення «поганих новин» хворому та «вразливим членам родини» (батькам похилого віку, неповнолітнім дітям);

- зміна соціальної активності (спілкування з друзями, близьким оточенням);
- труднощі поєднання професійної діяльності з доглядом за хворим (графік роботи, звільнення з роботи у зв'язку з доглядом за хворим).

На основі вивчення особливостей психологічного стану родичів інкурабельних онкохворих сформульовано завдання медико-психологічної допомоги, орієнтованої на членів сім'ї паліативних пацієнтів, та визначено мішені психокорекційного впливу:

- низька стресостійкість та високий рівень психосоціального стресу;
- психопатологічна симптоматика у вигляді афективних та невротичних симптомів;
- неадекватне почуття провини;
- неадаптивні стратегії стрес-долаючої поведінки;
- симптоми дисфункціонування родини;
- розвиток специфічних страхів (канцерофобія);
- труднощі спілкування з пацієнтом з приводу діагнозу та прогнозу;
- пояснення факту смерті «вразливим членам родини»;
- нерозуміння або брак інформації щодо соматичних і психічних симптомів хвороби пацієнта;
- зміна соціальної активності;
- конфлікт інтересів «хворий/родич».

Після втрати близької людини родич поступово починає відновлюватися фізично і психологічно та краще розуміти, що з ним відбувалося. І вчасно надана психологічна допомога дає змогу менш болісно пережити втрату, а головне – запобігти розвитку психічних порушень, пов'язаних із хворобою та смертю близької людини. Необхідно оберігати психіку родича під час повідомлення поганих новин та факту смерті хворого. Подібна психологічна позиція є одним з основних заходів психопрофілактики, що запобігає розвитку психічних порушень у членів сім'ї. Деякі родичі стають добровольцями, які допомагають членам інших сімей у такій складній життєвій ситуації, як

термінальна стадія онкологічного захворювання в їх близьких.

Вжиття психологічних заходів дало змогу нормалізувати психологічний стан родичів інкурабельних онкологічних хворих та поліпшити їх психологічну адаптацію. У родичів як на стаціонарному етапі, так і після втрати, у разі вжиття заходів медико-психологічної допомоги встановлено зменшення почуття провини, психоемоційного напруження; зниження виявів «соматизації»; гармонізація стосунків у родині; поліпшення міжособистісних стосунків; підвищення комунікативної компетентності та асертивної поведінки; наближення змісту та характеру переживань до «нормальної реакції горя».

ВИСНОВОК

Таким чином, медико-психологічна допомога особам, які здійснюють догляд за інкурабельними онкологічними хворими, є одним з пріоритетних завдань спеціаліста з психічного здоров'я, який працює в галузі паліативної медицини.

СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ

1. Holland J.C., Breitbart W.S., Jacobsen P.B. et al. (2010) *Psycho-Oncology*. Oxford University press: 3-12.
2. Кужель І.Р. (2011) Система сімейних відносин та психодинаміка родини з інкурабельним онкологічним хворим. *Укр. вісн. психоневрол.*, Т. 19, № 3, с. 45-49.
3. Маркова М. В., Пюнтковська О. В., Кужель І. Р. (2012) Стан та перспективи розвитку сучасної психоонкології. *Укр. вісн. психоневрол.*, Т. 20, вип. 4 (73), с. 86-91.
4. Васильева А.Ю. (2009) Особенности коррекции непсихотических расстройств психики у лиц, осуществляющих уход за больными, страдающими онкологической патологией. *Психічне здоров'я*, № 3-4, с. 16-19.
5. McLean L. M., Jones J. M., Rydall A. C. et al. (2007) A couples intervention for patients facing advanced cancer and their spouse caregivers: outcomes of a pilot study. *Psycho-Oncology*; 17, 11: 1152-1156.
6. Tsigaropoulos T., Mazaris E., Chatzidarellis E. et al. (2009) Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*; 15, 1: 1-6.
7. Кужель І.Р., Маркова М.В. (2011) Особливості надання медико-психологічної допомоги родичам інкурабельних онкологічних хворих. *Таврический журнал психиатрии*, Т. 15, № 3 (56), с. 92-99.

Лисецкий В.А., Маркова М.В., Мухаровская И.Р., Калачев А.В.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ РОДСТВЕННИКАМ ПРИ ПАЛЛИАТИВНОМ ЛЕЧЕНИИ ИНКУРАБЕЛЬНЫХ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ БОЛЬНЫХ

Проведено изучение особенностей психологического состояния 150 родственников инкурабельных онкобольных, которые получали паллиативное лечение в условиях стационара отделения паллиативной медицины Киевского городского клинического онкологического центра. Выявлены основные психологические проблемы, особенности психоэмоционального состояния и закономерности реагирования на летальное заболевание членов семьи паллиативных пациентов, а также адаптивные и дезадаптивные модели их поведения. На основании оценки дефицита информации у родственников инкурабельных онкобольных относительно ключевых психологических аспектов паллиативной помощи, факторов их психологической дезадаптации разработаны психообразовательные мероприятия, определены мишени психокоррекционного влияния, сформулированы задачи медико-психологической помощи, ориентированной на членов семьи паллиативных пациентов. Проведение психологических мероприятий позволило нормализовать психологическое состояние родственников инкурабельных онкологических больных и улучшить их психологическую адаптацию.

Ключевые слова: паллиативная медицина, инкурабельные пациенты, семья больного, психологическая помощь.

Lisetskiy V., Markova M., Mukharovska I., Kalachev O.

PSYCHOLOGICAL HELP IN PALLIATIVE MEDICINE FOR RELATIVES TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS

In Kyiv City Clinical Cancer Center was conducted the research of psychological condition relatives terminally ill cancer patients. It was investigated such point as main psychological problems, features of emotional condition, models of behavior in family caregivers. Because of informational deficit on key psychological points in palliative medicine in relatives terminally ill cancer patients and factors of their psychological disadaptation, was created psychoeducation and psychocorrection program. Psychological help for family members of terminally ill cancer patients was effective and helped to improve psychological condition relatives palliative patients.

Key words: palliative medicine, terminally ill cancer patients, family of patient, psychological help.