УДК 616.53-002.25+616.517-031.81+616.5-003.829.85+005+159.922.736

К ПРОБЛЕМЕ СОТРУДНИЧЕСТВА ВРАЧА И ПАЦИЕНТА В ДЕТСКОЙ ДЕРМАТОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ

© Татьяна Владимировна Каурова[1], Юлия Валерьевна Ковальчук[2], Галина Львовна Микиртичан[1], Валентина Алексеевна Чулкова[3,4], Елена Викторовна Пестерева[1, 2, 4]

[1] Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет. 194100, Санкт-Петербург, Литовская ул., д. 2
[2] Санкт-Петербургский государственный университет. 199034, Санкт-Петербург, набережная Макарова, д. 6
[3] Северо-Западный государственный медицинский университет имени И.И. Мечникова. 191015, Санкт-Петербург, ул. Кирочная, д. 41. 195067, Санкт-Петербург, Пискаревский пр., д. 47
[4] Национальный медицинский исследовательский центр онкологии имени Н.Н. Петрова. 197758, Санкт-Петербург, пос. Песочный, Ленинградская ул., д. 68

Контактная информация: Татьяна Владимировна Каурова — к.м.н., старший преподаватель, кафедра гуманитарных дисциплин и биоэтики. E-mail: meditanika@gmail.com

Поступила: 06.10.2021 **Одобрена: 24.11.2021** **Принята к печати: 17.12.2021**

РЕЗЮМЕ: Статья посвящена изучению особенностей отношения к болезни и приверженности к лечению у детей, страдающих хроническими дерматозами, и их родителей, обратившихся за консультацией к врачу-дерматологу. С этой целью применялась клинико-психологическая беседа с родителями и пациентами-детьми старше 10 лет, а также шкала предварительной оценки комплаентности Мориски–Грина. Исследование показало, что для большинства родителей первые симптомы болезни и постановка диагноза их ребенку были наиболее сложным этапом, сопровождающимся выраженной тревогой и беспокойством. Выявлено также, что и родители, и дети были склонны повторно консультироваться с другими специалистами и искать дополнительную информацию о заболевании в сети Интернет. Исследование обнаружило несоответствие между готовностью следовать плану лечения, выражаемого родителями и детьми в клинической беседе, и уровнем приверженности к лечению, диагностированным шкалой Мориски–Грина. Реальная, практическая приверженность к лечению у большинства родителей оказалась значительно ниже, чем вербальная. Выявленное несоответствие позволяет сделать вывод о том, что оценивать приверженность следует, применяя несколько методик. Одним из ключевых звеньев оценки уровня приверженности к лечению является применение опросников, которые пациент (законный представитель) заполняет непосредственно на приеме у врача. Тест Мориски–Грина может быть рекомендован в качестве простого доступного метода оценки приверженности к лечению в детской дерматологической практике с целью выявления потенциально не приверженных к лечению семей, требующих большего врачебного внимания. Условиями достижения необходимой степени приверженности к лечению является наличие у ребенка эмоциональной поддержки со стороны родителей, их заинтересованность в положительных результатах лечения и потребность в достоверной информации, включая доверительные отношения и тесное сотрудничество с лечащим врачом.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: хронические дерматозы; отношение к болезни; приверженность к лечению; родители; дети.

THE PROBLEM OF COOPERATION OF DOCTOR AND PATIENT IN PEDIATRIC DERMATOLOGICAL PRACTICE

© *Tatyana V. Kaurova[1], Yulia V. Kovalchuk[2], Galina L. Mikirtichan[1], Valentina A. Chulkova[3, 4], Elena V. Pestereva[1, 2, 4]*

[1] Saint-Petersburg State Pediatric Medical University. 194100, Saint-Petersburg, Litovskaya str., 2
[2] Saint-Petersburg State University. 199034, Saint-Petersburg, Makarova embankment, 6
[3] North-Western State Medical University named after I.I. Mechnikov. 191015, Saint-Petersburg, ul. Kirochnaya, 41. 195067, Saint-Petersburg, Piskarevsky pr., 47
[4] National Medical Research Center of Oncology named after N.N. Petrov. 197758, Saint-Petersburg, Posyolok Pesochniy, Leningradskaya str., 68

Contact information: Tatyana V. Kaurova — MD, PhD, Associate Professor, Department of Humanities and bioethics. E-mail: meditanika@gmail.com

Received: 06.10.2021 **Revised: 24.11.2021** **Accepted: 17.12.2021**

ABSTRACT: The article concentrates on the study of the characteristics of attitudes towards the disease and adherence to treatment in children suffering from chronic dermatoses and their parents who have consulted a dermatologist. For this purpose, we used a clinical and psychological conversation with parents and patients-children over 10 years of age, as well as the Morisky–Green preliminary compliance assessment scale. The study showed that for most parents, the first symptoms of the disease and the diagnosis of their child were the most difficult stage, accompanied by severe anxiety anddisquietude. It was also found that both parents and children tended to re-consult with other specialists and look for additional information about the disease on the Internet. The study found a discrepancy between the willingness to follow the treatment plan, as expressed by parents and children in the clinical interview, and the level of adherence to treatment, as diagnosed by the Morisky–Green scale. In reality, practical adherence to treatment in the majority of parents was significantly lower than the verbal one. The revealed discrepancy allows us to conclude that adherence should be assessed using several methods. One of the key links in assessing the level of adherence to therapy is the use of questionnaires, which the patient (or the legal representative) fills in directly at the doctor's appointment. The Morisky–Green test can be recommended as a simple, affordable method for assessing adherence to treatment in pediatric dermatological practice in order to identify potentially non-adherent families requiring more medical attention. The conditions for achieving the necessary degree of adherence to treatment are the child's emotional support from the parents, their interest in the positive results of treatment and the need for reliable information, including trusting relationships and close cooperation with the attending physician.

KEY WORDS: chronic dermatoses; attitude towards the disease; adherence to treatment; parents; children.

Болезнь — это нежелательная и субъективно неприятная ситуация, в которой может оказаться каждый человек на протяжении жизни. В некоторых случаях болезнь завершается быстро и не вызывает тяжелых последствий. В других — болезнь может перейти в хроническую форму, затянуться на долгие годы и в корне изменить всю жизнь человека: к таковым относятся хронические дерматозы.

Хронические дерматозы отличаются высокой распространенностью, в том числе у детей и подростков, что обусловлено, с одной стороны, неблагоприятными изменениями экологических и социально-экономических факторов, с другой — улучшением диагностики. Актуальность изучения отношения к болезни и лечению детей с хроническими дерматозами обусловлена не только их широкой распространенностью в детской популяции, но и нарушением социальной адаптации больных детей и негативным влиянием болезни на личность ребенка и снижением качества жизни всей его семьи [2, 12, 17].

Учитывая специфику дерматологической патологии, определяющим для достижения те-

рапевтического эффекта считается установление между врачом и пациентами отношений, основанных на принципе сотрудничества, способствующих ответственному следованию всем рекомендациям врача, в том числе соблюдению определенного режима, диеты, приема и смены препаратов и т.д. Понятно, что отличительной особенностью сотрудничества врача и пациента в педиатрической практике является то, что осуществление лечения и выполнение предписаний лечащего врача нередко зависят не столько от самого пациента (которым в данном случае является ребенок), сколько от его родителей или выполняющих их функции законных представителей [14].

Проблема выполнения пациентом рекомендаций врача известна очень давно, о чем свидетельствует цитата из работы Гиппократа: «Врач должен знать, что пациенты часто лгут, когда говорят, что они принимали лекарства» [14]. Работы, изучающие следование пациентов рекомендациям врача, были начаты в 1975 году Brian Haynes, а понятия «комплаенс» и «нон-комплаенс» вошли в обиход после работы D.L. Sackett в 1976 году. В педиатрии одно из первых качественных исследований проблемы соблюдения рекомендаций врача было проведено J.G. Jones в 1983 году [8, 14].

Комплаенс (compliance в переводе с английского — согласие, выполнение, приспособление, разделение взглядов) принято определять как добровольное следование пациента рекомендациям врача и готовность в целом следовать предписанному ему режиму лечения. Комплаентным называют поведение пациента, соответствующее предписаниям лечащего врача, которые чаще всего касаются приема препаратов, выполнения процедур, режима жизни, питания, распорядка дня, физической активности и т.д. На сегодняшний день все чаще встречается критика понятия «комплаенс», поскольку оно подразумевает как бы пассивную позицию пациента по отношению к лечению, безусловное подчинение требованиям врача. Противоположным комплаенсу является термин «нон-комплаенс», описывающий поведение человека, обратившегося за медицинской помощью или находящегося в процессе лечения, которое не соответствует рекомендациям врача. Согласно исследованиям, распространенность нон-комплаенса довольно высока, и по некоторым данным она составляет 30–60% при хронических соматических заболеваниях, 70–80% при психических [1]. Отказ пациента от лечения может выступать в качестве основной модели для изучения нон-комплаенса, так как является крайней и самой явной формой несогласия и подразумевает открытое и, следовательно, осознанное несогласие пациента с рекомендуемым лечением.

Следующим шагом стало появление в литературе понятия «приверженность» (adherence), определяемого как готовность пациента следовать назначению врача. Оценка готовности предполагает учет субъективных представлений пациента о терапии, его мотивов к выздоровлению. Проблема приверженности является многофакторной: идентифицировано более 250 факторов, оказывающих влияние на приверженность к лечению. Эти факторы условно можно разделить на несколько групп: факторы, связанные с пациентом; связанные с врачом и организацией системы здравоохранения; связанные с заболеванием; связанные с проводимой терапией; социально-экономические факторы [6, 14].

Традиционным для отечественной медицины является личностный подход, в основе которого лежит взгляд на больного человека как на целостную личность с учетом ее многогранности и всех индивидуальных особенностей. В этой связи отношение пациента к болезни и лечению становится важнейшей особенностью личности, которая формируется в процессе болезни и ее лечения. Согласно теории отношений В.М. Мясищева (1893–1973), личность понимается как система отношений [8, 15]. Отношения характеризуются осознанностью, активностью, избирательностью, в них проявляются различные составляющие личности, что обеспечивает целостность, устойчивость и последовательность поведения человека. Важным свойством системы отношений является иерархичность, выражающаяся в том, что некоторые отношения занимают доминирующие позиции (наиболее значимые), а другие — подчиненные позиции (менее значимые).

Известие о диагнозе, о необходимости лечения сопровождается процессом формирования у больного отношения к болезни — нового отношения, которое возникает в системе отношений человека, предшествующей заболеванию. Одним из элементов отношения к болезни является отношение к лечению, которое рассматривается как особая деятельность по преодолению заболевания и его последствий, в которую включены и врач, и пациент, проявляющий при этом свою индивидуальность и активность [8]. Данное определение распространяется не только на взрослых пациентов, но и на пациентов-детей, а также и на их ближайшее окружение: родителей или других близких родственников.

В рамках теории отношений В.Н. Мясищева любое отношение, в том числе отношение к болезни и лечению, состоит из когнитивного, эмоционального и поведенческого компонентов [8]: *когнитивный* — то, что известно больному о болезни; *эмоциональный* — какие чувства, эмоции связаны с болезнью; *мотивационно-поведенческий* — какие мотивы определяют поведение, связанное с болезнью.

Отношение к болезни и отношение к лечению не могут быть одинаковыми для ребенка и его родителей, они различаются и являются уникальными как для больного ребенка, так и для его ближайшего окружения, несмотря на возможность родительского влияния на формирование отношений к болезни и лечению у ребенка. Так, ориентируясь на концепцию В.М. Мясищева, отношение родителя к заболеванию ребенка включает несколько уровней отражения болезни:

- *Когнитивный* — это то, что известно родителю о болезни ребенка, это размышления родителя о заболевании, поиск информации о нем, его причинах и последствиях.

Большое значение в формирование отношения к болезни и лечению ребенка имеет информированность родителя о заболевании ребенка. Недостаточная и/или недостоверная осведомленность родителя и больного ребенка о заболевании и лечении является одним из важнейших предикторов низкого уровня приверженности к лечению. Нередко доступность медицинской литературы, Интернета и других источников формируют псевдограмотность населения, создают ложное мнение у родителей, что они полностью осведомлены о заболевании ребенка. Недостаточные или сильно искаженные медицинские знания родителей иногда сказываются и на поведении самого ребенка во время болезни. Из этого следует, что одной из важных задач врача является грамотное информирование родителей о заболевании ребенка.

- *Эмоциональный* — это чувства и эмоции родителя, связанные с болезнью ребенка и всем тем, что привнесло заболевание в их жизнь.
- *Мотивационно-поведенческий* — это мотивы, определяющие деятельность родителя, направленную на избавление ребенка от страдания, на излечение заболевания, на возвращение здоровья.

Отношение ребенка к заболеванию зависит от его личностного развития и включает следующие уровни отражения болезни:

- *Когнитивный* — связан со знанием о своем заболевании. Согласно российскому законодательству, до 15 лет врач информирует родителя о диагнозе ребенка, методах лечения и возможных рисках.
- *Эмоциональный* — связан с реакциями ребенка на ощущение физического дискомфорта, на болезненные лечебные манипуляции, на ограничение активности и соблюдение диеты в связи с лечением, а также на информацию о заболевании. Дети могут испытывать разные негативные эмоции и чувства: стыд, печаль, гнев, сопровождаемый чувством вины. Эмоциональные реакции ребенка в ситуации заболевания во многом определяются реакциями родителя на диагноз и лечение.
- *Мотивационно-поведенческий* — связан с мотивами, определяющими поведение ребенка в ситуации заболевания. Мотивационно-поведенческий компонент заключается в выработке определенной стратегии поведения в жизненных ситуациях в связи с болезнью (принятие роли больного, активная борьба с болезнью, игнорирование заболевания, пессимистические установки и пр.), а также связанные с болезнью реакции, способствующие адаптации или дезадаптации к ней [3].

Следует еще раз подчеркнуть, что отношение родителя к болезни ребенка и отношение ребенка к своему заболеванию тесно переплетены: одно влияет и усиливает другое.

Особое место в формировании отношения к болезни и лечению ребенка занимают характеристики его семьи: ее социальное и финансовое положение, уровень материального достатка — так называемый «социальный статус пациента» и его семьи, а также образование, медицинская грамотность, культурные ценности, представления о здоровом образе жизни, предубеждения в отношении лечения, психические и соматические нарушения у членов семьи и т.д. Например, крайне тревожные родители изначально создают в семье атмосферу страха, ожидания тяжелых болезней; эгоистичные родители, с демонстративными чертами характера, даже болезнь ребенка будут использовать для привлечения внимания к себе, а чрезмерно самонадеянные и уверенные в своих силах родители зачастую недостаточно внимания уделяют ребенку и до, и во время болезни [11, 16].

В дерматологической практике факторы, под влиянием которых складывается отношение больного к болезни и врачебным рекомендациям, прежде всего, обусловлены спецификой хронической дерматологической патологии [5,

6]. Длительность течения хронических дерматозов, смена периодов обострения и ремиссии, нередко прогредиентное течение, несоответствие тяжести общего состояния больного и степени поражения кожи, ряд ограничений по питанию, режиму, образу жизни, необходимость постоянной поддерживающей наружной терапии — все это оказывает огромное влияние на психологический статус, качество жизни больного и его семьи [6, 10, 17]. Кожные заболевания помимо физических страданий (боль, жжение, зуд) влекут за собой проблемы психологического характера, запускают ряд сложных психо-сомато-социальных отношений, изменяющих адаптационные реакции организма и, как следствие, личностные особенности ребенка.

Особенности взаимоотношений в семьях детей, страдающих атопическим дерматитом, и их связь с успешностью лечения, изучались в одной из работ Е.В. Ивановой [7]. Данное исследование показало, что усугубление симптомов или же отсутствие улучшений в результате лечения может быть во многом обусловлено особенностями отношения родителей к больному ребенку. Так, отсутствие положительной динамики лечения наблюдалось при: 1) эмоциональном неприятии, доминирующей гиперпротекции; 2) эмоциональном принятии, потворствующей гиперпротекции; 3) эмоциональном неприятии, игнорировании. Типичными видами отношения таких родителей к болезни оказались: 1) отсутствие веры в выздоровление, слепое выполнение всех медицинских предписаний, преувеличение тяжести заболевания, чувство вины, тревога; 2) превращение лечения ребенка в главную жизненную цель; 3) раздражение, гнев, негодование. Соответственно, отношение ребенка к родителю в данном случае можно назвать амбивалентным: желание получать заботу и внимание родителя сочетается со стремлением не зависеть от него [7].

На атмосферу, возникающую вокруг больного ребенка, влияют отношения родителей с медицинским персоналом. Уважение к знаниям лечащего врача и доверие ко всем его назначениям создают атмосферу надежды, веру в скорый благополучный исход болезни, способствуют тесному и плодотворному сотрудничеству родителя и лечащего врача. У ребенка улучшается общее состояние, когда о нем заботятся родители, не только верящие в благополучный исход болезни, но и осознающие правильность назначенного лечения [9, 14].

Затяжное течение большинства хронических дерматозов, длительное отсутствие терапевтического эффекта создает у родителей впечатление, что его ребенка лечат неправильно; родственники начинают сомневаться в возможностях лечащего врача, становятся придирчивыми, следствием чего может быть лекарственный негативизм [6]. Нередко врачу трудно убедить родителей и детей с хроническим течением заболевания в необходимости постоянно соблюдать ряд рекомендаций, в сезонности обострений хронического дерматоза. В результате родители и маленькие пациенты с хроническим течением кожных заболеваний теряют веру в успех лечения, а также прибегают к всевозможным немедицинским методам лечения, народным средствам, обращаются к знахарям. Данное поведение основывается на чувстве безнадежности, беспомощности родителя и негативно влияет на приверженность больного ребенка и его семьи к лечению [6]. В этой связи доверие родителей к компетентности врача играет огромную роль, и врачу необходимо это учитывать при взаимодействии как с больным ребенком, так и с его родителями.

ЦЕЛЬ РАБОТЫ

Исследовать отношения к болезни и приверженности к ее лечению у родителей и детей, страдающих хроническими дерматозами (атопический дерматит, акне, псориаз, витилиго).

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Исследование проводилось на базе консультативно-диагностического центра для детей г. Санкт-Петербурга. Было обследовано 30 родителей детей в возрасте от 2 до 16 лет и 20 детей старше 10 лет, обратившихся за консультацией к врачу-дерматологу. На подготовительном этапе проводилось знакомство с пациентом и родителем, получение согласия на принятие участия в исследовании и разъяснение его структуры и целей. Далее с каждым родителем и с ребенком старше 10 лет (20 человек) проводилась клинико-психологическая беседа, которая учитывала когнитивный, эмоциональный и мотивационно-поведенческий компоненты отношения к болезни и лечению:

- когнитивный — «Что вы знаете о заболевании, откуда берете информацию? В чем видите причину?»;
- эмоциональный — «Что вы почувствовали, когда узнали о болезни? Что чувствуете сейчас?»;
- мотивационно-поведенческий — «Какие действия предприняли? Изменился ли привычный образ жизни, планы на будущее?».

Кроме того, беседа включала вопросы, направленные на выявление факторов, влияющих на отношение родителя и больного ребенка к лечению — осведомленность и потребность в информации, выполнение рекомендаций врача: «Замечаете ли ухудшения или улучшения? Бывают ли мысли прекратить лечение? Следуете ли предписаниям врача беспрекословно или ищете дополнительную информацию о лечении?»

При исследовании выяснялось, как родители определяют понятия «здоровье» и «болезнь» и что, по их мнению, родитель может сделать для ребенка, чтобы ему легче было справляться с болезнью.

В исследовании также использовалась шкала комплаентности Мориски–Грина, предназначенная для оценки приверженности и скринингового выявления недостаточно комплаентных больных в рутинной врачебной практике. Данная шкала была создана D. Morisky, L. Green, D. Levine в 1985 году и опубликована в 1986 году [18]. Шкала включает 4 вопроса: 1) Забывали ли вы когда-либо принять препараты? (забывал — 0, не забывал — 1); 2) Относитесь ли вы иногда невнимательно к часам приема лекарств? (да — 0, нет — 1); 3) Не пропускаете ли вы прием препаратов, если чувствуете себя хорошо? (пропускаю — 0, не пропускаю — 1); 4) Если вы чувствуете себя плохо после приема лекарств, не пропускаете ли вы следующий прием? (пропускаю — 0, не пропускаю — 1). Пациент должен самостоятельно ответить на вопросы, выбирая один ответ из двух вариантов. Для дерматологических больных вопросы относятся и к соблюдению режима наружной терапии (нанесению препаратов), что необходимо объяснить пациенту (родителям) перед опросом. При обработке подсчитывается суммарный балл. Каждый отрицательный ответ оценивается в 1 балл. Пациенты, набравшие 4 балла, считаются приверженными к терапии, а набравшие 2 балла и менее — не приверженными. Несомненными преимуществами теста является его краткость и, соответственно, быстрота выполнения, универсальность (что позволяет использовать тест у больных различными заболеваниями непосредственно на приеме у врача), простота интерпретации результатов теста [13]. Данная методика широко применяется в клинической практике. Например, в дерматологической практике шкала Мориски–Грина применялась для оценки приверженности к медикаментозной терапии при различных методах лечения акне у женщин [4]. Надо отметить, подобные исследования в детской дерматологической практике практически отсутствуют.

РЕЗУЛЬТАТЫ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

В процессе клинико-психологической беседы, которая была нацелена на выявление трех компонентов отношения к болезни, были получены следующие результаты.

Когнитивный компонент отношения к болезни

20% родителей (6 чел.) предпочитают искать информацию о болезни в Интернете или других источниках, другие 20% (6 чел.) родителей доверяют только словам специалиста; 46,7% (14 чел.) перепроверяют или дополняют информацию, полученную от врача. 13,3% (4 чел.) родителей полагаются исключительно на свой предыдущий опыт.

У детей еще больше распространен поиск информации о болезни и лечении в сети, чем у родителей: 25% (5 чел.) детей полностью доверяют словам специалистов.

Среди причин заболевания 46,7% (14 чел.) родителей называли неправильный образ жизни (нерегулярное питание, отсутствие прогулок на свежем воздухе и пр.), 33,3% (10 чел.) родителей указали на наследственный фактор, а 20% (6 чел.) родителей не имели представлений о причинах болезни.

50% (10 чел.) детей определили в качестве причин заболевания неправильный образ жизни (потребление большого количества сладостей, фастфуда, недостаток сна), остальные 50% (10 чел.) детей не выделили никаких определенных причин заболевания.

Эмоциональный компонент отношения к болезни

66,7% (20 чел.) родителей испытали страх, тревогу и беспокойство, когда узнали о болезни. Остальные 33,3% (10 чел.) родителей отнеслись к дерматологическому заболеванию с меньшей тревогой и страхом, так как у одних 13,3% (4 чел.) родителей дети, наряду с дерматологическим, имели иные тяжелые хронические заболевания; другие 20% (6 чел.) родителей воспринимали дерматологическое заболевание ребенка как несерьезное.

В процессе лечения у 26,7% (8 чел.) родителей выявлялось сильное беспокойство в связи с неясностью причины заболевания и неопределенностью прогноза, в то время как у 73,3% (22 чел.) родителей напряжение снижалось после назначения врачом курса лечения.

75% (15 чел.) детей не испытывали тревоги по поводу своего заболевания.

Мотивационно-поведенческий компонент отношения к болезни

60% (18 чел.) родителей при первых же проявлениях болезни у их ребенка обратились к врачу; 20% (6 чел.) родителей к врачам сразу не обращались и некоторое время наблюдали за симптомами, а еще 20% (6 чел.) родителей до обращения к врачу-дерматологу пытались лечить своего ребенка самостоятельно.

Все дети самостоятельно к врачам не обращались: при первых проявлениях заболевания они обращались к родителям. У 60% (12 чел.) детей в связи с заболеванием и его лечением изменился привычный образ жизни, причем из них у 66,7% (8 чел.) детей изменения были связаны со специальной диетой и ограничениями в питании, у других 33,3% (4 чел.) — с госпитализациями.

46,7% родителей (14 чел.) следовали рекомендациям врача; 26,7% (8 чел.) склонны перепроверять информацию о заболевании и лечении в Интернете, 13,3% (4 чел.) предпочитают услышать мнение нескольких специалистов, а 13,3% опрошенных (4 чел.) не следуют полученным рекомендациям.

Ответы детей совпадали с позицией их родителей: все опрошенные (20 чел.) в вопросах здоровья полностью полагаются на мнение родителей.

Кроме того, родителям предлагалось ответить на вопрос: «Как бы вы определили понятия “здоровье” и “болезнь”?» Так, 66,7% (20 чел.) родителей определили здоровье как «счастье, хорошее самочувствие, хорошее настроение и энергичность», 13,3% (4 чел.) родителей — как «хорошие показатели анализов», а остальные опрошенные (6 чел.) — как то, что «дано от природы и является нормой».

46,7% родителей (14 чел.) определили понятие «болезнь» как «несчастье и дискомфорт», 26,7% (8 чел.) понимают под болезнью слабость и бессилие, а 20,0% (6 чел.) — как совокупность симптомов, недуг. Два родителя определили понятие «болезнь» как «накручивание себя».

40,0% опрошенных (12 чел.) родителей на вопрос «Что родители могут сделать для ребенка, чтобы ему было легче справляться с болезнью?» ответили, что родители должны проявлять участие, эмоциональную поддержку, окружить ребенка заботой. 26,7% (8 чел.) считают более важным обеспечить безопасность ребенка, принимать профилактические меры, а 13,3% (4 чел.) — следовать всем рекомендациям врача. Некоторые родители указывали на необходимость «не зацикливать свое внимание и внимание ребенка на болезни» и «самим сохранять спокойствие», а один родитель ребенка с атопическим дерматитом рассматривал в качестве единственной помощи переезд в более благоприятный климат.

По шкале предварительной оценки комплаентности Мориски–Грина 63,3% (19 чел.) родителей набрали 2 балла и менее и могут считаться неприверженными к лечению, а 23,3% (7 чел.) имеют результат 4 балла, то есть они полностью комплаентны относительно назначенного лечения. Среди не приверженных родителей особые трудности вызывал однозначный ответ на последний вопрос («Если ребенок чувствует себя плохо после приема лекарства, не пропускаете ли следующий прием?»): 60% (18 чел.) родителей ответили, что, прежде чем пропускать или отменять прием лекарственных препаратов, они считают необходимым проконсультироваться с врачом, однако это не всегда возможно в реальности.

ВЫВОДЫ

Таким образом, были выявлены особенности отношения к болезни и приверженности к лечению у родителей детей, страдающих кожными заболеваниями, и у самих детей.

Меньшая часть родителей ориентировалась только на информацию, полученную от врача, для большинства родителей эта информация была недостаточна, и они искали информацию в других источниках. Дети еще в большей степени, чем родители, испытывали недостаток в информации о своем заболевании.

Большинство и родителей, и детей считали причиной заболевания неправильный образ жизни.

Для многих родителей наиболее психологически тяжелым был этап постановки диагноза ребенку. У некоторых родителей состояние тревоги и беспокойства сохранялось в процессе лечения ребенка, но у большинства родителей психоэмоциональное напряжение снижалось, когда они были информированы лечащим врачом о плане лечения их ребенка и видели его реализацию. Дети в меньшей степени, чем родители испытывали тревогу во время лечения.

Не все родители при первых симптомах заболевания их ребенка обращались к врачу,

часть из них до посещения врача лечили заболевание самостоятельно. Все дети при первых симптомах болезни обращались к родителям, что подтверждает роль родителей в формировании отношения ребенка к болезни и последующему лечению.

Реальная, практическая приверженность к лечению у большинства родителей оказалась значительно ниже, чем вербально выражаемая: несмотря на декларируемую готовность родителя сделать все возможное для выздоровления ребенка, у двух третей родителей диагностирована низкая приверженность к лечению ребенка. Выявленное несоответствие между готовностью следовать плану лечения, выражаемой родителями и детьми в клинической беседе, и уровнем приверженности к лечению, диагностированным шкалой Мориски–Грина, позволяет сделать вывод о том, что оценивать приверженность следует, применяя несколько методик: в практике детского врача-дерматолога это позволит повысить точность диагностики приверженности родителей и больных детей.

Тест Мориски–Грина может быть рекомендован при ведении детей с хроническими дерматозами с целью выявления потенциально не приверженных к лечению семей, требующих большего врачебного внимания. Полученные результаты помогут при выборе тактики ведения детей с хронической кожной патологией и при разработке технологий коммуникации в сфере врач–семья–пациент.

Необходима также дальнейшая работа, направленная на выявление причин низкой практической приверженности к лечению у дерматологических больных и ошибочных представлений пациента (родителей больного ребенка) о лечении.

Должной степени приверженности к лечению возможно достичь только при наличии у ребенка эмоциональной поддержки со стороны родителей, их заинтересованности в положительных результатах лечения и потребности в достоверной информации, а также при условии тесного сотрудничества с лечащим врачом.

ЛИТЕРАТУРА

1. Аведисова А.С. Проблемы длительной терапии хронических заболеваний: комплаенс — отказ от терапии — мотивация к лечению. Эффективная фармакотерапия. 2012; 48: 64–9.
2. Билецкая М.П., Голикова М.А. Защитно-совладающее поведение мужчин и женщин с атопическим дерматитом. Педиатр. 2019; 10(6): 79–84. DOI: 10.17816/PED10679-84.
3. Вассерман Л.И., Иовлев Б.В., Карпова Э.Б., Вукс А.Я. Психологическая диагностика отношения к болезни: пособие для врачей. СПб.: Изд-во НИПНИ им. В.М. Бехтерева; 2005.
4. Голоусенко И.Ю. Комплаентность при системном лечении акне у женщин. Доктор.Ру. Аллергология. Дерматология. 2015; 7(108): 25–6.
5. Горланов И.А., Леина Л.М., Милявская И.Р., Куликова С.Ю. О заболеваниях, ассоциированных с нарушением барьерной функции кожи. Педиатр. 2013; 4(3): 111–4. DOI: 10.17816/PED43111-114.
6. Горланов И.А., Микиртичан Г.Л., Заславский Д.В. и др. Клинико-социологические проблемы комплаентности в детской дерматологии. Вестник дерматологии и венерологии. 2011; 1: 36–40.
7. Иванова Е.В. Смысл болезни в контексте семейных взаимоотношений (на примере атопических дерматитов у детей). Вестник Московского Университета. Серия 14. Психология. 1993; 1: 31–8.
8. Иовлев Б.В., Карпова Э.Б. Психология отношений. Концепция В.Н. Мясищева и медицинская психология. СПб.: Сенсор; 1999.
9. Исаев Д.Н. Отношение родителей и болезнь ребенка. Психология семьи и больной ребенок: учебное пособие. СПб.: Речь; 2007.
10. Исаев Д.Н. Психосоматические расстройства у детей: Руководство для врачей. СПб.: Питер; 2000.
11. Исаев Д.Н. Эмоциональный стресс. Психосоматические и соматопсихические расстройства у детей: Психосоматические и соматопсихические расстройства у детей. СПб.: Речь; 2005.
12. Каурова Т.В., Микиртичан Г.Л. Опыт изучения качества жизни подростков, страдающих хроническими дерматозами. Медицина и организация здравоохранения. 2019; 4(1): 10–6.
13. Лукина Ю.В., Марцевич С.Ю., Кутишенко Н.П. Шкала Мориски–Грина: плюсы и минусы универсального теста, работа над ошибками. Рациональная фармакотерапия в кардиологии. 2016; 12(1): 63–5.
14. Микиртичан Г.Л., Каурова Т.В., Очкур О.К. Комплаентность как медико-социальная и этическая проблема педиатрии. Вопросы современной педиатрии. 2012; 11(6): 5–10.
15. Мясищев В.Н. Понятие личности и его значение для медицины. Методологические проблемы психоневрологии. Труды института. 1966; XXXIX: 25–55.
16. Свистунова Е.В. Как ребенок воспринимает болезнь. Медицинская сестра. 2012; 2: 47–52.
17. Grillo M., Gassner L., Marshman G. et al. Pediatric Atopic Eczema: The Impact of an Educational Intervention. Pediatric Dermatol. 2006; 23(5): 428–36.
18. Morisky D.E., Green L.W., Levine D.M. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. MedCare. 1986; 24(1): 67–74.

REFERENCES

1. Avedisova A.S. Problemy dlitel'noy terapii khronicheskikh zabolevaniy: komplaens – otkaz ot terapii — motivatsiya k lecheniyu. [Problems of long-term therapy of chronic diseases: compliance — refusal of therapy — motivation for treatment]. Effektivnaya farmakoterapiya. 2012; 48: 64–9. (in Russian).
2. Biletskaya M.P., Golikova M.A. Zashchitno-sovladayushchee povedenie muzhchin i zhenshchin s atopicheskim dermatitom. [Protective-coping behavior of men and women with atopic dermatitis]. Pediatrician. 2019; 10(6): 79–84. DOI: 10.17816/PED10679-84. (in Russian).
3. Vasserman L.I., Iovlev B.V., Karpova E.B., Vuks A.Ya. Psikhologicheskaya diagnostika otnosheniya k bolezni: posobie dlya vrachey. [Psychological diagnostics of attitudes towards illness: a guide for doctors]. Sankt-Peterburg: Izd-vo NIPNI im. V.M. Bekhtereva; 2005. (in Russian).
4. Golousenko I. Yu. Komplaentnost' pri sistemnom lechenii akne u zhenshchin. Doktor.Ru. [Compliance with systemic acne treatment in women]. Allergologiya Dermatologiya. 2015; 7(108): 25–6. (in Russian).
5. Gorlanov I.A., Leina L.M., Milyavskaya I.R., Kulikova S.Yu. O zabolevaniyakh, assotsiirovannykh s narusheniem bar'ernoy funktsii kozhi. [About diseases associated with impaired skin barrier function]. Pediatrician. 2013; 4(3): 111–4. DOI: 10.17816/PED43111-114. (in Russian).
6. Gorlanov I.A., Mikirtichan G.L., Zaslavskiy D.V. et al. Kliniko-sotsiologicheskie problemy komplaentnosti v detskoy dermatologii. [Clinical and sociological problems of compliance in pediatric dermatology]. Vestnik dermatologii i venerologii. 2011; 1: 36–40. (in Russian).
7. Ivanova E.V. Smysl bolezni v kontekste semeynykh vzaimootnosheniy (na primere atopicheskikh dermatitov u detey). [The meaning of the disease in the context of family relationships (on the example of atopic dermatitis in children)]. Vestnik Moskovskogo Universiteta. Seriya 14. Psikhologiya. 1993; 1: 31–8. (in Russian).
8. Iovlev B.V., Karpova E.B. Psikhologiya otnosheniy. Kontseptsiya V.N. Myasishcheva i meditsinskaya psikhologiya. [Psychology of relationships. V.N. Myasishcheva and medical psychology]. Sankt-Peterburg: Sensor; 1999. (in Russian).
9. Isaev D.N. Otnoshenie roditeley i bolezn' rebenka. Psikhologiya sem'i i bol'noy rebenok: uchebnoe posobie. [The attitude of the parents and the child's illness. Family psychology and a sick child: a study guide]. Sankt-Peterburg: Rech' Publ.; 2007. (in Russian).
10. Isaev D.N. Psikhosomaticheskie rasstroystva u detey: Rukovodstvo dlya vrachey. [Psychosomatic Disorders in Children: A Guide for Physicians]. Sankt-Petersburg: Piter Publ.; 2000. (in Russian).
11. Isaev D.N. Emotsional'nyy stress. Psikhosomaticheskie i somatopsikhicheskie rasstroystva u detey: Psikhosomaticheskie i somatopsikhicheskie rasstroystva u detey. [Psychosomatic and somatopsychic disorders in children: Psychosomatic and somatopsychic disorders in children]. Sankt-Petersburg: Rech' Publ.; 2005. (in Russian).
12. Kaurova T.V., Mikirtichan G.L. Opyt izucheniya kachestva zhizni podrostkov, stradayushchikh khronicheskimi dermatozami. [Experience in studying the quality of life of adolescents with chronic dermatoses]. Medicine and health care organization. 2019; 4(1): 10–6. (in Russian).
13. Lukina Yu.V., Martsevich S.Yu., Kutishenko N.P. Shkala Moriski–Grina: plyusy i minusy universal'nogo testa, rabota nad oshibkami. [Morisky–Green scale: pros and cons of the universal test, correction of mistakes]. Ratsional'naya Farmakoterapiya v Kardiologii. 2016; 12(1): 63–5. (in Russian).
14. Mikirtichan G.L., Kaurova T.V., Ochkur O.K. Komplaentnost' kak mediko-sotsial'naya i eticheskaya problema pediatrii. [Compliance as a medico-social and ethical problem of pediatrics]. Voprosy sovremennoy pediatrii. 2012; 11(6): 5–10. (in Russian).
15. Myasishchev V.N. Ponyatie lichnosti i ego znachenie dlya meditsiny. [The concept of personality and its significance for medicine]. Metodologicheskie problemy psikhonevrologii. Trudy instituta. 1966; XXXIX: 25–55. (in Russian).
16. Svistunova E.V. Kak rebenok vosprinimaet bolezn'. [How a child perceives illness]. Meditsinskaya sestra. 2012; 2: 47–52. (in Russian).
17. Grillo M., Gassner L., Marshman G. et al. Pediatric Atopic Eczema: The Impact of an Educational Intervention. Pediatric Dermatol. 2006; 23(5): 428–36.
18. Morisky D.E., Green L.W., Levine D.M. Concurrent and predictive validity of a self-reported measureof medication adherence. MedCare. 1986; 24(1): 67–74.