

© 2024 ФГБУ «НМИЦ ДГОИ  
им. Дмитрия Рогачева»  
Минздрава России  
Поступила 18.06.2024  
Принята к печати 15.07.2024



EDN: HZQUVG

#### Контактная информация:

Хаин Алина Евгеньевна,  
канд. психол. наук, заведующая отделением  
клинической психологии  
ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева»  
Минздрава России  
Адрес: 117997, Москва,  
ул. Саморы Машела, 1  
E-mail: khain.alina@gmail.com

DOI: 10.24287/1726-1708-2024-23-3-116-122

# Качество жизни и субъективное благополучие детей и ухаживающих за ними родителей на различных этапах аллогенной трансплантации гемопоэтических стволовых клеток

Н.С. Никольская, А.Е. Хаин, М.А. Евдокимова, Л.Н. Шелихова, Ю.В. Скворцова

ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, Москва

В данной работе представлены результаты изучения субъективной оценки пациентами и их родителями влияния заболевания детей и проводимого им лечения методом трансплантации гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК) на качество повседневной жизни и ощущение ее благополучия, а также ассоциированных с ними индивидуальных и семейных психологических факторов. Полученные данные имеют особую актуальность для разработки долгосрочных комплексных программ психологического сопровождения пациентов и их реабилитации во время и после проведения ТГСК. Несмотря на неугасающий исследовательский интерес к теме динамики качества жизни пациентов разного возраста и с разными диагнозами в процессе ТГСК, следует отметить противоречия в полученных результатах, а также дефицит работ с лонгитюдным дизайном, предполагающим обязательную оценку исследуемых параметров до трансплантации. В статье представлены первые результаты проспективного исследования качества жизни и показателей субъективного благополучия пациентов 8–18 лет с онкогематологическими, иммунными и гематологическими заболеваниями и их родителей на этапе подготовки к трансплантации, а также на 3–4-й неделе и спустя 3 мес после ТГСК. Исследование одобрено независимым этическим комитетом и утверждено решением ученого совета НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева.

**Ключевые слова:** качество жизни, дистресс, субъективное благополучие, дети, подростки, родители, трансплантация гемопоэтических стволовых клеток, семейные факторы, индивидуальные факторы

Никольская Н.С. и соавт. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии 2024; 23 (3): 116–22. DOI: 10.24287/1726-1708-2024-23-3-116-122

© 2024 by «D. Rogachev NMRCPHOI»

Received 18.06.2024  
Accepted 15.07.2024

## Quality of life and subjective well-being of children and caregivers at different stages of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation

N.S. Nikolskaya, A.E. Khain, M.A. Evdokimova, L.N. Shelikhova, Yu.V. Skvortsova

The Dmitry Rogachev National Medical Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology of Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Moscow

#### Correspondence:

Alina E. Khain,  
PhD in Psychology, Head of Clinical  
Psychology Department of the Dmitry  
Rogachev National Medical Research Center  
of Pediatric Hematology, Oncology  
and Immunology of Ministry of Healthcare  
of the Russian Federation  
Address: 1 Samory Mashela St.,  
Moscow 117997, Russia  
E-mail: khain.alina@gmail.com

This paper presents the results of our study of the subjective assessment of patients and their parents of the impact of disease and treatment with hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) on the quality of their daily life and feeling of well-being, as well as of individual and family psychological factors associated with the quality of life and well-being. The data obtained from this study are particularly relevant for the development of long-term, comprehensive programs of psychological follow-up and rehabilitation of patients during and after HSCT. Despite a constant research interest in changes in the quality of life of patients of different ages and diagnoses undergoing HSCT, there are some discrepancies in the reported results and a lack of longitudinal studies where the parameters of interest are measured before transplantation. Here, we report the initial results of our prospective study that evaluated the quality of life and measures of subjective well-being of patients aged 8–18 years with hematological malignancies, immune and blood diseases and their parents during the preparation for transplantation, and then 3–4 weeks, and 3 months after HSCT. The study was approved by the Independent Ethics Committee and the Scientific Council of the Dmitry Rogachev National Medical Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology, Ministry of Healthcare of the Russian Federation.

**Key words:** quality of life, distress, subjective well-being, children, adolescents, parents, hematopoietic stem cell transplantation, family factors, individual factors

Nikolskaya N.S., et al. Pediatric Hematology/Oncology and Immunopathology 2024; 23 (3): 116–22.  
DOI: 10.24287/1726-1708-2024-23-3-116-122

**Т**рансплантация гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК) является одним из наиболее динамично развивающихся методов лечения. Растущее число пациентов, а также включение в мультидисциплинарные команды российских клиник специалистов психосоциального профиля позво-

ляют подойти к вопросу проведения исследований различных психологических аспектов ТГСК, а также делают их все более востребованными как в теоретическом, так и в практическом плане.

Изучение влияния болезни и ее отдаленных последствий на качество жизни (КЖ) и субъективное

благополучие становится важным ориентиром для построения комплексных программ сопровождения и реабилитации [1].

### **Понятия качества жизни и субъективного благополучия**

КЖ пациентов, прошедших различные виды лечения, традиционно рассматривается как многомерный концепт и активно исследуется последние десятилетия [2, 3]. Выделяют такие его параметры, как физическое, психологическое, эмоциональное и социальное функционирование человека. В понятии КЖ различают объективный, связанный с внешними условиями, и субъективный, связанный с оценкой человеком удовлетворенности своих потребностей, аспекты [4]. Несмотря на разницу в определениях, общим является утверждение, что восприятие и субъективная когнитивная оценка того влияния, которое болезнь и ее лечение оказывают на повседневную жизнь, являются индивидуально-личностными параметрами и не зависят только от клинических характеристик.

Для более полного понимания взаимосвязей медицинских и психологических факторов в последние годы изучение ассоциированного со здоровьем КЖ все чаще дополняют исследованием субъективного благополучия. Оно характеризуется эмоциональным состоянием пациента, балансом его позитивного и негативного аффектов, а также когнитивной оценкой удовлетворенности человеком собственной жизнью, ощущением счастья. КЖ представляет собой оценку благоприятности внешних условий для благополучия и может быть оценено в том числе внешним наблюдателем, например родителем пациента с онкологическим заболеванием [4]. Тогда как субъективное благополучие разных людей, имеющих близкое с точки зрения объективной оценки состояние здоровья, может не совпадать, так как опосредуются различными индивидуальными факторами (ожиданиями, жизненной позицией и др.), а также особенностями социального окружения и его поддержки [4–6].

### **Исследование качества жизни в детской онкологии/гематологии**

На контрасте с большим объемом исследований КЖ взрослых пациентов на различных этапах ТГСК исследования в педиатрии по-прежнему не так многочисленны [2, 7]. Данные российских исследований пока единичны и представлены в основном в докладах на профильных конференциях. По результатам ряда исследований КЖ детей и подростков, прошедших ТГСК, может снижаться на всех этапах данного вида лечения в связи с нагрузками предыдущей терапии, а также с особыми клиническими, организационными,

социальными условиями самой трансплантации, а также эмоционально-личностных реакций на этот вид лечения [8, 9]. Тем не менее отмечается противоречивость в полученных данных о динамике КЖ пациентов, а также дефицит проспективных исследований с лонгитюдным дизайном, предполагающим оценку КЖ до и затем в различных точках после трансплантации [10]. Результаты исследований демонстрируют, что пациенты направляются на ТГСК с уже сниженным КЖ, которое еще более значимо снижается непосредственно сразу после трансплантации (на активном этапе лечения в специализированных отделениях). В период между 4 мес и 1 годом после ТГСК наблюдается постепенное возвращение параметров КЖ к предтрансплантационному уровню, однако достигает ли оно нормативных значений, остается дискуссионным [7, 11]. Отмечается также различие в том, как оценивают КЖ сами пациенты и их родители. Сами пациенты, прошедшие ТГСК, могут оценивать свое КЖ на том же уровне или даже выше, чем популяционная норма, тогда как их родители оценивают его ниже [12].

Данные о взаимосвязях параметров КЖ пациентов с различными социально-демографическими, клиническими, индивидуальными и семейными характеристиками также противоречивы и оставляют большое поле для дальнейшего изучения. S. Phipps и соавт. отмечают возможную связь КЖ с социально-экономическим статусом и социальной компетентностью [13, 14]. Другие же исследования не находят ассоциаций между КЖ и возрастом на момент трансплантации, а также полом пациентов [15, 16]. В целом отмечается, что параметры, связанные с болезнью и лечением, оказывают меньшее влияние на КЖ в сравнении с индивидуальными и семейными факторами [10].

Что касается КЖ родителей во время лечения ребенка с помощью ТГСК, то показана связь уровня родительского дистресса с их социально-экономическим статусом, но при этом отсутствие корреляций с какими-либо характеристиками заболевания или лечения пациентов, а также их возрастом или полом [8]. На отдаленных этапах (примерно через полгода после ТГСК) показано значительное уменьшение всех ранее диагностированных проявлений эмоциональных нарушений (посттравматическое стрессовое расстройство, депрессия и др.) и таким образом нивелирование различий в КЖ родителей вне зависимости от тяжести дистресса во время лечения методом ТГСК [17].

## **МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ**

### **Пациенты**

Исследование проводится в ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России и является

частью более объемного исследования пациентов и ухаживающих за ними родителей на различных этапах аллогенной трансплантации. Исследование одобрено независимым этическим комитетом и утверждено решением ученого совета НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева. За период с 2020 по 2024 г. в исследование вошли 47 пациентов (31 мальчик и 16 девочек) в возрасте от 8 до 18 лет (средний возраст 12,7 года, стандартное отклонение 2,58 года) с онкогематологическими заболеваниями (гемобласты), апластической анемией (АА), первичными иммунодефицитами (ПИД), а также их родители (средний возраст 40 лет, стандартное отклонение 6,14 года) (рисунки 1, 2).

### Методы

Выбор методик определялся целями и задачами исследования. Комплекс методов для пациентов и родителей включал в себя тестовые методики изучения:

1) дистресса (Дистресс-термометр (ДТ), модификация НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева);

2) КЖ (PedsQL SF-15-1; PedsQL – модуль по ТГСК; PedsQL – модуль «Влияние на семью»);

3) субъективного благополучия (Шкала удовлетворенности жизнью (ШУДЖ); Шкала позитивных и негативных переживаний Э. Динера (SPANE); Шкала субъективного счастья С. Любомирски (СС)).

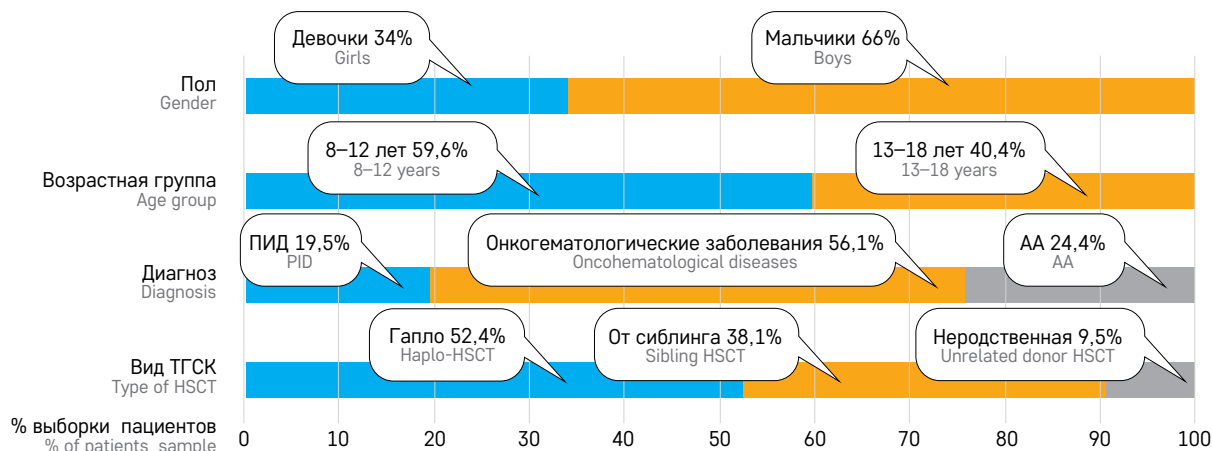
### Дизайн исследования

Настоящее исследование является внутрицентровым, наблюдательным когортным, проспективным, нерандомизированным. Основной целью является изучение КЖ, его взаимосвязей с уровнем субъективного благополучия и дистресса у детей, подростков и молодых взрослых, а также их родителей в процессе проведения и после аллогенной ТГСК. Исследование проводилось в 3 точках:

1) –1 нед от ТГСК на этапе кондиционирования (T1);

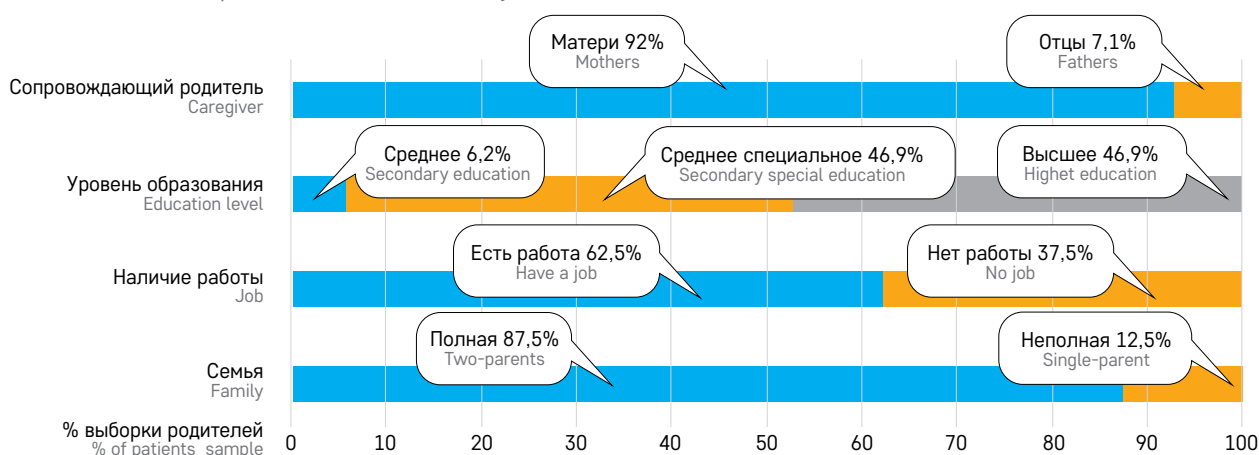
**Рисунок 1**  
Характеристика пациентов, включенных в исследование

**Figure 1**  
Characteristics of the patients enrolled in the study  
HSCT – hematopoietic stem cell transplantation; PID – primary immunodeficiency; AA – aplastic anemia



**Рисунок 2**  
Характеристика родителей, включенных в исследование

**Figure 2**  
Characteristics of the parents enrolled in the study



- 2) +3 нед от ТГСК на активном этапе лечения (Т2);  
3) +12 нед от ТГСК на отдаленном этапе лечения (Т3).

В таблице 1 представлена схема исследования.

### Статистический анализ

Для статистической обработки данных использовали программное обеспечение XLSTAT v2020.4.1. Применяли непараметрические статистические критерии, поскольку не было обнаружено нормального распределения измеряемых параметров выборки.

## РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Не обнаружено статистически достоверных различий по каким-либо исследуемым психологическим параметрам пациентов и родителей в зависимости от вида ТГСК.

Поиск значимых различий между пациентами с разными диагнозами показал, что при онкогематологических заболеваниях по сравнению с АА дети значимо больше страдают от нарушений физической активности как параметра КЖ на Т1 ( $H = 8,332$ ;  $p < 0,01$ ) и имеют достоверно более низкие показатели удовлетворенности жизнью на Т3 ( $H = 4,235$ ;  $p < 0,05$ ).

Возраст детей не коррелирует с параметрами КЖ самих пациентов. Однако на Т1 родители более младших детей по сравнению с родителями подростков демонстрируют значимо более низкое КЖ согласно модулю «Влияние на семью» по параметру «Когнитивная деятельность» ( $U = 304$ ;  $p < 0,05$ ).

КЖ пациентов на Т1 согласно их оценке снижено по шкалам «Физическая активность», «Школа» и «Настроение», она теснее остальных коррелирует с уровнем их дистресса ( $r = -0,619$ ;  $p < 0,01$ ). В то

время как родители отмечают наибольшее снижение по шкале «Физическая активность», оценивая этот показатель значимо ниже остальных ( $W = 7$ ;  $p < 0,05$ ) (таблица 2).

На Т2 по сравнению с Т3 статистически достоверно КЖ пациентов ниже по следующим параметрам: «Общий балл», «Усталость» и «Питание» ( $W = 49$ ,  $W = 49$  и  $W = 36$  соответственно;  $p < 0,05$ ). При этом согласно родительской оценке дети на Т2 значимо чаще испытывают боль и сталкиваются с проблемами с мышлением помимо усталости ( $W = 7$ ,  $W = 5,5$  и  $W = 2$  соответственно;  $p < 0,05$ ). Что касается питания, то стоит отметить, что родители в целом оценивают этот параметр ниже пациентов по среднему баллу по шкале в обоих случаях, однако не видят значимых улучшений к Т3 в отличие от самих пациентов. А вот по параметру «Боль» родители склонны переоценивать страдания ребенка на Т2, и наоборот недооценивать на Т3 по сравнению с мнением самих детей (таблица 2).

Также на Т2 девочки имеют достоверно более низкие показатели КЖ по общему баллу, чем мальчики ( $U = 159,5$ ;  $p < 0,05$ ). При этом родители девочек статистически чаще отмечают усталость как ведущую жалобу, снижающую КЖ пациентов ( $U = 138,5$ ;  $p < 0,05$ ).

Стоит также отметить корреляционную связь усталости в группе пациентов на Т2 с возрастом их родителей ( $r = -0,388$ ;  $p < 0,05$ ): чем моложе родители, тем меньшую усталость отмечают дети, однако это не связано с возрастом самих детей.

Для всех 3 точек обнаруживается значимая положительная корреляционная связь уровня дистресса пациентов с негативными эмоциями и отрицательная – с КЖ, т. е. чем выше дистресс пациентов, тем больше негативных переживаний и тем ниже КЖ и наоборот. При этом дистресс детей на Т2 статистически достоверно связан с отсутствием у них субъективного

Таблица 1  
Схема исследования по 3 временным точкам

Table 1  
Study design at 3 time points

Психометрические инструменты Psychometric assessment tools		Т1 (–1 нед от ТГСК) T1 (1 week before HSCT)		Т2 (+3 нед от ТГСК) T2 (3 weeks after HSCT)		Т3 (+12 нед от ТГСК) T3 (12 weeks after HSCT)	
		Пациенты Patients	Родители Parents	Пациенты Patients	Родители Parents	Пациенты Patients	Родители Parents
Дистресс Distress	ДТ DT	+	+	+	+	+	+
КЖ Quality of life	PedsQL SF-15	+	+	–	–	–	–
	PedsQL – модуль по ТГСК PedsQL HSCT	–	–	+	+	+	+
	PedsQL – модуль «Влияние на семью» PedsQL Family Impact Module	–	+	–	+	–	+
Субъективное благополучие Subjective well-being	SPANE	+	+	+	+	+	+
	ШУДЖ SWLS	+	+	–	–	+	+
	СС SHS	+	+	–	–	+	+

Notes. DT – the Distress Thermometer, SWLS – Satisfaction with Life Scale; SHS – Subjective Happiness Scale by S. Lyubomirsky; SPANE – Scale of Positive And Negative Experience by E. Diener.

Таблица 2

КЖ по шкале PedsQL для T1, T2 и T3 по оценкам пациентов и родителей и его взаимосвязь с дистрессом

Table 2

The quality of life assessed by the patients and their parents using by the PedsQL at T1, T2, and T3 and its relationship with distress

T1 (SF-15)	$M_{\text{паци}}^{\text{паци}}$	$M_{\text{род}}^{\text{род}}$	T2 (ТГСК) T2 (HSCT)	$M_{\text{паци}}^{\text{паци}}$	$M_{\text{род}}^{\text{род}}$	T3 (ТГСК) T3 (HSCT)	$M_{\text{паци}}^{\text{паци}}$	$M_{\text{род}}^{\text{род}}$
Общий балл* Total score*	68,1	62,4	Общий балл* Total score*	68,5 ↓	63,3 ↓	Общий балл* Total score*	74,6 ↑	70,6 ↑
Физическая активность* Physical Functioning*	61	44,5	Боль* Pain and Hurt*	61,3	46,7 ↓	Боль* Pain and Hurt*	67,5	73,8 ↑
Настроение* Emotional Functioning*	58,8	57	Усталость* Fatigue and Sleep*	57,1 ↓	45 ↓	Усталость* Fatigue and Sleep*	73 ↑	68,5 ↑
Общение Social Functioning	87,2	78,1	Тошнота Nausea	63,1	53,5	Тошнота Nausea	71,9	68,1
Школа School Functioning	63,7	57,9	Беспокойство** Worry**	70,9	72	Беспокойство* Worry*	71,2	70,2
Психосоциальный статус* Psychosocial Health Summary Score*	68,9	63,6	Питание** Nutrition**	56,3 ↓	51	Питание* Nutrition*	76 ↑	65,5
			Мышление Thinking	82	79 ↓	Мышление Thinking	89,4	83,7 ↑
			Общение Communication	78	82	Общение* Communication*	77,5	70

Примечание.  $M_{\text{паци}}^{\text{паци}}$  – среднее значение, оценка пациентов;  $M_{\text{род}}^{\text{род}}$  – среднее значение, оценка родителей; \* – взаимосвязь с дистрессом пациента,  $p < 0,01$ ; \*\* – взаимосвязь с дистрессом пациента,  $p < 0,05$ ; ↓ ↑ – значимые различия.  
Note.  $M_{\text{паци}}^{\text{паци}}$  – mean value, the patients' assessment;  $M_{\text{род}}^{\text{род}}$  – mean value, the parents' assessment; \* – relationship with patient distress,  $p < 0,01$ ; \*\* – relationship with patient distress,  $p < 0,05$ ; ↓ ↑ – significant difference.

чувства благополучия на T1 ( $r = -0,479$ ;  $p < 0,05$ ). Ощущение счастья и субъективного благополучия на T3 прямо связано с его наличием на T1 ( $r = 0,806$ ;  $p < 0,05$ ) и отрицательно коррелирует с дистрессом на T3 ( $r = -0,774$ ;  $p < 0,01$ ).

Негативные переживания достоверно снижаются от этапа к этапу ( $p < 0,01$ ), наиболее высокие значения по этому параметру обнаружены у пациентов на T1. Что касается эмоционального дистресса, то наблюдается схожая динамика, однако она не достигает статистически значимой разницы.

На T1 и T3 наблюдается высокая взаимосвязь детского и родительского дистресса ( $r = 0,655$  и  $r = 0,744$  соответственно;  $p < 0,01$ ), однако на T2 такой связи нет.

Родительский дистресс в свою очередь связан с диагнозом на T1 ( $r = -0,318$ ;  $p < 0,05$ ), уровень дистресса родителей детей с онкогематологическими заболеваниями выше. На T2 он высоко коррелирует с числом детей в семье: чем более многодетные родители, тем выше уровень их дистресса и наоборот ( $r = 0,538$ ;  $p < 0,05$ ). На всех 3 этапах высокий родительский дистресс связан с низким КЖ по параметрам «Взаимодействие с семьей» и «Взаимодействие с социальным окружением» ( $p < 0,01$ ).

Наличие работы у родителей обуславливает статистически достоверную разницу в переживании ими эмоционального опыта на T1: у родителей без работы выше показатель баланса позитивных и негативных эмоций ( $U = 61,5$ ;  $p < 0,05$ ), субъективное ощущение счастья ( $U = 46$ ;  $p < 0,05$ ) и ниже беспокойство из модуля «Влияние на семью» ( $U = 68,5$ ;  $p < 0,05$ ).

## ОБСУЖДЕНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ

Результаты нашего исследования свидетельствуют о том, что самым сложным с психологической точки зрения периодом является этап кондиционирования при ТГСК. На этом этапе обнаружено статистически значимое преобладание негативных переживаний у пациентов по сравнению с двумя последующими, а также тенденция к более высокому уровню дистресса. Такие результаты согласуются с данными других исследований траектории эмоционального реагирования на ТГСК, которые подтверждают высокий уровень психоэмоционального напряжения в начале лечения с последующим его постепенным снижением [17–19].

Причем отсутствие дистресса на +3-й неделе и далее на +12-й неделе от трансплантации связано с наличием ощущения счастья и субъективного благополучия на этапе подготовки к ТГСК. Вслед за S. Phipps и соавт. [20] наши данные говорят о том, что концепция устойчивости к стрессу (резальянса) в сравнении с концепцией посттравматического стрессового расстройства кажется более подходящей для понимания эмоционального опыта пациентов, перенесших ТГСК. А одним из ключевых параметров такой устойчивости можно считать субъективное благополучие.

Этот вывод в очередной раз подчеркивает роль своевременной психологической подготовки пациентов и их родителей к такому сложному виду лечения, как ТГСК, связанному с изоляцией и большим количеством правил и ограничений, а также



высокой долей непредсказуемости индивидуальной реакции на проводимую терапию [21].

Наличие высокой взаимосвязи между детским и родительским дистрессом на всех этапах кроме этапа активного лечения можно объяснить высокой взаимной проницаемостью аффективных переживаний внутри детско-родительской системы вне зависимости от возраста ребенка. Сразу после ТГСК эмоциональное состояние ребенка, предположительно, сильно зависит от его физического самочувствия, нежели непосредственно связано с эмоциональным состоянием родителя. Такие результаты подтверждают актуальность семейного подхода в организации психологического сопровождения на этапе подготовки к ТГСК и после нее для семей не только с детьми младшего возраста, но и с подростками.

Ассоциированное со здоровьем и физическим самочувствием КЖ пациентов по оценкам самих детей и их родителей ожидаемо достоверно выше на более отдаленном этапе ТГСК (+12 нед), тогда как на этапе кондиционирования (–1-я неделя) и сразу после ТГСК (+3-я неделя) уровень КЖ получился примерно одинаковым по общему баллу. Результаты подтверждают, что КЖ девочек достоверно ниже КЖ мальчиков на этапе активного лечения методом ТГСК [22, 23]. Кроме того, нами обнаружено расхождение в оценке КЖ самими пациентами и их родителями в сторону переоценки взрослыми тяжести состояния детей сразу после ТГСК, что согласуется с данными других исследований [12, 24]. Однако для более отдаленного периода нами обнаружена противоположная тенденция родителей – недооценивать степень снижения КЖ детей.

В настоящем исследовании обнаружено, что пациенты с онкогематологическими заболеваниями имеют достоверно более низкое КЖ по сравнению с пациентами с АА по параметру «Физическая активность», что дополняет ранее полученные данные об отсутствии связи КЖ с диагнозом [10].

Выявлено, что отсутствие работы связано с достоверно более благополучным психоэмоциональным состоянием родителя. Поскольку выборку составили преимущественно матери, такие результаты с большой долей вероятности можно объяснить тем, что они дополнительно к заботам и переживаниям за здоровье ребенка не тяготеют проблемами финансового обеспечения жизни семьи, не испытывают тревоги в связи с длительным пропуском работы по больничному и угрозой потери работы. Дистресс родителей коррелирует с наличием проблем в семейных отношениях и социальном взаимодействии, а также связан с диагнозом детей, что не было обнаружено в других исследованиях [8].

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В исследовании описаны факторы, которые связаны с более благополучным эмоциональным состоянием в процессе ТГСК как у пациентов, так и у их родителей. Проанализирован вклад медицинских и психологических аспектов в КЖ и психоэмоциональную составляющую опыта семей во время ТГСК, описана динамика и тенденции их изменений от этапа к этапу. Полученные результаты позволяют дополнить представления об индивидуальных и семейных психологических факторах и уточнить задачи психологического сопровождения на всех 3 этапах ТГСК.

## ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ

Не указан.

## КОНФЛИКТ ИНТЕРЕСОВ

Авторы статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

## ORCID

**Nikolskaya N.S.** ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9640-264X>

**Khain A.E.** ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4217-1564>

**Evdokimova M.A.** ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-7620-3206>

**Shelikhova L.N.** ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0520-5630>

**Skvortsova Yu.V.** ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0566-053X>

## Литература / References

1. Скворцова Ю.В., Масчан А.А., Делягин В.М., Сидоренко Л.В., Цейтлин Г.Я., Володин Н.Н., Румянцев А.Г. Актуальные вопросы наблюдения, диагностики и реабилитации пациентов на отдаленных сроках после трансплантации гемопоэтических стволовых клеток. Российский журнал детской гематологии и онкологии 2014; (2): 13–8. DOI: 10.17650/2311-1267-2014-0-2-13-18 [Skvortsova Yu.V., Maschan A.A., Delyagin V.M., Sidorenko L.V., Tseitlin G.Ya., Volodin N.N., Rumyantsev A.G. The follow-up, diagnosis, and rehabilitation of patients in late periods following hematopoietic stem cell transplantation: Topical issues. Russian Journal of Pediatric Hematology and Oncology 2014; (2): 13–8. (In Russ.)].
2. Clarke S.A., Eiser C., Skinner R. Health-related quality of life in survivors of BMT for paediatric malignancy: a systematic review of the literature. Bone Marrow Transplant 2008; 42 (2): 73–82. DOI: 10.1038/bmt.2008.156
3. Packman W., Weber S., Wallace J., Bugescu N. Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. Bone Marrow Transplant 2010; 45 (7): 1134–46. DOI: 10.1038/bmt.2010.74
4. Леонтьев Д.А. Качество жизни и благополучие: объективные, субъективные и субъектные

- аспекты. Психологический журнал 2020; 41 (6): 86–95. DOI: 10.31857/S020595920012592-7 [Leont'ev D.A. Quality of life and well-being: objective, subjective and agentic aspects. Psychological Journal 2020; 41 (6): 86–95. (In Russ.)].
5. Осин Е.Н., Леонтьев Д.А. Краткие русскоязычные шкалы диагностики субъективного благополучия: психометрические характеристики и сравнительный анализ. Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены 2020; 1 (155): 117–42. DOI: 10.14515/monitoring.2020.1.06 [Osин E.N., Leont'iev D.A. Brief Russian-Language Instruments to Measure Subjective Well-Being: Psychometric Properties and Comparative Analysis. Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes 2020; 1 (155): 117–42. (In Russ.)].
  6. Леонтьев Д.А. Счастье и субъективное благополучие: к конструированию понятийного поля. Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены 2020; 1 (155): 14–37. DOI: 10.14515/monitoring.2020.1.02 [Leont'iev D.A. Happiness and Well-Being: Toward the Construction of the Conceptual Field. Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes 2020; 1 (155): 14–37. (In Russ.)].
  7. Parsons S.K., Shih M.C., Duhamel K.N., Ostroff J., Mayer D.K., Austin J., et al. Maternal perspectives on children's health-related quality of life during the first year after pediatric hematopoietic stem cell transplant. J Pediatr Psychol 2006; 31 (10): 1100–15. DOI: 10.1093/jpepsy/psj078
  8. Phipps S., Dunavant M., Lensing S., Rai S.N. Patterns of Distress in Parents of Children Undergoing Stem Cell Transplantation. Pediatric Blood Cancer 2004; 43 (3): 267–74. DOI: 10.1002/pbc.20101
  9. Phipps S., Mulhern R. Family cohesion and expressiveness promote resilience to the stress of pediatric bone marrow transplant: a preliminary report. J Dev Behav Pediatr 1995; 16 (4): 257–63.
  10. Felder-Puig R., di Gallo A., Waldenmair M., Norden P., Winter A., Gardner H., Topf R. Health-related quality of life of pediatric patients receiving allogeneic stem cell or bone marrow transplantation: results of a longitudinal, multi-center study. Bone Marrow Transplant 2006; 38 (2): 119–26. DOI: 10.1038/sj.bmt.1705417
  11. Barrera M., Atenafu E. Cognitive, educational, psychosocial adjustment and quality of life of children who survive hematopoietic SCT and their siblings. Bone Marrow Transplant 2008; 42 (1): 15–21. DOI: 10.1038/bmt.2008.84
  12. Arvidson J., Larsson B., Lonnerholm G. A long-term follow-up study of psychosocial functioning after autologous bone marrow transplantation in childhood. Psychooncology 1999; 8 (2): 123–34. DOI: 10.1002/(SICI)1099-1611(199903/04)8:2<123::AID-PON344>3.0.CO;2-8
  13. Phipps S., Dunavant M., Garving P.A., Lensing S., Rai S.N. Acute health related quality of life in children undergoing stem cell transplant: I, descriptive outcomes. Bone Marrow Transplant 2002; 29 (5): 425–34. DOI: 10.1038/sj.bmt.1703377
  14. Phipps S., Dunavant M., Lensing S., Rai S.N. Acute health related quality of life in children undergoing stem cell transplant: II, medical and demographic determinants. Bone Marrow Transplant 2002; 29 (5): 435–42. DOI: 10.1038/sj.bmt.1703376
  15. Kupst M.J., Penati B., Debban B., Camitta B., Pietrga D., Margolis D., et al. Cognitive and psychosocial functioning of pediatric hematopoietic stem cell transplant patients: a prospective longitudinal study. Bone Marrow Transplant 2002; 30 (9): 609–17. DOI: 10.1038/sj.bmt.1703683
  16. Forinder U., Löf C., Winiarski J. Quality of life and health in children following allogeneic SCT, Bone Marrow Transplant 2005; 36 (2): 171–6. DOI: 10.1038/sj.bmt.1705021
  17. Lindwall J.J., Russell K., Huang Q., Zhang H., Vannatta K., Barrera M., et al. Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation. Biol Blood Marrow Transplant 2014; 20 (4): 543–8. DOI: 10.1016/j.bbmt.2014.01.007
  18. Meyers C.A., Weitzner M., Byrne K., Valentine A., Champlin R.E., Przpiorka D. Evaluation of the neurobehavioral functioning of patients before, during, and after bone marrow transplantation. J Clin Oncol 1994; 12 (4): 820–6. DOI: 10.1200/JCO.1994.12.4.820
  19. McQuellon R.P., Russell G.B., Rambo T.D., Craven B.L., Radford J., Perry J.J., et al. Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: the 'time trajectory' to recovery over the first year. Bone Marrow Transplant 1998; 21 (5): 477–86. DOI: 10.1038/sj.bmt.1701115
  20. Phipps S., Peasant C., Barrera M., Alderfer M.A., Huang Q., Vannatta K. Resilience in children undergoing stem cell transplantation: Results of a complementary intervention trial. Pediatrics 2012; 129 (3): e762–770. DOI: 10.1542/peds.2011-1816
  21. Хаин А.Е., Холмогорова А.Б. Семейные факторы психологической адаптации к стрессу в процессе трансплантации гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК) у подростков и ухаживающих за ними матерей. Вестник РГГУ. Серия «Психология, Педагогика, Образование» 2017; 4 (10): 75–97. [Khain A.E., Kholmogorova A.B. Family factors of psychological adjustment to stress in adolescents and their mothers undergoing hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). RSUH/RGGU Bulletin Series: Psychology. Pedagogics. Education 2017; 4 (10): 75–97. (In Russ.)].
  22. Kanellopoulos A., Hamre H.M., Dahl A.A., Fosså S.D., Ruud E. Factors associated with poor quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia and lymphoma. Pediatr Blood Cancer 2013; 60 (5): 849–55. DOI: 10.1002/pbc.24375
  23. Brice L., Weiss R., Wei Y., Satwani P., Bhatia M., George D., et al. Health-related quality of life (HRQoL): the impact of medical and demographic variables upon pediatric recipients of hematopoietic stem cell transplantation. Pediatr Blood Cancer 2011; 57 (7): 1179–85. DOI: 10.1002/pbc.23133
  24. Packman W., Weber S., Wallace J., Bugescu N. Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. Bone Marrow Transplant 2010; 45 (7): 1134–46. DOI: 10.1038/bmt.2010.74