

СОТРУДНИЧЕСТВО ВРАЧА И ПАЦИЕНТА В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ

К. Амлаев, доктор медицинских наук,
М. Гевандова, кандидат медицинских наук
Ставропольский государственный медицинский университет
E-mail: kum672002@mail.ru

Статья посвящена организации комплексной реабилитации детей и подростков с онкологическими/гематологическими заболеваниями. Скоординировать усилия структур, занимающихся медицинской, психосоциальной и психолого-педагогической реабилитацией больных и членов их семей, позволит создание единого реабилитационного пространства.

Ключевые слова: детская онкология, коммуникации в медицине, комплекс.

В России онкологический диагноз все еще считается смертельным приговором. Для родителей ребенка, страдающего онкологическим заболеванием, он становится психологической и экзистенциальной проблемой. Вследствие этого у них возникают психические расстройства, которые обусловлены хронической психотравмирующей ситуацией, переутомлением, финансовыми, жилищными и другими бытовыми проблемами [1].

Опасения родителей имеют под собой основания, так как, несмотря на значительные успехи последних лет в лечении онкологических заболеваний у детей, эта патология по-прежнему остается одной из ведущих причин детской смертности [2–4].

Тяжелая болезнь ребенка, длительное лечение, вынужденная изоляция, разрыв эмоциональных и социально значимых связей, а главное — неопределенность ближайшего и отдаленного будущего являются сильнейшим стрессом для всей семьи. Постоянная угроза для жизни ребенка отрицательно влияет на здоровье и социальный статус семьи (материальное неблагополучие, часто потеря хорошей работы, карьеры, особенно для матери). Согласно статистике, в период лечения ребенка распадаются 15–30% семей [5]. В трудном положении оказываются братья и сестры больного ребенка. Психологические и финансовые ресурсы семьи, как правило, сосредоточены на больном ребенке, а здоровые дети оказываются на периферии семейного внимания с самыми тяжелыми последствиями для своего развития и здоровья [6].

Все перечисленное обосновывает необходимость осуществления специальных программ комплексной медицинской, психолого-педагогической и социальной реабилитации семьи, в которой есть ребенок с онкологическим заболеванием [7–9].

Мировой опыт показывает, что эффективность лечения, качество жизни больного ребенка, включенного в современную целостную систему реабилитации, бывают неизмеримо выше, чем у ребенка, лечение которого проводится только в госпитальных условиях в рамках, определенных соответствующей нозологией [10]. Для улучшения конкретных

форм восстановительного лечения и реабилитации на организационном уровне необходимы научно-практические исследования и обобщение мирового опыта создания таких систем [11].

В соответствии с принятым в настоящее время подходом предполагается совмещение медицинской стратегии лечения с психолого-социальной реабилитацией ребенка и его семьи. Объектом реабилитации должна быть вся семья в целом, включая родителей, братьев и сестер. Организация комплексной реабилитации детей и подростков с онкологическими/гематологическими заболеваниями строится на идее создания единого реабилитационного пространства, которое представляет собой координацию усилий различных структур по проведению медицинской, психолого-социальной, психолого-педагогической реабилитации больных и членов их семей [12].

Принципы реабилитации включают: комплексность, этапность, непрерывность, преемственность, индивидуальный подход [12, 13]. Медицинская реабилитация предусматривает оценку клинического состояния пациента и факторов риска проведения реабилитационных мероприятий; диагностику медико-социальных и психолого-социальных проблем семьи; формулирование цели реабилитационных мероприятий и индивидуальной программы реабилитации [14].

По результатам одного из последних исследований почти у половины родителей детей с распространенным раком отмечен высокий уровень психологического дистресса, а у 13% — наличие серьезного дистресса [15]. Клинически очерченное острое стрессовое расстройство выявлено [16] у 51% матерей и 40% отцов на этапе установления диагноза рака у ребенка.

Течение онкологического заболевания и процесс лечения служат источником тяжелейшего дистресса у родственников, даже если ребенок не умирает [15]. В период, когда дети с онкологическими заболеваниями нуждаются в уходе и участии родителей, последние, участвуя в лечебном процессе, испытывают дополнительные переживания, видя страдания ребенка, ухудшение его общего состояния после инвазивных процедур, встречаясь со смертью других больных детей. Детские психоонкологи уверены, что психическое состояние родителей часто недооценивается [15–17], а исследователи из Fox Chase Cancer Center (Филадельфия, США) причисляют таких родителей к «невидимым пациентам», подчеркивая, что для успешного лечения необходимы психосоциальные вмешательства, направленные на адаптацию семьи к тяжелому заболеванию ребенка [18]. Ученые рассматривают сферу семейных отношений, отношений с близкими и лицами, непосредственно осуществляющими уход за онкологическими больными, как основной психосоциальный фактор и одно из важнейших направлений деятельности психоонкологии [19].

В исследованиях, посвященных психическим проблемам родителей онкологически больных детей, наибольшее внимание традиционно уделяется манифестации симптомов посттравматического стрессового расстройства [18]. Показано, что все родители по-разному справляются с одними и теми же травматическими ситуациями [17]. Существует определенная уязвимость родителей по отношению к посттравматическим стрессовым расстройствам, называемая личностной предрасположенностью [15]; важное значение в возникновении таких симптомов имеют отсутствие социальной поддержки и нарушение функциональных связей внутри семьи [17, 18].

Причиной дезадаптации семей онкологически больных детей, находящихся в стационаре, чаще всего является контрпродуктивная коммуникация в системе мать — ребенок — врач, которая усиливает тревогу, поскольку нацелена на отреагирование (преодоление) своих негативных эмоций [20].

На развитие постстрессовых реактивных состояний у родителей влияют [18]:

- интенсивность лечебного процесса;
- длительность госпитализации;
- тяжесть соматического состояния ребенка на момент обследования родителя;
- тяжесть психического состояния ребенка на момент обследования родителя.

Играют роль также возраст родителей, семейный статус, характеристики личности и психические травмы в анамнезе.

В клинко-социологическом исследовании [19] у всех матерей, дети которых страдали онкологическими заболеваниями, наблюдались стойкие дезадаптивные формы поведения, значительно ослаблявшие сотрудничество (комплаенс) и осложнявшие лечебный процесс для всех его участников. Вот почему для улучшения психосоциальной помощи семье больного ребенка на этапе интенсивного лечения в стационаре необходима сопровождающая медико-социальная программа [19].

Способность родителей справляться со своим тяжелым психоэмоциональным состоянием важна для успешного и своевременного лечения ребенка [21]. Диагноз онкологического заболевания в настоящее время ежедневно устанавливается огромному числу новых пациентов. Поэтому сообщение пациенту или его родителям (если болен ребенок) информации о выявленной онкологической патологии требует от врача соответствующих профессиональных качеств.

Довольно долго идет дискуссия о том, нужно говорить пациенту о наличии у него онкологического заболевания или нет. Одна точка зрения предполагает полноценное информирование пациента о наличии рака, при этом пациент узнает дальнейший прогноз и время, которое ему, возможно, осталось прожить. Это считается реализацией права пациента на информацию о его здоровье. Кроме того, такое информирование позволяет пациенту рационально использовать оставшееся ему для жизни время. Другая точка зрения считает описанный подход негуманным. Медицинское сообщество также не пришло к единому мнению о том, кого еще, кроме пациента, следует проинформировать о наличии у него ракового заболевания. Во многом вовлечение родственников в процесс разъяснения диагноза пациенту бывает полезным [22, 23].

При информировании пациента о наличии у него онкологической патологии следует придерживаться определенных правил. Пациент должен быть уверен, что, если выяснится что-либо плохое, он всегда может рассчитывать на помощь врача. Если же опасения безосновательны, не подтверждены фактами, их следует немедленно рассеять [22].

Сообщение о наличии у пациента ракового заболевания может привести к серьезным проблемам в коммуникации — это касается как самого больного, так и близких для него людей. Наиболее часто реакцией на известие об онкологическом заболевании становится страх, который может усиливаться в зависимости от прогрессирования болезни и метода ее лечения [22].

Ведение пациентов со злокачественными новообразованиями требует неукоснительного соблюдения этики и де-

онтологии, так как именно на таких пациентов заболевание оказывает особенно сильное психотравмирующее влияние [22–24]. К сожалению, на практике психоэмоциональный статус больных не учитывается, что негативно сказывается на их психологическом и соматическом состоянии.

От качества взаимодействия в процессе лечения врача и пациента зависит сотрудничество последнего с врачом. Доказано, что некомплаентное поведение больных обуславливает низкую эффективность терапии, в свою очередь это приводит к изменению схемы лечения, разочарованию врача в успехе терапии и, как следствие, к дискредитации системы медицинской помощи в глазах пациента [25].

Во многом сотрудничество с врачом зависит от видения пациентом внутренней картины болезни. Правильная оценка больным своего состояния формирует удовлетворительный комплаенс, в противном случае установить хороший контакт с больным и убедить его в необходимости лечения довольно сложно [26].

При хроническом характере заболевания комплаентность снижается вследствие меньшей тяжести симптомов за счет длительности терапии, которая к тому же зачастую проводится амбулаторно. Несоответствие результатов лечения ожиданиям больного может вызвать разочарование, сомнения в квалификации врача и правильности проводимой терапии.

Важный терапевтический фактор, влияющий на качество комплаенса, — удобство приема лекарств. Большую роль в формировании терапевтического сотрудничества играют как уровень организации медицинской помощи, так и качество взаимоотношений врача и больного. Сотрудничество эффективно, если оно построено на уважении, доверии и партнерстве [27]. Чувство ответственности за успех терапии у пациента возникает, когда он является партнером в разработке плана лечения и его мнение при этом учитывается. Другим фактором, определяющим сотрудничество врача и пациента, является социальное и семейное положение больного [28]. Привлечение семьи в лечебный процесс в ряде случаев очень важно, так как именно родственники помогают контролировать правильность приема лекарств [27, 28]. Для формирования комплаенса следует применять специальные психотерапевтические методики, корректирующие внутреннюю картину болезни, личностные качества и механизмы психологической защиты [29].

Говоря об особенностях онкологического стационара, нужно отметить, что больные с данной патологией гораздо реже, чем другие пациенты, нарушают предписания врача. В связи с тем, что большей частью терапия осуществляется в стационаре, комплаентность контролируется персоналом отделения [28]. Тем не менее у части больных встречается довольно низкая комплаентность из-за недооценки тяжести своего состояния, депрессии или побочных эффектов от лечения. В последних стадиях заболевания комплаентность возрастает, так как паллиативная терапия облегчает страдания пациентов, но даже в терминальной стадии некоторые из них отказываются от паллиативной лучевой терапии, химиотерапии или хирургического вмешательства.

Восприятие заболевания ребенком и его комплаентность имеют свои особенности. В силу возраста ребенок не прогнозирует последствий болезни, не может оценить получаемую терапию, прием им лекарств контролируют его родные. Однако в случае негативного отношения к медицинскому персоналу или назначенной терапии родственники ребенка, напротив, могут препятствовать установлению хорошего те-

рапевтического сотрудничества. Большое значение в отказе от терапии имеют социальный и экономический факторы, но не менее важны коммуникабельность, а также качество жизни [30].

Литература

1. Черненко О.А., Чулкова В.А. Психологическое состояние матерей во время лечения их детей в онкологическом отделении // Научные исследования выпускников факультета психологии. — 2014; 2: 298–304.
2. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Trends in childhood cancer mortality United States, 1990–2004 // *MMWR*. — 2007; 48 (56): 1257–61.
3. Gupta S., Bonilla M., Gamero M. et al. Microbiology and mortality of pediatric febrile neutropenia in El Salvador // *J. Pediatr. Hematol. Oncol.* — 2011; 33: 276–80.
4. World Health Organization. MFG4: child mortality, 1990–2011. Under-five mortality rate, 2011 [Electronic resource]. Access mode: http://gamapserver.who.int/gho/interactive_charts/MDG4/atlas.html. — [accessed: 17.10.2012].
5. Гусева М.А., Лебедев О.Л., Цейтлин Г.Я. Репродуктивные ориентации и поведение семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием // *Социология*. — 2011; 4: 14–24.
6. Гусева М.А., Барчина Е.Т., Цейтлин Г.Я. Проблема сиблингов в детской онкологии // *Вопр. гематол., онкол. и иммунопатол. в педиат.* — 2013; 12 (2): 38–47.
7. Букреева Е.А., Петриченко А.В., Корнеева А.В. и др. Методы реабилитации детей с онкологическими заболеваниями // *Детская больница*. — 2014; 3: 30–5.
8. Румянцев А.Г., Володин Н.Н., Касаткин В.Н. и др. Концепция медицинской, нейрокогнитивной и психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями // *Вестн. восстановит. медицины*. — 2015; 1: 37–42.
9. Шаназаров Н.А., Булекбаева Ш.А., Лисовская Н.Ю. и др. Возможности и проблемы современной реабилитации в онкологии // *Фунд. исследования*. — 2015; 1–8: 1735–40.
10. Fox E., Widemann B., Chuk M. et al. Vandetanib in children and adolescents with multiple endocrine neoplasia type 2B associated medullary thyroid carcinoma // *Clin. Cancer Res.* — 2013; 19: 4239–48.
11. Joensuu H. From molecular biology to Lazarus responses // *Ann. Oncol.* — 2014; 25 (Suppl. 4): 21N.
12. Цейтлин Г.Я. Модель городской/региональной системы комплексной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями. Актуал. пробл. реабилитации в детской онкологии: материалы симп. М.: ООО «Саров ЛТД», 2009; с. 34–7.
13. Tseitlin G., Guseva M., Bogdanova N. Auch in Russland gibt es Waldpiraten // *Wir DLFH*. — 2012; Bd. 1: 14–7.
14. Цейтлин Г.Я., Васьур А.Ю., Коновалова М.В. и др. Значение биоимпедансного анализа и антропометрии для прогнозирования осложнений у детей с онкологическими и неонкологическими заболеваниями после трансплантации гемопоэтических стволовых клеток // *Онкогематология*. — 2013; 3: 48–54.
15. Rosenberg A., Dussel V., Geyer J. et al. Psychological Distress in Parents of Children With Advanced Cancer // *JAMA Pediatrics*. — 2013; 167 (6): 537–43.
16. Patino-Fernandez A., Ahna L., Alderfer M. et al. Acute Stress in Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer // *Pediatric blood & cancer*. — 2008; 50 (2): 289–92.
17. Phipps S., Dunavant M. Psychosocial Predictors of Distress in Parents of Children Undergoing Stem Cell or Bone Marrow Transplantation // *J. Pediatr. Psychol.* — 2005; 2 (30): 139–53.
18. Kazak A., Kassam-Adams N., Schneider S. et al. An integrative model of pediatric medical traumatic stress // *J. Pediatr. Psychol.* — 2006; 31 (4): 343–55.
19. Корень Е.В., Масихина С.Н. Постстрессовые расстройства у родителей детей с онкологическими заболеваниями на этапе стационарного лечения // *Консультатив. психология и психотерапия*. — 2014; 1: 90–105.
20. Ильина Н.А. Психогенные реакции у больных с шизофреническим расстройством (к вопросу о шизофренических реакциях) // *Психиатрия*. — 2005; 3: 28–37.
21. Никольская И.М., Пушина В.В. Семейная социодиаграмма в психологическом консультировании / СПб.: Речь, 2010; 224 с.
22. Демин Е.В. Этика в практике онколога // *Вопр. онкологии*. — 2001; 3: 366–9.

23. Старовойтова И.М. Этика и психология в онкологии [Электронный ресурс] (дата обращения: 3.07.2015): <http://www.rosoncweb.ru/library/congress/ru/10/22.php>

24. Акрытова Т.Е., Филенко А.Б. Психологическое сопровождение пациентов в химиотерапевтическом отделении // Медицинская сестра. – 2013; 2: 14–6.

25. Данилов Д.С. Индивидуальный выбор современной психофармакотерапии шизофрении (основные принципы, обсуждение результатов клинических исследований и некоторые практические рекомендации) // Психиатр. и психофармакотер. – 2008; 10 (6): 50–7.

26. Данилов Д.С. Терапевтическое сотрудничество (комплаенс): содержание понятия, механизмы формирования и методы оптимизации // Неврол., нейропсихиат., психосомат. – 2014; 2: 4–12.

27. Наумова Е.А., Шварц Ю.Г. Выполнение больными врачебных назначений: эффективны ли вмешательства, направленные на улучшение этого показателя? // Междунар. журн. мед. практики. – 2006; 1: 48–60.

28. Carter S., Taylor D., Levenson R. A question of choice – compliance in medicine taking: A preliminary review / London: Medicines Partnership, 2005; 101 p.

29. Шлафер А.М. Метод комплаенс-терапии в системе лечения больных шизофренией. Автореф. дис. ... канд. мед. наук. СПб, 2012; 26 с.

30. Sitaresmi M., Mostert S., Schook R. et al. Treatment refusal and abandonment in childhood acute lymphoblastic leukemia in Indonesia: an analysis of causes and consequences // Psychooncology. – 2010; 19: 361–7.

PHYSICIAN-PATIENT COOPERATION IN PEDIATRIC ONCOLOGY

K. Amlaev, MD; M. Gevandova, Candidate of Medical Sciences
Stavropol State Medical University

The paper deals with comprehensive rehabilitation of children and adolescents with cancers/blood diseases. To coordinate the efforts of agents engaged in medical, sociopsychological, and psychological-pedagogical rehabilitation of patients and their family members will be able to create a common rehabilitation space.

Key words: pediatric oncology; communications in medicine; compliance.