

## БАЗОВІ ЗАСАДИ ТА ОБГРУНТУВАННЯ МЕДИКО-ПСИХОЛОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ У СФЕРІ ДИТЯЧОЇ ОНКОЛОГІЇ

КЗОЗ «Обласна дитяча клінічна лікарня № 1», Харків

**Визначено реальні обмеження сучасної клінічної практики щодо реалізації психологічних інтервенцій у сфері дитячої онкології. Виявлено основні психологічні проблеми та наслідки, спричинені онкопатологією і її лікуванням у дітей та їхніх батьків, коротко- та довгострокові завдання і цілі медико-психологічної допомоги. Виділено мішені медико-психологічного впливу для всіх учасників лікувального процесу, розроблено алгоритм психологічної допомоги, що включає диференційоване застосування психоосвітніх та психокорекційних заходів.**

*Ключові слова:* онкохворі діти, сім'я, медико-психологічна допомога.

Дитина, яка хворіє на онкологічне захворювання, та її сім'я стикаються з різноманітними медичними, психосоціальними та психологічними труднощами під час діагностики, перебігу хвороби та її лікування [1–4].

Установлення онкологічного діагнозу суттєво змінює життя особистості і родини, спричиняє виникнення психологічних реакцій у відповідь на стресову та психотравмуючу життєву ситуацію. Навіть добре адаптовані й стабільні сімейні системи переживають суттєве напруження і потребують часу та зусиль для формування адаптації до ситуації, в якій вони опинилися [5, 6]. Найбільш кризовими для сімей стають періоди діагностики, стаціонарного лікування, рецидив чи продовження хвороби, перехід на паліативну допомогу. Саме у цей час психічне напруження досягає пікових значень внаслідок значущих змін життєвого стереотипу та потреби у нових навичках.

Разом з онкохворою дитиною і її родиною психологічні проблеми відчувають медичні працівники, волонтери, психологи, які надають їй допомогу. Робота у психологічно напруженій ситуації та з людьми, які перебувають у стані психоемоційної кризи, поряд із практичними медичними проблемами спричиняє порушення професійної адаптації та розвиток емоційного вигорання.

Психологічні кризи, стресові та психотравмуючі події важливі у сенсі їх впливу на значущі сфери життя особистості, що й обумовлює необхідність обґрунтування та розробки засад організації і надання психологічної допомоги особам, які опинилися у подібній ситуації. Дитяча онкологія є одним із пріоритетних напрямів розвитку психологічної практики не лише в Україні, але й у світі, що пов'язано з поширеністю онкологічних захворювань серед дитячого населення [7] та наслідками наявності онкопатології у дітей [2, 4].

Мета роботи — розробка засад організації і надання медико-психологічної допомоги батькам онкохворих дітей, усім учасникам лікувального процесу.

Для вирішення поставленої проблеми упродовж 2011–2013 рр. на базі дитячого онкологічного відділення КЗОЗ «Обласна дитяча клінічна лікарня № 1» (м. Харків) нами було виконано клініко-психологічне й психодіагностичне обстеження дітей із діагнозом онкологічного новоутворення та їхніх батьків (339 сімей, 214 родин із дітьми, у яких діагностовано злоякісне новоутворення, та 125 — доброякісне). Було вивчено особливості прояву синдрому вигорання та основні джерела професійного стресу у медичних працівників (23 лікарів, 58 медичних та 34 молодших медичних сестер), які працюють у сфері дитячої онкології. Проведено психологічне інтерв'ювання та анкетування 28 добровольців, які займалися волонтерською діяльністю у відділеннях дитячої онкології та онкогематології. Загальний дизайн дослідження, яке складалося з трьох етапів, подано на рис. 1.

На I етапі роботи на основі інформованої згоди на момент первинної госпіталізації дитини до стаціонару задля протипухлинного лікування було проведено обстеження 339 родин (матерів та батьків): у дітей із 214 сімей було встановлено діагноз злоякісного, у 125 — доброякісного новоутворення. Вивчено також психологічні аспекти роботи медичних працівників і волонтерів.

На II етапі обстежено 428 батьків із 214 родин, діти яких були повторно госпіталізовані. Опитувані родини було розподілено на групи залежно від стану подружніх взаємовідносин і функціональності сімейної системи у ситуації наявності онкологічного захворювання у дитини (діагностика подружньої конфліктності та взаємодії здійснювалась із використанням методики PARI). У групі 1,

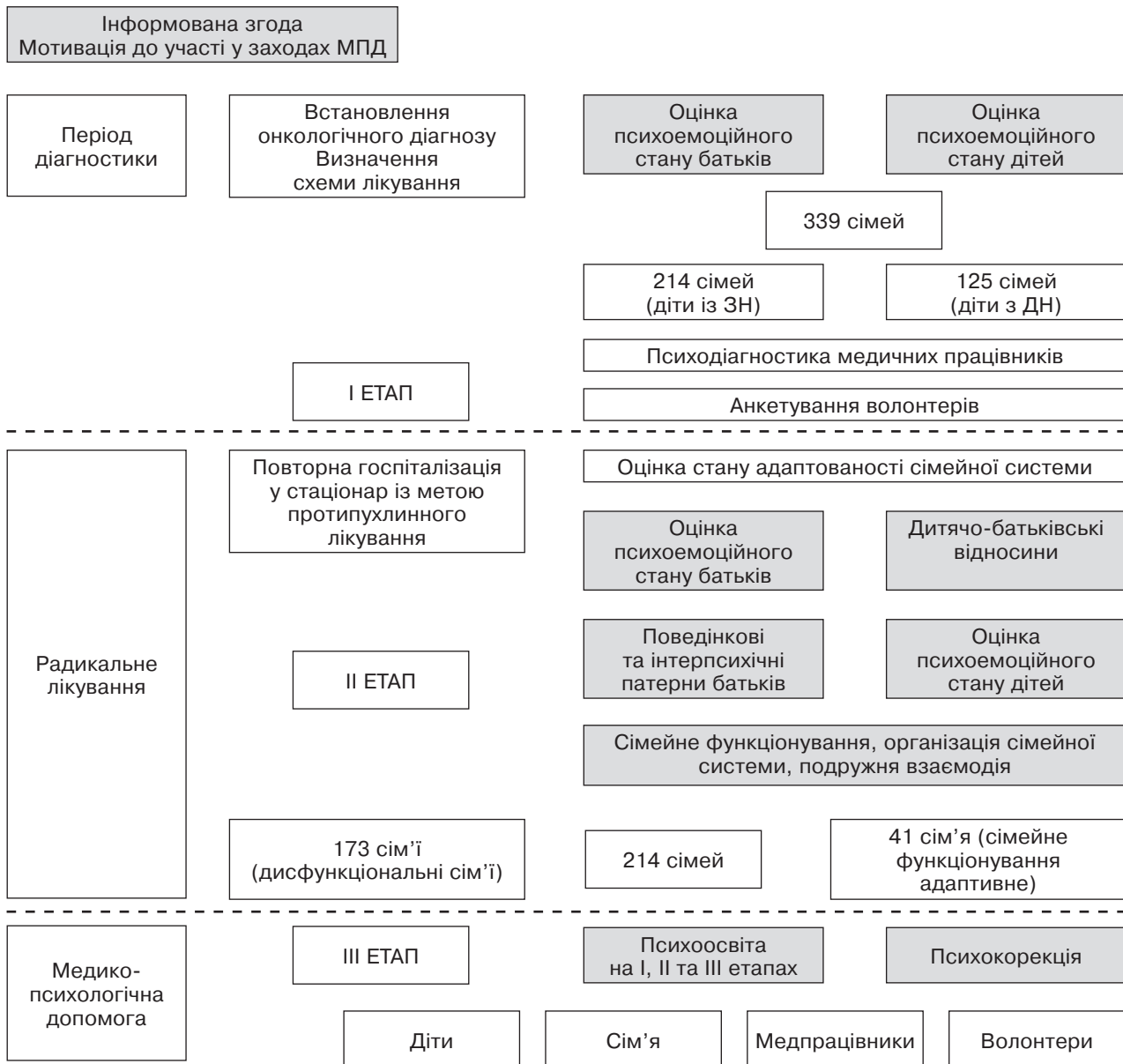


Рис. 1. Дизайн дослідження: МПД — медико-психологічна допомога, ЗН — злоякісні новоутворення, ДН — доброякісні новоутворення

що складалася з 173 (80,8%) сімей, відзначено напруженість у сімейних відносинах, сімейні конфлікти, як пов'язані з лікуванням дитини, так і з ескалацією існуючих раніше міжособистісних та подружніх проблем, що призводило до дистанціювання та зниження внутрішньосімейного ресурсу. У групі 2, до якої увійшла 41 (19,2%) родина, сімейна система характеризувалася згуртованістю, здатністю до гнучкої адаптації до стресової ситуації та ресурсом вирішувати актуальні проблеми, які виникали під час лікування дитини.

III етап дослідження включав безпосередньо заходи медико-психологічної допомоги у вигляді психоосвіти та психокорекції. Причому психо-

освітні заходи було запроваджено з I етапу. Таким чином, ми отримали логічно вибудований і послідовний алгоритм діагностичних та інтервенційних заходів, спрямованих на виявлення, корекцію й профілактику психологічних проблем, пов'язаних з онкологічним захворюванням у дитини, та орієнтованих на дітей, їхніх батьків, а також осіб, залучених до лікування та допомоги у сфері дитячої онкології.

Загалом, нами було визначено реальні обмеження сучасної клінічної практики щодо реалізації психологічних інтервенцій, основні психологічні проблеми та наслідки, спричинені онкопатологією і її лікуванням у дітей та їхніх батьків, коротко- та

довгострокові завдання і цілі медико-психологічної допомоги, виділено мішені медико-психологічного впливу для всіх учасників лікувального процесу, розроблено алгоритм психологічної допомоги, що включав диференційоване застосування психосвітніх і психокорекційних заходів.

Організація медико-психологічної допомоги в дитячій онкології — складне завдання, обумовлене особливостями реальної клінічної практики. Розглянемо особливості надання психологічної допомоги дітям, які хворіють на онкологічні захворювання:

відсутність або недоукомплектованість штату лікувально-профілактичних закладів спеціалістами з психічного здоров'я — лікарем-психологом, лікарем-психіатром, лікарем-психотерапевтом;

відсутність спеціальних програм із підготовки та підвищення кваліфікації психологів, психотерапевтів, психіатрів у галузі психоонкології, зокрема дитячої;

не розроблено протоколи, алгоритми, стандарти проведення психодіагностики і надання психологічної допомоги у сфері дитячої онкології;

труднощі з організацією роботи лікаря-психолога — приміщення для індивідуального консультування та проведення психотерапевтичних груп, використовувані в роботі аудіозаписи та роздаткові матеріали;

відсутність практичного досвіду взаємодії і координації між медичним персоналом та спеціалістами з психічного здоров'я;

невизначеність і несформованість у суспільстві, в тому числі і серед медичних працівників, уявлення щодо роботи і можливостей психологічної служби у допомозі хворим та їх оточенню;

відсутність програм із психоосвіти та формування практичних навичок комунікації з хворими, їхніми рідними у сфері психоонкології та медичної психології для медичного персоналу.

Таким чином, реалізація психологічних інтервенцій стикається з низкою досить складних та значущих перешкод, частина з яких мала бути подолана у процесі організації медико-психологічної допомоги. У першу чергу це стосувалося налагодження взаємодії психолога з медичними працівниками шляхом надання можливостей психологічної допомоги у реальній клінічній практиці, формування позитивного образу спеціаліста з психічного здоров'я у всіх учасників лікувального процесу. Важливим залишався аспект психоонкологічної підготовки як самих медичних психологів, так і осіб, залучених до лікування і допомоги у сфері дитячої онкології. В Україні сертифікованих програм підготовки на теперішній час немає, що гостро ставить питання про розробку психоосвітніх і тренінгових навчальних проєктів.

На основі теоретико-емпіричного аналізу нами були резюмовані основні психологічні проблеми, пов'язані з онкологічним захворюванням у дітей, їхніх батьків та медичних працівників. У дітей з онкопатологією такими визначені: зрушення у психоемоційному стані різного ступеня вираженості — від психологічних реакцій до психічних розладів; порушення у віковому психічному розвитку, що особливо актуально для дітей до 1 року та дошкільного віку; при тривало існуючому психопатогенному чиннику — патохарактерологічні зміни особистості; труднощі у міжособистісній взаємодії; психосоціальна дезадаптація як наслідок частих чи тривалих госпіталізацій та відлучення від референтної соціальної групи (дитячий садок, школа).

Для батьків наслідками діагностування та перебігу онкологічного захворювання у дитини були: виникнення інтенсивних психічних реакцій на стресову ситуацію; трансформація психологічних реакцій у клінічно окреслені психічні розлади; дезадаптивна поведінка під час етапів лікувального процесу (відмови від лікування, прояви агресії, конфлікти з медичним персоналом тощо); психосоціальна дезадаптація (проблеми на роботі, у спілкуванні з близьким оточенням); порушення у міжособистісних стосунках; сімейне дисфункціонування; вживання алкоголю та психоактивних речовин; переживання горя.

Деталізуючи проблеми батьків онкохворих дітей, варто також згадати про такі психологічні труднощі: значний обсяг нової інформації щодо діагнозу, обстежень та лікування; необхідність прийняття рішень, пов'язаних з лікуванням дитини; занепокоєння впливом лікування, в тому числі й оперативного, на фізичний та психічний розвиток дитини; складність спілкування з дитиною на тему хвороби, потреби у лікуванні та болісних і неприємних процедур; труднощі у спілкуванні з оточенням (друзями, колегами, знайомими) з приводу важкого захворювання дитини (соціальна стигматизація); потреба у психологічній підтримці дитини протягом діагностики та лікування; потреба в адаптації до перебування у лікувальному закладі: медичні процедури, побутовий аспект (харчування, гігієнічні процедури); вилучення з професійної діяльності доглядаючого члена родини — відпустка, зміна графіку роботи, звільнення; дистанціювання від соціуму самовільне або внаслідок стигматизації; зміни у психоемоційному стані та поведінці інших дітей у родині (у разі їх наявності); поява страху захворіти на онкологію чи іншу хворобу з потенційно несприятливим прогнозом.

Для медичних працівників і волонтерів, які надають допомогу онкохворим дітям та їхнім сім'ям, психологічно несприятливими наслідками

їхньої діяльності можуть бути виникнення ситуативного психічного напруження, пов'язаного з професійною діяльністю; розвиток емоційного вигоряння; дистанціювання від людей, звуження кола спілкування; формування песимістичного погляду на життя; психопатологічна симптоматика з розвитком клінічно окреслених психічних порушень; вживання алкоголю та психоактивних речовин із метою зменшити відчуття стресу; припинення професійної діяльності у медичній галузі або пов'язаної з частим та інтенсивним спілкуванням із людьми.

На основі результатів проведеного дослідження нами було сформульовано коротко- і довгострокові завдання медико-психологічної допомоги у сфері дитячої онкології, а також визначено мішені медико-психологічного впливу.

Короткострокові завдання медико-психологічної допомоги онкохворим дітям передбачають: усвідомлення та вербалізацію переживань, пов'язаних із ситуацією хвороби (негативні емоції, страхи, тривоги);

нормалізацію психоемоційного стану;

осмислення ситуації госпіталізації, хвороби, лікування, які сприймаються як небезпечні;

адаптацію до перебування у стаціонарі та позитивне налаштування на протипухлинну терапію, прийняття відповідальності за лікування;

прийняття змін у своєму зовнішньому вигляді в результаті терапії;

формування мотивації до одужання, актуалізацію внутрішніх ресурсів;

нормалізацію дитячо-батьківських та внутрішньосімейних відносин.

Довгострокові завдання психологічних інтервенцій були орієнтовані на: формування навичок психологічної самопомоги та саморегуляції; підтримання психічного розвитку особистості у діапазоні вікової норми; стимулювання соціалізації та адаптивного психосоціального розвитку; формування реалістично-позитивного образу майбутнього.

Короткострокові завдання для батьків онкохворих дітей були такі:

нормалізація психоемоційного стану та профілактика трансформації доклінічної психопатологічної симптоматики у психічні порушення;

прийняття факту наявності онкологічного захворювання у дитини та мотивація до лікування;

гармонізація внутрішньосімейних, подружніх і дитячо-батьківських відносин;

сприяння формуванню позитивного альянсу в діадах «батьки — дитина» та «батьки — медпрацівники».

Як довгострокові завдання були визначені: формування навичок психологічної саморегуляції,

самопомоги та взаємодопомоги; посилення навичок батьківської компетентності; підвищення психологічної стресостійкості; покращання комунікативних навичок.

Щодо медичних працівників як короткострокові завдання медико-психологічної допомоги визначено такі: регулювання негативних емоційних станів; покращання комунікативних навичок, особливо щодо спілкування з онкохворими дітьми та їхніми батьками; формування навичок, взаємодії у режимі співпраці.

Довгострокові завдання для осіб, які надають допомогу у сфері дитячої онкології, включали вміння діяти у стресових та психологічно напружених ситуаціях; підвищення психологічної стресостійкості.

На основі отриманих результатів аналізу волонтерської діяльності нами були виокремлені основні завдання медико-психологічної допомоги для волонтерів. У наданні волонтерської допомоги як важливі навички для добровольця визначено:

вміння реалістично оцінити життєву ситуацію «отримуючого допомогу», власний особистісний ресурс і можливості, наскільки і чим саме він реально може допомогти, адже часто волонтер чи соціальний працівник неспроможні нічого змінити в житті конкретної людини або в системі її соціальних відносин;

високі комунікативні навички;

здатність будувати стосунки в команді, ефективно взаємодіяти та управляти міжперсональними контактами;

розвинена емпатія та розуміння мотивів власної поведінки і поведінки інших людей;

навички особистісного самоконтролю в критичних ситуаціях;

саморегуляція власного психічного стану (техніки релаксації);

зрілі захисні механізми, які формуються при зростанні професійності, постійні рефлексії та концептуалізації досвіду роботи з клієнтами;

ефективний індивідуальний менеджмент волонтерів, складовими якого є залучення, відбір, адаптація добровольців, забезпечення підтримки, заохочення та навчання через супервізію та систематичну підготовку;

навички тайм-менеджменту.

Дані комплексного дослідження дозволяють визначити мішені медико-психологічної допомоги у дитячій онкології (таблиця).

Тривалість перебування онкохворих дітей і доглядаючих їх батьків у стаціонарі та інтенсивність діагностичних і лікувальних процедур формували обмеження у часі та обсязі проведення психодіагностики і психологічних інтервенцій, що

**Мішені медико-психологічних інтервенцій в клініці дитячої онкології**

Суб'єкти допомоги	Мішені медико-психологічної допомоги	Психологічні інтервенції
Онкохворі діти	Психопатологічна симптоматика Порушення поведінки, пов'язане з онкологічним захворюванням Відхилення у психічному розвитку на фоні перебігу онкологічної патології Порушення взаємодії з батьками, сибсами, членами розширеної родини Психосоціальна дезадаптація Дефіцит інформації Психотравмуючі наслідки оперативного втручання (дефекти, інвалідизація), прийняття образу тіла	Проективні методики
Сім'я	Психопатологічні порушення невротичного та афективного реєстру Неадаптивна поведінка під час госпіталізації та лікування дитини Дефіцит інформації Труднощі у спілкуванні з дитиною на тему хвороби Симптоми дисфункціонування родини Порушення подружньої взаємодії Дизгармонійні дитячо-батьківські відносини Неадаптивні інтрапсихічні патерни Неадекватні ситуації стратегії стрес-долаючої поведінки Порушення психосоціальної адаптації	Психоосвіта Техніки когнітивно-біхевіоральної терапії Гештальт-методики
Медпрацівники Волонтери	Дефіцит інформації Симптоми емоційного вигорання Неадекватні до ситуації стратегії стрес-долаючої поведінки Низька комунікативна компетентність Низька стресостійкість в умовах робочого стресу	Психоосвіта Комунікативні тренінги

www.mps.kh.ua

й визначало характер організації медико-психологічних заходів. Зважаючи на зазначені чинники, нами було розроблено алгоритм медико-психологічної допомоги (рис. 2).

Так, під час первинної госпіталізації проводилася оцінка первинної психоемоційної реакції на ситуацію хвороби, визначалися психопатогенні чинники та психологічні проблеми в онкохворих дітей та їхніх батьків. Для цього застосовувався мінімальний набір психодіагностичних методик. На даному етапі незалежно від результатів дослідження для всіх батьків вживалися психоосвітні заходи. Психокорекція застосовувалася в осіб із гострою та інтенсивною реакцією на стрес, симптомами психічного дистресу.

При повторній госпіталізації комплекс діагностичних процедур розширювався та включав розгорнуту оцінку психоемоційного стану і особливості сімейного дисфункціонування, визначення поведінкових й інтрапсихічних патернів. Головною метою психологічної діагностики було визначення мішеней психологічних інтервенцій як основи цілеспрямованої системи медико-психологічної допомоги. На цьому етапі застосовувалися як психоосвітні заходи, так і психокорекція.

Психоосвітні заходи для батьків дітей з онкопатологією містили інформацію щодо змін у фізичному стані дитини, пов'язаних з онкологічним захворюванням; змін у психічному

стані онкохворої дитини; потреб дитини під час лікування та госпіталізації; психологічного стану членів сім'ї онкохворої дитини; хіміотерапії, впливу на психіку; впливу наслідків хірургічного лікування на психологічний стан дитини; психічних розладів у онкохворих дітей, обумовлених онкологічним захворюванням і лікуванням; спілкування з хворою дитиною на «складні теми» (прогноз, лікування, майбутнє); ролі та впливу індивідуальних особливостей, поведінкових патернів у стресовій і психотравмуючій ситуації; переживання втрати та горювання; саморегуляції психічного стану.

Психоосвітні заходи для медичного персоналу включали інформаційні блоки, що стосувалися основ психоонкологічних знань із першочерговим виконанням заявлених під час опитування тем:

психологічний стан онкохворих дітей та їхніх родин на різних етапах лікувального процесу; психічні розлади у дітей з онкологічними захворюваннями, їх розпізнавання; психофармакотерапія у дитячій онкології;

роль та значення родини хворої дитини у лікувальному процесі; дитячо-батьківські стосунки; переживання втрати;

психологія медичного працівника; синдром емоційного вигорання;

психологічна та психотерапевтична допомога у сфері дитячої онкології;

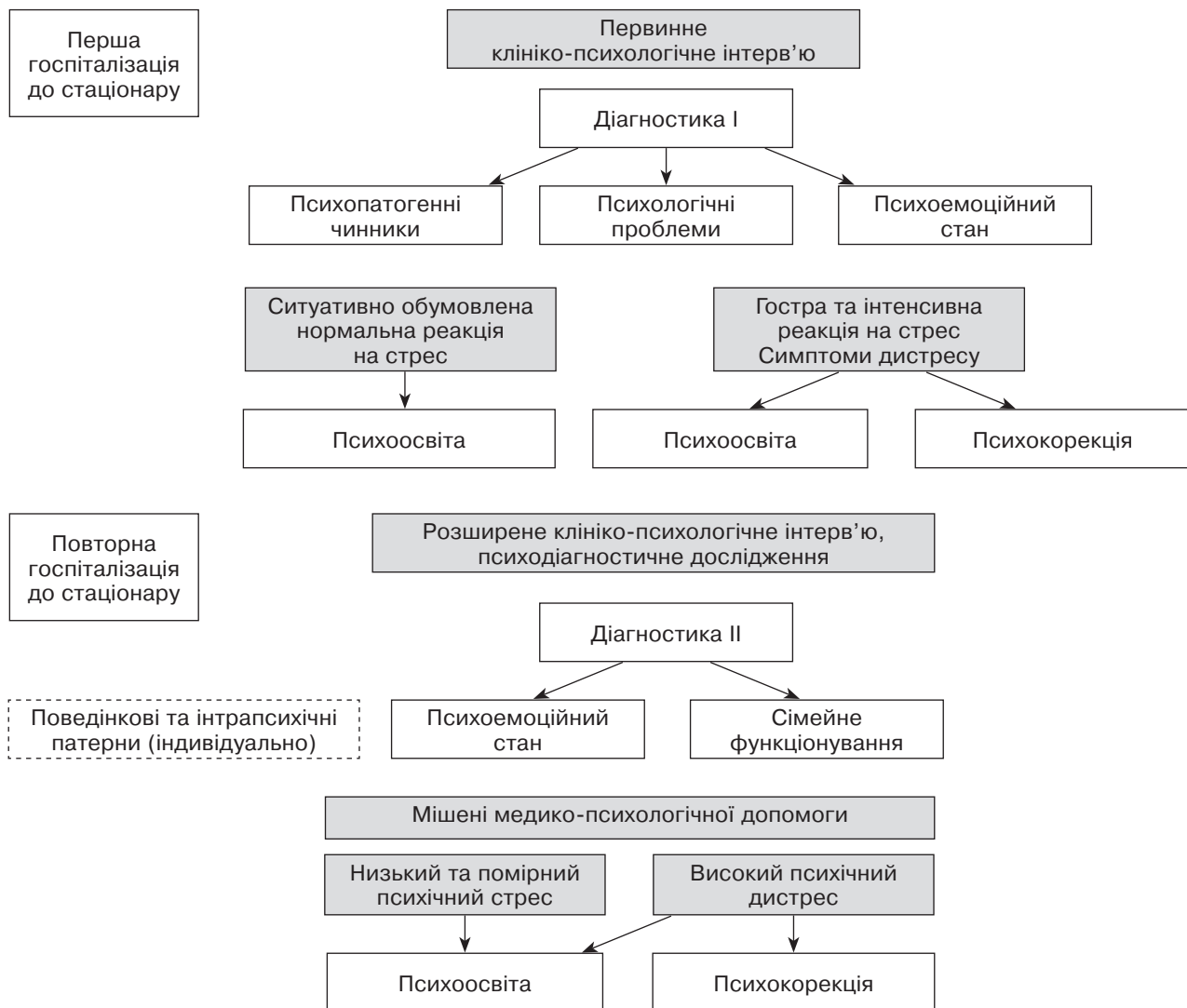


Рис. 2. Базовий алгоритм медико-психологічної допомоги для сімей із онкохворою дитиною

медико-психологічні аспекти лікування соматичних симптомів, особливо контролю больового синдрому;

медико-психологічні аспекти паліативної допомоги;

медична психологія окремих нозологій: онкогематологічних хвороб, пухлин мозку, злоякісних новоутворень кісток та м'яких тканин;

якість життя, психологічні та психосоціальні фактори у дітей, які отримали протипухлинне лікування та є вилікованими чи перебувають у тривалій ремісії;

медико-психологічні аспекти пересадки кісткового мозку;

етико-правові аспекти в дитячій онкології;

вплив протипухлинного лікування на фізичний та психічний розвиток дитини.

Для психоосвіти волонтерів теми інформаційної підготовки у сфері онкології співзвучні до тих,

що заявлені для медичних працівників. Відмінність між ними пов'язана з поданням медичних знань у співвідношенні зі знаннями психосоціального характеру. Адже робота добровольця пов'язана з наданням соціальної підтримки та психосоціальної допомоги.

Особливо важливим у наданні медико-психологічної допомоги медпрацівниками та волонтерами стає не лише інформування, але і формування комунікативної компетентності, навчання ефективних стратегій поведінки в конфліктних ситуація та способів боротьби з професійним стресом шляхом проведення тренінгових та балінтовських груп, проблемно-орієнтованих дискусій з елементами тренінгу.

Психокорекція була регламентована мішенями медико-психологічного впливу. Для дітей використовувалися проєктивні техніки, для батьків — методики раціональної, когнітивно-біхевіоральної та гештальт-психотерапії.

Медико-психологічна допомога у сфері дитячої онкології включала допомогу всім учасникам лікувального процесу та проводилася диференційовано залежно від етапу протипухлинної терапії та умов реальної клінічної практики.

Список літератури

1. *Исаев Д. Н.* Эмоциональный стресс. Психосоматические и соматопсихические расстройства у детей / Д. Н. Исаев.— СПб.: Речь, 2005.— 400 с.
2. *Кравченко Н. Е.* Психические расстройства у детей и подростков с гемобластомами во время первичной госпитализации в онкологический стационар / Н. Е. Кравченко, О. А. Суетина, Ю. А. Ходакова // Психические расстройства в общей медицине.— 2012.— № 2.— С. 23–27.
3. *Маркова М. В.* Стан та перспективи розвитку сучасної психоонкології / М. В. Маркова, О. В. Піонтковська, І. Р. Кужель // Укр. вісн. психоневрології.— 2012.— Т. 20, вип. 4 (73).— С. 86–91.
4. *Піонтковська О. В.* Дитяча психоонкологія: проблеми та шляхи їх вирішення / О. В. Піонтковська // Арх. психіатрії.— 2012.— Т. 19, № 4 (71).— С. 76–84.
5. *Psycho-Oncology / J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen [et al.]*.— Oxford: Oxford University press, 2010.— 745 p.
6. *Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment / H. Maurice-Stam, F. J. Oort, B. F. Last [et al.]* // Psychooncology.— 2008.— Vol. 17, Iss. 5.— P. 448–459.
7. *Рак в Україні, 2010–2011 / З. П. Федоренко, А. В. Гайсенко, О. Л. Гулак [та ін.]* // Бюлетень Національного канцер-реєстру України.— 2012.— № 13.— 118 с.

**БАЗОВЫЕ ПРИНЦИПЫ И ОБОСНОВАНИЕ МЕДИКО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ В СФЕРЕ ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ**

О. В. ПИОНТКОВСКАЯ

**Определены реальные ограничения современной клинической практики по реализации психологических интервенций в сфере детской онкологии. Выявлены основные психологические проблемы и последствия, вызванные онкопатологией и ее лечением у детей и их родителей, кратко- и долгосрочные задачи и цели медико-психологической помощи. Выделены мишени медико-психологического воздействия для всех участников лечебного процесса, разработан алгоритм психологической помощи, включающий дифференцированное применение психообразовательных и психокоррекционных мероприятий.**

*Ключевые слова: онкобольные дети, семья, медико-психологическая помощь.*

**BASIC PRINCIPLES AND RATIONALE OF MEDICAL AND PSYCHOLOGICAL AID IN THE AREA OF PEDIATRIC ONCOLOGY**

O. V. PIONTKOVSKAYA

**The real limitations of contemporary clinical practice in implementation of psychological interventions in the field of pediatric oncology were determined. Basic psychological problems and negative effects caused by cancer and its treatment in children and their parents, short- and long-term goals and objectives of psychological help were revealed. The targets of medical psychological impact for all members of the treatment process were established. The algorithm of psychological aid including differential application psychoeducation and psychocorrection was worked out.**

*Key words: children with cancer, family, medical psychological aid.*

*Надійшла 14.10.2013*