



СБОРНИК ТЕЗИСОВ XIII ВСЕРОССИЙСКОГО СЪЕЗДА ОНКОПСИХОЛОГОВ

4-6 НОЯБРЯ 2021



СБОРНИК ТЕЗИСОВ

XIII ВСЕРОССИЙСКОГО

СЪЕЗДА ОНКОПСИХОЛОГОВ

4-6 НОЯБРЯ 2021 МОСКВА

СБОРНИК ТЕЗИСОВ
«XIII Всероссийского съезда онкопсихологов».
Москва, 2021

Подготовлен Службой «Ясное утро».
Использование и публикация статей возможны
только с согласия авторов.
Пунктуация и орфография в статьях —
авторская.

Этот сборник можно скачать на сайте
yasnoeutro.ru

Служба «Ясное утро»
contact@yasnoeutro.ru

- СОДЕРЖАНИЕ -

ТЕЗИСЫ

- 6** Пример описания психологического портрета диады родитель-ребенок — по итогам реализации программы психолого-педагогической реабилитации детей дошкольного возраста, перенесших онкологическое заболевание **Александрова О.В., Богданова Е.И., Санкт-Петербург**
- 8** Экзистенциальная беседа как основной инструмент онкопсихолога **Вагайцева М.В., Санкт-Петербург**
- 9** Понимание агрессии при работе с онкопациентами и их близкими на телефоне горячей линии **Гамзаева М.И., Москва**
- 11** Группа взаимопомощи как форма социально-психологической поддержки онкологических пациентов **Доброва Е.Г., Красных Н.В., Липецк**
- 13** Опыт работы психологической службы в детском онкогематологическом центре им Ф.П. Гааза **Зимины О.А., Кантеева В.М., Пермь**
- 15** Психолого-педагогическое сопровождение детей с сенсорными нарушениями в условиях медицинского стационара **Зорина Е.С., Москва**
- 17** Преимущества дистанционного формата для индивидуальной и групповой работы с пациентами онкологического профиля **Котюкова А.Ю., Москва**
- 19** Значение рациональной психотерапии для эффективности голосовой реабилитации больных с парезами и параличами гортани **Красавина Е.А., Чойнзонов Е.Л., Томск**
- 20** Картина мира и совладающее поведение у мужчин с раком предстательной железы **Пономарева И.В. Челябинск**
- 22** Особенности коммуникации в паллиативной медицинской помощи в условиях пандемии. Профилактика и выход из конфликтной ситуации. Опыт практикующего врача **Петров Д.Д., Петрова О.А., Москва**
- 23** Биографический метод как способ сопровождения родственников онкологических больных в системе социально-психологической поддержки (на примере творческого пространства студии «Воля к жизни») **Прихолько В.А., Владивосток**
- 25** Программа психолого-социальной реабилитации «Верю в Чудо» во время пандемии: вызовы и решения **Родина П.Е. Калининград**
- 28** Жизнестойкость и экзистенциальные мотивации онкологических больных как факторы преодоления стрессовых ситуаций заболевания **Русина Н.А., Швецова С.В., Димова В.Н., Соловьева А.Д., Ярославль**

- 30** Специфика антиципационных особенностей психической деятельности пациентов с диагнозом рак молочной железы, находящихся на реабилитационном лечении [Сиразиева Т.Е., Казань](#)
- 33** Поддержка пациентов с онкологическими диагнозами. Развитие программы равного консультирования в онкогематологии [Холкина И.В., Москва](#)
- 35** Роль и место психолога в процессе развития пациентского сообщества на примере опыта работы в Фонде «Я люблю жизнь» [Цыбульская Д.А., Решетникова М.В., Москва](#)

СТАТЬИ

- 37** Профессиональная психологическая помощь онкологическим пациентам и их родственникам: насколько остра необходимость? [Дренёва А.А., Праведников А.В., Чистякова Д.П., Гольдман О.Э., Богдан И.В., Москва](#)
- 52** Диалог о милосердии и сострадании в практике онкопсихолога [Штерн Л.М. \(Иерусалим\), Антонова А.В. \(Киев\)](#)

- ТЕЗИСЫ -

ПРИМЕР ОПИСАНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО ПОРТРЕТА ДИАДЫ РОДИТЕЛЬ-РЕБЕНОК – ПО ИТОГАМ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ ПСИХОЛОГО- ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА, ПЕРЕНЕСШИХ ОНКОЛОГИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ

АЛЕКСАНДРОВА О.В. кандидат психологических наук,
доцент ФГБОУ ВО РГПУ им. А. И. Герцена, Санкт-Петербург

БОГДАНОВА Е.И. клинический психолог, директор АНО
социальных услуг «Центр психологической помощи
«Радуга жизни», Санкт-Петербург

Актуальность. Болезнь, осложнение после лечения и физические ограничения, пребывание в стационаре — нарушают здоровое психическое развитие ребенка и жизнь его семьи. Несмотря на успешное завершение лечения ребенка, большинство родителей продолжают ощущать непредсказуемость жизни, страх рецидива, что создает сложности при социализации ребенка, снижает качество жизни всей семьи. В связи с этим, в Центре психологической помощи «Радуга жизни», с 2012 года реализуется программа социально-психологической реабилитации семей с детьми, перенесших онкологическое заболевание. Наряду с этой деятельностью, в Центре ведется научно-исследовательская работа, которая позволяет объективно оценивать эффективность разработанных и проводимых в Центре программ.

Цель работы. В 2021 году по итогам реабилитационной программы для детей дошкольного возраста, включающей целый комплекс мероприятий (коррекционно-развивающие занятия (групповые развивающие занятия; групповые и индивидуальные занятия с элементами логоритмики)); групповые занятия по реабилитационной робототехнике; игровая терапия; групповые занятия «Отцы и дети»; индивидуальные занятия по нейрореабилитации), был проведен количественно-качественный анализ данных, касающихся специфики родительского отношения, оценки ими текущей жизненной ситуации (ЖС), а также особенностей психического развития детей — посредством описания психологических портретов пар родитель-ребенок, с целью дальнейшей разработки индивидуальных рекомендаций по сопровождению данных семей. Ниже приводится пример подобного анализа.

Методы и методики. Для анализа специфики психического развития детей младшей группы (от 3-ех до 6-ти лет), использовалась методика «Экспресс-диагностика в детском саду» (Н.Н. Павлова, Л.Г. Руденко). Анализ особенностей родительского отношения, а также оценка текущей ЖС — осуществлялся посредством индивидуальной беседы с родителями и личного заполнения ими тестовых методик. Использовались: «Шкала удовлетворенностью ролью родителя» (Parent Satisfaction Scale) в адаптации Е.В. Кутяк; «PARI» Е.С. Шефер и Р.К. Белл в адаптации Т.В. Нещерет; «СДЖС» О.В. Александровой, И.Б. Дермановой; авторская анкета.

Психологический портрет диады родитель-ребенок. Возраст мамы — 28 лет. Возраст ребенка — 4, 5 лет. Семейный статус матери: замужем. Образование: высшее. Наличие хобби у родителя: нет. На момент обследования в семье воспитывалось двое детей (4-ех и 3-ех лет). Отношение к собственному здоровью — 80-90% и здоровью ребенка — 60-70%

(по «100» бальной шкале, где «100» баллов — абсолютно здоров, а «0» — неизлечимо болен). Опыт посещения у ребенка ДОУ — нет.

Контекст родительско-детского взаимодействия, в целом, благоприятный. Наблюдается тенденция к позиции сверх авторитета родителей ($M=18$), стремление к чрезмерной безопасности ребенка ($M=19$), при этом всячески поддерживается его активность ($M=18$) («PARI»). Исследуя состояние удовлетворенности или неудовлетворенности родительством, как показателя качества родительско-детских отношений, мы обнаружили, что уровень общей родительской удовлетворенности в норме ($M=154$ против $M=156,52$), а сама роль родителя рассматривается как роль, требующая значимых усилий ($M=54$ против $M=48,36$) и достаточного внимания и уважения ($M=57$ против $M=52,34$). Степень удовольствия от воспитания ребенка находится на уровне среднего ($M=43$ против $M=40,80$) (Parent Satisfaction Scale). Наиболее выраженной установкой в отношении текущей ЖС является вера в ее преодоление и личностная включенность в происходящее ($M=6$ против $M=3,84 \pm 1,38$). Отмечается выраженная эмоциональная включенность ($M=5,11$ против $M=3,91 \pm 1,21$) и восприятие ситуации как энергетически заряженной ($M=5,5$ против $M=4,12 \pm 1,23$) («СДЖС»).

Трудности, которые мама отмечает при воспитании ребенка: ребенок самостоятельно не одевается; при взаимодействии с другими детьми чаще протестует; в ситуации дискомфорта реагирует панически; по отношению к окружающим часто ведет себя агрессивно. Поведение на запрет — чаще не принимает, протестует, совершает действия «назло». Оценка навыков по «100» бальной шкале, где «100» баллов — данный навык развит по возрасту, а «0» — абсолютно не развит: 1) взаимодействия ребенка с другими детьми — 50%; 2) взаимодействие ребенка с другими взрослыми — 50%; 3) развитие речевых навыков ребенка — 50%.

Особенности психического развития ребенка (уровень интеллектуального развития, произвольности, особенностей личностной сферы) — соответствует низкому уровню ($M=8$). Отмечаются затруднения по параметрам: 1) «Общая осведомленность» (знания об окружающем мире, способность эмоционально откликаться на нелепость рисунка) ($M=1$, значение ниже порогового значения $M=2$); 2) «Развитие психических процессов» (развитие наглядно-образного мышления, элементов логического мышления, умения группировать предметы по их функциональному назначению) ($M=2$, значение ниже порогового значения $M=4$), а также воображения ($M=0$) (Н.Н. Павлова, Л.Г. Руденко).

Психологические особенности ребенка. Специалисты отмечают: мальчик предпочитает игровую деятельность занятиям с элементами учебной деятельности (любит всевозможные столкновения, борьбу рыцарей и т.п.). Волевой аспект развит недостаточно, что проявляется в сложностях соблюдения правил группы, нарушении правил безопасности. Объем внимания — снижен. Речевой выдох не сформирован; нарушение произношения звуков раннего онтогенеза (в, ф) свистящих, шипящих. Крупная и мелкая моторика — развиты слабо. С артикуляционными позами справляется с затруднениями.

По итогам участия в реабилитационной программе (с сентября по июнь) отмечается положительная динамика:
у ребенка улучшилась координация движений при ходьбе под маршевую музыку.

Моторная неловкость стала менее выражена. Выполнение различных упражнений под счет стало более четким. Имея значительные нарушения звукопроизношения, мальчик стал четче выполнять артикуляционные упражнения, развитие орального праксиса дало результаты в произношении. Улучшилось произношение свистящих и шипящих, уменьшилась саливация. Появился речевой выдох. Расширился словарный запас. Улучшились коммуникативные навыки. Поведение стало отличаться большей эмоциональной зрелостью.

ЭКЗИСТЕНЦИАЛЬНАЯ БЕСЕДА КАК ОСНОВНОЙ ИНСТРУМЕНТ ОНКОПСИХОЛОГА

ВАГАЙЦЕВА М.В. клинический психолог ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н.Петрова» МЗ РФ, Ассоциация Онкопсихологов Северо-Западного Региона России

Ассоциацией онкопсихологов Северо-Западного региона России разрабатываются методические рекомендации по оказанию психологической помощи в онкологии. В основе рекомендаций лежит опыт наблюдений штатных медицинских психологов Санкт-Петербурга и Москвы (членов Ассоциации Онкопсихологов Северо-Западного региона России).

Оказание психологической помощи в онкологии не предполагает работу с психическими нарушениями. При столкновении с тяжелым хроническим заболеванием онкологические пациенты и их семьи не утрачивают свой психический статус, однако живут в условиях постоянного давления ситуации. Задачи онкопсихологов относятся к адаптации человека в условиях высокого психотравмирующего риска и сверхсильного эмоционального напряжения.

Чаще всего онкопсихологи оказывают экстренную психологическую помощь. Плановая помощь также чаще носит краткосрочный характер. В данном подходе не применяются методы диагностики, характерные для других направлений клинической психологии.

Наблюдения десятилетнего периода позволили выделить основной инструмент коррекции эмоционального состояния взрослого человека в ситуации болезни (онкологический пациент или идентифицированный пациент - родственник пациента, сотрудник профильного учреждения здравоохранения). Таким инструментом является экзистенциальная беседа.

Экзистенциальная беседа является универсальным методом эмоциональной коррекции в специфических условиях оказания психологической помощи во взрослом онкологии. Техники экзистенциальной беседы по своей структуре ближе к техникам психологического консультирования в гуманистическом подходе. При оказании плановой психологической помощи формируется индивидуальный план с использованием расширенного инструментария. Чаще всего бывают востребованы технологии когнитивно-поведенческой, иногда телесно-ориентированной терапии. В направлении длительной психологической реабилитации онкологических пациентов применяются элементы арт-терапии и эрготерапии. Практически не используется глубинное исследование личности. Помощь оказывается, исходя из актуального состояния пациента (идентифицированного пациента).

Экзистенциальная беседа дает возможность «здесь и сейчас» рассмотреть ведущую проблематику человека в ситуации выраженной витальной угрозы - свободу выбора и ответственности, а также поиск новых смыслов существования. Результатом применения данного метода становится снижение дистресса и повышение адаптационных ресурсов людей в ситуации онкологического заболевания. Целесообразно в ходе повышения квалификации клинических психологов, планирующих работу в онкологии особое внимание уделять подкреплению навыков ведения экзистенциальной беседы.

ПОНИМАНИЕ АГРЕССИИ ПРИ РАБОТЕ С ОНКОПАЦИЕНТАМИ И ИХ БЛИЗКИМИ НА ТЕЛЕФОНЕ ГОРЯЧЕЙ ЛИНИИ

ГАМЗАЕВА М.И. ведущий психолог АНО Проект СО-действие
(Служба «Ясное утро»), Москва

Обращения онкопациентов и их близких, наряду с широким спектром различных эмоциональных состояний, так или иначе, включают в себя агрессию. Как правило, агрессия мешает созданию контакта между консультантом и абонентом, поскольку превращается в своеобразный барьер на пути прояснения запроса и точного восприятия информации абонентом. Однако не всегда агрессия деструктивна, зачастую в возникшей непростой ситуации для пациента она функциональна. Следует понимать, что агрессия может быть единственным способом пациента совладать с ситуацией.

Общая стратегия работы с агрессией подразумевает проявление присутствия, эмпатии и принятия, отражение чувств, стоящих за агрессией: беспомощности, безнадежности, страха, растерянности, беззащитности. Именно присутствие, включающее стремление к пониманию человека, погруженность в его ситуацию без слияния, может стать ключом к формированию контакта. В телефонном консультировании такую позицию возможно обозначать лишь вербально, через отражение своего искреннего желания понять ситуацию и оказать помощь.

Объектами агрессии выступают люди помогающих профессий (консультанты горячей линии, социальные работники, врачи), родственники и близкие пациента, собственно пациенты (диагноз, образ жизни до болезни), система здравоохранения (система записи к врачам, сроки ожидания), высшие силы в разных интерпретациях (судьба, Бог и др.).

Направленность на разные объекты позволяет выделить разные виды агрессии, такие как деструктивная, аутоагressия и защитная. Для выбора стратегии работы следует понимать, какую функцию выполняет агрессия в каждом отдельном запросе.

Деструктивная агрессия проявляется как открытое обвинение окружающих, вербальную агрессию, возможно с несоответствиями в истории, и порождает чувство, что пациент снимает с себя ответственность, признает себя неспособным что-либо сделать, просит конкретной помощи, совет. Нередки обесценивающие и агрессивные высказывания в адрес консультанта, к примеру, в ситуациях, когда абонент ожидает чего-то невозможного от него: записи к врачу, ускорение получения группы инвалидности и т.д. Такая агрессия направлена на разрушение, в том числе на отказ от контакта, но следует помнить, что она также сигнализирует просьбу о помощи.

В гештальт-теории любые чувства рассматриваются как агрессия, которая может выступать как инструмент творческого приспособления, так и средство прерывания контакта между консультантом и абонентом. Большая агрессия соответствует большему стремлению к изменению границы контакта, т.е. взаимодействия «я-ты». Так, агрессия в виде проявления чрезмерной озабоченности и «опеки» к абоненту могут ощущаться как более агрессивные по сравнению с отражением собственных чувств консультанта. Скорее всего, именно в последнем и будет заключаться наиболее продуктивная стратегия работы.

Аутоаггрессия выражается в тенденции обвинять себя, проявлять сомнения в отношении себя и собственных действий, искать причину страданий в себе. Агрессия деструктивна для пациента и связана с самообвинениями. Такие абоненты обращаются с запросами понять свои ошибки, приведшие к онкологическому заболеванию, перестать винить себя за вредные привычки, которые могли повлиять на развитие заболевания, перестать видеть в

себе обузу для родственников т.д. Когда человек испытывает вину, он не способен выдержать и принять обстоятельства жизни, нарушается первая фундаментальная мотивация – возможность быть в этом мире. Поэтому стратегия работы может быть направлена на проработку вины, поиск ценностей, опоры на себя и значимых близких.

Защитная агрессия проявляется в попытке не только обороняться, но и нападать на объект фрустрации или стрессор с целью защиты своих прав, самоуважения и т.д. Такой вид агрессии скрыто проявляется в большом количестве запросов. Часто консультанты сталкиваются с запросом предоставить информацию о решении ещё не существующей ситуации, как например, отказ в лекарствах при наличии рецепта, и заранее агрессивно осуждают действия врачей в попытке отстоять свои права. Такой вид агрессии и сильная тревога защищает от приближения к страху смерти, или согласно Р. Мэю, разрушению бытия, и даже вербальное нападение позволяет вернуть контроль над жизнью и отодвинуть тревогу. Конструктивная стратегия работы с такими запросами – психологическое прояснение страхов, работа с ними при готовности абонента.

Предложенные виды агрессии не являются исчерпывающими, и не все запросы можно отнести к ним. Все онкопациенты и их родственники проходят через разные состояния агрессии, которая может быть для них источником ресурсов, поэтому следует внимательнее относиться к работе с ней.

Литература

1. Лэнгле А., Зайцев С.Н., Шумский В.Б. Экзистенциальный анализ в практике телефонного психологического консультирования // Психология. Журнал Высшей школы экономики - 2005. № 2. С. 99 – 109.
2. Мэй Р. Вклад в экзистенциальную психотерапию // Экзистенциальная психология. Экзистенция. Новое измерение психиатрии и психологии. – М.: Эксмо, 2001.
3. Погодин И.А. К сущности психических явлений // Журнал практической психологии и психоанализа. – 2009. – №2.
4. Rogers C.R. (1955) «Persons or Science? A Philosophical Question». American Psychologist. 10, 267-268.

ГРУППА ВЗАИМОПОМОЩИ КАК ФОРМА СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ПАЦИЕНТОВ

ДОБРОВА Е.Г. медицинский психолог ГУЗ «Липецкий областной онкологический диспансер», Липецк

КРАСНЫХ Н.В. медицинский психолог ГУЗ «Липецкий областной онкологический диспансер», Липецк

Пациенту с онкологическим диагнозом во время лечения и наблюдения у специалистов-онкологов важно знать, что он не одинок и есть люди, испытывающие те же трудности. Поэтому наряду с медицинской и психологической помощью для пациентов с онкологическими заболеваниями, крайне важна эмоциональная и информационная поддержка людей, переживших подобный опыт в своей жизни.

Сегодня в России интенсивно создаются социальные сообщества, связанные с различными проблемами (здоровье, зависимости, социальные темы), объединяющие не только людей, затронутых этой проблемой, но и их близких. И онкологические пациенты не исключение.

Группы взаимопомощи для онкологических пациентов - это группы, участники которой имеют опыт болезни. Участники группы делятся своими чувствами и накопленным опытом, и это дает каждому уникальное чувство сопереживания и взаимной поддержки, а также позволяет собрать воедино имеющуюся практическую информацию и способы преодоления трудностей.

Группы взаимопомощи представляют собой регулярные встречи, проводимые с целью обмена опытом и моральной поддержки участниками друг друга. Важное отличие подобных групп – волонтерская основа: вся работа проводится членами группы. В группах приветствуется доброжелательная атмосфера, которая достигается следованием правилам группы, которые определяются и согласовываются самими участниками (конфиденциальность, взаимное уважение, право голоса и т. д.). Группы взаимопомощи отличаются от психотерапевтических групп и дискуссионных групп. Они не предполагают обязательного участия психолога и психотерапевтической работы. Если на встрече и присутствует специалист, то он является равным со всеми участниками.

В 2014 году в Липецком областном онкологическом диспансере были организованы первые встречи женщин, которые пережили опыт болезни, справились с ней и были готовы поделиться своим опытом и поддержкой с пациентками хирургического отделения опухолей молочной железы. В 2015 году несколько женщин, перенесших РМЖ, прошли обучение и тренинги по волонтерской работе и организации группы взаимопомощи. В результате была организована Липецкая группа взаимопомощи пациенток с РМЖ «Жажда жизни», в которой на сегодняшний день состоят более 50 женщин из Липецка и Липецкой области. Целями группы стали обмен информацией, связанной с лечением и восстановлением, взаимная поддержка пациентками друг друга.

Благодаря существованию группы стал возможен обмен опытом преодоления трудностей, связанных с заболеванием, появилась возможность получать и делиться в группе самой актуальной информацией о лечении рака молочной железы из проверенных источников, организовывать совместный досуг, оздоровительные и культурные мероприятия, осуществлять просветительскую и волонтерскую деятельность в рамках различных социальных проектов.

За пять лет существования группы было организовано более 100 тематических встреч для женщин с РМЖ с участием приглашенных специалистов (врачей, психологов, специалистов адаптивной физкультуры, косметологов). Созданы странички группы взаимопомощи в социальной сети и мессенджерах. Работает телефонная информационная линия группы. Осуществляется взаимодействие группы с общественными организациями и благотворительными фондами регионального и федерального уровней.

Женщины, прошедшие лечение от РМЖ, получают оздоровительную реабилитацию за счет средств, предоставленных благотворительными организациями и фондами, в виде бесплатного посещения бассейна, занятий ЛФК, а также культурно - социальную адаптацию – льготное посещение театров, музеев, выставок.

Участницы группы организуют совместный досуг, экскурсионные поездки, участвуют в творческих мастер-классах по вокалу, живописи, танцам. Такие встречи помогают преодолеть тревогу, одиночество, создают позитивный настрой, повышают уверенность в своих силах.

Выводы:

1. Более высокая информированность, эмоциональная поддержка, расширение сферы социальных контактов, возможность вести борьбу за здоровье не в одиночку являются ключевыми факторами участия пациенток с РМЖ в группе взаимопомощи.
2. Развитие групп взаимопомощи онкологических пациентов других нозологий считаем необходимым и важным аспектом социально-психологической поддержки.

ОПЫТ РАБОТЫ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ В ДЕТСКОМ ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКОМ ЦЕНТРЕ ИМ.Ф.П. ГААЗА

ЗИМИНА О.А. медицинский психолог, ГБУЗ ПК «КДКБ»

Детский онкогематологический центр им. Ф.П. Гааза, Пермь

КАНТЕЕВА В.М. медицинский психолог, ГБУЗ ПК «КДКБ»

Детский онкогематологический центр им. Ф.П. Гааза, Пермь

В стенах детского онкогематологического центра при КДКБ г. Перми психологическая служба работать начала не так давно. В полном своем масштабе – два медицинских психолога и детский педагог-психолог – она существует с марта 2019 года. До этого момента весь пласт задач психологической поддержки родителей и детей, проходящих лечение в онкологии лежал на плечах педагога-психолога.

За этот период структура работы специалистов службы претерпела большое количество изменений, которые продолжаются и на данный момент. Меняются способы выстраивания первичного контакта с семьей, принципы первичной диагностики, подход к реабилитации и адаптации родителя и ребенка в стационаре.

Основной задачей психологической работы в отделении онкогематологии является адаптация ребенка и его семьи к онкологическому заболеванию, лечению, реабилитации или паллиативному статусу.

Работа психологической службы в стационаре ведется в 2х направлениях: работа с семьей (ребенком и близким окружением); работа с врачами и медсестрами.

Взаимодействие с семьей предполагает выстраивание первичного контакта с родителем и ребенком, снижение тревоги, страхов в период обследования, помочь в адаптации к правилам больницы, рекомендациям врачей, изменением тела и состояния ребенка, общением с другими членами семьи. Также важной задачей является выстраивание эффективной, располагающей к комплаентности, коммуникации между родителем и врачом.

Сопровождение психологом семьи, предполагается на следующих этапах: первые дни нахождения ребенка и родителя в стационаре; период прохождения обследования; постановка, оглашение и разъяснение диагноза; химиотерапия и плановые/незапланированные операции; выписка ребенка из стационара; рецидив; присвоение ребенку паллиативного статуса. Каждое взаимодействие с семьей допускает наличие других близких родственников.

Психологической службой онкогематологического центра в рамках первичной и промежуточной диагностики используются следующие методики: «Самочувствие, активность, настроение» (САН); «Тест-опросник родительского отношения (ОРО)»; «Методика диагностики отношения к болезни ребенка» (ДОБР В.Е. Каган, И.П. Журавлева) и др. На данный момент появилась возможность в качестве первичного и промежуточного среза общего психологического состояния родителей в стенах больницы использовать «Модифицированные Шкалы Дистресса для детей/подростков и ухаживающих за ними родителей (НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева)».

Кроме индивидуальных и семейных консультаций в отделении также проводятся групповые встречи для родителей. Содержание таких групп, как правило, направлено на снижение общей тревоги, улучшение психоэмоционального состояния, предоставление возможности поделиться своими переживаниями в кругу понимающих и солидарных взрослых. К сожалению, пандемия коронавируса за последние полтора года лишила возможности проводить такие встречи регулярно.

Второе направление в работе психологической службы предполагает работу с медперсоналом. В рамках совместной работы проводится обход отделения с врачами-онкологами. Еженедельно проводится собрание помогающего персонала – психологи, воспитатель и педагог, на котором обсуждается стратегия работы с каждой отдельной семьей. Также как обязательной частью работы психолога является присутствие на постановке, оглашении и разъяснении диагноза, присвоении паллиативного статуса ребенку.

Кроме этого в работе службы предполагается психологическая поддержка персонала больницы. С начала 2020 года был проведен ряд групповых тренинговых встреч с медсестрами. Периодически происходят индивидуальные консультации с врачами отделения. На данном этапе это направление требует вложения немалого количества сил – необходимо поддерживать и улучшать степень доверия между персоналом и психологами, выстраивать постоянную и рабочую систему коммуникации.

В целях демонстрации психоэмоционального состояния родителей пациентов предоставим результаты диагностики.

Для промежуточного среза в период август-сентябрь 2020 года применялась методика «Модифицированные Шкалы Дистресса для детей/подростков и ухаживающих за ними родителей (НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева)».

Из 30 обследуемых, 23 матери и 7 отцов в возрасте от 23-43 лет принявших участие в диагностике.

Родители встречаются с практическими, эмоциональными или физическим проблемами в ежедневной жизни. Это демонстрирует показатель Дистресс (эмоциональный дискомфорт): у 18% нет дистресса, у 71 % наблюдается средний уровень, у 11 % сильный дистресс.

Проблемы, с которыми чаще, встречаются родители на первой недели нахождения в больнице:

- практические (бытовые и финансовые);
- социальные, семейные (отношения с другими детьми и персоналом);
- эмоциональные (тревога, чувство вины, чувство страха и одиночества);
- проблемы со здоровьем (сон, боли, проблемы с пищеварением);
- когнитивные проблемы (76% трудности с концентрацией внимания и 24% проблемы с памятью).

Данными диагностики определяется важность наличия и работы психологической службы в детской онкологии, а также включение специалистов на первых этапах нахождения семьи в стационаре.

ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ ДЕТЕЙ С СЕНСОРНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ В УСЛОВИЯХ МЕДИЦИНСКОГО СТАЦИОНАРА

ЗОРИНА Е.С. кандидат психологических наук, доцент МГППУ,
руководитель службы психолого-педагогического сопровождения флагманской площадки
проекта УчимЗнаем, Москва

Доступность и качество образования – важные элементы социальной политики государства. Тем более они актуальны, когда мы всё чаще встречаемся с потребностями современного общества, связанными с индивидуализацией образовательных траекторий, развитием толерантной принимающей среды, безбарьерного пространства и инклюзии в самом широком смысле. Все это дает новый толчок для развития психологической и педагогической науки, проведения междисциплинарных исследований, применения комплексного подхода для решения задач с целью гармоничного, полноценного включения в образование разных категорий граждан.

Одной из таких категорий являются дети, находящиеся на длительном лечении с различными медицинскими нозологиями и часто с жизнеугрожающими диагнозами. Создание полноценной образовательной среды в стационарах лечебных учреждений – важнейшее условие развития, психологического благополучия, социализации детей, попавших в сложную жизненную ситуацию из-за болезни.

Процесс этот включает в себя не только проведение учебных занятий в больнице, но и современное психолого-педагогическое сопровождение юных пациентов, в том числе и с сенсорными нарушениями. Для госпитальной педагогики характерен междисциплинарный подход построения образовательного процесса – интеграция предметных областей, разнообразие форм урочной и внеурочной деятельности, отбор и апробация эффективных педагогических и психологических технологий, комплексная психологическая помощь и поддержка.

Ключевыми направлениями деятельности службы психолого-педагогического сопровождения в госпитальной школе являются:

- работа с вновь поступившими детьми (первичная диагностика, сопровождение во время адаптационного периода);
- коррекционно-развивающие занятия с детьми с когнитивными нарушениями;
- развитие коммуникативных умений и социальных навыков;
- работа с подростками по преодолению страхов перед экзаменами, организация и проведение консультации по профессиональному самоопределению;
- психологическое консультирование педагогов, родителей детей, находящихся на длительном лечении.

В состав службы сопровождения входят психологи, логопеды, дефектологи, социальные педагоги, тифло-, сурдопедагоги.

Сразу после поступления ребенка на обучение, во время адаптационного периода учащегося психолог беседует с ним, с родителями или его законными представителями, проводит диагностику психоэмоционального состояния, его высших психических функций. Это необходимо для подготовки рекомендаций педагогам и заполнения Карт индивидуальных образовательных потребностей. Если родители (законные представители) указали на возможность консультации логопеда, дефектолога или тифло-, сурдопедагога, то специалисты также проводят первичную диагностику, вносят данные в КИОП и планируют индивидуальную программу развития. При формировании индивидуального образовательного маршрута педагогам необходимо учитывать данные Карты

индивидуальных образовательных потребностей, в которой находится информация о личностных, когнитивных, социальных и педагогических характеристиках ребенка.

В процессе организации комплексного психолого-сопровождения для каждого ребенка учитываются следующие принципы:

1. систематическая диагностика;
2. персонализированный подбор педагогических технологий;
3. своевременная корректировка индивидуального учебного плана.

Особую группу обучающихся госпитальной школы составляют дети с сенсорными нарушениями, ведь возможности слуха, зрения, физической координации напрямую влияют на процесс обучения, воспитания, социальную интеграцию ребёнка. Дети, имеющие сенсорные нарушения, нуждаются в организации специальных условий для успешного усвоения учебного материала и адаптации. Ключевым моментом в этом является своевременная оценка и диагностика функциональных возможностей зрения, слуха или тактильного восприятия, качественно улучшающая коммуникацию между субъектами образовательного процесса и позволяющая значительно повысить продуктивность обучения.

Таким образом, основной задачей специалистов службы психолого-педагогического сопровождения является функциональная диагностика сенсорных возможностей и ограничений ребенка, составление рекомендаций по дальнейшему обучению и реализация программы коррекционно-развивающей работы.

Свообразие имеющихся сенсорных возможностей и опора на этот потенциал ребенка учитываются специалистами при разработке индивидуальных образовательных маршрутов для детей с сенсорными нарушениями, находящихся на длительном лечении.

Обучение в госпитальной школе имеет большой реабилитационный потенциал. Занятия со специалистами службы сопровождения способствуют коррекции и развитию нарушенных ВПФ, развитию коммуникативных навыков, творческих способностей и талантов, эмоционально-волевой сферы.

Особое направление в деятельности специалистов службы занимает обучение и психолого-педагогическое сопровождение детей с ТМНР. Большая часть их является подопечными БФ Дом с маяком. Согласно ФГОС образования дети с серьезными интеллектуальными нарушениями обучаются по специальной индивидуальной программы развития - СИПР. Согласно требованиям СИПР разрабатывается индивидуально для каждого ученика годичный период.

Структура СИПР включает 9 разделов, самым объёмным среди которых является «Содержание образования в условиях организации и семьи». Именно в нем формулируются образовательные задачи, актуальные для развития конкретного ученика в течение учебного года.

Главными направлениями деятельности специалистов с детьми, имеющими ТМНР, выступают формирование альтернативной и дополнительной коммуникации, сенсорное развитие и расширение визуализации.

Педагоги на занятиях инициируют протодиалог и взаимодействие по очереди, предоставление сенсорного опыта, создание чувства безопасности и поддержка понимания происходящего, что чрезвычайно важно для детей и напрямую отражается на качестве их жизни.

Для развития их базовых навыков коммуникации существуют педагогические системы, ориентированные на работу с людьми с наиболее выраженными и тяжелыми множественными нарушениями развития. Из известных и целостных систем это «Базальная стимуляция» (Германия) и «Интенсивное взаимодействие» (Великобритания).

ПРЕИМУЩЕСТВА ДИСТАНЦИОННОГО ФОРМАТА ДЛЯ ИНДИВИДУАЛЬНОЙ И ГРУППОВОЙ РАБОТЫ С ПАЦИЕНТАМИ ОНКОЛОГИЧЕСКОГО ПРОФИЛЯ

КОТЮКОВА А.Ю. медицинский психолог ММЦ «Клиники Лядова», Москва

Достижению оптимального результата в лечении онкобольных способствует своевременное обращение к онкопсихологу. Ведь именно онкопсихолог является специалистом, который сопровождает пациента на всех этапах лечения, в то время как лечащий врач может меняться (онколог, хирург, химиотерапевт) и оказывает необходимую профессиональную помощь не только самим больным, но и их родственникам. Помимо решения прочих задач, онкопсихолог помогает пациенту почувствовать себя субъектом, а не только объектом лечения, а также дает возможность поделиться проблемными вопросами, не касающимися непосредственно лечения. Это способствует повышению комплаентности на разных этапах лечения.

За 10 лет работы с онкологическими пациентами мы пришли к выводу о том, что в современных условиях клиникам необходимо давать возможность пациентам получать квалифицированную помощь в формате онлайн.

Такой формат работы был утвержден еще до пандемии, но во время ее закрепился окончательно.

Почему мы пришли к дистанционному формату?

1. Пациенты приезжают на лечение из различных регионов. Непосредственно перед химиотерапией проводить консультацию обычно для них неудобно. После химиотерапии же больные испытывают слабость, снижена концентрация внимания. Также после процедур пациентов часто ждут родственники, чтобы отвезти домой.

2. Многие пациенты говорили о том, что в стенах клиники думают непосредственно о медикаментозном лечении, сложно сконцентрироваться на своих ощущениях и эмоциях. Во время же дистанционного консультирования они находятся в комфортной для себя обстановке, благодаря чему удается работать с чувствами, которые лежат не только на поверхности, больше раскрыться и затронуть в процессе консультирования различные сферы жизни. Во время дистанционного консультирования пациенты уделяют больше внимания вопросам взаимопонимания с близкими, обсуждения с детьми своего диагноза, выстраиванию границ на работе.

3. Обнаружились также преимущества и для групповой работы. Собрать очно группу гораздо сложнее: разное время химиотерапии, удаленность пациентов, другие консультации и процедуры во время пребывания в клинике. Помимо этого, пациенты иногда боятся работы в группе. Переживают из-за того, что не смогут уйти, если не понравится формат или будет слишком тяжело обнажать свои страхи при других больных. При дистанционном консультировании пациенты чувствуют себя более свободно, при этом за все время работы ни один пациент не заканчивал раньше остальной группы и не завершал работу.

После перехода на формат онлайн групповых занятий, например, рисуночной терапии, количество участников мужского пола увеличилось почти в два раза. Также возросло количество запросов на индивидуальную работу от пациентов-мужчин.

4. Важно отдельно отметить работу с родственниками пациентов. После того, как на сайте клиники и на роллапе в отделении появилась информация о том, что за дистанционной консультацией могут обратиться также родственники пациентов, количество обращений резко возросло. При этом разговор начинали со слов: «Мне казалось, что я не должен обращаться за помощью, так как болен не я, мне стыдно уставать и быть грустным, я ведь должен оказывать постоянную поддержку и подбадривать». После мы проводили вебинары для пациентов и их близких, на которых поднимали вопросы о том, как правильно поддерживать на различных этапах лечения, какие фразы лучше не применять, а также как не потерять себя во время болезни близкого. Возможность собрать большую аудиторию дал именно формат онлайн.

Благодаря возможностям дистанционной работы удается упростить формальности и дать возможность пациентам и их близким беспрепятственно получить квалифицированную помочь здесь и сейчас, именно в тот момент, когда она больше всего необходима. Это позволяет решать возникающие трудности своевременно, не допуская обострения ситуации.

Конечно, существуют и недостатки дистанционного консультирования. И лучше, когда у пациентов есть выбор, в каком именно формате можно получить консультацию. Но для нас стало понятным то, что мы не видим возможностей развития психологической службы без дистанционного формата, который теперь является неотъемлемой частью лечения и реабилитации онкологических пациентов.

ЗНАЧЕНИЕ РАЦИОНАЛЬНОЙ ПСИХОТЕРАПИИ ДЛЯ ЭФФЕКТИВНОСТИ ГОЛОСОВОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ БОЛЬНЫХ С ПАРЕЗАМИ И ПАРАЛИЧАМИ ГОРТАНИ

КРАСАВИНА Е.А. кандидат биологических наук НИИ онкологии

Томского национального исследовательского медицинского
центра РАН, Томск

ЧОЙНЗОНОВ Е.Л. академик РАН, доктор медицинских наук,
профессор НИИ онкологии Томского национального
исследовательского медицинского центра РАН, Томск

Одним из осложнений оперативного вмешательства при операциях по поводу рака щитовидной железы является повреждение возвратного нерва.

Это влечет за собой парезы гортани, в результате чего происходит нарушение дыхательной и голосовой функций. Частота травм возвратных нервов достаточно высока и колеблется от 0,6 до 12.

Независимо от степени нарушения голоса, больные тяжело переживают свой дефект, особенно лица, профессия которых связана с голосовой нагрузкой, так как возникает угроза потери трудоспособности.

В отделении опухолей головы и шеи НИИ онкологии ТНИМЦ разработана и применяется методика голосовой реабилитации больных с односторонними парезами гортани после хирургического лечения РЩЖ, которая позволяет восстановить голосовую функцию в сроки от 3 до 6 недель.

Комплексный подход к лечению и реабилитации данной категории больных позволяет возвратить к трудовой деятельности пациентов наиболее трудоспособного возраста, снизить процент инвалидизации лиц речевых профессий, значительно улучшить социальную адаптацию и качество жизни онкологических больных.

КАРТИНА МИРА И СОВЛАДАЮЩЕЕ ПОВЕДЕНИЕ У МУЖЧИН С РАКОМ ПРЕДСТАТЕЛЬНОЙ ЖЕЛЕЗЫ

ПОНОМАРЕВА И.В. старший научный сотрудник НИИ Томского государственного университета, зав. кафедрой психологии Челябинского государственного университета, Челябинск

Рак предстательной железы (РПЖ) - одна из наиболее распространенных форм рака у мужчин. У мужчин рак предстательной железы является наиболее часто диагностируемым раком в 112 странах мира по данным Всемирной организации здравоохранения.

Течение РПЖ сопровождается физическим дискомфортом (сексуальная дисфункция, недержание мочи, изменения кишечника, боль и усталость), и кроме того требует от личности совладания с ситуацией болезни. То, как мужчины преодолевают трудности, связанные с онкологической болезнью, является важным фактором, определяющим функционирование и приспособление к этому заболеванию, а также течение болезни и его исход. Совладание с травмирующей ситуацией болезни опосредуется копинг-стратегиями, под которыми понимается «сознательное поведение, направленное на активное взаимодействие с ситуацией – изменение ситуации (поддающейся контролю) или приспособление к ней (если ситуация не поддается контролю)» [4]. Также с травмирующей ситуацией связаны базисные убеждения личности. Базисные убеждения согласно теории Р. Янофф-Бульман выступают основой предположений о себе и о мире, на основе которых люди действуют в травмирующих ситуациях [2].

Базисные убеждения о мире определяют психологическую адаптацию человека к травмирующему воздействию онкологического заболевания [3]. У человека, который имеет более позитивный образ окружающего мира и собственного Я, в меньшей степени страдает от травматических переживаний, чем те, чья картина мира разрушена и не может быть восстановлена из-за отсутствия поддержки близких и недостатка внутренних ресурсов [3].

В данном исследовании нами изучена связь базисных убеждений и копинг-стратегий у мужчин с диагнозом РПЖ. В исследовании приняло участие 22 мужчины с диагнозом РПЖ. Средний возраст мужчин 70,4 года. В качестве психодиагностических методик были использованы методика исследования базисных убеждений (М. А. Падун, М. В. Котельникова) и опросник «Способы совладающего поведения» (Т. Л. Крюкова). Для изучения связи базисных убеждений и копинг-стратегий использовался корреляционный анализ.

Картина мира мужчин с РПЖ имеет усредненный профиль, так как все базисные убеждения согласно нормативам методики имеют средний уровень выраженности. Следует заметить, что мужчины с РПЖ чаще всего используют такие стратегии совладания с трудностями как Самоконтроль и Бегство-избегание, а реже всего Принятие ответственности.

Базисное убеждение «Доброжелательность окружающего мира» имеет обратно пропорциональную связь со всеми копинг-стратегиями: Конфронтация ($r=-0,816$, $p=0,001$), Дистанцирование ($r=-0,809$, $p=0,001$), Самоконтроль ($r=-0,63$, $p=0,004$), Поиск социальной поддержки ($r=-0,658$, $p=0,002$), Принятие ответственности ($r=-0,6576$, $p=0,002$), Бегство-избегание ($r=-0,912$, $p=0,001$), Планирование решения проблемы ($r=-0,582$, $p=0,009$), Положительная переоценка ($r=-0,682$, $p=0,001$). Это свидетельствует о том, что чем более враждебным и опасным кажется окружающий мир мужчинам с РПЖ, тем больше они прибегают к использованию копинг-стратегий для совладания с травмирующими ситуациями. Убеждение о справедливости окружающего мира связано с

Дистанцированием ($r=0,636$, $p=0,003$) и Бегством-избеганием ($r=0,598$, $p=0,007$). Так, мужчины с РПЖ, убежденные в том, что в мире действуют законы справедливости при совладании с трудностями субъективно снижает их значимость и степень эмоциональной вовлеченности в трудности, либо реагирует по типу уклонения, отрицает проблему.

Образ Я связан со стратегией Самоконтроля ($r=0,62$, $p=0,005$), то есть чем более убежден мужчина с РПЖ в собственной ценности и значимости, тем больше пытается преодолеть негативные переживания за счет целенаправленного подавления и сдерживания эмоций, минимизации их влияния на восприятие ситуации и выбор стратегии поведения, высокого контроля поведения, стремления к самообладанию.

Убеждение о контроле имеет положительную связь со всеми копинг-стратегиями: Конфронтация ($r=0,667$, $p=0,002$), Дистанцирование ($r=0,57$, $p=0,011$), Самоконтроль ($r=0,75$, $p=0,001$), Поиск социальной поддержки ($r=0,879$, $p=0,001$), Принятие ответственности ($r=0,773$, $p=0,001$), Бегство-избегание ($r=0,7$, $p=0,001$), Планирование решения проблемы ($r=0,835$, $p=0,001$), Положительная переоценка ($r=0,877$, $p=0,001$).

Восприятие окружающего мира как подконтрольного у мужчин с РПЖ ассоциируется с вышеперечисленными копингами.

Таким образом, знание о связи показателей картины мира и совладающего поведения может служить основанием прогнозов того, как мужчины, имеющие перечисленные особенности картины мира будут совладать с трудностями в ситуации онкологической болезни, данные факты необходимо учитывать при оказании психологической помощи пациентам с РПЖ.

Литература:

1. Крюкова Т.Л. Психология совладающего поведения: современное состояние, проблемы и перспективы // Вестник Костромского государственного университета имени Н.А. Некрасова. 2008. Т. 14. № 5, 147
2. Падун М. А., А. В. Котельникова. Модификация методики исследования базисных убеждений личности Р. Янофф-Бульман // Психологический журнал. 2008. Т. 29. № 4. С. 98-106.
3. Падун М. А., Котельникова А. В. Психическая травма и картина мира: теория, эмпирия, практика. Москва : Институт психологии РАН, 2012. 206 с.
4. Сирота Н.А., Ялтонский В.М. Копинг-поведение и психопрофилактика психосоциальных расстройств у подростков // Обозрение психиатрии и медицинской психологии им. В.М. Бехтерева. 1994. №1. С. 63-74.

ОСОБЕННОСТИ КОММУНИКАЦИИ В ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В УСЛОВИЯХ ПАНДЕМИИ. ПРОФИЛАКТИКА И ВЫХОД ИЗ КОНФЛИКТНОЙ СИТУАЦИИ. ОПЫТ ПРАКТИКУЮЩЕГО ВРАЧА

ПЕТРОВ Д.Д. врач по паллиативной медицинской помощи, врач-онколог, врач-маммолог, врач-химиотерапевт ГБУЗ им. Ф.И. Иноземцева ДЗМ, Москва

ПЕТРОВА О.А. врач по паллиативной медицинской помощи, клинический психолог ГБУЗ Московский многопрофильный центр паллиативной помощи ДЗМ, Москва

Коммуникация в паллиативной медицинской помощи с онкологическими пациентами, как и в общей медицинской практике, является одним из ключевых навыков, необходимых в работе с людьми. Умение выстраивать продуктивные взаимоотношения на стыке разных культурных, национальных, социальных, семейных, профессиональных противоположностей является особенно актуальным в настоящее время пандемии COVID-19, поскольку это позволяет не только выявить и предотвратить причины конфликтов между врачом, пациентом и его близкими, но и разобрать и отработать навыки эффективной коммуникации.

В данной лекции отражены запросы, приближенные к повседневной практике врача. Важно помнить, что даже самое доброжелательное обсуждение врачом может спровоцировать неожиданную негативную реакцию со стороны пациента или его близкого.

В лекции мы разберем основные причины развития конфликта как преимущественно со стороны врача, так и со стороны пациента и его близких. Обратим внимание на психологические аспекты врача-онколога во взаимодействии с онкологическим пациентом. Разберем какие есть трудности и ограничения во взаимодействии с пациентом, особенно в условиях пандемии. Что есть миф, а что реальность.

Познакомимся с тестами и методиками выявления триггеров конфликта: как должна проходить клиническая беседа, клинико-психологические опросники, шкала тревоги, шкала депрессии и др.

Используя универсальную модель Калгари-Кэмбриджской медицинской консультации, разберем эффективные коммуникативные навыки и техники, подкрепленные живыми примерами из практики. На основании которых, покажем стратегии коммуникации в работе с возражениями, с трудными эмоциями (страх, гнев, раздражение). Например, такие как: стратегия «трех С», стратегия «пяти П», стратегия «Терапия достоинства».

Нередко провокаторами конфликта могут быть и такие стоп-слова как (рак, проблема, наркотики, больной). Необходимо использовать синонимы с нейтральным оттенком. Разберем ошибки активного слушания.

И главный вопрос для чего нам нужно это все знать и уметь? Для того, чтобы: быть услышанным и понятым (врачом и пациентом). Для формирования расположения, доброжелательности, доверия, адекватного восприятия ситуации (ожидание=реальность), взаимного уважения и партнерства и с высоким уровнем комплаентности, мотивации. Что в свою очередь снижает эмоциональную нагрузку на врача = меньше выгорание. Снижает риски конфликтов (жалобы, судебные иски).

БИОГРАФИЧЕСКИЙ МЕТОД КАК СПОСОБ СОПРОВОЖДЕНИЯ РОДСТВЕННИКОВ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ БОЛЬНЫХ В СИСТЕМЕ СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ (НА ПРИМЕРЕ ТВОРЧЕСКОГО ПРОСТРАНСТВА СТУДИИ «ВОЛЯ К ЖИЗНИ»)

ПРИХОТЬКО В.А. кандидат философских наук, психолог, руководитель проекта «Воля к жизни», Владивосток

В настоящее время созрела необходимость противостояния инициативам, обесценивающим жизнь. Несмотря на то, что человек находится в информационном поле, его потребность в общении не всегда удовлетворена в полной мере, что ведет к потере значимых мотивов и дезориентации относительно своего предназначения.

Студия социально-психологической поддержки «Воля к жизни» является готовым к запуску проектом и уникальным творческим пространством для индивидуальной/групповой работы специалистов гуманитарной области научного знания с внутренней мотивацией граждан. Итогом совместной деятельности команды профессионалов (психологов, филологов, фотографов, тьюторов, дизайнеров, имиджмейкеров, журналистов, издателей, режиссеров, социальных работников, студентов старших курсов высших учебных заведений, представителей помогающих профессий) видится качественное преобразование или переосмысление ценностных ориентиров обратившихся, способствующее как личностному становлению, так и укреплению межгрупповых связей. Преимуществом данного проекта является открытость предполагаемой площадки для студенческой молодежи. Студия рассматривается как база прохождения производственной практики, что дает возможность студентам или магистрантам определиться с выбором профессии, приобрести дополнительные компетенции, опыт и в будущем пополнить кадровый резерв социально значимых направлений деятельности.

В каждом из возрастных отрезков созидательная поддержка в виде внимательного отношения сотрудников и атмосферы студийного пространства позволит расширить круг представлений личности о путях дальнейшей реализации. Индивидуальный подход, базирующийся на общечеловеческих ценностях, способствует формированию мотивации, реалистичной самооценки, жизненной перспективы, раскрытию личностного потенциала, содействует социальной интеракции, а также помогает подготовке к обучению или экзаменам, приобретению навыков по преодолению трудностей.

Целью данного сотрудничества является выявление мотивационно-вдохновляющих факторов отдельного человека при учете стадиальности жизненного пути и фиксация (или визуализация в виде готового продукта) социально-приемлемых намерений клиента в определённый момент его биографии, для этого используется нарративный материал из опыта прошлого, настоящего и просматриваемой перспективы будущего.

Помимо возможности поделиться своими переживаниями, быть услышанным, воодушевиться, каждый клиент может совместно разработать макет продукции (фотоснимка, нового альбома, фотокниги, сценария ролика или короткометражного фильма, фотографии-подарка учителю, наставнику, тренеру, значимому человеку), концепцию упорядоченного варианта размещения фотоснимков в собственном альбоме.

Целевая аудитория включает разновозрастных членов семей онкологических пациентов. Другие категории нуждающихся приглашаются в следующей приоритетной последовательности:

- 1) родственники тяжелобольных людей, нуждающиеся во внимании и отдыхе;
- 2) лица в период утраты близкого человека, желающие разделить горе (а также семьи ветеранов, заинтересованные в сохранении памяти);
- 3) семьи, в которых есть дети, проходящие лечение, желающие запечатлеть этапы совместной борьбы за жизнь;
- 4) дети, находящиеся в центрах или специализированных учреждениях, для которых предусмотрена работа над имиджем и по адаптации к жизни в обществе.

Дополнительные услуги предоставляются лицам в период творческих исканий, идейных поисков, жизненных испытаний, которым необходимо стороннее участие; семьям, выбирающим детям учебное заведение или направление дополнительного образования; учащимся старших классов общеобразовательных учреждений города и края в период подготовки к ОГЭ и ЕГЭ, нуждающимся в поддержке, профориентации и приобретении нарративных компетенций; группам, командам, коллективам, желающим запечатлеть единство и разнообразие характеров на основе объединяющей идеи или ценностей.

Биографический метод, основанный на законах возрастной психологии и педагогики, выбран ведущим. Базовой техникой в излагаемой нарративной практике является глубинное интервью, способствующее выводу мотивов в прямое осознание. Взрослый человек рассматривается как полноценный клиент (респондент).

При информированном согласии родителей для детей от 4 до 6 лет предлагается использование эффективных методик для подготовки к школьному обучению; для младшего школьного возраста рекомендуется знакомство с лентой времени, изучение близкого круга общения, истории семьи; для среднего звена предпочтительна беседа с элементами интервью, акцентирование внимания на командных или личностных достижениях; старшеклассникам полезна интервьюированная беседа (на материалах для подготовки к устному собеседованию (ОГЭ) или сочинению (ОГЭ, ЕГЭ) по русскому языку).

При соблюдении правил политики конфиденциальности, клиенту предоставляется возможность определиться, кто является главным действующим лицом, чья история будет рассматриваться. При желании заказчика личные данные могут быть изменены или скрыты.

Клиент имеет возможность рассказать о значимых событиях, людях, интересующих видах деятельности. При обнаружении необходимости встречи клиента со специалистом узкого профиля (неврологом, психотерапевтом, психиатром), предлагаются возможные варианты сотрудничества.

Первостепенное значение имеет неравнодушный подход профессионалов, их сплоченность и нацеленность на результат, устраивающий заказчика.

Специфической особенностью использования биографического метода является умение каждого члена команды сохранить достоинство респондента, своим участием оказать терапевтическое воздействие на клиента, помочь ему раскрыть нарративный потенциал (приобрести нарративные компетенции).

ПРОГРАММА ПСИХОЛОГО-СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ «ВЕРЮ В ЧУДО» ВО ВРЕМЯ ПАНДЕМИИ: ВЫЗОВЫ И РЕШЕНИЯ

РОДИНА П.Е. руководитель службы психолого-социальной реабилитации

Благотворительного центра «Верю в чудо», Калининград

Благотворительный центр «Верю в чудо» с 2012 года реализует программу реабилитации для семей с детьми с онкологическими заболеваниями, в число мероприятий входит выездной семейный психотерапевтический лагерь «Мираклион». Он является «флагманом» и «визитной карточкой» помощи подопечным в период ремиссии заболевания. Лагерь проходит на берегу Балтийского моря в отеле, на протяжении пяти дней вся семья погружается в работу со специалистами-волонтерами, что позволяет оказывать поддержку всей семейной системе, не только отдельно взятым её членам. Лагерь проходит два раза в год: осенью и весной.

Длительность участия в «Мираклионе» составляет 7 смен – 3,5 - 4 года, БЦ «Верю в чудо» сопровождает и поддерживает подопечную семью на протяжении 5 лет устойчивой ремиссии заболевания.

С 2020 года программа реабилитации стала более структурированной и системной. Лагерь «Мираклион» был описан в методическом пособии, между сменами работают регулярные группы поддержки, ведущими которых являются специалисты (психологи, педагоги): дошкольная группа для детей 5-7 лет «Весёлый кашалот», для детей 8-11 лет «Академия игр», для подростков 12-16 лет «Закрытый клуб» и «Родительская школа» для родителей. Программа реабилитации также разделена на этапы сопровождения и первым из них является «госпитальный», где психологи и волонтеры работают с семьей в период пребывания в стационаре. К сожалению, с апреля 2020 года Детская Областная Больница Калининграда закрыта для данного вида помощи от БЦ «Верю в чудо». И в связи с этими ограничениями, которые внесла пандемия, появились новые форматы и мероприятия для поддержки подопечных семей, находящихся в стенах больницы.

Практически сразу специалисты перешли в формат дистанционной поддержки семей, были готовы оказывать аудио и онлайн – консультации, в отделении всё еще работает координатор БЦ «Верю в чудо» и проводит информирование пациентов о видах помощи.

И, всё же, обращений было довольно мало, направление онкопсихолог с выходом в отделение, и больничные клоуны оказались недостаточно задействованными, чтобы сохранить кадры. Как следствие, случились потери среди специалистов, которые лишились места работы и почти всех волонтёров, которые видели свой вклад именно в проведении мастер-классов, непосредственно в больнице, а так же утратили систему курирования отделений среди опытных волонтеров и, конечно, больничных клоунов. Даже «волонтёрка» на территории Детской Областной Больницы (помещение, где работали 4 сотрудника «Верю в чудо» и подготавливались волонтеры перед выходом в отделение) была потеряна по решению руководства больницы. Две смены «Мираклиона» были отменены по решению Роспотребнадзора. Это были большие минусы и потрясения в период пандемии.

Уже в конце 2020 года, были придуманы и запущены новые форматы поддержки: психологи БЦ «Верю в чудо» оказывали онлайн-консультации, переписывались в мессенджерах по запросу тех, кто находился на стационарном лечении. Волонтеры проводили индивидуальные онлайн - прогулки для детей по видеосвязи, приглашали на онлайн - игры. В декабре мы проводили онлайн – вечеринки и розыгрыши. Создан сайт

программы реабилитации, на который можно попасть через QR-код на визитке, где можно получить необходимую информацию. Были организованы выезды больничных клоунов в семью с награждением за участие и поздравлениями с днем рождения, с соблюдением всех мер предосторожности. Осталось только возродить «Мираклион».

Сразу после празднования Нового года, 3 января стартовал «Анти-лагерь Не-Мираклион» - трехдневный онлайн-лагерь для всей семьи, который работал через платформу «Zoom». Основные ведущие и организаторы были в едином пространстве в отеле у моря, что сохраняет привычный образ программы, также были специалисты, которые присоединились из разных точек Калининградской области и других регионов (Санкт-Петербург в частности). Участие приняло 12 семей (5 из России и 7 из Калининграда и Калининградской области).

Программа была разделена на блоки: утренний физактив (йога и медитация), общее мероприятие для всех, затем разделение по залам для детей и родителей, после перерыва еще блок основной программы, затем общее завершение и онлайн-настольные игры или квесты для детей. Практические занятия проводили психологи и волонтеры, согласно заявленным темам. Это был первый запуск, поэтому многие сложности стали для команды новым опытом, например, что одной точки вай-фай от гостиницы оказалось недостаточным для проведения такого мероприятия, что приводило к отключениям и прерываниям эфира. Онлайн-лагерь показал, что есть отклик на такой формат мероприятия, пусть даже не такой масштабный, зато преодолевающий пространство. Специалисты довольно быстро адаптировались и их блоки не были похожи на лекции – это были обсуждения и выполнения практических заданий, что включало в активную работу всех участников группы.

Программа психолого-социальной реабилитации благотворительного центра «Верю в чудо» становилась на новые рельсы, волонтеры и специалисты делали онлайн всё, что могли и умели, но спрос был уже совсем другой. Было очевидно, что большинство семей ускользают и переводясь домой из отделения, в ситуации карантинных мер зарываются ешё больше под воздействием всеобщей паники. Новых подопечных, которые помимо финансовой помощи принимают поддержку психолого-социальной реабилитации, стало гораздо меньше. Внутри команды потребовалась новая реорганизация – волонтеры, которые были всегда «на виду» во время работы в детской областной больнице, исчезли, поле для коммуникации было также частично разрушено. Приходилось создавать все новое изнутри и снаружи. Потери случились и среди специалистов психолого-социальной службы «Верю в чудо».

Свою работу в очном режиме продолжили регулярные группы поддержки для детей и родителей, которые пользовались большой популярностью в период режима дистанционного обучения в школе. Не хватало живого общения, попытки перевести эти группы в онлайн - не увенчались успехом.

Важными выводами за период пандемии для службы психолого-социальной реабилитации БЦ «Верю в чудо» стали убеждения в том, что зачастую, реабилитационные мероприятия воспринимаются вовсе не так, как были задуманы изначально. Красиво и привлекательно организованные очные мероприятия с красочными и заманчивыми приглашениями, к которым так все привыкли, с одной стороны создают обширные площадки для неформального общения и комфортного пребывания, куда подопечные попадают и уже впоследствии включаются в саму программу реабилитации, изначально даже не подозревая о его смысле и главной цели.

Часто мотивом служат рекомендации знакомых (мам из отделения), и желание сменить обстановку, оторваться от быта, при этом, организовать детей. Онлайн формат же предполагает концентрированную информацию, где внимание сфокусировано на конкретных задачах проекта, исключая такие бонусы как выезд в отель, неформальное

общение, массовые праздники. И, конечно, решение принимает каждый самостоятельно и принцип «за компанию» уже не срабатывает. Это значительно снизило количество активно участвующих семей в онлайн – мероприятиях. И этот факт заставил задуматься о том, что транслирует организация, какие ценности и смысл вкладывает в каждое приглашение и анонсирование программы.

Осенью 2021 года был запущен рестарт всех групп, у которых прописана программа, план-сетка с темами, датами и приглашенными специалистами. Стартовал новый проект «Академия волонтёрства» - 8-ми недельный курс онлайн и офлайн обучения команды волонтёров, которые работают непосредственно в программе реабилитации. Это позволит повышать компетенции волонтёров в навыках коммуникации, саморегуляции, рефлексии, а также позволит им быть более информированными о процессах семейной системы в кризисе. Создаётся цифровая картотека личных дел, позволяющая эффективно отслеживать маршрут реабилитации, а также более тщательно информировать подопечные семьи. Проводится исследование среди участников групп реабилитации – также остается задачей постановка исследования на базе данной программы.

Пандемия оказалась сложным периодом и богатым опытом для БЦ «Верю в чудо», и конкретно для программы психолого-социальной реабилитации. Стали очевидными недостатки некоторых процессов внутри организации и снаружи, в коммуникации с семьями. Но несмотря на усталость от очередного продолжения ограничений из-за распространения инфекции, появилась уверенность в работе, она стала опираться на сами исконные идеи и смыслы, которые как будто оголились из-за нового формата. Есть ощущение, что их не снесет очередная «волна».

ЖИЗНЕСТОЙКОСТЬ И ЭКЗИСТЕНЦИАЛЬНЫЕ МОТИВАЦИИ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ БОЛЬНЫХ КАК ФАКТОРЫ ПРЕОДОЛЕНИЯ СТРЕССОВЫХ СИТУАЦИЙ ЗАБОЛЕВАНИЯ

РУСИНА Н.А. Кандидат психологических наук, доцент, заведующий кафедрой клинической психологии ФБГОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет», Ярославль

ШВЕЦОВА С.В. кандидат психологических наук, старший преподаватель кафедры клинической психологии ФБГОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет», Ярославль

ДИМОВА В.Н. кандидат психологических наук, медицинский психолог ГБУЗ ЯО «Областная клиническая онкологическая больница», Ярославль

СОЛОВЬЕВА А.Д. студентка факультета клинической психологии и социальной работы ФБГОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет», Ярославль

Актуальность: для онкологических больных диагноз «рак» и прохождение его лечения представляют собой чрезвычайно стрессовый опыт. Поэтому расширение представлений о ресурсах, помогающих принять и справиться с болезнью, имеет большое значение.

Научная новизна: в данной работе впервые устанавливается связь между жизнестойкостью пациента и совладающими стратегиями, обосновывается наличие посттравматического роста.

Цель исследования: исследование жизнестойкости, стратегий совладающего поведения и экзистенциальных мотивации онкологических пациентов, а также изучение взаимосвязи между жизнестойкостью и посттравматическим ростом.

Материалы и методы: пациенты онкологического профиля – 30 человек, возраст 30-70 лет. Контрольная группа – условно здоровые пациенты – 30 человек, возраст 30-70 лет. Методики: тест экзистенциальных мотиваций, тест жизнестойкости Мадди, опросник «Способы совладающего поведения» Лазаруса. Непараметрический критерий Манна-Уитни, коэффициент ранговой корреляции Спирмена.

Результаты и их обсуждение: В группе онкологических больных в сравнении с группой условно здоровых респондентов значимо выше общий показатель 1 фундаментальной мотивации (ФМ) в целом ($p \leq 0,01$), а также такие ее показатели, как «опора» ($p \leq 0,05$) и «пространство» ($p \leq 0,01$). Суть 1 ФМ – «принять и выдержать», что чрезвычайно важно в условиях болезни. У онкологических больных значимо выше показатель жизнестойкости в сравнении с условно здоровыми ($p < 0,05$), что означает, что система убеждений онкологических больных устойчива.

Обработка данных методом корреляционного анализа: среди онкобольных выявлена взаимосвязь между шкалами экзистенциальных мотиваций и жизнестойкости, что говорит о том, что у онкологических больных на систему убеждений о себе, о мире, об отношениях с миром сильно влияют возможность бытия в мире, ценность жизни, самоценность, а также философское (религиозное) осмысление.

У онкологических больных, чем выше жизнестойкость, тем выше произвольные проблемно-фокусированные усилия по изменению ситуации, включающие аналитический подход к решению проблем.

Выявлена взаимосвязь между жизнестойкостью и совладающим поведением, а именно субшкалой «планирование решения проблемы» ($p<0,05$); между субшкалой жизнестойкости - «принятие риска» и 1, 3 и 4 ФМ (возможность бытия в мире, нахождение в нём смысла, самоценность) ($p<0,001$); между субшкалой «планирование решения проблемы» и 2, 3 ФМ (соотнесение с жизнью, осознание права быть собой) ($p<0,01$).

Выводы: в группе онкологических больных в сравнении с группой условно здоровых респондентов значимо выше показатели жизнестойкости, вовлеченности и контроля, стратегия совладания «положительная переоценка». Корреляция между жизнестойкостью и фундаментальными функциями экзистенциальных мотиваций существует и прослеживается для показателей всех четырех фундаментальных функций среди онкологических больных. Группа онкологических пациентов переживает феномен посттравматического роста, о чём свидетельствуют высокие показатели жизнестойкости и экзистенциальной мотивации.

Список литературы:

1. Василенко, Т.Д. Жизненный путь личности: время и смысл человеческого бытия в норме и при соматической патологии / Т.Д. Василенко – Курск: КГМУ, 2011. – 572 с.
2. Исаева, Е.Р. Копинг-поведение и психологическая защита личности в условиях здоровья и болезни / Е.Р. Исаева. – СПб.: СПбГМУ, 2009. – 136 с.
3. Николаева, В. В. Внутренняя картина болезни как феномен телесности / В. В. Николаева // Психосоматика: телесность и культура. –2009. Ч. 3. – С. 101–174.

СПЕЦИФИКА АНТИЦИПАЦИОННЫХ ОСОБЕННОСТЕЙ ПСИХИЧЕСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ПАЦИЕНТОВ С ДИАГНОЗОМ РАК МОЛОЧНОЙ ЖЕЛЕЗЫ, НАХОДЯЩИХСЯ НА РЕАБИЛИТАЦИОННОМ ЛЕЧЕНИИ

СИРАЗИЕВА Т.Е. аспирант Казанского государственного медицинского университета, кафедра психиатрии и медицинской психологии, Казань

Аннотация. Проведено изучение антиципационной состоятельности и типа отношения к болезни у онкологических пациентов. Полученные результаты позволяют предположить, что онкологические больные обладают менее сформированной прогностической компетентностью, чем здоровые лица и как преимущество выбирают хотя и рациональные типы отношения к болезни, но однако часто не совсем адекватные действительной ситуации. Данная реакция может быть следствием работы защитных бессознательных механизмов на возникшую болезнь, которая представляет собой стрессовую ситуацию с неопределенным и угрожающим прогнозом и преморбидной чертой личности онкологического больного.

Ключевые слова: психоонкология, психическая деятельности пациентов с диагнозом рак молочной железы, онкологическое заболевание, антиципационная состоятельность.

Статистика онкологии по годам демонстрирует стремительный рост численности людей, которые впервые в жизни взяты на учет с установленным диагнозом [7]. Безусловно благодаря новым подходам в медицине, в частности в онкологии, есть и позитивные изменения такие как ранняя выявляемость заболевания, увеличение срока ремиссии, выживаемости больных, но несмотря на это, поиск новых способов профилактики, предупреждения и борьбы с онкологическими заболеваниями наряду, с консервативными методами лечения остается актуальным. Все больше при оказании медицинской помощи обращаются к мультидисциплинарным бригадам, как объединению специалистов медицинских и немедицинских профессий, так как болезнь затрагивает не только физиологическое состояние человека, она меняет восприятие и отношение пациентов к окружающему миру, к самому себе. Как правило, в результате болезни у онкологических пациентов возникает особое положение среди близкого окружения, на работе и в целом в социуме.

Учитывая вышеизложенное кафедрой медицинской и общей психологии Казанского государственного медицинского университета на базе ГАУЗ «РКОД» МЗ РТ с мая по июнь 2021 года был реализован совместный проект, направленный на изучение антиципационной состоятельности онкологических пациентов, их отношения к болезни и особенностей личности.

Изучение такого феномена как антиципация у онкологических пациентов позволит выявить среди них обладающих антиципационной состоятельностью и в дальнейшем транслировать их опыт на других пациентов онкологического профиля. Такие пациенты обладая определенными знаниями, умеют с высокой вероятностью предвосхищать ход событий, прогнозировать развитие ситуаций и собственные реакции на них, действовать с временно-пространственным упреждением, а также создавать многовариативное будущее, распределять между ними вероятность и готовить себя ко всем вариантам.

Пациенты которые не могут выстраивать антиципационные программы и видят для себя, только один – желанный – исход событий, реальный факт болезни может стать серьезной психической травмой и вызвать неадекватный тип психологического реагирования на болезнь, что безусловно в целом скажется на общем течении

заболевания. Результаты имеющихся на сегодняшний день исследований, показывают, что антиципационные способности являются элементом регуляции деятельности, поведения и эмоциональных состояний человека, а также они участвуют в процессах адаптации личности к меняющимся условиям среды.

Таким образом эти способности необходимы пациентам с онкологическими заболеваниями, так как попадая в сильнейшую стрессовую ситуацию они получают нагрузку на механизмы которые позволяют разрешать проблемные ситуации, предвосхищать их возникновение. Развитие антиципационной состоятельности в структуре психической деятельности онкологического пациента позволит ему, как минимум сохранить механизмы прогнозирования риска развития или рецидивирования онкологического заболевания (настороженность пациента, комплаентность), как максимум позволят изменить сложившуюся картину мира после постановки диагноза.

Таким образом, целью данного проекта было на основе экспериментально – психологического исследования выявить особенности антиципационной (прогностической) деятельности пациентов с различными онкологическими заболеваниями, их отношение к болезни. Объектом проекта являлись пациенты в количестве 50 человек с диагнозом рак молочной железы с разными стадиями находящиеся на реабилитационном лечение.

Задачи проекта:

- 1) Провести психологическую диагностику пациентов на определение уровня развития антиципационной состоятельность, психологического статуса и личностных особенностей.
- 2) По завершению проекта получить информацию о психологических особенностях антиципационной состоятельности больных с онкологическими заболеваниями, которая позволит использовать ее в работе мультидисциплинарных бригад (медицинских психологов, врачей-онкологов, социальных работников).

Понимание механизмов функционирования психической деятельности пациента с точки зрения феномена антиципации может помочь в разработке методологии работы с онкопациентом для повышения удовлетворенности пациента от лечения.

По результатам теста антиципационной состоятельности (прогностической компетентности) В.Д. Менделевича получились следующие данные:

Общая антиципационная состоятельность: границы нормы у 1 пациента, у 9 пациентов определена антиципационная несостоятельность и у 40 человек антиципационная состоятельность выше нормы.

Таким образом у 80% пациентов находящихся на реабилитационном лечении антиципационная состоятельность выше нормы и мы можем предположить, что у них развита способность с высокой вероятностью предвидеть ход событий, прогнозировать развитие ситуаций и собственных реакций.

Таким образом, можно отметить, что антиципационная состоятельность у данной категории пациентов находится (таблица 1).

Таблица 1
Распределение результатов антиципационной состоятельности (абс, %)

	личностно-ситуативная	Пространственная	временная
состоятельность	26 (52%)	7 (14%)	22 (44%)
несостоятельность	24 (48%)	43(86%)	28 (56%)

Результаты полученных в экспериментальном исследовании данных сформированности антиципационных способностей у онкологических пациентов позволило выявить тот

факт, что у 52% опрошенных пациентов личностно-ситуативная антиципация находится в границах нормы и выше границы нормы и следовательно у 48% личностно-ситуативная антиципация не развита, при этом у 86% выявлена моторная неловкость, то есть не развита пространственная антиципация, 44% опрошенных пациентов имеют сформированную хроноритмологическая антиципационная состоятельность, следовательно у оставшихся 46% - определена хроноритмологическая антиципационная несостоятельность.

Таким образом полученные данные говорят о том, что пациентам находящимся на реабилитационном лечении в большинстве своем присуще моновероятностное прогнозирование, ориентация только на один вариант развития событий и отсутствие способности предсказывать события и поведение других людей. К тому же не сформировано чувство времени и моторная неловкость.

Анализ анкета для пациентов дополнительно показал, что болезнь была у обследуемых пациентов в 80% случаях выявлены с помощью диагностических методов (ультразвукового исследования, маммографии), 20% случайного медицинского осмотра. Влияние прогностического компонента не усматривается.

Практическая значимость проведенных мероприятий заключается в том, что полученные в ходе реализации проекта данные можно использовать при разработке стратегии лечения, что позволит минимизировать вероятность возникновения деструктивных психосоматических состояний, которые могут навредить ходу лечебного процесса. А также понимание реакции пациента поможет укрепить взаимоотношения заболевшего и врача, создать комплаентность. При этом у пациентов необходимо развивать антиципационную состоятельностью с целью развития способности действовать и принимать те или иные решения с определенным временно-пространственным упреждением в отношении ожидаемых, будущих событий.

Список литературы:

1. Анкета для пациентов
2. Менделевич, В.Д. Тест антиципационной состоятельности и прогностической компетентности-экспериментально-психологической оценки готовности к невротическим расстройствам / В.Д. Менделевич // Социально-клиническая психиатрия. - 2003. - № 1. -С. 35-40.
3. Ничипоренко, Н.П. Антиципационная состоятельность в структуре совладающего поведения личности / Н.П. Ничипоренко, В.Д. Менделевич // Неврологический вестник. - 2010. - Т. 42, № 3. - С. 47-50.
4. Ничипоренко, Н.П. Особенности прогностической деятельности онкологических больных / Н.П. Ничипоренко // Неврологический вестник. - 2012. - Т. 44, № 1. - С. 20-23.
5. Онкопсихология. Руководство для врачей-онкологов и медицинских психологов / А.С. Бернацкий, М.В. Вагайцева, Е.В.Демин [и др.]. – СПб., 2017. – 350 с.
6. Психологическая диагностика отношения к болезни. Пособие для врачей Авторы-составители: доктор мед. наук, профессор Л.И.Вассерман, П ведущий научный сотрудник, канд. мед. наук Б.В.Иовлев, старший научный сотрудник, канд. психол. наук Э.Б.Карпова, математик-программист А.Я.Вукс.- СПб, 2005 – 32 с.
7. <https://rosstat.gov.ru/>

ПОДДЕРЖКА ПАЦИЕНТОВ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ДИАГНОЗАМИ. РАЗВИТИЕ ПРОГРАММЫ РАВНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ В ОНКОГЕМАТОЛОГИИ

ХОЛКИНА И.В. координатор работы равных консультантов, координатор благотворительных программ Фонда борьбы с лейкемией, Москва

Столкнувшись с онкологическим диагнозом, человек испытывает большую тревогу и растерянность. На всех этапах лечения и реабилитации ему необходимы эмоциональная и информационная поддержка, а также положительный пример тех, кто уже прошёл лечение и вернулся к полноценной жизни. Стать таким примером может равный консультант.

В сентябре 2020 году Фонд борьбы с лейкемией (ФБЛ) объявил о старте пилотного проекта «Равное консультирование в онкогематологии». Его основная цель – создание в России службы равного консультирования онкогематологических пациентов, включающей в себя эмоциональную поддержку, навигационную помощь (разъяснение механизмов обращения за психологической, юридической или социальной поддержкой), помощь в бытовой маршрутизации, коммуникациях с лечащими врачами, а также создание площадки для общения пациентов в условиях пандемии.

Первым этапом проекта стал выход на youtube-канале ФБЛ шоу #ХакРак –13-минутной программы, в которой и ведущая, и её гости – бывшие или нынешние онкогематологические пациенты на равных обсуждающие темы, которые обычно не принято обсуждать. Задача программы – показать, что онкологические заболевания – не стигматы, а пациенты – это люди, попавшие в сложную ситуацию, которые смогли выйти из неё победителями.

Сегодня помимо шоу #ХакРак в рамках проекта разработана уникальная информационно-обучающая программа подготовки РК, проводятся групповые встречи с РК на платформе Zoom, ведется индивидуальное консультирование пациентов в онлайн-режиме, создаются группы взаимопомощи по разным нозологическим единицам, запущен информационный Telegram-канал «На Равных!». Не меньшее внимание уделяется психологическому сопровождению самих РК.

РК может стать человек, находящийся в ремиссии или живущий с хроническим онкологическим заболеванием кроветворной системы. Обязательным условием работы является обучение на курсе «Равное консультирование в онкогематологии», который создан с учетом особенностей всех злокачественных заболеваний системы крови. Теоретическая часть курса включает основы правильной эмоциональной поддержки, знакомство со стадиями принятия диагноза, правила построения консультации, принципы коммуникации и активного слушания. Отдельный раздел посвящён эмоциональному интеллекту и профилактике эмоционального выгорания. Равная помощь основана на соблюдении ключевых принципов единого Этического кодекса, разработанного в нашей стране в 2021 году. При окончании обучения проводится отработка практических навыков и выдаётся сертификат.

Одной из целей равного консультирования является повышение приверженности онкогематологических пациентов лечению и улучшение коммуникации между пациентом и врачом. Своим положительным примером и правильной поддержкой РК мотивируют на своевременное обращение за медицинской помощью, выстраивание доверительных отношений с лечащим врачом, убеждают необходимости строгого соблюдения медицинских рекомендаций. Отвечая на бытовые вопросы, возникающие в процессе лечения, а также вопросы, связанные с питанием, образом жизни и реабилитацией, РК могут значительно снизить нагрузку на врачей, уменьшить количество жалоб и негативных

отзывов. Согласованная работа РК и онкогематологов поможет улучшить результаты лечения и качество жизни онкогематологических пациентов.

В настоящее время проект востребован и активно развивается. Выпущено 42 серии шоу #Хакрак (еще несколько находятся в производстве). Обучено 38 РК из 15 регионов России и Беларусь. Создано 4 пациентских сообщества по таким нозологиям, как «множественная миелома», «первичный миелофброз», «хронический миелоидный лейкоз», «лимфомы». Аудитория Telegram - канала выросла до 1200 подписчиков.

За год существования проекта проведено 290 индивидуальных консультаций, 20 групповых встреч с РК, на которых присутствовали около 150 пациентов, 20 групповых супервизий с онкопсихологом. РК постоянно обмениваются между собой знаниями и современной информацией, обсуждают программы дальнейшего развития, ведут групповую работу над созданием единой информационной базы для пациентов, оказывают друг другу взаимную помощь и поддержку.

В дальнейших планах расширение общей географии проекта, просветительская и информационная работа с населением, обучение новых групп РК, взаимодействие с региональными гематологическими центрами, увеличение общего количества консультаций, создание новых площадок для общения, организация групп поддержки, проведение онлайн- и офлайн- фестивалей, совместных конференций с зарубежными коллегами для обмена опытом, выпуск методических рекомендаций.

Мы заботимся о том, чтобы путь к выздоровлению онкогематологического пациента стал максимально комфортным. Мы создаём возможности для поддержки и общения в условиях социальной изоляции и ограничений, связанных с пандемией. Для нас важно дать почувствовать пациенту, что он не один, и своим положительным примером мотивировать его на формирование компетентной пациентской позиции. Для РК - человек и его жизнь - самая высшая и абсолютная ценность.

РОЛЬ И МЕСТО ПСИХОЛОГА В ПРОЦЕССЕ РАЗВИТИЯ ПАЦИЕНТСКОГО СООБЩЕСТВА НА ПРИМЕРЕ ОПЫТА РАБОТЫ В ФОНДЕ «Я ЛЮБЛЮ ЖИЗНЬ»

ЦЫБУЛЬСКАЯ Д.А. ведущий психолог благотворительного фонда «Я люблю жизнь», Москва

РЕШЕТНИКОВА М.В. арттерапевт, психолог-волонтер благотворительного фонда «Я люблю жизнь», Москва

Эмоциональная и психологическая поддержка пациентов с опытом онкологии становится неотъемлемой частью в процессе лечения. Психологи участвуют в проектах пациентских сообществ, их приглашают на ставки в центры. Сама специальность «онкопсихолог» перестает быть экзотической. Такая тенденция не может не вселять оптимизм. Сейчас уже речь идет (во всяком случае для пациентов крупных городов, а также тех, у кого развит навык коммуникации в социальных сетях) не просто о «выживании» в процессе лечения, а о «проживании» этапа своей жизни, а также о поиске смыслов и личностной трансформации при выходе в ремиссию. Фонд «Я люблю жизнь» начал свою жизнь как пациентское сообщество в сети Инстаграм в 2019 г. - в доковидные времена - пережил бурный рост и трансформацию в Фонд, эпоху локдауна и пришел сегодня к новым вызовам. Как психолог я была не только свидетелем, но и активным участником данной трансформации. Интерес психологов интересен к самой теме, но также есть потребность осознавания собственной роли и места в благотворительной деятельности в сфере онкологии.

Психологическая служба появилась в марте 2020 г. и существует в онлайн формате полтора года. Психологи Фонда поддерживают пациентов со всей России: от Хабаровска до Мурманска. Онлайн формат предоставил возможность не только получить психологическую поддержку пациентам, но и позволил психологам из разных городов и даже стран обмениваться опытом работы и оказывать помощь дистанционно. Подробнее об опыте работы психологической службы: система отбора терапевтов и система поддержки терапевтов.

Фонд вырос из пациентского сообщества и существует именно как пациентское сообщество и объединяет пациентов из более чем 40 городов и насчитывает сейчас около 12 тыс. подписчиков в Инстаграм, а также Чат в Телеграмме, страницу в ФБ, что позволяет нам не сомневаться в потребности и актуальности эмоционально-психологической поддержке пациентов с диагнозом «онкология», а также их родственников и близких.

Также вселяет оптимизм, что терапевты Фонда, которые поддерживают проект на волонтерских началах сменяются, но деятельность службы остается стабильной. Опыт создания такой системы может быть интересен онкопсихологам и руководителям благотворительных проектов, интересующимся вопросами привлечения психологов.

- СТАТЬИ -

ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ПАЦИЕНТАМ И ИХ РОДСТВЕННИКАМ: НАСКОЛЬКО ОСТРА НЕОБХОДИМОСТЬ?*

БОГДАН И.В. кандидат психологических наук, руководитель отдела медико-социологических исследований НИИ Организации здравоохранения и медицинского менеджмента ДЗМ, Москва

ГОЛЬДМАН О.Э. руководитель Службы «Ясное утро», Москва

ДРЕНЁВА А.А. старший аналитик отдела медико-социологических исследований НИИ Организации здравоохранения и медицинского менеджмента ДЗМ, Москва

ПРАВЕДНИКОВ А.В. кандидат соц. наук, аналитик отдела медико-социологических исследований НИИ Организации здравоохранения и медицинского менеджмента ДЗМ, Москва

ЧИСТЯКОВА Д.П. аналитик II категории отдела медико-социологических исследований НИИ Организации здравоохранения и медицинского менеджмента ДЗМ, Москва

*Переработанная версия материала опубликована на сайте «Если быть точным: открытые данные о социальных проблемах в регионах РФ для принятия эффективных решений» (<https://tochno.st/>). Статьи с научным и подробным изложением результатов исследования находятся на рассмотрении в ведущих медицинских и социологических журналах. Их цитирование является приоритетным.

«Рак – это уже проблема каждой семьи».

Андрэ Ильбави, представитель Всемирной организации здравоохранения

По статистике, раком рано или поздно заболевает каждый 5-й житель планеты, и сегодня рак – одна из главных причин смерти в мире (Ferlay et al., 2020). В России, по данным Минздрава, ежегодно заболевает раком более 600 тысяч россиян, и это число растет с каждым годом главным образом из-за старения населения и улучшения диагностики.

Онкологическое заболевание – это огромное количество болезненных симптомов, неприятных процедур, финансовых и практических затруднений и это то, что после диагностики и постановки диагноза зачастую становится центром жизни человека.

Информация о болезни разрушает безопасную и привычную жизнь, наполняя ее переживаниями, ядром которых становится страх смерти. Помимо этого, **ситуация болезни запускает и обостряет многие внутриличностные конфликты и психические травмы**, и степень таких реакций разная у разных людей и даже у одного и того же человека на разных стадиях болезни и лечения (Беляев и др., 2018).

Онкологические пациенты сталкиваются с негативными психологическими переживаниями, страхами и проблемами. Так, по данным литературы, до 66% пациентов испытывают тревогу и депрессию (Беляев и др., 2018); до 75% переживают из-за телесных изменений (Fingeret, Teo, Epner, 2014). Эти и другие **переживания могут приводить к отказу от лечения, недоверию к лечащему врачу, несоблюдению врачебных предписаний**, что в конечном счете негативно оказывается на здоровье пациента.

В то же время **с получением онкодиагноза социальная жизнь и вовлеченность человека не прекращается**. Бороться с болезнью и проходить лечение очень важно, но не менее важно жить полной жизнью – проводить время с близкими, развиваться в работе, строить отношения и делать то, что приносит удовольствие.

Огромную роль в повышении качества жизни онкологического пациента играют его близкие, в особенности семья, от которой в значительной степени зависит настрой пациента, его готовность проходить лечение. Однако родственники онкологических пациентов не всегда могут оказать им достаточную поддержку, поскольку сами сильно переживают за жизнь и здоровье близкого, что выражается в разных страхах и беспокойствах.

Например, исследования подтверждают, что родственники в 7 раз чаще переживают из-за отношений с пациентами, чем сами пациенты – из-за отношений с родственниками. Также родственники в 5 раз чаще переживают из-за реакции пациента на болезнь, в 3 раза чаще – из-за физического состояния пациента, в 2,5 раза чаще – из-за будущего и в полтора раза чаще – из-за самой болезни (Harrison, Haddad, Maguire, 1995). Чувство беспомощности, отсутствия контроля, невозможности помочь близкому может приводить к тому, что родственники отстраняются от пациента, злятся на него и на ситуацию, из-за чего пациенты также испытывают вину, страхи и отсутствие поддержки. В такой ситуации **сами родственники пациента нуждаются в психологической помощи** (Беляев и др., 2018).

Переживания онкологических пациентов и их близких могут затрагивать медицинских работников онкологического профиля. Пациент и его родственники в ситуации угрожающего жизни заболевания могут осознанно или неосознанно транслировать свои страхи и негативные переживания лечащему врачу, ожидая от него поддержки (Семиглазова, Ткаченко, Чулкова, 2016).

Однако врач-онколог, не являясь компетентным специалистом в психологической сфере, оказывать ее в достаточной мере не способен и не должен. Более того, взаимодействие с пациентами и их родственниками может являться существенным фактором стресса для самого врача (Tanriverdi, 2013).

Расхождение ожиданий врача и пациента является серьезной проблемой, негативно влияющей как на состояние и комплаентность (готовность следовать врачебным рекомендациям) пациентов, так и на эмоциональное состояние онкологов (Чулкова и др., 2012).

Можно увидеть, что **трудная жизненная ситуация болезни затрагивает одновременно несколько групп людей, и все они в определенные моменты нуждаются в психологической поддержке**.

Как мы проводили исследование

Целью нашего исследования было увидеть ситуацию онкологического заболевания с позиции всех вовлеченных в нее сторон – пациентов, их близких родственников, врачей-онкологов.

Для этого мы опросили более **1800 человек** по всей России.

Первая группа – это **онкологические пациенты**, которые болели раком на момент опроса либо пережили его в прошлом.

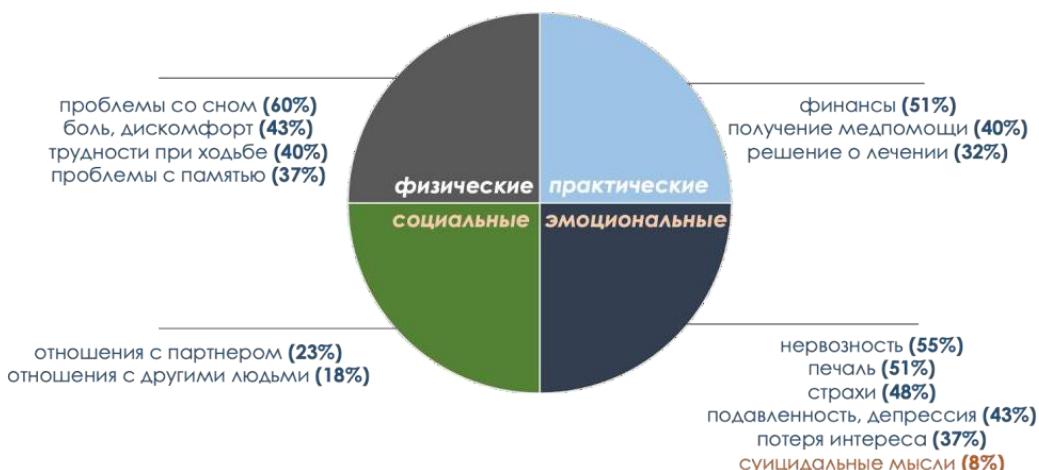
Вторая группа – это **близкие родственники** людей, переживших рак или болевших на момент опроса (то есть это люди, чьи супруги, родители, дети, бабушки/дедушки, сестры/братья или другие близкие родственники болели раком). Две эти группы – пациенты и родственники – это основной источник информации о потребностях в психологической поддержке и это те группы, которым эта помощь особенно нужна.

Третья группа – это люди, **не столкнувшиеся с онкозаболеванием** лично или через близких родственников. Эта группа позволила увидеть мнение тех, кто почти не сталкивался с онкологией близко, о негативных установках в отношении онкологии и психологической помощи, а также по вопросу онкоасторожности, которая также является серьезной проблемой.

Выборка, которая состоит из данных трех групп, репрезентирует население крупных городов России по полу, возрасту и округу проживания.

Четвертая группа (отдельная выборка) – это **врачи**, тесно взаимодействующие с онкологическими пациентами.

Дополнительно мы проанализировали **социальные медиа** на выборке сообщений о личном опыте столкновения с онкозаболеванием, которые публиковались самими пациентами и их родственниками.



Взгляд со стороны пациентов

В выборку пациентов вошло **73 человека**, из которых почти 30% болели раком на момент опроса, остальные находились в ремиссии либо выздоровели. Сопоставление диагнозов пациентов в нашей выборке с данными статистики показывают лишь незначительные расхождения, что позволяет заключить, что в целом выборка достаточно хорошо репрезентирует распределение онкологических пациентов по локализации заболевания (Таблица 1).

Таблица 1. Соотнесение групп локализации онкозаболевания в настоящем исследовании с данными статистики.

Группа онкозаболеваний	В этом исследовании	Согласно статистике (2019) (Каприн, Старинский, Шахзадова, 2020)
Рак легких	1%	4%
Рак внутренних органов	21%	23%
Рак головы и шеи	11%	8%
Рак кроветворной и лимфатической систем	8%	6%
Рак костей, кожи и мягких тканей	8%	15%
Онкогинекология, онкоурология	42%	40%
Локализация не уточнена	7%	4%

На основе литературы была определена классификация трудностей, с которыми сталкиваются онкологические пациенты – это трудности физические, практические, социальные и эмоциональные (National Breast Cancer, 2003). Мы спросили о некоторых из них (Рисунок 1).

Рисунок 1. Группы трудностей, с которыми сталкиваются онкологические пациенты, согласно ответам на вопрос: «Укажите, что из перечисленного являлось проблемой для Вас за последний месяц?».

К **физическими трудностями** относятся телесные симптомы, например, такие, как проблемы со сном, болевые ощущения, трудности при ходьбе и другие. Мы увидели, что с этими трудностями столкнулось от 37 до 60% опрошенных. Несмотря на то, что эти проблемы не относятся напрямую к психологическому состоянию пациентов, они могут быть вызванными психологическими причинами. Например, трудности со сном могут быть вызваны переживаниями и страхами, что косвенно подтверждается тем, что среди пациентов, положительно ответивших на вопрос «Возникло ли у Вас желание обратиться за психологической помощью по поводу Вашего заболевания», почти все сообщили о трудностях со сном. Эта **связь между физическим и психологическим** является двусторонней, поскольку наличие болезни может усугублять физиологические симптомы, тем самым влияя на психологическое состояние, а последнее, в свою очередь, оказывает влияние на отношение к своему физическому состоянию.

К **практическим трудностям** относятся финансовые затруднения, которые испытывала половина респондентов, трудности, связанные с процессом лечения, получением помощи (40%) и принятием решения о лечении (32%).

Рассматривая необходимость психологической поддержки, мы обращаем внимание на такие **трудности** как **социальные** – это отношения с партнером и другими людьми, проблемы в которых были у каждого пятого пациента; а также на **эмоциональные трудности** – нервозность, печаль, страхи, которые отмечал каждый второй, подавленность, депрессия и потеря интереса к привычным занятиям (каждый третий).

Крайне тревожным симптомом в данном случае выступают **суицидальные мысли**, о которых сообщило 8% пациентов.

Даже с учетом того, что около 70% опрошенных пациентов выздоровели или находились в ремиссии на момент опроса, многие из них и сейчас испытывают трудности в разных аспектах жизни. Можно также предполагать, что пациенты, которые борются с раком в настоящий момент, сталкиваются с проблемами еще чаще.

Все эти проблемы указывают на потребность пациентов в психологической поддержке. Об этом также говорит достаточно выраженный уровень переживаний и страхов среди пациентов (Рисунок 2): его усредненный уровень равен 4,93 из 8 при нормативных показателях от 0 до 2 (Беляев и др., 2018). При этом половина пациентов испытывали сильное и сверхсильное эмоциональное напряжение – это баллы от 6 до 8.



Рисунок 2. Усредненный уровень переживаний онкологических пациентов по ответам на вопрос: «По шкале от 0 до 8 оцените уровень Ваших переживаний, связанных с болезнью, лечением или изменениями в жизни в связи с ними за последний месяц».

Из 9 предложенных страхов наиболее сильными оказались страх стать обузой для близких, то, что не хватит денег на лечение, и страх неопределенности, неизвестности, будущего (Рисунок 3).

Топ-5 страхов (в оценке от 1 до 5)



Рисунок 3. Наиболее выраженные страхи (топ-5) в оценке от 1 до 5 согласно ответам на вопрос «Оцените по 5-балльной шкале выраженность у Вас следующих страхов по поводу заболевания, где 1 – вообще не испытываю данный страх, 5 – максимально выраженный страх».

По результатам, 84% опрошенных считают, что **онкологические пациенты нуждаются в психологической помощи**, причем 43% отметили, что она нужна всем пациентам, и 41% – только некоторым группам (Рисунок 4). В числе таких групп называли психологически неустойчивых, тяжелобольных, одиноких, тех, кто сам просит о помощи, тех, кто в плохом психологическом состоянии, и слабых. Часть выделенных категорий – «психологически неустойчивые» и «слабые» указывают, что некоторые респонденты могут воспринимать людей, которым нужна психологическая помощь, как имеющих какой-то изъян, «не вполне нормальных». Это может быть следствием психостигматизирующих установок, то есть негативного отношения к психологической помощи и к тем, кто в ней нуждается. Такое наблюдение показывает важность просветительской работы по продвижению обратных установок о необходимости работы с негативными переживаниями и страхами со специалистом по психическому здоровью.

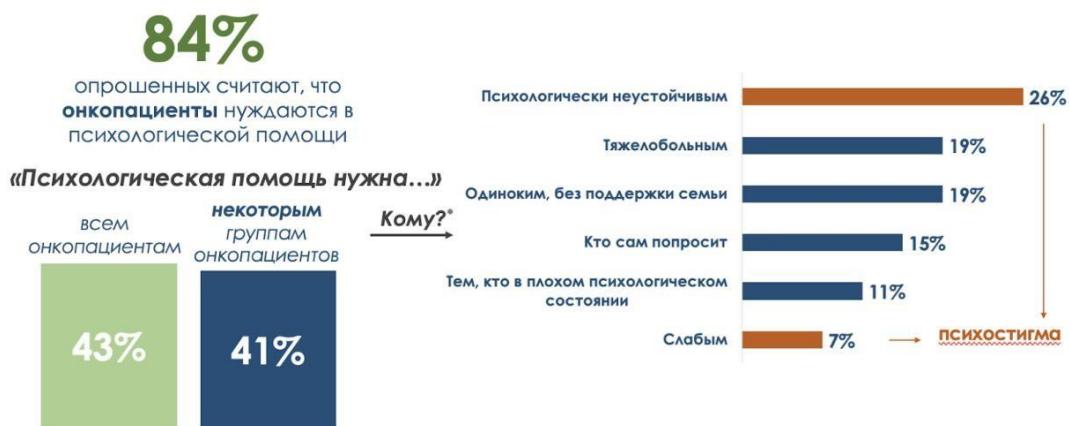


Рисунок 4. Ответы на вопрос: «Как Вы считаете, кому из пациентов необходима профессиональная психологическая помощь в период борьбы с онкозаболеванием?» (слева). В случае выбора варианта ответа «некоторым группам пациента» задавался открытый вопрос «Каким именно группам пациентов нужна психологическая помощь?» (справа).

Наши данные, а также данные литературы, показывают, что большинство онкапациентов сталкиваются с психологическими трудностями – страхами,

переживаниями, проблемами в отношениях с близкими. Однако мы обнаружили, что **желание обратиться за психологической помощью возникало только у 16% пациентов. А в реальности за ней обратилось лишь 7%**.

На открытый вопрос о причинах необращения мы получили ответы, свидетельствующие о сразу нескольких **барьерах** (Рисунок 5). Первым из них является **отсутствие информации о такой возможности**: четверть пациентов не знает, куда обращаться за профессиональной психологической помощью, а 80% не получали такой информации от медицинского персонала. Вторым барьером является **недоступность помощи**, то есть отсутствие психологических служб и специалистов в городах и районах проживания, неразвитая инфраструктура таких служб и предполагаемая дороговизна психологической помощи. Третьим барьером стала уже упомянутая **психостигма**, то есть стеснение и стыд обратиться за психологической поддержкой к специалисту, а также сомнения в том, что психолог может помочь в решении проблем.



недоступность

- неразвитая инфраструктура
- отсутствие служб и специалистов
- предполагаемая высокая стоимость



неинформированность

- непонимание необходимости работы с негативными переживаниями
- незнание, куда обратиться



психостигма

- стыд/стеснение потребности в психологической поддержке
- неуверенность, что психолог может помочь

«Отсутствует в нашем городе»

«Куда?»

«Постеснялась»

Рисунок 5. Выделенные барьеры, препятствующие обращению за психологической помощью, с иллюстрирующими их цитатами из ответов пациентов.

Взгляд со стороны родственников

Мы опросили **426 человек**, из которых у 15% близкий борется с раком в настоящий момент, у остальных – болел ранее. Более, чем у трети, близким, столкнувшимся с онкозаболеванием, был родитель, у четверти – бабушка или дедушка. **Важной находкой является то, что на одного болеющего онкопациента приходится в среднем трое близких родственников**, которые также сильно вовлечены в критическую ситуацию и испытывают различные трудности и переживания.

Помимо практических трудностей, серьезной проблемой становятся отношения с пациентом (трудности отметил каждый третий респондент) и эмоциональные трудности, которые **выражены даже сильнее, чем у пациентов** (Рисунок 6). Опять же тревожным сигналом являются суицидальные мысли, о которых сообщил каждый двадцатый родственник.



Рисунок 6. Группы трудностей, с которыми сталкиваются близкие родственники онкологических пациентов, согласно ответам на вопрос: «Укажите, что из перечисленного являлось проблемой для Вас в период болезни близкого родственника?».

Среди родственников отмечается также **более высокий, чем у пациентов, уровень переживаний в связи с болезнью близкого**: усредненное значение составило 6,96 из 8, а половина респондентов поставили своим переживаниям максимальные 8 баллов (Рисунок 7).



Рисунок 7. Усредненный уровень переживаний близких родственников онкологических пациентов по ответам на вопрос: «По шкале от 0 до 8 оцените уровень Ваших переживаний, связанных с болезнью, лечением и изменениями в жизни в связи с диагнозом, поставленным Вашему близкому родственнику».

Из тех участников, у которых родственник умер от рака и с которым они были близки, почти четверть до сих пор не оправились от утраты. Это указывает на потенциальную полезность сотрудничества со службой паллиативной помощи и важность психологической поддержки родственников тяжелобольных и умерших пациентов.

Родственники также сообщили о выраженных страхах, в особенности страхах боли и страдания близкого, неопределенности и будущего, смерти близкого (Рисунок 8).

Топ-5 страхов (в оценке от 1 до 5)



Рисунок 8. Наиболее выраженные страхи (топ-5) близких родственников онкологических пациентов в оценке от 1 до 5 согласно ответам на вопрос «Оцените по 5-балльной шкале выраженность у Вас следующих страхов по поводу заболевания вашего родственника, где 1 – вообще не испытываю данный страх, 5 – максимально выраженный страх».

Вопрос о необходимости психологической помощи, но уже для родственников пациентов, показал, что **81% респондентов отмечают потребность в психологическом сопровождении**, причем 36% высказали мнение, что она нужна всем родственникам онкопациентов, и 45% – некоторым группам, в частности детям, родителям, супругам и другим близким пациентов, тем, кто сильно переживает или не может справиться сам, кто совместно проживает и/или осуществляет уход за пациентом.

Мы получили подтверждение литературных данных (Harrison, Haddad, Maguire, 1995), что родственники онкопациентов, в особенности осуществляющие уход, испытывают страхи и переживание за жизнь и здоровье близкого даже сильнее, чем сами пациенты. Однако и они крайне редко обращаются за психологической помощью: всего у 16% такое желание возникло и лишь 5% за ней в итоге обратились. В ответах на открытый вопрос мы увидели всё те же барьеры: **недоступность, неинформированность и психостигма**.

«Не было возможности и информации»
«Даже не знал, что такое существует»
«У нас не принято», «Стеснялся»

Нам удалось обнаружить косвенное подтверждение эффективности психологической помощи для снижения уровня страхов. Для этого мы сложили оценки опрошенных в 5-балльной шкале по каждому из 9 предложенных страхов у всех родственников и затем сравнили две группы: тех, у кого возникло желание обратиться за психологической помощью, и тех, кто о таком желании не сообщил. Мы увидели, что у тех, кто думал об обращении за помощью, уровень страхов был существенно выше. Далее мы поделили эту группу на тех, кто в итоге обратился за помощью, и тех, кто нет, и получили, что у обратившихся к психологу уровень страхов значимо ниже (Рисунок 9). Это косвенно подтверждает, что **психологическая поддержка способна снизить уровень страхов**.

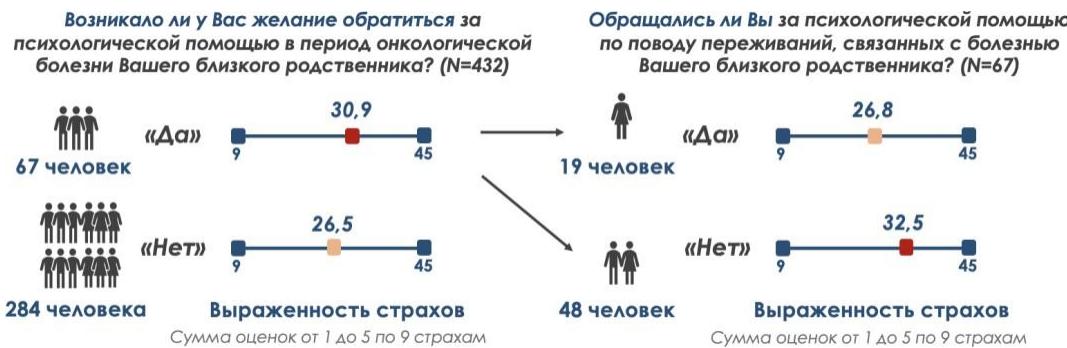


Рисунок 9. Сравнение усредненных оценок выраженности страхов между группами, сообщившими и не сообщившими о желании обратиться за психологической помощью (слева) и между подгруппами желавших и обратившихся и желавших, но не обратившихся (справа).

Негативные и стигматизирующие установки в отношении рака

Мы спросили онкологических пациентов, родственников пациентов и не столкнувшихся с онкозаболеванием (лично или через близкого) об их восприятии рака. Выяснилось, что среди населения в целом достаточно сильно **распространены стигматизирующие и негативные установки об онкологической помощи**.

[«Стигматизация (от греч. *στύμα* – «ярлык, клеймо») – клеймение, нанесение *стигмы*, ... навешивание социальных ярлыков» (Беляев и др., 2018)]

Например, почти две трети респондентов «согласны» или «почти согласны» с утверждением о том, что «лечение от рака – это очень дорого». Треть считает, что «лечение от рака приносит только боль и страдание», и четверть – что «рак неизлечим». Кроме того, 6% участников считает, что раком можно заразиться от другого человека.

Негативные и стигматизирующие установки в отношении психологической помощи

Участники также оценили высказывания о психологической помощи и вновь показали достаточно **высокую распространность стигматизирующих установок**. В частности, треть респондентов считает, что «к психологу нужно обращаться лишь в крайнем случае», четверть – что «психолог не поможет и это пустая трата времени». Каждый пятый сообщил, что ему или ей будет «неловко, если окружающие узнают об обращении за психологической помощью».

Онконастороженность в обществе

Опрос населения, не столкнувшегося с онкозаболеванием лично или через близких родственников, позволил выявить, что половина опрошенных называют корректные симптомы онкозаболевания, с которыми рекомендуется обратиться к онкологу. Вместе с тем почти **каждый десятый ответил, что никакие изменения в здоровье не заставили бы задуматься об обращении к онкологу**. Такие результаты подчеркивают важность просветительской работы с населением на тему онконастороженности и информирования о наиболее распространенных признаках онкозаболевания. Такая работа уже сегодня проводится, например, в виде памяток (Рисунок 10):

В КАКИХ СЛУЧАЯХ СЛЕДУЕТ ОБРАЩАТЬСЯ К ОНКОЛОГУ



Данные симптомы могут сопровождать опухолевые заболевания на различных стадиях их развития:



Рисунок 10. Пример памятки по онконастороженности (Минздрав Республики Алтай).

Взгляд со стороны врачей

Мы опросили **534 специалиста**, из которых 87% работают врачами, 13% – заведующими отделений (различий во мнениях этих двух групп не обнаружено). Большинство работает в государственных организациях и организациях амбулаторного звена.

9 из 10 врачей сообщили, что регулярно сталкиваются с запросами пациентов, которые следовало бы переадресовать психологу. Например, назывались такие запросы, как депрессия, тревога, отрицание или непринятие диагноза, страхи смерти, будущего, прогнозов по лечению, нежелание жить и бороться с болезнью. При явном запросе на психологическую помошь не все врачи знают, куда именно перенаправить пациента, поэтому просветительскую работу нужно проводить не только среди пациентов и их родственников, но также среди медицинского персонала.

8 из 10 врачей считают, что психологическая помощь нужна всем пациентам, остальные – что лишь некоторым группам, в частности психологически неустойчивым, тяжелобольным, в плохом психологическом состоянии, слабым и молодым. Обращает на себя внимание распространенность стигматизирующих установок и среди врачебного сообщества – о том, что психологическая помощь нужна лишь «не вполне нормальным» людям – психологически неустойчивым и слабым. Это вновь указывает на барьер психостигмы, распространенный не только среди простого населения, но также профессионалов, тесно контактирующих с пациентами и их близкими.

Медицинские специалисты отмечают, что пациенты наиболее психологически уязвимы на начальных этапах заболевания – в момент постановки диагноза, до начала лечения – так считает 88% специалистов. Это говорит о необходимости диагностической консультации психолога уже на самых первых этапах взаимодействия с онкологической службой. Более половины врачей отметили момент нахождения на паллиативном сопровождении как особенно требующий психологической поддержки, что вновь

указывает на потенциальную необходимость сотрудничества со службой паллиативной помощи. Важно **регулярно отслеживать психологическое состояние пациента с момента постановки диагноза на протяжении лечения, а также при возникновении рецидива.**

Из врачей, которые ответили, что «лично знают пациентов, получающих психологическую помощь», 90% считают, что работа с такими пациентами «скорее отличается» в позитивном смысле – «с ними легче работать». Средние баллы по оцененной эффективности психологической помощи для достижения конкретных целей взаимодействия с пациентом и его лечения являются достаточно высокими (Таблица 2).

Таблица 2. Ответы врачей онкологов на вопрос: «Насколько, по Вашему мнению, психологическая помощь способствует достижению следующих целей? (где 1 – вообще не способствует, 5 – способствует максимально)»

Цель	Средний балл от 1 до 5
Повышение мотивации к прохождению лечения, снижение числа отказов от лечения	4,41
Снижение страхов и переживаний пациента	4,39
Адаптация пациента к ситуации болезни	4,39
Повышение комплаентности (готовности следовать предписаниям) пациента	4,28
Повышение качества жизни онкопациентов	4,04
Повышение качества жизни родственников онкопациентов	4,03
Повышение эффективности проводимого лечения	3,88

Некоторые ответы врачей показывают, что такие оценки могут быть скорее поддержкой самой идеи психологической помощи, а не объективным мерилом ее эффективности.

Мы обнаружили критическое **расхождение во мнениях пациентов и врачей**. Если половина пациентов ожидает психологической поддержки в первую очередь от врача, то врачи называют себя как источника такой поддержки лишь на четвертом месте; на первых двух – онкопсихолог и врач-психиатр/психотерапевт. Такое расхождение может быть вызвано тем, что пациенты взаимодействуют в основном с врачом, а штатный онкопсихолог встречается крайне редко. Врачи при этом не являются профильными специалистами по психологической помощи и потому не компетентны ее оказывать, в чем они сами признаются. Поэтому важно также поднять вопрос о необходимости введения штатных онкопсихологов, хотя частые страхи о неэффективности лечения и боли могут быть профилактированы врачами через более подробное информирование о процессе лечения.

В то же время **потребность родственников в психологической помощи оценивается врачами ниже, чем потребность пациентов**: 4,18 из 5 для родственников и 4,66 для пациентов. Такой результат говорит о необходимости просвещения онкологов о психологической уязвимости в том числе родственников пациентов и необходимости внимания к их психологическому состоянию.

На необходимость штатного психолога указывает также тот факт, что **более половины врачей сообщили, что «достаточно сильно» или «максимально» чувствовали эмоциональное истощение из-за специфики своей работы**, которая, безусловно сопряжена с тяжелыми эмоциональными реакциями. Важно, что треть врачей при этом сами не готовы обратиться к психологу даже при наличии такой возможности, что вновь свидетельствует о психостигматизирующих установках во врачебном сообществе.

Онкология в медиапространстве

Отдельным направлением исследования стал анализ сообщений в социальных медиа (Вконтакте, Instagram, Facebook и т.д.). Мы отобрали порядка **150 тысяч сообщений** по ключевым словам, отражающим личный опыт столкновения с онкозаболеванием в России у самих пациентов и их близких родственников. Из них было случайным образом выбрано и закодировано **400 релевантных сообщений**. Сравнение частот диагнозов с официальной статистикой (Каприн, Старинский, Шахзадова, 2020) показало недостаточную представленность онкогинекологической группы заболеваний, что может быть связано с субъективной «постыдностью» локализации.

Анализ показал, что почти треть сообщений содержит просьбу о материальной помощи, и из них в 73% случаев просят помочь ребенку. Часто в тексте таких сообщений описывается плохое состояние ребенка с онкозаболеванием, которому необходимо срочно собрать большую сумму денег на лечение в заграничной клинике. Такие сообщения с учетом их распространенности могут формировать в обществе **негативные установки о том, что лечение от рака сопряжено с сильными страданиями, оно очень дорого и требует выезда за рубеж.**

С помощью собственного кода на языке Python мы проанализировали визуальный ряд изображений, прикрепленных к сообщениям, и выявили нейтрально-негативный визуальный фон с большим числом серо-коричневых оттенков, обусловленных прикрепленными сканами документов. Такой фон может способствовать соответствующему восприятию темы онкологии в обществе.

Мы также увидели, что в **8% сообщений** содержится **запрос на психологическую помощь** в виде описания сильных негативных переживаний – боль утраты, невозможность помочь близкому, горе, сопереживание.

«Тяжёлое состояние Серёжи и потеря Максимки привели меня к тому, что я сказала, что я больше никогда никого не впущу в своё сердце и помогать не буду»

«Я теряю своего родного любимого мальчика. Нет сил, просто хочется проснуться и вырваться из этого кошмара. Мне очень плохо, я прошу вашей поддержки, чтобы не сойти с ума»

«Начала умирать с той минуты, когда поняла, что мужа лечить никто не начнет»

«Как я могу сидеть возле кровати Олеси, и равнодушно смотреть как с каждой минутой Олесе становится все хуже и хуже, и видеть ее глаза, полные мольбы ко мне?!»

Каждое двадцатое сообщение содержало информацию о **копингах** – способах совладания с негативными переживаниями. Наиболее часто упоминаемыми были обращение к религии и молитве, общение в тематических сообществах, медикаменты, поддержка близких. Только в одном из выборки сообщений было описано обращение к онкопсихологу. Важно, что общение в тематических сообществах может достаточно эффективно обеспечивать базовую психологическую поддержку, поскольку в них онкологический пациент может найти понимание и общаться с людьми, имеющими тот же опыт.

Обобщение результатов

Результаты опроса онкологических пациентов показывают, что они сталкиваются со многими трудностями, негативными переживаниями и страхами, и всё это указывает на необходимость психологической поддержки в этой трудной ситуации. В то же время реально обращается за такой поддержкой очень небольшой процент людей, и это, по всей видимости, обусловлено влиянием трех основных барьеров: недостаточная доступность, недостаточная информированность и психостигма.

Те же тенденции мы увидели по результатам опроса родственников: они вовлечены в трудную ситуацию наравне с пациентами и также нуждаются в психологической

поддержке, в ряде случаев даже сильнее самих пациентов. Особенное внимание стоит уделять родственникам, осуществляющим уход, а также родственникам пациентов, находящихся в тяжелом состоянии или умерших. Необходимо также бороться с барьерами обращения за помощью, которые влияют на родственников примерно в той же степени, что и на пациентов.

Мы видим, что среди россиян достаточно распространены стигматизирующие установки в отношении онкологической и психологической помощи. Кроме того, в ответах мы увидели, что многие привыкли справляться самостоятельно («Решила справиться сама»), без обращения к профессиональному – в том числе к близким («Поддержка близких помогла») или игнорировать свои эмоции («Не обращала внимания на свои проблемы»). Такие результаты указывают на необходимость просветительской работы по теме психологической помощи. Крайне важно бороться со стереотипом, что психологическая помощь – только для критических, пограничных состояний или только для слабых людей. Это не так, и в какие-то моменты каждый может нуждаться в профессиональной помощи психолога. Безусловно, поддержка близких очень значима, однако они не могут оказать необходимую помощь в должной мере, поскольку не являются профессионалами и выступают с другой позиции, а часто еще и сильно вовлечены в критическую ситуацию.

Результаты опроса врачей выявили, что они позитивно относятся к психологической помощи для онкологических пациентов и отмечают ее необходимость, особенно на начальных этапах болезни. По оценке врачей, получение психологической помощи улучшает коммуникацию врача и пациента, повышает мотивацию пациента и эффективность его лечения. Потребность родственников при этом оценивается врачами ниже, чем потребность пациентов. Обнаруженные психостигматизирующие установки требуют просветительской работы и среди этой группы населения.

Результаты анализа сообщений в соцмедиа на тему онкологии показывают распространенность в инфополе сообщений, формирующих негативные установки о том, что лечение от рака дорого, болезненно и требует выезда за рубеж.

Однако онлайн-пространство может быть использовано в таких позитивных целях, как продвижение онлайн-групп взаимопомощи, возможность доступа к пациентам в плохом физическом и психологическом состоянии, которых трудно заметить при обычных методах исследования (например, телефонный опрос). Кроме того, с помощью нейросетей можно автоматически выявлять сообщения с запросом на психологическую помощь (такого рода работа была начата в рамках проекта). Социальные медиа могут также выступить средой для просветительской работы с негативными установками и мифами об онкологии.

Ключевые цифры

По нашим данным определено следующее.

- Более половины населения России близко столкнулись с онкозаболеванием.
- На одного болеющего онкопациента в среднем приходится трое близких родственников
 - Каждый второй родственник онкопациента отметил максимальный балл по шкале переживаний.
 - Каждый пятый родственник, потерявший близкого от рака, до сих пор не оправился от утраты.
 - Каждый 12-й онкопациент и каждый 20-й родственник сообщил о суицидальных мыслях.
 - У каждого шестого из обеих групп возникало желание обратиться за психологической помощью, однако обратилось в итоге лишь 5% пациентов и 7% родственников.

Потребность в онкопсихологической службе

Эти и другие данные указывают на актуальную проблему необходимости психологического сопровождения для онкологических пациентов и их близких родственников. Согласно данным исследований, психологическая помощь позитивно влияет на качество жизни пациентов, их готовность следовать врачебным рекомендациям и в целом на эффективность лечения (Andersen et al., 2007; Barre et al., 2018). В других странах уже сейчас работают профильные онкопсихологические центры (Psycho-oncology research centres in Europe, 2021), и эта практика продолжает расширяться и совершенствоваться, показывая свою эффективность. К сожалению, в России в настоящий момент протоколы онкологического лечения не включают психологическое сопровождение пациентов и их родственников, что поднимает вопрос необходимости создания и внедрения онкопсихологической службы.

Предлагаемое решение – концепт онкопсихологической службы

Результаты проведенного исследования позволили предложить **концепт** потенциальной онкопсихологической службы.

Цель службы. Психологическая помощь пациентам, родственникам, медицинским работникам. Экспертная поддержка мероприятий по борьбе со стигматизирующими установками в отношении рака и психологической помощи среди населения и просветительские мероприятия для пациентов, родственников и специалистов.

Кадры. Исходя из полученных данных, необходим расчет экспертами в соответствующих областях требуемого числа онкопсихологов для обеспечения психологической помощи. Необходимо также учитывать, что возможность для обращения должна быть обеспечена на различных этапах лечения – на госпитальном этапе, на амбулаторном этапе, на паллиативном этапе, на этапе реабилитации и на этапе ремиссии (в том числе в форме групповой работы).

Для обеспечения качества оказываемой помощи к онкопсихологам/психотерапевтам/психиатрам, работающим с онкологическими пациентами, должны быть установлены соответствующие квалификационные требования.

Организация службы. Служба должна быть максимально приближена к медорганизации, в которой оказывается помощь (как минимум первый прием) и «разведена» с оказанием помощи в психиатрических организациях. Первый прием онкопсихолога может быть привязан к постановке онкологического диагноза. Дальнейшая маршрутизация пациента может производиться на горячие линии, консультацию работника паллиативной службы, терапевтические группы для пациентов/родственников, группы самопомощи и т. п. Также необходимо предусмотреть осуществление ведения пациента междисциплинарной бригадой, в том числе врачом-психотерапевтом или психиатром, социальным работником, реабилитологом и другими специалистами.

Исследование проведено в рамках социально-ориентированного международного конкурса «Research got talent».

Исследование проводили сотрудники отдела медико-социологических исследований НИИ организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения Москвы **Богдан Игнат, Дренёва Анна, Праведников Александр, Чистякова Дарья**, а также директор благотворительной службы помощи онкологическим пациентам «Ясное утро» **Ольга Гольдман**.

Материал опубликован на сайте программы “Если быть точным: открытые данные о социальных проблемах в регионах РФ для принятия эффективных решений” tochno.st

Помощь с опросом медицинских специалистов оказывали:

- Top of Mind (панель)
- Ассоциация онкологов России
- Сайт Oncology.ru
- Портал непрерывного медицинского и фармацевтического образования Минздрава России

Опрос населения проведен по панели ОМИ.

Программное обеспечение для проведения исследования предоставлено OPROSSO.

Источники

1. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2020 (<https://gco.iarc.fr/today>, по состоянию на февраль 2021 г.).
2. ВОЗ «Рак», онлайн-материал от 3 марта 2021 <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/cancer> Дата обращения: 11.10.2021
3. Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов. Руководство. Издание 2-ое, дополненное // А.М. Беляев и коллектив авторов / Ред. А.М. Беляев, В.А. Чулкова, Т.Ю. Семиглазова, М.В. Рогачев. СПб: Издательство АНО «Вопросы онкологии», 2018. - 436 с.
4. Fingeret MC, Teo I, Epner DE. Managing body image difficulties of adult cancer patients: lessons from available research. *Cancer.* 2014 Mar 1;120(5):633-41. doi: 10.1002/cncr.28469.
6. Harrison J., Haddad P., Maguire P. The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. *Eur J Cancer.* 1995 Oct;31A(11):1736-40. doi: 10.1016/0959-8049(95)00389-z.
7. Семиглазова Т.Ю., Ткаченко Г.А., Чулкова В.А. Психологические аспекты лечения онкологических больных. Злокачественные опухоли. 2016. Спецвыпуск 1.
8. Tanriverdi O. A medical oncologist's perspective on communication skills and burnout syndrome with psycho-oncological approach (to die with each patient one more time): the fate of the oncologists. *Medical oncology.* 2013; 30(2): 530.
9. Чулкова В.А. и др. Эмоциональное выгорание врачей-онкологов и медицинских сестер онкологической клиники. Учебное пособие для врачей-онкологов—СПб.): Изд-во ГБОУ ВПО СЗГМУ им. ИИ Мечникова. 2012. 30 с. 2012.
10. Состояние онкологической помощи населению России в 2019 году / под ред. А.Д. Каприна, В.В. Старинского, А.О. Шахзадовой. М.: МНИОИ им. П.А. Герцена – филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, 2020. 239 с.
11. National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer // National Breast Cancer Centre, Camperdown, NSW. 2003;238.
12. Psycho-oncology research centres in Europe. The University of Sydney. 2021. URL: <https://www.pocog.org.au/content.aspx?page=mapeurope>.
13. Andersen B.L. et al. Distress reduction from a psychological intervention contributes to improved health for cancer patients //Brain, behavior, and immunity. – 2007. – Vol. 21. – no. 7. – pp. 953–961. DOI: 10.1016/j.bbi.2007.03.005
14. Barre P.V. et al. Stress and quality of life in cancer patients: medical and psychological intervention //Indian journal of psychological medicine. – 2018. – Vol. 40. – no. 3. – pp. 232–238. DOI: 10.4103/IJPSYM.IJPSYM_512_17

ДИАЛОГ О МИЛОСЕРДИИ И СОСТРАДАНИИ В ПРАКТИКЕ ОНКОПСИХОЛОГА

ШТЕРН Л.М. телесно-ориентированный психотерапевт, основатель Центра холистической помощи онкобольным и их семьям им. Ю. Штерна, Иерусалим

АНТОНОВА А.В. онкопсихолог, член Ассоциации психоонкологов Украины, Киев

1. Развитие онкопсихологии – сферы на стыке онкологии и психологии – на наш взгляд, требует нового подхода к пациенту именно сейчас, в период пандемии – в период обостренного страха и опасений, охватывающих чрезвычайно большие слои населения и сокращающих возможность онкопациентов получить своевременную психологическую помощь.

Выбор темы вызван нашим желанием отнести к профессиональной и личной позиции онкопсихологов, оставляя в стороне формальные границы, такие как сеттинг, техники работы. Сфера нашей деятельности чрезвычайно сложна и многообразна, не всегда есть время на супервизию и вопросы самоопределения. Как и почему было принято решение выбрать именно эту специальность, напрямую связанную с вопросами жизни и смерти? В чем заключается в нынешних условиях роль психолога: ведущего \ участника \ советника? Как, например, влияет определение онкопсихолога как «консультанта» на наши взаимоотношения с пациентом?

Не содержится ли в самом этом определении отношение к позиции специалиста как к вышестоящему по отношению к пациентам? Насколько мы (как онкопсихологи) готовы **со-сострадать, быть со-причастным** во время встречи с пациентом, насколько готовы присутствовать душой и телом, быть здесь и сейчас (*to be present*), а не только «консультировать»? В чем действительно нуждается наш пациент – это быть услышанным, понятым, иметь возможность вникнуть в смысл кризисной ситуации, получить мудрый совет от консультанта, заведомо лучше знающего и понимающего все перипетии сложных ситуаций.

2. Насколько понятия такого рода как **compassion – сострадание, телесно-душевый резонанс, присутствие (*to be present*)** необходимы в наборе инструментов специалиста, и являются ли эти качества профессиональными признаками практикующего онкопсихолога? На наш взгляд, для онкопсихологов использование этих, возможно, «обыденных» понятий позволяет существенно расширить границы общения с пациентом. Как же на практике, *here and now*, научиться различать сострадание и жалость, милосердие и эмпатию? Приведем несколько определений такого рода.

Жалость – одна из психологических форм чувства дискомфорта, часто приобретающая вид **снисходительного сострадания**. Объект жалости воспринимается как «жалкий», то есть униженный в своём несчастном положении.

Эмпатия – это безоценочное суждение: врач\психолог видит, понимает эмоции и реакции больного в ситуации заболевания, но не оценивает, хороши они или плохи, нравятся ему или нет. Эмпатия позволяют врачу не только лучше понять больного человека, его мысли, чувства, желания, но и показать пациенту, что врач его понимает и сочувствует ему.

Резонанс в психологии – ключ к пониманию и к управлению системой информационного взаимодействия между психотерапевтом и пациентом. При этом эффективность такого взаимодействия увеличивается многократно.

Присутствие (to be present) – состояние полноты присутствия и осознанности здесь и сейчас, которое достигается особой тренировкой и опытом постоянных медитаций.

Осознание \ майндфулнес – состояние доброжелательного восприятия текущего момента, которое поддерживается благодаря культивированию особого способа удержания внимания с открытостью к тому, что есть.

Милосердие – чувство готовности оказать бескорыстную помощь, а также сама такая помощь, например, благотворительность. Милосердие достигает полноты, когда воплощается в действиях, не только направленных на удовлетворение потребности или интересов другого, но и основанных на самосовершенствовании и любви.

Сострадание (compassion) считается великодобротелью во многих философских подходах. Сострадание включает в себя «чувство к другому» и является предшественником сочувствия, способности «чувствовать себя другим», в просторечии «активное сострадание» – это желание облегчить страдания другого человека.

По словам Элизабет Кубле Росс, «По-настоящему важен вопрос: »Как рассказать пациенту о его болезни?» **Врач должен сначала определить собственное отношение к смертельной болезни и смерти**, убедиться, что он в состоянии говорить о таких пугающих вещах без неуместной боязни. Пациент очень обрадуется встрече с **человеком, который готов его выслушать, но ни к чему не принуждает**, позволяя больному прикрываться своими щитами до тех пор, пока он сам того хочет».

3. Можно ли научиться состраданию и милосердию? Непростой вопрос. Ответ содержится в истоках выбора нашей профессии и в поисках способов каждого дня соответствия выбранному пути, со всеми его подъемами и спусками, тупиками и неожиданными перекрестками. Насколько мы как профессионалы можем быть милосердными и сострадательными к самим себе, и что мешает нам быть полными сострадания по отношению к нашим пациентам? Отметим здесь такие явления, как страх, недоверие; боязнь нарушения своих границ, растраты душевных сил, нарушения некоего неписаного или принятого кодекса профессионализма. Нам видится, что осознание необходимости развития сострадания и эмпатии подобно постоянной физической тренировке, некоей утренней зарядке для сердца и души, постоянной настройке и проверке своего резонанса профессии и предназначению.

Совокупность и постоянное ощущение этих качеств могут быть уподоблены некоему тончайшему покрывалу, окутывающему нас, постоянному и явственно звучащему настрою, некоему камертону сердца, души, тела, который необходимо сохранять и постоянно настраивать на нужную ноту. Случается, и не раз, что это звучание и настрой исчезают, затерявшиеся в обыденной и сложной работе онкопсихолога, и тогда необходим перерыв, несколько минут или часов медитации, помогающие вспомнить, что этот настрой уже записан на «твёрдой диске» нашего тела и души, и что нужно перезарядиться и войти в нужный ритм.

4. Практики и методы развития compassion \ сострадания, эмпатии, милосердия у психологов и в других «помогающих» профессиях

Прежде всего, способны и готовы ли мы сами как индивидуалы и профессионалы развивать такого рода качества?

Приводим их частичный перечень:

- способность любить и принимать себя,
- способность относиться к себе с состраданием,
- умениеправляться со своими трудностями,

- умение принимать в своей жизни все, что в ней есть, включая утраты, потери, горе,
- умение избегать ложных надежд на проявление благодарности за свое соучастие, со-присутствие,
- способность видеть мир и себя такими, как они есть,
- способность быть абсолютно искренним с самим собой.

Принимая решение быть более открытым, сострадательным, присутствовать в жизни и в ситуации людей, которым мы помогаем, мы сами нуждаемся в помощи и поддержке. Существует великое множество техник, рекомендуемых иногда нашим пациентам. Среди них: медитации, например, майндфулнес, психотерапия, супервизия, йога и цигун и пр. Нам представляется, что они, в первую очередь, чрезвычайно необходимы онкopsихологам. Постоянная практика этих техник может помочь «излечить» нас от выгорания, усталости, чувства отстраненности в работе. Все это в целом способно значительно изменить весь терапевтический процесс при работе с пациентами. **Настоящее сострадание и милосердие происходят не из наших проекций и ожиданий, а из потребностей другого человека.** «Если ты хочешь, чтобы другие были счастливы, – практикуй сострадание. Если ты хочешь быть счастливым – практикуй сострадание». (Далай-Лама)

5. Тезис: чем более мы сострадательны к себе и своим пациентам, тем менее нам грозит выгорание

Часто у людей «помогающих» профессий принято считать, что необходимость быть сострадательным, разделять боль и присутствовать душой и телом с пациентом или клиентом, на практике приводит к выгоранию. Мы выдвигаем тезис, что чем более мы сострадательны к себе и своим пациентам, тем менее нам грозит выгорание. Разделить с пациентом сложную жизненную ситуацию, его чувства и страдания – это означает в какой то мере дать возможность избавить себя от отягощающих жизнь чувств, например, чувства вины, прожить эти чувства вместе, облегчить и свои страдания тоже. **Со-вершая это Со-вместно.**

С этой целью мы приводим случай из практики работы онкopsихолога в детской больнице, в отделении детской онкологии. Случай, демонстрирующий, на наш взгляд, способность разделить с пациентом сложную жизненную и болезненную ситуацию, желание облегчить страдания пациента, быть с ним рядом. В данной истории присутствуют три человека, каждый из них имеет свою особенную роль и участие в судьбе того, кто претерпевает страдания. Каждый из них в силу определенных обстоятельств, ценностей, убеждений, страхов, опыта делает свой выбор.

Случай из практики (кейс):

В отделение поступил младенец, возраст – 1 месяц. После начатого лечения ребенок попадает в реанимационное отделение, потом его возвращают в палату. Узнав это, я поспешила в палату, чтобы поддержать маму и ребенка.

Открыв дверь, я увидела, что поперек кровати лежал малыш, а рядом с ним, точно также, параллельно ребенку, но свесив ноги, поперек кровати лежал его лечащий доктор во всех своих «регалиях» – в костюме, шапке, маске. Доктор протягивал руку малышу, а малыш крепко держался за палец доктора. Я замерла. Как только доктор пытался вставать, ребенок начинал плакать намного сильнее. Тогда доктор ложился, и ребенок почти замолкал, немного всхлипывая. За моей спиной открылась дверь, и в палату зашла медсестра.

– Хочешь поддержать его, Нина (имена изменены)? – спросил доктор медсестру. – Нет, не хочу! – ответила та очень резко. – Я не хочу дотрагиваться до ребенка и привыкать к нему. Я только делаю свою работу, а то, что вы сейчас делаете, непрофессионально.

Через день ребенок умер. Еще через неделю я спросила у доктора, помнит ли он Тимку, вспоминает ли его. Доктор поднял голову, посмотрел вверх, очень тепло улыбнулся и сказал: «Конечно помню, я даже чувствую его пальчики на моей руке». Медсестра отказывается говорить о Тиме. Просто машет рукой и смахивает со щеки слезы.

Этот кейс из практики показывает, что готовность быть со-страдательным, со-личастным, и в целом, готовность «быть» (*to be present*), проживая вместе с клиентом или пациентом его сложную ситуацию, а не только «консультировать» или «лечить», в итоге приносит реальную и действенную помощь как «клиенту» (малышу, который представлял плакать), так и самому доктору, способствуя снижению чувства «вины», проживанию собственной боли от утраты пациента, помогает не «умирать» и не выгорать с каждой потерей. В то время, как запрет на проживание всех этих чувств, дистанцирование, стремление избегать «негатива» и страданий, в свою очередь, сам по себе приводит к страданию.

В заключение, мы хотели бы подчеркнуть, что все вышесказанное является приглашением к разговору о гуманистическом, философском, порой духовном характере профессиональной работы онкопсихологов.

ОРГАНИЗАТОРЫ ХІІІ ВСЕРОССИЙСКОГО СЪЕЗДА ОНКОПСИХОЛОГОВ – АССОЦИАЦІЯ ОНКОПСИХОЛОГОВ И СЛУЖБА ПОМОЩІ ОНКОЛОГІЧЕСКИМ ПАЦІЕНТАМ И ИХ БЛИЗКИМ «ЯСНОЕ УТРО»

Служба «Ясное утро» обеспечивает работу Всероссийской горячей линии психологической помощи онкологическим больным и их близким 8-800-100-0191 с 2007 года.

Позвонив на линию, пациенты и их близкие могут поговорить со специально подготовленным психологом, а также получить юридическую консультацию по медицинскому праву. Линия работает круглосуточно, бесплатно, на условиях анонимности для абонента.

Служба «Ясное утро» — это не только горячая линия, но и программа очных психологических консультаций, программы для специалистов, отдельная горячая линия для врачей и медицинского персонала, курсы повышения квалификации для психологов, десятки тысяч изданных материалов для пациентов.

ДРУГИЕ НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ СЛУЖБЫ «ЯСНОЕ УТРО»:

- Горячая линия психологической поддержки врачей и медицинского персонала в рамках проекта «Выгоранию.нет» 8-800-600-36-29
- Тренинги для медицинского персонала по коммуникации «врач-пациент» и профилактике профессионального выгорания
- Очные индивидуальные консультации и группы поддержки онкологических больных и их близких
- Информационные кампании по повышению здоровой онконастороженности
- Курс повышения квалификации по онкопсихологии
- Волонтерский проект для профессиональных психологов

СЛУЖБА «ЯСНОЕ УТРО»

ЯСНОЕУТРО.РФ
8 (800) 100-01-91
CONTACT@YASNOEUTRO.RU

**ОРГАНИЗАТОР ХІІІ ВСЕРОССИЙСКОГО СЪЕЗДА
ОНКОПСИХОЛОГОВ – АССОЦИАЦИЯ
ОНКОПСИХОЛОГОВ И СЛУЖБА ПОМОЩИ
ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ПАЦИЕНТАМ И ИХ
БЛИЗКИМ «ЯСНОЕ УТРО»**



Круглосуточная поддержка
в борьбе с раком

8 800 100 0191

КРУГЛОСУТОЧНО. БЕСПЛАТНО. АНОНИМНО.