

УДК 616.89-008.48:159.923:615.851-055

М. В. Маркова, О. В. Піонтковська

## КОМПЛЕКСНА СИСТЕМА МЕДИКО-ПСИХОЛОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ У ДИТЯЧІЙ ОНКОЛОГІЇ: ОБГРУНТУВАННЯ, ЗМІСТ, ЕФЕКТИВНІСТЬ

На основі дослідження сімей з онкологічно хворою дитиною (339 сімей, з яких у дітей з 214 сімей було встановлено діагноз злоякісного та у 125 – доброякісного новоутворення) та осіб, які надають медичну та психосоціальну допомогу даному контингенту (115 медичних працівників та 28 волонтерів), визначено клінічну феноменологію та динаміку психоемоційного стану членів родини дітей з онкологічною патологією протягом лікувального процесу, вивчено особливості психологічного стану дітей з онкологічним захворюванням на етапі стаціонарного лікування, проаналізовано інтрапсихічні та поведінкові властивості батьків дітей з онкологічною патологією та систематизовано їх в залежності від впливу на реабілітаційний ресурс родини. У роботі проведено дослідження зміни родинного функціонування, ідентифіковані рівні деформації й маркери порушення сімейної взаємодії за умови захворювання дитини на онкологічну патологію. Здійснено вивчення факторів професійного дистресу та механізми розвитку дезадаптації у осіб, залучених до медичної та психосоціальної допомоги у дитячій онкології.

На основі отриманих даних обґрунтовано, розроблено і впроваджено в практику комплексну систему медико-психологічної допомоги у дитячій онкології, основними психологічними об'єктом якої є не окремо дитина і її батьки, але цілісна родина, та особи, які надають медичну та психосоціальну допомогу, що включає заходи психодіагностики, психоосвіти і психокорекції для кожного з учасників лікувального процесу на стаціонарному етапі лікування.

Ключові слова: медико-психологічна допомога, онкологія, онкохворі діти, родина, медперсонал.

In a study of families with a child with cancer (214 families with children with malignant tumors and 125 – non-malignant tumors) was defined clinical phenomenology and dynamics of the emotional state of family members of children with cancer during the treatment process, the features of the psychological state of children with cancer in in-patient department, analyzed intrapsychological and behavioral characteristics of parents of children with cancer according to their impact on rehabilitation resource family. The paper studies changes in family functioning, identify the level of deformation and markers violation of family interaction according child disease. It was provided study of occupational distress factors and mechanisms of exclusion of persons involved in the medical and psychosocial care in pediatric oncology.

Based on the developed data it was put into practice a comprehensive system of psychological care in pediatric oncology, directed to whole family. The system of psychological care consists of psychoeducation and psychocorrection for each member of the treatment process at the stationary phase of treatment.

Keywords: psychological care, oncology, children with cancer, family, medical staff.

На основі дослідження сімей з онкологічно хворим дитиною (339 сімей, з яких у дітей в 214 сім'ях був встановлений діагноз злоякісного новоутворення і в 125 – доброякісного) і осіб, надають медичну і психосоціальну допомогу даній групі (115 медичних працівників і 28 волонтерів), визначено клінічну феноменологію і динаміку психоемоційного стану членів сім'ї дітей з онкологічною патологією в процесі лікування, вивчені особливості психологічного стану дітей з онкологічною хворобою на етапі стаціонарного лікування, проаналізовані інтрапсихічні і поведінкові риси батьків дітей з онкологічною патологією і систематизовані в залежності від впливу на реабілітаційні ресурси сім'ї. В роботі проведено дослідження змін функціонування сім'ї, ідентифіковані рівні деформації і маркери порушення сімейної взаємодії при умові онкологічного захворювання дитини. Здійснено вивчення факторів професійного дистресу і механізми розвитку дезадаптації у осіб, залучених до медичної і психосоціальної допомоги в дитячій онкології.

На основі отриманих даних обґрунтовано, розроблено і впроваджено в практику комплексна система медико-психологічної допомоги в дитячій онкології, основним психологічним об'єктом якої є не окрема дитина і його батьки, а цілісна сім'я, і особи, надають медичну і психосоціальну допомогу, яка включає в себе заходи психодіагностики, психотерапії і психокорекції для кожного з учасників лікувального процесу на стаціонарному етапі лікування.

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

Встановлення онкологічного діагнозу та протипухлинне лікування має різноманітні прояви на медичному, психологічному та психосоціальному рівнях функціонування хворої дитини і її сім'ї [1–5]. Несформований дитячий організм протягом перебігу онкологічного захворювання та лікування піддається потужному стресовому навантаженню у вигляді фізично виснажуючих та болючих процедур, деформуючих та інвалідизуючих операцій, когнітивних порушень на фоні хіміотерапії, споглядання страждань інших пацієнтів у лікарняних закладах [6–8]. Онкологічне захворювання дитини має психотравматичний вплив на батьків, що проявляється різноманітною психопатологічною симптоматикою, яка не зникає повністю навіть у період ремісії, а у разі рецидиву чи продовження хвороби у дитини гостро маніфестує [9–14]. Отже, онкологічна хвороба дитини – це потужна стресова ситуація для всієї родини, що різко змінює сімейне функціонування, призводячи до його дестабілізації. Між тим, сім'я має потужний потенціал підтримки в кризових ситуаціях, тому проблема підвищення ресурсних можливостей родини в умовах онкологічного захворювання дитини є вагомим чинником її успішного лікування.

Поряд з онкологічно хворою дитиною і її родиною, з психологічними проблемами зіштовхуються медичні працівники, волонтери, психологи, які надають допомогу дітям

і членам їх сім'ї. Робота у психологічно напруженій ситуації та з людьми, які перебувають у стані психоемоційного дистресу, поряд з практичними медичними питаннями, спричиняє порушення професійної адаптації та розвиток емоційного вигорання [15–17].

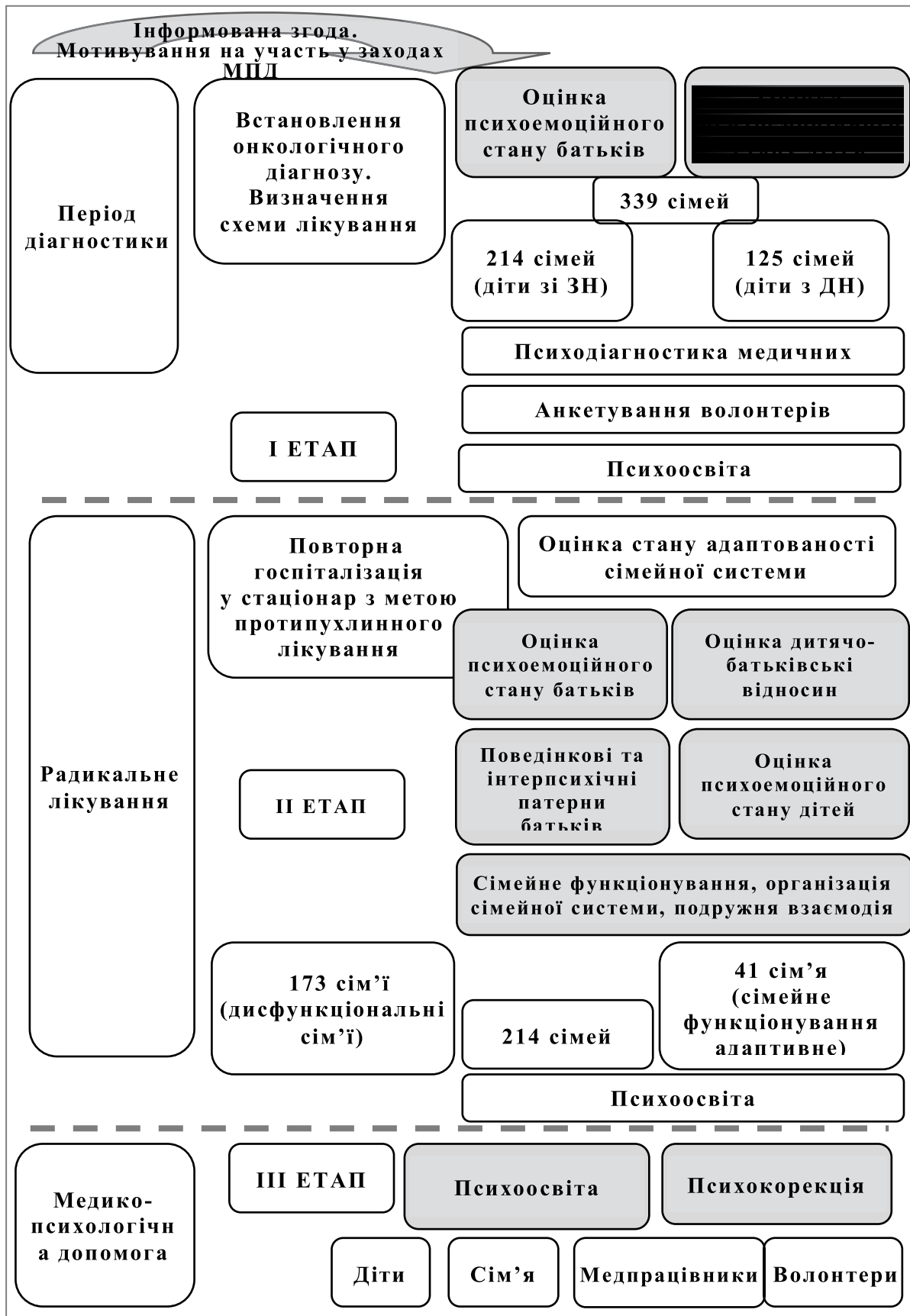
Таким чином, усі учасники лікувального процесу переживають психічний стрес та потребують психологічної допомоги. Визнанням цього факту є включення з 2007 року в стандарти якості лікування онкологічних захворювань в зарубіжній клінічній практиці психосоціальних втручань, інтегрованих в обов'язковий пакет заходів медичної допомоги пацієнтам зі злоякісними новоутвореннями, а також мір психологічної підтримки медичного персоналу, спрямованих на навчання працівників ефективній взаємодії з хворим і його родиною, профілактику виробничого стресу [18].

Між тим, на сьогодні в Україні відсутні стандарти та алгоритми надання психологічної та психосоціальної допомоги у сфері дитячої онкології, що обумовлює актуальність досліджень щодо розробки і впровадження системи медико-психологічної допомоги у даній області, необхідність чого задекларована в загальнодержавній цільовій програмі «Боротьба з онкологічними захворюваннями на 2007–2016 роки».

З урахуванням зазначеного, **метою** даної роботи було – на основі багаторівневого вивчення з позицій системного підходу закономірностей формування порушення сімейної взаємодії у родинах з онкологічно хворою дитиною, а також професійної адаптації в осіб, залучених до догляду та лікування у дитячій онкології, розробити комплексну систему медико-психологічної допомоги даному контингенту.

**Дизайн дослідження та характеристика обстежених.** Протягом 2011–2013 років на базі дитячого онкологічного відділення КЗОЗ «Обласна дитяча клінічна лікарня № 1» (м. Харків) були обстежені 339 родин (мати, батько, дитина), діти в яких проходили лікування з приводу онкологічного новоутворення. Серед обстежених хворих до 1 року було 4,2% дітей, 1–3 роки – 11,2%, 4–6 років – 27,1%, 7–17 років – 57,5% дітей. В структурі захворюваності превалювали злоякісні утворення головного мозку – 21,5%, нефробластома – 14,5%, нейробластома – 11,7%, злоякісні утворення лимфоїдної тканини – 13,6% або кістково-м'язової системи – 10,3%, інші (одиночні випадки злоякісних утворень) – 40,2%. 25,2% родин мали двох, 8,9% родин – трьох дітей, з них 54,8% дітей були молодшого та 45,2% – старшого за хвору дитину віку.

Крім того, було обстежено 23 лікарі, 58 медичних та 34 молодших медичних сестер, які працювали у сфері дитячої онкології, та 28 добровольців, які здійснювали волонтерську діяльність у відділеннях дитячої онкології та онкогематології. Загальний дизайн дослідження, яке складалось з 3-х етапів, та розподіл опитуваних по групам, представлено на рис. 1 та 2.



Примітка. ЗН – злоякісні новоутворення, ДН – доброякісні новоутворення.

Рис. 1. Дизайн дослідження.

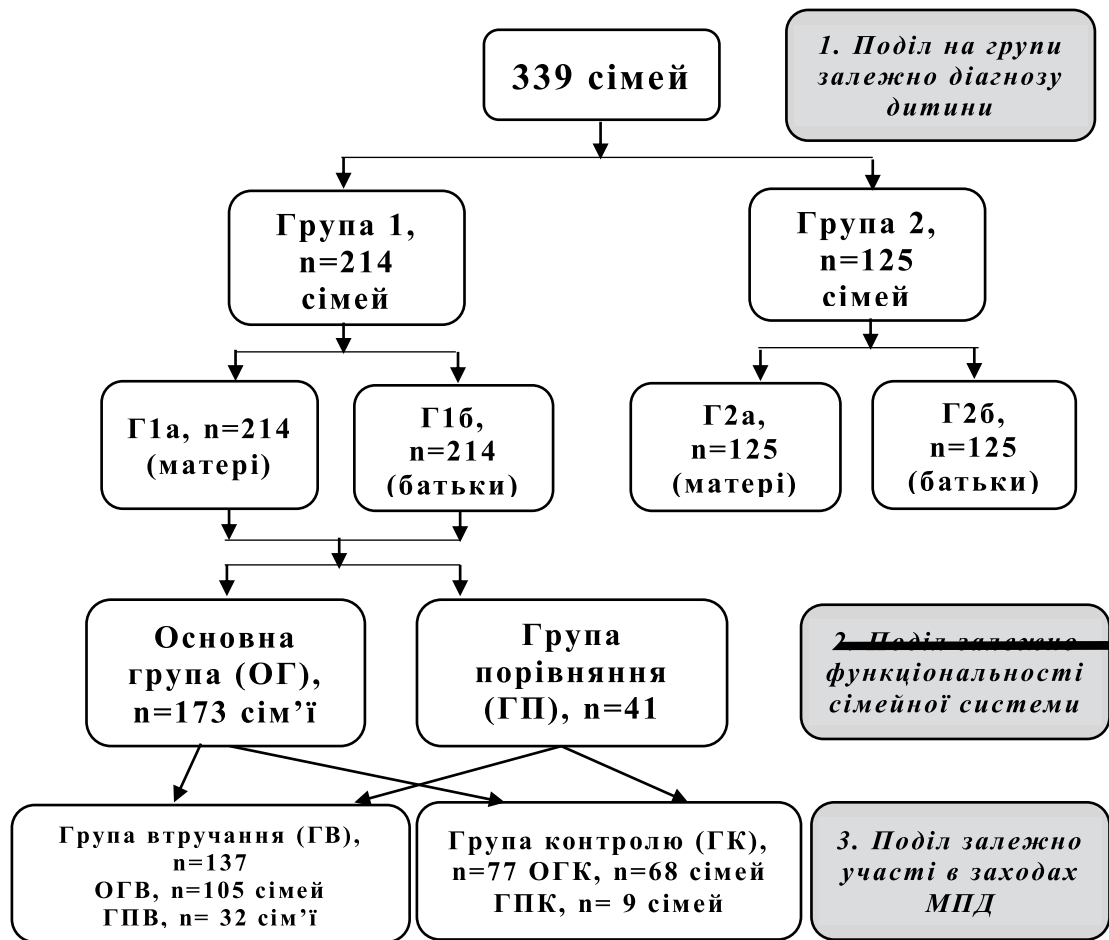


Рис. 2. Розподіл обстежених на групи

На 1-му етапі роботи на основі інформованої згоди на момент первинної госпіталізації дитини до стаціонару задля протипухлинного лікування було проведено обстеження 339 родин (матерів та батьків), з яких у дітей з 214 сімей було встановлено діагноз злоякісного та у 125 – доброякісного новоутворення.

На 2-му етапі роботи обстежено 214 родин, діти в яких були повторно госпіталізовані. Опитувані родини було розділено на групи в залежності від стану подружніх взаємовідносин та функціональності сімейної системи у ситуації наявності онкологічного захворювання у дитини. Основна група (ОГ) – 80,8% сімей (173 родини) відзначали наявність напруженості в сімейних відносинах, сімейних конфліктів, як пов'язаних з лікуванням дитини, так і ескалації існуючих раніше міжособистісних та подружніх проблем, що призводило до дистанціювання та зниження внутрішньосімейного ресурсу. У групі порівняння (ГП) – 19,2% (41) родин сімейна система характеризувалася згуртованістю, здатністю до гнучкої адаптації до стресової ситуації та ресурсом вирішувати актуальні проблеми, які виникали під час лікування дитини.

III-й етап дослідження включав безпосередньо заходи медико-психологічної допомоги у вигляді психоосвіти й психокорекції, а також оцінку їх ефективності.

Паралельно з дослідженням сімей було проведено вивчення психологічних аспектів роботи медичних працівників та волонтерів. У дослідженні взяли участь 23 лікарі (7 чоловіків – 30,4% та 16 жінок – 69,6%), 58 медичних сестер (МС) та 34 молодші медичні сестри (ММС). У дослідженні прийняли участь 28 волонтерів, з яких 6 чоловіків (21,4%) та

22 жінки (78,6%).

**Методи дослідження.** Соціально-демографічний метод полягав у вивченні таких характеристик, як розподіл обстежених за віком, рівнем освіти, матеріально-побутовим рівнем, сімейними параметрами. Клініко-психопатологічний метод застосовували у вигляді структурованого інтерв'ю з метою первинної клінічної оцінки та опису якісних характеристик психологічного стану обстежуваних [19]. Вивчення психоемоційного стану батьків онкохворої дитини здійснювалося за допомогою методики діагностики самооцінки тривожності Ч. Д. Спілбергера – Ю. Л. Ханіна [за 20], диференційної діагностики депресивних станів Зунге [за 20] та опитувальника вираженості психопатологічної симптоматики SCL-90r [за 21]. Для вивчення внутрішньоособистісних патернів були використані: особистісний опитувальник FPI-B та методика діагностики акцентуацій характеру К. Леонгарда – Г. Шмішека [за 20]. Оцінка поведінкових патернів поведінки у ситуації стресу проводилася за методиками вивчення стилів стрес-долаючої поведінки «Способи копінгу» (в адаптації Т. А. Крюкової) та «Визначення способів врегулювання конфліктів» К. Томаса в адаптації Н. В. Гришиної [за 20]. Дослідження сімейних відносин здійснювалось за методикою вивчення батьківських установок Parental Attitude Research Instrument – PARI [за 20]. Психологічна діагностика дітей залежала від віку обстежуваних дітей та включала спостереження (за поведінкою, в тому числі ігровою), опитування батьків та збір анамнезу – ретроспективні дані щодо психоемоційного стану дітей та його змін під час діагностики, а також психодіагностику з використанням проєктивних методик (завдання – «Дерево у негоду» та «Моя сім'я», складання розповіді за малюнком) [за 20]. Визначення рівня емоційного вигорання у медичних працівників проводилося за методикою MBI – Human Services Survey [за 22]. Для волонтерів було проведено психологічне інтерв'ювання та анкетування за спеціально-розробленим опитувальником. Для статистичної обробки даних використовували процедури первинної та вторинної статистики з проведенням порівняльного дослідження за t-критерієм за традиційною методикою для параметричної та критерієм Фішера для непараметричної статистики [23; 24].

В результаті виконання роботи, отримані наступні **результати**.

1. Визначено клінічну феноменологію та динаміку психоемоційного стану членів родини дітей з онкологічною патологією протягом лікувального процесу.

При постановці дитині діагнозу онкологічного захворювання у 100% батьків реєструються психопатологічні реакції з превалюванням тривожного та депресивного феноменів, вираженість яких є більшою у батьків дітей зі злоякісними новоутвореннями у порівнянні з батьками дітей з доброякісними пухлинами.

На етапі первинної госпіталізації рівень психологічного дистресу у батьків є високим, незалежно від виду протипухлинної терапії, проте, має різні джерела та клінічне наповнення: при хірургічному втручанні провідним психопатологічним феноменом є перед- і післяопераційна тривога з відчуттям «тут і зараз», при хіміотерапевтичному лікуванні – тривога з проєктуванням на майбутнє щодо наслідків для дитини отриманої терапії.

Незалежно від характеру захворювання або виду терапії, клінічна вираженість поточного симптоматичного дистресу PSDI є вищою у жінок, ніж у чоловіків ( $1,58 \pm 0,04$  б. у осіб з Г1а та  $1,47 \pm 0,02$  – Г2а проти  $1,17 \pm 0,02$  та  $1,18 \pm 0,02$  б. в Г1б і Г2б,  $p < 0,05$ ), проте,

вираженість психічного дистресу GSI та діапазон психопатологічних проявів PST є більшими у матерів дітей зі злякисними новоутвореннями (GSI: Г1а –  $0,76 \pm 0,04$  б., Г2а –  $0,53 \pm 0,02$  б., Г1б –  $0,37 \pm 0,04$  та Г2б –  $0,32 \pm 0,04$  б.; PST: Г1а –  $43,5 \pm 1,9$  симптоми та Г2а –  $32,4 \pm 1,4$  симптоми, Г1б –  $29,4 \pm 1,2$  симптоми, Г2б –  $24,4 \pm 1,2$  симптоми,  $p < 0,05$ ).

При повторному зверненні до стаціонару, у батьків дітей з онкологічними захворюваннями, незалежно від стану їх сімейної системи, діагностується зростання інтенсивності симптомів депресії, фобічної тривожності й ворожості, та психопатологічних феноменів у вигляді афективних (тривога –  $ПІ=5,0$ ; емоційна лабільність –  $ПІ=5,0$ ; неадекватно знижений настрій –  $ПІ=4,76$ ) і астеничних (підвищена психічна втомлюваність –  $ПІ=5,00$ ; дратівлива слабкість –  $ПІ=4,84$ ; підвищена фізична втомлюваність –  $ПІ=4,48$ ) ознак у матерів й сомато-вегетативних (підвищений АТ –  $ПІ=3,75$ ; тривога та головний біль –  $ПІ=3,47$ ; неадекватно знижений настрій –  $ПІ=3,10$ ) – у батьків. Крім того, у осіб з порушенням сімейної взаємодії, також реєструються збільшення вираженості проявів соматизації, obsесивності-компульсивності, міжособистісної сенситивності, та негативна динаміка як поточного симптоматичного PSDI, так і психічного GSI дистресу, порівняно з подружжям з адекватною родинною взаємодією (PSDI:  $1,64 \pm 0,04$  (матері ОГ) та  $1,34 \pm 0,04$  бала (батьки ОГ) і  $1,44 \pm 0,02$  (матері ГП) та  $1,29 \pm 0,02$  б. (батьки ГП), відповідно,  $p < 0,05$ ; GSI:  $0,80 \pm 0,04$  (матері ОГ) та  $0,42 \pm 0,04$  (батьки ОГ) і  $0,65 \pm 0,04$  б. (матері ГП) і  $0,40 \pm 0,04$  б. (батьки ГП), відповідно,  $p < 0,05$ ), що вказує на наявність в них додаткових джерел дистресу, які сприяють посиленню й хронізації порушень психоемоційної сфери.

Протягом лікування дитини з онкологічним захворюванням, у сибсів виявляються нестійкість настрою, дратівливість, тривожність, порушення сну, розлади поведінки, зміни ігрової діяльності, погіршення навчання, конфлікти з батьками й однолітками, які проявляються найбільш інтенсивно в період стаціонарного лікування хворої дитини, та мають більшу вираженість в родинах з порушенням сімейної взаємодії.

2. Доведено, що зміни у психоемоційному стані та поведінці онкологічно хворих дітей виникають під час періоду діагностики і посилюються з накопиченням досвіду перебування у лікувальних установах. Особливості психологічного стану дітей з онкопатологією обумовлюються провідними психопатогенними чинниками, які відрізняються залежно від вікової категорії. Загальними проявами психічного стресу у дітей є тривога, зниження настрою, порушення ігрової та навчальної діяльності, зміни поведінки. Встановлена наявність взаємозв'язку між психоемоційним станом та уявленнями щодо захворювання і відношенням до лікування у дітей та їх батьків.

3. Встановлені особливості інтрапсихічних і поведінкових патернів батьків дітей, хворих на онкологічну патологію, в контексті їх впливу на реабілітаційний ресурс родини.

Деструктивними щодо сімейного реабілітаційного ресурсу, що сприяє розвитку порушення сімейної взаємодії, є поєднання акцентуацій у вигляді збудливості, застрягання, дистимії, демонстративності та тривожності; використання подружжями копінг-стратегій, спрямованих на емоційне відреагування й уникнення, та способів врегулювання конфліктів, орієнтованих на пристосування, уникнення і суперництво. Сприятливими для реабілітаційного ресурсу родини, які стають превенторами розвитку порушення сімейної взаємодії, є сполучення у батьків емотивної та гіпертимної акцентуацій, копінг-стратегій,

спрямованих на рішення та співробітництва як способу вирішення конфліктних ситуацій.

4. Доведено, що встановлення у дитини онкологічного діагнозу у 80% випадків спричиняє деструктивні зміни сімейної взаємодії, знижуючи реабілітаційний ресурс родини, що відображається у дворівневій деформації подружніх і дитячо-батьківських взаємовідносин. Маркерами порушення подружньої взаємодії є: порушення міжособистісної взаємодії між подружжям, диспропорційне навантаження матері, зростання сімейної конфліктності, безучасність чоловіка і відсутність достатньої сімейної підтримки. Основними проявами викривлення дитяче-батьківських стосунків є: порушення емоційного контакту та спілкування з дитиною, побудова стосунків з дитиною з позиції домінування, високий рівень роздратованості, пов'язаний зі взаємодією з дитиною.

Виділено три варіанти порушення дитячо-батьківських взаємовідносин у родинах з онкологічно хворою дитиною, притаманних родинам ОГ: відносно дезадаптивний – гіперопіка зі співзалежністю (43,9%), помірно дезадаптивний – авторитарний гіперконтроль (32,9%), дезадаптивний – дистанціювання з компенсаторною гіперопікою (23,1%).

Гіперопіка та співзалежність характеризувалися тісною емоційною прив'язаністю, взаємною індукцією між дитиною і батьками. Такі батьки проявляли високий рівень тривожності, гостро реагували на найменші проблеми дитини, надмірно відгороджували її від реальності та прийняття рішень, були надмірно контролюючими (рис. 3).



Рис. 3. Відносно дезадаптивний варіант взаємодії між батьками та онкологічно хворою дитиною за типом гіперопіки

Авторитарний гіперконтроль виражався у тому, що батьки намагалися жорстко контролювати емоційні та поведінкові прояви дитини, в тому числі регламентувати її уявлення щодо захворювання. Психологічним змістом подібної поведінки було створення контрольованого, а отже і «безпечного» середовища (рис. 4).



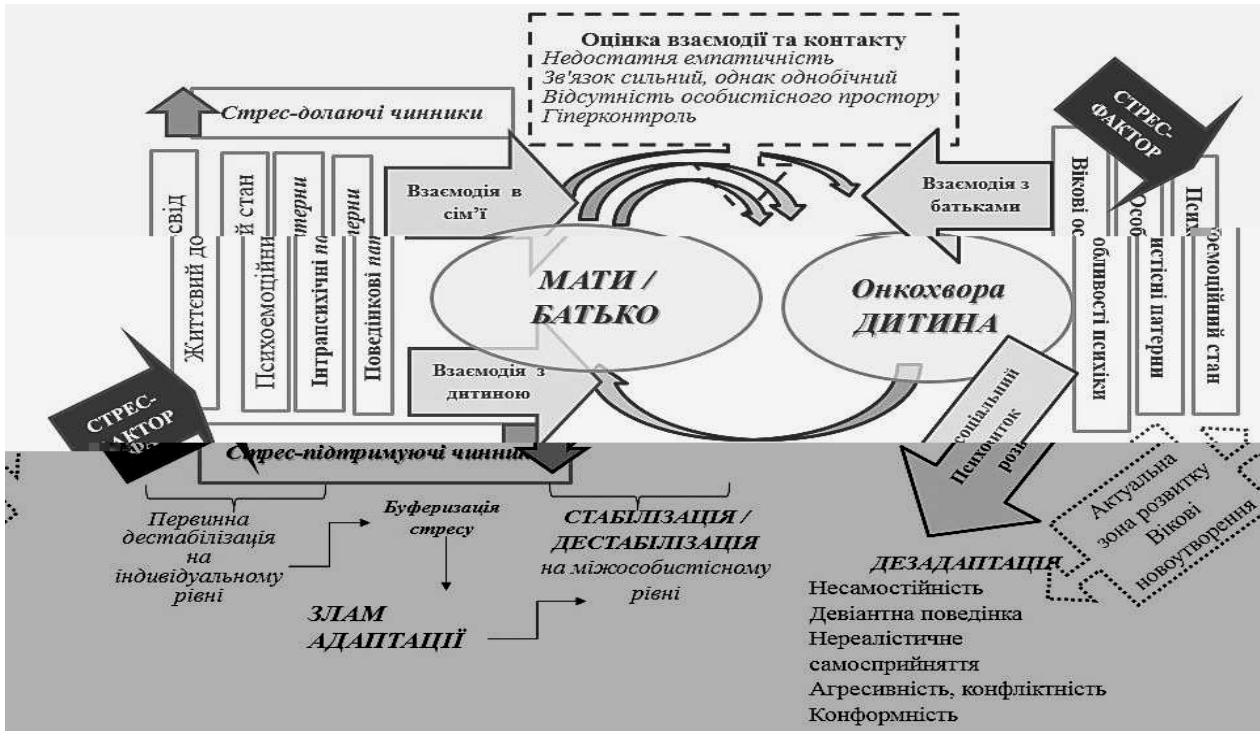


Рис. 4. Помірно дезадаптивний варіант взаємодії між батьками та онкологічно хворою дитиною за авторитарним типом

Модель відносин з емоційним дистанціюванням і компенсаційною гіперопікою включала психологічне відкидання дитини на фоні ретельного виконання батьківських обов'язків та декларування турботи про неї (рис. 5).

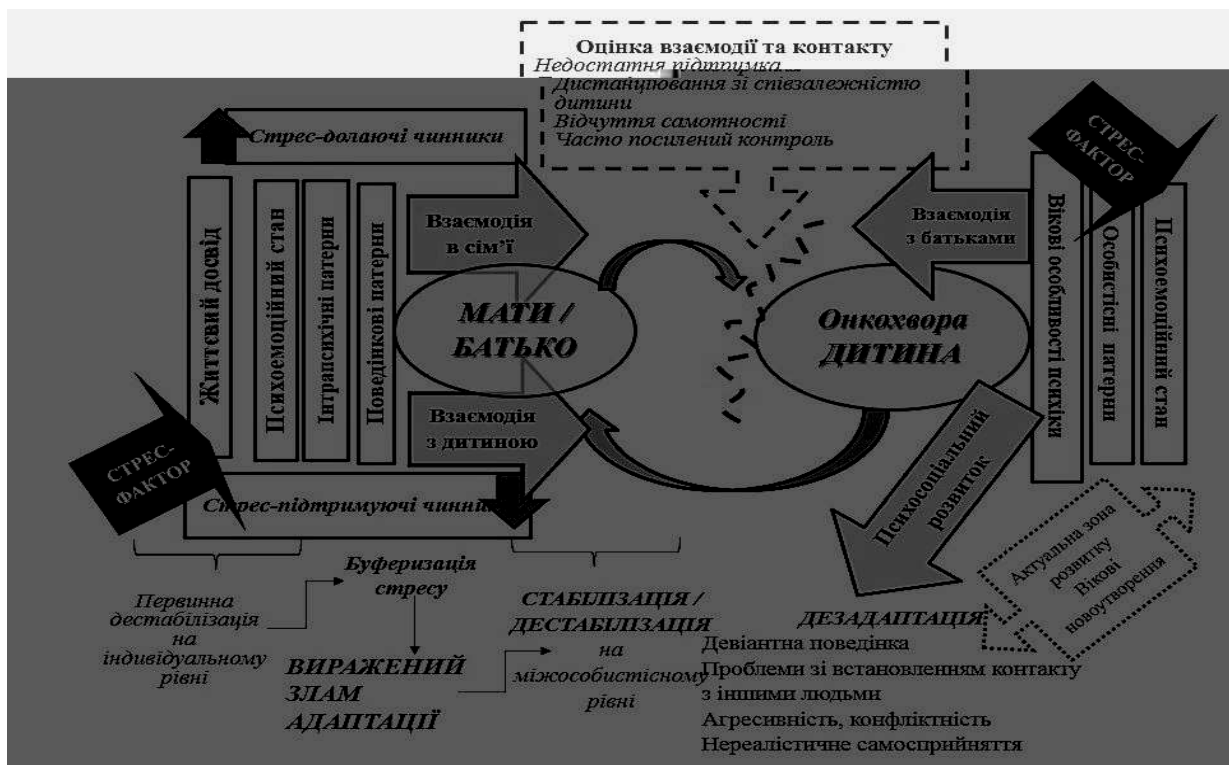


Рис. 5. Дезадаптивний варіант взаємодії між батьками та онкологічно хворою дитиною за типом дистанціювання

5. Визначено, що професійний стрес в клініці дитячої онкології проявляється розвитком емоційного вигорання, окремі ознаки якого спостерігаються у 65% лікарів, 67% медичних сестер й 82% молодшого медичного персоналу. Рівні складових синдрому емоційного вигорання у медичних працівників детермінуються індивідуальними і ситуативними чинниками, серед яких особливе значення мають особливості та зміст професійної діяльності. Основними джерелами професійного дистресу для медичного персоналу, який працює в дитячій онкології є: смерть пацієнта; необхідність повідомлення діагнозу і «несприятливих новин»; спілкування з батьками хворої дитини; контактування з хворими дітьми; ведення медичної документації; взаємодія з керівництвом і колегами.

На основі інтегрального аналізу порушень професійної адаптації медичного персоналу, який працює в сфері дитячої онкології, нами виділено два її варіанти: психоосвітній (68,7%) (рис. 6) та особистісний (31,3%) (рис. 7).

У випадку психоосвітньої дезадаптації у персоналу був наявний дефіцит знань щодо психології пацієнта та його оточення та брак психологічних навиків взаємодії у лікувальному процесі.

Підрунтям особистісної дезадаптації виступали неконгруентні до ситуації діяльності інтрапсихічні та поведінкові патерни працівника.

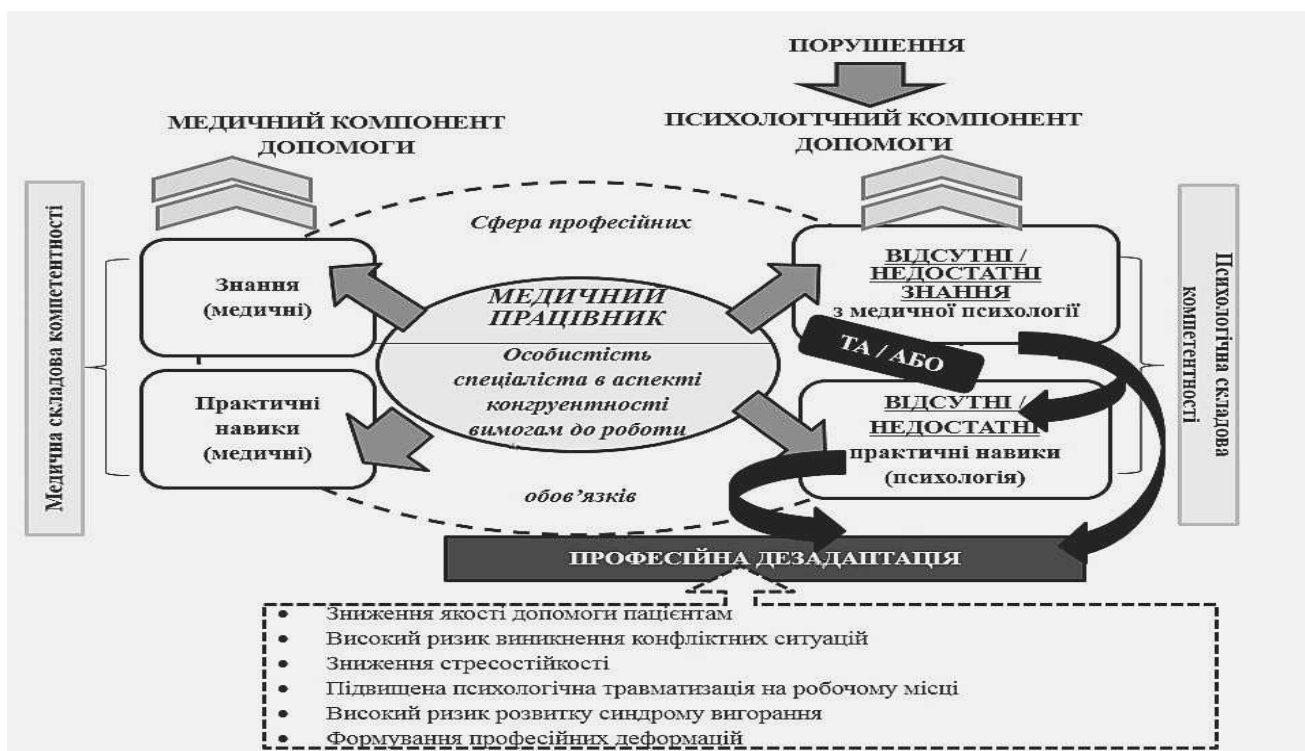


Рис. 6. Психоосвітній варіант професійної дезадаптації медичного персоналу, який працює в сфері дитячої онкології



Рис. 7. Особистісний варіант професійної дезадаптації медичного персоналу, який працює в сфері дитячої онкології

Невід'ємною психосоціальною складовою допомоги у сфері дитячої онкології є діяльність волонтерів, 85,3% яких випробують симптоми психологічної дезадаптації з ознаками психоемоційного напруження, у вигляді тривоги, страху, зниження настрою, роздратування, основним джерелом якої стає взаємодія з онкохворою дитиною і, більшою мірою, її родиною (рис. 8).

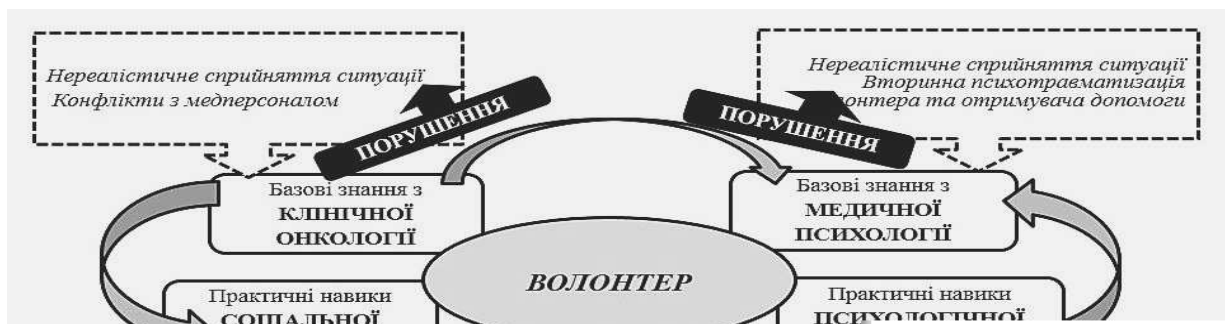


Рис. 8. Механізм розвитку психологічної дезадаптації волонтерів, які працюють в сфері дитячої онкології

6. На основі теоретико-емпіричного аналізу, нами були резюмовані основні психологічні проблеми, пов'язані з онкологічним захворюванням у дітей, їх батьків та медичних працівників. У дітей з онкопатологією такими визначені: зрушення у психоемоційному стані різного ступеню вираженості; порушення у віковому психічному розвитку; патохарактерологічні зміни особистості; труднощі у міжособистісній взаємодії; психосоціальна дезадаптація як наслідок частих чи тривалих госпіталізацій та відлучення від референтної соціальної групи.

Для батьків наслідками діагностування та перебігу онкологічного захворювання у дитини були: виникнення інтенсивних психічних реакцій на стресову ситуацію; трансформація психологічних реакцій у виражені розлади психоемоційної сфери; дезадаптивна поведінка під час етапів лікувального процесу; психосоціальна дезадаптація; порушення міжособистісних стосунків; деформація сімейної взаємодії; вживання алкоголю та психоактивних речовин; горювання та переживання ускладненого горя.

Для медичних працівників та волонтерів психологічно несприятливими наслідками їх діяльності, визначені: виникнення ситуативного психічного напруження, пов'язаного з професійною діяльністю; розвиток емоційного вигорання; дистанціювання від людей, звуження кола спілкування; формування песимістичного погляду на життя; психопатологічна симптоматика з розвитком клінічно окреслених психічних порушень; вживання алкоголю та психоактивних речовин з метою зменшити відчуття стресу; припинення професійної діяльності у медичній галузі.

На основі результатів, нами були сформульовані коротко- та довгострокові завдання медико-психологічної допомоги у сфері дитячої онкології, а також визначені мішені медико-психологічного впливу (табл. 1).

Таблиця 1

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

Суб'єкти допомоги	Мішені МПД	Психологічні інтервенції
Діти з онкологічною патологією	Психопатологічна симптоматика Порушення поведінки, пов'язане з онкологічним захворюванням Відхилення у психічному розвитку на фоні перебігу онкологічної патології Порушення взаємодії з батьками, сибсами, членами розширеної родини Психосоціальна дезадаптація Дефіцит інформації Психотравмуючі наслідки оперативного втручання (дефекти, інвалідизація), прийняття образу тіла	Арт-терапія Ігрова терапія, Казкотерапія

Закінч. аб. 1

Сім'я	Психопатологічні порушення невротичного та афективного регістру Неадаптивна поведінка під час госпіталізації та лікування дитини Дефіцит інформації Труднощі у спілкуванні з дитиною на тему хвороби Симптоми дисфункціонування родини Порушення подружньої взаємодії Дизгармонійні дитячо-батьківські відносини Неадаптивні інтрапсихічні патерни Неадекватні ситуації стратегії стрес-долаючої поведінки Порушення психосоціальної адаптації	Психоосвіта КБТ Сімейна терапія
Медичні працівники	Дефіцит інформації Симптоми емоційного вигорання	Психоосвіта Комунікативні тренінги
Волонтери	Низька комунікативна компетентність Низька стресостійкість в умовах робочого стресу	

*Примітка.* МПД – медико-психологічна допомога.

Запропонована система медико-психологічної допомоги у дитячій онкології своїм основним психологічним об'єктом мала не окремо дитину і її батьків, але цілісну родину, і включала наступні компоненти: психодіагностику, психоосвіту та психокорекцію (рис. 9).

Розроблений східчастий алгоритм медико-психологічної діагностики включав оцінку первинної психоемоційної реакції на ситуацію хвороби, психопатогенних чинників та психологічних проблем у хворих дітей та їх батьків під час первинної госпіталізації. При повторній госпіталізації комплекс діагностичних процедур розширювався і складався з розгорнутої оцінки реабілітаційного ресурсу сім'ї з акцентуванням уваги на психоемоційному стані батьків.

Зміст психологічних інтервенцій для дітей обумовлювався віковими психічними особливостями та наявними психологічними труднощами, пов'язаними з онкологічним захворюванням. Співвідношення психоосвітніх та психокорекційних заходів було різним у різних вікових групах, із тенденцією до зростання об'єму заходів з віком дітей.

Основними об'єктами медико-психологічної допомоги для сімей з онкологічно хворими дітьми були: дитячо-батьківські відносини; подружня взаємодія; сімейне функціонування. Інтервенційні психологічні заходи для дітей здійснювалися за допомогою арт-терапевтичних та ігрових технік в залежності від віку і наявних психологічних проблем. Важливим було залучення батьків до роботи з дітьми, що дозволяло не лише більш повно розуміти природу виникаючих психологічних труднощів, але і проводити психокорекцію їх взаємовідносин.

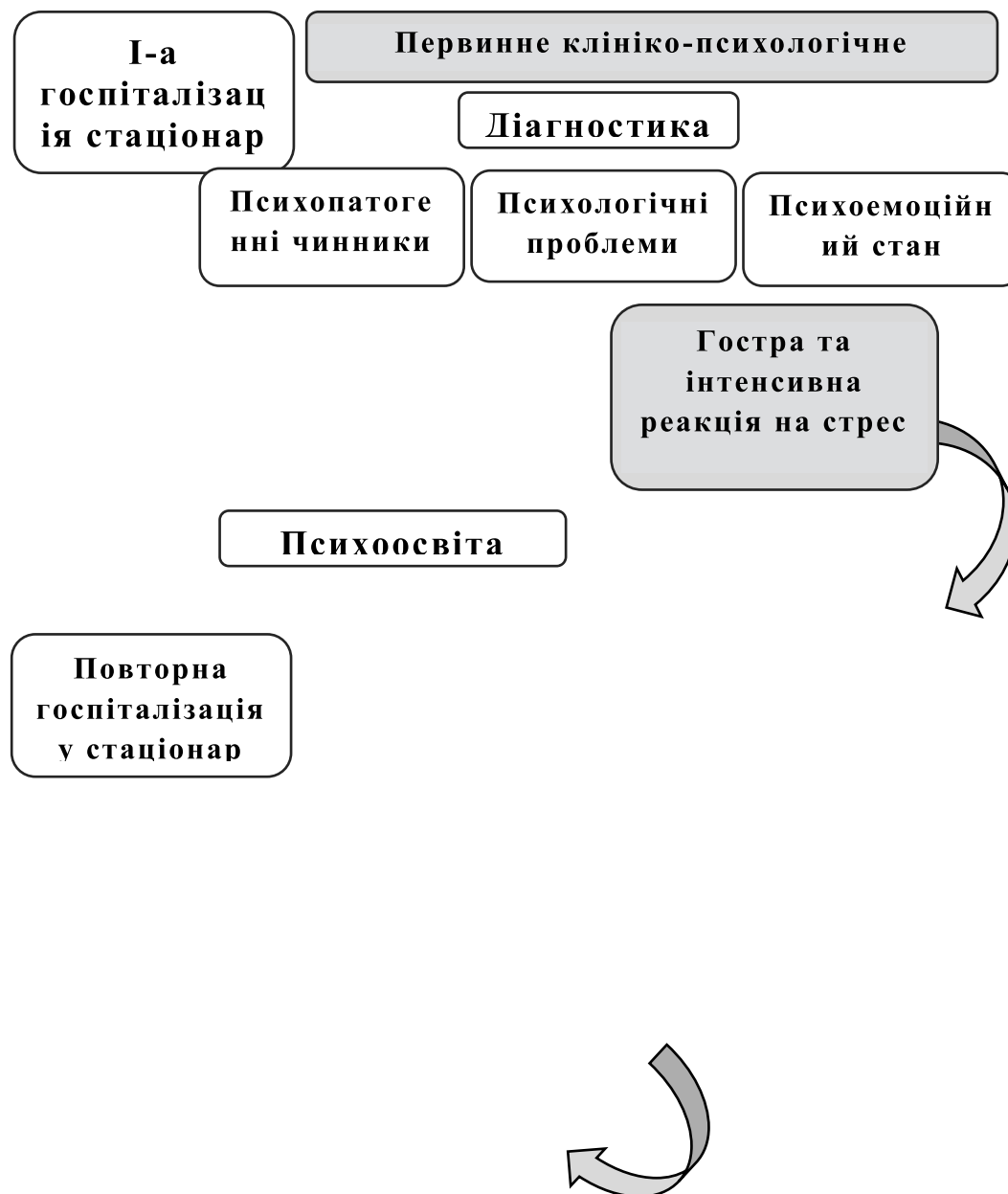


Рис. 9. Базовий алгоритм медико-психологічної допомоги на стаціонарному етапі лікування для сімей з онкологічнохворою дитиною

Робота з сім'єю включала ряд послідовних етапів: аналіз сімейної взаємодії, оцінка реабілітаційних можливостей родини та їх підвищення, редукція психопатологічних проявів порушень психоемоційної сфери, ліквідація сімейного конфлікту, асоційованого з онкологічним захворюванням у дитини, гармонізація подружніх і дитяче-батьківських відносин. В цілому, психокорекційна робота з сім'єю була регламентована мішенями медико-психологічного впливу. Психоосвітні заходи для батьків дітей з онкопатологією проводилися у руслі «Школи психоосвіти для батьків», яка проходила безпосередньо у відділенні 1–2 рази на тиждень.

Медико-психологічні заходи для медичного персоналу, який надавав медичну допомогу онкологічно хворим дітям, включали психологічну діагностику, психоосвіту та, при потребі, психокорекцію. Психологічна допомога медичним працівникам була спрямована на: ідентифікацію базових стресогенних та психотравмуючих ситуацій, пов'язаних з професійною діяльністю; рефлексію переживань, викликаних наданням допомоги у сфері дитячої онкології; підвищення стресостійкості медпрацівників через навчання навикам зменшення психоемоційної напруги та саморегуляції психічних станів.

Мішенями медико-психологічної допомоги для медичного персоналу, який надає медичну допомогу у сфері дитячої онкології, були визначені: перебування у хронічно стресовій та потенційно психологічно напруженій ситуації; негативні переживання у відповідь на психотравмуючі події; «перевантаження» негативними емоціями; потреба у інформації стосовно психологічного стану пацієнта та його родичів, психології пацієнта та його родини; дефіцит знань щодо психології медичного працівника; труднощі у комунікації з пацієнтами та членами їх родини з приводу діагнозу та прогнозу; низька стресостійкість; поява канцерофобії.

Практичні аспекти включали підвищення комунікативної компетенції, формування навичок поведінки у конфліктних ситуаціях, співробітництва і командної взаємодії у колективі, навчання способам саморегуляції психічного стану. Відмінності у змісті професійної діяльності лікаря, середнього та молодшого медичного персоналу обумовлювали відмінність у об'ємі та характері інформації та заходів.

Враховуючи брак або відсутність комунікативної компетентності медичного персоналу в питанні спілкування з родиною дитини з приводу онкологічного діагнозу, що є важливим компонентом лікувального процесу, нами розроблений алгоритм повідомлення діагнозу та «несприятливих новин» в клініці дитячої онкології (рис. 10). Процес бесіди з родиною хворої дитини включав наступні етапи: підготовка до розмови, визначення потреби пацієнта або його батьків (в залежності від віку дитини) у інформації, оцінка їхньої готовності до отримання «несприятливих новин», власне повідомлення інформації, зворотний зв'язок та вибір лікувальної тактики. Отже, основними принципами повідомлення «несприятливих новин» є: виділення «ключової фігури» для пацієнта та його родини; структурування бесіди з врахуванням віку дитини й стану реабілітаційного ресурсу сім'ї; оцінка поінформованості та потреби батьків у інформації щодо хвороби та лікування дитини; надання доступної для розуміння інформації, пов'язаної з захворюванням та його лікуванням, з урахуванням психологічної готовності пацієнта та його батьків до її отримання; дозованість й достовірність інформації; орієнтація на налагодження зворотнього зв'язку, співпрацю з медичним персоналом та прихильності пацієнта до лікування, формування активної позиції дитини та її батьків під час лікування (*ad eance*).



Рис. 10. Алгоритм повідомлення діагнозу та «несприятливих новин» в клініці дитячої онкології

Медико-психологічна допомога волонтерам включала психодіагностику психологічних проблем, пов'язаних з добровільною допомогою у дитячій онкології з оцінкою вираженості та нівеляції проявів психологічної дезадаптації, та психоосвіту.

Психоосвітні заходи для медичного персоналу та волонтерів включали інформаційні блоки, що стосувалися основ психонкологічних знань у сфері дитячої онкології з більшим акцентом на психосоціальний компонент для добровольців та медичний – медпрацівників. Психоосвітні теми були наступними: психологічний стан дітей, хворих на онкологічну патологію, та членів їх родини на різних етапах лікувального процесу; психічні розлади у дітей з онкологічними захворюваннями, їх розпізнавання; психологія сім'ї; психологія медичного працівника; синдром емоційного вигорання; психологічна та психотерапевтична допомога у сфері дитячої онкології; медико-психологічні аспекти лікування соматичних симптомів, в особливості контролю больового синдрому; медико-психологічні аспекти паліативної допомоги; медична психологія окремих нозологій: онкогематологічних хвороб, пухлин мозку, злоякісних новоутворень кісток, м'який тканин та ін.; якість життя, психологічні та психосоціальні аспекти життя дітей, які пройшли протипухлинне лікування та є вилікованими, чи знаходяться у тривалій ремісії; медико-психологічні аспекти пересадки кісткового мозку; етико-правові аспекти у дитячій онкології; вплив протипухлинного лікування на фізичний та психічний розвиток дитини.



Напрями психологічної допомоги медичному персоналу й волонтерам з питань взаємодії з хворим та його родиною в клініці дитячої онкології наведені на рис. 11.

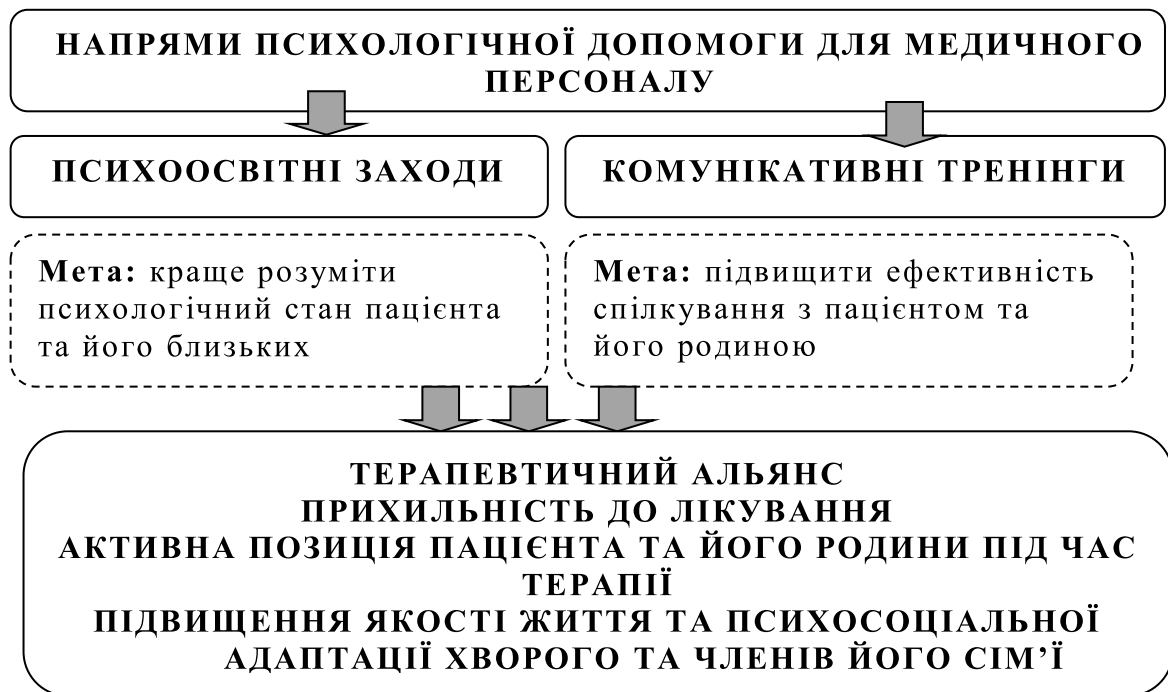


Рис. 11. Напрями психологічної допомоги медичному персоналу й волонтерам з питань взаємодії з хворим та його родиною

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

З метою оцінки ефективності розробленої системи медико-психологічної допомоги було проведено повторне психодіагностичне обстеження опитуваних. У батьків ГВ було виявлено статистично значуще,  $p < 0,05$ : зменшення рівня ситуативної тривожності у 71,5±4,5% матерів і 87,6±3,3% батьків; нівеляцію депресивних проявів у 65,0±4,8% матерів і 90,5±2,9% батьків; зниження сімейної конфліктності – 62,8±4,8% сімей; гармонізація подружніх відносин відбулася у 63,5±4,8% пар; нормалізація дитячо-батьківських взаємин зі встановленням партнерських відносин з дитиною відзначалася у 67,9±4,7% сімей. Серед осіб КГ у 36,4±4,8% матерів і 6,5±2% батьків діагностовано потягнення психопатологічної симптоматики, в інших – стабільність клінічної картини порушень психоемоційної сфери; схожа тенденція була виявлена при оцінці стану сімейної взаємодії в КГ: у 41,6±4,9% родин його погіршення було значним, в інших – залишалось незадовільним без суттєвої динаміки.

У медичного персоналу та волонтерів було виявлено: підвищення рівня знань про психологію онкологічно хворої дитини, членів її сім'ї та психологію медпрацівника (68,7±4,6% у медперсоналу і 71,4±4,5% добровольців); усвідомлення власних особливостей реагування на психотравмуючу інформацію і поведінку в стресовій ситуації (54,8±5,0% медпрацівників та 53,6±5,0% волонтерів); поліпшення комунікативних навичок (50,4±5,0%

у медперсоналу і 50,0±5,0% добровольців); поліпшення умінь поведінки в конфліктних ситуаціях (51,3±5,0% медпрацівників).

Таким чином, розроблена система медико-психологічної допомоги в галузі дитячої онкології, що включала допомогу всім учасникам лікувального процесу та проводилася диференційовано залежно від етапу протипухлинної терапії, довела свою ефективність і повинна бути впроваджена в широку практику надання медичної та психологічної допомоги в галузі дитячої онкології.

### Література

1. Маркова М. В. Стан та перспективи розвитку сучасної психоонкології / М. В. Маркова, О. В. Піонтковська, І. Р. Кужель // Український вісник психоневрології. – 2012. – Т. 20, вип. 4 (73). – С. 86–91.

2. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment / A. K. Hildenbrand, K. J. Clawson, M. A. Alderfer [et al.] // J Pediatr Oncol Nurs. – 2011. – Vol. 28. – Issue 6. – P. 344–354.

3. Li H. C. The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being / H. C. Li, O. K. Chung, S. Y. Chiu // Cancer Nurs. – 2010. – Vol. 33. – Issue 1. – P. 47–54.

4. Сучасні дослідження у психоонкології / О. А. Ревенок, О. О. Зайцев, О. П. Олійник [та ін.] // Журнал психіатрії та медичної психології. – 2009. – №1 (21). – С. 50–55.

5. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, в условиях стационара / С. В. Климова, Л. Л. Микаэлян, Е. Н. Фарих [и др.] // Журнал практического психолога. – 2009. – № 2. – С. 87–102.

6. Кравченко Н. Е. Психические расстройства у детей и подростков с гемобластозами во время первичной госпитализации в онкологический стационар / Н. Е. Кравченко, О. А. Суетина, Ю. А. Ходакова // Психические расстройства в общей медицине. – 2012. – № 2. – С. 23–27.

7. Parental perceptions of health-related quality of life in children with leukemia in the second week after the diagnosis: a quantitative model / M. Tremolada, S. Bonicini, G. Altoè [et al.] // Support Care Cancer. – 2011. – Vol. 19. – Issue 5. – P. 591–598.

8. Seitz D. C. Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature / D. C. Seitz, T. Besier, L. Goldbeck // Psycho-oncology. – 2009. – Vol. 18. – Issue 7. – P. 683–690.

9. Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer: parents' perspectives / G. Cordaro, L. Veneroni, M. Massimino [et al.] // Cancer Nurs. – 2012. – Vol. 35. – Issue 1. – P. 42–50.

10. Fletcher P. C. My child as cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer / P. C. Fletcher // Issues Compr Pediatr Nurs. – 2010. – Vol. 33. – Issue 3. – P. 164–184.

11. Fathers' views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: an interpretative phenomenological analysis / K. Hill, A. Higgins, M. Dempster [et al.] // J Health Psychol. – 2009. – Vol. 14. Issue 2. Мс п 2 р б 5 5 ± 5 0 л 0 п р

- the past 50 years / M. A. Askins, B. D. Moore // *Curr Oncol Rep.* – 2008. – Vol. 10. – Issue 6. – P. 469–476.
13. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment / H. Maurice-Stam, F. J. Oort, B. F. Last [et al.] // *Psych Oncology.* – 2008. – Vol. 17. – Issue 5. – P. 448–459.
14. Clarke J. N. Mother's home care: emotion work when a child has cancer / J. N. Clarke // *Cancer Nurs.* – 2006. – Vol. 29. – Issue 1. – P. 58–65.
15. Маркова М. В. Профессиональный дистресс у лиц, оказывающих помощь в сфере детской онкологии: причины возникновения, клинические проявления, содержание медико-психологической помощи / М. В. Маркова, О. В. Пионтковская // *Психиатрия, психотерапия и клиническая психология.* – 2013. – № 1 (11). – С. 34–44.
16. Маркова М. В. Система медико-психологической помощи лицам, осуществляющим уход за инкурабельными онкологическими больными в условиях паллиативной медицины: обоснование, цели, средства / М. В. Маркова, И. Р. Кужель // *Психиатрия, психотерапия и клиническая психология.* – 2013. – № 1 (11). – С. 85–95.
17. Kiernan G. Psychosocial issues and care in pediatric oncology: medical and nursing professionals' perceptions / G. Kiernan, E. Meyler, S. Guerin // *Cancer Nurs.* – 2010. – Vol. 33. – Issue 5. – P. 1012–1020.
18. *Psych Oncology* / Ed. Holland J. C., Breitbart W.S., Jacobsen P. B. [et al]. – Oxford University press, 2010. – 712 p.
19. Практическая психодиагностика. Методики и тесты : учебное пособие / под ред. Д. Я. Райгородского. – Самара : Бахрах-М, 2001. – 672 с.
20. Тарабрина Н. В. Практикум по психологии посттравматического стресса / Н. В. Тарабрина. – СПб. : Питер, 2001. – С. 146–181.
21. Класифікація психічних і поведінкових розладів: Клінічний опис і вказівки по діагностиці. – К. : Сфера, 2005. – С. 149–151.
22. Фетискин Н. П. Социально-психологическая диагностика развития личности и малых групп / Н. П. Фетискин, В. В. Козлов, Г. М. Мануйлов. – М. : Изд-во Института Психотерапии, 2002. – 490 с.
23. Лапач С. Н. Статистические методы в медико-биологических исследованиях с использованием Excel / С. Н. Лапач, А. В. Чубенко, П. Н. Бабич. – К. : Морион, 2000. – 320 с.
24. Гланц С. Медико-биологическая статистика (пер. с англ) / С. Гланц. – М. : Практика, 1999. – 459 с.

### Literatura

1. Markova M. V. Stan ta perspektivi rozvitku susasnoї psihoonkologii / M. V. Markova, O. V. Piontkovs'ka, I. R. Kuzel' // *Український вісник психоневрології.* – 2012. – Т. 20, вип. 4 (73). – С. 86–91.
2. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment / A. K. Hildenbrand, K. J. Clawson, M. A. Alderfer [et al.] // *J Pediatr Oncol Nurs.* – 2011. – Vol. 28. – Issue 6. – P. 344–354.
3. Li H. C. The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-

- being / H. C. Li, O. K. Chung, S. Y. Chiu // *Cancer Nurs.* – 2010. – Vol. 33. – Issue 1. – P. 47–54.
4. Suchasni doslidzennja u psihoonkologii / O. A. ~~Levenok, O. O. Zajcev, O. P. Olijnik~~ [ta in.] // *Zurnal psichiatrii ta medicinoj psichologii.* – 2009. – №1 (21). – S. 50–55.
5. Osnovnye napravlenija psichologiceskoj pomos'i sem'jam s det'mi, stradajusimi onkologiceskimi zabolevanijami, v uslovijah stacionara / S. V. Klimova, L. L. Mikajeljan, E. N. Fari [i dr.] // *Zurnal prakticeskogo psichologa.* – 2009. – № 2. – S. 87–102.
6. Kravcenko N. E. Psichiceskie rasstrojstva u detej i podrostkov s gemoblastozami vo vremja pervicnoj hospitalizacii v onkologiceskij stacionar / N. E. Kravcenko, O. A. Suetina, Ju. A. Hodakova // *Psichiceskie rasstrojstva v obshej medicine.* – 2012. – № 2. – S. 23–27.
7. Parental perceptions of health-related quality of life in children with leukemia in the second week after the diagnosis: a quantitative model / M. Tremolada, S. Bonicini, G. Altoè [et al.] // *Support Care Cancer.* – 2011. – Vol. 19. – Issue 5. – P. 591–598.
8. Seitz D. C. Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature / D. C. Seitz, T. Besier, L. Goldbeck // *Psychoncology.* – 2009. – Vol. 18. – Issue 7. – P. 683–690.
9. Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer: parents' perspectives / G. Cordaro, L. Veneroni, M. Massimino [et al.] // *Cancer Nurs.* – 2012. – Vol. 35. – Issue 1. – P. 42–50.
10. Fletcher P. C. My child as cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer / P. C. Fletcher // *Issues Compr Pediatr Nurs.* – 2010. – Vol. 33. – Issue 3. – P. 164–184.
11. Fathers' views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: an interpretative phenomenological analysis / K. Hill, A. Higgins, M. Dempster [et al.] // *J Health Psychol.* – 2009. – Vol. 14. – Issue 8. – P. 1268–1280.
12. Askins M. A. Psychosocial support of the pediatric cancer patient: lessons learned over the past 50 years / M. A. Askins, B. D. Moore // *Curr Oncol Rep.* ~~2008~~ – Vol. 10. – Issue 6. – P. 469–476.
13. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment / H. Maurice-Stam, F. J. Oort, B. F. Last [et al.] // *Psychoncology.* – 2008. – Vol. 17. – Issue 5. – P. 448–459.
14. Clarke J. N. Mother's home health care: emotion work when a child has cancer / J. N. Clarke // *Cancer Nurs.* – 2006. – Vol. 29. – Issue 1. – P. 58–65.
15. Markova M. V. Professional'nyj distress u lic, okazyvajus' pomos' v sfere detskoj onkologii: prichiny vzniknovenija, kliniceskie projavlenija, sodержanie mediko-psichologiceskoj pomos'i / M. V. Markova, O. V. Piontkovskaja // *Psichiatrija, psichoterapija i kliniceskaja psichologija.* – 2013. – № 1 (11). – S. 34–44.
16. Markova M. V. Sistema mediko-psichologiceskoj pomos'i licam, osushestvlyajusim u odzinkurabel'nymi onkologiceskimi bol'nymi v uslovijah palliativnoj mediciny: obosnovanie, celi, sredstva / M. V. Markova, I. ~~Kuznel'~~ // *Psichiatrija, psichoterapija i kliniceskaja psichologija.* – 2013. – № 1 (11). – S. 85–95.
17. Kiernan G. Psychosocial issues and care in pediatric oncology: medical and nursing professionals' perceptions / G. Kiernan, E. Meyler, S. Guerin // *Cancer Nurs.* – 2010. – Vol. 33. –

Issue 5. – P. 1012–1020.

18. Psycho-Oncology / Ed. Holland J. C., Breitbart W. S., Jacobsen P. B. [et al]. – Oxford University press, 2010. – 712 r.

19. Практическая психодиагностика. Методики и тесты. Учебное пособие / Под ред. Д. Я. Леонорова. – Самара : Самар.-М, 2001. – 672 с.

20. Tarabrina N. V. Praktikum po psichologii posttravmaticheskogo stressa / N. V. Tarabrina – SPb. : Piter, 2001. – S. 146–181.

21. Klasifikacija psichicnih i povedinkovih rozladiv: Klinicnij opis i vkazivki po diagnostici. – K. : Sfera, 2005. – S. 149–151.

22. Fetiskin N. P. Social'no-psichologicheskaja diagnostika razvitiya lichnosti i malyh grupp / N. P. Fetiskin, V. V. Kozlov, G. M. Manujlov. – M : Izd-vo Instituta Psichoterapii, 2002. – 490 s.

23. Lapac S. N. Statisticheskie metody v mediko-biologicheskij issledovanija s ispol'zovaniem Excel / S. N. Lapac , A. V. Chubenko, P. N. Babic . – K. : Morion, 2000. – 320 s.

24. Glanc S. Mediko-biologicheskaja statistika (Per. s angl) / S. Glanc. – M. : Praktika, 1999. – 459 s.