

УДК 159.99

ВВЕДЕНИЕ В ПРОБЛЕМУ ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИКО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ОНКОПАЦИЕНТОВ ДЕТСКОГО ВОЗРАСТА И ИХ РОДИТЕЛЕЙ

Е.В. Улыбина (Красноярск, Россия)

О.В. Волкова (Красноярск, Россия)

Аннотация

Постановка проблемы и цель. В статье представлен обзор теоретических и экспериментальных исследований, связанных с организацией медико-психологического сопровождения онкопациентов детского возраста и их ближайшего окружения – родителей. Отмечается противоречие между повышенным вниманием к вопросу оказания медико-психологической помощи онкопациентам и отсутствием комплексной модели помощи, ориентированной на опору на особенности личности пациента, учет уникальности помощи на разных этапах лечения и в зависимости от возраста ребенка, психологическое сопровождение ближайшего окружения онкопациента детского возраста. *Цель* статьи – анализ современного состояния проблемы оказания систематизированной медико-психологической помощи онкопациентам детского возраста и членам их семей, а также выявление особенностей организации психологического сопровождения данной категории адресатов психологической помощи.

Методология исследования базируется на идеях системного подхода, психосоматического подхода, концепции культурно-исторического развития психики человека, положениях субъектно-деятельностного подхода.

Результаты исследования. Дается анализ целевых ориентиров медико-психологической помощи онкопациентам детского возраста и их родителям, представленных в современных отечественных и зарубежных источниках. Обобщены проблемы в реализации медико-психологической помощи детям, имеющим онкозаболевание, и их семьям.

Заключение. В результате анализа проблем обозначены перспективы исследования медико-психологической помощи онкопациентам детского возраста и их родителям: изучение особенностей личности онкопациентов и их родителей, исследование особенностей формирования адаптивных типов отношения к болезни в семьях, разработка и апробация модели медико-психологической помощи данной категории лиц.

Ключевые слова: онкопациент детского возраста, медико-психологическое сопровождение, семья ребенка с онкозаболеванием, отношение к болезни, реагирование на болезнь, онкология, онкологическое заболевание, злокачественное новообразование.

Улыбина Екатерина Владимировна – старший преподаватель кафедры психологии и педагогики детства, КГПУ им. В.П. Астафьева; e-mail: fyodorova_90@inbox.ru

Волкова Олеся Владимировна – доктор психологических наук, профессор кафедры клинической психологии и психотерапии, Красноярский государственный медицинский университет им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого; ORCID: 0000-0002-6352-021X; e-mail: ms.olesyavolkova@mail.ru

Постановка проблемы. Рост числа онкологических заболеваний в России и за рубежом является серьезной проблемой как для системы здравоохранения, так и общества в целом [Богданова, Черненко, 2012; Вагайцева и др., 2015; Бирюкова, 2018]. По данным

официального статистического издания Росстата, в 2018 г. зарегистрировано 7355 тыс. заболеваний, связанных с различными новообразованиями, по сравнению с 5847 тыс. случаев в 2010 г. При этом количество лиц с впервые установленным диагнозом в 2019 г. возросло

до 1744 тыс. (в 2000 г. впервые был установлен диагноз у 1226 тыс. пациентов). Таким образом, количество впервые установленных диагнозов, связанных с новообразованиями, на 1000 человек населения увеличилось с 2017 г. на 4,4 %, с 2010 года – на 10,4 %, а с 2000 г. – на 41,7 %. Среди причин инвалидизации злокачественные новообразования занимают первую позицию в списке болезней и вторую – в списке причин смертности в России.

Отдельную категорию онкопациентов представляют дети. В 2019 г. в России у 128 тыс. детей 0–14 лет впервые выявлены новообразования по сравнению с 96,2 тыс. в 2010 и 57,9 тыс. в 2000 гг. На 100 тыс. детей от 0 до 14 лет количество новообразований с 2000 г. возросло более чем в 2 раза. В категории детей 15–17 лет впервые выявлены новообразования у 23,8 тыс. человек, тогда как в 2000 г. их число составляло 16,9 тыс. При профилактических осмотрах 77,9 % обнаруженных онкологических заболеваний имеют I и II стадии (что на 15,2 % выше, чем в 2010 г.)¹.

В мире, по данным Международного агентства по изучению рака, в 2020 г. зафиксировано 19 292 789 новых случаев онкологических заболеваний различной нозологии у лиц обоих полов². Уточненное сравнение показателей заболеваемости и смертности в России и странах Европы, США не представляется возможным, поскольку сбор статистических данных ведется по разным возрастным категориям. В России для учета онкологических больных детей используются особенности анатомической локализации опухолей (на основе МКБ-10), тогда как в странах Европы и США применяются классификация злокачественных новообразований

ICDO (International Classification of Diseases for Oncology), международная классификация опухолей у детей ICC (International Classification of Childhood Cancer)³.

В целом тенденция к росту числа онкобольных взрослых и детей может объясняться повышением эффективности ранней диагностики злокачественных новообразований. Высокая смертность может быть связана с низкой насыщенностью медицинского персонала при первичных обращениях, а также организацией диспансерного наблюдения. Повышение количества диагностируемых злокачественных заболеваний и увеличение продолжительности жизни в связи с использованием эффективных методов лечения свидетельствуют о необходимости расширения спектра медицинской и психологической помощи данной категорией лиц и их ближайшему окружению, повысилась и потребность в эффективных программах реабилитации, направленных на устранение последствий, вызванных заболеванием⁴ [Rossen et al., 2019; Загоскина, Нургалева, Штрахова, 2017].

Цель исследования – анализ современного состояния проблемы оказания систематизированной медико-психологической помощи онкопациентам детского возраста и членам их семей, а также выявление особенностей организации психологического сопровождения данной категории адресатов психологической помощи.

Обзор научной литературы по проблеме. В настоящее время отечественными и зарубежными авторами активно освещаются вопросы, связанные с организацией психологического сопровождения онкопациентов на всем протяжении лечения, после наступления ремиссии и в ситуации инкурабельности заболевания. Исследователями отмечается ряд направлений помощи ребенку с онкологией и его семье.

¹ Российский статистический ежегодник. 2020: стат. сб. Росстат. М., 2020. 700 с.

² Data visualization tools for exploring the global cancer burden in 2020 /International Agency for Research on Cancer. URL: https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1

³ Рыков М.Ю., Манерова О.А., Турабов И.А. Организация медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации: руководство для врачей / под ред. М.Ю. Рыкова. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2020. 208 с.

⁴ Развитие сибирской психоонкологии / В.Я. Семке, Е.Л. Чойнзонов, И.Е. Куприянова, Л.Н. Балацкая. Томск: Изд-во Том. ун-та, 2008. 198 с.

Изменение отношения к болезни является главной целью психотерапевтической работы с онкопациентами, включает в себя коррекцию неадаптивных реакций на болезнь, расширение социальных и укрепление внутрисемейных связей, создание реалистических установок на лечение. М.М. Кашенкова, Е.В. Пестерева, Н.В. Финагентова, Е.Б. Усманова и другие отмечают важность использования конструктивных копинг-стратегий, таких как кооперативность, стремление к саморазвитию, эргопатический и гармоничный типы отношения к заболеванию⁵.

Американский исследователь Сьюзан Дэвис-Али в качестве основной цели сопровождения онкопациента выделяет повышение общего качества жизни больного [Davis-Ali, 1997]. R.H. Lehto и соавторы отмечают, что при сопровождении психологической адаптации онкопациентов на последних стадиях заболевания важным является обеспечение комфорта и повышение качества жизни пациента. При этом необходимо учитывать все способствующие факторы, включая часто упускаемые духовные потребности, культурные факторы, проблемы развития и общения [Lehto et al., 2018]. Л. Фаллоуфилд в качестве условия адаптации пациента к болезни рассматривает повышение качества его жизни, более того, учет данного параметра позволяет повысить эффективность коммуникации между пациентом и врачом [Fallowfield, 1993].

Немаловажным в психологическом сопровождении является регуляция эмоционального состояния всех субъектов лечебного процесса. Сьюзан Дэвис-Али придает важное значение снижению уровня депрессии, тревоги, а также оказанию социальной поддержки [Davis-Ali, 1997]. М.М. Маратова и соавторы в своем исследовании указывают на то, что уровень тревоги должен контролироваться не только у пациента, но и его родителей [Маратова, Хусаинова, Молдашбаева, 2016].

Поскольку процесс лечения онкологического заболевания обычно занимает длительный

период времени, повышается риск утраты профессиональных, социальных и семейных функций как самого пациента, так и его близких, осуществляющих уход [Гладких, 2018]. Сью Линн Фраймарк отмечает, что с каждым годом потребность в реабилитации онкопациентов после лечения увеличивается. Важным остается сохранение трудовых функций пациентов [Frymark, 1999]. Ключевой целью оказания психологической помощи родителям тяжелобольных детей являются сохранение их личностного и трудового потенциала, профилактика социально-психологической дезадаптации⁶.

Отечественными и зарубежными исследователями отмечается ряд проблем в организации сопровождения онкопациентов, оказания им медико-психологической помощи. При этом проблемы, связанные с онкозаболеванием, далеко не всегда сводятся к преодолению угрозы жизни, пациент сталкивается с целым рядом перестроек, имеющих субъективную значимость – личностных, семейных, профессиональных, материальных, бытовых [Ширяев, 2016].

Так, отмечается острая необходимость индивидуализации программ психологического сопровождения пациентов с онкологией в зависимости от особенностей медицинского характера – стадии заболевания, нозологии, специфики лечения и прогнозов. Астрид Гизель Велосо и ее коллеги отмечают важность учета стадии онкологического заболевания [Veloso et al., 2013], по мнению Т.З. Биктимирова, при адаптации пациента к заболеванию важны учет локализации и степени распространенности злокачественного новообразования⁷. В работах А.В. Гнездилова отмечается, что психогенные реакции онкобольного зависят от степени витальной угрозы и этапов адаптации к болезни: диагностического, этапа поступления, предоперационного и послеоперационного, выписки

⁵ Усманова Е.Б. Психологические факторы качества жизни больных с опухолевым поражением костей: автореф. ... канд. психол. наук. СПб., 2016. 27 с.

⁶ Мазурова Н.В. Модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями: автореф. ... дис. д-ра психол. наук. М., 2014. 47 с.

⁷ Биктимиров Т.З. Медико-психологические и социокультурные основы онкологической клиники и паллиативной медицины: автореф. ... дис. канд. психол. наук. СПб., 1999. 40 с.

и катамнестического наблюдения [Гнездилов⁸, 1996]. Пациенты имеют более стабильное состояние психики при долечивании амбулаторно, нежели во время госпитализации в условиях стационара [Frymark, 1999].

Другой проблемой является необходимость и в то же время сложность учета индивидуальных реакций на болезнь самого пациента, способов его реагирования, коммуникации и т.д. При этом психологическая работа должна ориентироваться на индивидуальные потребности и жизненные цели пациентов [Holt et al., 2015]. Акцент в психотерапевтической деятельности или консультировании должен ставиться на вызванных заболеванием особенностях в профессиональной, семейной сфере, ресурсах и досуговой деятельности [Hellbom et al., 2011].

Сьюзан Дэвис-Али отмечает, что маршрут лечения и социально-психологического сопровождения больного необходимо изменять в зависимости от следующих переменных: прогноз выздоровления, проявление симптомов заболевания, возможность больного осуществлять социальные и профессиональные функции, общее качество жизни больного, стремление к получению помощи, возможность рецидивов, повторная госпитализация, осложнения и уровень удовлетворенности лечением. Мониторинг данных переменных достаточно сложен и трудозатратен, что объясняет фрагментарность реализации индивидуального подхода на практике.

Отечественный философ Е.М. Щепановская выделяет ряд актуальных для онкологии психотерапевтических проблем, связанных с принятием неизбежности смерти, влиянием общественных стереотипов о кармических причинах онкологического заболевания, неспособностью специалистов выразить искреннее сочувствие (ввиду отсутствия личного травмирующего опыта заболевания), проблемами одиночества в процессе борьбы за жизнь, переживания боли, стресса [Щепановская, 2018].

Еще одна проблема связана с ограничением влияния психологической помощи: она не может заключаться только в работе психолога с пациентом, в процесс должны быть включены врачи, семья, педагогические коллективы, социальные службы, религиозные организации различных конфессий, волонтерские движения, центры занятости населения, благотворительные фонды, юристы, отделы культуры и спорта и т.д. При этом психолог должен выполнять роль координатора, направлять процесс помощи [Балацкая, 2020].

Одой из наиболее актуальных выступает проблема адаптации онкопациента к выявленному заболеванию, принятие диагноза. Для пациентов детского возраста остро встает проблема сообщения в доступной форме необходимой информации о заболевании, значимы проблемы адаптации ребенка к стационару, медицинскому персоналу, а также объяснение цели и сущности болезненных процедур, предстоящих ребенку⁹.

Кроме того, существует ряд объективных проблем, существующих на уровне государства: отсутствие подготовленных специалистов по реабилитации, плохая координация усилий и финансовые ограничения [Рыков и др., 2020; Smith et al., 2020].

Методология (материалы и методы). Современные тенденции клинической психологии создают предпосылки к организации исследования в контексте холистического подхода, учитывающего многофакторность влияния на психологическое здоровье человека в ситуации соматического нездоровья как внешних, так и внутренних детерминант, что обеспечивается опорой на следующие теоретико-методологические основания.

1. Системный подход, идеи антропоцентризма – изучение человека как целостной системы, комплексный подход, который позволяет изучать явление в интеграции с остальными свойствами личности (Б.Ф. Ломов, Б.Г. Ананьев, П.К. Анохин, В.Е. Ключко).

⁸ Гнездилов А.В. Психологические аспекты онкологии в условиях хосписа: автореф. ... дис. канд. психол. наук. СПб., 1996. 55 с.

⁹ Вейнер М.А., Кейро М.С. Секреты детской онкологии и гематологии: пер. с англ. М.; СПб.: БИНОМ, Диалект, 2008. 272 с.

2. Психосоматический подход как основа представления единства между душой и телом человека, взаимовлияния тела и психики (А.А. Баранов, Ю.Ф. Антропов, Ю.С. Шевченко, Б.В. Зейгарник, Д.Н. Исаев и др.).

3. Концепция культурно-исторического развития психики человека, а именно положения о связи аффекта с интеллектом, развития ребенка в процессе общения со взрослым (Л.С. Выготский).

4. Положения субъектно-деятельностного подхода: человек является субъектом разнообразных форм активности (С.Л. Рубинштейн, В.В. Давыдов, В.В. Знаков, Л.И. Анцыферова).

Теоретические методы, использованные в исследовании, представлены анализом, синтезом, систематизацией научных идей современных отечественных и зарубежных ученых, касающихся изучения значимости профессиональной медико-психологической работы с онкопациентами детского возраста и их семьями, специфики направлений психологического сопровождения и проблем, возникающих при организации помощи.

Результаты исследования. Анализ зарубежной и отечественной научной литературы показал, что в комплексном систематизированном медико-психологическом сопровождении нуждаются онкопациенты, находящиеся на всех этапах лечения – в ходе диагностики, госпитализации, перед и после хирургического или терапевтического лечения, при выписке и в период ремиссии.

Особую значимость организация систематизированной медико-психологической помощи приобретает в контексте работы с онкопациентами детского возраста, что связано с возрастными особенностями основных адресатов психологической помощи, а именно: низким уровнем развития самосознания, саморегуляции, неустойчивой самооценкой, небольшим эмоциональным опытом и ограниченным поведенческим репертуаром. Ситуация адаптации ребенка к соматическому заболеванию сопряжена с его возрастными особенностями: ведущим видом деятельности, социальной ситуацией развития, которую формирует болезнь, возрастными

кризисами [Волкова, 2010]. Важно отметить, что понятия возраста в психологии и педиатрии различны, существуют расхождения в возрастных периодизациях с точки зрения этих наук, это важно учитывать в организации системы медико-психологической помощи детям, имеющим нарушения соматического здоровья.

Важность оказания психологической помощи актуализируется и в плане работы с членами семей онкопациентов детского возраста, попадающих в особую группу риска возникновения психологических трудностей.

В современных психологических исследованиях особое внимание обращено на целевые ориентиры медико-психологической помощи онкопациентам детского возраста и их родителям:

- изменение неконструктивного отношения к болезни, дезадаптивного типа реагирования на болезнь, адаптация к заболеванию, повышение мотивации на лечение и выздоровление;
 - повышение качества жизни онкопациента (при любой стадии заболевания): обеспечение физического и психологического комфорта, преодоление депривации общения, удовлетворение духовных потребностей пациента;
 - контроль и регуляция эмоционального состояния онкопациента и его ближайшего окружения;
 - сохранение интегрированности пациента в семейной и социальной (для детей – в детском коллективе школы, дошкольной организации, для родителей – в профессиональной сфере) жизни.
- Несмотря на повышенный интерес исследователей к вопросу разработки моделей медико-психологической помощи онкопациентам детского возраста и их семьям, существует ряд проблем, не нашедших окончательного разрешения:
- индивидуализация программ психологического сопровождения в зависимости от объективной составляющей – медицинских показателей – нозологии и специфики заболевания, стадии прогрессирования и степени витальной угрозы;
 - учет индивидуальных реакций на болезнь и отношения к заболеванию самого пациента и его ближайшего окружения;

– наличие вариативности в программах психологической помощи в зависимости от результатов мониторинга таких динамических показателей, как ощущение пациента, появление новых симптомов, прогноз лечения, качество жизни, удовлетворенность лечением;

– ориентация на экзистенциальные проблемы онкопациента, требующие длительного по времени осмысления самим пациентом и его родственниками;

– включенность в процесс помощи не только психологической службы, но и медицинских, социальных структур, семьи пациента;

– организация медико-психологической помощи на уровне государства (финансирование, контроль, подготовка кадров и др.).

Заключение. Актуальность медико-психологической помощи пациентам с онкозаболеваниями и их семьям возрастает на протяжении десятилетий в России и мире. Несмотря на высокую смертность, наблюдается тенденция к увеличению продолжительности жизни онкопациентов. Профилактика и борьба с онкологическими заболеваниями становятся государственным и мировым приоритетом.

Существует достаточный объем зарубежной и отечественной научной литературы по вопросу оказания медико-психологической помощи онкопациентам, однако вопрос о комплексности данного рода помощи пока остается открытым. Ключевыми ориентирами в оказании медико-психологической помощи онкопациенту детского возраста и его родителям будут являться опора на особенности личности пациента, учет уникальности помощи на разных этапах лечения и в зависимости от возраста ребенка, оказание психологического сопровождения ближайшего окружения пациента (в случае болезни ребенка – в первую очередь его родителям).

Обнаруженные неразрешенные на уровне методологии и практики проблемы позволяют обозначить перспективы данного исследования, заключающиеся в изучении особенностей личности онкопациентов детского возраста, а также их родителей; исследовании особенностей формирования адаптивных типов отношения к болезни в семьях; разработке и апробации модели медико-психологической помощи данной категории лиц.

Библиографический список

1. Балацкая Н.Я. Модель организации психологической помощи женщинам с онкологическим диагнозом // СМАЛЬТА. 2020. № 3. С. 89–97. URL: <http://smalta-ckt.ru/article/view/29> дата обращения: 29.03.2021).
2. Бирюкова И.А. Психологические особенности детей, страдающих онкозаболеваниями // Известия высших учебных заведений. Уральский регион. 2018. № 1. С. 107–12. URL: https://www.elibrary.ru/download/elibrary_32752293_23769662.pdf (дата обращения: 10.03.2021).
3. Богданова Е.И., Черненко О.А. О психологической помощи родственникам детей, страдающих онкологическими заболеваниями // Сборник тезисов IV Всероссийского съезда онкопсихологов. М., 2012. 70 с. URL: <https://yasnoeutro.ru/wp-content/uploads/2014/06/%D0%A1%D0%B1%D0%BE%D1%80%D0%BD%D0%B8%D0%BA-%D1%82%D0%B5%D0%B7%D0%B8%D1%81%D0%BE%D0%B2-IV-%D0%92%D1%81%D0%B5%D1%80%D0%BE%D1%81%D1%81%D0%B8%D0%B9%D1%81%D0%BA%D0%BE%D0%B3%D0%BE-%D0%A1%D1%8A%D0%B5%D0%B7%D0%B4%D0%B0-%D0%BE%D0%BD%D0%BA%D0%BE%D0%BF%D1%81%D0%B8%D1%85%D0%BE%D0%BB%D0%BE%D0%B3%D0%BE%D0%B2-2012.pdf> (дата обращения: 18.03.2021).
4. Вагайцева М.В. и др. Психологические исследования в онкологии / М.В. Вагайцева, В.А. Чулкова, Э.Б. Карпова, С.А. Леоненков // Вестник Южно-Уральского государственного университета. Сер.: Психология. 2015. Т. 8, № 3. С. 28–35. URL: <https://vestnik.susu.ru/psychology/article/view/3731> (дата обращения: 10.03.2021).

5. Волкова О.В. Особенности развития личности часто болеющего ребенка // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. 2010. № 2. URL: [http:// medpsy.ru](http://medpsy.ru) (дата обращения: 30.03.2021).
6. Гладких Е.А. Психологические особенности семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием // Известия высших учебных заведений. Уральский регион. 2018. № 1. С. 113–117. URL: https://www.elibrary.ru/download/elibrary_32752294_11268594.pdf (дата обращения: 30.01.2021).
7. Загоскина О.А., Нургалеева А.А., Штрахова А.В. Психологическая реабилитация семей с детьми, перенесшими онкогематологические заболевания // Вестник ЮУрГУ. Сер.: Психология. 2017. Т. 10, № 1. С. 88–98. DOI: 10.14529/psy170109
8. Маратова М.М., Хусаинова И.Р., Молдашбаева А.Д. Психологическое сопровождение детей с онкологическими заболеваниями с учетом их возрастных особенностей // Онкология и радиология Казахстана. 2016. № 1 (39). С. 14–16. URL: https://www.elibrary.ru/download/elibrary_32610362_93742959.pdf (дата обращения: 21.03.2021).
9. Ширяев О.Ю., Васильева Ю.Е. Психонкология – наука нашего времени // Психология и педагогика XXI века: теория, практика и перспективы: матер. IV Междунар. науч.-практ. конф. (Чебоксары, 22 янв. 2016 г.) / редкол.: О.Н. Широков [и др.]. Чебоксары: ЦНС «Интерактив плюс», 2016. С. 455–460.
10. Щепановская Е.М. Современный медицинский дискурс и психотерапевтические аспекты онкологии // Медицинская психология в России. 2018. Т. 10, № 4. С. 8. DOI: 10.24411/2219-8245-2018-14080
11. Davis-Ali S. Focus on psychosocial issues in Oncology // *Oncology Issues*. 1997. Vol. 12, No. 6. P. 12–17. DOI: 10.1080/10463356.1997.11904718 (дата обращения: 20.04.2021).
12. Fallowfield L. Quality of life in breast cancer – Results from 3 cancer research campaign studies // *Acta Clinica Belgica*. 1993. Vol. 15. P. 19–23. DOI: 10.1080/17843286.1993.11718348
13. Frymark S.L. Cancer rehabilitation services // *Oncology Issues*. 1999. Vol. 14, No. 6. P. 16–19. DOI: 10.1080/10463356.1999.11905269
14. Hellbom M., Bergelt C., Bergenmar M., Gijssen B., Loge J.H., Rautalathi M., Smaradottir A., Johansen C. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective // *Acta Oncologica*. 2011. Vol. 50, No. 2. P. 179–186. DOI: 10.3109/0284186X.2010.533194
15. Holt K.A., Mogensen O., Jensen P.T., Hansen D.G. Goal setting in cancer rehabilitation and relation to quality of life among women with gynaecological cancer // *Acta Oncologica*. 2015. Vol. 54, No. 10. P. 1814–1823. DOI: 10.3109/0284186X.2015.1037009
16. Lehto R., Miller S., Flanigan M., Wyatt G. Mental health in patients with advanced cancer at the end of life: evaluation of evidence and future directions // *Expert Review of Quality of Life in Cancer Care*. 2018. Vol. 3, No. 2–3. P. 73–94. DOI: 10.1080/23809000.2018.1483192
17. Rossen S., Kayser L., Vibe-Petersen J., Ried-Larsen M., Christensen J.F. Technology in exercise-based cancer rehabilitation: a cross-sectional study of receptiveness and readiness for e-Health utilization in Danish cancer rehabilitation // *Acta Oncologica*. 2019. Vol. 58, No. 5. P. 610–618. DOI: 10.1080/0284186X.2018.1562213
18. Smith S.R., Zheng J.Y., Silver J., Haig A.J., Cheville A. Cancer rehabilitation as an essential component of quality care and survivorship from an international perspective // *Disability and Rehabilitation*. 2020. 42. No. 1. P. 8–13. DOI: 10.1080/09638288.2018.1514662
19. Veloso A.G., Sperling C., Holm L.V., Nicolaisen A., Rottmann N., Thayssen S., Christensen R., Knudsen J.L., Hansen D.G. Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory – a nationwide patient survey // *Acta Oncologica*. 2013. Vol. 52, No. 2. P. 372–381. DOI: 10.3109/0284186X.2012.745648

DOI: <https://doi.org/10.25146/1995-0861-2021-56-2-283>

INTRODUCTION TO THE PROBLEM OF ARRANGING MEDICAL AND PSYCHOLOGICAL SUPPORT TO PEDIATRIC CANCER PATIENTS AND THEIR PARENTS

E.V. Ulybina (Krasnoyarsk, Russia)

O.V. Volkova (Krasnoyarsk, Russia)

Abstract

Statement of the problem. The article provides an overview of theoretical and experimental studies related to the organization of medical and psychological support for pediatric cancer patients and their immediate environment – parents. There is a contradiction between the increased attention to the issue of providing medical and psychological assistance to cancer patients and the lack of a comprehensive model of care focused on relying on the patient's personality, taking into account the uniqueness of assistance at different stages of treatment and, depending on the child's age, providing psychological support to the immediate environment of the childhood cancer patient.

The purpose of the article is to analyze the current state of the problem on providing systematic medical and psychological assistance to pediatric cancer patients and their families, to identify various organizations of psychological support for this category of addressees of psychological assistance.

The research methodology is based on the ideas of the system approach, psychosomatic approach, cultural and historical development of the human psyche, statements of the subject-activity approach.

Research results. The analysis of the targets of medical and psychological care for pediatric cancer patients and their parents, presented in modern Russian and foreign sources, is presented. Problems in the implementation of medical and psychological assistance to children with cancer and their families are generalized.

Conclusion. As a result of the analysis of the problems, the prospects for the study of medical and psychological care for pediatric cancer patients and their parents are outlined: the study of the personality characteristics of cancer patients and their parents, the study of the features of the formation of adaptive types of attitudes towards the disease in families, the development and testing of a model of medical and psychological care for this category of persons.

Keywords: *child with cancer, medical and psychological support, family of a child with oncological disease, attitude to the disease, response to the disease, oncology, oncological disease, malignant neoplasm.*

Ulybina Ekaterina V. – Senior Lecturer, Department of Psychology and Child Pedagogy, KSPU named after V.P. Astafiev (Krasnoyarsk, Russia e-mail: fyodorova_90@inbox.ru)

Volkova Olesya V. – DSc (Psychology), Professor, Department of Clinical Psychology and Psychotherapy, Krasnoyarsk State Medical University named after Prof. V.F. Voino-Yasenetsky (Krasnoyarsk, Russia); ORCID: 0000-0002-6352-021X; e-mail: ms.olesyavolkova@mail.ru

References

1. Balatskaya N.Ya. Model of the organization of psychological assistance to women with cancer diagnosis // SMALTA. 2020. No. 3. P. 89–97. URL: <http://smalta-ckt.ru/article/view/29> (access date: 29.03.2021).
2. Biryukova I.A. Psychological characteristics of children with cancer // Izvestiya vysshikh uchebnykh zavedeniy. Uralskiy region (News of Higher Educational Institutions. Ural region). 2018. No. 1. P. 107–12. URL: https://www.elibrary.ru/download/elibrary_32752293_23769662.pdf (access date: 10.03.2021).
3. Bogdanova E.I., Chernenko O.A. On psychological assistance to relatives of children suffering from oncological diseases. In: Proceedings of the IV All-Russian Congress of Oncological Psychologists. Moscow, 2012. 70 p. URL: <https://yasnoeutro.ru/wp-content/uploads/2014/06/%D0%A1%D0%B1%D0%BE%D1%80%D0%BD%D0%B8%D0%BA-%D1%82%D0%B5%D0%B7%D0%B8%D1%81%D0%BE%D0%B2-IV-%D0%92%D1%81%D0%B5%D1%80%D0%BE%D1%81%D1%81%D0%B8%D0%B9%D1%81%D0%BA%D0%BE%D0%B3%D0%BE-%D0%A1%D1%8A%D0%B5%D0%B7%D0%B4%D0%B0-%D0%BE%D0%BD%D0%BA%D0%BE%D0%BF%D1%81%D0%B8%D1%85%D0%BE%D0%BB%D0%BE%D0%B3%D0%BE%D0%B2-2012.pdf> (access date: 18.03.2021).

4. Vagaytseva M.V., Chulkova V.A., Karpova E.B., Leonenkova S.A. Psychological research in oncology // Vestnik Yuzhno-Uralskogo gosudarstvennogo universiteta. Ser.: Psikhologiya (Bulletin of the South Ural State University. Series: Psychology). 2015. Vol. 8, No. 3. P. 28–35. URL: <https://vestnik.susu.ru/psychology/article/view/3731> (access date: 10.03.2021).
5. Volkova O.V. Features of the personality development of a frequently ill child // Meditsinskaya psikhologiya v Rossii: elektron. nauch. zhurn. (Medical Psychology in Russia: online scientific journal). 2010. No. 2. URL: <http://medpsy.ru> (access date: 30.03.2021).
6. Gladkikh E.A. Psychological characteristics of families with a child with cancer // Izvestiya vysshikh uchebnykh zavedeniy. Uralskiy region (News of Higher Educational Institutions. Ural Region). 2018. No. 1. P. 113–117. URL: https://www.elibrary.ru/download/elibrary_32752294_11268594.pdf (access date: 30.01.2021).
7. Zagoskina O.A., Nurgaleeva A.A., Shtrakhova A.V. Psychological rehabilitation of families with children who have suffered from oncohematological diseases // Vestnik YuUrGU. Seriya: Psikhologiya (Bulletin of SUSU. Ser.: Psychology). 2017. Vol. 10, No. 1. P. 88–98. DOI: 10.14529 / psy170109
8. Maratova M.M., Khusainova I.R., Moldashbaeva A.D. Psychological support of children with oncological diseases, taking into account their age characteristics // Onkologiya i radiologiya Kazakhstana (Oncology and Radiology of Kazakhstan). 2016. No. 1 (39). P. 14–16. URL: https://www.elibrary.ru/download/elibrary_32610362_93742959.pdf (access date: 21.03.2021).
9. Shiryaev O.Yu., Vasilyeva Yu.E. Psycho-oncology is the science of our time. Proceedings of the IV International scientific-practical conference “Psychology and pedagogy of the 21st century: theory, practice and prospects” (Cheboksary, January 22, 2016) / Ed. by O.N. Shirokov et al. Cheboksary: TsNS “Interaktiv plus”, 2016. P. 455–460.
10. Shchepanovskaya E.M. Modern medical discourse and psychotherapeutic aspects of oncology // Meditsinskaya psikhologiya v Rossii (Medical Psychology in Russia). 2018. Vol. 10, No. 4. P. 8. DOI: 10.24411 / 2219-8245-2018-14080
11. Davis-Ali S. Focus on psychosocial issues in Oncology // Oncology Issues. 1997. Vol. 12, No. 6. P. 12–17. DOI: 10.1080/10463356.1997.11904718
12. Fallowfield L. Quality of life in breast cancer – Results from 3 cancer research campaign studies // Acta Clinica Belgica. 1993. Vol. 15. P. 19–23. DOI: 10.1080/17843286.1993.11718348 (access date: 11.03.2021).
13. Frymark S.L. Cancer rehabilitation services // Oncology Issues. 1999. Vol. 14, No. 6. P. 16–19. DOI: 10.1080/10463356.1999.11905269
14. Hellbom M., Bergelt C., Bergenmar M., Gijssen B., Loge J.H., Rantalathi M., Smaradottir A., Johansen C. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective // Acta Oncologica. 2011. Vol. 50, No. 2. P. 179–186. DOI: 10.3109/0284186X.2010.533194
15. Holt K.A., Mogensen O., Jensen P.T., Hansen D.G. Goal setting in cancer rehabilitation and relation to quality of life among women with gynaecological cancer // Acta Oncologica. 2015. Vol. 54, No. 10. P. 1814–1823. DOI: 10.3109/0284186X.2015.1037009
16. Lehto R., Miller S., Flanigan M., Wyatt G. Mental health in patients with advanced cancer at the end of life: evaluation of evidence and future directions // Expert Review of Quality of Life in Cancer Care. 2018. Vol. 3, No. 2–3. P. 73–94. DOI: 10.1080/23809000.2018.1483192
17. Rossen S., Kayser L., Vibe-Petersen J., Ried-Larsen M., Christensen J.F. Technology in exercise-based cancer rehabilitation: a cross-sectional study of receptiveness and readiness for e-Health utilization in Danish cancer rehabilitation // Acta Oncologica. 2019. Vol. 58, No. 5. P. 610–618. DOI: 10.1080/0284186X.2018.1562213
18. Smith S.R., Zheng J.Y., Silver J., Haig A.J., Cheville A. Cancer rehabilitation as an essential component of quality care and survivorship from an international perspective // Disability and Rehabilitation. 2020. 42. No. 1. P. 8–13. DOI: 10.1080/09638288.2018.1514662
19. Veloso A.G., Sperling C., Holm L.V., Nicolaisen A., Rottmann N., Thayssen S., Christensen R., Knudsen J.L., Hansen D.G. Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory – a nationwide patient survey // Acta Oncologica. 2013. Vol. 52, No. 2. P. 372–381. DOI: 10.3109/0284186X.2012.745648