



Культурно-компетентные, ориентированные на пациента телемедицинские реабилитационные интервенции для детей, перенесших рак

Концептуальная модель и практические рекомендации

ПЕДИАТРИЧЕСКАЯ ОНКОЛОГИЯ

ТЕЛЕМЕДИЦИНА

РЕАБИЛИТАЦИЯ

Для специалистов по реабилитации (ФРМ, эрготерапевтов, физических терапевтов, психологов), организаторов здравоохранения и исследователей в области педиатрической онкологии.

Актуальность и проблема

Дети, пережившие рак — растущая популяция с уникальными потребностями

Рост выживаемости

Более **80%** детей с онкологическими диагнозами достигают 5-летней ремиссии (Ward et al., 2014). Это создаёт растущую популяцию выживших с долгосрочными реабилитационными потребностями.

Бремя инвалидности

Значительная доля выживших имеет нарушения функций, ограничения активности и участия в жизни общества (Ness et al., 2017; Hayek et al., 2020).

Недостаток доступа

Менее **30%** детей получают необходимую реабилитационную помощь (Houdeshell et al., 2021) — критический разрыв между потребностью и реальностью.

«Телемедицинские реабилитационные вмешательства для детей, переживших рак, всё ещё находятся на ранней стадии развития, и необходимы культурно-компетентные, ориентированные на пациента подходы.»

Телемедицина как решение

- Устраняет географические и транспортные барьеры
- Обеспечивает непрерывность помощи при иммуносупрессии
- Позволяет проводить реабилитацию в домашней среде

Почему это важно сейчас

По мере роста числа выживших детей возрастает и потребность в масштабируемых, доступных и культурно-чувствительных моделях помощи. Телемедицина предлагает уникальную возможность восполнить этот пробел.

Цель и задачи презентации

Представить концептуальную модель культурно-компетентной, ориентированной на пациента телемедицинской реабилитации для педиатрической онкологической популяции — на основе систематического обзора литературы.



Определить ключевые компоненты

Выявить шесть компонентов эффективных телемедицинских интервенций и обосновать их теоретически.



Выявить пробелы

Определить области, где существующие вмешательства недостаточны, и сформулировать направления для будущих исследований.



Проанализировать существующие исследования

Рассмотреть, как каждый компонент реализован в актуальных исследованиях, и оценить уровень доказательности.



Предложить практические шаги

Дать конкретные рекомендации по интеграции модели в клиническую практику специалистов по реабилитации.

Теоретическая основа модели

Концептуальная модель опирается на два взаимодополняющих теоретических подхода и интегрируется с МКФ.

Теория пациентоориентированного ухода

Ortiz (2018); Gerteis et al. (1993)

- Уважение к ценностям и предпочтениям пациента
- Координация и интеграция помощи
- Информационная поддержка пациента
- Вовлечение семьи и близких
- Физический комфорт
- Эмоциональная поддержка

7 измерений Пикера

Gerteis et al., 1993

1. Уважение к ценностям пациента
2. Координация помощи
3. Информация и образование
4. Физический комфорт
5. Эмоциональная поддержка
6. Вовлечение семьи
7. Преемственность помощи

Интеграция с МКФ: Модель дополняет Международную классификацию функционирования (МКФ), добавляя контекстуальные факторы, специфичные для телемедицины, — в том числе технологический доступ, языковые барьеры и факторы среды (коды е по МКФ).

Концептуальная модель: шесть компонентов

Модель, основанная на работах Skiba et al. (2023), Ortiz (2018) и Gerteis et al. (1993), включает шесть взаимосвязанных компонентов культурно-компетентной телемедицинской реабилитации.




Источник: Skiba et al. (2023) на основе Ortiz (2018) и Gerteis et al. (1993)

Компонент 1 : Ценности, предпочтения и потребности

Оказание помощи, которая уважает и учитывает индивидуальные предпочтения, потребности и ценности пациента, гарантируя, что они определяют все клинические решения (Institute of Medicine, 2001).

Фактор	Что реализовано	Пробел
Возраст	Учитывался при назначении физической активности по возрастным группам (Hamari et al., 2019; Sabel et al., 2016)	Неизвестно, как возраст влияет на участие в телемедицине
Язык	Материалы предоставлялись на французском, испанском, финском, шведском языках	Неясно, были ли интервенции культурно-релевантными
Пол	Учитывался как потенциальный фактор, анализ скорректирован (Mendoza et al., 2017)	—
Расходы	Оборудование (FitBit, Nintendo Wii, смартфоны) предоставлялось участникам	Финансовые затраты для семей не определены
Отказ от участия	Перегруженный график родителей, отсутствие интереса	Ценности и предпочтения не измерялись формально

 **Рекомендация:** В будущих исследованиях необходима формальная оценка ценностей, предпочтений и потребностей, выходящая за рамки демографических данных — через структурированные интервью и валидированные опросники.

Компонент 2: Вовлечение семьи и друзей

Участие семьи в принятии решений, оказание поддержки в роли лиц, осуществляющих уход, и признание потребностей семьи как системы (Ortiz, 2018; Gerteis et al., 1993).



Esbenshade et al., 2014

Родители участвовали в домашних упражнениях и мотивировали детей.
Эффект: повышение приверженности к программе.



Hooke et al., 2016

Родители обучены использованию FitBit для мониторинга.
Эффект: снижение потребности в последующем контроле специалиста.



Lambert et al., 2021

Электронное письмо семье перед каждой виртуальной тренировкой.
Эффект: значительное повышение приверженности.



Devine et al., 2020

Семьи продолжали взаимодействие после завершения вмешательства.
Эффект: устойчивость терапевтического эффекта во времени.

⚠️ Ключевой пробел: Во всех исследованиях требовалось информированное согласие родителей, однако потребности семьи как ухаживающих лиц не оценивались формально. Необходимо рассматривать семью как единицу помощи (Badr et al., 2019; Deegan et al., 2023).

Компонент 3: Координация ухода

Интеграция клинической помощи, первичной медицинской помощи, а также вспомогательных и поддерживающих услуг для повышения самостоятельности пациента (Ortiz, 2018; Gerteis et al., 1993).

Что выявлено в исследованиях

Аспект	Находка
Этап континуума	От недавней диагностики до раннего постлечебного периода
Время с момента диагноза	От 1,5 до 9,5 лет — не всегда указывалось
Кто проводил вмешательство	Чаще медицинские работники, а не исследовательский персонал
Мультимодальность	Все исследования комбинировали ≥ 2 способа доставки
Нутритивный компонент	Только одно исследование (Fit4Life, Huang et al., 2014)

Ключевые пробелы

Неясно, как телемедицинские вмешательства были интегрированы в клинический рабочий процесс. Пациенты могли одновременно получать:

- Эрготерапию
- Физиотерапию
- Диетологическую поддержку

Однако это не регистрировалось систематически ни в одном исследовании.

- ❏ **Рекомендация:** Описывать интеграцию телемедицины в стандартный клинический рабочий процесс онкологического центра.

Компонент 4: Социальная поддержка

Социальная поддержка — межличностные отношения, классифицируемые как эмоциональная, информационная, инструментальная и оценочная (Uchino, 2004).

Информационная

Образовательные модули, консультации по здоровью, адаптированные материалы.

Fit4Life (Huang et al., 2014)

Инструментальная

Предоставление оборудования: FitBit, планшеты, носимые устройства.

Hooke et al., 2016; Lambert et al., 2021

Эмоциональная

Виртуальные группы взаимопомощи — ограниченная вовлечённость участников.

Devine et al., 2020; Mendoza et al., 2017

Оценочная

Самоконтроль, обратная связь по достижению индивидуальных целей.

FitSurvivor (Devine et al., 2020)

Теоретические основы интервенций:



Социально-когнитивная теория (Bandura)

Постановка целей, самоконтроль, подкрепление



Теория самоопределения (Deci & Ryan)

Автономия, компетентность, внутренняя мотивация



Геймификация

Достижения, значки, системы баллов и вознаграждений

⚠ Критический пробел: Ни в одном исследовании не анализировалось влияние социальной поддержки как медиатора эффективности вмешательства. Эмоциональная и оценочная поддержка представлены минимально.

Компонент 5: Целостное благополучие

Целостное благополучие охватывает тело, разум, социальные и духовные аспекты человеческой жизни (Papathanasiou, 2013). Ниже — что измерялось в исследованиях.

Аспект	Результат	Исследование
Депрессия	✓ Улучшени е	Fit4Life (Huang et al., 2014)
Когнитивные функции	~ Тенденци я	Sabel et al., 2017
Утомляемость	Без изменени й	Hamari et al., 2019; Devine et al., 2020
Боль	✓ Улучшени е	Jibb et al., 2017
ИМТ / вес	~ Незначите льно	Esbenshade et al., 2014
Питание	Без влияния	Fit4Life (Huang et al., 2014)

Критические пробелы

Кормление и приём пищи — не учитывались ни в одном исследовании, хотя критически важны для детской популяции

Духовные аспекты — не измерялись вообще

Социальное благополучие — оценивалось лишь косвенно

- ☐ **Рекомендация:** Сочетать реабилитацию с поддерживающей терапией: нутритивная поддержка + психосоциальные аспекты + духовные потребности.

Компонент 6: Информация и коммуникация

Обучение пациентов через предоставление понятной и подробной информации о клиническом состоянии, прогрессе, процессах лечения и прогнозе (Ortiz, 2018; Gerteis et al., 1993).



Веб-ресурсы и email

Веб-сайты, печатные материалы — базовая информационная поддержка.



Носимые устройства

FitBit, акселерометры. Соблюдение 71–94% (Hooke et al., 2016; Lambert et al., 2021).



SMS-сообщения

Адаптированные тексты. Чаще использовались у детей старшего возраста (Huang et al., 2014).



Мобильные приложения

Отслеживание боли, активности. Технические аспекты нуждались в улучшении (Jibb et al., 2017).



Социальные сети

Facebook, группы поддержки — ограниченная вовлечённость. Молодые предпочитали Snapchat/Instagram.

i **Причины отказа от носимых устройств:** устройство оставалось дома, технические проблемы, короткое время работы батареи. **Рекомендация:** предоставлять выбор технологии (планшет, компьютер, смартфон) с учётом возрастных предпочтений.

Сравнительная таблица: реализация и пробелы

Систематический анализ шести компонентов модели — что было реализовано в существующих исследованиях и где остаются критические пробелы.

Компонент	Что реализовано	Ключевые пробелы
Ценности и предпочтения	Учёт возраста, пола, языка материалов	Отсутствие формальной оценки; неизвестны культурные адаптации
Вовлечение семьи	Родители как супервайзеры, участие в упражнениях	Потребности семьи как ухаживающих не оценивались
Координация ухода	Мультимодальные вмешательства, участие врачей	Интеграция в клинический рабочий процесс не описана
Социальная поддержка	Информационная, инструментальная (оборудование)	Эмоциональная и оценочная — минимальны; не оценивалась как медиатор
Целостное благополучие	Депрессия, боль, утомляемость, когниции	Питание, кормление, духовные аспекты отсутствуют
Информация и коммуникация	Носимые устройства, SMS, mHealth, соцсети	Технические проблемы; предпочтения каналов не всегда учитывались



Сильные стороны и ограничения существующих исследований

✓ Сильные стороны

Все вмешательства **мультимодальные** (телемедицина + очные компоненты)
Использование **поведенческих теорий** (СКТ, теория самоопределения)
Геймификация повышает мотивацию и вовлечённость
Гибридный подход обеспечивает **безопасность и гибкость**

⚠ Ограничения

Высокая гетерогенность — разные методы измерения, разные исходы
Смещение выборки — участники с сохранной мобильностью
Ограниченное разнообразие — недостаточное включение меньшинств
Неясность временного контекста — влияние времени с момента диагноза
Качество исследований — высокий риск систематической ошибки

Рекомендации для будущих интервенций

⚙ КОМПОНЕНТЫ 1–3

Компонент 1: Ценности и предпочтения

Проводить **формальную оценку** ценностей, предпочтений и потребностей до начала вмешательства (опросники, интервью)

Обеспечивать **культурно-релевантные материалы** на родном языке семьи

Учитывать **социально-экономические факторы**: предоставление оборудования, покрытие расходов на интернет

Компонент 2: Вовлечение семьи

Разрабатывать интервенции с **семьёй как единицей помощи**

Оценивать потребности родителей в **психологической поддержке** и обучении

Включать братьев и сестёр в качестве **мотиваторов и партнёров**

Компонент 3: Координация ухода

Интегрировать телемедицину в **клинический рабочий процесс** онкологического центра

Описывать, как телемедицина дополняет **эрготерапию, физиотерапию, нутритивную поддержку**

Использовать **гибридные модели** (очно + дистанционно)

Рекомендации для будущих интервенций

⚙ КОМПОНЕНТЫ 4–6

Компонент 4: Социальная поддержка

Обеспечивать **все четыре типа** социальной поддержки:

эмоциональную, информационную, инструментальную, оценочную

Создавать **модерируемые онлайн-группы** взаимопомощи для сверстников

Оценивать социальную поддержку как

медиатор эффективности

вмешательства

Компонент 5: Целостное благополучие

Включать **нутритивную поддержку** и обучение кормлению (критически важно для детей)

Оценивать боль, утомляемость, депрессию, когнитивные функции и **духовные потребности**

Применять **синергетический подход**: физическая активность + питание + психосоциальная поддержка

Компонент 6: Информация и коммуникация

Предоставлять **выбор каналов** коммуникации с учётом возрастных предпочтений

Улучшать техническую поддержку **носимых устройств** и мобильных приложений

Использовать **Instagram, Snapchat** и другие платформы, популярные среди подростков

Интеграция с МКФ и социальными детерминантами здоровья

МКФ — Международная классификация функционирования

Модель дополняет МКФ контекстуальными факторами, специфичными для телемедицины.

Коды **b** — функции организма

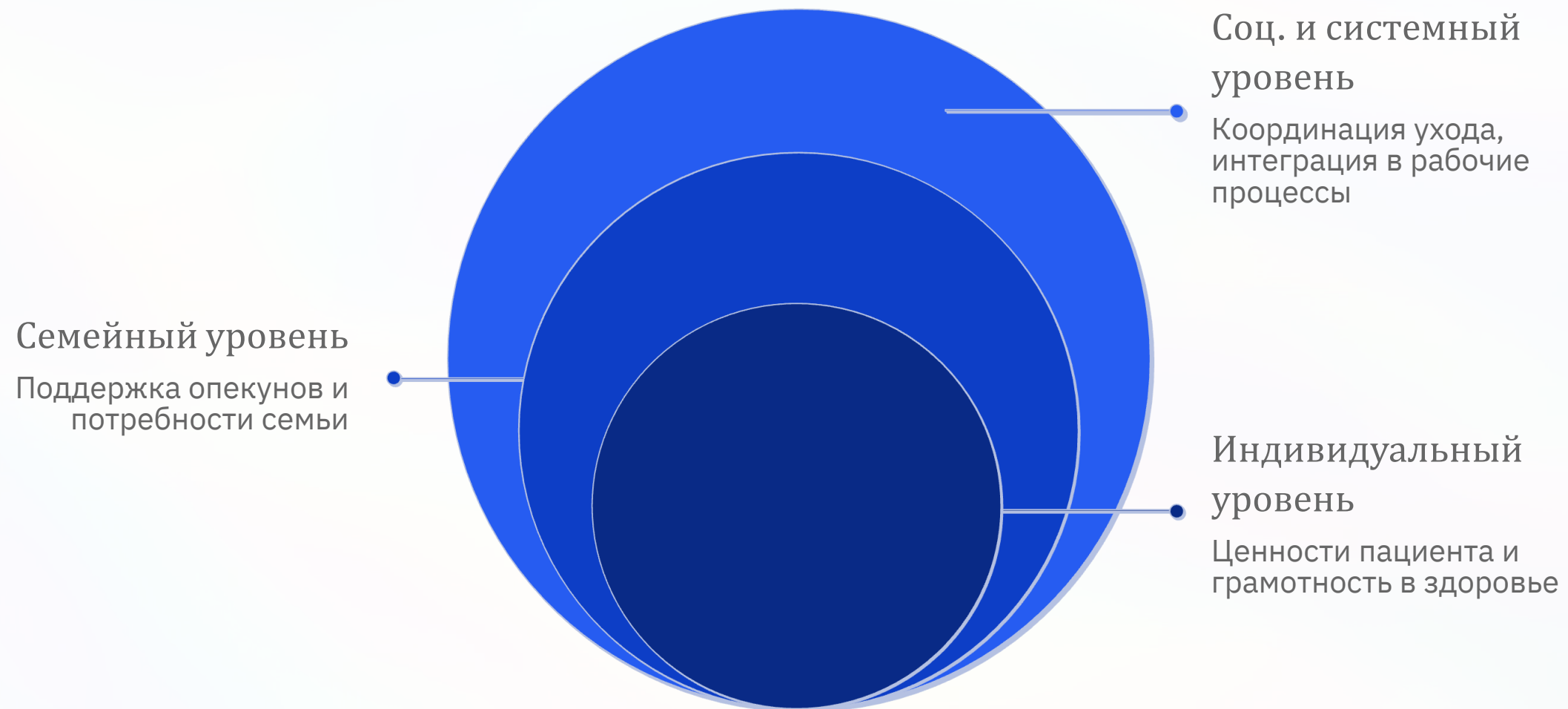
Коды **d** — активность и участие

Коды **e** — факторы среды (доступ к технологиям, языковой барьер)

Социальные детерминанты здоровья (Healthy People 2030)

Доступ к реабилитационной помощи может быть результатом неравенства в здоровье. Ключевые факторы:

- Доход и образование семьи
- Жильё и доступ к интернету
- Языковой барьер



Многоуровневое проектирование с использованием поведенческих теорий (СКТ, теория самоопределения) позволяет учитывать индивидуальный, семейный, общественный и системный уровни.

Практические шаги для специалистов

Шесть конкретных действий, которые специалисты по реабилитации могут предпринять уже сегодня для внедрения культурно-компетентного подхода.

1

Оценка ценностей

Включить в первичное интервью вопросы о культурных предпочтениях, языковых потребностях и доступных технологиях.

2

Вовлечение семьи

Привлекать родителей к планированию целей (COPM), обучать проведению занятий, включать братьев и сестёр.

3

Координация

Создать единый цифровой кабинет, где онколог, реабилитолог и другие специалисты обмениваются информацией.

4

Социальная поддержка

Организовать чат-группы для пациентов с модерацией психолога и системой достижений.

5

Целостность

Включить в программу не только ЛФК, но и психологическую поддержку, нутритивное консультирование.

6

Коммуникация

Предлагать семье выбор каналов: видеозвонки, SMS, мобильное приложение, социальные сети.

Выводы



Ранняя, но перспективная область

Телемедицинские реабилитационные вмешательства для детей, переживших рак, находятся на ранней стадии, но показывают потенциал для улучшения показателей инвалидности — нарушений функций и ограничений активности.



Значительные пробелы сохраняются

Ценности пациентов, культурная адаптация, координация ухода, нутритивная поддержка и целостное благополучие остаются недостаточно реализованными в большинстве исследований.



Участие в жизни общества — недостаточно изучено

Влияние на участие менее очевидно. Требуется больше исследований с исходами на уровне участия (d7–d9 по МКФ).



Необходимы РКИ высокого качества

Нужны рандомизированные контролируемые исследования с мультимодальными подходами, интеграцией в клинический рабочий процесс и оценкой экономической эффективности.

Ключевые термины

Культурно-компетентная помощь

Оказание помощи с учётом культурных, языковых, социальных и религиозных особенностей пациента и его семьи.

Пациентоориентированная помощь

Уважение к индивидуальным предпочтениям, потребностям и ценностям пациента, определяющих все клинические решения.

Телемедицинская реабилитация

Предоставление реабилитационных услуг посредством ИКТ: видеосвязь, мобильные приложения, носимые устройства.

Социальная поддержка

Эмоциональная, информационная, инструментальная и оценочная помощь, получаемая от других людей (Uchino, 2004).

Целостное благополучие

Баланс физических, психических, социальных и духовных аспектов здоровья человека (Papathanasiou, 2013).

ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Skiba MB, Wells SJ, Brick R, et al. A Systematic Review of Telehealth-Based Pediatric Cancer Rehabilitation Interventions on Disability. *Telemed J E Health*. 2023;30(4):901–918.

Uchino BN. Social support and physical health. *Am J Epidemiol*. 2004. | Deegan A et al. Social support and childhood cancer survivors. *Psychooncology*. 2023;32(6):819–833. | Badr H et al. Dyadic interventions for cancer survivors. *Semin Oncol Nurs*. 2019.

Ortiz MR. Patient-centered care: Nursing knowledge and policy. *Nurs Sci Q*. 2018;31(3):291–295. | Gerteis M et al. Through the Patient's Eyes. Jossey-Bass; 1993. | Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm. NAP; 2001.

Papathanasiou I. Holistic nursing care. *Am J Nurs Sci*. 2013. | Tanner L et al. Cancer rehabilitation in the pediatric population. *Semin Oncol Nurs*. 2020. | NIMHD. Minority Health and Health Disparities Research Framework. 2017.

Телемедицина — это не просто технология

«Это возможность сделать реабилитацию доступной, непрерывной и по-настоящему ориентированной на ребёнка и его семью — учитывая их уникальные ценности, культуру и потребности.»

ПЕДИАТРИЧЕСКАЯ ОНКОЛОГИЯ

ТЕЛЕМЕДИЦИНА

КУЛЬТУРНАЯ КОМПЕТЕНТНОСТЬ

ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ ПОДХОД

