

потребность в ПП, следует отметить увеличение случаев системных поражений соединительной ткани, демиелинизирующих болезней ЦНС и врожденных аномалий системы кровообращения.

Выявлены региональные особенности распространенности и тенденций в динамике указанных нозо-

логических форм, что также следует учитывать при организации детской ПП на местах.

Финансирование и конфликт интересов: авторы сообщили об отсутствии финансирования и конфликта интересов.

Литература

1. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002: 180.
2. Вайнилович Е.Г., Легкая Л.А., Горчакова А.Г., Бурьякин П.С. Международные принципы организации паллиативной помощи детям. *Здравоохранение (Минск)*. 2015; 5: 22–27.
3. The International Children's Palliative Care Network. Palliative Care for Children Living with Non-Communicable Diseases. An ICPCN Position Paper. 2013. URL: www.icpcn.org.uk. дата обращения 10.10.16)
4. WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, World Health Organization, 2014.
5. Lenton S, Goldman A, Eaton N, Southall D. Development and epidemiology. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 1st ed. A. Goldman, R. Hain, S. Liben, eds. Oxford: Oxford University Press, 2006: 3–13.
6. ICPCN. Children's palliative care: a maternal and child health issue. An ICPCN briefing paper. ICPCN, 2012.
7. Noyes J, Tudor R, Hastings R, Hain R, Totsika V, Bennett V, Hobson L, Davies G, Humphreys C, Devins M, Spencer L, Lewis M. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. *BMC Palliative Care*. 2013; 12: 18.
8. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Зелинская Д.И., Терлецкая Р.Н. Инвалидность детского населения России. М.: Центр развития межсекторальных программ, 2008.
9. База данных. Население. *Здравоохранение*. URL: www.gks.ru (дата обращения 10.10.16)
10. Статистика. Заболеваемость населения. URL: vestlink@net.ru (дата обращения 10.10.16)
11. ACT. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT (Association for Children's Palliative Care). Bristol, 2009.
12. Center to Advance Palliative Care. URL: www.deppcc.org (дата обращения 10.10.16)

© Коллектив авторов, 2016

Г.Я. Цейтлин¹, М.А. Гусева¹, А.И. Антонов², А.Г. Румянцев¹

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ РЕБЕНКА С ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ, И ПУТИ ИХ РЕШЕНИЯ В ПРАКТИКЕ ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ

¹ФГБУ «Национальный научно-практический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачева» МЗ РФ, ²МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва, РФ

Онкологическое заболевание (ОЗ) ребенка сопровождается серьезными психологическими и социальными проблемами, с которыми семья фактически оказывается один на один. Это делает актуальной организацию медико-социальной и психологической помощи семье с целью мобилизации ее собственных ресурсов и привлечения новых для выхода из кризиса. Цель исследования – на основе анализа медико-социальных и психолого-социальных проблем семей, имеющих ребенка с ОЗ, разработать и апробировать модель комплексной медико-социальной и психологической помощи в детской онкологии. Исследование проведено в ФГБУ ФНКЦ ДГОИ им. Д. Рогачева. Методом анкетирования опрошены 1298 родителей (матерей – 1131, отцов – 167) из 78 регионов России, имеющих ребенка с ОЗ в состоянии ремиссии. В качестве группы сравнения выбрана когорта женщин (1118 человек) из исследования Росстата 2009 г., проведенного во всех федеральных округах, в 30 субъектах Российской Федерации. В связи с ОЗ ребенка семья оказывается в критической жизненной ситуации с формированием комплекса психологических и социальных проблем: хронический эмоциональный стресс и нарушение здоровья у членов семьи; разрушение привычного уклада жизни; кризис

Контактная информация:

Цейтлин Григорий Янкелевич – д.м.н., зав. отделом социально-психологической реабилитации и разработки коррекционных и образовательных программ ФГБУ «Национальный научно-практический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачева» МЗ РФ
Адрес: Россия, 117997, г. Москва, ул. Саморы Машела, 1
Тел.: (962) 927-71-54, E-mail: grigoryts@yandex.ru
Статья поступила 24.05.16, принята к печати 21.12.16.

Contact Information:

Tseytlin Gregory Yankelevich – MD., Head of social and psychological rehabilitation and development of corrective and educational programs Department, National Scientific-Practical Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology n.a. D. Rogachev
Address: Russia, 117997, Moscow, Samora Machel str., 1
Tel.: (962) 927-71-54, E-mail: grigoryts@yandex.ru
Received on May 24, 2016, submitted for publication on Dec. 21, 2016.

системы семейных отношений; ухудшение материального положения; психолого-социальная дезадаптация. Разработана и апробирована двухуровневая функциональная модель организации медико-социальной работы в онкопедиатрической клинике, источником финансирования которой может быть государственный заказ на социальное обслуживание детей с ОЗ и членов их семей в период лечения и реабилитации в Центре. В современных социально-экономических условиях семья ребенка с ОЗ не в состоянии самостоятельно выйти из кризиса, особенно в период специального лечения и реабилитации. Представленная модель организации медико-социальной помощи показала свою эффективность и может быть использована при оказании социальной и психологической помощи семьям детей-инвалидов с онкологическими и другими хроническими инвалидизирующими заболеваниями.

Ключевые слова: детская онкология, медико-социальная работа, психологические проблемы, репродуктивное поведение, социальные проблемы.

Цит.: Г.Я. Цейтлин, М.А. Гусева, А.И. Антонов, А.Г. Румянцев. Медико-социальные проблемы семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, и пути их решения в практике детской онкологии. *Педиатрия*. 2017; 96 (2): 173–181.

G.Y. Tseytlin¹, M.A. Guseva¹, A.I. Antonov², A.G. Rumyantsev¹

MEDICAL AND SOCIAL PROBLEMS OF FAMILIES WITH A CHILD WITH ONCOLOGICAL DISEASE AND THEIR SOLUTIONS IN PEDIATRIC ONCOLOGY PRACTICE

¹National Scientific-Practical Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology n.a. D. Rogachev;

²Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia

Oncological disease (OD) of a child is accompanied by serious psychological and social problems, that family has to solve by itself. So there is a need for medical, social and psychological support of the family to mobilize its own resources and find new exit from the crisis. Objective of the research – to develop and test a model of the complex medical, social, and psychological care in pediatric oncology basing on analysis of medical-social and psychological-social problems of families with children with OD. The study was conducted in National Scientific-Practical Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology n.a. D. Rogachev. 1298 parents (mothers – 1131, fathers – 167) from 78 Russian regions, having a child with OD in remission were questioned by questionnaire method. Comparison group consisted of a cohort of women (1118 people) from Federal State Statistics Service study, conducted in 2009 in all federal districts, in 30 regions of the Russian Federation. Due to an OD of a child, family gets critical life situation with formation of psychological and social problems complex: chronic emotional stress and health problems of family members; change of usual way of life; crisis of family relations system; deterioration of financial position; psychological and social maladjustment. Authors developed and tested a two-level functional model of medical and social work organization in pediatric oncology clinic, which can be financed by state order for social services for children with OD and their families during the period of treatment and rehabilitation in the Center. In the current socio-economic conditions a family with child with OD is not able to exit the crisis independently, especially in the period of special treatment and rehabilitation. The presented model of medical and social assistance organization proved its effectiveness and can be used in provision of social and psychological support to families of disabled children with oncological and other chronic disabling diseases.

Keywords: pediatric oncology, medical and social work, psychological problems, reproductive behavior, social problems.

Quote: G.Y. Tseytlin, M.A. Guseva, A.I. Antonov, A.G. Rumyantsev. Medical and social problems of families with a child with oncological disease and their solutions in pediatric oncology practice. *Pediatrics*. 2017; 96 (1): 173–181.

Заболеваемость злокачественными новообразованиями детей и подростков в РФ составляет от 12,5 до 15,9 случаев на 100 тыс детского населения в возрасте до 15 лет и 20 случаев на 100 тыс детского населения в возрасте от 15 до 17 лет включительно в год [1]. Благодаря осуществлению ряда организационных преобразований и внедрению в медицинскую практи-

ку современных протоколов лечения, значительная часть онкологических заболеваний (ОЗ) у детей перешла из категории фатальных в разряд хронически протекающих и излечиваемых. В настоящее время вылечиваются более 80% заболевших детей; в стране живут десятки тысяч лиц, в детстве излеченных от ОЗ.

Период установления диагноза и лечения сопровождается сильным эмоциональным стрессом и кризисной структурно-функциональной перестройкой семейной системы, со сменой семейных ролей, системы ценностей и смыслов, изменением привычного жизненного уклада, перераспределением ресурсов для достижения главной цели – вылечить больного ребенка [2]. В этой ситуации семья нередко оказывается в полной изоляции, так как, несмотря на прогресс в лечении, рак у детей ассоциируется в сознании со смертью, неизлечимостью, страданиями, иногда с оттенком «кармического» или «магического» наказания. Стигмы онкологического диагноза создают атмосферу отчуждения, равнодушного или негативного отношения со стороны родственников, друзей, коллег, делая семью чрезвычайно уязвимой в социальном, экономическом и психологическом отношении [3, 4].

В современных российских социально-экономических условиях семья оказывается фактически один на один со всеми своими проблемами, что актуализирует создание системы психолого-социальной помощи семье, оказавшейся в критической жизненной ситуации, с целью мобилизации ее собственных ресурсов и привлечения новых, что позволит либо избежать тяжелого кризиса, либо пережить кризис и выйти на новый этап развития с новыми ориентирами и ценностями. Необходимое условие организации эффективной помощи семье – смещение фокуса внимания и вмешательства специалистов с пациента на его семью, а также на ближнее и дальнее социальное окружение – родственников, друзей, соседей, коллег, администрацию, благотворительные организации и др. [5]. Для организации психолого-социального сопровождения этих семей необходимо исследовать комплекс медико-социальных и психолого-социальных проблем, формирующихся в связи с ОЗ ребенка.

Цель исследования – на основе анализа медико-социальных и психолого-социальных проблем семей, имеющих ребенка с ОЗ, разработать и апробировать модель комплексной медико-социальной и психологической помощи в детской онкологии.

Материалы и методы исследования

Исследование проведено в 2008–2013 гг. в реабилитационном отделении для детей с ОЗ санатория «Русское поле» МЗ РФ (Московская обл., Чеховский р-н; в настоящее время – Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» Федерального научно-клинического центра детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачева МЗ РФ, директор – академик РАН, проф. А.Г. Румянцев) совместно с кафедрой социологии семьи и демографии социологического факультета МГУ им. М.В. Ломоносова (зав. каф. – проф. А.И. Антонов).

Обследованы 1298 респондентов (матерей – 1131, отцов – 167) из 78 регионов России, имеющих ребенка с ОЗ в состоянии ремиссии в возрасте от 5 до 17 лет (медиана 13 лет); все дети на момент исследования закончили лечение при сроках от 1 года до 13 лет (медиана 4 года). Основными нозологическими формами злокачественных опухолей у детей в нашем исследовании были гемобластозы – 76,1% (лейкоз – 62,4%, лимфомы – 13,7%), опухоли ЦНС – 7,2% и другие солидные опухоли – 16,7%.

Возраст опрошенных матерей – от 21 до 60 лет (медиана – 37 лет); отцов – от 29 до 68 лет (медиана – 40 лет); большинство из них – 85,9% матерей и 89,2% отцов относились к средней возрастной группе – от 30 до 49 лет, т.е. находились в активном репродуктивном возрасте, который предполагает высокий уровень социально-экономической активности, наличие прочных социальных, профессиональных и семейных связей, сформированные жизненные стратегии и ценностные ориентации.

Среди респондентов отмечен довольно высокий уровень образования. Так, среди женщин и мужчин среднее общее или среднее профессиональное образование – 46,7 и 44,8%; высшее – 42,5 и 41,7%; неполное высшее – 6,4 и 6,7%; неполное среднее – 4,4 и 6,7% соответственно.

Абсолютное большинство обследованных семей проживало в городах – 85,1% и только 14,9% – в сельской местности. Такое доминирование городских жителей в нашей выборке заметно отличается от такового по данным Всероссийской переписи населения 2010 г. (ВПН) – 73,7 и 26,3% соответственно [6]. Это, по-видимому, отражает факт большей доступности реабилитации для городских жителей.

Состав семьи – важная социально-демографическая характеристика, фокусирующая ряд факторов, влияющих на психологическое благополучие, социальное функционирование, устойчивость в стрессовых ситуациях. В исследуемой выборке полных семей – 77,2%, неполных – 22,8%; детность (количество детей в семье): один ребенок – 39,7% респондентов, два – 48,7%, три – 9,6%, четыре – 1,6%, 5 и более детей – 0,5%.

Основной метод обследования – анкетирование, которое дополняли выборочным интервьюированием. Структура анкеты содержала несколько блоков вопросов, что позволило исследовать и реконструировать комплекс социально-демографических, социально-экономических проблем семьи, характер и динамику внутрисемейных отношений, отношений с ближайшим социальным окружением и др.

Когорта женщин (1118 человек) в возрастном диапазоне от 18 до 45 лет из исследования Росстата 2009 г., проведенного во всех федеральных округах, в 30 субъектах Российской Федерации, выбрана нами в качестве группы сравнения для анализа репродуктивных установок в наших семьях [7].

Статистическую обработку производили с помощью компьютерной программы SPSS Statistics 17.0

Результаты и их обсуждение

Как отмечалось выше, кризис семьи начинается с момента установления ребенку диагноза злокачественной опухоли. Трудности, возникающие в этих семьях, можно условно разделить на объективные (возросшие расходы, изменения в профессиональной деятельности, нарушение ритма и распорядка жизни, смена места жительства и др.) и субъективные (утра-

та привычных жизненных ориентиров и ощущение отсутствия перспективы, необходимость принять ответственность за лечение, эмоциональные проблемы – чувства страха, тревоги, вины).

Значимыми факторами, оказывающими влияние на способность семьи к адаптации, являются условия ее жизнедеятельности – экономическая деятельность, сфера занятости супругов, структура и источники семейного дохода, материальное положение и жилищные условия. Ретроспективный анализ динамики трудового статуса показал, что у 59,2% опрошенных женщин в связи с болезнью ребенка произошли следующие изменения: 29,6% не работали во время лечения, 13,7% не вернулись к трудовой деятельности, чтобы продолжать ухаживать за ребенком-инвалидом; 13,1% после окончания лечения вернулись к работе в прежней должности; 2,3% – вернулись с понижением в должности. На момент обследования общее количество неработающих женщин составило 391 (34,6%), из них находящихся на пенсии всего 32 человека (2,8%). Доля экономически неактивных женщин в нашей когорте оказалась в 2 раза больше, чем в общероссийской популяции, где этот показатель составил 16,8% для возрастной группы от 20 до 54 лет ($p < 0,05$).

Этот результат отражает реальную ситуацию в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида, когда мать зачастую вынуждена уволиться для ухода за ребенком, а иногда оказывается «вытесненной» работодателем, желающим избавиться от дополнительных расходов на предоставление законных социальных гарантий матери ребенка-инвалида. Ситуация усугубляется, как показало наше исследование, полным неведением 90% родителей в правовых вопросах, касающихся различных аспектов социальной защиты (льготы, социальные выплаты, оформление инвалидности и др.).

Напрямую с характером занятости связано состояние семейного бюджета, который мы анализировали, ориентируясь на субъективную оценку респондентов при ответе на два вопроса: «Какая часть среднемесячного дохода семьи идет на питание?» и «На что хватает денег, которыми располагает Ваша семья?».

Стратификацию семей по уровню дохода на основании ответа на 1-й вопрос производили по следующей шкале: затраты на питание 10–30% среднемесячного дохода – высокий уровень дохода; 40–60% – средний, 70–90% – низкий. По уровню дохода семьи распределились следующим образом: с высоким доходом – 11,6%, со средним – 58,2%, с низким – 30,2% семей. Таким образом, больше половины обследованных семей вынуждены тратить более 50% ежемесячного совокупного дохода семьи на питание.

Ответы на 2-й вопрос дают более полное представление об уровне жизни этих семей: только 2,8% респондентов «в настоящее время могут ни в чем себе не отказывать» и 4,2% – «могут позволить себе делать дорогостоящие приобретения», для 24,2% «приобретение машины и дачи пока не доступно», у 26,8% «денег хватает, но на товары длительного потребления приходится занимать», у 19,8% «на ежедневные расходы денег хватает, но покупка одежды затрудни-

тельна», и 22,3% «живут от зарплаты до зарплаты». Таким образом, уровень жизни 42,1% обследованных семей можно охарактеризовать как очень низкий, на который существенно повлияли возросшие расходы, связанные с лечением, требующие нередко переезда в другой город. В этих случаях многие семьи были вынуждены брать кредиты, продавать имущество, даже квартиры. При этом надо иметь в виду, что ко времени проведения нашего исследования основные траты, связанные с лечением ребенка, «остались позади», и многие родители могли вернуться к прежней трудовой деятельности, но так и не восстановили прежний уровень жизни.

В дополнение необходимо отметить, что финансовое положение в исследуемых семьях отягощено необходимостью больших трат на реабилитацию ребенка и лечение осложнений противоопухолевой терапии и влияет на способность семьи делать дорогостоящие покупки, но не отражается на питании, что считается приоритетным, поскольку непосредственно влияет на здоровье детей.

В контексте обсуждаемых в данной статье проблем представляется важным анализ структуры источников доходов в этих семьях, так как он дает не только общую картину их материального положения, зависящую от заработков, но характеризует помощь ближайшего социального окружения и вклад государственных институтов.

Основным источником доходов является работа на государственном или частном предприятии (77,3% женщин и 83,8% мужчин). Предпринимательская деятельность также является существенным источником доходов для многих семей (12,7% у женщин, 17,4% у мужчин). На весомый вклад помощи родителей указали 21,7 и 13,8% соответственно. Такая разница между ответами женщин и мужчин может указывать на некоторые психологические проблемы: мужчине труднее, чем женщине признаться в получении помощи от родителей. Доходы с приусадебных хозяйств, огородов и дач составили 15,6% ответов матерей и 12,6% отцов. Обращает на себя внимание, что помощь «других родственников» очень мала – 4,6%, что подтверждает хорошо известный факт о малой «включенности» расширенной семьи в проблемы, связанные с ОЗ у ребенка.

Как важный источник дохода 57,3% респондентов женщин и 26,3% мужчин отметили социальные пенсии и пособия на ребенка. Такая разница связана скорее всего с тем, что мужчины зачастую не учитывают этот источник дохода, поскольку оформлением и получением «детских денег» занимаются в основном матери.

Жилищные условия являются существенным фактором, влияющим на качество жизни семьи, особенно когда в ее составе имеется ребенок-инвалид. Опрос показал, что у преобладающей части семей жилищные условия удовлетворительные: 62% имеют собственную квартиру, однако 10,8% семей не имеют собственного отдельного жилья (снимают – 4,2%; комната в общежитии – 2,2%; живут у родственников – 2,5%; коммунальное или служебное жилье – 2%) и условия проживания нередко далеки от удовлет-

ворительных, особенно когда речь идет о ребенке с нарушенным после химиотерапии иммунитетом. Часть респондентов указала на ухудшение жилищных условий в результате вынужденной смены места жительства и переезда в город, где расположена онкологическая клиника. Отдельного рассмотрения заслуживает информация о владении собственным домом или частью дома (27,2% респондентов). Как правило, в этих случаях речь идет о жилищах, расположенных в сельской местности, нередко не имеющих необходимых удобств и не соответствующих санитарно-гигиеническим нормам: холодная вода, туалет на улице, близость домашних животных и др.

Однако ОЗ у ребенка ложится тяжким бременем не только на семейный бюджет и условия существования, но и отрицательно сказывается на здоровье всех членов семьи, особенно ухаживающих матерей. Хотя жалобы на резкое ухудшение здоровья были только у 12,9% респондентов, но еще меньшее количество – 8,6% считают себя здоровыми. Наличие в семье заболеваний, препятствующих зачатию и рождению ребенка, отметили 15,2% женщин, всего различные нарушения репродуктивного здоровья были у 18,1% женщин (189 человек), а в группе Росстата втрое меньшее количество опрошенных женщин – 6% – связали отсутствие у них беременностей с состоянием репродуктивной сферы ($p < 0,01$).

Обсуждая проблемы адаптации семьи ребенка с ОЗ в условиях хронического стресса, вызванного критической жизненной ситуацией, необходимо проанализировать характер внутрисемейных взаимоотношений и отношений с ближайшим окружением, поскольку эти аспекты жизни имеют непосредственное отношение к ресурсам, обеспечивающим способность семьи выстоять в этих условиях.

Не отметили изменений супружеских отношений в ситуации лечения ребенка 55,9% респондентов, у 44,1% отношения изменились: в лучшую сторону – у 25,7%, то есть $\frac{1}{4}$ респондентов отметили консолидацию семьи в период лечения ребенка, что имеет положительное значение для адаптации в критической жизненной ситуации. Деструкция супружеских отношений произошла в 8,1% случаев, а 10,3% семей находятся в зоне риска, что приблизительно соответствует данным других авторов о 15–30% разводов в связи с ОЗ ребенка. Каким бы ни было количество распавшихся семей в различных исследованиях, вывод один: чем своевременнее и эффективнее помощь семьям, переживающим критическую жизненную ситуацию, тем легче они адаптируются, тем меньше потерь они испытают [8].

По нашим наблюдениям, большое значение в кризисе супружеских отношений имеет влияние мифов и стигм, маркирующих онкологический диагноз, поэтому представилось важным исследование изменений в отношениях семьи, включенной в сферу детской онкологии, с ближайшим окружением – членами расширенной семьи, дальними родственниками, друзьями, знакомыми, соседями, учитывая значительную роль, которую играет микросоциальное окружение в качестве ресурса семьи в кризисной ситуации.

На изменение отношений с ближайшим окруже-

нием указали 54,6% респондентов, из них: отношения улучшились – у 32,5%; чувствовали себя в изоляции – 6,7%; амбивалентность изменений (с одной частью родственников и друзей отношения улучшились, с другой – ухудшились) отметили 7,8% респондентов. Таким образом, 14,5% семей в большей или меньшей степени ощутили тяжесть онкологического диагноза, высокий уровень стигматизации ОЗ, что подтвердилось при интервьюировании родителей. В высказываниях ряда респондентов можно увидеть не только безразличие, но даже открытую враждебность со стороны родственников, друзей, соседей: «испытали враждебное отношение со стороны родственников, они считали, что это заразно», «родственники мужа не понимали, откуда это взялось – у них в роду этого нет, считали меня виноватой», «родственники боялись, что моя дочь заразна, не подпускали к ней своих детей», «половина друзей «отсеялась», соседи не разрешали своим детям общаться с нами», «соседка предложила заниматься с другим ребенком, все равно этот помрет, и говорила, чтобы больной ребенок не ел из общей посуды». В этих высказываниях отразились мифы о фатальности, заразности, «материнской греховности» и «кармической предопределенности» ОЗ, укорененные в обыденном сознании. С этой примитивной тревогой, по нашему мнению, связан и высокий уровень стигматизации ОЗ, порождающий желание общества «не замечать» или изолировать «раковых» больных.

Более того, в силу тех же самых причин и сами семьи отдаляются от общества, скрывают диагноз заболевания у ребенка. Эта деструктивная позиция часто осложняет и без того тяжелое моральное состояние членов семьи, усиливает их чувство вины, беспомощности и тревоги, негативно влияет на детско-родительские и супружеские отношения. Частыми симптомами дисфункции семьи, имеющей ребенка с ОЗ, становятся алкоголизация, наркомания, супружеские измены (чаще отца ребенка, но не только), эмоциональное отчуждение, нарушение внутрисемейных взаимоотношений.

Результаты анализа системы жизненных ценностей стали для нас большой неожиданностью, показав, что ОЗ у ребенка меняет систему ценностей и приоритетов в сторону доминирования фамилистических (семейных) интересов. Так, среди жизненных ценностей у наших респондентов первые пять мест занимают: «быть здоровым» (96,4%); «быть хорошей матерью» (95,1%); «заниматься воспитанием детей» (90,9%); «проводить свободное время со своей семьей» (85,9%); «заботиться о благополучии близких» (75,5%). Такие социальные ценности, как «иметь высокую зарплату» и «занимать достойное положение в обществе», оказались важными лишь для 68,8 и 31,2% респондентов соответственно и заняли 8-е и 19-е место. Для сравнения, в исследовании Росстата первые три места заняли: «воспитать ребенка», «материальное благополучие», «собственное жилье».

При интервьюировании многие респонденты подтвердили значительные изменения в их системе ценностей, происшедшие в связи с заболеванием ребенка, и отметили особую значимость семьи, воспитания

детей, здорового образа жизни: «у нас изменились жизненные ценности»; «мы поняли, как дорого нам то, что мы имеем, оценили взаимную поддержку и привязанность в семье»; «поняли, что семья и здоровье детей самое главное в жизни, стали терпимее и внимательнее друг к другу»; «появился смысл, единая цель»; «по-другому стали смотреть на жизнь»; «поняли, что главное — наша семья, и мы только вместе можем спасти нашу дочь». Описанные изменения в системе жизненных ценностей обусловили, по нашему мнению, более высокие репродуктивные установки в исследуемых семьях.

Анализ репродуктивного поведения в нашей когорте проводили только у женщин репродуктивного возраста — 1085 женщин в возрасте до 49 лет включительно. Число женщин, родивших одного ребенка, существенно ниже, а двух и более детей — существенно выше в нашей когорте по сравнению с исследованием Росстата: одного ребенка родили 39,7 и 58,3%; двоих — 48,7 и 27,8%; троих — 9,6 и 3,8%; 4 и более — 2,1 и 0,7% соответственно ($p < 0,01$). Также доля среднететных (3–4 ребенка) семей существенно в 2,5 раза выше в нашей выборке, чем в выборке Росстата — 11,2 и 4,4% соответственно ($p < 0,01$).

Существенно более высокими в обследованных семьях оказались такие важные демографические показатели, как среднее желаемое число детей (СЖЧД — количество детей, которое супруги хотели бы родить при всех благоприятных условиях) и среднее ожидаемое число детей (СОЧД — количество детей, которое супруги планируют иметь): СЖЧД — 2,59 и 2,28; СОЧД — 2,05 и 1,72 в нашем исследовании и в исследовании Росстата соответственно ($p < 0,05$).

Доминированием семейных ценностей у обследованных респондентов можно объяснить и тот факт, что во всех возрастных категориях общее количество незарегистрированных браков в обследованных семьях существенно меньше, чем в исследованиях Росстата и ВПН 2010 г.: 10,4, 14,4 и 16% соответственно ($p < 0,01$).

Таким образом, в настоящем исследовании зафиксирован процесс формирования новых смысло-жизненных целей под влиянием экзистенциальных переживаний «жизнь–смерть» в семьях, воспитывающих ребенка с ОЗ, и подтверждена связь высоких репродуктивных установок с доминированием фамилистических ценностей [9].

Эти наблюдения подтверждают представление о том, что у большинства семей, переживающих кризис в связи с ОЗ у ребенка, есть собственные ресурсы для преодоления кризиса и адаптации в чрезвычайной ситуации, необходимо только помочь им в мобилизации этих ресурсов и оказать поддержку, когда этих ресурсов недостаточно.

Еще одной и очень важной проблемой, ассоциированной с ОЗ ребенка и являющейся предметом анализа и вмешательства специалистов, является психолого-социальная дезадаптация здоровых сиблингов, которая остается, как правило, вне поля зрения психологов, школьных педагогов, социальных служб.

При опросе 55,8% респондентов отметили изменения в отношениях со здоровыми детьми и в боль-

шинстве случаев — в худшую сторону, подчеркивая, что на них не хватает семейных ресурсов, и видят в этом серьезную проблему, осложняющую взаимоотношения в семье: «больше года дочь воспитывалась у бабушки, были большие трудности, она не хотела возвращаться в нашу семью»; «было очень сложно объяснить, что старший сын тоже самый любимый, за время болезни запустили его учебу»; «второй ребенок был «брошен», жил у сестры, так как мы целый год были в Москве»; «дочь отдалась от меня, часто устраивала истерики, что мы ее не любим»; «я духовно потеряла своего сына»; «старший сын решил, что его не любят, и в 12 лет убежал из дому» и др.

Сиблинги являются психологически и социально более уязвимой группой по сравнению с их больными братьями и сестрами [10]. Чувство отвержения, ревность, тревога, неуверенность в будущем, ощущение отсутствия опоры, психосоматические симптомы, дефицит попечения со стороны взрослых вплоть до полной безнадзорности — это далеко не полный перечень проблем, имеющих место у здоровых детей в этих семьях, свидетельствующих о выраженной психосоциальной дезадаптации. Сиблинги — группа высокого социального риска — нередко демонстрируют девиантное поведение, вовлекаются в асоциальную среду. В то же время при оказании своевременной поддержки, налаживании адекватной коммуникации в семье сиблинги могут быть включены в заботу о больном брате/сестре, помогать с домашними делами, обеспечивать эмоциональную поддержку другим членам семьи — быть важным ресурсом стабильности семейной системы. Поэтому сиблинги, наряду с больными детьми, родителями, другими членами ядерной и расширенной семьи должны быть объектами психолого-социального и медико-социального вмешательства, что пока не получило должного развития в отечественной онкопедиатрической практике.

Таким образом, данные литературы и результаты представленного социологического исследования показывают, что для ребенка с ОЗ и его семьи период диагностики, лечения и реабилитации ассоциирован с целым комплексом психолого-социальных и медико-социальных проблем, формирующих критическую жизненную ситуацию. Наше исследование показывает, что многие семьи не в состоянии самостоятельно справиться с проблемами, да и те, кто в конце концов адаптируются в сложившейся ситуации, выходят из нее со многими издержками и потерями.

Все вышеизложенное убедительно обосновывает необходимость налаживания психолого-социальной и медико-социальной работы (МСР) с этой группой населения. Социальная поддержка — это эффективная стратегия, направленная на снижение стресса, испытываемого семьей. Родители, получающие больший объем социальной поддержки, отличаются более конструктивным поведением и отношением к детям [11]. Поддержка помогает семье рационально использовать свои внутренние и внешние ресурсы и перейти на новый этап развития с изменившимися ориентирами и ценностями [12].

МСР — это мультидисциплинарная профессиональная деятельность медицинского, психолого-

педагогического и социально-правового характера, направленная на восстановление, сохранение и укрепление здоровья [13]. Именно специалист по социальной работе, владеющий необходимыми знаниями в таких смежных областях, как социальная защита, педагогика, психология, право может обеспечить реальную помощь и защиту всем, кто оказался в сложной жизненной ситуации. Социальная работа возникла как дополнение к существующей системе медицины, как средство компенсации дефицита внимания медиков к социальным факторам.

В то время как психологическая помощь детям с ОЗ и их родителям в стране начала развиваться с конца 90-х годов прошлого века, и в настоящее время во многих специализированных клиниках накоплен серьезный опыт психологического сопровождения [14], медико-социальная помощь с участием профессионально подготовленных специалистов по социальной работе практически отсутствует. В медицинских учреждениях онкопедиатрического профиля нет социальных служб. В этом мы значительно отстали от западных клиник, где социальные работники наряду с врачами, медицинскими сестрами, психологами являются полноправными членами мультидисциплинарной команды. Поэтому мы считаем важным представить наш опыт организации психолого-социальной и медико-социальной помощи детям с ОЗ и их семьям.

Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» (ЛРНЦ) – структурное подразделение Федерального научно-клинического центра детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачева – имеет в своем составе 5 клинических отделений, всего 200 коек; основной контингент – дети в возрасте 0–17 лет с ОЗ в сопровождении одного из родителей; вместе с больным ребенком госпитализируются здоровые сиблинги.

В ЛРНЦ создана психолого-социальная служба (ПСС), цель работы которой – организация комплексной медико-социальной и психолого-социальной помощи детям и членам их семей. Учитывая взаимосвязь психологических и медико-социальных проблем, ПСС организована как единая структура, включающая психологическую группу (7 психологов) и группу медико-социальной работы (МСР), куда входят 5 специалистов по социальной работе с высшим образованием. Стратегия работы ПСС при решении комплекса психологических, социальных проблем ребенка и семьи строится в соответствии с социально-экологической моделью, учитывающей сложные взаимодействия семьи с ближайшим окружением, с государственными и общественными институтами и предполагающей включение всех этих структур в орбиту вмешательства [15].

Психологическая группа. Концепция психологической помощи базируется на принципах работы с психологической травмой, понимании проблем, связанных с ОЗ у ребенка, процессов, происходящих в семейной системе в критической жизненной ситуации, в условиях тяжелого хронического стресса. Цель работы психологов – психологическая помощь больным детям, сиблингам, родителям, медицинскому персоналу. Ключевой организационно-методический

принцип деятельности психологов – координация и тесная связь с работой врачей, педагогов, специалистов по социальной работе.

Направления и методы работы психологической группы.

1. Диагностика и коррекция психоэмоционального состояния ребенка: индивидуальная психокоррекционная работа с применением арт-терапевтических методов, игровой терапии, Юнгианской песочной терапии. Групповая психокоррекционная работа (тренинги общения для подростков; занятия в сенсорной комнате; сказкотерапия; тоддлеровские группы для детей от 1 года до 3 лет).

2. Индивидуальная и групповая работа с родителями (психологическое консультирование, психотерапия, обучение методам релаксации).

3. Работа с семьей (семейное консультирование, детско-родительские группы – налаживание конструктивной коммуникации в семье, коррекция сиблинговых и детско-родительских отношений).

4. Работа с медицинским персоналом Центра: индивидуальное психологическое консультирование – профилактика синдрома профессионального выгорания.

Учитывая на основании нашего опыта, что практически все дети, включая здоровых сиблингов, их родители нуждаются в психологической поддержке, помощи в решении эмоциональных и личностных проблем, а также широкий круг решаемых задач и применяемых технологий, оптимальная штатная численность психологической группы должна строиться из расчета один психолог на 15 детских коек.

Направления и методы МСР. При поступлении ребенка в отделение прикрепленный специалист по социальной работе проводит интервью и анкетирование родителей с использованием специально разработанной анкеты, содержащей несколько блоков вопросов (всего 64 вопроса). Это позволяет оперативно, в первые дни пребывания ребенка в Центре, выявить проблемы и спланировать вмешательство для оказания помощи. Социальные работники консультируют родителей по различным аспектам социальной защиты, в частности, по реализации прав ребенка-инвалида и его семьи, организуют прохождение медико-социальной экспертизы, содействуют в получении материальной и финансовой помощи, привлекая частных спонсоров и/или благотворительные организации; для решения сложных правовых вопросов организуют консультацию юриста.

Одной из ключевых задач МСР, выполняемых нашей службой, является взаимодействие с регионами, особенно с отдаленными, откуда приезжает на реабилитацию в наш Центр 80% семей (20% – из Москвы и Московской области). Для этой работы сформирована база данных с контактами региональных руководителей, руководителей органов соцзащиты, здравоохранения, образования, региональных детских противораковых организаций, главных специалистов-детских онкологов и гематологов. Соответственно мы структурировали МСР по двухуровневой модели: I уровень – решение актуальных проблем семьи в период пребывания в Центре,

II уровень – организация помощи семье по месту жительства. На основании нашего опыта оптимальная штатная численность группы МСР составляет: I уровень – одна ставка специалиста по социальной работе на 30–40 коек (одно клиническое отделение); II уровень – одна ставка специалиста по социальной работе. Трехлетний опыт показал, что такая организация МСР обеспечивает возможность оказания помощи семье в решении серьезных социальных проблем: получение жилья, льготы, материальная поддержка, образование ребенка-инвалида и др.

Важным аспектом МСР является информирование медицинских работников, психологов, педагогов и других членов мультидисциплинарной команды о проблемах ребенка и родителей, о социально-психологической ситуации в семье и др. Социальные работники мотивируют родителей к обращению за психологической помощью, что весьма существенно для установления контакта с психологом, поскольку роль психолога пока не проявлена так отчетливо в нашей культуре, как, например, в США или в европейских странах.

Еще одно направление МСР, имеющее особое значение в детской онкологической практике, – это санитарно-гигиеническое просвещение детей и родителей – формирование установки на здоровый образ жизни (ЗОЖ). По данным Всемирного противоракового фонда, ЗОЖ рассматривается как основа профилактики хронических неинфекционных заболеваний (ХНИЗ) [16]. К этой группе наряду с болезнями сердечно-сосудистой системы, диабетом 2-го типа и др., относятся и ОЗ. Следовательно, есть серьезное основание считать, что для наших пациентов, находящихся в состоянии ремиссии после окончания лечения различных злокачественных опухолей, соблюдение правил ЗОЖ может повысить эффективность коррекции и лечения поздних эффектов химиолучевой терапии и снизить риски развития рецидива, т.е. является реальным подходом к третичной профилактике рака.

Подытоживая направления и обозначив место МСР среди смежных видов деятельности, следует подчеркнуть координирующую роль специалиста по социальной работе в решении всего комплекса проблем ребенка и семьи, оказавшихся в сложной жизненной ситуации и требующих совместного участия разных специалистов – врачей, психологов, педагогов, юристов и др.

Анализируя и обсуждая опыт МСР в нашем Центре, необходимо остановиться на чрезвычайно важной проблеме – источнике финансирования МСР в онкопедиатрической клинике. В связи с переходом здравоохранения на одноканальное финансирование, труд этих специалистов, работающих в муниципальных ЛПУ и Федеральных медицинских центрах, формально и фактически остался без источников финансирования, поскольку не входит в перечень услуг, оплачиваемых фондом ОМС, и не относится к высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП). Безусловно, это одна из причин, тормозящих процесс становления МСР в практическом здравоохранении, что делает поиск дополнительных ресурсов для

финансирования этой работы чрезвычайно актуальным.

По нашему мнению, возможный выход из этой ситуации предоставляется Федеральным законом от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». В терминах и понятиях этого закона, ребенок с ОЗ и члены его семьи относятся к кругу лиц, нуждающихся в социальном обслуживании (статья 15), т.е. являются получателями социальных услуг. Учитывая содержание, технологию и методы МСР, есть все основания считать, что медико-социальная группа нашего Центра оказывает в полном объеме социально-бытовые, социально-медицинские, социально-психологические, социально-педагогические, социально-правовые услуги (статья 20), а также осуществляет социальное сопровождение (статья 22) – содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи. Таким образом, наш Центр, по определению, является поставщиком социальных услуг (пункт 4 статьи 3 и пункт 3 статьи 11), что дает возможность получать прямое финансирование медико-социальной работы через участие в конкурсах на размещение государственного заказа на социальное обслуживание детей с ОЗ и членов их семей в период лечения и реабилитации в Центре.

Выводы

1. В связи с ОЗ ребенка семья оказывается в критической жизненной ситуации с формированием комплекса серьезных психологических и социальных проблем, приводящих к дефициту ее внутренних и внешних ресурсов: хронический эмоциональный стресс и серьезные проблемы со здоровьем у членов семьи; нарушение привычного уклада жизни; кризис системы семейных отношений; ухудшение материального положения; психолого-социальная дезадаптация, усугубляемая правовой неграмотностью большинства родителей.

2. Здоровые сиблинги – группа высокого социального риска – демонстрируют поведенческие проблемы, вплоть до девиантного поведения, нередко вовлекаются в асоциальную среду. При оказании своевременной поддержки, налаживании адекватной коммуникации, сиблинги могут занять конструктивную позицию, принимать активное участие в жизни семьи, обеспечивать эмоциональную поддержку ее членов. Сиблинги наряду с больными детьми, родителями, другими членами ядерной и расширенной семьи должны быть объектом психолого-социального и медико-социального вмешательства в онкопедиатрической клинике.

3. Анализ репродуктивного поведения выявил существенно более высокие репродуктивные установки в исследуемых семьях по сравнению с общероссийской популяцией: число женщин, родивших одного ребенка, существенно ниже, а 2 и более детей – существенно выше в нашей когорте: одного ребенка родили 39,7 и 58,3% матерей; двоих – 48,7 и 27,8%; троих – 9,6 и 3,8%; 4 и более – 2,1 и 0,7% соответственно

($p < 0,01$). Доля среднететных (3–4 ребенка) семей в 2,5 раза выше в нашей выборке – 11,2 и 4,4% соответственно ($p < 0,01$).

4. Высокие репродуктивные установки в исследуемых семьях формируются, как показало наше исследование, «синхронно» со смещением ценностных ориентаций семьи в сторону доминирования фамилистических ценностей (дети, воспитание детей, брак и др.) под влиянием экзистенциальных переживаний, связанных с остро переживаемой родителями витальной угрозой, нависшей над ребенком. С этим же, по-видимому, связана отмеченная четвертью наших респондентов консолидация семьи в период лечения ребенка.

5. Семьи, переживающие кризис в связи с ОЗ у ребенка, нуждаются в помощи извне для мобилизации ресурсов и минимизации потерь при преодолении кризиса, в ряде случаев чреватого деструкцией супружеских отношений – в период лечения ребенка распались 8,1% семей, а 10,3% – находятся в зоне риска.

6. Представленная двухступенчатая модель организации медико-социальной помощи ребенку с ОЗ и его семье на этапе реабилитации показала свою эффективность и может быть использована при оказании социальной и психологической помощи семьям детей-инвалидов с онкологическими и другими хроническими инвалидизирующими заболеваниями. Источником прямого финансирования медико-социальной работы в онкопедиатрической клинике может быть государственный заказ на социальное обслуживание детей с ОЗ и членов их семей в период лечения и реабилитации в Центре.

Финансирование и конфликт интересов: исследование проведено при поддержке РГНФ: проект РГНФ 10-03-00243а, «Социокультурные модели семей в контексте демографической политики: особенности репродуктивного и социализационного поведения». Текст рукописи подготовлен авторами совместно.

Литература

1. Мень Т.Х., Поляков В.Г., Алиев М.Д. Эпидемиология злокачественных новообразований у детей в России. Онкопедиатрия. 2014; 1: 7–12.
2. Pai ALH, Greenley RN, Lewandowski A, Drotar D, Youngstrom E, Peterson CC. A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*. 2007; 21 (3): 407–415.
3. Hosoda T. The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review. *Graduate Student Journal of Psychology*. 2014; 15: 18–30.
4. Чулкова В.А., Пестерева Е.В. Социально-психологические аспекты онкологических заболеваний в современном обществе. *Социальная психология и общество*. 2015; 6 (1): 117–126.
5. McCormick KM, Stricklin S, Nowak TM, Rous B. Using Eco-Mapping to Understand Family Strengths and Resources. *Young Exceptional Children*. 2008; 11 (17): 17–28.
6. Всероссийская перепись населения. Федеральная служба государственной статистики. URL: http://www.gks.ru/free_doc/new_site/perepis2010/croc/perepis_itogi1612.htm (дата обращения: 13.05.14).
7. Семья и рождаемость: основные результаты выборочного обследования 2009 г. РОССТАТ. М.: ИИЦ «Статистика России», 2010.
8. Bayat M, Erdem E, Gül Kuzucu. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2008; 25 (5): 247–253.
9. Антонов А.И. Институциональный кризис семьи и возможности его преодоления в России (часть 2). Демографические исследования. 2011; 12. URL: http://www.demographia.ru/articles_N/index.html?idR=20&idArt=1965 (дата обращения: 02.09.16).
10. Гусева М.А., Барчина Е.Т., Цейтлин Г.Я. Проблема сиблингов в детской онкологии. *Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии*. 2013; 12 (2): 38–47.
11. James Collard, Monica O'Kelly. Rational Emotive Behaviour. Therapy: A Positive Perspective. *J. Rat-Emo. Cognitive-Behav. Ther.* 2011; 29: 248–256.
12. Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC, Hoekstra-Weebers JEHM. Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*. 2006; 31 (8): 785–792.
13. Мартыненко А.В. Теория и практика медико-социальной работы. М.: Гардарики, 2007: 159.
14. Хаин А.Е., Клипинина Н.В., Никольская Н.С., Орлов А.Б., Евдокимова М.А., Стефаненко Е.А., Кудрявицкий А.Р. Опыт создания и работы психологической службы в детской гематологии/онкологии. *Консультативная психология и психотерапия*. 2014; 22 (1): 106–126.
15. Manning MM, Wainwright L, Bennett J. The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41: 320–331.
16. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. *World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research*. Washington DC: AICR, 2007.