



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

№3(20)
2023

Российский научно-практический журнал

ПАЛЛИУМ

ПАЛЛИАТИВНАЯ

И ХОСПИСНАЯ

ПОМОЩЬ

Психологическое сопровождение
в паллиативной медицинской помощи

www.pro-hospice.ru



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

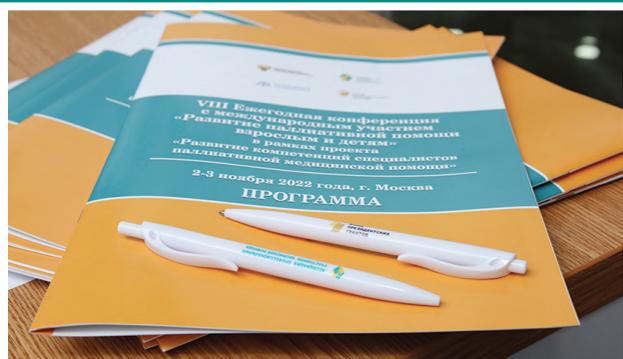
ISSN 2658-4166



Образовательные мероприятия Ассоциации хосписной помощи



в рамках проекта
«Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи»



2023

VIII Образовательный паллиативный медицинский форум

февраль

Центральный федеральный округ, г. Ярославль
(гибридный формат: очно + онлайн)

март

Северо-Кавказский федеральный округ, г. Пятигорск
(гибридный формат: очно + онлайн)

апрель

Сибирский федеральный округ, г. Новосибирск
(гибридный формат: очно + онлайн)

май

Северо-Западный федеральный округ, г. Петрозаводск
(гибридный формат: очно + онлайн)

сентябрь

Уральский федеральный округ, г. Сургут
(гибридный формат: очно + онлайн)

Конференции

19–20 октября

IX ежегодная конференция с международным участием
«Роль медицинской сестры в паллиативной помощи»,
Москва

29–30 ноября

IX ежегодная конференция с международным участием
«Развитие паллиативной помощи взрослым и детям»,
Москва

Следите за информацией о наших мероприятиях на сайте www.pro-hospice.ru и в информационной рассылке.
Подписаться на рассылку новостей можно на нашем сайте
или заполнив анкету у представителей ассоциации на мероприятиях.

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи – некоммерческая организация, объединяющая специалистов, пациентов и их родственников, а также медицинские, благотворительные и пациентские организации.

Стать членом ассоциации можно, заполнив заявку на сайте

www.pro-hospice.ru

Pallium: паллиативная и хосписная помощь

Pallium: palliative and hospice care

Российский научно-практический журнал

Выпускающий редактор номера

Вагайцева Маргарита Валерьевна - кандидат психологических наук, медицинский психолог СПб ГКУЗ «Хоспис № 1», Лахта, клинический психолог отделения реабилитации ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова» МЗ РФ, директор Ассоциации онкопсихологов Северо-Западного региона

Вступительное слово

Невзорова Д. В.,
главный редактор журнала, главный внештатный специалист
по паллиативной помощи МЗ РФ.....3

Методология

Стивен Коннор
Психология в паллиативной помощи.....4

Вагайцева М. В., Шукина М. А., Сенчук Р. Б.
Экзистенциальный подход в работе медицинского психолога
с человеком в ситуации паллиативного этапа
заболевания.....8

Вульфсон Е. Г., Москалев Э. В.
Возможности логотерапии в поддержке
паллиативных пациентов.....16

Пол Райсбах
Переосмысление психотерапии в паллиативной помощи:
по ту сторону продуктивности и на пути к миру.....20

Обзор практики

**Емельянов А. О., Антонов М. М., Карполенко А. Б.,
Алексеев В. В., Алексеева А. В.**
Актуальность психотерапии в оказании паллиативной
медицинской помощи онкологическим больным:
опыт Хосписа № 2 в Санкт-Петербурге.....24

Зотов П. Б., Невзорова Д. В.
Суицидальное поведение больных паллиативного этапа
наблюдения. Часть I: клиника, распространенность,
факторы риска.....30

Гамзаева М. И., Гольдман О. Э., Токарев С. Г.
Психосоциальные потребности паллиативных пациентов
и их близких: анализ обращений на горячие линии помощи
пациентам.....38

Ткаченко Г. А., Мусаев И. Э.
Психотерапия боли у онкологических больных.....49

Психологическое сопровождение детей и их семей при оказании паллиативной медицинской помощи

Богданова Е. И., Васильева Н. Г., Вагайцева М. В.
Опыт психологической реабилитации родителей, переживших
утрату ребенка в связи с онкологическим заболеванием.....53

Гаранина М. М., Термяева Е. А., Товпыга В. Г.
Психолого-педагогическая поддержка семьи в ситуации
тяжелой болезни ребенка. Опыт Детского хосписа
Ленинградской области.....61

Клипинина Н. В.
Психосоциальные барьеры и рекомендации по их
преодолению при оказании паллиативной помощи
подросткам и молодым взрослым с онкологическими/
гематологическими заболеваниями.....65

Инновационные технологии

Точечная дезинфекция в паллиативной помощи.....74

Opening remarks

Nevzorova D. V.,
editor-in-chief, Chief specialist on palliative
care of the Ministry of Health of Russian Federation.....3

Methodology

Stephen R Connor, PhD LP
Psychology in Palliative Care.....4

Vagaytseva M. V., Shchukina M. A., Senchuk R. B.
Existential approach in the work of a medical psychologist
With a person in the situation of the palliative stage
of the disease.....8

Voulfson E. G., Moskalev E. V.
Logotherapy in supporting palliative
patients.....16

Paul Reisbach BA (hons.) MA
Reconsidering Psychotherapy for Palliative Care:
Beyond Productivity and Toward Peace.....20

Practice overview

**A. O. Emelyanov, M. M. Antonov, A. B. Karpolenko, V. V. Alekseev,
A. V. Alekseeva**
The relevance of psychotherapy in the provision of palliative
treatment of cancer patients: the experience of Hospice
No. 2 in St. Petersburg.....24

Zotov P. B., Nevzorova D. V.
Suicidal behavior of palliative patients.
Part I: clinic, prevalence,
risk factors.....30

Gamzaeva M. I., Goldman O. E., Tokarev S. G.
Psychosocial needs of palliative patients and their relatives:
analysis of calls to
patient hotlines.....38

Tkachenko G. A., Musaev I. E.
Psychotherapy of pain in cancer patients.....49

Psychological support for children and families in the provision of palliative care

Bogdanova E. I., Vasileva N. G., Vagaytseva M. V.
Psychological rehabilitation of parents who have experienced
the loss of a child due to cancer.....53

Garanina M. M., Termyaeva E. A., Tovpyga V. G.
Psychological and pedagogical support of a family in the
situation of a seriously ill child. Experience
of the Children's Hospice of the Leningrad Region.....61

Klipinina N. V.
Psychosocial barriers and management recommendations for it in
providing palliative care to adolescents and young people
with oncological/hematological
diseases.....65

Innovative technologies

Spot disinfection in palliative care.....74

Главный редактор

Невзорова Диана Владимировна – к. м. н., главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России, председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова»

Заместитель главного редактора

Сидоров Александр Вячеславович – д. м. н., заведующий кафедрой фармакогнозии и фармацевтической технологии, ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава России, главный научный сотрудник Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России

Редакционная коллегия

Абузарова Гузаль Рафаиловна – д. м. н., руководитель Центра паллиативной помощи онкологическим больным МНИОИ им. П. А. Герцена – филиала ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, Москва

Авдеев Сергей Николаевич – д. м. н., академик РАН, проректор по научной работе, заведующий кафедрой пульмонологии ИКМ им. Н. В. Склифосовского, директор НМИЦ по профилю пульмонологии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва

Арутюнов Григорий Павлович – д. м. н., профессор, заведующий кафедрой пропедевтики внутренних болезней и лучевой диагностики ФГБОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова» Минздрава России, вице-президент РНМОТ, Москва

Батышева Татьяна Тимофеевна – д. м. н., профессор, директор Научно-практического центра детской психоневрологии Департамента здравоохранения Москвы, главный внештатный детский специалист по медицинской реабилитации, Москва

Белобородова Александра Владимировна – к. м. н., зам.руководителя аккредитационно-симуляционного центра Института электронного медицинского образования, доцент кафедры медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии Института профессионального образования, ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва

Бойцов Сергей Анатольевич – д. м. н., профессор, член-корреспондент РАН, генеральный директор ФГБУ «НМИЦ кардиологии» Минздрава России, главный внештатный специалист кардиолог Минздрава России, Москва

Важенин Андрей Владимирович – д. м. н., профессор, академик РАН, главный врач ГБУЗ «Челябинский областной клинический центр онкологии и ядерной медицины», заведующий кафедрой онкологии, лучевой диагностики и лучевой терапии Южно-Уральского государственного медицинского университета, главный радиолог УрФО, Челябинск

Визель Александр Андреевич – д. м. н., профессор, заведующий кафедрой фтизиопульмонологии, член Российского и Европейского респираторных обществ (ERS), Научного медицинского общества фтизиатров и Всемирной ассоциации по саркоидозу (WASOG), главный внештатный специалист-эксперт пульмонолог Минздрава Республики Татарстан, Казань

Выговская Ольга Николаевна – эксперт Ассоциации хосписной помощи, Новосибирск

Драпкина Оксана Михайловна – директор ФГБУ «НМИЦ ТПМ» Минздрава России, главный внештатный специалист по терапии и общей врачебной практике Минздрава России, заслуженный врач Российской Федерации, академик РАН, профессор, член президиума ВАК при Министерстве науки и высшего образования Российской Федерации, Москва

Зотов Павел Борисович – д. м. н., профессор, заведующий кафедрой онкологии с курсом урологии ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России, главный редактор журнала «Суицидология», Тюмень

Каракулина Екатерина Валерьевна – к. м. н., директор Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения РФ, Москва

Кононова Ирина Вячеславовна – к. м. н., заместитель министра здравоохранения Республики Башкортостан, Уфа

Консон Клавдия – к. м. н., главный специалист отдела контроля Фонда международного медицинского кластера, Москва

Костюк Георгий Петрович – д. м. н., профессор, главный врач психиатрической клинической больницы № 1 им. Н. А. Алексеева Департамента здравоохранения Москвы, Москва

Кумирова Элла Вячеславовна – д. м. н., заместитель главного врача по онкологии ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», Москва

Куняева Татьяна Александровна – к. м. н., заместитель главного врача по медицинской части государственного бюджетного учреждения здравоохранения Республики Мордовия «Мордовская республиканская центральная клиническая больница», главный специалист-терапевт Минздрава Республики Мордовия, Саранск

Любош Сobotка – профессор, доктор медицины, Клиника метаболической коррекции и геронтологии при медицинском факультете Карлова Университета в г. Градец Кралове (Чешская Республика), председатель Чешской ассоциации парентерального и энтерального питания, член совета по образованию Европейской ассоциации парентерального и энтерального питания

Насонов Евгений Львович – д. м. н., профессор, академик РАН, заведующий кафедрой ревматологии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), главный внештатный ревматолог Минздрава России, научный руководитель НИИ ревматологии им. В. А. Насоновой, Москва

Осетрова Ольга Васильевна – главный внештатный специалист Минздрава России по паллиативной медицинской помощи в Приволжском федеральном округе, главный врач автономной некоммерческой организации «Самарский хоспис», Самара

Падалкин Василий Прохорович – д. м. н., профессор, Москва

Поддубная Ирина Владимировна – д. м. н., профессор, заведующая кафедрой онкологии Российской медицинской академии последипломного образования Минздрава России на базе Российского онкологического научного центра им. Н. Н. Блохина, член-корреспондент РАМН, Москва

Полевиченко Елена Владимировна – д. м. н., профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГБОУ ВО «РНИМУ им. Н. И. Пирогова» Минздрава России, главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи Минздрава России, член правления Ассоциации хосписной помощи, Москва

Поляков Владимир Георгиевич – д. м. н., профессор, академик РАН, советник директора НИИ детской онкологии и гематологии ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н. Н. Блохина» Минздрава России, Москва

Сизова Жанна Михайловна – д. м. н., профессор, заведующая кафедрой медико-социальной экспертизы, неотложной и поликлинической терапии ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), директор Методического центра аккредитации специалистов, Москва

Старинский Валерий Владимирович – д. м. н., профессор, руководитель Российского центра информационных технологий и эпидемиологических исследований в области онкологии МНИОИ им. П. А. Герцена – филиала ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, главный внештатный специалист онколог ЦФО, член президиума правления Ассоциации онкологов РФ, заместитель председателя Московского онкологического общества, Москва

Ткачева Ольга Николаевна – д. м. н., профессор, директор Российского геронтологического научно-клинического центра, главный внештатный герiatr Минздрава России, Москва

Ткаченко Александр Евгеньевич – протоиерей, основатель первого в России детского хосписа, член Общественного совета при Минздраве России, председатель комиссии Общественной палаты РФ по вопросам благотворительности, гражданскому просвещению и социальной ответственности, Санкт-Петербург

Умерова Аделя Равильевна – д. м. н., руководитель Территориального органа Росздравнадзора по Астраханской области, Астрахань

Фомин Виктор Викторович – член-корреспондент РАН, д. м. н., профессор, проректор по инновационной и клинической деятельности, заведующий кафедрой факультетской терапии № 1 ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), Москва

Ян Пресс – заведующий отделением гериатрии университетской больницы Сорока, заведующий кафедрой по развитию хосписа и паллиативной помощи Университета Бен Гуриона, руководитель отдела амбулаторной гериатрии того же университета (Беер-Шева, Израиль)

Уважаемые коллеги!

Вы держите в руках очередной тематический номер нашего ежеквартального журнала «Pallium: паллиативная и хосписная помощь», который полностью посвящен вопросам психологической поддержки в паллиативной практике. Неизлечимое заболевание – это тяжелое испытание как для пациента, так и для его семьи. Начиная с момента постановки диагноза и на протяжении всего лечения жизнь пациента и его близких меняется кардинальным образом: то, что было доступным и естественным, становится трудным, невозможным. Переоценить роль психологии в такой ситуации невозможно. Объединяющая идея представленных в номере публикаций заключается в том, чтобы психологическая поддержка была индивидуализированной под потребности каждого конкретного пациента и одновременно направленной не только на пациента, но и на его близких.

Каковы же самые актуальные психосоциальные потребности наших больных – этому вопросу посвящено исследование коллектива психологов из АНО Служба «Ясное утро» О.Э. Гольдман, М.И. Гамзаевой и С.Г. Токарева, проанализировавших обращения на горячие линии помощи паллиативным пациентам.

Стивен Роберт Коннор, клинический психолог, исполнительный директор Всемирного союза хосписной паллиативной помощи (WHPCA), представил обзор психологических практик в паллиативной помощи. Целый ряд публикаций обобщает опыт практической психологии в работе с пациентами, нуждающимися в паллиативной помощи. Авторский коллектив во главе с М.В. Вагайцевой, медицинским психологом и директором Ассоциации онкопсихологов Северо-Западного региона, знакомит читателей с экзистенциальным подходом в работе психолога с пациентом, страдающим неизлечимым заболеванием. В публикации Е.Г. Вульфсон и Э.В. Москалева рассматривается метод логотерапии. Практическое применение транзактного анализа на примере

клинических случаев пожилых пациентов, переживающих приближение конца жизни продемонстрировано Полом Райсбахом, директором Христианской ассоциации молодых людей «Эксетера». Собственным опытом применения методов психотерапии в паллиативном лечении онкологических больных делится главный врач Хосписа № 2 в Санкт-Петербурге А.О. Емельянов и соавт. Профессор П.Б. Зотов, главный специалист по паллиативной помощи УФО, поднимает проблематику суицидов у пациентов с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями. Возможности психотерапии болевого синдрома освещены в статье Г.А. Ткаченко и И.Э. Мусаева.

Вопросам детской паллиативной психологии отведен отдельный раздел. В нем вы найдете публикации, подготовленные Е.И. Богдановой и соавт. и М.М. Гараниной и соавт., посвященные психологической поддержке семей с больным ребенком и реабилитации родителей, переживших утрату ребенка. Н.В. Клипина выполнила анализ литературы, обобщивший рекомендации по преодолению психосоциальных барьеров при оказании паллиативной помощи подросткам и молодым взрослым с онкологическими заболеваниями.

Безусловно психологи и психотерапевты должны быть частью любой команды паллиативной помощи, без них междисциплинарные команды будут неполными. Однако навыки общения необходимы всем клиницистам, а для специалистов паллиативной помощи они бесценны.

Огромная благодарность выпускающему редактору номера М.В. Вагайцевой и всем авторам, высказавшимся на страницах журнала по наиболее актуальным вопросам паллиативной психологии, поделившимся своим опытом и идеями, обобщившим литературные данные.

Надеемся, что каждый читатель найдет для себя много интересной и полезной информации на страницах этого номера.

Диана Невзорова,

*главный редактор журнала «Pallium: паллиативная и хосписная помощь»,
главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России,
директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи
ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России,
председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи,
кандидат медицинских наук*



Психология в паллиативной помощи

Стивен Коннор

Стивен Коннор – доктор философии, лицензированный психолог, исполнительный директор Всемирного альянса паллиативной и хосписной помощи, Вирджиния, США

Аннотация

В статье освещаются важные аспекты психологии в сфере паллиативной помощи. Ярко выраженные психологические страдания пациентов и членов их семей, столкнувшихся с серьезными и потенциально смертельными заболеваниями, требуют пристального внимания междисциплинарной команды паллиативной помощи. В статье рассматриваются распространенность психологических расстройств, включая тревогу, депрессию и пролонгированное горевание, потребность в паллиативной помощи, роль специалистов в области психического здоровья, модальности психотерапии, коммуникативные навыки, важные аспекты помощи и междисциплинарная командная работа. Психологическое страдание включает широкий спектр проблем, начиная от семейной дисфункции и заканчивая экзистенциальным страхом, и является одновременно сложной и благодарной работой, которая потребует от клинициста участия, сопереживания, честности, сострадания и личного противостояния собственной тревоге смерти и умирания.

Ключевые слова: психология, паллиативная помощь, хоспис, страдание, контроль симптомов, смерть и умирание.

Abstract

This paper highlights the important aspects of psychology in a palliative care population.

Psychological suffering for patients and families facing serious and potentially fatal illness is pronounced and demands focal attention by the interdisciplinary palliative care team. In this paper the incidence of psychological disorders including anxiety depression and prolonged grief, the need for palliative care, the role of mental health professionals, treatment modalities, communications skills, domains of concern, and interdisciplinary teamwork will be covered. Psychological suffering includes a wide range of concerns ranging from family dysfunction to existential angst and is both challenging and rewarding work that will demand of the clinician warmth, empathy, honesty, compassion, and personally confronting one's own anxiety about death and dying.

Key Words: psychology, palliative care, hospice, suffering, symptom management, death and dying.

Введение

Психология в паллиативной помощи не похожа ни на одну другую специализацию в психологии. Психология здоровья – родственная область, но работа с пациентами, которые на определенном уровне сталкиваются со знанием о надвигающейся смерти, – особенная. Особенность ее заключается в том, что работа направлена не на изучение и раскрытие основных проблем, а на то, чтобы помочь достичь некоторого ощущения завершенности перед смертью. Горе – центральный компонент работы с тяжелобольными, поскольку человек переживает многие потери на пути к концу жизни. Поиск смысла и пересмотр своей жизни также очень важен.

Психологи часто располагают ограниченными возможностями работы с серьезно больными пациентами, когда у тех отсутствуют коммуникативные способности. Часто усилия сосредотачиваются на работе с семьей, поскольку близкие тоже вынуждены справляться с горем от потери любимого человека. Еще одна важная проблема не только для пациента, но и для психолога – это страх смерти. Терапевт, который не разобрался со своим собственным страхом смерти, не сможет успешно работать с преодолением страха пациента, а также экзистенциального дистресса. Пациенты очень быстро поймут, что вам трудно работать с их самыми насущными страхами. Одно из основных отличий паллиативной психоло-

гии – в краткосрочности терапии: пациенты знают, что у них нет времени на длительный анализ, и часто напрямую переходят к своим основным проблемам, поэтому важно установить терапевтические отношения гораздо быстрее, чем обычно. Здесь нет времени на сопротивление, а у пациентов, как правило, нет времени на избегание проблем.

Философские корни паллиативной помощи уходят в гуманизм и экзистенциализм. Мы принимаем наших пациентов и членов их семей с безусловным позитивным отношением и помогаем им реализовать свой наивысший человеческий потенциал, когда они открыты к этому. Мы боремся вместе за то, чтобы они сами ответили на самые важные вопросы в жизни – о смысле и предназначении. Наши корни также лежат в использовании подхода семейных систем, поэтому мы понимаем, что пациенты являются частью и находятся под большим влиянием тех, кого они любят и с кем живут. Мы всегда относимся к нашим пациентам и их семьям как к целому и оказываем им помощь всем вместе.

В этой статье мы изучим данные о психологических расстройствах и сосредоточимся на некоторых основных областях паллиативной психологии на базе Консенсусного проекта Национального форума качества паллиативной помощи США (2007 [1], 2018 [2]). Основная информация о паллиативной помощи во всем мире взята из Глобального атласа паллиативной помощи (2020) [3], некоторые яркие идеи – из книги «Паллиативная психология» (2018),

а также из нескольких десятилетий практического опыта. Будут изучены командная динамика, модальности психотерапии и роль специалистов в области психического здоровья в паллиативной помощи.

Заболеваемость и распространенность

В нескольких исследованиях [4, 5, 6] распространенности психологических расстройств у онкологических больных было показано, что почти половина пациентов соответствует определенным критериям (44% с клиническим синдромом и 3% с расстройством личности). Большинство из них определяются как расстройства адаптации с тревожными или депрессивными чертами (68%), что понятно, так как пациенту приходится приспосабливаться к тяжелому диагнозу. Может иметь место сильное депрессивное расстройство, и депрессия в целом не является редкостью среди пациентов, получающих паллиативную помощь (13%). Далее следуют органические (8%) и тревожные расстройства (7%).

Недавно Американская психиатрическая ассоциация одобрила (DSM-5-TR) [7] новый диагноз пролонгированного расстройства горевания (ПРГ), который вызвал некоторые споры. Распространенность этого расстройства среди членов семей, перенесших тяжелую утрату, первоначально оценивалась в пределах 5–10%, однако из-за осложнений, возникших во время пандемии, таких как невозможность ухаживать за пациентами или посещать их, это число, по некоторым данным, возросло примерно до 20%. Противоречие заключается в том, что тяжелая утрата является частью жизни каждого из нас, поэтому следует избегать патологизации нормального человеческого опыта. Однако давно известно, что некоторые из понесших тяжелую утрату, по-видимому, «застревают» в своем горе, неспособны достичь облегчения болезненной реакции на утрату. Таким людям часто нужна некоторая профессиональная помощь, чтобы справиться с потерей.

Идея, лежащая в основе ПРГ, основана на теории привязанности Боулби [8], которая описывает различия между нормальной и небезопасной привязанностью к родителям. Родители большинства детей помогают им чувствовать себя в безопасности, однако у некоторых может сформироваться чрезмерно сильная привязанность. В случае с родителями при потере любимого человека они не могут перестать горевать, из-за чего развивается ПГД; в то время как люди со слабой привязанностью могут оказаться неспособны горевать. И тем и другим может понадобиться помощь.

Потребность в паллиативной помощи огромна, по некоторым оценкам, ежегодно в ней нуждаются от 57 до 68 млн пациентов в дополнение к членам их семей. Субъектом помощи является как пациент, так и семья. Причем под семьей понимаются и те, кто находится рядом с пациентом, включая близких друзей

наравне с родственниками. Это увеличивает потребность в паллиативной помощи до сотен миллионов человек ежегодно. Оценочное число пациентов, получающих специализированную паллиативную помощь, по состоянию на 2017 год, составляло 7 млн, что означает, что удовлетворяется лишь около 12% потребности в ней. Для ухода за 60 млн пациентов потребуется более 200 000 бригад паллиативной помощи, то есть существует огромная потребность в специалистах в области психического здоровья для работы в сфере паллиативной помощи.

Роль специалистов в области психического здоровья в оказании паллиативной помощи

В паллиативной помощи существует несколько дисциплин, связанных с психическим здоровьем, которые включают клинических психологов, или психологов здоровья, психиатров, клинических социальных работников, консультантов, священников и психиатрических медсестер. Каждая дисциплина привносит важные, отличающиеся друг от друга, а иногда и пересекающиеся компетенции для помощи пациентам. Клинические социальные работники обладают важными навыками ведения пациентов с учетом понимания страхового покрытия и общественных ресурсов, а также навыками консультирования. Психиатры и психиатрические медсестры могут помочь с назначением психоактивных препаратов и консультированием. Священники обеспечивают духовные наставления и отправление религиозных обрядов. Клинические психологи обладают продвинутыми навыками оценки, диагностики и лечения лиц с более серьезными психическими расстройствами и могут предоставлять консультации и поддержку персоналу. Все эти дисциплины очень важны для качественной паллиативной помощи.

Большая часть того, что делают команды паллиативной помощи, носит психологический, социальный и духовный характер. Лечение боли и других симптомов является основным направлением паллиативной помощи, но на практике не составляет самой большой части из того, что делают хорошие команды паллиативной помощи. Иерархия потребностей Маслоу [9] помогает нам понять, как это работает: как только физические потребности удовлетворяются, появляется возможность обратиться к психологическим, социальным и духовным вопросам.

Модальности лечения и коммуникативные навыки

Специалисты в области психического здоровья используют различные методы лечения, чтобы помочь пациентам и их семьям справиться

ся с серьезными заболеваниями. В дополнение к использованию психоактивных препаратов для лечения депрессии, тревоги, спутанности сознания/ажитации и стресса существует множество немедикаментозных подходов. Когнитивно-поведенческая терапия – широко применяемый подход, основанный на доказательствах, который помогает понять нездоровые мысли и убеждения и отучиться от них. Терапия поиска смысла, основанная на конструктивистском подходе, может помочь пациентам справиться с экзистенциальными страхами. Экспрессивная терапия может помочь взрослым и детям излить свои чувства и справиться с горем. Длительная терапия горя будет полезна тем, кто страдает от неослабевающего горя. В то время как поддерживающая терапия часто представляет собой просто активное слушание, существует множество психологических инструментов и терапий, которые можно использовать, чтобы помочь пациентам и их семьям справиться с происходящим.

Овладение хорошими коммуникативными навыками важно для любого клинициста, оказывающего паллиативную помощь, но часто не является частью профессиональной медицинской подготовки. Сопереживание и сострадание – важнейшие качества для работы в сфере паллиативной помощи. Все клиницисты должны обучаться активному слушанию и знать, как сообщать плохие новости. Навыки семейной терапии необходимы для работы с семьями и проведения поддерживающих семейных встреч.

Важные аспекты помощи

Национальный консенсусный проект по паллиативной помощи опубликовал национальную программу качественной паллиативной помощи (2007) и руководство по клинической практике качественной паллиативной помощи (2018), которые описывают лучшие практики и одобрены 90 организациями паллиативной помощи. Эти рекомендации охватывают следующие аспекты помощи:

- ◆ структуру и процесс помощи
- ◆ физические
- ◆ психологические и психиатрические
- ◆ социальные
- ◆ религиозные, духовные и экзистенциальные
- ◆ культурные
- ◆ этические и юридические
- ◆ помощь пациенту в конце жизни.

Хотя специалисты в области психического здоровья должны понимать все эти стороны, мы уделим особое внимание психологическим, социальным и духовным аспектам паллиативной помощи.

Психологические аспекты. Депрессия и тревога преобладают при серьезных заболеваниях и не должны сбрасываться со счетов как просто часть болезни, они нуждаются в лечении как немедикаментозными средствами, так и поддерживающей терапией. Оценка психологических и эмоциональных потребностей пациента и его семьи должна проводиться на протяжении всей болезни и после тяжелой утраты. Оценка риска осложненного горя также должна проводиться всегда и может меняться в процессе горя. Вся психологическая помощь должна основываться на потребности. Психологическое обучение должно включать, в частности, понимание, чего ожидать по мере прогрессирования болезни, и нормализацию скорби как до, так и после смерти. Члены семьи, у которых выявлен ПГД, должны находиться под наблюдением с постоянным обследованием и лечением. К любым суицидальным проявлениям следует относиться серьезно, включая тщательную оценку суицидального риска и последующее наблюдение для обеспечения безопасности и поддержки. Пересмотр жизни и терапия достоинства – полезные инструменты, помогающие пациентам обрести личный взгляд на цель и смысл жизни.

Социальные аспекты. Семьи, сталкивающиеся с серьезными заболеваниями и смертью, могут находиться в различных условиях, иметь различные ресурсы, культуру и историю. Может наблюдаться значительная разница в доходах, образовании. Кому-то приходится иметь дело со структурным неравенством (неравное отношение к разным группам населения. – Прим. переводчика). К тому времени, когда они попадают в систему паллиативной помощи, финансовые ресурсы могут быть исчерпаны (нередко семьи впадают в нищету из-за серьезной болезни), может появиться опыт несправедливого отношения со стороны системы здравоохранения, и часто на начальном этапе возникает сопротивление получению паллиативной помощи. Философия паллиативной помощи заключается в том, чтобы обращаться со всеми пациентами с безусловным позитивным отношением. Некоторые семьи с большими внутренними ресурсами могут отлично позаботиться о пациенте, в то время как другие будто распадаются при любом кризисе. Необходимо понимать возможности каждой семьи и адаптировать услуги паллиативной помощи для предоставления поддержки. Некоторые члены семьи нуждаются в помощи для того, чтобы они могли ее оказывать больному. При проведении первичной оценки рекомендуется сделать семейную генограмму, чтобы понять семью и ее историю. Сюда также следует включить историю смертей, разводов и других изменений, которые часто влияют на то, как семья обеспечивает уход. Семьи являются частью более крупной сети, которую часто можно мобилизовать для оказания поддержки. Некоторые из этих сетей сильные, а другие могут быть слабыми.

Религиозные, духовные и экзистенциальные аспекты. Смерть – это не медицинское событие, это человеческий и духовный опыт. Некоторые пациенты и их семьи глубоко религиозны, для них важность религиозных ритуалов высока, в то время как другие могут совсем не придавать значения религии, быть агностиками или атеистами. Паллиативная помощь никогда не может быть направлена на обращение кого-либо в религию или на смену веры. Мы принимаем все вероисповедания с уважением и поддерживаем достоинство человека, где бы он ни находился в своем религиозном путешествии. Паллиативная помощь направлена на то, чтобы помочь людям, если они этого желают, найти более глубокий смысл и цель в жизни. Многие люди перед лицом смерти борются с глубокими чувствами страха смерти, гнева на Бога, сожаления о прошлых ошибках, гнева на болезнь или разочарования в жизни. Это духовные и для многих экзистенциальные вопросы. С клинической точки зрения мы не можем ответить на эти вопросы, но мы можем выслушать наших пациентов и помочь им исследовать эти мысли и чувства, чтобы прийти к некоторому пониманию того, в чем заключается цель и смысл их жизни, своим собственным путем.

Междисциплинарная командная работа

Команды можно разделить на четыре различных типа. Существуют унитарные команды, например группа инженеров, работающих вместе над проектом. Существуют многопрофильные команды (МПК), где несколько дисциплин работают вместе, и каждая выполняет определенную функцию. Часто именно так команды здравоохранения (и паллиативной помощи) работают с сестринским делом, капелланством и т.д., каждая из дисциплин ненавязчиво предоставляет свои услуги; однако МПК обычно основаны на иерархии, где врач играет наиболее заметную роль. Междисциплинарная команда (МДК), напротив, является предпочтительной моделью для бригад паллиативной помощи, поскольку способ функционирования МДК не является иерархическим, а определяется целями ухода за пациентом и семьей. Если ядро страданий заключается в духовных/экзистенциальных вопросах, а цели ухода – в решении вопросов о смысле, то представителем наиболее важной дисциплины является капеллан. Все дисциплины по-прежнему важны, но ключевой момент заключается в том, что план лечения строится вокруг основных тревог пациента и семьи. Существует также концепция трансдисциплинарной команды, которую можно описать как более эффективно функционирующую МДК. В соответствии с этой концепцией каждый член команды удовлетворяет потребность текущего момента; если, например, социальный работник посещает пациента и тот жалуется на боль, он займется этим вопросом, оценив интенсивность боли, и проследит,

чтобы медсестры или врачи отреагировали на проблему; или, если при визите медсестры к пациенту ему нужно, чтобы кто-то помолился вместе с ним, она это сделает.

Выводы

Паллиативная психология – развивающаяся область, необходимая для оказания качественной паллиативной помощи. Специалисты в области психического здоровья должны быть частью любой бригады паллиативной помощи, без них междисциплинарные команды будут неполными. Проблемы психического здоровья очень распространены среди тяжелобольных и могут затрагивать до половины пациентов. Проблемы горевания являются основной спецификой области и затрагивают и пациентов, и их семьи как до, так и после смерти пациента. В паллиативной помощи доступно множество эффективных медикаментозных и немедикаментозных методов лечения, но навыки общения необходимы всем клиницистам и волонтерам. Врач паллиативной помощи должен понимать все важные аспекты помощи, которые необходимы для оказания качественной паллиативной помощи, как и необходимые междисциплинарные подходы к лечению. Помощь людям с серьезными прогрессирующими заболеваниями может быть одной из самых благодарных и сложных работ в сфере здравоохранения. Уменьшение серьезных страданий, связанных со здоровьем, делает наш мир лучшим местом для жизни.

Литература

1. Ferrell B., Connor S., Cordes A. et al. (2007). *The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum. Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (6):737–744.
2. Sangeeta C., Ahluwalia et al. (2018) *A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. Journal Pain Symptom Management*. 56 (6):831–870. <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2818%2930468-8>
3. Connor S. (Ed). *Global Atlas of Palliative Care. (2020). Worldwide Hospice Palliative Care Alliance: London, UK.*
4. Leonard R. Derogatis PhD; Gary R. Morrow, PhD; John Fetting, MD; et al. *The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. JAMA. 1983;249 (6):751–757. doi:10.1001/jama.1983.03330300035030*
5. Zhang L., Liu X., Tong F. et al. *The prevalence of psychological disorders among cancer patients during the COVID-19 pandemic: a meta-analysis. Psychooncology. 2022; 31 (11): 1972–1987. https://doi.org/10.1002/pon.6012*
6. Anuk et al. *BMC Psychiatry (2019) 19:269 https://doi.org/10.1186/s12888-019-2251-z*
7. *American Psychiatric Association. https://www.psychiatry.org/patients-families/prolonged-grief-disorder*
8. Bowlby J. (1969). *Attachment. Attachment and loss: Vol. 1. Loss. New York: Basic Books.*
9. *Simply Psychology. https://www.simplypsychology.org/maslow.html*

Экзистенциальный подход в работе медицинского психолога с человеком в ситуации паллиативного этапа заболевания

Вагайцева М. В.^{1,2,3}, Щукина М. А.³, Сенчук Р. Б.¹

¹ СПб ГКУЗ «Хоспис № 1», Санкт-Петербург

² ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н. Н. Петрова» Минздрава России, Санкт-Петербург

³ ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России, Санкт-Петербург

Вагайцева Маргарита Валерьевна – кандидат психологических наук. ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-5804-9888>; eLibrary SPIN: 9164-2720. Адрес: Россия, 197758 г. Санкт-Петербург, пос. Песочный, ул. Ленинградская, д. 68. Тел. +7-921-942-66-34. E-mail: 7707170m@gmail.com.

Щукина Мария Алексеевна – доктор психологических наук. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0834-3548>; eLibrary SPIN: 8107-8086. Адрес: Россия, 197758 г. Санкт-Петербург, ул. Аккуратова, д. 2. Тел. +7-909-585-87-90; E-mail: corr5@mail.ru.

Сенчук Руслана Богдановна – главный врач хосписа № 1. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-0376-4567>. Адрес: Россия, 197229 г. Санкт-Петербург, Лахтинский просп., д. 98Е. Тел. +7-921-977-90-26. E-mail: xospis1@yandex.ru.

Вклад авторов:

Концепция и дизайн исследования – М. В. Вагайцева; предоставление материала – М. В. Вагайцева, М. А. Щукина; написание текста – М. В. Вагайцева; редактирование – М. А. Щукина, Р. Б. Сенчук.

Аннотация

Сегодня в мире наблюдается рост показателей распространенности тяжелых хронических заболеваний. При негативном развитии болезни наступает этап паллиативного лечения. Факт признания incurability несет существенные риски психической травматизации человека – пациента и членов его семьи. Частью паллиативной медицины является оказание психологического сопровождения incurable patients и их близких. «Методические рекомендации по организации паллиативной помощи», утвержденные Министерством здравоохранения и социального развития Российской Федерации № 7180-РХ от 22.09.2008, указывают, что «основными направлениями при оказании паллиативной помощи incurable patients должны быть не только уменьшение страданий пациентов, но и адекватная психологическая помощь, социальная поддержка, общение с родственниками, позволяющие подготовить членов семьи к неизбежному финалу». Профильные учреждения здравоохранения сегодня имеют штатные единицы медицинских психологов.

Для человека в ситуации усугубления течения тяжелого заболевания характерны переживания страха смерти, по-разному представленные в зависимости от личностных особенностей индивида. На бессознательном уровне актуализируются проблемы выбора и переоценки смысло-жизненных ориентиров. Экзистенциальный подход в психологии обращен к феноменам выбора, смерти и смысла в жизни человека. Оказание помощи человеку в ситуации с высоким риском психической травмы средствами экзистенциальной терапии часто востребовано именно в ситуации устойчивого сверхсильного эмоционального напряжения, обусловленного паллиативным этапом заболевания. В статье представлено обоснование применения экзистенциального подхода в практической паллиативной психологии.

Ключевые слова: экзистенциальная психология, хронические неизлечимые заболевания, неизлечимые прогрессирующие заболевания, паллиативная медицинская помощь, тяжелые проявления заболевания, дистресс, медицинский психолог

Abstract

Today, the world is witnessing an increase in the prevalence of severe chronic diseases. With a negative development of the disease, the stage of palliative treatment begins. The fact of recognition of incurability carries significant risks of mental traumatization of a person – the patient and his family members. Part of palliative medicine is the provision of psychological support for incurable patients and their loved ones. For a person in a situation of aggravation of the course of a serious illness, experiences of fear of death are characteristic, which are presented differently depending on the personality characteristics of the individual. At the unconscious level, the problems of choosing and reevaluating meaning-life guidelines are actualized. "Methodological recommendations for the organization of palliative care", approved by the Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation No. 7180-PX dated September 22, 2008, indicate that "the main directions in the provision of palliative care to incurable patients should be not only the reduction of patients' suffering, but also adequate psychological assistance, social support, communication with relatives, allowing you to prepare family members for the inevitable final. Profile healthcare institutions today have full-time units of medical psychologists.

The existential approach in psychology addresses the phenomena of choice, death and meaning in human life. Assistance to a person in a situation with a high risk of mental trauma by means of existential therapy is often in demand precisely in a situation of stable superstrong emotional stress caused by the palliative stage of the disease.

The article presents the rationale for the use of the existential approach in practical palliative psychology.

Key words: existential psychology, chronic incurable diseases, incurable progressive diseases, palliative care, severe manifestations of the disease, distress, medical psychologist

Введение

Сегодня экзистенциальная психология считается одной из лидирующих, хотя и поздних областей психологической науки. Проблематика экзистенциальной психологии обращена к сверхсильным и сильным переживаниям человека. Нельзя сказать, что именно XX век привнес фундаментальные изменения в течение человеческой жизни. Скорее всего, сочетание факторов технологического и экономического развития позволили человечеству более широко обратиться к ценности личности индивида и смыслу его бытия.

В связи с тем, что предметом экзистенциальной психологии является взаимосвязь человека с обстоятельствами, а ее объектом являются факторы, условия и механизмы утраты и восстановления смыслов жизни личности, не удивительно, что именно это направление становится ведущим в работе медицинского психолога в паллиативной медицине.

Зарождение и развитие экзистенциального направления в психологии пришлось на период XX века. На его формирование оказали влияние гуманистическая психология с опорой на экзистенциальную философию и экзистенциальный анализ. Среди прародителей подхода обычно упоминаются немецкий философ конца XIX века Фридрих Вильгельм Йозеф Шеллинг, призывающий познавать не рациональный, но реальный мир, а также датский философ начала XX века Серен Кьеркегор, основной темой трудов которого стала тема «человек и выбор». К основоположникам экзистенциального направления также относят немецкого философа Фридриха Ницше, который писал «мы рождаемся биологическими существами, но мы должны стать экзистенциальными индивидами, принимая ответственность за свои действия», противопоставляя этот тезис «комфору безликой толпы» [1].

В российской философской традиции ключевыми представителями экзистенциальной философии принято считать Льва Исааковича Шестова и Николая Александровича Бердяева. Шестов, российский философ и литератор, полагал, что свобода человека, достоинство и смысл «обретаются, когда почва уходит из-под наших ног», а задача философии – «научить человека жить в неизвестности», где неизвестность сегодня трактуется как неопределенность. Бердяев, русский философ и публицист, в своем творчестве также рассматривал проблематику свободы человека, его жизни и судьбы. Для русской науки и культуры темы свободы, смысла, ответственности и в целом места человека в мире всегда являются ключевыми [1].

Немецкий философ XX века Мартин Хайдеггер, рассуждая в своих трудах на тему «что значит существовать?», создал переход, позволяющий психологии интегрировать основные постулаты экзистенциальной философии. Он рассматривал тревогу как «утрату

способности отличать подлинное от неподлинного существования человека». Немецкий психиатр и философ Карл Ясперс рассматривал проблему пробуждения личности в ситуациях эмоционального напряжения [1].

В отечественной традиции к экзистенциальному направлению относят психологическую теорию отношений советского психиатра и медицинского психолога, основателя ленинградской школы психотерапии Владимира Николаевича Мяснищева. Согласно этой концепции, личность трактуется как система отношений индивида. Система отношений рассматривается как ядро личности, наиболее чувствительное к напряжению, обусловленному течением жизни. Система отношений определяет адаптационный потенциал личности и ее способность принятия изменений, связанных с тем или иным событием [2].

Многие исследователи рассматривают экзистенциальное направление как одно из направлений психодинамического подхода. При этом его место определяется в системе гуманистической парадигмы. И то и другое верно, так как сама гуманистическая традиция впитала лучшее из психодинамического направления, избрав иной методологический локус оказания помощи человеку. При этом гуманистическая психология рассматривает проблематику свободы выбора и уникальности личности, тогда как объектом экзистенциального подхода становится человек в предельной по своему напряжению ситуации [1].

Все концепции экзистенциализма так или иначе рассматривают феномены свободы воли, выбора, конечности жизни и одиночества. Упрощая, можно сказать, что гуманистическая традиция нацелена на помощь человеку в обыденности, а экзистенциальная – человеку в беде.

Особенности восприятия ситуации с высоким риском психической травматизации

Ситуации, способные наносить психическую травму человеческой личности, изучены достаточно широко. К ним относится и ситуация паллиативного этапа заболевания. Вне зависимости от содержательной направленности психотравмирующего события в ядре его восприятия содержится прямая или символическая витальная угроза. В случае ухудшения состояния пациента витальная угроза имеет непосредственный характер. Психологический ответ витальной угрозе зависит от субъективного восприятия и переживания человеком конкретной ситуации, от его информированности и уровня социальной защищенности.

Риск психической травмы возрастает для людей с индивидуальной повышенной восприимчивостью

к конкретным признакам проблемной ситуации. То есть вытесненные острые переживания отдаленных событий могут повышать уязвимость к актуальной ситуации, переживаемой человеком по сравнению с той, которая существовала бы в отсутствие негативного опыта. Так же, как индивидуальные выраженные особенности личности усугубляют риски психической травмы в обыденной жизни.

Наблюдения показывают, что реакция на событие зависит от типа личности и не зависит от пола и возраста человека.

Например, человек с флегматическим типом темперамента часто кажется предпочтительным для взаимодействия в трудной жизненной ситуации. Действительно, удобнее иметь дело с сильным, уравновешенным человеком. При этом в деловом общении нам легче с энергичным и деловым партнером. Однако с быстрыми, порывистыми, бурно эмоционирующими холериками окружающим тяжело в ситуации угрозы жизни. Человек не волен менять тип своей нервной системы в зависимости от обстоятельств. Кстати, такой удобный для повседневной жизни сангвиник тоже не самый удобный инкурабельный пациент.

Психическая (психологическая) травма – это вред, нанесенный психическому здоровью человека в результате воздействия на него неблагоприятных факторов окружающей среды. К таковым относятся ситуации, нарушающие ощущение безопасности вследствие краткосрочного или пролонгированного индивидуального воздействия. Иными словами, психическая травма является результатом патогенного переживания травмирующей ситуации.

Общим в восприятии ситуации с высоким уровнем риска психической травматизации является то, что информация о ситуации оценивается личностью как непереносимая для существования. При этом формируются переживания, предельные по своей интенсивности. Кроме наличия витальной угрозы (явной или символической) эту ситуацию характеризует внезапное разрушение сложившейся субъективной картины мира человека, до сих пор обеспечивающей ощущение контроля своей жизни. Человек в той или иной мере переживает горе утраты целостности субъективной картины мира. Все перечисленное безусловно характеризует паллиативный этап неизлечимого прогрессирующего заболевания.

Виды ситуаций

Различают виды ситуаций в зависимости от степени риска психической травматизации. Например, трудные и проблемные ситуации (разлад в отношениях, экзамены, эмиграция) являются ситуациями индивидуального ответа и, как правило, не приводят к патологии. То есть обычно уровень напряжения в таких ситуациях переносим и не несет в себе угрозу

психической травмы. Подобные стрессовые ситуации встречаются в жизни человека чаще, чем другие.

К экстремальным относят ситуации, которые довольно редко встречаются в обыденной жизни (обрушение дома, террористический акт), но вместе с тем объективно несут в себе риски психической травматизации. При этом сила травматического поражения зависит от индивидуальных особенностей личности.

Выделяют нормативные и ненормативные кризисные ситуации. Нормативные кризисы переживает каждый человек – это закономерные этапы возрастного развития. К ненормативным кризисам относят события, возникновение которых потенциально возможно на любом этапе жизненного цикла человека (развод), сопровождающиеся сильным и сверхсильным эмоциональным напряжением.

Еще одним видом чрезвычайной ситуации являются события, объективно несущие в себе угрозу психической травматизации преимущественно за счет угрозы биологического поражения людей. Как правило, такие события носят массово воздействующий характер. К ним относят опасные природные явления, катастрофы, стихийные бедствия, то есть события, при которых уровень беспомощности обычного человека имеет видовую обусловленность, а разрушение картины мира очевидно в пределах локально очерченной территории. Чрезвычайные ситуации встречаются реже других видов ситуаций с тем или иным уровнем риска психической травматизации [3].

Анализируя описание ситуаций с различными рисками психической травматизации, можно увидеть, что в картине паллиативного этапа заболевания обнаруживаются характерные черты всех рассмотренных видов ситуаций. Переживание собственной инкурабельности сочетает в себе черты трудной, экстремальной, кризисной и чрезвычайной ситуаций.

Адаптация

Итак, индивидуальный отклик на трудные жизненные обстоятельства, например, паллиативный этап тяжелого хронического заболевания, может носить характер адаптации разной модальности.

Переживания могут быть спонтанно переработаны и интегрированы в личностный опыт индивида. В таких случаях говорят о трансформации восприятия ситуации из регистра экстремальной в кризисную, что означает оживление потенциала преодоления – человек перестает ощущать себя беспомощным перед лицом обстоятельств. Подобный спонтанный переход сообщает об обогащении личностного опыта и о достаточном адаптивном потенциале человека.

Наблюдения и статистика онкологических заболеваний указывают на то, что 60% пациентов адаптируются к ситуации заболевания достаточно хорошо

[5]. Таким людям не нужна экстренная психологическая помощь. В первичной диагностической беседе такие пациенты демонстрируют принятие ситуации. При этом именно с такими пациентами могут сложиться особенно близкие терапевтические отношения.

В случае когда субъективное переживание ситуации доходит до устойчивых порогов травматизации, наблюдается истощение совладающих ресурсов психики индивида и непровольный переход восприятия ситуации из регистра кризисной в экстремальную, при этом человек утрачивает потенциал инициативы и начинает ощущать себя беспомощным перед лицом обстоятельств. Такой процесс принято называть дезадаптацией в условиях субъективной психической травматизации.

Таких пациентов примерно 30%. Гибкое психологическое сопровождение в экзистенциальном ключе помогает облегчить процесс адаптации.

Оставшиеся 10% пациентов нуждаются в фармакологической коррекции эмоционального состояния.

Общие принципы оказания психологической помощи человеку в ситуации психической травматизации

Человеку с выраженными признаками предельных по своей интенсивности переживаний предоставляется экстренная и неотложная психологическая помощь. Экстренная психологическая помощь – это система краткосрочных мероприятий, которые оказываются пострадавшим в очаге экстремальной ситуации или в ближайшее время после травматического события, характеризующегося сверхсильным или пролонгированным сильным эмоциональным напряжением (дистрессом).

Оказание такой помощи способствует значительному снижению вероятности возникновения различных отсроченных последствий у пострадавшего человека. В процессе предоставления экстренной помощи психолог осуществляет ряд направленных воздействий с целью снижения уровня дистресса пострадавшего человека, то есть инициирует отреагирование чувств человека, которому оказывается помощь, исследует особенности его восприятия ситуации, проясняет картину восприятия, выделяет мишени экстренного коррекционного воздействия, мягко конфронтирует с иррациональными установками, предъявляемыми человеком «здесь и сейчас», выделяет ресурсы самого человека и фиксирует внимание пациента на них, предоставляет получающему помощь человеку экспертное мнение.

За короткое время экстренной психологической консультации нельзя научиться осознавать, но можно безопасно предъявить свои чувства специалисту, обученному не оценивать и не обесценивать переживания, не давать общие советы, которые невозможно применить в данной ситуации именно этому страдающему

человеку. За счет безусловного принятия любой реакции пострадавшего человека и наступает облегчение тревоги, беспокойства и страха.

К основным принципам оказания экстренной помощи относят наличие ситуации дистресса, безотлагательность, краткосрочность, реалистичность, личностную вовлеченность специалиста, конфиденциальность, анонимность, предоставление экспертного мнения специалиста (только по запросу человека, получающего помощь исключительно в рамках профессиональной компетентности специалиста) [4].

Экстренная помощь помогает только тому, кто находится в чрезвычайном эмоциональном напряжении (дистресс). Человеку с отложенным переживанием показана плановая психологическая помощь.

Индивидуальная экстренная психологическая помощь в психотравмирующей ситуации в экзистенциальном подходе

Сверхсильное эмоциональное напряжение, в числе прочего, характеризуется внезапным разрушением сложившейся субъективной картины мира человека, оно разрушает сложившиеся в рамках обыденной жизни взаимосвязи [4].

В повседневной жизни мы непровольно стремимся контролировать разные аспекты своей жизни. Тяжелое заболевание (а его паллиативный этап особенно) угрожает способности контролировать свою жизнь. Ощущение тотальной утраты контроля вызывает ужас. Пересмотр в ходе экзистенциальной беседы, позволяющей человеку осознать разные аспекты индивидуального контроля, обычно приносит облегчение. В ситуации дистресса мы непровольно стремимся избавиться от лишнего напряжения. Поэтому осознание и пересмотр свершаются быстро, зачастую в ходе единственной экстренной психологической консультации.

В связи с тем, что экзистенциальный подход обращен к феноменам выбора, смерти и смысла в жизни человека, оказание помощи человеку в ситуации с высоким риском психической травмы средствами экзистенциальной терапии часто востребовано именно в ситуации дистресса, обусловленного паллиативным этапом заболевания.

Это не значит, что пациент всегда говорит о смерти или смысле. Это значит, что экзистенциальный терапевт всегда готов пересмотреть смыслы и обсудить любое предъявление страха смерти, всегда готов говорить о трудном просто, на языке конкретного пациента. И никогда не навязывает эти темы человеку, который не заговорил о них сам.

Как уже отмечалось, человек в ситуации дистресса испытывает потребность «выговориться», а в дальнейшем обсудить свои переживания более упорядоченно. Блокада речевой активности у по-

страдавшего человека, то есть замыкание в себе, указывает на риски наращивания эмоционального напряжения и считается предиктором спонтанной сверхсильной эмоциональной разрядки, которая может носить деструктивный характер.

Эмоциональный срыв на фоне витальной угрозы неизбежен, но может носить менее сокрушительный характер, если говорить о своем ужасе, а не переживать его в молчании. Страдающему человеку не помогает призыв «держаться», вообще не помогают советы и запреты. Советы, запреты и призывы – это проявления тревоги утраты контроля у слушающего.

Профилактика дефицитарной вербализации в ситуации чрезвычайного потрясения человека относится к направлению оказания экстренной психологической помощи в экзистенциальном ключе.

Принципы и методы экзистенциального подхода

Задача экзистенциального терапевта заключается в создании терапевтических условий для осознания экзистенциальных проблем человека и инициирования методом философского размышления потенциала индивида к формированию выбора, необходимого на данном этапе жизни личности.

Мы начинаем беседу с чего-то безопасного для пациента и гибко следуем за его готовностью к раскрытию в диалоге. Иногда со стороны беседа может казаться довольно поверхностной.

К основным принципам экзистенциальной терапии относят формирование взаимно уважительного диалога между терапевтом и пациентом. Экзистенциальный терапевт отличает собственный опыт и опыт третьих лиц от потенциала «пациента», не навязывает обратившемуся человеку «нормы совладания», а помогает ему глубже понять самого себя, сделать собственные выводы, осознать свои индивидуальные особенности, свои потребности и ценности на данном жизненном этапе [1].

«В беседе нас двое. Я сориентирован в своей профессии, а ты – в своей ситуации. Расскажи, что сейчас с тобой происходит» – так звучит внутренняя позиция экзистенциального терапевта.

В преломлении к ситуации паллиативного этапа заболевания экзистенциальный подход позволяет инкурабельному пациенту и его окружению осмыслить неизбежность перемен, осознать свои подлинные жизненные ценности и принять ответственность непровольного участия в своих повседневных выборах. Иными словами, цель воздействия можно сформулировать как формирование у человека принятия себя, доверия к себе, опоры на себя в изменчивой и угрожающей ситуации заболевания.

«Я буду тебя расспрашивать и вместе мы найдем то, что есть в тебе, но что сокрыто от тебя объективной тяжестью обстоятельств».

Психологическое сопровождение пациента при оказании паллиативной медицинской помощи включает в себя базовые принципы экзистенциальной терапии, а именно осознанное сопереживание специалиста текущему эмоциональному состоянию человека, обратившегося за помощью, предъявление подлинных чувств участников взаимодействия и выработанный профессиональный навык специалиста отказываться от личностной оценки проявлений пациента или его родственника [4].

Специалисту паллиативной психологической помощи необходимо владеть навыком смены стиля общения в зависимости от специфики ситуации, особенностей личности и в пользу человека, обратившегося за помощью, – это тот навык, который активно используют специалисты экзистенциального направления.

Мы вообще мало говорим. Больше слушаем, чтобы задать ключевой в данной ситуации уточняющий вопрос. Как говорил один из основателей Санкт-Петербургской ассоциации тренинга и психотерапии Владислав Анатольевич Мурзенко, «психотерапевтический эффект достигается одним правильно сформулированным вопросом, отвечая на который человек начинает осознавать то, что станет ключом к облегчению».

В экзистенциальной терапии техники принято считать вторичными, способными нарушать аутентичность отношений. Отмечается, что использование техник является способом блокирования присутствия, то есть гибкого взаимодействия «здесь и сейчас». При этом экзистенциальный подход допускает использование техник других подходов, в частности психоаналитического. Так, например, перенос, вытеснение и сопротивление рассматриваются с учетом их смысла в текущей ситуации жизни пациента. Важно отметить, что при оказании психологической помощи в рамках оказания паллиативной медицинской помощи не принято акцентировать внимание пациента на феноменах сопротивления. Выраженная ограниченность оставшегося периода жизни нивелирует задачу формирования у пациента навыков осознания себя. Часто достаточным для облегчения эмоционального состояния пациента становится отреагирование с последующей фиксацией на ресурсах индивида. А они всегда есть, и в ситуации паллиативного этапа они предъявляются достаточно явно.

Условные техники экзистенциального метода, такие как акцент на присутствии, то есть реальности отношений психотерапевт – пациент, где пациент не является субъектом анализа, а выступает партнером, а отношения – это «со-бытие» друг с другом в подлинном присутствии, техника настраивания терапевтом осмысленного отношения с пациентом как взаимное переживание и сосредоточение на ситуации «здесь и сейчас», когда прошлое и будущее рассматриваются только, если актуализируются в текущем переживании – все они также эффективны в работе с ситуацией

усугубления болезни. Наблюдение показывает, что перечисленные техники являются базовыми инструментами в работе паллиативного психолога.

К трудностям экзистенциальной терапии относится то, что этот подход считается не вполне удобным для исследований с целью получения количественных показателей. Свободу трудно измерять линейкой. В свою очередь, паллиативный этап заболевания редко привлекается к подобного рода исследованиям в силу этических соображений [3].

Цель, задачи и техники индивидуальной экзистенциальной терапии

Общей целью реабилитации в ситуации психической травмы является коррекция эмоционального состояния человека в условиях дистресса. Индивидуальная помощь в экзистенциальном подходе оказывается методом направленной беседы, инициирующей отреагирование эмоционального напряжения и восстановление баланса саморегуляции человека в условиях жизни, включающей травмирующий опыт. Такая помощь может быть оказана индивидуально при очной встрече или в рамках консультации онлайн по видео- или аудиоканалам связи.

К основным задачам оказания помощи, кроме собственно инициации отреагирования, относят нормализацию любых видов восприятия и реакций на травмирующую ситуацию, исследование структуры переживания, а также подкрепление всех конструктивных реакций, возникающих в ходе такого исследования, что также характерно для работы в рамках экзистенциального направления. Практическое решение поставленных терапевтических задач представлено в концепции В. Н. Мясищева «Личность как система отношений» [2].

В рамках этой концепции отношение к ситуации (в данном контексте – к травмирующей ситуации инкурабельности) рассматривается во взаимодействии изменений, связанных с оговариваемой ситуацией в когнитивной, эмоциональной и мотивационно-поведенческой сферах.

Ситуация усугубления основного заболевания и его неизлечимости, как экзистенциально значимое событие в жизни человека, может привести к изменению ценностей личности: человек может по-новому оценить роль других в своей жизни и ценность жизни вообще. Непроизвольно возникшее в ситуации дистресса напряжение не только нивелирует прежние, но и может приводить к возникновению новых целей.

Экзистенциальный подход подразумевает проработку сложных по своей структуре феноменов, что может вызывать замешательство начинающего специалиста – как говорить просто о сложном в ситуации дистресса такого уровня. Экзистенциальный подход в психотравматологии предполагает наличие готовности специалиста нейтрально и безоценочно

воспринимать трудные и чрезвычайные по своему напряжению переживания обратившегося человека, а также способность специалиста поддержать нейтральное и безоценочное обсуждение проблем смерти, одиночества или утраты смыслов. Специалист экзистенциальной терапии умеет широко обсуждать экзистенциальные переживания человека, но он никогда не станет навязывать такое обсуждение и не станет инициировать беседу в таком направлении [1].

Вопросы, на которые предлагается ответить страдающему человеку, должны формулироваться коротко, просто, доступно и лежать в плоскости фактов, описывающих ситуацию актуальной психотравмы. Отвечая на эти вопросы, «пациент» разворачивает перед терапевтом картину собственного восприятия ситуации и собственный экзистенциальный потенциал. Специалист при этом проявляет гибкость и подстраивается к потенциалу отвечающего. Блокирующее воздействие факторов, ограничивающих адаптацию в рамках психотравмирующей ситуации, сопряженной с утратой прежних смыслов, может быть преодолено, когда пострадавший человек перестает чувствовать себя беспомощным и восстанавливает способность найти нужное направление и мотивацию для преодоления трудностей. Подлинная мотивация в обретении обновленного смысла – это «следствие понимания человеком своих эмоций, осознания им того, что является для него ценным» [5].

Важно помнить, что потенциал личностного роста, включающий потенциал осознанности и смыслообразования, – характеристика не только динамическая, но и сугубо индивидуальная. В случае выявления слабого личностного потенциала специалист должен проявить гибкость. Исследуя восприятие травмирующей ситуации самим пострадавшим человеком, специалист исходит из убеждения, что облегчение эмоционального напряжения за счет свободной вербализации есть достаточный результат в рамках экзистенциально направленной терапевтической сессии. В работе с последствиями психотравмирующей ситуации не ставится задача направленного развития экзистенциального потенциала человека [4].

Следует отметить, что применение экстренной психологической помощи определяет значительное снижение вероятности возникновения различных отсроченных последствий у пострадавшего человека. В случае поздней стадии паллиативного этапа заболевания пострадавшим человеком считается родственник пациента, которому предстоит утрата близкого человека.

Паллиативному экзистенциальному терапевту важно помнить, что некоторые техники экзистенциальной психотерапии не применяются напрямую при оказании экстренной помощи человеку, пережившему психотравмирующую ситуацию. К ним относятся:

- ♦ открытое обсуждение смерти, ее причин и того, что может ждать человека после смерти;
- ♦ отработка защитных механизмов человека, которая заключается в изменении наивных взглядов на смерть;
- ♦ снижение чувствительности к страху умереть (эта техника относится к системе подготовки специалиста в области экзистенциальной психологии).

Открытое обсуждение экзистенциальной угрозы уместно для личностного роста людей, которые ищут смысл в обыденной жизни. Для человека, переживающего ситуацию витальной угрозы, такие техники не безопасны и не всегда эффективны. В случае непроизвольного усиления беспокойства при возникновении острых экзистенциальных вопросов специалист не должен анестезировать тревогу «пациента», а помогать ему учиться использовать тревогу конструктивно.

К основным применяемым техникам относят свободное «по готовности пациента» обсуждение аспектов травмирующей ситуации, рассуждение о переживаниях, обусловленных этим событием, пересмотр отдельных аспектов ситуации, поиск индивидуальных ресурсов совладания и формирование конструктивного отношения к травмирующей ситуации у обратившегося человека.

Исследования эмоциональных реакций человека, переживших ситуацию витальной угрозы или значимой утраты, указывают на потенциал личностного роста в условиях дистресса. Специалист может встретить в своей работе разнообразные реакции людей на ситуацию дистресса. Отрицание, аффект, апатия и ангедония, поиск виновных или самообвинение, попытка рационализировать или интеллектуализировать напряжение – все это свидетельствует о непереносимости напряжения, обусловленного пережитым событием.

Что касается задействования экспертного мнения специалиста в случае обращения к «теории вопроса» в рамках представленной ситуации, то наблюдения показывают, что такой запрос часто формулируется участником. Важно, чтобы специалист сохранял гибкость и аутентичность, то есть умел быть доступным для пациента и был способен демонстрировать навыки совладания с напряжением, если его личный опыт не обогащен переживанием обсуждающей травмирующей ситуации.

Достаточным эффектом такой встречи становится повышение самооценки пациента за счет признания уникальности и эффективности адаптивных ресурсов каждого. Положительные изменения эмоционального состояния пациента формируются за счет разделения переживаний с нейтральным лицом.

Заключение

Итак, существенное внимание в экзистенциальной психотерапии уделяется качеству отношений

между специалистом и человеком, получающим помощь. В паллиативной медицине при оказании психологической помощи в экзистенциальном подходе вместо удержания фокуса внимания пациента на содержании занятия самыми важными приемами становятся установление аутентичных отношений в интересах пациента (родственника пациента) в условиях высокой неопределенности паллиативного этапа заболевания.

Ирвин Ялом пишет, что ключевыми процессами терапевтических изменений являются воля, принятие ответственности и вовлеченность в жизнь [6]. Вовлеченность в жизнь в рамках допустимого условиями усугубления неизлечимого заболевания и есть цель психологической помощи в паллиативной медицине. Цель эта доступна, и достигается она за счет применения экзистенциального подхода.

В паллиативной медицине, как нигде, востребованы основные принципы экзистенциальной терапии, то есть формирование взаимно уважительного диалога между терапевтом и пациентом и отказ от советов. Неизлечимому человеку зачастую трудно удерживать личностные границы – он слишком уязвим. Экзистенциальный терапевт отличает собственный опыт и опыт третьих лиц от потенциала «пациента», не навязывает обратившемуся человеку «нормы совладания», а помогает ему глубже понять самого себя, сделать собственные выводы, осознать свои индивидуальные особенности, свои потребности и ценности на данном жизненном этапе.

Формирование у человека принятия себя, доверия к себе, опоры на себя в изменчивой и угрожающей ситуации заболевания является ключевой целью психологического сопровождения в паллиативной медицине.

При оказании психологической помощи людям в ситуации неизлечимости заболевания не применяются напрямую следующие техники:

- ♦ открытое обсуждение смерти, ее причин и того, что может ждать человека после смерти;
- ♦ отработка защитных механизмов человека, которая заключается в изменении наивных взглядов на смерть;
- ♦ снижение чувствительности к страху умереть.

В паллиативной медицине такие обсуждения допустимы только в случае, когда их предложил сам человек, получающий психологическую помощь.

Ожидаемыми и наблюдаемыми результатами применения экзистенциального подхода в паллиативной медицинской помощи становятся снижение актуальной тревоги, изменения иррациональных когнитивных установок, смещение типа личностного реагирования с дезадаптационных на более реалистичные и адаптивные формы за счет формирования у пациента (родственника пациента) конструктивного отношения к ситуации [7].

Роль экзистенциального терапевта заключается в создании таких условий осознания личности

(не превышающих потенциал конкретного человека), при которых концентрация внимания пациента фокусируется не на проблеме (она может носить хронический характер), а на непреходящей ценности собственного «Я» человека в любой ситуации, и таким образом инициировать потенциал его выбора, необходимого на данном этапе жизни [4].

Экзистенциальный подход обогащает личность паллиативного психолога. Помогая формированию у обратившегося человека адаптивного отношения за счет выработки у него большего самоуважения и способности предпринимать действия в отношении актуальной ситуации в соответствии с его личным опытом и глубинными переживаниями [8], мы также непроизвольно научаемся более глубоко и полно переживать собственную жизнь.

Литература

1. Гришина Н.В. *Экзистенциальная психология: учебник*/Н.В. Гришина. – Санкт-Петербург: СПбГУ, 2018. – 494 с. – ISBN 978-5-288-05782-3.
2. Иовлев Б.В. *Психология отношений. Концепция В.Н. Мясищева и медицинская психология*/Б.В. Иовлев, Э.Б. Карпова//СПб: «Сенсор», 1999. – 76 с.
3. *Психологическая помощь в паллиативной медицине (на примере Хосписа № 1, Санкт-Петербург)*//Психология кризисных и экстремальных ситуаций: психодиагностика и психологическая помощь: учебное пособие под ред. Н.С. Хрустальной – СПб: Изд-во СПбГУ. – 2013. – Раздел II, параграф 7.4. – С. 125–133.
4. *Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов. Руководство. Издание 2-е, дополненное*//А.М. Беляев и коллектив авторов/Ред. А.М. Беляев, В.А. Чулкова, Т.Ю. Семиглазова, М.В. Рогачев. – СПб: Издательство АНО «Вопросы онкологии», 2018. – 436 с. https://www.niioncologii.ru/science/inno/Онкопсихология_2018.
5. Ленгле А. *Эмоции и экзистенция*/Альфред Ленгле//Пер. с нем., Х.: Изд-во «Гуманитарный Центр», 2007. – 332 с.
6. Ялом И. Я. *51 Экзистенциальная психотерапия*/Пер. с англ. Т.С. Дробкиной. – М.: Независимая фирма «Класс», 1999. – 576 с.
7. Вагайцева М.В., Семиглазова Т.Ю., Кондратьева К.О. *Психологические аспекты реабилитации онкологических пациентов*//Физическая и реабилитационная медицина, медицинская реабилитация. – 2019. – Т. 1. – № 3. – С. 40–43. doi: 10.36425/2658-6843-2019-3-40-43.
8. Holland J. C. *The IPOS new International Standard of Quality Cancer Care: integrating the psychosocial domain into routine care*/J. Holland, M. Watson, J. Dunn//Psycho-Oncology, Vol. 20, № 7, 2011. – P. 677–680.

Возможности логотерапии в поддержке паллиативных пациентов

Вульфсон Е. Г.^{1,2}, Москалев Э. В.¹

¹ Государственное казенное учреждение здравоохранения «Хоспис № 4», Санкт-Петербург

² Санкт-Петербургский государственный университет

Вульфсон Екатерина Геннадьевна – клинический психолог, логотерапевт. SPIN-код 7464–9907.

Адрес: Россия, 195427 г. Санкт-Петербург, пр. Светлановский, д. 85. Тел. +7–963–303–02–12. E-mail: evoulfson@gmail.com

Москалев Эдуард Валерьевич – кандидат медицинских наук, главный врач СПб ГКУЗ «Хоспис № 4».

Адрес: Россия, 195427 г. Санкт-Петербург, пр. Светлановский, д. 85. Тел. +7–812–246–07–47. E-mail: hospis4@zdrav.spb.ru

Аннотация

В настоящее время динамично развивается паллиативная медицинская помощь, в том числе призванная поддерживать качество жизни пациентов на последнем этапе жизни. Паллиативная помощь предполагает отклик на физические, психологические, социальные и духовные потребности пациента, между которыми существует неразрывная связь [1]. Современный подход к лечению и поддержке пациентов достаточно подробно описывает принципы лечения, принципы коммуникации с пациентами, а также значительное место уделяется личностным аспектам и психологическим задачам работы. Однако практически не освещаются экзистенциальные вопросы, которые являются не менее значимыми на последнем этапе жизни человека, а порой и наиболее значимыми.

В данной статье рассмотрены принципы экзистенциального подхода для помощи паллиативным пациентам, а именно метода «логотерапия и экзистенциальный анализ». Теория личности в рамках логотерапии и экзистенциального анализа представляет особый взгляд на природу человека, учитывающий не только биопсихосоциальную модель, но и дополняющий эту модель взглядом на человека как на духовное существо, ищущее ответы на духовные вопросы, такие как смысл жизни, ценность жизни. Данный метод также освещает ответы на вопросы «трагической триады» (термин В. Франкла) [2], с которыми сталкивается человек: страдание, вина, смерть.

Ключевые слова: паллиативная медицинская помощь, логотерапия и экзистенциальный анализ, паллиативная психологическая помощь, смысл жизни, экзистенциальная помощь, ценность жизни, качество жизни

Abstract

Currently, palliative care is dynamically developing, designed to support the quality of life of patients in the last stage of life. Palliative care involves responding to the patient's physical, psychological, social and spiritual needs, between which there is an inextricable link [1]. The modern approach in treatment and support of palliative patients describes in sufficient detail the principles of medical treatment, principles of communication, as well as a significant place is given to personal aspects and tasks of psychological work. However, existential and spiritual issues, which are no less significant at the last stage of a person's life, and sometimes even the most significant, are practically not covered.

This paper considers an existential approach, namely the logotherapy and existential analysis method, to help palliative patients. The theory of personality within this method presents a special view of human nature, taking into account not only the biopsychosocial model, but also complementing this model with a view of the human being as a spiritual being seeking answers to spiritual questions, such as the meaning of life and the value of life. This method also illuminates answers to the questions of the "tragic triad" (V. Frankl's term) [2] that a person faces: suffering, guilt, death.

Key words: palliative medical care, logotherapy and existential analysis, palliative psychological care, meaning of life, existential care, value of life, quality of life

Введение

От момента постановки диагноза для пациента начинается длинный и сложный путь лечения, который часто похож на марафон, состоящий из многочисленных исследований и специализированного лечения. Когда возможности специализированного лечения исчерпаны, пациенту рекомендуют обратиться к врачам паллиативной медицинской помощи. Внимание специалистов, оказывающих такую помощь, сосредоточено на поддержании качества жизни пациентов, так как радикальное лечение становится неэффективным или нецелесообразным [1].

Основные задачи на этом этапе болезни решаются, безусловно, врачами и медицинским персоналом. Вместе с тем перед лицом неизлечимой болезни задачи врачей расширяются от медицинских до общечеловеческих. Врач должен позаботиться не только об отсутствии тягостных симптомов пациента, но о человеке в целом. Эта истина известна с давних времен, примером чему может служить здание университета города Вены, где в прошлом располагалась центральная городская больница. Здание украшено арками, над которыми размещены таблички с надписью *Saluti et solatio aegrorum*, что в переводе означает «лечить и утешать боля-

щих». В этой больнице работали и преподавали известные европейские врачи, а таблички служили им напоминанием о врачебном долге, обозначенном еще Гиппократом в его нравственных правилах, одно из которых гласит: лечить не болезнь, а больного. Это правило предполагает, что человек больше, чем его симптом, и что перед врачом находится не диагноз, но человек с диагнозом. Целостный взгляд на природу человека, утерянный в процессе развития отдельных направлений науки и специализаций, необходим для избегания редукционизма в отношении уникального человеческого феномена [3]. «Редукционизм укорачивает человека ни много ни мало на специфически человеческое измерение», отмечает В. Франкл [4]. Действительно, человек больше, чем его тело, и больше, чем его психика. Если бы это было не так, то человек не отличался бы от представителей животного мира. Но только человеку свойственно осознание и переживание своей конечности, формирование планов и надежд на будущее, рефлексия о прожитой жизни, оценивание жизни как осмысленной или пустой, и в случае последнего он может столкнуться с отчаянием. Именно поэтому утешение пациента должно стать одной из основных задач врача. Представим, что пациента прооперировали и во время операции ему была установлена стома. Наблюдения показывают, что стомированным пациентам нужно время для адаптации к изменениям. После операции мы можем увидеть человека в отчаянии и, возможно, не желающего жить по причине того, что такая жизнь представляется для него неполноценной.

В тех ситуациях, когда заболевание человека не может быть вылечено, все еще возможно сделать что-то для него. Возможной остается последняя помощь, в терминах логотерапии и экзистенциального анализа – забота о душе, подразумевающая утешение пациента [5]. Мы хорошо знаем, что такое первая помощь, но есть еще и последняя помощь, и она так же важна, как и первая. Когда в истинном страдании можно выявить последнюю, высочайшую возможность обретения смысла, мы тем самым оказываем человеку последнюю помощь. Данная область является пограничной территорией между медициной и философией [5].

Среди пациентов, получающих паллиативную медицинскую помощь, мы можем встретить очень опечаленных людей. Но если человек опечален чем-то, это не значит, что он находится в болезненном состоянии, а медикаменты в этом случае не являются тем средством, которое может победить эту особую печаль. В этом случае и может понадобиться утешение.

Вместе с тем последняя помощь является не только задачей врача. Паллиативная медицинская помощь – это целый комплекс помощи пациенту, в рамках которой необходимо учитывать

различные аспекты его страдания. На решение этих аспектов направлена модель паллиативной помощи, интегрирующая различные ее составляющие: медицинская помощь, терапия средой, психологическая помощь, экзистенциальная помощь, религиозная помощь, социальная поддержка, поддержка близких, правовая поддержка.

В данной статье мы остановимся на одной составляющей данной модели, а именно на экзистенциальной помощи и рассмотрим принципы последней помощи с позиции логотерапии и экзистенциального анализа.

Процесс болезни на паллиативном этапе нередко носит длительный характер, в связи с этим пациентам свойственна широкая гамма психологических и экзистенциальных переживаний. В целом беспокойства пациентов могут касаться физического дискомфорта, ограничений, слабости, утомляемости, потери самостоятельности, они могут быть связаны со страхами или тревогами, виной, неопределенностью, отчаянием и отсутствием надежды, сомнениями в ценности своей жизни, обеспокоенностью за своих близких, печалью, связанной с временным характером жизни. В свете перечисленного можно выделить три группы, которые объединяют вопросы физического плана, психического плана и духовного плана. Логотерапевтический подход позволяет нам осветить возможности помощи, отвечающей задачам духовного плана, то есть специфически человеческие вопросы.

Логотерапия и экзистенциальный анализ – это экзистенциальное направление в психотерапии, основателем которого является Виктор Эмиль Франкл, австрийский невролог, психиатр, философ, выживший узник концентрационных лагерей, жизнь которого охватывает практически все 20-е столетие. А само слово «логотерапия» происходит от греческого «логос» – смысл.

Отправной точкой логотерапии, или смыслоориентированной психотерапии, является набор предпосылок, опирающихся на фундаментальное философское знание, обязательно учитывающих при этом психофизическую природу человека. Среди этих предпосылок можно выделить следующие: человек есть духовное существо, свобода, ответственность, уникальность и достоинство человека. Это особый взгляд на природу человека, характеризующий его как существо, обладающее специфически человеческими способностями, которые поднимают его над миром животных, где властвуют инстинкты. Во многом мы похожи, но феномен человека существенно больше, чем его физическое и психическое начало. Например, животные не задаются вопросами о добре и зле, о правильном и неправильном, или вопросом «какой в этом смысл», и никакое животное не будет озабочено вопросом своей конечности или вопросом бессмысленной или прожитой со смыслом жизнью.

Экзистенциальное понятие свободы предполагает свободу не от чего-то, а для чего-то. Было бы неразумно предположить, что человек может быть свободен от наследственности, но он свободен для того, чтобы распорядиться наилучшим образом тем «строительным материалом», который достался ему как строителю, то есть своей наследственностью, для того, чтобы дать достойный ответ обстоятельствам, для того, чтобы откликнуться на те задачи, которые ставит перед ним жизнь, для того, чтобы согласиться или не согласиться с тем инстинктивным, что в нем есть, для того, чтобы осмыслить прожитую жизнь и увидеть в ней смысл или исправить то, что может быть исправлено [6]. И венцом этой идеи о свободе может быть известная цитата Франкла: «Человек не свободен от условий, в которых находится, однако свободен выбирать свое отношение к ним» [5]. И в этом есть особая свобода человека.

Такая свобода предполагает и ответственность за наши действия, то есть способность давать ответ за то, что мы выбираем, за то, что мы сделали или не сделали. Франкл отмечает, что возможность распоряжаться свободой и давать ответ сохраняется в любых условиях, вне зависимости, благополучны они или нет. Сохраняется она и в конце жизненного пути. Более того, особенно великолепный ответ можно дать именно на драматично сложные «экзаменационные» вопросы жизни. Они могут быть связаны, например, с тем, как человек отвечает своей судьбе, а в частности, удару судьбы, коим является неизлечимое заболевание. Из таких ответов человека жизни и складывается его жизнь. Можно сказать, что жизнь человека есть череда его ответов жизни, при этом каждый ответ носит уникальный характер в силу уникальности человека. Эта мысль раскрывается в широко известной цитате Франкла: «Вопрос не в том, что мы ожидаем от жизни, но в том, что жизнь ждет от нас» [5].

Достоинство человеческой личности предполагает не наше отношение к человеку, но представление о том, что каждый человек обладает ценностью просто в силу того, что он родился человеком. Это есть базовое философское понимание, постулированное Иммануилом Кантом [7]. Эта базовая ценность человека дает ответы на такие вопросы, как для чего спасать обреченного больного человека или для чего продолжать обучать школьной программе 8-летнего ребенка с неизлечимой прогрессирующей болезнью. Мы делаем это для того, чтобы дать возможность этим людям продолжать ощущать свои ценность и достоинство до самого конца жизни. Это и есть вопрос гуманной медицины, когда на передний план выходит вопрос о ценности каждого человека и ответственности не только за то, чтобы поддерживать или восстанавливать человека функционально, но и за то, чтобы человек ощущал свое достоинство.

Эти предпосылки особенно важны, так как они формируют особый взгляд на феномен человека, а представление о человеке определяет и наши действия.

Есть еще два важных постулата в логотерапии: стремление к смыслу и смысл жизни. Они означают, что человек ставит перед собой духовные задачи, ищет смысл жизни и хочет осуществить его, в этом и есть наша духовная сторона. Долгие годы психология искала ответ на вопрос, что движет человеком. Франкл постулирует, что центральной движущей силой человека является стремление к смыслу. Обнаруживая смысл в своей жизни, человек находит себя в согласии с жизнью, что особенно важно на финальном этапе жизненного пути. Для каждой уникальной личности существуют возможности смысла, даже если это умирающий человек. До последнего своего вздоха этот человек может осуществлять себя, и даже полностью парализованный человек может молиться за кого-то и нести мир и согласие. В качестве примера можно привести пациентку А., поступившую в хоспис для подбора обезболивающей терапии. Женщина 63 лет, замужем, мать двоих детей и бабушка трех внуков. Онкологический диагноз, рак молочной железы, был поставлен 3 года назад, она перенесла операцию и несколько курсов лекарственной терапии. Последние 4 недели не могла ходить и находилась в постели. Семья очень поддерживала пациентку и физически и психологически. С тех пор как она перестала ходить, семье стало сложно заботиться о ней, и, более того, в течение последних 2 недель у пациентки несколько раз были сложные состояния, в связи с которыми члены семьи чувствовали растерянность, о чем она очень переживала. А. также особенно отчаивалась в связи с потерей мобильности и активности: она смогла принять свою болезнь, но жизнь лежачего пациента ей представлялась бессмысленной. В процессе работы пациентка смогла увидеть, что ее личность и ее жизнь представляют ценность не в связи с тем, что она ходит, но в связи с тем, что она просто есть, что она живет, и, более того, пока она жива, у ее мужа есть жена, а у детей мать. А. также обнаружила важные осмысленные задачи: даже будучи лежачим пациентом, она мужественно переносила свою судьбу, подбадривала окружающих, и своей стойкостью поддерживала медицинский персонал и своих близких, которые были растеряны перед лицом ее болезни. Для А. было важным обнаружить смыслонаполненные моменты в жизни, что ранее не было для нее очевидным, после чего пациентка стала спокойнее относиться к своему текущему состоянию. Действительно, можно увидеть, что в тот момент жизни, когда она была существенно ограничена функционально, она делала очень важную духовную работу, поддерживая людей, одновременно выступая в роли великолепного учителя, который учит окружающих достойной встрече с неизбежным.

В жизни каждого человека присутствует «трагическая триада»: страдание, вина и смерть, которые сопровождают нас на протяжении жизни. Франкл ввел понятие трагического оптимизма, подразумевающего, что, несмотря на присутствие такой триады в жизни, для человека сохраняется возможность осмысленного диалога с ней, возможность сказать жизни «да», а значит, избежать отчаяния, увидеть и осознать ценность своей жизни [8]. Более того, «конечность жизни, ее временный характер представляют собой не только существенную характеристику человеческого бытия, но и являются основополагающим фактором смысла. Смысл человеческой жизни проистекает из ее невозвратности», пишет Франкл [5]. Конечность человека является частью жизни. И если мы допускаем, что жизнь имеет безусловный смысл, то и смерть, конечно, тоже, равно как и последний этап жизни, являющийся ее частью. «Смерть не только не делает жизнь бессмысленной, она-то даже и придает ей смысл», отмечает Франкл [5]. Это цитата означает, что смысл смерти заключается в том, что те вещи, которые необходимо выполнить в жизни, мы должны совершить в нужное время. И последняя тропинка в жизни человека является особой, очень важной частью жизненного пути. Более того, именно в последние моменты жизни человек особенно хочет ощутить что-то осмысленное. Много ли возможностей остается у человека на пороге жизни? Согласно логотерапии, жизнь всегда и до последнего момента имеет смысл, и до последнего момента у человека в распоряжении есть три магистральных пути к смыслу, указанные Франклом: что-то сделать, что-то пережить или ощутить, или занять позицию по отношению к неизбежному. Эти пути к смыслу позволяют человеку наполнять жизнь смыслом до последнего момента. И тогда жизнь человека может действительно стать высотой. «О полноте смысла мы судим не по продолжительности жизни... жизнь человека – словно выпускное сочинение: здесь важно не то, полностью ли сделана работа, а насколько высоко ее качество» [5].

Одним из основных экзистенциальных вопросов является вопрос о хорошо прожитой жизни, особенно актуальный для человека в конце жизненного пути. Можно предположить, что хорошим завершением жизни является такое, когда человек находится в согласии с жизнью, когда есть ощущение хоть и грустной, но хорошей завершенности путешествия длиною в жизнь.

Существуют два условия, делающие возможным такое отношение к жизни: во-первых, человек должен видеть, что жизнь имеет ценность, что она сложилась достаточно хорошим образом, что она была не пустой, что в жизни были смыслонаполненные моменты, а во-вторых, что решены последние задачи – они существуют до тех пор, пока

человек жив и в сознании, до последнего вздоха жизнь предлагает нам возможность для смысла. В качестве иллюстрации можно взять пример семейной пары, в которой был неизлечимо болен мужчина. У женщины были некоторые сожаления о совместной жизни: супруги прожили вместе 20 лет, но проводили вместе мало времени. А сейчас, в хосписе, они делали лучшее из возможного: они были постоянно вместе, они могли разговаривать, держаться за руки, вспоминать моменты прожитой жизни.

Заключение

Взор и внимание человека, которому остается жить не так много, в большей степени обращены назад, он оглядывает свою жизнь и дает ей оценку, так же как некоторые люди подводят итоги календарного года, обнаруживая удавшееся в минувшем году и строя планы на год предстоящий. И у неизлечимо больного человека на финальном этапе жизни есть возможность посмотреть не только назад, но и вперед, пусть даже на один день или один час, пока не закрыта последняя страница его книги, – это возможно.

Вместе с тем при любом направлении обзора может возникнуть неудача, и тогда могут появиться разочарование, пустота, гнев, недовольство прожитой жизнью, что необходимо предотвратить. Поэтому одна из психотерапевтических задач в контексте экзистенциальной помощи состоит в том, чтобы жизнь человека увенчалась, по возможности, хорошим финалом.

Таким образом, в фокусе логотерапевтической работы находятся два направления, а экзистенциальная помощь человеку может быть сосредоточена на принятии конечности жизни, последних задачах человека, на обнаружении ценности и смысла своей жизни.

Литература

1. Р. Твайкросс, Э. Уилкок. Основы паллиативной помощи. Пер. с англ.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера». – М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2020. – 456 с.
2. В. Франкл. Логотерапия и экзистенциальный анализ: Статьи и лекции. Пер. с нем. – М.: Альпина нон-фикшн, 2016. – 344 с.
3. К. Ясперс. Общая психопатология: пер. с нем. – М.: КоЛибри, Азбука-Аттикус, 2020. – 1056 с.
4. В. Франкл. Человек в поисках смысла. Сборник: пер. с англ. и нем. – М.: Прогресс, 1990. – 368 с.
5. В. Франкл. Доктор и Душа: Логотерапия и экзистенциальный анализ. Пер. с нем. – М.: Альпина нон-фикшн, 2017. – 338 с.
6. Э. Лукас. Учебник логотерапии. Представление о человеке и методы. Пер. с нем. – М.: Изд. Новый Акрополь, 2017. – 256 с.
7. Е. Золотунина-Аболина. Этика: учебное пособие – Ростов-на-Дону: Феникс, 2013. – 524 с.
8. В. Франкл. Сказать жизни ДА! Психолог в концлагере. Пер. с нем. – 6-е изд. – М.: Альпина нон-фикшн, 2015. – 239 с.

Переосмысление психотерапии в паллиативной помощи: по ту сторону продуктивности и на пути к миру

Пол Райсбах

Пол Райсбах - директор Христианской ассоциации молодых людей «Эксетера», директор «Проектов Метанойя», директор Многоцелевого академического траста, попечитель Юго-Западного целевого фонда, попечитель Общественных организаций, работающих с детьми и молодежью, Великобритания. E-mail: paul@transformingtalk.co.uk

Аннотация

Используя транзактный анализ как возможную форму работы с психологическими сложностями у лиц, переживающих приближение конца жизни, статья исследует роль психотерапии в паллиативной помощи, смещая фокус с продуктивности к ощущению внутреннего мира. В работе рассматриваются основные концепции транзактного анализа, в частности эго-состояния и непроработанные мысли, и иллюстрируется их применение с помощью двух кратких клинических случаев.

Первый клинический случай – Джим – показывает, как непроработанные решения из детства могут повлиять на восприятие себя и старения. Второй случай – Алекс – демонстрирует влияние состояний эго на выбор человека в позднем возрасте. В статье также затрагиваются этические соображения о психотерапии в паллиативной помощи, подчеркивая важность информированного согласия.

Кроме того, поднимаются важные вопросы о традиционных целях терапии и предполагается, что назначение терапии может меняться для тех, кто приближается к концу жизни. Статья бросает вызов идее о том, что терапия должна быть нацелена исключительно на повышение продуктивности и успеха, предлагая более широкую перспективу, направленную на нахождение мира и центрированности для всех, независимо от возраста или предрасположенности.

Ключевые слова: транзактный анализ, психотерапия, пожилые пациенты, конец жизни, паллиативная помощь, этика

Abstract

Using Transactional Analysis as a potential framework for addressing psychological challenges in individuals facing the end-of-life process, this article explores the role of psychotherapy in palliative care, shifting the focus from productivity to inner peace. The paper examines the core concepts of transactional analysis, specifically ego states and unprocessed thoughts, and illustrates their application through two brief case studies.

The first case study, Jim, highlights how unprocessed determinations from childhood can impact one's perception of self and ageing. The second case study, Alex, demonstrates the influence of ego states on an individual's choices in their later years. The article also touches on the ethical considerations of psychotherapy in palliative care, emphasizing the importance of informed consent.

Furthermore, the paper raises critical questions about the traditional goals of therapy and suggests that therapy's purpose may evolve for those journeying towards the end of life. It challenges the notion that therapy should solely aim to enhance productivity and success, proposing a broader perspective that seeks to facilitate peace and centeredness in all individuals, regardless of age or disposition.

Key words: Transactional Analysis, psychotherapy, elderly patients, end of life, palliative care, ethics

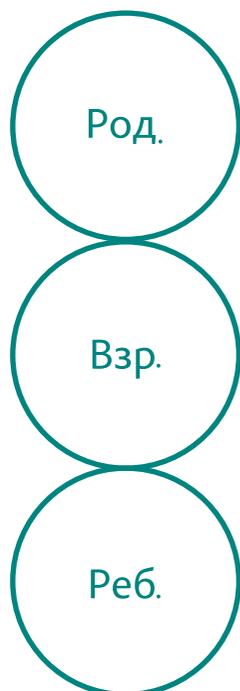
Введение

Проходя подготовку по психотерапии, я обнаружил, что погрузился в новый способ восприятия мира. Там, где раньше были модели поведения и действия, которые казались неизбежными и непреодолимыми, транзактный анализ предложил систему и способ поиска пути преодоления столь многих психологических недугов, которые сбивают с рельсов наш поезд «нормальной жизни». Начиная с тревожности и депрессии до расстройств пищевого поведения и тяжелой утраты, эта модальность психологии (наряду со многими другими гуманистическими и интегративными подходами) призвана предложить лечение. Хотя следует с осторожностью оговорить, что эта «разговорная терапия» не является ни быстрым решением, ни чем-то, что работает для всех, но нельзя отрицать преимущества, которые психотерапия дала

огромному числу людей на их пути к тому, чтобы справиться с жизнью более эффективно.

За последние 20 лет популярность разговорных видов терапии возросла в геометрической прогрессии, и ввиду такого экспоненциального роста мы привыкли к огромному количеству вкусов, разновидностей и подходов. Модальностью, которая привлекла мое внимание при выборе подхода, был метод транзактного анализа, сформулированный и представленный покойным Эриком Бёрном с 1958 по 1962 год. Транзактный анализ стремился (отчасти) преодолеть разрыв между сухим языком медицинских специалистов и более приземленным языком обычных людей. Этот психотерапевтический подход вращается вокруг ряда интегрированных структур, которым Бёрн дал дружелюбные и доступные названия, такие как «рэкэт», «сценарий» и «игры»; для краткости эта статья сосредоточится на центральной теории эго-состояний Бёрна.

Основы транзактного анализа



В основе этих структур лежал аналитический инструмент под названием «эгограмма». Лучший способ описать эгограмму – представить ее в виде светофора с тремя кругами друг над другом. Бёрн утверждал, что каждый человек имеет три различных состояния эго [1]. Вверху этого светофора находится эго-состояние родителя, а внизу (где обычно зеленый) – эго-состояние ребенка. Эго-состояния и родителя и ребенка представляют собой непроработанные мысли и чувства из нашего прошлого; эти мысли и чувства формулируются в нашем подсознании как способ защитить психику от вреда и обеспечить наше благополучие. Для многих этот процесс очень эффективен и служит нам и во взрослой жизни.

Однако эти механизмы могут выйти из строя по мере того, как наша жизнь неизбежно меняется и развивается. Эго-состояние родителя представляет собой непроработанные установки, переданные нам в юности (обычно в возрасте от 7 до 12 лет). Такие установки можно резюмировать предложениями, начинающимися с фразы «Чтобы быть хорошим, ты должен...» Примером может служить «Чтобы быть хорошим, ты всегда должен быть идеальным».

Эго-состояние ребенка, с другой стороны, состоит из решений, которые мы приняли самостоятельно, чтобы адаптировать и обуздать наше собственное поведение. Эти решения можно сформулировать предложениями, начинающимися с фразы «Что бы ты ни делал, не...» Примером может быть «Что бы ты ни делал, не будь собой». Основываясь на теории Бёрна, Клод Штайнер в книге «Сценарии жизни людей» [2] утверждает, что мы, по сути, проводим остаток нашей жизни, пытаясь справиться с этими убеждениями, которые засели в нашем подсознании.

Возвращаясь к нашему изображению светофора, круг, расположенный посередине (там, где должен быть желтый), – это то, что Бёрн назвал эго-состоянием взрослого. Эго-состояние взрослого отражает все, что происходит «здесь и сейчас», и представляет наше нынешнее существование в мире так, как мы его переживаем. Процесс терапии в контексте транзактного анализа – это процесс деконтаминации родителя и ребенка от взрослого. Это непроработанные мысли и чувства, происходящие из наших прежних решений, которые начали оказывать пагубное влияние на нашу повседневную жизнь. Терапия помогает клиенту действовать в большей

степени с интегрированной позиции взрослого, переосмыслив подсознательные процессы прошлого и, во многих случаях, приняв новые решения о том, как он теперь будет жить.

Анализ случаев

Одним из примеров может быть случай 95-летнего ученого, которого мы будем называть Джим. Джим был очень активным человеком в детстве, юности и среднем возрасте, как физически – в работе по дому, так и профессионально. Джим был очень успешным человеком, у него часто спрашивали совета. И если в доме что-то требовалось починить, Джим был решительно против идеи вызвать специалиста. С тех пор как несколько лет назад у Джима случился инсульт, его функциональные возможности в тех областях, в которых он так преуспел, оказались либо радикально снижены, либо полностью отняты у него. Теперь Джим часто перекладывает ответственность на окружающих, говоря: «Я глупый» или «Я не знаю, что происходит».

Судя по наблюдениям, непроработанные мысли родительского эго-состояния Джима могут быть похожи на «работай усердно» или «прикладывай все усилия», а непроработанные мысли из его эго-состояния ребенка могут говорить нечто вроде «не будь здоров» или «не поправляйся» [2]. Хотя мы признаем, что на данном этапе жизни способность Джима выздороветь и поправиться имеет значительные ограничения, установка «я стар и не нужен», по-видимому, обеспечивает ему определенную степень комфорта, в то же время удерживая его в ловушке безнадежности. В случае Джима наличие собеседника, который считает важным его присутствие, прислушивается к его словам и придает ценность его мнению, привносит значительный мир и утешение в запутанный нарратив. Можно ли считать это психотерапией или нет, вероятно, является предметом некоторых споров. Однако использование элементарных знаний теории эгограммы Эрика Бёрна действительно дает представление о том, почему человек, движущийся навстречу смерти и прочь от установленных норм человеческого существования, вполне может изо всех сил пытаться найти точку опоры.

Имея в виду такую структуру, я пришел к размышлению о том, как она может быть или не быть полезна для тех, кто приближается к концу жизни, но все же находится в дезинтегрированном состоянии. Проработав некоторое время в сфере помощи клиентам, у которых позади больше лет, чем впереди, я часто сталкивался с вопросом: «Что мне теперь делать?» При ближайшем рассмотрении похоже, что этот вопрос часто задают люди, которые успешно прошли первые четыре основные главы своей жизни (детство, юность, ранняя взрослость и средний возраст) с помощью проверенного «Путеводите-

ля» – сборника правил, таких как «работай усердно» или «прикладывай все усилия», – только для того, чтобы обнаружить, что теперь, по мере продвижения к неизвестной переменной, которая находится за пределами суждений самых близких и дорогих людей, да и общества в целом, они не приносят того же чувства удовлетворения, что приносили раньше.

Еще один пример, заслуживающий внимания, – это случай человека, которого мы назовем Алекс. Алексу далеко за 80, и он, как и Джим, вел успешный и активный образ жизни. Алекс был замечательным исследователем, и особенно ему нравились сафари по «непроторенным тропам». Он обрел признание за открытие ряда мест, представляющих исторический интерес, фотографии которых теперь украшают стены одной из комнат в его большом доме. После перенесенного несколько лет назад инфаркта миокарда у Алекса есть вполне понятный страх расширять границы своих возможностей. Хотя он мог бы сделать очень многое, Алекс предпочитает этого не делать, поддерживая образ жизни, который по-прежнему дает ему чувство контроля над своим окружением. Он очень структурирован и находит значительное утешение и удовлетворение в почти военной точности, с которой он организует свои дни. Алекс совершенно не выносит риска или любой деятельности, которая может привести к непредсказуемому результату, предпочитая придерживаться простых задач, которые приносят ему успокоение, хотя такой подход к жизни поразительно отличается от того, которым он когда-то жил.

Случай Алекса является типичным примером нарратива «будь сильным» из родительского эго-состояния, подкрепленного предписанием «не будь ребенком», исходящим из его эго-состояния ребенка. В этом случае две непроработанные мысли слаженно взаимодействуют, создавая то, что, возможно, является иллюзией безопасности и комфорта, которую по большей части можно поддерживать. Однако время от времени Алекс срывается и оплакивает потерю своего прошлого, хотя на первый взгляд кажется, что он создал достаточно эффективный способ справиться со своими обстоятельствами. Этот же подход также сводит на нет любые попытки должным образом оплакать потерю своего прошлого и тем самым полностью находится в «здесь и сейчас». Терапия в этом контексте вполне может предоставить Алексу возможность более полно насладиться воспоминаниями о своем прошлом, в то же время возрождая его страсть к приключениям, пока он совершает путешествие в сторону неизведанной страны.

Этические соображения

Немного об этике. Транзактный анализ, как и многие другие модальности психотерапии, во многом зависит от способности пациента (или клиента) сознательно и полностью согласиться участвовать в процессе терапии. Мы часто называем это

согласие договором, а в разговорах я часто слышал, как терапию называют «работой». Мы говорим именно о работе, поскольку в модальности транзактного анализа план лечения часто включает в себя распаковывание многих лет непроработанных мыслей и желаний, что само по себе может быть трудным и утомительным путешествием. Безусловно, чем старше клиент, тем больше мыслей, чувств и процессов ему предстоит распаковать, тем сложнее путешествие и, конечно, тем тяжелее работа.

Реальность такова, что мы, все мы разработали стратегии для того, чтобы справляться с различными испытаниями и невзгодами, которые преподносит нам жизнь. Для некоторых из нас оказалось большой удачей, что эти методы управления провели нас сквозь жизнь без особых проблем или испытаний. Тем не менее есть те из нас, кто оказался настолько подавлен испытаниями, которые преподнесла нам жизнь, что мы ищем терапию в надежде, что сможем найти лучшие способы справиться с ними. Размышляя сейчас о людях, которые находятся на последнем этапе жизненного пути, вполне можно было бы утверждать, что задача «справляться с жизнью» осталась позади, и что теперь они, по сути, справляются со смертью или со своим путешествием к ней. Как же это тогда меняет наше восприятие необходимости терапии вообще?

Мне кажется, что большая часть терапии, по крайней мере в западном мире, происходила из предпосылки, что успешное завершение этой терапии поможет нам стать более продуктивными, более богатыми и более эффективными членами общества. Но что если все это уже позади? Что если стать продуктивным, эффективным и богатым членом общества более не является для нас мотивирующим фактором? Я уверен, что найдутся те, кто возразит, что эффективная психотерапия – не про деньги, производительность и даже не связана с участием в социальной нормализации того, что воспринимается как успех. Они могут даже успешно аргументировать эту точку зрения. Как бы то ни было, мы не можем отрицать реальность, которая является мотивацией большинства клиентов, обращающихся к нам: они хотят стать лучше, чтобы жить лучшей жизнью. Я бы сказал, что это аксиома, и принятие этого утверждения неизбежно повлияет на подход, который мы используем в терапии. Здесь также возникают вопросы, касающиеся культурного разнообразия и культурной несостоятельности. Идея о том, что мы усердно работаем на благо общества, чтобы, когда для нас наступит время отдыха, общество позаботилось о нас, терпит неудачу на Западе, поскольку многие правительства с трудом справляются с финансированием поддержки стареющего населения. Кроме того, в этом контексте сила старшего поколения как «хранителя истории» утратила свою ценность

во многих аспектах западной культуры. На этом земном шаре существует множество древних сообществ, которые оставляют за старейшинами самые высокие почести, и в некотором смысле это мышление можно также рассматривать как призыв снова обратиться к мудрости этих культур.

Как же тогда нам подойти к этой системе терапии применительно к тем, кто не заинтересован в том, чтобы жить лучше, но хочет отправиться в путь к лучшей смерти?

Я знал человека, который много лет назад потерял спутника жизни, и его друзья и родственники часто отмечали, что период траура по такой утрате продолжался дольше, чем это обычно бывает. В разговорах с ним мы обнаружили, что то, за что он так крепко держался, было чувством идентичности и что это чувство идентичности крепко коренилось в его отношениях с партнером. Деконструировать его и начать процесс установления новой идентичности, за пределами той, которая была у них как у пары, было бы настолько значительным объемом работы, что следовало бы задаться серьезным вопросом, перевешивают ли затраты выгоду. Выгода была бы в том, что он смог бы пережить смерть партнера и двигаться к концу жизни, конечно, более проактивно. Но был бы он более счастлив или удовлетворен? Здесь нужно найти непростой баланс между ценностью нарратива о прошлом и в то же время вовлеченностью в реальность настоящего.

Точно так же, как практики любят оговаривать потенциальным клиентам, что «терапия не для всех», кажется справедливым сказать, что терапия вполне может подходить не всем в условиях паллиативной помощи. Но это не значит, что кому-то она не может быть полезна. Многие опытные практики в этой области предпочитают работу над отделением эго-состояния ребенка как основной путь к большей центрированности во взрослом. Предписания, которые содержатся в ребенке, часто строятся вокруг утверждений «не делай...» Тем не менее у клиентов, которые уже начали свой путь к концу жизни, власть «нельзя» по понятным причинам скорее уменьшается. В этом случае для обеспечения столь необходимого чувства «со мной все в порядке» в большей степени используются интроекты эго-состояния родителя, такие как «будь сильным» или «работай усердно». Тогда с терапевтической точки зрения задача отделения родителя вполне может стать при-

оритетом, и мы вместе с клиентом можем задаться вопросом: что означает для вас (например) усердно работать или быть сильным прямо сейчас?

Заключение

Из этого вытекают некоторые вопросы, например, для кого на самом деле предназначена терапия и зачем мы приходим в терапию? Предназначена ли она только для трудолюбивого работника в полях, который чувствует настоятельную необходимость продолжать трудиться, чтобы сохранить свое чувство значимости в обществе (и я бы предположил, что очень многие люди проходят терапию в таких условиях), или это тот случай, когда терапия направлена на поиск более глубокого уровня умиротворенности и центрированности для всех людей, независимо от возраста или склонностей, независимо от того, насколько объективными, непредубежденными и либеральными мы как практики считаем себя?

Реальность такова, что клиент или пациент всегда приносит в процесс свое собственное восприятие. Более того, это восприятие всегда будет влиять на подход, который мы применяем как практики. Из чего, таким образом, следует, что большая часть наших подходов находится под сильным влиянием задачи продуктивного участия в жизни общества. Если относиться серьезно к терапии в условиях паллиативной помощи, мы должны рассмотреть или, возможно, пересмотреть, какие фундаментальные изменения нам, вероятно, необходимо предпринять, чтобы методы и подходы были соответствующими и эффективными для тех, чья «продуктивность» в жизни позади и кто ищет мира на своем пути к концу нам известного.

Литература

1. *Phil Lapworth and Charlotte Sills, An Introduction to Transactional Analysis: Helping People Change (Los Angeles: SAGE Publications Ltd, 2011).*
2. *Claude M. Steiner, Scripts People Live: Transactional Analysis of Life Scripts, 2nd Edition (New York: Grove Press, 1990).*
3. *Mary McClure Goulding and Robert L. Goulding, Changing Lives through Redecision Therapy, Rev. and updated ed (New York: Grove Press, 1997).*

Научный перевод Устинова А.И.

УДК 615.854.616-006

Актуальность психотерапии в оказании паллиативной медицинской помощи онкологическим больным: опыт Хосписа № 2 в Санкт-Петербурге

**Емельянов А.О., Антонов М.М., Карполенко А.Б.,
Алексеев В.В., Алексеева А.В.**

ГУЗ «Хоспис № 2», Санкт-Петербург

Емельянов Антон Олегович - врач-уролог, главный врач ГУЗ «Хоспис № 2». Адрес: г. Санкт-Петербург, пос. Понтонный, ул. Заводская, д. 36, лит. А. Тел. +7-921-751-85-78.

Антонов Максим Михайлович – кандидат медицинских наук, врач-психотерапевт отделения паллиативной медицинской помощи ГУЗ «Хоспис № 2». ORCID iD 0009-0005-5624-3516. Адрес: г. Санкт-Петербург, пос. Понтонный, ул. Заводская, д. 36, лит. А. E-mail: amm57@mail.ru. Тел. +7-905-268-19-80.

Карполенко Антон Борисович – врач-психотерапевт ГУЗ «Хоспис № 2». Адрес: г. Санкт-Петербург, пос. Понтонный, ул. Заводская, д. 36, лит. А. Тел. +7-911-834-35-68.

Алексеев Владимир Васильевич - врач паллиативной помощи, заведующий отделением паллиативной медицинской помощи ГУЗ «Хоспис № 2». Адрес: г. Санкт-Петербург, пос. Понтонный, ул. Заводская, д. 36, лит. А. Тел. +7-981-802-59-25.

Алексеева Алла Владимировна - врач паллиативной помощи, и.о. заведующей отделением выездной службы ГУЗ «Хоспис № 2», Адрес: г. Санкт-Петербург, пос. Понтонный, ул. Заводская, д. 36, лит. А. Тел. +7-911-223-52-98.

Аннотация

При оказании паллиативной медицинской помощи тяжелым онкологическим больным в хосписе главным вспомогательным звеном в лечении является психотерапия. Для купирования невротических, психотических синдромов применяются психофармакотерапия и сеансы рациональной психотерапии для пациентов и их родственников. Все поступающие пациенты нуждаются в коррекции психоэмоционального состояния психотропными лекарственными препаратами, среди них 67% – с невротическими расстройствами, с органическими – 33%. В лечебном психотерапевтическом процессе участвует весь медицинский персонал: от врача до младшей медицинской сестры. Центральное место при организации специализированной паллиативной медицинской помощи пациентам, умирающим от онкологических заболеваний, занимает комплексное решение проблемы лечения болевого синдрома, коррекции психоэмоционального состояния и медицинского ухода.

Ключевые слова: специализированная паллиативная медицинская помощь, психические расстройства, психофармакотерапия, рациональная психотерапия, коррекция психоэмоционального состояния, мультидисциплинарный подход в лечении хронического болевого синдрома, злокачественные новообразования, онкологические больные

Abstract

When providing palliative care to seriously ill cancer patients in a hospice, the main auxiliary element in treatment is psychotherapy. To stop neurotic, psychotic syndromes, psychopharmacotherapy and sessions of rational psychotherapy of patients and their relatives are used. All medical personnel participate in this therapeutic psychotherapeutic process: from a doctor to a junior nurse. The central place in the organization of specialized palliative care for patients dying from oncological diseases is occupied by a comprehensive solution to the problem of treating pain, correcting the psycho-emotional state and medical care.

Key words: specialized palliative care, mental disorders, psychopharmacotherapy, rational psychotherapy, psycho-emotional state correction, multidisciplinary pain management.

Введение

В настоящее время паллиативная медицинская помощь доступна нуждающимся в ней онкологическим больным. Эта помощь включает комплекс медицинских мероприятий, в том числе психотерапевтические.

Такая возможность в России появилась с начала 90-х годов прошлого века. В этот период стали открываться специализированные учреждения для оказания помощи безнадежно больным онкологическим пациентам.

История Санкт-Петербургского Хосписа № 2 начинается с 1992 г. в поселке Понтонный. Он стал вторым в России учреждением, специализирующимся на оказании помощи паллиативным пациентам. У истоков открытия Хосписа № 2 и хосписного движения в России стояла заслуженный врач России Зоя Анисимовна Софиева, которая стала в дальнейшем главным врачом Хосписа № 2. Нам посчастливилось работать вместе с основателями хосписной службы в России, которые заложили фундамент современной системы специализированной паллиативной медицинской помощи в стране. Помощь в организации нашего учреждения также оказывал Андрей Владимирович Гнездилов – врач-психотерапевт, основатель первого российского хосписа в поселке Лахта.

Основная деятельность специалистов хосписа

Хоспис № 2 является специализированным учреждением для оказания паллиативной медицинской и психотерапевтической помощи пациентам

с поздними стадиями развития опухолевого процесса в стационаре и на дому. Основными задачами нашей службы являются: обеспечение улучшения качества жизни на последнем этапе, оказание целостного ухода за пациентами, адекватное обезболивание, коррекция тягостных симптомов, сопровождающих опухолевый процесс, социальная, психотерапевтическая и духовная поддержка больных и их родственников в период лечения и после неизбежной утраты [1].

Хоспис № 2 включает в себя два структурных подразделения: стационар на 30 коек и выездную (амбулаторную) службу, оказывающую паллиативную медицинскую помощь пациентам с онкологическими заболеваниями, проживающим на территории Фрунзенского, Невского и Колпинского районов Санкт-Петербурга. Общая численность населения – около 1 млн человек. Штат организации насчитывает 110 ставок, из них 19 ставок врачей, в том числе 2 врача-психотерапевта, 30 ставок среднего медицинского персонала.

Отделением выездной патронажной паллиативной медицинской помощи взрослым оказывается помощь наиболее социально незащищенным пациентам, которые нуждаются в психотерапевтической помощи на дому. Длительность периода наблюдения составляет в среднем 35 дней. По достижении критического состояния и невозможности наблюдения на дому пациенты переводятся в стационар для оказания специализированной паллиативной медицинской помощи [2].

Все специалисты выездной службы – и врачи, и медицинские сестры – имеют подготовку по паллиативной помощи взрослому населению, которая включает в себя и первичную психотерапевтическую поддержку [3, 2].

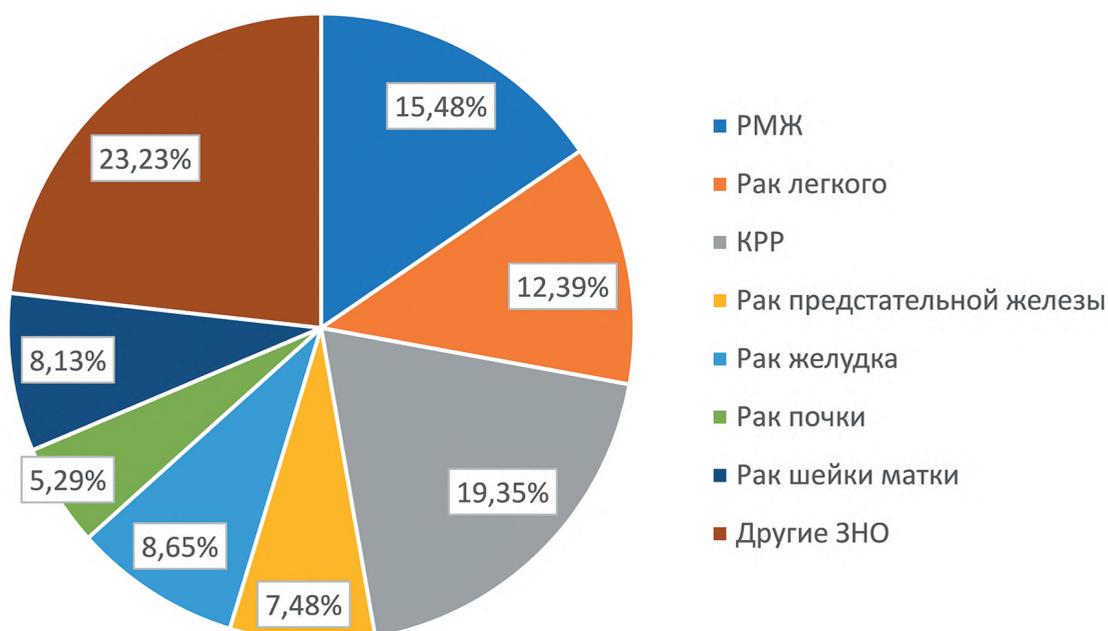


Рис. 1. Частота встречаемости злокачественных новообразований по нозологическим формам в Хосписе № 2 за 2022 г.

Врачи выездной службы оценивают степень тяжести состояния пациента, купируют болевой синдром, дают рекомендации и обучают основным приемам ухода за онкологическим пациентом. Также врачи выездной службы рассматривают необходимость оказания специализированной паллиативной медицинской помощи в условиях стационара [3].

Ежедневно пациентам, состоящим на учете в патронажной службе, предоставляются психотерапевтом телефонные консультации и выездные консультации на дому, выездные бригады проводят осмотр пациентов, назначают симптоматическую терапию, ведут медицинскую документацию. Средний медицинский персонал выполняет назначения врача, производит перевязки на дому, доставляет специализированное питание, медицинское оборудование. Штатный врач-психотерапевт проводит консультации пациентов и их родственников на дому, назначает лекарственные препараты.

В стационарное отделение паллиативной медицинской помощи хосписа поступают онкологические пациенты 4-й клинической группы в тяжелом или крайне тяжелом состоянии. Некоторые пациенты поступают повторно. С каждым из них устанавливаются позитивные психотерапевтические отношения для эффективной коррекции психоэмоционального состояния и адекватной обратной связи с лечащим врачом. В 2022 г. в структуре злокачественных новообразований в Хосписе № 2 наиболее частыми нозологическими формами являются: колоректальный рак, рак яичников, рак молочной железы и рак легких (рис. 1). Из диаграммы видно, что структура нозологий нашего отделения соответствует распределению нозологических форм по РФ. Структура симптомокомплексов, доминирование отдельных симптомов и их коррекция зависят от особенностей течения основного заболевания. Основой эффективной паллиативной медицинской помощи онкологическим больным является индивидуальный подход к лечению каждого пациента [5, 6].

Среди основных факторов, влияющих на психику и поведение пациента и его родных, необходимо выделить следующие [7, 8]:

- ♦ фатальный характер диагноза;
- ♦ наличие скрытой, а порой и явной канцерофобии среди значительной части населения и в первую очередь среди родственников или знакомых пациентов;
- ♦ инвалидизирующие операции;
- ♦ токсическое воздействие на организм различных видов лечения или их сочетания (лучевая терапия, химиотерапия, иммунотерапия, таргетная терапия);
- ♦ отсутствие гарантий против возникновения рецидивов и метастазов;
- ♦ наличие в 80% случаев выраженного болевого синдрома;

- ♦ широко распространенное среди обывателей представление о заразности онкологического заболевания.

Изменения в психике пациентов, а также их близкого окружения, проходят описанные в литературе стадии [2, 9]:

1. Шоковая стадия, когда негативная информация о наличии заболевания, а порой и прогноза, обрушивается на больного и его родственников.
2. Стадия отрицания, вытеснения информации.
3. Стадия агрессии.
4. Стадия депрессии.
5. Стадия примирения, принятия своей судьбы.

Наличие выраженных изменений в психике онкологических пациентов может проявляться в виде следующих факторов:

- ♦ отказы от специализированных методов лечения;
- ♦ реактивные состояния в виде тревоги, депрессии, негативных и агрессивных реакций;
- ♦ суицидальные мысли;
- ♦ расстройство взаимоотношений в семье или на работе [10, 11].

Данные расстройства психики, как правило, обусловлены органическими, метастатическими, интоксикационными изменениями в головном мозге. Врач-психотерапевт проводит индивидуальную оценку и подбирает индивидуальный план терапии в зависимости от состояния пациента.

Некоторые типичные проявления соматических и невротических расстройств встречаются чаще, например астения и ипохондрия. На втором месте аффективные расстройства: тревога и депрессия. Иногда наблюдается состояние спутанности сознания.

Врач-психотерапевт Хосписа № 2 чаще всего проводит индивидуальную рациональную психотерапию, назначает психотропные лекарственные препараты (гипнотики, антидепрессанты, транквилизаторы, нейролептики), дает практические рекомендации по нормализации психоэмоционального состояния пациентам и родственникам. Пациентам с пограничным психическим состоянием (67%) чаще назначаются гипнотики, транквилизаторы или антидепрессанты, а с органическими поражениями головного мозга (33%), среди которых 5% психотические состояния, – еще и нейролептики. Обход пациентов осуществляется ежедневно в форме свободного общения. Назначения психофармакопрепаратов записываются в истории болезни. Курс психотерапии проходят пациенты, желающие пройти психотерапевтическую коррекцию и способные поддерживать контакт с врачом на протяжении всего пребывания в стационаре. Остальные пациенты получают психофармакотерапию – по показаниям. В отдельных случаях, когда пациенты наблюдаются и лечатся в психоневрологическом диспансере по месту жительства, применяются дополнительные

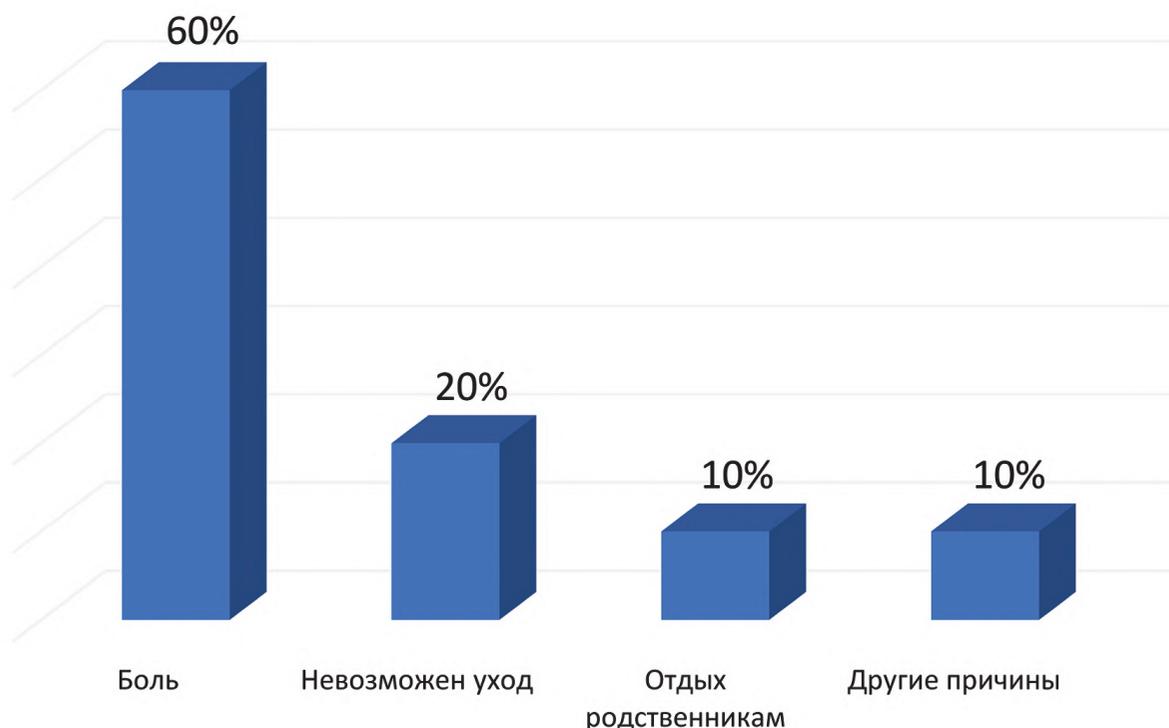


Рис. 2. Частота причин госпитализации в Хоспис № 2

коанальгетики для наиболее эффективного купирования болевого синдрома и психофармакотерапия, назначенная врачом-психиатром.

В практике врачей хосписа часто наблюдается такая проблема, как неадекватное поведение пациентов или родственников (реже – агрессивные реакции, претензии к лечению или заторможенность, депрессивные состояния) при отрицательной динамике заболевания. Иногда уровень осведомленности пациента о своем диагнозе, течении, прогнозе заболевания намного ниже уровня осведомленности родственников. Так происходит при доминировании ложных установок у пожилых пациентов с токсическим воздействием онкопроцесса на головной мозг. В таких случаях реакции пациента или его родственников на отсутствие положительного эффекта поддерживающей терапии и отсутствие улучшения состояния может носить резкий протестный характер [5, 6, 8].

Работа врача-психотерапевта с пациентами заключается в нормализации психоэмоционального состояния больного, восстановлении ночного сна и определенного настроения на участие в лечении, принятии частичной ответственности на себя за стабилизацию состояния организма. Ведущими общими симптомами у всех пациентов являются, как правило, астения, состояние тревоги, бессонница, страх смерти, связанные с тяжестью проявления основного онкологического заболевания и обусловленные патогенезом его развития [10, 12, 13].

Таким образом, в задачи врача-психотерапевта включена диагностика и определение психоэмоциональных состояний тяжелых онкологических

пациентов. Квалифицируются чаще астенический или астено-ипохондрический, тревожно-ипохондрический, тревожно-депрессивный синдромы или синдромокомплексы, связанные с тяжестью течения заболевания (тревожные расстройства, реакция на тяжелый стресс и соматоформное расстройство, невротические расстройства). Нередко поступают пожилые пациенты с невротическими и психотическими расстройствами (делириозный синдром, не обусловленный алкоголем или другими психоактивными веществами).

В нашей практике при разработке схем коррекции психоэмоционального состояния и личностного реагирования у пациентов с онкологическим заболеванием мы исходим в первую очередь из установленной связи с давностью и тяжестью заболевания, когнитивными изменениями, особенностями психического личностного реагирования и возможных психотических проявлений на терминальной стадии.

Объем специализированной паллиативной медицинской и социальной помощи в стационаре обширен: проводится противоболевая терапия, гормонотерапия, парентеральное питание, перевязки.

Анализ деятельности стационара показывает, что при поступлении по показаниям причинами госпитализации являются, прежде всего, болевой синдром разной степени выраженности – до 60% всех случаев; на втором месте – до 20% – невозможность обеспечить соответствующий уход на дому; 10% – предоставление отдыха родственникам, которые ухаживают за своими близкими; 10% – другие причины (рис. 2). Психоневротические симптомы, с которыми возникают трудности дома: тревога



Рис. 3. Частота встречаемости психоневротических расстройств у онкологических больных Хосписа № 2

или страх, утомляемость, бессонница и депрессия наблюдаются у 95% госпитализированных пациентов [7, 8, 11].

Распределение пациентов хосписа с психическими и поведенческими расстройствами указывает на то, что чаще всего встречаются невротические расстройства и органические расстройства.

Каждый пациент хосписа нуждается в коррекции психоэмоционального состояния психотропными лекарственными препаратами. Две трети (67%) проконсультированных первично наблюдаемых пациентов – с невротическими расстройствами, с органическими – одна треть (33%), из них с острыми психотическими состояниями – 5% (рис. 3).

Протекание психических расстройств у пациентов хосписа имеет свои особенности и влияет на лечение. На психоэмоциональное состояние онкологических пациентов хосписа влияют: гипокинезия (ограничение физической активности в пределах койки или палаты), гипоксия головного мозга, сенсорная депривация, тяжесть основного онкологического заболевания, отсутствие адекватной поддержки родственников и др. Помощь оказывается индивидуально с учетом доминирующих потребностей организма. В результате на фоне приема обезболивающих препаратов, антидепрессантов и снотворных увеличивается режим двигательной активности, появляется уверенность в своих силах и положительное самовосприятие [5, 11].

Нахождение в стационаре в палате с пациентами с подобной патологией создает особую терапевтическую среду, позитивную психоэмоциональную атмосферу и взаимопомощь, повседневно обще-

ние, которого могло не хватать в домашней жизни наших пациентов в период, когда остаются одни, а родственники уходят на работу [12, 13, 14].

Ежедневная работа в отделении с тяжелейшими пациентами с болевым синдромом, нефростомами, гастростомами, колостомами, с распадающимися опухолями и некрозом мягких тканей, на фоне негативного эмоционального настроения пациента или его родственников требует больших душевных затрат медицинского персонала, приводящих к профессиональному выгоранию. Особенностью работы врача-психотерапевта в хосписе является коррекционная деятельность, направленная не только на пациентов, но и на персонал [10, 15].

Духовную поддержку и помощь пациентам в хосписе осуществляют представители различных религиозных конфессий. Как правило, один раз в неделю палаты обходит священник из вблизи находящегося храма. При желании пациентов он отвечает на вопросы, поздравляет с праздниками, исповедует и также настраивает на духовном уровне на борьбу с унынием, формирует активную жизненную позицию и упование на веру, надежду, любовь. Во многих случаях больные радуются добрым словам батюшки, словам любви, в них загорается лучик надежды и возникает спокойствие на духовном уровне.

Люди обдумывают и планируют условия, в которых они хотели бы провести финальный период жизни. Некоторые из пациентов находят утешение в религии. Человек чаще предпочитает не слишком концентрироваться на мыслях о неминуемой смерти, и это естественно для индивидуума. Обеспечение достойного ухода из жизни, лишеного страданий, является важной задачей системы

здравоохранения Российской Федерации. Это стало стимулом для создания отдельного направления медицинской практики, ориентированного на нужды умирающих пациентов и поддержку их близких, – паллиативной медицинской помощи. В первую очередь она направлена на обеспечение потребностей онкологических больных с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями.

Центральное место при организации специализированной паллиативной медицинской помощи пациентам, умирающим от онкологических заболеваний, занимает комплексное решение проблемы лечения болевого синдрома и медицинского ухода [1].

Заключение

В специализированной паллиативной медицинской помощи онкологическим пациентам в хосписе часто становятся важными купирование острых психоневротических расстройств и коррекция психоэмоциональных состояний. В этой работе главное участие принимает врач-психотерапевт, назначая психотропные лекарственные средства и проводя рациональную психотерапию с пациентом и родственниками. На современном этапе нейрофармакологией разработаны препараты, которые можно комплексно использовать в качестве коанальгетиков в лечении болевого синдрома. Совместное использование психофармакотерапии, таким образом, позволяет решать значительно больше проблем у паллиативных онкологических пациентов.

Работа коллектива хосписа – это командная работа! Вклад каждого члена команды в общее дело не оценим и важен. На каждом этапе паллиативной терапии все сотрудники участвуют в лечебном процессе: и врачи, и медицинские сестры, и младшие медицинские сестры, и технический персонал. Нередко доверительно-дружеские взаимоотношения у пациентов складываются не только с врачами, но и со средним и младшим медицинским персоналом, осуществляющим ежечасный уход за тяжелейшими пациентами. Доброе слово или глоток воды в нужный момент для наших пациентов порой действеннее любого лекарства [8, 15].

Литература

1. Методические рекомендации по организации паллиативной помощи Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации № 7180-РХ/Эккерт Н.В., Новиков Г.А., Хетагурова А.К. – М., 2008.
2. Чулкова В.А., Пестерева Е.В., Комяков И.П. и др. Профессиональная позиция врача-онколога. Учебное пособие. – СПб: Издательство ГБОУ ВПО СЗГМУ им. И.И. Мечникова, 2014. – 44 с.
3. Виртц У., Цобели Й. Жажда смысла: Человек в экстремальных ситуациях: Пределы психотерапии/Пер. с нем. – М: Когито-Центр, 2012. – С. 328.
4. Cancer today. – 2023. – URL: <http://gco.iarc.fr/today/home>
5. Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов. Руководство. Издание 2-е, дополненное//А. М. Беляев и коллектив авторов/Ред. А. М. Беляев, В. А. Чулкова, Т. Ю. Семиглазова, М. В. Рогачев. – СПб: Издательство АНО «Вопросы онкологии», 2018. – 436 с.
6. Убедительные факты. Паллиативная помощь/Под ред. E. Davies and I. Higginson. – Копенгаген, Дания: Всемирная организация здравоохранения. Европейское региональное бюро, 2005. – 32 с.
7. Гец Л., Вестин С. Руководство для преподавателей и врачей общей практики/Пер. с норвежского под ред. проф. О. Ю. Кузнецовой. – СПб: СПбМАПО, 2005. – 352 с.
8. Гнездилов А.В. Путь на Голгофу: Очерки работы психотерапевта в онкологической клинике и хосписе. – СПб: АОЗТ фирма «КЛИНТ», 1995. – 136 с.
9. Сидорова В. Ю. Четыре задачи горя//Журнал практической психологии и психоанализа. – 2001. – № 1–2, – С. 18–22.
10. Чулкова В.А., Комяков И.П., Карелов А.Е. и др. Эмоциональное выгорание врачей-онкологов и медицинских сестер онкологической клиники. Учебное пособие. – СПб: Издательство ГБОУ ВПО СЗГМУ им. И.И. Мечникова, 2012. – 42 с.
11. Общая врачебная практика по Джону Нобелю/Под ред. Дж. Нобеля, при участии Г. Грина, В. Левинсон, Дж. Модеста и др. Пер. с англ. – М.: Практика, 2005. – 1760 с., 480 табл., 737 илл.
12. Александров А. А. Современная психотерапия. Курс лекций – СПб: «Академический проект», 1997. – 335 с.
13. Кулаков С. А. Практикум по интегративной психотерапии психосоматических расстройств. – СПб: Речь, 2007. – 294 с.
14. Психология эмоций. Тексты/Под ред. Виллюнаса В.К., Гиппентейтер Ю.Б. – М.: Изд. Моск. Унта, 1984. – 288 с.
15. Вацлавик П., Бивии Д., Джексон Д. Прагматика человеческих коммуникаций: Изучение паттернов, патологий и парадоксов взаимодействия./Пер. с англ. А. Суворовой. – М.: Апрель-Пресс, Изд-во ЭКСМО Пресс, 2000. – 320 с. (Серия «Психология. XX век»).

Суицидальное поведение больных паллиативного этапа наблюдения

Часть I. Клиника, распространенность, факторы риска

Зотов П. Б.¹, Невзорова Д. В.^{2,3}

¹ ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России, г. Тюмень

² ФГАУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), г. Москва

³ ФГБУ «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья им. Н. А. Семашко», г. Москва

Зотов Павел Борисович – д. м. н., профессор, директор Института клинической медицины ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России, главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи Уральского федерального округа

Невзорова Диана Владимировна – к. м. н., директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И. М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский университет), председатель правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России, научный сотрудник ФГБУ «ННИИ общественного здоровья им. Н. А. Семашко»

Аннотация

Статья посвящена суицидальному поведению больных паллиативного этапа наблюдения при различных заболеваниях. В первой части показано отсутствие достоверных данных о частоте самоубийств и попыток суицида среди этой категории пациентов, что связано с недостатками выявления и учета, а также с малым знанием специалистами, оказывающими помощь, вопросов в области клинической психологии и профилактической суицидологии. Авторы обращают внимание на то, что самоубийство на данном этапе заболевания, как правило, обусловлено сочетанным влиянием негативных факторов, связанных с прогрессирующим соматическим заболеванием и его ведущими тягостными проявлениями (боль, одышка, нарушение способности к самообслуживанию и др.). Дополнительное потенцирующее влияние могут оказывать и факторы семейной дезадаптации, социальной дисфункции и др. Поэтому важное значение имеет выявление всех возможных проявлений суицидальной активности – мыслей, замыслов, намерений и мер подготовки к покушению на суицид. Беседа с пациентом, анализ его высказываний, оценка эмоционального состояния и соматических проявлений болезни позволяют в большинстве случаев своевременно выявлять признаки суицидальной настроенности и определять тактику лечения и психологической поддержки.

Ключевые слова: паллиативная помощь, паллиативный пациент, суицид, суицидальное поведение, профилактика суицида

Abstract

The article is devoted to suicidal behavior of palliative patients. The absence of reliable data on the frequency of suicides and suicide attempts among these patients is shown. This is due to the shortcomings of identification and accounting. Medical professionals have insufficient knowledge in the field of clinical psychology and suicidology. Suicide at this stage of the disease is caused by a somatic disease (pain, shortness of breath, impaired ability to self-care, etc.) and family maladaptation, social dysfunction. Therefore, it is important to identify all manifestations of suicidal behavior – thoughts, plans, preparation for a suicide attempt. A conversation with a patient, an assessment of the emotional state, symptoms of the disease allow you to identify suicidal behavior. This increases the effectiveness of treatment and psychological support.

Keywords: palliative care, palliative patient, suicide, suicidal behavior, suicide prevention

Введение

Самоубийство – печальный, но неотъемлемый факт существования человека. Согласно данным ВОЗ, ежегодно около 800 тыс. человек кончают жизнь самоубийством, и этот глобальный феномен характерен для всех регионов мира. В России в последние два десятилетия наблюдается снижение суицидальной смертности, тем не менее число остановивших свой выбор на добровольной смерти достаточно велико (в 2019 г. в стране зарегистрировано более 17 тыс. самоубийств).

На каждое самоубийство приходится значительно больше людей (в 10–20 раз), которые совершают попытки самоубийства ежегодно, что кратно расширяет круг возможно в будущем повторивших попытку и в конечном итоге погибших от нее. Предшествующая попытка суицида является самым важным фактором риска самоубийства.

Каждое самоубийство – это трагедия, которая воздействует на семью, друзей и знакомых, коллег по работе, случайных свидетелей, других вольно или невольно вовлеченных в эту ситуацию (по меньшей мере, шестерых других людей), население и целые страны, оказывая долгосрочное, преимущественно негативное, воздействие на живущих [1, 2].

Самоубийство – серьезная проблема общественного здравоохранения и системы паллиативной медицинской помощи. Однако при наличии своевременных, основанных на фактах и зачастую недорогостоящих мер вмешательства *самоубийства можно предотвращать*. Для обеспечения эффективности мер реагирования требуется всеобъемлющая стратегия его предотвращения. Одним из направлений является работа в группах повышенного суицидального риска, к которым относят и *пациентов паллиативного этапа наблюдения*.

Нозологически это разнородная группа больных, объединенная по признаку наличия хронического неизлечимого прогрессирующего заболевания или последствий повреждений ЦНС, с объективным неблагоприятным прогнозом в ограничении предстоящей жизни, наличием тяжелых проявлений заболевания, снижением функциональной активности пациента, потребностью в постоянном постороннем уходе и зависимостью от лиц, осуществляющих уход. Эти ключевые характеристики определяют особенности суицидального поведения, его распространенности, факторов риска и необходимых мер превенции и помощи [3].

Согласно статье 36 Федерального закона № 323 от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные

на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания. Организация паллиативной медицинской помощи направлена на уменьшение тяжелых проявлений неизлечимых заболеваний у пациентов (взрослых и детей) при оказании медицинской помощи в стационарных и амбулаторных условиях, в том числе на дому, также в условиях дневного стационара.

Медицинские организации, оказывающие паллиативную медицинскую помощь (далее – ПМП), осуществляют взаимодействие с родственниками и иными членами семьи пациента или законным представителем пациента, лицами, осуществляющими уход за пациентом, добровольцами (волонтерами), а также организациями социального обслуживания, религиозными организациями, общественными объединениями, иными некоммерческими организациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья, в том числе в целях предоставления такому пациенту социальных услуг, мер социальной защиты (поддержки), мер психологической поддержки и духовной помощи.

Важно понимать, что факторы, присутствующие в общей популяции (социальные, этнокультуральные, религиозные, экономические, правовые и др.), также могут иметь место у пациентов служб ПМП, нередко отодвигая на второй план факторы, связанные с болезнью. В связи с чем общие меры профилактики в этой категории больных также должны быть учтены и включены в план индивидуальной работы с больными при оказании ПМП.

Суицидальное поведение: терминология, понятия, клинические формы

Самоубийство (суицид) не является единственным проявлением суицидальности. Напротив, это большая группа проявлений, включающих внутренние и внешние формы, как правило, имеющие определенную динамику развития, и объединенные в одну категорию – суицидальное поведение (рис. 1). *Самоубийство* (с летальным исходом) отражает конечный итог умышленных действий человека, направленных на прекращение собственной жизни.

Подтвержденный случай, расцениваемый как «самоубийство», должен включать выполнение минимум трех условий:

1. Осознанность.
2. Добровольность.
3. Самостоятельность (совершения действий, направленных на прекращения жизни).

Отсутствие даже одного из них относит смертельный случай к другим группам: самоповреждение с неопределенными намерениями, несчастный случай, убийство или др.

Уровень самоубийств является объективным показателем суицидальной активности населения, в том числе

Внутренние формы	Этап
1. Антивитальные переживания 2. Суицидальные мысли 3. Суицидальные замыслы 4. Суицидальные намерения Внешние формы 1. Суицидальные попытки 2. Завершенный суицид	1. Пресуицидальный
	2. Реализации суицидальных действий
	3. Постсуицидальный

Динамика ↓

Рис. 1. Клиническая классификация суицидального поведения

отдельных контингентов; рассчитывается на 100 тыс. населения и входит в группу «внешних причин смерти».

Суицидальная попытка – это потенциально самоповреждающее поведение с намерением умереть, но не приведшее к смерти. Причины незавершенности покушения могут быть различны: сам суицидент прекращает суицидальные действия («остановленная» попытка), вмешиваются другие лица, факторы («прерванная» попытка), случайное стечение обстоятельств (например, недостаточный летальный потенциал выбранного способа – малая доза принятых с суицидальной целью лекарств) и др. [4].

Случаи так называемых «демонстративно-шантажных» форм поведения обычно не имеют целью смертельный исход и относятся к псевдо- или парасуицидам. Летальные исходы при псевдо- (пара-)суицидальных попытках относятся к категории несчастных случаев, но в связи с недостатками диагностики нередко учитываются как суицид. В России официальных инструментов учета суицидальных попыток нет. Поэтому точные статистические данные отсутствуют (за исключением отдельных регионов).

Самоубийства (летальные) и суицидальные попытки составляют группу «суицидальных действий» и относятся к «внешним формам» суицидального поведения. Но, как правило, они отражают финальную стадию суицидальной динамики, которая имеет свои этапы, начиная с «внутренних форм» – от антивитальных переживаний, переходя в суицидальные мысли, замыслы и намерения.

Применяемая сегодня в клинической практике классификация суицидального поведения отражает не только клинические формы, но и динамику процесса (рис. 1) [4].

В динамике суицидального поведения выделяют три основных этапа: пресуицидальный, реализация суицидальных действий и постсуицидальный. Для повышения эффективности мер профилактики самоубийства наиболее важны знание и оказание помощи в пресуицидальном периоде, включающем так называемые «внутренние формы» суицидальной активности.

Антивитальные переживания представляют собой самый ранний предэтап суицидальной динамики. Они характеризуются постепенным усилением скры-

тых и малоосознаваемых антивитальных тенденций, ослабляющих стремление поддерживать жизнь. Обычно формирование антивитальных переживаний начинается с *утраты желания жить*, в том числе поддержания жизни любыми средствами. В последующем появляются мотивы *желательности близкой смерти от естественных причин*. В этом случае человек чаще рассматривает смерть как желаемый выход из сложившейся ситуации, но не задумывается о возможности добровольного ухода из жизни.

Клинически антивитальные переживания не выступают на первый план и обычно проявляются в виде высказываний: «устал так жить...», «если б кто знал, как мне надоело мучиться...», «порой хочется уснуть и не проснуться...» и др. В ситуации паллиативного этапа наблюдения присутствие у пациентов антивитальных переживаний вполне объяснимо тяжестью состояния и, при отсутствии других проявлений суицидальной активности, может быть отнесено к ситуативно понятной психологической оценке объективной реальности (вариант нормы).

Между тем предъявление подобных жалоб является *условием для обязательного более глубокого обследования больного* по выявлению суицидальной настроенности. В данной ситуации необходим целенаправленный опрос. Ограничение лишь данным кругом жалоб и отсутствие идей добровольного ухода из жизни позволяет специалисту отнести имеющиеся нарушения к антивитальным переживаниям.

Кроме вербальных признаков антивитальная настроенность может проявляться и другими симптомами – нежелание сотрудничества с врачом, игнорирование и невыполнение рекомендаций по лечению и др. Важно отметить, что, несмотря на такой внешне негативный ответ, большинство пациентов нуждаются в психологической поддержке и ищут ее. Имеющиеся сомнения и переживания в трудной жизненной ситуации требуют поиска решений. На этапе антивитальных переживаний суицидальный риск минимален, так как этот этап характеризуется высокой активностью психологических защит и значимостью факторов антисуицидального барьера.

Продолжение действия стрессовых факторов в определенный момент может привести человека

к осознанию личного участия в своей судьбе – в данном случае возможности самостоятельного лишения себя жизни. С этого момента суицидальная динамика вступает в *этап суицидальных мыслей*.

Суицидальные мысли. Этот переход значительно повышает степень витальной угрозы. Поэтому для суицидальных мыслей характерно наличие более выраженной, чем для антивитальных переживаний, внутренней борьбы между желанием совершить самоубийство и факторами антисуицидального барьера, борьбы «за» и «против». Человек обычно ищет ответы на психологически сложные вопросы: приемлем ли суицид вообще, является ли самоубийство выходом из сложившейся ситуации, решит ли оно имеющиеся проблемы? Также продумываются вопросы возможных социальных последствий для себя и близких. Решаются субъективно значимые экзистенциальные и духовные вопросы и т. д. Рассмотрение конкретного способа, места и времени суицида на данном этапе динамики суицидальной активности стоит на втором плане и не занимает в мыслях ведущего положения. Суицидальный риск в этот период минимален.

На данном этапе человек активно ищет психологической поддержки, обращается за помощью к врачу, медицинским сестрам (реже – к близким и друзьям). Однако в разговоре речь о самоубийстве редко сразу выходит на первую линию обсуждения. Обычно встречаются два варианта. Чаще вначале предъявляются нейтральные, наводящие жалобы и лишь при достаточном внимании и заинтересованности собеседника раскрываются значимые переживания, мысли о добровольном уходе. При втором варианте суицидальные идеи высказываются как бы между прочим, но с долей вероятности – «может быть, лучше отравиться...», «наверно, всем будет легче, если я умру...»

Этап суицидальных мыслей наиболее важен для превенции самоубийства, так как человек еще не принял окончательного решения. Психотерапевтическая коррекция возможна, необходима и эффективна. Отсутствие помощи на этом этапе нередко завершается принятием решения о добровольном уходе из жизни. Человек переходит на следующий этап суицидальной динамики – суицидальных замыслов.

Суицидальные замыслы. На данном этапе продумываются вопросы реализации суицидальных действий: о способах и средствах самоубийства, месте и времени его совершения. Несмотря на то что пик психологической борьбы пройден, совершение попытки суицида обычно не носит случайный/экстренный характер. Запуск программы возможен лишь при возникновении какого-либо внешнего признака – «внешний ключ» [5]. «Внешний ключ» – это психологическое образование. При этом оно представляет собой какое-либо объективное событие, действие, которое человек выделил в индиви-

дуальный, субъективно особо значимый фактор, актуализация которого может запустить программу реализации самоубийства. Примерами «внешнего ключа» на этапе паллиативного наблюдения могут быть: отказ от специального лечения и перевод в категорию паллиативных больных, назначение наркотиков (как признак «конечной стадии заболевания»), резкое сокращение уровня самообслуживания и вынужденное обращение за ежедневной помощью, в том числе по причине утраты контроля физиологических функций (удержание мочи, кала), субъективно значимые события (юбилей, возвращение внука из армии), даты (дни рождения или смерти близких и др.), отказ родственников от ухода за больным, смерть супруга и др.

Структура вербальных проявлений в этот период чаще соответствуют схеме: «если – ключ, то – реализация». Например, «... если мне назначат морфин, то отравлюсь ...», «вот дождусь внука из армии (отмечу юбилей), и тогда уж ...» и др.

Выявление и идентификация «внешнего ключа» – важное условие работы с суицидальным поведением больных, так как его идентификация позволяет оценить степень суицидальной настроенности и прогноз – до момента его срабатывания. Идентификация «внешнего ключа» требует рассмотрения его специалистом паллиативной помощи как объекта (!) психотерапии.

Дальнейшее развитие суицидального поведения переводит человека на этап намерений.

Суицидальные намерения включают поведенческий компонент, направленный на поиск условий прекращения собственной жизни и непосредственную подготовку к суицидальным действиям. Они более трудны в диагностике, так как присущие суицидальным мыслям сомнения, надежды и другие когнитивные компоненты, как правило, нашли свое решение, и уже не требуют внешнего воздействия (помощи). «Внешний ключ» сработал и запустил программу реализации. Нередко этих пациентов находят уже после совершения попытки суицида, а о присутствии суицидальных намерений говорят лишь при ретроспективной оценке случившегося. Тем не менее практический опыт показывает, что в некоторых ситуациях суицидальные замыслы клинически узнаваемы. Примером может быть накопление пациентами медикаментов. В условиях стационара обычно для этих целей они просят у медсестер дополнительно лекарственные средства, ссылаясь на то, что таблетка непригодна («упала на пол», «вышла при рвоте» и др.). Поэтому среди мер повышения эффективности суицидальной превенции важна целенаправленная подготовка среднего и младшего медперсонала: обращение их внимания на запросы пациентов о дополнительных лекарственных средствах, а также осмотр мест пребывания больных (особенно тумбочек, кроватей) и общение с соседями по палате (нередко на накопление лекарств и суи-

цидальные идеи указывают именно эти пациенты). Другими примерами могут быть случаи обнаружения колюще-режущих предметов, подготовленной петли-удавки и др. В случае выявления этих фактов средний и младший персонал должен поставить в известность лечащего/дежурного врача.

Суицидальные намерения – переходный этап от внутренних форм суицидального поведения к суицидальным действиям – попыткам и летальным суицидам [4, 5].

Следует отметить, что описанная выше динамика суицидального поведения не всегда прослеживается клинически поэтапно. Высокий радикал аффективного компонента, склонность человека к импульсивному поведению, другие личностные и внешние факторы могут вести к скоротечности, абортивности и малой заметности отдельных этапов.

NB!

Поэтому задачей специалиста является неуклонное внимание и достаточный уровень настойчивости в отношении суицидальной готовности пациентов.

Распространенность суицидального поведения

Распространенность суицидального поведения в целом и его отдельных форм среди пациентов паллиативного этапа наблюдения в настоящее время точно неизвестна в связи с отсутствием инструмента учета и разнородностью нозологической принадлежности контингента.

Рак. Данные исследований свидетельствуют о том, что риск самоубийства при раке в 2–4 раза выше, чем в общей популяции [6, 7, 8, 9]. В период болезни от самоубийства погибают 0,08–0,17% пациентов, состоящих на учете в канцер-регистре [10, 11, 12], а их доля среди всех летальных суицидов составляет от 1 до 4,6% [13, 14]. Пациенты паллиативного этапа наблюдения составляют 2/3 от этого контингента погибших [3]. Вероятность совершения суицидальных попыток в 4 раза выше среднепопуляционных. Каждый третий случай (35%) приходится на период прогрессирования опухоли, на паллиативный этап – 10% [15]. Суицидальные мысли присутствуют у каждого четвертого больного [16, 17].

ВИЧ. 63% ВИЧ-инфицированных пациентов поддерживают самоубийство при врачебном содействии [18], и 9% из них погибают от суицида, преимущественно на стадии СПИДа и ассоциированных с болезнью тяжелых осложнений [19].

Повреждения спинного мозга – 4,2% смертей этой категории больных связано с самоубийствами [20].

Инсульт – риск суицида повышен в 6–13 раз [21, 22], с наиболее высокими показателями у лиц в возрасте до 50 лет и старше 80 лет [23].

Деменция повышает риск суицида в 10 раз у мужчин и женщин, но идет на убыль на фоне прогрессирующих когнитивных нарушений.

Рассеянный склероз ассоциирован с 2–3-кратным повышением суицидального риска (у женщин на 30% выше), особенно на фоне двигательных нарушений и снижения контроля функции органов малого таза; снижается при усилении когнитивных нарушений [24, 25, 26, 27]. У каждого пятого (22,1%) больного рассеянным склерозом выявляются суицидальные мысли [28], 2–6% совершают суицидальные попытки [25].

Эти факты указывают на широкую распространенность суицидальной активности среди больных с тяжелыми соматическими заболеваниями, в том числе на стадии их декомпенсации, и подтверждают важность работы по суицидальной превенции среди этого контингента.

Барьеры, препятствующие снижению суицидальной активности и оказанию помощи при оказании паллиативной медицинской помощи

Можно выделить несколько *основных барьеров*, препятствующих снижению уровня самоубийств и суицидальной активности при оказании паллиативной медицинской помощи:

1. Соккрытие фактов суицидального поведения самими пациентами и их близкими. Этому способствуют такие факторы, как табу, стигма, стыд и чувство вины. Как следствие – неоказание своевременной помощи.

2. Неготовность (уход от разговора на эту тему) близких пациента, медицинских, социальных работников, психологов и других специалистов, участвующих в оказании паллиативной медицинской помощи. Клинический факт: более 60% больных открывает суицидальные мысли именно врачу, полагая, что близкие не поймут их, но большинство специалистов также не готовы обсуждать данный вопрос [29].

3. Отсутствие системного подхода в выявлении и регистрации суицидального поведения. Нередко это обусловлено стереотипами, что активное выявление суицидальных идей может провоцировать самоубийство больных. У работающих в паллиативной медицинской помощи специалистов это обусловлено недостатками знаний в области суицидологии. Клинический факт: 80–95% больных поддерживают обсуждение темы суицида и/или желания ускорить смерть, а беседа позволяет снизить актуальность этих идей [29, 30].

4. Большая рабочая нагрузка на медицинский персонал и/или нехватка времени (категория: врачи

и медицинские сестры), ограничивающие возможность общения с больным на интересующие его темы, в том числе добровольного ухода из жизни.

5. Недостаточный/несвоевременный доступ для пациента к получению психологической и психиатрической помощи, особенно в условиях оказания паллиативной медицинской помощи амбулаторно.

6. Широкий доступ к средствам суицида (например, возможность накопления лекарств для суицида, наличие дома огнестрельного оружия и др.), что особенно значимо при импульсивных суицидах.

7. Безответственное освещение темы самоубийств в СМИ и социальных сетях, в том числе с указанием на безвыходность ситуаций, положительной оценкой суицида вообще и др.

8. Отсутствие профильных тем о профилактике суицида в программах подготовки специалистов в области паллиативной медицинской помощи.

Факторы риска суицидальной активности у пациентов, нуждающихся в ПМП

Для успешного предупреждения самоубийств необходимо идентифицировать факторы риска, актуальные для пациентов, нуждающихся в оказании ПМП, и снизить их воздействие путем реализации надлежащих вмешательств, направленных на улучшение качества жизни пациентов и их родственников, на лечение тяжелых проявлений заболевания и проведение мероприятий психологического характера и ухода. Суицидальное поведение многогранно. Существует много привходящих факторов и причинно-следственных механизмов, ведущих человека к самоубийству, и, соответственно, широкий спектр способов профилактики суицида [2].

Факторы риска суицида включают две большие группы: 1) психическое здоровье; 2) социально-демографические факторы. У пациентов, нуждающихся в ПМП, добавляется третья группа – 3) факторы болезни.

Каждый из факторов первой и второй групп также может быть ассоциирован с заболеванием и его последствиями [3, 31]. Чаще одновременно действуют несколько факторов риска, которые в совокупности повышают уязвимость человека. В то же время присутствие факторов риска не всегда влечет за собой суицидальные действия. Необходимо проводить эффективные вмешательства, которые способны смягчить воздействие выявленных факторов риска [2].

К ведущим факторам риска, связанным с хроническим прогрессирующим заболеванием, можно отнести:

1. **Депрессия** – наиболее важный фактор, значительно повышающий суицидальный риск (например, у онкобольных – до 25 раз) [32]. Депрессия широко распространена у пациентов, нуждающихся в ПМП. Частота клинически оформленной депрессии

при болезни Альцгеймера – до 20% [33], при раке – до 40–60% [32], сосудистой деменции – до 45% [33]. У значительной части больных депрессия не диагностируется, а имеющиеся симптомы расцениваются как проявления основного заболевания. Риск возрастает при сочетании с другими психическими расстройствами.

Пациенты с депрессией испытывают больше физических симптомов, имеют более низкое качество жизни и более склонны к суицидальным мыслям или желанию ускорить смерть. О желании ускорить смерть сообщает каждый четвертый паллиативный пациент [30].

Суицидальный риск у депрессивных больных, нуждающихся в ПМП, повышает сопутствующая тревога, среди ведущих причин которой следует особо отметить боль, нарушения дыхания, расстройства сна [29].

2. **Безнадежность** включает три основных аспекта: это негативные мысли о будущем, утрата мотиваций и отсутствие надежды на лучшее. На этапе получения ПМП эти мысли могут быть психологически понятны, но болезненная реакция исключает принятие человеком текущей ситуации, в том числе о конечности бытия и поиска смысла жизни даже в этих условиях. Безнадежность в 8 раз повышает суицидальный риск [16] и часто ассоциирована с депрессией, наличие которой также повышает градиент суицидальности.

3. **Хронический болевой синдром** (далее – ХБС) умеренной и сильной интенсивности, преимущественно в случаях недостаточного контроля и лечения [29]. Хроническая боль относится к независимым факторам, в 4 раза повышает риск попытки самоубийства. Среди больных, погибавших от суицида, страдали от ХБС не менее 47%, от депрессии – 59% [34]. Повышенный суицидальный риск, связанный с ХБС, можно определить как 30–85% больных при распространенном раке [29, 33]. В группе риска и пациенты с нераковой болью: перенесшие инсульт, ампутацию конечности, больные рассеянным склерозом, сахарным диабетом и др. Источником боли могут быть и сопутствующие заболевания (мигрень, кластерная головная боль, эпилепсия и др.) [34].

4. **Снижение способности к самообслуживанию и потребность в обращении за внешней помощью и постоянном постороннем уходе**, особенно в случаях нарушения функции тазовых органов и индивидуального контроля мочеиспускания, дефекации, наличия распадающейся опухоли, зловония, парезов, параличей и др. Ощущение себя обузой часто служит причиной чувства вины паллиативных больных перед семьей и усиливает депрессию.

5. **Дыхательная недостаточность с потребностью в системной кислородной и вентиляционной поддержке**. Нередко ассоциирована с необходимостью привлечения внешней помощи

(«обуза»), ограничением передвижения, зависимостью от технического оборудования, финансовыми потерями на его обслуживание и др.

6. Ощущение изоляции и отсутствие социальной поддержки. Изоляция возникает тогда, когда человек ощущает потерю связи со своим ближайшим окружением: с интимным партнером, членами семьи, сверстниками, друзьями и другими важными для него людьми. Изоляция часто сочетается с депрессией и переживанием одиночества и отчаяния.

7. Внешние косметические дефекты, обусловленные заболеванием и/или последствия повреждений, травматических методов лечения (особенно лица). Эти факторы часто ассоциированы с депрессией, социальной изоляцией, стигматизацией (реальной или ее угрозой).

8. Спутанность сознания с импульсивным поведением.

Среди *немедицинских факторов*, но нередко приобретающих большую значимость на фоне болезни, могут иметь значение:

1. Психическое здоровье:

- ♦ суицидальная попытка в прошлом (самый важный прогностический фактор суицида);
- ♦ депрессия в прошлом;
- ♦ злоупотребление алкоголем или другими психоактивными веществами;
- ♦ импульсивное поведение (пограничное личностное расстройство);
- ♦ история суицидального поведения в семье.

2. Социальные (функциональные) факторы:

- ♦ семейные неурядицы, конфликты, в том числе усиливающиеся в период заболевания (причинами, связанными с болезнью, могут являться снижение материального достатка и увеличение расходов на больного, необходимость ежедневного ухода, решение вопросов раздела будущего имущества (наследства) и др.);
- ♦ недавняя смерть близкого человека (супруга, друга, значимого лица);
- ♦ беспомощность;
- ♦ малая социальная поддержка;
- ♦ одиночество;
- ♦ нарушение ролевого, бытового, повседневного функционирования;
- ♦ опыт общения с человеком, погибшим от суицида.

Защитные механизмы предупреждения самоубийств

Защитные факторы крайне значимы, поскольку они повышают сопротивляемость человека. Укрепление защитных факторов – это также важная цель любых комплексных действий по предупреждению самоубийств [2].

1. Прочные личные взаимоотношения. Поддержание и укрепление здоровых отношений с близкими может

повысить индивидуальную сопротивляемость и стать фактором, защищающим от риска самоубийства. Представители ближайшего социального окружения человека – интимный партнер, члены семьи, коллеги, друзья и другие значительные для него люди – имеют на него наибольшее влияние и могут поддержать его в тяжелую минуту. Друзья и члены семьи могут быть важнейшим источником социальной, эмоциональной и финансовой помощи и способны снизить воздействие внешних стресс-факторов.

2. Религиозные верования и духовные убеждения. Вера может быть защитным фактором, поскольку она, как правило, дает структурированную систему убеждений. Многие религии поддерживают убеждения ценности жизни как таковой, безусловной поддержки Свыше и наполняют смыслом страдания человека, что во многих случаях имеет большое значение для страдающего человека. Поэтому психологическая помощь не должна исключать духовной поддержки, и при необходимости человек имел бы возможность обратиться за ней.

В качестве дополнительных барьеров для факторов риска также могут выступать существующие во многих религиозных группах запреты, например такие, как употребление алкоголя.

3. Опыт и стратегии позитивного преодоления трудностей (копинг) являются надежной защитой от самоубийства. Эмоциональная стабильность, хорошо развитое самосознание помогают справиться с жизненными трудностями и, в конечном итоге, принять свою судьбу, приближение окончания жизни. Вера в свои силы, желание пройти путь до конца позволяют стойко перенести тяготы болезни и при необходимости обратиться за помощью, когда это нужно.

Литература

1. *Предотвращение самоубийств. Справочное пособие для консультантов.* ВОЗ, 2006.
2. *Preventing suicide: a global imperative.* Geneva: World Health Organization; 2014.
3. *Зотов П. Б. Суицидальные риски при злокачественных новообразованиях. Девиантология. 2020; 4 (2): 54–59. DOI: 10.32878/devi.20–4-02 (7)-54–59.*
4. *Зотов П. Б., Любов Е. Б., Розанов В. А., Рахимкулова А. С. Суицидальные попытки: клинические характеристики с позиций суицидального процесса. Суицидология. 2020; 11 (3): 101–119. doi.org/10.32878/suiciderus.20–11–03 (40)-101–119.*
5. *Зотов П. Б., Уманский С. М. Клинические формы и динамика суицидального поведения. Суицидология. 2011; 1: 3–7.*
6. *Chatton-Reith J., el May H., Raymond L. The risk of suicide in cancer patients derived a cancer registry. Rev. Epidemiol. Sante Publique. 1990; 38 (2): 125–131.*
7. *Jimino J. The risk of suicide in cancer patients/21st Europ. Soc. for Med. Onc. Cong Nov. 2–5, 1996, Vienna, Austria.*
8. *Filiberti A., Ripamonti C., Saita L. et al. Frequency of suicide by cancer patients at the National Cancer Institute of Milan over 1986–90. Ann. Oncol. 1991; 2 (8): 610.*

9. Labisi O. Assessing for suicide risk in depressed geriatric cancer patients. *J. Psychosoc. Oncol.* 2006; 24 (1): 43–50.
10. Zhou H., Xian W., Zhang Y., Chen G., Zhao S., Chen X., Zhang Z., Shen J., Hong S., Huang Y., Zhang L. Trends in incidence and associated risk factors of suicide mortality in patients with non-small cell lung cancer. *Cancer Med.* 2018 Aug; 7 (8): 4146–4155. DOI: 10.1002/cam4.1656.
11. Henson K. E., Brock R., Charnock J., Wickramasinghe B., Will O., Pitman A. risk of suicide after cancer diagnosis in England. *JAMA Psychiatry.* 2019 Jan 1; 76 (1): 51–60. DOI: 10.1001/jamapsychiatry.2018.3181.
12. Gaitanidis A., Alevizakos M., Pitiakoudis M., Wiggins D. Trends in incidence and associated risk factors of suicide mortality among breast cancer patients. *Psychooncology.* 2018 May; 27 (5): 1450–1456. DOI: 10.1002/pon.4570.
13. Hietanen P., Lonnqvist J. Cancer and suicide. *Ann. Oncol.* 1991; 2 (1): 8.
14. Massetti G. M., Holland K. M., Jack S. P. D., Ragan K. R., Lunsford N. B. Circumstances of suicide among individuals with a history of cancer. *Psychooncology.* 2018; 27 (7): 1750–1756. DOI: 10.1002/pon.4720.
15. Sun L. M., Lin C. L., Hsu C. Y., Kao C. H. Risk of suicide attempts among colorectal cancer patients: A nationwide population-based matched cohort study. *Psychooncology.* 2018 Dec; 27 (12): 2794–2801. DOI: 10.1002/pon.4891.
16. Diaz-Frutos D., Baca-Garcia E., Mahillo-Fernandez I., Garcia-Foncillas J., Lopez-Castroman. Suicide ideation among oncologic patients in a Spanish ward. *J. Psychol Health Med.* 2016; 21 (3): 261–271. DOI: 10.1080/13548506.2015.1058960.
17. Trevino K. M., Abbott C. H., Fisch M. J., Friedlander R. J., Duberstein P. R., Prigerson H. G. Patient-oncologist alliance as protection against suicidal ideation in young adults with advanced cancer. *Cancer.* 2014 Aug 1; 120 (15): 2272–2281. DOI: 10.1002/cncr.28740.
18. Breitbart W., Rosenfeld B. D., Passik S. D. Interest in physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. *Am J Psychiatry.* 1996 Feb; 153 (2): 238–242. DOI: 10.1176/ajp.153.2.238.
19. Зотов П. Б., Любов Е. Б., Скрыбин Е. Г., Ефанов А. В., Бородин Н. А., Беспалова Т. В. Соматическая патология среди факторов суицидального риска. Сообщение I. Суицидология. 2018; 9 (3–32) 6 112–121.
20. Savic G., DeVivo M. J., Frankel H. L., Jamous M. A., Soni B. M., Charlifue S. Suicide and traumatic spinal cord injury—a cohort study. *Spinal Cord.* 2018; 56 (1): 2–6. DOI: 10.1038/sc.2017.98.
21. Van der Lee M. L., van der Bom J. G., Swarte N. B. et al. Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. *J. Clin. Oncol.* 2005; 23: 1–6.
22. Hong J. P., Park S., Ahn S. H., Kim J. S. Factors associated with post-stroke suicidal death. *J Psychiatr Res.* 2018; 96: 135–137. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2017.10.005.
23. Teasdale T. W., Engberg A. W. Suicide after a stroke: a population study. *J Epidemiol Community Health.* 2001; 55 (12): 863–866.
24. Stenager E., Stenager E. Somatic diseases and suicidal behavior/Suicidology and suicide prevention: A global perspective. D. Wassermann; C. Wassermann, eds. Oxford University Press. 2009. P. 293–299.
25. Зотов П. Б., Куценко Н. И., Уманский М. С. Суицидальное поведение больных рассеянным склерозом (краткий обзор). Сибирский вестник психиатрии и наркологии. 2017; 2 (95): 110–114.
26. Старинец Н. Г. Факторы суицидальности при множественном склерозе. Международный неврологический журнал. 2013; 6 (60): 60–64.
27. Pompili M, Forte A, Palermo M. et al. Suicide risk in multiple sclerosis: a systematic review of current literature. *J. Psychosom. Res.* 2012; 73: 411–417.
28. Strupp J., Ehmann C., Galushko M., Bücken R., Perrar K. M., Hamacher S., Pfaff H., Voltz R., Golla H. Risk Factors for Suicidal Ideation in Patients Feeling Severely Affected by Multiple Sclerosis. *J Palliat Med.* 2016 May; 19 (5): 523–528. DOI: 10.1089/jpm.2015.0418.
29. Зотов П. Б. Суицидальное поведение больных распространенным раком (этиопатогенез, клинические формы, оптимизация паллиативной помощи): Дисс. ... докт. мед. наук/ГУ «НИИ психического здоровья» ТНЦ СО РАМН. Томск, 2005.
30. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Marín M, Abenia-Chavarria S, Balaguer A. The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. *Palliat Med.* 2019 Jun; 33 (6): 570–577. DOI: 10.1177/0269216318824526.
31. Гарагашева Е. П., Фадеева А. И. Вопросы превенции суицидальных действий онкологических больных. Академический журнал Западной Сибири. 2020; 16 (6): 18–20.
32. Любов Е. Б., Зотов П. Б. Диагностика суицидального поведения и оценка степени суицидального риска. Сообщение I. Суицидология. 2018; 9 (1–30): 23–35.
33. Valkanova V, Ebmeier K. P., Allan C. L. Depression is linked to dementia in older adults. *Practitioner.* 2017 Jan; 261 (1800): 11–15.
34. Зотов П. Б., Любов Е. Б., Федоров Н. М., Бычков В. Г., Фадеева А. И., Гарагашев Г. Г., Коровин К. В. Хроническая боль среди факторов суицидального риска. Суицидология. 2019; 10 (2): 99–115. DOI: 10.32878/suiciderus.19–10–02 (35)-99–115.

Психосоциальные потребности паллиативных пациентов и их близких: анализ обращений на горячие линии помощи пациентам

Гамзаева М. И., Гольдман О. Э., Токарев С. Г.

Гамзаева Марьям Ильясовна – старший специалист-психолог АНО Служба “Ясное утро”. SPIN-код: 7097–1249. ResearcherID: GWV-2072–2022. ORCID: 0000–0001–9611–4819. E-mail: m.gamzayeva@yasnoeutro.ru. Тел. +7–977–147–62–42.

Гольдман Ольга Эмильевна – директор АНО Служба “Ясное утро”. ORCID: 0000–0002–2490–1319. E-mail: o.goldman@yasnoeutro.ru. Тел. +7–985–231–85–87.

Токарев Сергей Геннадьевич – ведущий специалист-психолог, руководитель колл-центра АНО Служба “Ясное утро». ORCID: 0009–0003–8166–6620. E-mail: s.tokarev@yasnoeutro.ru. Тел. +7–093–738–39–06.

Аннотация

Целью данной статьи является анализ обращений пациентов паллиативного профиля и их близких на горячие линии помощи пациентам для выявления актуальных запросов, их особенностей и различий в связи с разными факторами.

В наши задачи входил не только анализ обращений на горячие линии, но и анализ литературы по вопросам, связанным с получением и нуждаемостью онкологических пациентов и их близких в психологической помощи на разных этапах болезни, в т.ч. паллиативном и терминальном. Современные исследования показывают, что наличие поддержки со стороны не только психологов, но и медицинского персонала, повышает качество жизни пациента.

В качестве материала для анализа мы выбрали отчеты об обращениях на горячую линию помощи онкологическим пациентам Службы “Ясное утро” за 12 месяцев 2022 г. и на горячую линию по вопросам паллиативной помощи за 12 месяцев 2022 г. и июль – сентябрь 2023 г. В качестве методов анализа мы использовали описательную статистику, частотный анализ, статистические критерии Стьюдента, Хи-квадрат Пирсона, Н-критерий Краскела – Уоллиса.

Как показали результаты исследования, существуют особенности в запросах и потребностях пациентов и родственников в ситуации паллиативного статуса пациента. Пациенты в большей степени склонны обращаться за психологической поддержкой, в то время как родственники в большей степени ищут информацию о паллиативной помощи и, в том числе, обезболивании. Родственники паллиативных пациентов испытывают трудности психосоциального характера не только в связи с онкологическим, но и другими диагнозами пациента. Обнаружена статистически достоверная разница в характеристиках обращений абонентов в зависимости от времени обращения, диагноза, стадии, категории запроса, уровня кризиса и других факторов.

Практическая значимость данного исследования состоит в ориентации специалистов, занимающихся паллиативной помощью, в учете обнаруженных закономерностей при организации медицинской и психологической помощи, информирования и просвещения пациентов и их близких.

Ключевые слова: паллиативная помощь, психологическая помощь, горячая линия, онкопсихология, психоонкология, кризис, обезбоживание, психологический запрос, информационный запрос, юридический запрос, скорая помощь, капельницы, питание пациента

Abstract

The purpose of this article is to analyze calls of palliative patients and their relatives to patient hotlines to identify current requests, their characteristics and differences influenced by various factors.

The aim of our research was not only the analysis of calls to hotlines, but also the analysis of literature on issues related to accessibility and necessity of psychological help for cancer patients and their relatives at different stages of the disease, incl. palliative and terminal. Modern studies show that the presence of support from not only psychologists, but also medical personnel, improves the patient's quality of life.

As a material for analysis, we chose call logs for the Clear Morning (Yasnoe Utro) Cancer Hotline for the year 2022 and to the palliative care hotline for the year 2022 and July-September 2023. As methods of analysis, we used descriptive statistics, frequency analysis, Student's statistical criteria, Pearson's Chi-square, and the Kruskal-Wallis H-test.

As the results of the research we found differences in the requests and needs of patients and relatives in the situation of the patient's palliative status. Patients are more likely to seek psychological support, while relatives are more likely to seek information about palliative care, including pain relief. Relatives of palliative patients experience psychosocial difficulties not only in connection with cancer, but also other diagnoses of the patient. A statistically significant difference was found in the characteristics of requests depending on the time of call, diagnosis, cancer stage, category of request, level of crisis and other factors.

The practical significance of this study lies in helping the specialists involved in palliative care, in adjusting their strategies according to the discovered patterns for organizing medical and psychological care, patient communication, psychoeducational activities for patients and their relatives.

Key words: palliative care, psychological care, hotline, oncopsychology, psychooncology, crisis, pain relief, psychological request, information request, legal request, ambulance, droppers, patient nutrition

Введение

У людей, впервые столкнувшихся с понятием “паллиативная и хосписная помощь”, возникает много вопросов, тревожных ассоциаций, связанных с концом жизни. Появляются неопределенность и страхи за состояние пациента. Помимо этого, родственники тоже начинают задаваться вопросом собственного бытия в этот непростой момент и нуждаются в поддержке и ответах на свои вопросы.

Для развития паллиативной помощи необходимы просветительская работа в разных направлениях, работа с мифами, повышение коммуникативной культуры медиков, активное информирование о возможностях, границах и задачах паллиативной помощи.

Телефон горячей линии – активно развивающийся, эффективный и доступный формат помощи людям, находящимся в трудной жизненной ситуацией, связанной с болезнью. Горячая линия для онкопациентов и их близких, на которую обращаются абоненты, в том числе, с вопросами о паллиативной помощи, а также отдельная горячая линия по паллиативной помощи являются круглосуточными, анонимными и конфиденциальными, на которых можно получить безвозмездную психологическую, информационную и юридическую поддержку.

Целью данной статьи является анализ поступивших обращений на горячие линии по вопросам паллиативной помощи, направленный на выявление актуальных запросов абонентов, особенностей этих запросов у разных категорий пациентов и их близких, а также выработка рекомендаций для специалистов помогающих профессий, работающих с паллиативными пациентами.

В соответствии с целью мы выдвигаем следующие основные и частные гипотезы:

1. Категории запросов на горячих линиях различаются у родственников и пациентов.

2. Категории запросов у мужчин и женщин различаются.

2.1. У женщин больше психологических запросов, а у мужчин – информационных.

2.2. У женщин больше кризисных запросов всех категорий по сравнению с мужчинами.

3. Запросы, заявленные абонентами как информационные, юридические или медицинские, содержат психологический запрос.

3.1. Вопросы о питании и «капельницах» для паллиативных пациентов в большинстве случаев включают скрытый психологический запрос.

4. Кризисность обращения различается у родственников, находящихся вдали от пациента по сравнению с родственниками, находящимися рядом с пациентом.

4.1. Кризисность обращений различается у абонентов с разными диагнозами.

5. В выходные дни (суббота и воскресенье) у абонентов горячей линии категории запросов различаются.

5.1. В выходные дни у абонентов горячей линии больше запросов в связи с обезболиванием.

5.2. В выходные дни по сравнению с буднями психологических запросов больше.

5.3. В выходные дни по сравнению с буднями вопросов с вызовом скорой помощи больше.

5.4. В выходные дни по сравнению с буднями кризисность обращений больше.

Материалы и методы

Материалами для исследования послужили журнал с отчетами о полученных обращениях за 2022 г. консультантов горячей линии помощи онкологическим больным и их близким Службы “Ясное утро” и журнал обращений на горячую линию по паллиативной помощи за 2022 г. и за июль – сентябрь 2023 г., когда в целях сбора данных для этой статьи были введены дополнительные вопросы для анализа кризисного состояния абонента, диагноза пациента и доступности для близкого наблюдения состояния пациента.

В качестве методов исследования использовались описательная статистика, частотный анализ, статистические критерии хи-квадрат Пирсона и t-критерий Стьюдента, H-критерий Краскела – Уоллиса.

Горячая линия помощи онкологическим пациентам и их близким Службы «Ясное утро»

Служба “Ясное утро” является крупнейшим некоммерческим проектом в России, оказывающим психосоциальную поддержку онкологическим и другим тяжелым пациентам и их близким, а также специалистам, работающим с онкологическими пациентами. Основной задачей службы является содействие в повышении качества жизни целевых групп через предоставление психологической, юридической, информационной помощи, а также через установление взаимодействия с государственными учреждениями и развитие профессионального сообщества.

Как показывает исследование психологической помощи в онкологии [1], около половины пациентов испытывают высокую интенсивность переживаний в связи с онкологическим диагнозом, при этом лишь 16% пациентов и родственников задумываются об обращении за психологической помощью. По данным этого исследования, в итоге только 7% пациентов и 5% родственников действительно получают необходимую для них помощь. Помимо стигматизации обращения

за психологической помощью, наиболее частыми барьерами являются отсутствие информации о том, как и где можно получить психологическую помощь, а также ее недоступность для пациентов и их близких в связи с разными факторами.

Горячая линия (телефон доверия) является наиболее доступным форматом получения психологической поддержки в трудной жизненной, а зачастую и кризисной ситуации в связи с болезнью. Горячая линия помощи онкопациентам и их близким представляет собой главный проект Службы «Ясное утро», который реализуется с 2007 г. Телефон горячей линии 8–800–100–01–91 работает круглосуточно, бесплатно и анонимно, обеспечивая доступность психологической, информационной и юридической поддержки для жителей всех регионов Российской Федерации. За время работы горячей линии консультанты приняли более 300 тыс. обращений от онкологических пациентов и их близких со всей страны.

По мере увеличения количества звонков на горячую линию возрастало разнообразие категорий запросов, связанных с онкозаболеваниями, в том числе с оказанием паллиативной помощи пациентам. Все более остро ощущалась необходимость в точных алгоритмах маршрутизации пациентов и их родственников для получения заключения о нуждаемости в паллиативной помощи, при трудностях организации надлежащего обезболивания пациентов, приобретения оборудования для паллиативных пациентов и в других ситуациях.

При обзоре статистики обращений на горячую линию мы учитывали такие особенности телефонного консультирования, как наличие «зависающих» абонентов, на долю которых приходится около трети обращений на классических телефонах доверия [2, 71] и примерно 10% на горячих линиях для пациентов, и наличие обращений с запросами, не соответствующими профилю линии. Запросы от данных категорий абонентов были исключены из анализа для сохранения статистики оригинальных и профильных запросов.

Характеристика обращений на горячую линию помощи онкологическим пациентам и их близким и обзор литературы

Ниже приводится статистика за 2022 г. по итогам работы горячей линии помощи онкопациентам и их близким Службы «Ясное утро». За прошлый 2022 г. на линию всего поступило 22 540 содержательных обращений, из которых 9,47% (n = 2134) составили звонки от регулярных абонентов и 8,23% (n = 1854) адресовано не по профилю линии. Они были исключены из дальнейшего анализа. Количество целевых звонков составило 18 552 обращения.

Для дальнейшего анализа были отобраны пациенты и родственники в ситуации онкологического диагноза IV и терминальной стадии заболевания. Выбор данной категории абонентов обусловлен наличием различий в потребностях у пациентов на разных стадиях заболевания. Потребности в психологической помощи и информационной поддержке различаются у пациентов и их родственников на начальных и на более поздних стадиях заболевания [6] и, в частности, у пациентов с метастатическим раком. Например, выявленные особенности потребностей пациентов с метастатическим раком молочной железы связаны с влиянием продолжительного лечения на тяжелые симптомы, социальной изоляцией, тревогой между исследованиями для выявления отклика на лечение и др. [4].

Не только пациенты с метастатическим раком, но и их близкие сталкиваются с фрустрацией потребностей. Систематический обзор исследований [7] показал, что в большей степени не удовлетворяются потребности родственников в информации о заболевании и лечении, а потребности пациентов с метастатическим раком остаются неудовлетворенными из-за физических симптомов, тревоги и качества жизни. В большинстве случаев изучаются потребности либо пациентов, либо их близких, несмотря на то что и пациент и родственники находятся в одной системе, связанной фактом наличия заболевания. Поэтому пациента и родственника необходимо рассматривать в единой связке при анализе их потребностей. Таким образом, потребности, а равно запросы пациентов на последних стадиях заболевания отличаются от запросов пациентов на других стадиях и от потребностей и запросов своих близких.

Следует также понимать особенности запросов пациентов с IV стадией и их близких, которые могут иметь потенциальные показания к паллиативной помощи. Исследования показывают, что пациенты с неблагоприятным жизненным прогнозом, получающие раннюю паллиативную помощь, имеют лучшее качество жизни по сравнению с пациентами, не получающими такую помощь [8]. Информирование пациентов и их близких о потенциальной возможности получения паллиативной помощи является важным компонентом психологической поддержки и поддержания качества жизни обеих категорий.

Запросы о паллиативной помощи

Из всех обращений на горячую линию Службы «Ясное утро» в 2022 г. 3,76% абонентов (n = 698) интересовались вопросами, связанными с хосписами и паллиативной помощью.

Обращение за консультацией на горячую линию обычно сначала сопровождается предъявлением вопроса или жалобы, которое может иметь

скрытое содержание – как не договоренное, так и неосознанное или вытесненное, составляющее скрытый подтекст. В первом случае реакция абонента на перевод скрытой жалобы в явную бывает положительной и сопровождается благодарностью к проницательности консультанта. Во втором случае, когда чувства вытеснены или не осознаются, попытка их отражения может привести к прерыванию контакта между абонентом и консультантом. В таких ситуациях тактика консультантов горячей линии направлена не столько на заявляемое желание получить информацию, сколько на прояснение цели обращения за помощью, ожидания от консультанта, а также какого рода содействие абонент хочет получить в ситуации [3].

Среди обращений на тему паллиативной помощи и хосписов 6,88% (n = 48) сопровождалось дополнительным запросом на психологическую поддержку. Часто близкие и пациенты не до конца понимают свои беспокойства и нуждаются в помощи в осознании своих чувств, а также формулировании более четких вопросов к медицинскому персоналу [5]. Из звонков на тему паллиативной помощи 11,9% (n = 83) дополнялось медицинскими вопросами, связанными с вопросами о применении лекарств при болевом синдроме, вопросами диеты, реабилитации и ухода за пациентами.

Запросы абонентов в связи с IV стадией заболевания

Важно уточнить, что консультанты горячей линии записывают стадию заболевания со слов абонента, таким образом отмечая его отношение к своему заболеванию или своего близкого. Не всем пациентам с IV клинической стадией требуется паллиативная помощь, и не все абоненты, обращающиеся по вопросам паллиативной помощи, рассматривают стадию заболевания пациента как терминальную.

Среди всех обращений на горячую линию помощи онкопациентам и их близким 12,95% (n = 2402) приходится на абонентов, связанных с онкозаболеванием IV стадии.

На горячую линию обращаются не только онкопациенты и их близкие, но также врачи, сотрудники социальных служб, ухаживающий персонал, психологи и другие специалисты помогающих профессий. Среди абонентов, обращающихся по поводу онкозаболевания в IV стадии, 24,85% (n = 597) составляют пациенты, а 74,69% (n = 1794) запросов поступило от родственников. Согласно недавно проведенному исследованию, на каждого пациента в среднем приходится три родственника, которые принимают активное участие в организации лечения и ухода [1,36], что подтверждают и наши данные.

Из всех обращений близких, столкнувшихся с онкологическим диагнозом IV стадии, 30,27%

запросов (n = 543) является психологическими, и это составило 7,67% всех психологических обращений на горячую линию “Ясное утро” (n = 7076). Для сравнения, 5,12% всех психологических обращений (n = 362) пришло от абонентов, заявивших о I и II стадии заболевания пациента.

43,65% всех обращений близких пациентов с IV стадией (n = 237) связаны с вопросом отсутствия собственных сил и запросом на их поиск и 40,88% (n = 222) относятся к вопросу, как поддержать близкого и помочь бороться с болезнью.

Информационные запросы от родственников онкопациентов с IV стадией составляют 22,94% от всех запросов данной категории абонентов (n = 551). Это составило 13,04% всех информационных запросов на горячую линию “Ясное утро” (n = 4224). Для сравнения, 2,75% всех обращений с поиском информации (n = 116) пришло от абонентов, заявивших о I и II стадии заболевания пациента.

Информационные запросы включают вопросы, связанные с предоставлением контактов лечебных учреждений онкологического профиля, информации о маршрутах получения онкопомощи и др. Из них более половины (52,99%, n = 292) запросов от родственников онкопациентов с IV стадией касались получения паллиативной помощи и информации о хосписах.

На долю медицинских запросов от родственников пациентов с IV стадией онкологии приходится 16,89% (n = 303), что составило 18,29% всех медицинских запросов на горячую линию “Ясное утро” (n = 1657). Такие обращения включают вопросы о диагнозе, стадиях и прогнозе заболевания, вопросы о лекарствах, диете, возможностях реабилитации, обезболивания. Из медицинских запросов родственников 22,44% (n = 68) составляют вопросы о том, как справиться с болевым синдромом, какие лекарства и в какой дозировке давать при наличии боли. Для сравнения, 2,05% всех медицинских запросов (n = 94) пришло от абонентов, заявивших о I и II стадии заболевания пациента.

Пациенты с IV стадией в более чем половине случаев (53,1%, n = 317) обращаются за психологической поддержкой. Наиболее распространенным запросом, озвучиваемым пациентами, в 61,51% случаев (n = 195), является поиск собственных ресурсов для борьбы с болезнью и лишь в 0,95% случаев (n = 3) запрос направлен на поиск помощи для родственников.

Информационные запросы предъявляются онкопациентами в 13,57% обращений (n = 81), что реже по сравнению с частотой обращения их близких. При этом информацию о паллиативной помощи ищут 2,35% всех пациентов с IV стадией (n = 14), и она составляет 17,28% всех запросов этой категории.

На долю медицинской информации приходится 10,39% обращений (n = 62) от пациентов с IV ста-

дией заболевания, при этом примерно четверть из них (24,19%; n = 15) касается вопроса, как справиться с болевым синдромом.

Запросы абонентов в связи с терминальной стадией заболевания

Из всех профильных звонков на горячую линию «Ясное утро», 2,57% абонентов (n = 476) сообщили о терминальной стадии онкологического заболевания. Ввиду физического состояния возможности пациента обратиться за консультацией крайне ограничены, что отражается на соотношении количества обращений от близких и пациентов. Среди всех звонков в ситуации терминальной стадии 92,86% (n = 442) поступает от родственников и 7,14% (n = 34) – от пациентов.

Родственники пациентов с терминальной стадией заболевания в половине случаев обращаются с психологическими запросами (n = 223), из которых 31,4% (n = 70) касается нехватки собственных ресурсов и запроса на их поиск; 14,8% (n = 33) связано с беспокойством о пациенте и обращениями за помощью своему близкому в борьбе с болезнью.

Меньшее количество запросов по сравнению с психологическими связано с поиском информации, на долю которых приходится 32,35% всех обращений от родственников (n = 143). Наиболее частым запросом – 76,22% (n = 109) – является информация о хосписах и паллиативной помощи.

Медицинские запросы встречаются с частотой 14,02% (n = 62), при этом вопрос о том, как справиться с болевым синдромом, возникает не чаще (17,74%; n = 11), чем от родственников пациентов с IV стадией заболевания.

Пациенты с терминальной стадией заболевания в 73,53% случаев (n = 25) обращаются за психологической поддержкой, из которых 68% (n = 17) составляет запрос о том, где брать силы и как справиться со своим состоянием.

Небольшую долю составляют информационные запросы – 17,65% (n = 6), из которых третья часть приходится на поиск лечебных учреждений паллиативного профиля (n = 2). Медицинские запросы составили 5,88% всех запросов пациентов с терминальной стадией заболевания (n = 2).

Таким образом, 3,8% абонентов, обращающихся на горячую линию помощи онкопациентам и их близким, интересуются вопросами получения паллиативной помощи. В ситуации заболевания IV и терминальной стадии за 2022 г. на горячую линию «Ясное утро» чаще обращались родственники по сравнению с пациентами. Близкие обращаются как за психологической, так и медицинской и информационной поддержкой. При этом запросы близких на поддержку себя и помощь в поддержке пациента звучат с одинаковой частотой. Пациенты же чаще звонят за психологической поддержкой в сравнении с информационными и медицинскими запросами. Характер психологической помощи связан с поиском собственных ресурсов для совладания со своим состоянием.

При IV стадии заболевания вопрос о паллиативной помощи и хосписах в большей степени интересовал родственников по сравнению с пациентами, которые обращались в связи с потребностью в психологической поддержке. Родственники пациентов с терминальной стадией заболевания преимущественно интересовались подобной информацией, в то время как пациенты были в большей степени заинтересованы в психологической поддержке.

Несмотря на отсутствие врачей на горячей линии, близкие и родственники в ситуации IV и терминальной стадий обращаются в 10–15% случаев с медицинскими вопросами, при этом примерно четверть таких обращений связана с вопросом о том, как купировать болевой синдром.

Наш опыт работы показывает, что запрос пациента или близкого о паллиативной помощи может иметь скрытые содержания. Он часто имеет комплексную структуру, в работе с которой необ-

Таблица 1
Сравнение по типам запросов в зависимости от стадии заболевания и типа абонента на горячую линию для онкологических пациентов

Стадия заболевания со слов абонента	IV стадия (n = 2402)		Терминальная (n = 476)		I–II стадия (n = 842)	
	Пациенты (n = 597)	Родственники (n = 1794)	Пациенты (n = 34)	Родственники (n = 442)	Пациенты (n = 543)	Родственники (n = 298)
Тип абонента/тип запроса						
Психологические, %	53,10	30,27	73,53	50,45	49,90	28,8
Информационные, %	13,57	30,71	17,65	32,35	11,79	17,79
Медицинские, %	10,39	16,89	5,89	14,03	7,37	10,07

ходимы информирование о медицинских аспектах паллиативной помощи, четкий алгоритм действий, маршрутизация и планирование, психологические интервенции в связи с неозвученными или неосознанными чувствами.

Горячая линия по вопросам оказания паллиативной помощи

В связи с ростом обращений на горячую линию Службы «Ясное утро» по вопросам, связанным со сферой паллиативной помощи, консультанты чаще сталкивались с недостаточным знанием нюансов, трудностями в информировании о маршрутах обращений, невозможностью быть полезными в совместной с абонентами выработке стратегий эффективных действий для изменения их жизненных ситуаций. Это вело к снижению качества контактов, иногда вызывало агрессию у звонящих, порождало чувство беспомощности у консультантов и способствовало их профессиональному выгоранию.

Анализ возникших трудностей и понимание специфики паллиативной помощи мотивировали руководство Службы «Ясное утро» на выделение горячей линии по вопросам паллиативной помощи в отдельный проект, который был открыт 1 мая 2017 г. по заказу и при поддержке благотворительного фонда помощи хосписам «Вера». Горячая линия по вопросам паллиативной помощи получила номер 8-800-700-84-36. Этому событию предшествовала колоссальная работа по сбору информации в единую базу знаний для консультантов горячей линии. База до сих пор постоянно пополняется, изменяется и содержит разную информацию, которая может потребоваться абонентам: рекомендации по уходу за паллиативным пациентом, стандартные маршруты для прикрепления паллиативных пациентов к отделениям, законодательные акты и юридические приказы, регламентирующие права пациентов и др.

В задачи консультантов горячей линии на настоящий момент входит:

1) оказание психологической поддержки паллиативным пациентам, их родственникам, медицинскому персоналу и другим специалистам помогающих профессий, оказывающим уход за пациентами;

2) предоставление информации по основным маршрутам получения паллиативной помощи и обезболивания, навигация по учреждениям паллиативного профиля;

3) информирование об основных вопросах ухода за паллиативными пациентами, маршрутизация абонентов на портал по паллиативной помощи pro-palliativ.ru для изучения методических материалов при необходимости;

4) предоставление юридических оснований для получения медицинской и паллиативной помощи, составление пошагового маршрута по обращению в соответствующие инстанции за содействием в получении паллиативной помощи и обезболивания;

5) передача обращения в фонд для адресного ведения в случае отсутствия паллиативной помощи в населенном пункте абонента или в связи с трудностями в ее получении, проблем с обезболиванием, отказа в предоставлении оборудования или специализированного питания, рекомендованного врачом письменно.

Координаторы фонда, оперативно рассматривающие поступающие с горячей линии обращения, могут привлекать главных внештатных специалистов по паллиативной помощи регионов для решения проблемы пациента, содействуют в получении оборудования, организуют консультирование специалистов по подбору схем обезболивания, привлекает юристов фонда для защиты прав пациентов. Фонд «Вера» также обучает персонал паллиативных учреждений в регионах, содействует в получении оборудования и расходных материалов для паллиативных отделений, привлекает волонтеров для помощи паллиативным пациентам.

Основными принципами работы горячей линии является профессиональность, доступность и конфиденциальность. Абонент может обратиться на горячую линию в любое время и быть уверенным в том, что его выслушают и помогут разобраться в сути проблемы. При работе с психологическими запросами ведущим принципом работы консультантов является фокус на абоненте, позволяющий работать непосредственно с переживаниями абонента, а не с третьими лицами, чувства которых могут лишь интерпретироваться абонентом. Фокус на запросе абонента позволяет консультантам провести глубокую работу с состоянием «здесь и сейчас», понять, с чем связаны страдания абонента, и помочь в поиске ресурсов.

Характеристика обращений на горячую линию по паллиативной помощи

Категории запросов

Для сохранения оригинальности и профильности обращений из статистического анализа были исключены обращения – от регулярных абонентов и не соответствующие профилю горячей линии.

За 2022 г. на линию поступило 10 476 содержательных обращений, из которых 1480 были непрофильными и 374 – от регулярных абонентов. Первые включали юридические запросы по медицинскому праву от пациентов без паллиативного статуса, вопросы про обезболивание пациентов с заболеваниями не паллиативного профиля, пси-

психологические запросы от непрофильных абонентов, ошибочные обращения на линию. Количество профильных обращений составило 8623 звонка.

Из профильных обращений на горячую линию количество информационных составило 62,45% ($n = 5385$). Они включали вопросы о работе линии, общие вопросы о паллиативной помощи, как ее получить, в чем она заключается, вопросы об уходе за пациентами, вопросы об умирании.

Из всех обращений на долю вопросов о лекарственном обеспечении приходится 9,73% ($n = 839$). К этим запросам относятся ситуации, когда пациенту или родственнику не выдают лекарство или обезболивающий препарат, его нет в аптеке, он не помогает, или абонент не знает, как и где получить обезболивание.

К обращениям медицинского характера относятся вопросы следующего содержания: перестал помогать обезболивающий препарат, на что его можно заменить или что можно добавить; чем можно кормить, если нет аппетита, что делать при появлении асцита или если пациент отказывается есть и пить; какие капельницы ставить, чтобы поддержать пациента; какими средствами обрабатывать пролежни, катетер или стому и др. Такие запросы составляют 15,06% всех профильных обращений ($n = 1299$).

Особую категорию составляют звонки с вопросом о скорой помощи, которые часто сопровождаются кризисным состоянием абонента. Подобные обращения характеризуют ситуации, когда «скорая» отказывается приезжать к паллиативному онкопациенту, отказывается обезболить сильнодействующими анальгетиками, действия бригады скорой помощи оказались неэффективными, отказывают в госпитализации при наличии состояния, угрожающего жизни. На их долю приходится 2% звонков ($n = 173$).

Юридические запросы связаны с несоблюдением сроков оказания медицинской помощи паллиативным пациентам, нарушением порядка выписки обезболивающих препаратов, информированием о правах, вопросами оформления инвалидности и индивидуальной программы реабилитации пациента, получением технических средств реабилитации и оборудования для паллиативного пациента и сроками его предоставления, маршрутизацией пациента для получения необходимой помощи при нарушении его прав. К ним относится 1182 звонка, составляющих 13,7% всех профильных обращений.

В 2022 г. передача звонка в фонд для адресного сопровождения происходила в случаях нарушения порядка обезболивания при отсутствии содействия со стороны государственных органов здравоохранения, при отсутствии у нуждающегося в паллиативной помощи пациента регистрации в регионе

по месту пребывания, документов, необходимых для получения паллиативной медицинской помощи, при отсутствии близких рядом, занимающихся вопросами организации паллиативной помощи. За этот период в фонд был передан 51 случай, составляющий 0,59% всех обращений.

Таким образом, наиболее частыми запросами у абонентов горячей линии по паллиативной помощи являются информационные, связанные с прояснением объема, задач и маршрута получения паллиативной помощи. Примерно равное количество обращений связано с получением юридической и медицинской информации. Меньшее количество запросов относится к проблемам, связанным с получением разных лекарств и обезболивающих препаратов. Проблемы с бригадами скорой помощи случаются намного реже остальных звонков. Потенциально каждый третий из таких звонков в случае неполучения обезболивания мог быть передан в фонд.

С запросом о психологической поддержке на горячую линию обратилось 7,72% абонентов ($n = 666$), из которых 60,51% ($n = 403$) нуждались исключительно в психологической помощи. 24,62% звонков ($n = 164$) содержали как запрос на информацию, так и потребность в психологической поддержке; 8,26% обращений ($n = 55$) содержали дополнительные вопросы медицинского характера, а у 3% абонентов ($n = 20$) были вопросы в связи со сложностями лекарственного обеспечения и трудностями с обезболиванием.

Частота запросов

Среднее количество профильных обращений на горячую линию по паллиативной помощи за месяц составляет 718 ($\sigma = 75$). Наибольшее количество обращений приходится на зимние месяцы – январь ($n = 875$) и февраль ($n = 827$); наименьшее количество на летние – июнь ($n = 642$), июль ($n = 652$), а также апрель ($n = 643$). Количество абонентов, обращающихся на линию впервые, составило 88,6% ($n = 7636$).

Половозрастные характеристики абонентов на горячей линии по паллиативной помощи

Возраст

Средний возраст пациента, нуждающегося в паллиативной помощи, составил 63 года ($\sigma = 23,5$; $n = 4450$). Среди взрослого населения возраст пациента в среднем составляет 67,6 года ($\sigma = 17,8$; $n = 4094$), среди детей – 6,9 года ($\sigma = 5,4$; $n = 340$). Возраст самого молодого паллиативного пациента, имеющего потенциальную возможность на получение паллиативной помощи, составил 1 неделю. Самому старшему пациенту было 104 года. Наиболее

Таблица 2
Сравнение по типам запросов в зависимости от пола на горячей линии по паллиативной помощи

Категория запроса	Женщины (n = 6859)	Мужчины (n = 1763)
Психологический с дополнительным запросом, %	8,15 (n = 559)	2,16 (n = 38)
Только психологический, %	4,89 (n = 335)	4,03 (n = 71)
Информационный, %	62,69 (n = 4300)	61,54 (n = 1085)
Юридический, %	13,95 (n = 957)	12,76 (n = 225)
Медицинский, %	15,67 (n = 1054)	13,90 (n = 245)

часто родственники пожилых пациентов в возрасте более 90 лет (n = 346) обращаются в связи с вопросами организации ухода, медицинской и социальной помощи: профилактика и уход за пролежнями, помощь в присмотре и уходе за родственником, получении обезболивания, вопросы питания и др.

Женщины

Из всех профильных звонков на горячую линию 79,54% обращений (n = 6859) поступили от женщин.

Из них 559 звонков (8,15%) содержали психологический запрос в скрытой или явной форме: 59,92% всех обращений за психологической поддержкой от женщин (n = 335) содержали исключительно данный запрос. В качестве дополнительного запроса 25,04% психологических обращений (n = 140) содержали информационные, 8,05% (n = 45) – медицинские, 3,76% (n = 21) – юридические запросы, в том числе вопросы обезболивания, а именно – как его получить при сильной боли и что делать, если лекарство перестало помогать родственнику (2,5%; n = 14).

Информационные запросы озвучивались в 62,69% профильных звонков (n = 4300). Из них 82,28% абонентов (n = 3538) интересовались исключительно информацией. Остальные обращения содержали дополнительные запросы: 3,26% (n = 140) – психологический, 6% (n = 258) – медицинский, 4,86% (n = 209) – юридический, в том числе вопросы лекарственного обеспечения (2,89%; n = 124) и вызова скорой помощи (0,81%; n = 35).

На долю медицинских запросов приходилось 15,37% всех профильных обращений от женщин (n=1054); юридических обращений – 13,95% (n = 957), на вопросы лекарственного обеспечения – 9,6% (n = 658) и вызова скорой помощи – 1,97% (n = 135).

Мужчины

Из всех обращений 20,45% (n = 1763) поступило от мужчин.

Из них 109 содержали запрос на психологическую помощь (6,18%), при этом 34,86% обращений (n = 38) содержали дополнительный информаци-

онный, медицинский или юридический запрос, а 65,14% (n = 71) были целенаправленно психологическими.

На долю информационных запросов пришлось более половины – 61,54% (n = 1085) всех обращений от мужчин. Вопросы лекарственного обеспечения составляли 10,27% (n = 181) обращений, к медицинским запросам относились 13,9% (n = 245) звонков, а вопросы, касающиеся вызова скорой медицинской помощи – 2,16% (n = 38).

Обращения на юридическую тему составили 12,76% звонков (n = 225). Из них 70 обращений (31,11%) всех юридических запросов содержали дополнительный: 68,57% всех обращений, содержащих вопрос о законодательной базе, дополнялось информационным (n = 48), 1,43% – психологическим (n = 1), 4,29% – медицинским (n = 3) вопросом, а также в 20% обращений (n = 14) имелись сложности с лекарственным обеспечением и вызовом скорой помощи или получением обезболивания по скорой помощи (5,71%; n=4).

В целом мужчины обращались на горячую линию в 3,9 раза реже женщин. Абсолютная частота обращений женщин в связи с психологической поддержкой, содержащей дополнительный запрос, выше по сравнению с мужчинами в 5,1 раза и в 4,7 раза выше – в связи с одиночным запросом на психологическую помощь. При этом относительная частота звонков исключительно для получения психологической помощи без дополнительных запросов отличается у мужчин и женщин на 5,22%. Разница относительных частот других вопросов, таких как вызов скорой помощи с острой болью ($\Delta = 0,19\%$), лекарственное обеспечение ($\Delta = 0,67\%$), информационные ($\Delta = 1,15\%$), юридические ($\Delta = 1,2\%$), медицинские ($\Delta = 1,47\%$), находится в пределах 1,5%.

Анализ обращений за июль – сентябрь 2023 года, содержащих информацию об уровне кризиса абонента, показал наличие статистических различий между мужчинами и женщинами. Средний уровень кризиса у мужчин составил 2,15 балла, у женщин – 2,48 ($t = -2,16$; $p = 0,033$).

Содержательные характеристики запросов

На горячую линию часто поступают околomedicalные вопросы в связи с состоянием угасания пациента. Консультанты сталкиваются с ситуацией, когда близкие ищут разные варианты помощи и восстановления состояния пациента, зачастую не до конца осознавая или не примирились с тем фактом, что близкий человек находится в конце своего жизненного пути. В связи с этим часто звучат такие слова, как “питательные капельницы”, “витамины”, “уколы”, “специализированное питание”, а ситуации содержат формулировки “перестал есть” или “уже который день не ест и не пьет”.

Среди всех профильных запросов ($n = 8623$) 122 (1,41%) содержат вопросы о поддерживающих или питательных капельницах, когда пациент находится в тяжелом состоянии: где получить, какие поставить и др. В 9,8% ($n = 12$) абоненты получили психологическую помощь, остальные либо отказывались, либо консультанты отвечали на прямой вопрос абонента, не затрагивая тему психологической поддержки. Очевидно, что мифы о капельницах как панацее до сих пор живут в сознании людей. В 182 обращениях (2,11%) абоненты сообщали, что пациент не ест и/или не пьет уже несколько дней, и звонили с информационными и медицинскими вопросами о том, куда обращаться, где взять необходимое питание. Из них 20 абонентов (11,1%) получили психологическую поддержку. При тщательном прояснении ситуации родственники зачастую все же сообщают о малых количествах съеденной еды, которую считают недостаточной для восстановления пациента. Работа с подобными запросами включает психологический компонент, поскольку еда является одной из самых распространенных и привычных практик выражения любви и заботы к своему близкому. Родственник может испытывать бессилие от невозможности накормить больного и нуждаться в нахождении иных способов выражения своих чувств ему.

Таким образом, медицинские и информационные запросы, связанные с вопросами питания, капельниц, витаминов и пр., в большинстве своем имеют скрытый психологический запрос, который может не осознаваться совсем или может быть не полностью осознан. В среднем в 10% случаев консультанты горячей линии в процессе установки контакта формулировали психологические запросы с абонентами, которые изначально задавали вопросы о питании пациента.

Дополнительные особенности обращений на горячую линию по паллиативной помощи

С июля 2023 г. в отчет об обращениях были введены дополнительные вопросы для анализа

кризисного состояния абонента, диагноза пациента и доступности для близкого наблюдения состояния пациента. За период с июля по сентябрь количество профильных обращений на горячую линию составило 1520 звонков.

Кризисность обращения оценивалась по шкале от 1 до 10, где 1 – отсутствие кризиса, а 10 – максимальный уровень. В анализе мы учитывали наиболее частые диагнозы, при которых абоненты нуждались в паллиативной помощи: онкологический диагноз (без уточнения локализации), инсульт, деменция и другие неуточненные диагнозы, а также учитывалась их коморбидность.

Диагнозы

За исследуемый период на горячую линию обратилось 51,25% абонентов ($n = 779$) по поводу онкологического диагноза, 6,78% ($n = 103$) – в связи с деменцией, 5,2% ($n = 79$) – с последствиями инсульта, 28,03% ($n = 426$) – с иными диагнозами и 2,63% ($n = 40$) – с коморбидными состояниями.

Сравнение уровня кризиса у родственников пациентов с онкологическим диагнозом, инсультом и деменцией показало, что различия между данными группами нет ($H = 1,36$; $p = 0,51$). Отсутствие различий показывает, что родственники таких пациентов испытывают равную интенсивность эмоций при обращении на горячую линию по вопросам паллиативной помощи.

67,5% абонентов ($n = 1026$) находились рядом с пациентом во время звонка, 35,67% ($n = 366$) – в другом населенном пункте без возможности приехать и оценить непосредственно состояние пациента. Уровень кризисности обращения не показал значимые отличия в зависимости от того, может ли родственник непосредственно наблюдать состояние пациента или находится вдали от пациента без возможности его лично увидеть. Средний показатель кризиса для первых и вторых абонентов составляет 2,75 и 2,85 балла соответственно.

Значительные различия в уровне кризиса наблюдаются у абонентов, чьи близкие имеют одновременно несколько заболеваний ($t = -2,15$; $p = 0,037$), и теми, где пациент имеет только одно из трех исследуемых типов заболеваний (онкологический диагноз, деменция или инсульт). Средний показатель кризисности обращений родственников, чьи близкие имеют одно из исследуемых заболеваний, составляет 2,72, в то время как у родственников пациентов с коморбидными заболеваниями они в среднем равны 3,17 балла.

Выходные и будни

Среди абонентов горячей линии статистически значимых различий в степени кризисности в обращениях в выходные и будние дни найдено не было. Однако мы обнаружили, что в выходные дни частота запросов, связанных с обезболива-

нием, значительно выше по сравнению с буднями ($\chi^2 = 5,08$; $p = 0,024$). Доля звонков по поводу обезболивания в будни составляет 8,8%, в то время как в выходные дни – 13,02%. Также значительно различается частота психологических обращений ($\chi^2 = 4,2$; $p = 0,04$) и запросов, связанных с вызовом скорой помощи ($\chi^2 = 6,24$; $p = 0,012$). Из всех обращений в будние дни на долю психологических приходится 7,8%, а в субботу и воскресенье – 11,43%. Частота запросов в связи с вызовом бригады скорой помощи в будние дни составляет 0,82%, а в выходные – 2,28%.

Выводы

1. Категории запросов на горячую линию различаются при работе с родственниками и пациентами. Гипотеза подтверждена.

Родственники тяжелобольных людей обращаются на горячие линии помощи пациентам чаще самих пациентов: на каждое обращение пациента приходится около трех обращений родственников. Запросы родственников в равной степени связаны с психологической поддержкой для близкого и себя и с поиском информации о паллиативной помощи, в том числе обезболивании. Пациенты в большей степени обращаются за психологической поддержкой для себя и реже по сравнению с родственниками за информацией, хотя тоже интересуются вопросами обезболивания. При этом соотношение категорий запросов меняется в зависимости от состояния пациента: при ухудшении здоровья родственники в большей степени ищут информацию о паллиативной помощи и в меньшей степени обращаются за психологической помощью. Паллиативные пациенты, наоборот, обращаются в основном за психологической помощью и крайне редко – за информацией.

2. Категории запросов у мужчин и женщин различаются. Основная гипотеза частично подтверждена.

2.1. У женщин больше психологических запросов, а у мужчин – информационных. Гипотеза частично подтверждена. Количество обращений от женщин на горячую линию в целом больше по сравнению с мужчинами. Относительное соотношение психологических и других одиночных запросов между полами не различается, но женщины предъявляют больше составных запросов, где наряду с психологическим запросом звучат вопросы информационного, медицинского или правового характера.

2.2. У женщин больше кризисных запросов всех категорий по сравнению с мужчинами. Гипотеза подтверждена. Уровень кризиса у женщин статистически выше по сравнению с мужчинами.

3. Запросы, заявленные абонентами как информационные, юридические или медицинские, содержат психологический запрос. Гипотеза

подтверждена. Запросы абонентов горячей линии могут содержать несколько категорий запросов в одном обращении.

3.1. Вопросы о питании и капельницах для паллиативных пациентов в большинстве случаев включают скрытый психологический запрос. Гипотеза подтверждена. Вопросы родственников, связанные с питанием и восстановлением паллиативного пациента, статистически чаще содержат скрытый психологический запрос и требуют дополнительного внимания как медиков в части работы с мифами и информирования о реальном состоянии пациента, так и психологов, для которых эти вопросы могут быть маркерами потребности в психологической поддержке.

4. Кризисность обращения различается у родственников, находящихся вдали от пациента, по сравнению с родственниками, находящимися рядом с пациентом. Гипотеза не подтверждена.

4.1. Кризисность обращений различается у абонентов с разными диагнозами. Гипотеза частично подтверждена. Статистически значимых различий между уровнем кризиса у родственников пациентов с разным диагнозом не обнаружено. Однако обращения при коморбидных диагнозах статистически более кризисные по сравнению с обращениями, где абонент заявляет только один диагноз пациента.

5. В выходные и праздничные дни у абонентов горячей линии категории запросов различаются. Гипотеза частично подтверждена.

5.1. В выходные и праздничные дни у абонентов горячей линии больше запросов в связи с обезболиванием. Гипотеза подтверждена.

5.2. В выходные дни по сравнению с буднями психологических запросов больше. Гипотеза подтверждена.

5.3. В выходные дни по сравнению с буднями запросов с вызовом скорой помощи больше. Гипотеза подтверждена.

5.4. В выходные дни по сравнению с буднями кризисность обращений выше. Гипотеза не подтверждена. В выходные дни кризисность обращений не отличается от будних дней.

Работа горячих линий, специализирующихся на оказании психосоциальной помощи пациентам с разными типами тяжелых заболеваний и их близким, востребована и вносит значимый вклад в улучшение психоэмоционального состояния этих людей. Кроме непосредственной задачи оказания психологической помощи абонентам, горячие линии для пациентов поддерживают комплаентность пациента, способствуют улучшению коммуникаций с врачом, повышению знаний о здоровом образе жизни и психическом здоровье, а также выполняют функцию информирования и маршрутизации по учреждениям, что восполняет пробелы в государственной системе оказания медицинской помощи.

Изучение опыта работы таких горячих линий может иметь практическую значимость для улучшения информирования пациентов и их близких в системе лечебных учреждений, разработке мер психологической и социальной поддержки социально уязвимых групп граждан, оптимизации программ оказания медицинской, в т. ч. паллиативной помощи.

Литература

1. Медико-социологическое обоснование внедрения психологической службы в стационары и амбулаторные организации онкологического профиля/И. В. Богдан, В. А. Виноградов, О. С. Горюшкина и др. – Москва: государственное бюджетное учреждение города Москвы «Научно-исследовательский институт организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения города Москвы», 2022. – 133 с.
2. Моховиков А. Н. Телефонное консультирование. – М.: Смысл, 2001. – 494 с.
3. Ягнюк К. В. Концепция запроса на психологическую помощь в отечественном психологическом консультировании и ее расширение на психотерапию//Журнал практической психологии и психоанализа, № 2, 2016.
4. Moreno P. et al. (2023). Characterizing unique supportive care needs among women living with metastatic breast cancer: A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice* 5 (1).
5. Rattner M. (2022). Increasing our understanding of nonphysical suffering within palliative care: A scoping review. *Palliative & Supportive Care*, 20 (3), 417–432.
6. Visser A. et al. (2022). Psychosocial well-being and mental adjustment of patients with stage III melanoma in the re-entry phase: a scoping review. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice* 4 (4).
7. Wang T., Molassiotis A., Chung B.P.M., Tan J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, 17 (1), 1–29.
8. Zimmermann C., Swami N., Krzyzanowska M., Hannon B., Leigh N., Oza A., ... & Lo C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 383 (9930), 1721–1730.

УДК 615.851

Психотерапия боли у онкологических больных

Ткаченко Г.А.^{1,2}, Мусаев И.Э.^{2,3}

¹ ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ

² ФГБУ ДПО «Центральная государственная медицинская академия» Управления делами Президента РФ

³ ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр физико-химической медицины им. Ю.М. Лопухина» Федерального медико-биологического агентства

Ткаченко Галина Андреевна – кандидат психологических наук, медицинский психолог центра реабилитации ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ (адрес: Россия, 121359 Москва, ул. Маршала Тимошенко, д. 15), доцент кафедры психиатрии ФГБУ ДПО «Центральная государственная медицинская академия» Управления делами Президента РФ. eLibrary SPIN: 1790–3626. ORCID: 0000–0002–5793–7529 (адрес: Россия, 121359 Москва, ул. Маршала Тимошенко, д. 19, с. 1 А. Тел. +7–903–199–18–34. E-mail: mitg71@mail.ru).

Мусаев Иван Эльмарович – аспирант кафедры физической и реабилитационной медицины с курсом клинической психологии и педагогики ФГБУ ДПО «Центральная государственная медицинская академия» Управления делами Президента РФ, ORCID: 0000–0003–2461–7905 (адрес: Россия, 121359 Москва, ул. Маршала Тимошенко, д. 19, с. 1 А), врач-уролог отделения урологии ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр физико-химической медицины им. Ю.М. Лопухина» Федерального медико-биологического агентства (г. Одинцово, Россия).

Вклад авторов

Ткаченко Г.А.: концепция и дизайн исследования, редактирование текста.

Мусаев И.Э.: обзор публикаций по теме статьи, написание черновика текста.

Конфликт интересов: авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Для корреспонденции: Ткаченко Г.А.: +7-903-199-18-34; e-mail: mitg71@mail.ru

Аннотация

Несмотря на наличие современных эффективных фармакологических препаратов и новых технологий введения лекарств, лечение боли у онкобольных по-прежнему остается сложной проблемой, что побуждает параллельно с лекарственной терапией искать новые немедикаментозные методы снижения боли. К одному из таких методов можно отнести психотерапию, которая может быть использована в качестве дополнительного метода лечения боли у онкологических больных. Многочисленные рандомизированные исследования показали эффективность когнитивно-поведенческой терапии при болевых синдромах у онкобольных. Для снижения боли также используют релаксацию, визуализацию, арт-терапию, музыкотерапию, гипноз.

Ключевые слова: психотерапия, боль, злокачественные новообразования, когнитивно-поведенческая терапия, арт-терапия, музыкотерапия, биологическая обратная связь (БОС), гипноз

Abstract

Despite the availability of modern effective pharmacological drugs and new drug administration technologies, pain management in cancer patients is still a difficult problem, which prompts, in parallel with drug therapy, to look for new non-drug methods of pain reduction. Psychotherapy can be used as an additional method of pain treatment in cancer patients.

Numerous randomized studies have shown the effectiveness of cognitive behavioral therapy for pain syndromes in cancer patients. Relaxation, visualization, art therapy, music therapy, hypnosis are used to reduce pain.

Keywords: psychotherapy, pain, malignant neoplasms, cognitive behavioral psychotherapy, art therapy, music therapy, biofeedback, hypnosis

Несмотря на значительный прогресс в лечении злокачественных новообразований (ЗНО), они по-прежнему остаются ведущей причиной смерти во всем мире. У многих пациентов на момент постановки диагноза заболевание находится в запущенной стадии, что повышает риск развития болевого синдрома. Многие исследователи показывают, что 30–50% пациентов испытывают боль во время противоопухолевого лечения (послеоперационная боль, нейропатическая боль как побочное действие химиотерапии и др.), а на поздних стадиях эта проблема встречается более чем у 80% пациентов [1–3].

Несмотря на значительную вариабельность, по данным Абузаровой Г.Р. и соавт. (2021), наиболее часто боль выявляется при следующих видах ЗНО [2]:

- ♦ голова и шея (67–91%);
- ♦ предстательная железа (56–94%);
- ♦ матка (30–90%);
- ♦ мочеполовая система (58–90%);
- ♦ молочная железа (40–89%);
- ♦ поджелудочная железа (72–85%).

По определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) и Международной ассоциации по изучению боли (IASP, 2020), боль – это неприятное сенсорное и эмоциональное переживание, связанное с действительным или возможным повреждением тканей или схожее с таковым переживанием [4]. Боль включает ощущения, связанные с восприятием боли (сенсорный компонент), и ощущения, связанные с психической реакцией на болевой раздражитель (эмоциональный компонент). Как известно, эмоции человека имеют субъективный характер, поэтому боль – это всегда индивидуально ощущаемое переживание человека.

На сегодняшний день существует достаточно четкий алгоритм обезболивания в онкологии с применением лекарственных средств [2, 5]. Но, несмотря на наличие современных эффективных фармакологических препаратов и новых технологий введения лекарств, лечение боли у онкобольных по-прежнему остается сложной проблемой, что побуждает параллельно с лекарственной терапией искать новые немедикаментозные методы снижения боли у онкологических больных.

К одному из таких методов можно отнести психотерапию, которая широко применяется при различных дисфункциях и заболеваниях и может быть использована, в том числе, в качестве дополнительного метода лечения к фармакотерапии у онкологических больных с болью. По мнению многих исследователей в этой области, эффективность психотерапии обусловлена тем, что в процессе работы с мыслями и эмоциями, связанными с восприятием и переживанием боли, эмоциональный компонент проявления боли меняется на более позитивный, а это, в свою очередь, снижает дистресс, уменьшает тревогу и депрессию, боль [6–8].

Поскольку боль – это субъективное переживание человека, то даже незначительная минимизация ее влияния на настроение и общее эмоциональное благополучие может улучшить качество жизни пациентов.

В большинстве случаев психотерапевтические методы носят симптоматический характер, однако при психогенной боли, т. е. боли, вызванной психологическими факторами (например, реакцией на установленный диагноз), они являются ведущими.

Все психотерапевтические методы делятся на две большие группы: когнитивно-поведенческая терапия и психофизические методы [7].

Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ) является самым рекомендуемым методом психотерапии в онкологии. Доказательства ее эффективности при болевых синдромах подтверждены многочисленными рандомизированными исследованиями [9–13]. Основная цель КПТ – уменьшить чувство боли, улучшить физические и ролевые функции. Это достигается путем работы над изменением «неадаптивного» поведения с помощью выявления и коррекции «иррациональных» мыслей и убеждений.

Согласно когнитивно-поведенческой модели, интерпретация событий и телесных ощущений напрямую влияет на эмоциональные реакции человека на эти события и вызывает определенное поведение. Когнитивно-поведенческая психотерапия начинается с выявления «иррациональных» моделей мышления, которые, как считается, усиливают дистресс [14]. Далее необходимо представить пациенту альтернативную версию или интерпретацию событий, основанную на реальности, чтобы вызвать более адаптивную эмоциональную реакцию и улучшить совладание. Таким образом, пациент обучается тому, как выявлять и модифицировать паттерны неадаптивного мышления, как заменить их на более адаптивные (когнитивная реструктуризация) [6].

Снижение боли с помощью КПТ занимает, как правило, длительное время, поэтому часто для работы с болью используют релаксацию, медитацию, визуализацию.

Релаксация направлена на то, чтобы уменьшить симпатическую активность и вызвать расслабление. Она сопровождается пониженной частотой сердечных сокращений, понижением артериального давления и увеличением доли альфа-ритма [6]. При этом используются различные методики: прогрессивная мышечная релаксация, аутогенная тренировка, дыхательный тренинг.

Релаксация снижает уровень тревоги, депрессии, болевые ощущения.

Медитации на расслабление очень полезны, они снимают мышечные блоки, что позволяет снизить болевые ощущения и улучшить физическое и психическое состояние.

Работа с воображением (визуализация) основана на смене отрицательного образа на положи-

тельный, что оказывает расслабляющее действие. Визуализация проводится с целью отвлечения внимания от болевых или других неприятных ощущений, изменения дисфункционального поведения. Наиболее эффективной методикой визуализации, по нашему опыту, является работа с цветом.

Во многих современных исследованиях обосновывается эффективность **психотерапевтического воздействия цветом (цветотерапии)** и его положительное влияние на динамику эмоциональной сферы. Так, в исследованиях Азимовой Ю. Э. и соавт. (2016), Точиной О. В. и соавт. (2015) был выявлен положительный эффект влияния цветотерапии при неврологических, соматических и психических нарушениях [15, 16]. Цветотерапию можно также отнести к арт-терапевтическим средствам, если ее использовать в форме изотерапии.

Арт-терапия (терапия искусством) основывается на том, что метод позволяет выражать эмоции и чувства на символическом уровне. Занятия творчеством способствуют проработке тяжелых переживаний: через цветовую гамму рисунка больной может освободиться от боли, тревоги, улучшить физическое и психическое состояние [16–18]. Арт-терапия, как указано выше, может помочь пациентам в эмоциональной сфере, а именно эмоциональные расстройства, такие как тревога и депрессия, влияют на выражение физических симптомов дистресса: боль, усталость. Если арт-терапия помогает пациентам чувствовать себя менее тревожными и подавленными, это может повлиять на снижение общего дистресса и уменьшение боли [19].

Huss E. и соавт. (2018) в своей работе подробно изложили теоретико-методологические аспекты арт-терапии и представили протокол использования искусства с целью совладания со стрессом, обусловленным онкологическим заболеванием [20].

В ряде работ показано, что в онкологии арт-терапия уменьшает выраженность эмоциональных расстройств, способствует активизации внутренних резервов человека [21–23].

Музыка облегчает страдания, вызванные болью, уменьшает восприятие боли, снижает мышечное напряжение и способствует расслаблению. В исследованиях Siedliecki S. L. и соавт. (2006), Bradt J. и соавт. (2015) показано снижение боли у онкологических пациентов при использовании музыкальной терапии [24, 25].

Биологическая обратная связь (БОС) – метод обучения управлением своими физиологическими реакциями на боль и стресс под контролем сознания [7]. Регистрируя физиологические показатели, которые коррелируют с состоянием пациента, например, с частотой сердечных сокращений или частотой дыхания, пациент учится управлять своей физиологической реакцией. Особенностью является использование **аффирмации**, специального слова, позитивного утверждения, создающего правильный

психологический настрой и навык произвольно контролировать те функции организма, на которые должно быть оказано влияние.

Расслабление определенных мышц с помощью аффирмации помогает вызвать сначала общее расслабление, затем изменить восприятие боли. В исследовании Strada E. A. и соавт. (2014) с участием 37 пациентов с хронической болью было назначено 6 сеансов БОС-терапии в течение 4 недель; повторная диагностика показала снижение боли у всех участников, тогда как в контрольной группе боль увеличилась [6].

Среди других методов, снижающих боль, следует упомянуть гипноз. **Гипноз** – состояние сфокусированной концентрации с приостановкой некоторого периферийного осознания [6]. Гипнотическая анальгезия, по мнению Stoelb B. L. и соавт. (2009), все чаще используется при хронических и острых болевых состояниях и все чаще принимается как при острой, так и при связанной с процедурой боли [26]. Гипноз может способствовать расслаблению, снижению тревожности и повышению болевого порога. Это может изменить восприятие боли, уменьшая неприятность ощущения или уменьшая внимание, уделяемое болезненному ощущению, и перенаправляя внимание в другое место [27].

Таким образом, из сказанного выше следует, что эффективность в лечении боли у онкологических пациентов может быть увеличена путем применения психотерапевтических методов. Эти методы практически не имеют побочных эффектов и повышают эффективность противоболевой терапии.

Литература

1. Machowska R. Marciniak B. *Terapia poznawczo-behawioralna bóluw przebiegu choroby nowotworowej – podejście spersonalizowane. Psychoonkologia.* 2016; 20 (3): 142–153.
2. Абузарова Г. Р., Алексеева Г. С., Невзорова Д. В., Сарманаева Р. Р., Бычкова Н. М., Кузнецов С. В. *Персонализированная терапия как новая стратегия лечения хронической боли в онкологии. Российский журнал боли.* 2021; 19 (1): 46–55.
3. Зотов П. Б. *Хроническая боль в паллиативной онкологии: клинические аспекты оценки интенсивности алгий. Тюменский медицинский журнал.* 2015; 17 (4): 35–42.
4. Яхно Н. Н., Кукушкин М. Л., Чурюканов М. В., Давыдов О. С., Бахтадзе М. А. *Новое определение боли Международной ассоциации по изучению боли. Российский журнал боли.* 2020; 18 (4): 5–7. <https://doi.org/10.17116/pain2020180415>
5. Когония Л. М., Новиков Г. А., Орлова Р. В., Сидоров А. В. *Практические рекомендации по лечению хронического болевого синдрома у онкологических больных. Злокачественные опухоли: Практические рекомендации RUSSCO 2020; 1 (3s2): 49 DOI: 10.18027/2224–5057–2020–10–3s2–49*
6. Strada E. A., Portenoy R. K. *Psychological, rehabilitative, and integrative therapies for cancer pain. – 2014. – www.uptodate.com*
7. Чулкова В. А., Васильева Н. Г., Черненко О. А. *Боль при онкологических заболеваниях и психологические методы ее коррекции. Вопросы онкологии,* 2016; 62 (4): 529–534.

8. Sheinfeld Gorin S., Krebs P., Badr H. et al. Metaanalysis of psychosocial interventions to reduce pain in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30:539–547.
9. Syrjala K. L., Jensen M. P., Mendoza M. E. et al. Psychological and behavioral approaches to cancer pain management. *J Clin Oncol* 2014; 32:1703.
10. Tatrow K., Montgomery G. H. Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: a meta-analysis. *J Behav Med* 2006; 29:17.
11. Ruano A., García-Torres F., Gálvez-Lara M., Moriana J. A. Psychological and Non-Pharmacologic Treatments for Pain in Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2022; 63 (5): e505-e520. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.021.
12. Dalton J. A., Keefe F. J., Carlson J., Youngblood R. Tailoring cognitive-behavioral treatment for cancer pain. *Pain Manag Nurs* 2004; 5: 3–18.
13. Johannsen M., O'Connor M., O'Toole M. S. et al. Efficacy of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Late Post-Treatment Pain in Women Treated for Primary Breast Cancer: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol* 2016; 34:3390.
14. Thorn B. E. *Cognitive therapy for chronic pain*, Guilford, New York 2004.
15. Азимова Ю. Э., Гусева М. Е. Возможности цветотерапии в неврологии. Сб. тез. VI Балтийского конгресса по детской неврологии. 2016: 6–7.
16. Точилина О. В., Андреева И. Н., Доронина Т. Н. Современные аспекты визуальной цветотерапии. *Вестник Волгоградского государственного медицинского университета*. 2015; 4 (56): 13–15.
17. Черных К. А., Гриняева Л. Я. Влияние арт-терапии на уровень тревожности детей с онкологическими заболеваниями и их родителей. *Медицинская реабилитация, курортология, физиотерапия*. 2013; 4 (76):19–21.
18. Ткаченко Г. А. Психологическая помощь онкологическим больным с использованием арт-терапии. *Вестник психотерапии*. 2010;33 (38):65–69.
19. Lindsey H. Pilot Study: Art Therapy Can Reduce Cancer-Related Pain & Anxiety. *Oncology Times*, 2006;28:14. <https://doi.org/10.1097/O1.COT.0000294391.48547.79>
20. Huss E., Samson T. Drawing on the Arts to Enhance Salutogenic Coping With Health-Related Stress and Loss//*Front Psychol*. 2018;9:1612. doi: 10.3389/fpsyg.2018.01612.
21. Czamanski-Cohen J., Wiley J. F., Sela N. et al. The role of emotional processing in art therapy (REPAT) for breast cancer patients. *J Psychosoc Oncol*. 2019:1–13. doi: 10.1080/07347332.2019.1590491.
22. Meghani S. H., Peterson C., Kaiser D. H., Rhodes J., Rao H., Chittams J. et al. A pilot study of a mindfulness-based art therapy intervention in outpatients with cancer. *Am J Hosp Palliat Med*. 2018;35 (9):1195–200.
23. Nancy A. Nainis, Chicago I. L. *Approaches to Art Therapy for Cancer Inpatients: Research and Practice Considerations*. *Art Therapy*. 2008. 25 (3):115–121.
24. Siedliecki S. L., Good M. Effect of music on power, pain, depression and disability. *J Adv Nurs* 2006; 54:553.
25. Bradt J., Potvin N., Kesslick A. et al. The impact of music therapy versus music medicine on psychological outcomes and pain in cancer patients: a mixed methods study. *Support Care Cancer* 2015; 23:1261.
26. Stoelb B. L., Molton I. R., Jensen M. P., Patterson D. R. The efficacy of hypnotic analgesia in adults: a review of the literature. *Contemp Hypn* 2009; 26:24.
27. McEachrane-Gross F. P., Liebschutz J. M., Berlowitz D. Use of selected complementary and alternative medicine (CAM) treatments in veterans with cancer or chronic pain: a cross-sectional survey. *BMC Complement Altern Med* 2006; 6:34.

Опыт психологической реабилитации родителей, переживших утрату ребенка в связи с онкологическим заболеванием

Богданова Е. И.¹, Васильева Н. Г.^{1,2}, Вагайцева М. В.^{3,4}

¹ Автономная некоммерческая организация социальных услуг "Центр психологической помощи "Радуга жизни", Санкт-Петербург

² Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В. М. Бехтерева» Минздрава России, Санкт-Петербург

³ Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии им. Н. Н. Петрова» Минздрава России, Санкт-Петербург

⁴ Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр им. В. А. Алмазова» Минздрава России, Санкт-Петербург

Богданова Елена Ивановна - клинический психолог. Адрес: Россия, 199406 г. Санкт-Петербург, ул. Наличная, д. 20. Тел. +7-911-943-98-84. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6934-9963>; e-mail: elenavinbog@mail.ru

Васильева Надежда Геннадьевна – кандидат психологических наук. Адрес: Россия, 192019 г. Санкт-Петербург, ул. Бехтерева, д. 3. Тел. +7-911-263-78-71. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-8930-7065>; eLibrary SPIN: 3573-2434. E-mail: vas006@yandex.ru

Вагайцева Маргарита Валерьевна – кандидат психологических наук. Адрес: Россия, 197758, г. Санкт-Петербург, п. Песочный, ул. Ленинградская, д. 68. Тел. +7-921-942-66-34. ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-5804-9888>; eLibrary SPIN: 9164-2720. E-mail: 7707170m@gmail.com

Вклад авторов

Концепция статьи – М. В. Вагайцева; дизайн исследования – Н. Г. Васильева; предоставление материала – Е. И. Богданова, Н. Г. Васильева.

Аннотация

В Санкт-Петербурге ежегодно первично диагностируют онкологические и гематологические заболевания у 120–150 детей. В настоящее время более чем в 80% случаев их лечение оказывается эффективным. К сожалению, на лечение отвечают не все случаи онкологического заболевания. При непреодолимом росте злокачественного новообразования ребенок погибает.

Ситуация онкологического заболевания ребенка представляет для семьи и общества не только медицинскую, но и социально-психологическую проблему. Следствием долгосрочного лечения у ребенка могут быть неуверенность в себе, в своих силах и возможности семьи приспособиться к переменам, наступившим вследствие заболевания или утраты ребенка, трудности в общении со сверстниками. Онкологическое заболевание зачастую угрожает привычному укладу и стилю жизни всей семьи. В случае утраты ребенка у членов его семьи высок риск психической травматизации [1].

Психическая травма может проявляться в различных видах дезадаптации, в невозможности семьи приспособиться к переменам, наступившим вследствие заболевания или утраты ребенка. Крайняя степень дезадаптации проявляется в возникновении посттравматических стрессовых расстройств, которые длятся долго и трудно поддаются лечению.

В настоящее время во многих детских онкологических клини-

Abstract

In St. Petersburg oncological and hematological diseases are diagnosed annually in 120–150 children. Currently, in more than 80 percent of cases, their treatment is effective. Unfortunately, not all cases of cancer respond to treatment. In the case of irresistible growth of a malignant neoplasm (MN), the child dies. The situation of a child's oncological disease is not only a medical, but also a socio-psychological problem for the family and society. As a result of long-term treatment, a child may have a lack of confidence in himself, in his strengths and capabilities, he may experience various fears, difficulties in communicating with peers. Oncological disease often threatens the habitual way of life and lifestyle of the whole family. In the event of the loss of a child, members of his family are at high risk of mental trauma [1]. Psychic trauma can manifest itself in various types of maladjustment, in the inability of the family to adapt to the changes that have come as a result of illness or the loss of a child. The extreme degree of disadaptation is manifested in the occurrence of post-traumatic stress disorders, which last a long time and are difficult to treat [1]. Currently, many children's oncology clinics employ psychologists who provide psychological assistance to a sick child and his parents. But after discharge from the hospital, children and their parents are

ках работают психологи, осуществляющие психологическую помощь больному ребенку и его родителям. Но после выписки из стационара дети и их родители зачастую остаются один на один с проблемами адаптации к изменениям, привнесенным в их жизнь болезнью ребенка.

Психологическая и социальная помощь семьям после перенесенного заболевания ребенка в нашей стране находится на этапе становления. В то же время родители, пережившие утрату детей в связи с онкологическим заболеванием, остро нуждаются в психологической помощи [1].

В статье представлен опыт создания сообщества и проведения групповой терапии родителей, переживших утрату ребенка в связи с онкологическим заболеванием. Приведены результаты пилотного исследования уровня стресса у матерей, потерявших детей в результате онкологического заболевания.

Ключевые слова: онкология, ребенок, утрата, реабилитация, родственники

often left alone with the problems of adapting to the changes brought into their lives by the child's illness. Psychological and social assistance to families after a child's illness in our country is in its infancy. At the same time, parents who have experienced the loss of children due to cancer are in dire need of psychological help [1]. The article presents the experience of creating a community and conducting group therapy for parents who have experienced the loss of a child due to cancer. The results of a pilot study of the level of stress in mothers who have lost children as a result of cancer are presented.

Key words: oncology, child, bereavement, rehabilitation, parents

База исследования

АНО «Радуга жизни» – центр социально-психологической помощи детям, перенесшим онкологическое заболевание, и их родственникам осуществляет свою деятельность с марта 2013 г.

Миссия центра заключается в объединении ресурсов и возможностей социального окружения, направленных на поддержку детей и членов их семей с тем, чтобы однажды они смогли вернуться к полноценной здоровой жизни, оставив позади долгий путь испытания болезнью.

Многолетний опыт работы в отделении детской онкологии и гематологии, которым обладает директор и ведущий специалист центра, клинический психолог Е. И. Богданова, позволил команде специалистов реализовать на практике социально-психологическую реабилитацию детей не только в период основного лечения, но и после выписки из больницы, в период ремиссии и даже после нее. Это начинание было поддержано в первую очередь родителями болеющих детей, врачами, психологами, а также благотворительным фондом «Шаг навстречу» и волонтерами.

Специалистами центра решаются задачи нейро-реабилитации (при поддержке благотворительного фонда Константина Хабенского), социально-психологической и педагогической реабилитации детей, перенесших онкологическое/гематологическое заболевание, и их семей. Ребенку и его семье оказывается комплексная социально-психологическая помощь на эмоциональном, когнитивном и поведенческом уровнях. Применяются такие виды индивидуальной и групповой терапии, как песочная, арт-терапия, игровая, музыкальная, реабилитационная робототехника, а также физкультурно-оздоровительные занятия, направленные на взаимодействие в паре папа – ребенок. Для родителей и для сотрудников профильных лечебных учреждений проводятся группы поддержки.

Основой для социально-психологической реабилитации выступает организованная среда: работает семейный клуб, предоставляется пространство

для комфортного общения, на постоянной основе организуются встречи родителей и детей, лекции на различные темы, совместные игры детей, чаепития, проведение праздников.

Основы реабилитации в группе

Общей целью реабилитации в ситуации психической травмы является коррекция эмоционального состояния человека в условиях дистресса (сверхсильного эмоционального напряжения). Частной целью групповой терапии в условиях психотравмирующей ситуации становится обогащение опыта каждого участника во взаимодействии с опытом других участников группы.

Обычная группа состоит из 9–12 человек. Участники и ведущие рассаживаются в терапевтическом круге, чтобы оказаться в равном положении относительно друг друга. В среднем занятие в группе с постоянным посещением (закрытая группа) занимает 3 часа. Работа проходит по определенному алгоритму.

К задачам оказания психологической помощи в группе относят формирование безопасного пространства для предъявления переживаний участников и выявления общего в них, для взаимной поддержки и обогащения опытом совладания. Экспертное мнение ведущего может быть затребовано группой для понимания закономерностей происходящего. Положительные изменения в эмоциональном состоянии участников происходят за счет признания уникальности и эффективности адаптационных ресурсов каждого, взаимного разделения переживаний друг друга.

Ведущий инициирует круговое обсуждение переживаний, удерживает направленность «работы круга» методом краткого и нейтрального формулирования вопросов в контексте встречи. Нейтральная позиция ведущего в обсуждении контекста «круга» индуцирует участников и призвана задать начало формирования конструктивного отношения к травмирующей ситуации.

Ведущий обращается к значимости многообразия реакций и отмечает уникальность любого способа преодоления чувства беспомощности в травмирующей ситуации.

В случае если обстоятельства позволяют провести 5–7 встреч в терапевтической группе, формируется условный план, направленный на такие задачи, как проработка и нивелирование тенденций дезадаптации, расширение репертуара межличностного взаимодействия и структурирование картины будущего. Преимущества групповой формы работы заключаются в объединении и признании уникальных ресурсов всех участников группы.

Организация и состав групп психологической помощи для родителей, переживших утрату ребенка в связи с онкологическим заболеванием

В ходе индивидуальных консультаций родителей, переживших утрату, был выявлен запрос на реабилитацию в группе. С января 2023 г. в центре «Радуга жизни» в Санкт-Петербурге проводятся группы психологической помощи для родителей, потерявших детей в связи с онкологическим заболеванием.

Основная задача психологической реабилитации в группе утраты заключается в помощи близким родственникам ребенка в осознании своих основных потребностей, ресурсов и ограничений в контексте переживания утраты; движение к принятию реальности происходящего. Фокус внимания направлен на гармонизацию участников в отношениях с супругами, здоровыми детьми и старшим поколением.

Основным содержанием работы участников группы стало исследование вытесняемых и «трудных» чувств, освоение новых, конструктивных способов совладания с ними, позволяющих жить более полной, эмоционально насыщенной жизнью, независимо от ограничений, накладываемых вследствие утраты ребенка.

Группа объединила родителей, дети которых умерли 4–5 лет назад в возрасте от 5 до 17 лет. Оценка эмоционального состояния родителей, переживших утрату в более ранний временной период, от года до полутора лет назад, показала, что они имеют другой реабилитационный потенциал и должны быть включены в другую группу психологической помощи.

Большинство участников группы – это матери, утратившие ребенка. В работе также принимают участие отцы и одна бабушка. В некоторых семьях были другие дети на момент утраты, в нескольких родились младшие дети, несколько семей после утраты не имеют детей. По наблюдениям, оставшиеся в семье дети не восполняют горе утраты, переживаемое участниками группы. При этом отмечается, что отношения со здоровыми детьми носят конструктивный характер.

Групповые занятия проводятся с регулярностью один раз в месяц с января 2023 г. По необходимости и запросу участников проводятся дополнительные занятия в форме индивидуальных (консультации; терапевтические сессии и др.). В группе могут одновременно заниматься от 6 до 15 взрослых.

В группе работает один ведущий, организацию дополнительных социальных мероприятий обеспечивает инициативная группа участников, представляющая собой сплоченную команду с гибко обозначенными задачами. Вся работа в группе проводится на благотворительной основе. Индивидуальные консультации оплачивает фонд «Шаг навстречу».

Особенности совладающего поведения родителей, утративших ребенка

Рассказывает ведущая группы Е. И. Богданова: «У Татьяны и Алены старшие дети в их семьях не смогли победить онкологическое заболевание, они ушли из жизни. Татьяна и Алена называют себя мамами ангелов. Они учились жить заново без ушедших, любимых детей, пробовали разное, что могло бы помочь им ожить, выйти из мрака пустоты и бессмысленности. Прошло более 4 лет, срок немалый, сейчас они чувствуют себя сильнее и уже могут предлагать поддержку и участие тем, кто переживает горе потери своего ребенка. Идею, которой они поделились со мной в декабре 2022 г. – создать сообщество семей, потерявших детей из-за онкологического заболевания, сразу посчитала замечательной и поддержала».

Группа объединяет семьи, в которых жизнь детей на земле оборвалась, но хранится в родительской памяти; родители бережно сохраняют лица, голоса, улыбки, смех, слезы своих детей. Они хотят сохранить память о них в своем сердце на всю жизнь, хотя рассказывать, какими они были, другим, таким же – потерявшим, вспоминать события недолгой детской жизни, хотя проживать свое горе, свою бесконечную потерю с теми, кто имеет подобный опыт».

«Под крылом Ангела» – так сами родители, потерявшие детей, назвали свою группу. Образ Ангела оказался для большинства родителей ресурсным, он побуждает группу разыскивать и посещать тематические места. Инициативной группой было предложено и организовано создание коротких видеофильмов о детях, ушедших из жизни.

Родители по собственной инициативе готовят памятные фильмы к встрече в месяц рождения ребенка. В просмотре принимают участие не только его родители, но и другие участники группы, они делятся чувствами и воспоминаниями о ребенке. На тематической реабилитации с участием мастеров участники группы рисуют, поют, танцуют свои чувства и воспоминания, свое горе и свои ресурсы.

Чаепитие стало важным ритуалом встреч. Родители пекут, готовят, покупают что-то вкусное, чтобы угостить, сделать друг другу приятное, порадовать, а за чашкой чая поговорить о важном. В той форме, в которой хочется поговорить, и о том, о чем хочется, – дома это не всегда получается, а в группе, среди своих, безопасно. Чаепитие перетекает в обсуждении планов.

Со временем участники группы стали делать совместные выезды. Так, например, была совершена поездка в «Музей ангелов» в Карелии. За период существования группы была предложена различная благотворительная помощь – катание по Неве на яхте, на катере по Ладожскому озеру, различные музыкальные и художественные мастер-классы, билеты в театры, концертные залы, стадионы.

Душевному общению, обмену опытом, тренингам, психологическим консультациям, небольшим музыкальным концертам... и, конечно, воспоминаниям о детях, их успехах, поражениях, борьбе, о больничной жизни... – всему этому есть место в этой группе.

После встреч группы у родителей меняется состояние, улучшается настроение. Обратная связь от родителей подтверждает, что помощь центра является для них важной частью в процессе адаптации к устойчивому горю утраты, способствует снижению в их семьях негативных последствий, связанных с перенесенной смертью ребенка.

Некоторые результаты исследования уровня стресса у матерей, потерявших детей в результате онкологического заболевания

Когда группа психологической помощи только начала свою работу, выяснилось, что ее участники в качестве запроса в большей степени готовы рассматривать оказание им психологической поддержки, и далеко не все готовы на более глубокие, психотерапевтические уровни работы. Стало очевидно, что необходимо найти возможность и мотивацию к проработке травматического опыта, поскольку он продолжает оказывать влияние на эмоциональное состояние участников и их жизненные ситуации.

Была поставлена задача исследовать уровень стресса у участников, психотерапевтическая гипотеза заключалась в том, что через обсуждение стресса можно обратиться к формированию у них мотивации на глубинную работу. Целью исследования стало изучение уровня стресса у матерей детей, переживших потерю ребенка в результате онкологического заболевания.

Обсуждение пилотного варианта исследования выявило необходимость исключения методик, которые могут актуализировать травматический опыт, что поставило бы под угрозу контакт, могло привести к дезадаптации группы в целом и к отказу

участников от дальнейшей работы. Предварительные беседы с возможными участниками показали целесообразность изменения формата исследования с очного на заочный.

С учетом предварительного обсуждения из подготовленной анкеты участника были изъяты все вопросы, относящиеся к смерти ребенка, такие как: есть ли у вас опыт потери ребенка в результате онкологического заболевания, сколько времени прошло с этого момента (эта информация была предоставлена ведущей группы); а также все вопросы о детях в семье: сколько у вас детей, их возраст, какой ребенок погиб, его место среди сиблингов. Арсенал был сокращен до двух методик и краткой анкеты, исключены все, содержавшие какие-либо прямые вопросы об утрате. Была подготовлена онлайн-форма для участников.

В результате такой модификации изменился формат исследования и значительная часть важного материала стала недоступна для наблюдения и анализа, однако появилась возможность соблюсти этические принципы исследования, учесть задачи психотерапии и стадии групповой работы, сформулированные ведущими групп.

На следующем этапе психологи центра проинформировали группы о предстоящем исследовании и собрали у участников подписанные информированные согласия. После этого осуществлялся сбор материала, его обработка и анализ.

Участники, высказавшие такое пожелание, получили индивидуальную обратную связь. Результаты исследования были представлены в центре и использованы в групповой работе. Также на основании полученных данных были выделены участники, нуждающиеся в консультации психотерапевта, и они получили такое направление.

Задачами исследования являлись изучение уровня стресса; исследование эмоционального состояния у матерей, потерявших детей в результате онкологического заболевания, а также сравнение уровня стресса и доминирующего эмоционального состояния между группами матерей, потерявших детей в результате онкологического заболевания, и матерей, не имевших опыта переживания жизненных событий, по силе и трагичности сходных с утратой ребенка. Еще одной задачей стало предоставление обратной связи участникам исследования.

В качестве основной гипотезы было сформулировано положение о повышенном уровне стресса и наличии специфики эмоционального состояния у матерей, имеющих опыт потери ребенка в результате онкологического заболевания.

В программу исследования вошли инструменты: краткая анкета; визуальная шкала самооценки интенсивности действия стрессовых факторов; шкала психологического стресса PSM-25 (Lemyr-Tessier-Fillion) в адаптации Н. Е. Водопьяновой; шкала дифференциальных эмоций ШДЭ (К. Изард).

В основную группу включены матери, дети которых умерли от онкологического заболевания в период от 4 до 5 лет назад в возрасте от 5 до 17 лет. Давность смерти ребенка является важным фактором, во многом обуславливающим специфику переживаний родителей. На момент исследования матери имели одного ребенка (старшего или младшего сиблинга) или не имели детей, и находились на начальном этапе реабилитации.

В качестве контрольной была выбрана группа матерей, не имевших опыта переживания травматического жизненного события, по силе соизмеримого с утратой ребенка в результате онкологического заболевания. Критериями включения в контрольную группу являлись женский пол и наличие хотя бы одного ребенка в возрасте до 18 лет. Критерием исключения было наличие опыта переживания негативного жизненного стресс-события максимальной степени, что, согласно шкале стрессонаполненности

жизненных событий (методика «Измерение стрессонаполненности жизни» Т. Холмс, Р. Райх в адаптации Н. Е. Водопьяновой, 2009), соответствует самым сильным и трагическим событиям, оцениваемым в 100 баллов: смерть супруга или ребенка [2].

В исследовании приняли участие 29 женщин, возраст от 26 до 65 лет. В основную группу вошло 14 матерей, имеющих опыт потери ребенка в результате онкологического заболевания. Они распределились по возрастам так: от 36 до 45 лет – 50%, от 46 до 55 лет – 28,6%, от 26 до 35 лет – 14,3%, от 56 до 65 лет – 7,1%. Имеют высшее образование 71,4%, н/высшее – 14,3%, среднее и среднее специальное – по 7,1% участников основной группы (рис. 1).

В контрольную группу вошли 15 матерей, не имевших опыта переживания негативного стрессового жизненного события максимальной степени. Распределение по возрастным группам: от 36 до 45 лет –

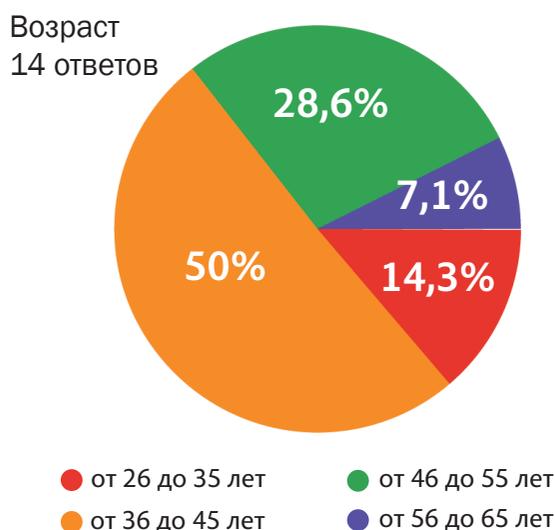


Рис. 1. Возраст и уровень образования. Основная группа

Рис. 2. Род занятий и семейное положение. Основная группа



Рис. 3. Самооценка интенсивности действия стрессовых факторов матерями основной группы (шкала от 1 до 10, количество ответов). $N=14$.



Рис. 4. Уровень стресса в группах, баллы. $N=29$.

40%, от 46 до 55 лет – 27%, от 26 до 35 лет – 20%, от 56 до 65 лет – 13%. Имеют высшее образование – 87%, среднее специальное – 13% участников контрольной группы. Основная и контрольная группы практически не различаются по возрастному составу.

Работают 78,6% матерей основной группы, на пенсии, не работают, другое – по 7,1%. В основной группе 71,4% женщин состоят в браке, 14,3% – разведены, не состоят в браке, гражданский брак – по 7,1% (рис. 2). В контрольной группе работают 73% матерей, не работают (домохозяйки, студентки, в отпуске по уходу за ребенком) – 27%; состоят в браке 73%, разведены 27% женщин. Социально-демографические характеристики групп близки.

Изучение уровня стресса у матерей, потерявших детей в результате онкологического заболевания, пока-

зало (рис. 3), что чаще всего матери основной группы оценивают свои стрессовые факторы как умеренно повышенные (7–8 баллов – 43% ответов) и средние (4–6 баллов – 36% ответов). Оценивают интенсивность стрессовых факторов как высокую 21% испытуемых (9–10 баллов).

Среднее значение психологического стресса, измеренное по шкале PSM-25 (рис. 4), составляет в основной группе $120,71 \pm 7,64$ балла, что соответствует диапазону стресса среднего уровня (154–100 баллов). Существует прямая корреляционная связь средней силы ($r=0,542$, $p=0,045$) между самооценкой стрессовых факторов и уровнем психологического стресса, измеренного по шкале PSM-25.

Исследование эмоционального состояния матерей, потерявших детей в результате онкологического заболевания, показало (табл.), что актуальная выраженность основных эмоций, измеренная с помощью Шкалы дифференциальных эмоций Изарда, может принимать значения от 3 до 15 баллов. В эмоциональном фоне у матерей основной группы на первый план выходят переживания горя ($11,29 \pm 0,84$) и вины ($11,43 \pm 0,99$), а также эмоции, которые могут иметь отношение к тревоге, – интерес ($9,71 \pm 0,51$) и страх ($9,29 \pm 0,84$). Из отрицательных эмоций наименее представлены презрение ($5,79 \pm 0,93$) и гнев ($6,57 \pm 1,02$), а из положительных – радость ($6,79 \pm 1,04$).

Сравнение уровня стресса в основной и контрольной группах с помощью визуальной шкалы самооценки стресса в основной и контрольной группах позволило изучить самооценку силы стрессовых факторов, действовавших за последнюю неделю. Статистически значимых различий между отве-

**Выраженность основных эмоций у матерей.
Методика «Шкала дифференциальных эмоций», баллы. N=29.**

Основные эмоции	Основная группа, N=14 (M±m) (1)	Контрольная группа, N=15 (M±m) (2)	p
Интерес	9,71±0,51	9,00±0,76	,438
Радость	6,79±1,04	8,07±0,89	,279
Удивление	7,86±0,65	6,07±0,65	,058
Горе	11,29±0,84	8,33±1,10	,059
Гнев	6,57±1,02	6,33±0,97	,691
Отвращение	7,14±1,08	5,67±0,72	,364
Презрение	5,79±0,93	5,53±0,55	,720
Страх	9,29±0,84	7,00±0,95	,071
Стыд	7,21±0,90	6,93±0,81	,843
Вина	11,43±0,99	7,27±0,69	,001**

** – значимые различия между (1) и (2) на уровне $p \leq 0,001$

тами матерей основной и контрольной группы не обнаружено. Матери, имеющие и не имеющие опыта потери ребенка, оценивают стрессогенность своей текущей жизненной ситуации в основном как умеренно повышенную и среднюю.

Хотя средние значения уровня психологического стресса, измеренные по шкале стресса PSM-25 в основной ($120,71 \pm 7,64$) и контрольной ($102,67 \pm 12,26$) группах также не различаются ($p > 0,05$), исследования показали, что в основной группе переживаемый стресс соответствует диапазону среднего уровня (154–100), а в контрольной группе показатель стресса баллов лежит на границе среднего и низкого уровней (100 и менее).

Таким образом, мы наблюдаем у матерей основной группы тенденцию давать больший ответ на одинаковые по силе стрессовые факторы, что может говорить об истощении их адаптационного потенциала.

Сравнение эмоционального фона в группах, измеренное по методике «Шкала дифференциальных эмоций», показало, что если у матерей основной группы на первый план выходят такие эмоции, как вина, горе, страх, интерес, то в контрольной группе это другой спектр: интерес, горе и радость (табл.). Можно сделать вывод, что эмоциональный фон в группе матерей с опытом утраты значительно отличается от эмоционального фона в группе контроля.

Группы на высоком уровне статистической значимости ($p = 0,001$) различаются по переживанию эмоции «вина»: основная группа ($11,43 \pm 0,99$) и контрольная группа ($7,27 \pm 0,69$).

Таким образом, эмоциональный фон матерей, имеющих опыт потери детей в результате онкологического заболевания, на уровне отдельных эмоций отличается в первую очередь большей интенсивностью эмоции «вина» тревожно-депрессивного спектра. Для них также характерны такие переживания, как «страх», «горе» и «удивление».

Сравнение групп по соотношению положительных, отрицательных и тревожно-депрессивных эмоциональных комплексов показало, что большинство испытуемых основной группы относятся к 3-й градации комплекса тревожно-депрессивных эмоций (рис. 5, 6, 7), а в контрольной группе большинство испытуемых относятся ко 2-й градации тревожно-депрессивных эмоций. Наблюдается отличие основной и контрольной группы, но статистически они не подтверждаются. Возможно, размер выборки недостаточен для получения надежных различий.

На основании проведенного исследования можно сделать следующие выводы. Матери, имеющие опыт потери ребенка, оценивают стрессогенность своей текущей жизненной ситуации в основном



Рис. 5. Градации комплекса положительных эмоций в группах по методике «Шкала дифференциальных эмоций»



Рис. 6. Градации комплекса отрицательных эмоций в группах по методике «Шкала дифференциальных эмоций»



Рис. 7. Градации комплекса отрицательных эмоций в группах по методике «Шкала дифференциальных эмоций»

как умеренно повышенную и среднюю. По сравнению с контрольной группой у них наблюдается тенденция давать больший ответ на одинаковые по силе стрессовые факторы, что может говорить об истощении их адаптационного потенциала.

У матерей основной группы преобладают такие эмоции, как вина, горе, страх. Комплекс положительных эмоций выражен умеренно, а комплексы острых отрицательных и тревожно-депрессивных эмоций – достаточно сильно.

Эмоциональный фон в группе матерей с опытом утраты отличается от группы контроля в первую очередь большей интенсивностью эмоции «вина» из тревожно-депрессивного комплекса, а также переживанием страха, горя и удивления. Доля

тревожно-депрессивных и негативных переживаний в текущем эмоциональном фоне матерей, переживших утрату, выше на уровне тенденции.

Участникам исследования была предоставлена индивидуальная обратная связь, включая краткую расшифровку результатов, что позволило повысить мотивацию для групповой и/или индивидуальной работы. В случае сочетания таких факторов, как очень высокий уровень эмоций тревожно-депрессивного спектра и недостаточность ресурса, через психолога центра давалось направление к психотерапевту.

Заключение

Исследование показало, что состояние матерей, переживших утрату ребенка даже 4 или 5 лет назад, имеет устойчивые показатели, свидетельствующие об умеренно деструктивно-дефицитарном характере адаптации к ситуации утраты, и нуждается в коррекции.

Групповая и индивидуальная психологическая помощь в значительной степени способствует выходу родителей из состояния одиночества, безнадежности, непонимания другими, помогает в поиске самореализации, смысла жизни. Основным направлением в работе с группой утраты выбран экзистенциальный подход. Часто используются технологии арт-терапевтического направления, в том числе создание фильмов о детях, рисование их портретов.

Получив возможность отреагировать и разделить свои переживания в сообществе родителей, также имеющих опыт утраты ребенка, участники формируют большую готовность к принятию боли. Описывая изменения в своем состоянии, они сообщают о восстановлении вариативности эмоционального ряда, повышении эмоциональной включенности в текущую жизнь.

Важным терапевтическим инструментом мы считаем безвозмездность оказываемой помощи, ее доступность, что стало осуществимо благодаря участию многих людей и организаций. Значимая помощь в научно-методической работе АНО «Радуга жизни» оказана клиническими психологами Ассоциации онкопсихологов Северо-Западного региона, к. п.н. Чулковой В. А., Пестеревой Е. В., Александровой О. В.

Живой общественный отклик и обратная связь участников группы побудили нас к опубликованию материалов о работе группы психологического сопровождения родителей, переживших утрату ребенка в связи с онкологическим заболеванием.

Литература

1. Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание//Коллектив авторов. – СПб, 2019. – 114 с.
2. Водопьянова Н. Е. Психодиагностика стресса. – СПб.: Питер, 2009. – 336 с.

УДК: 615.851: 616-08-039.75

Психолого-педагогическая поддержка семьи в ситуации тяжелой болезни ребенка. Опыт Детского хосписа Ленинградской области

Гаранина М. М., Термяева Е. А., Товпыга В. Г.

ГАУЗ ЛО «Детский хоспис», Ленинградская область

Гаранина Мария Михайловна – медицинский психолог ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» (Россия, 188664 Ленинградская область, гп Токсово, ул. Лыжная, д. 16, корп. 1), ассистент кафедры клинической психологии ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России (Россия, 194100 Санкт-Петербург, ул. Литовская, д. 2). SPIN-код 5203–5922. ORCID 0009–0009–9018–2429. Тел. +7–921–326–84–13. E-mail: garanina.mm@gmail.com.

Термяева Елизавета Алексеевна – воспитатель ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» (Россия, 188664 Ленинградская область, гп Токсово, ул. Лыжная, д. 16, корп. 1). ORCID 0009–0002–7843–1401. Тел. +7–921–351–12–77. E-mail: liza.termyaeva@mail.ru.

Товпыга Валерия Георгиевна – директор ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» (Россия, 188664 Ленинградская область, гп Токсово, ул. Лыжная, д. 16, корп. 1). Тел. +7–921–863–87–88. E-mail: lerafond@yandex.ru.

Аннотация

Паллиативная помощь детям направлена на комплексную поддержку ребенка и его семьи с целью улучшения качества жизни. Представляя собой мультидисциплинарный подход, данный вид помощи решает множество задач медицинского, психологического, социального и духовного профиля. В статье представлен опыт психолого-педагогического сопровождения детей и их семей в отделении паллиативной медицинской помощи детям Детского хосписа на территории Ленинградской области.

Ключевые слова: паллиативная помощь детям, детский хоспис, психологическая поддержка, психолого-педагогическое сопровождение

Abstract

Palliative care for children is aimed at complex support of the child and his/her family in order to improve the quality of life. Being a multidisciplinary approach, this type of care solves many problems, medical, psychological, social and spiritual. The article presents the experience of psychological and pedagogical support of children and their families in the department of palliative care for children of the Children's Hospice in the Leningrad region.

Key words: palliative care for children, children's hospice, psychological support, psychological and pedagogical support

Введение

В ситуации тяжелой, неизлечимой болезни ребенка привычный уклад жизни семьи меняется. Во внимании родителей или людей, заботящихся о ребенке (опекуны, няни), оказываются многообразные задачи – бытового, медицинского, психологического, педагогического и юридического плана. Воспитание и забота о ребенке, имеющем серьезное заболевание, требуют своевременной внешней поддержки и помощи. Именно такой помощью и является паллиативная помощь. Паллиативная помощь детям заключается в осуществлении комплексной поддержки ребенка с жизнеугрожающим или жизнеограничивающим заболеванием и членов его семьи.

Потребность получения паллиативной помощи среди детского населения возрастает с каждым годом. Начиная с 2018 г. на территории Ленинградской области специализированную паллиативную медицинскую помощь детям оказывает Государственное автономное учреждение здравоохранения

Ленинградской области «Детский хоспис при соборе Святого архистратига Божия Михаила в поселке Токсово» (далее – ГАУЗ ЛО «Детский хоспис»). Деятельность регламентирована приказом Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ № 345 н/372 н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

Деятельность Детского хосписа Ленинградской области реализуется в семейно-ориентированном подходе с учетом ресурсов и среды, в которой живет семья, за счет мультидисциплинарного подхода [1]. Под мультидисциплинарным подходом понимается работа команды специалистов различных направлений, а также активная вовлеченность родителей и членов семьи в весь лечебный процесс. При ока-

Психолого-педагогическое сопровождение в комплексе паллиативной медицинской помощи, оказываемой ГАУЗ ЛО «Детский хоспис»

	Психологическое сопровождение	Педагогическое сопровождение	Волонтерство	Досугово-культурная деятельность
Цель	Организация системы психологической помощи детям, семьям, сотрудникам	Организация доступной образовательной среды	Создание поддерживающей атмосферы	Обогащение жизненного опыта
Задачи	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оказание помощи в адаптации 2. Поддержка при прогрессировании заболевания 3. Снижение интенсивности болевого синдрома 4. Сопровождение семьи в конце жизни ребенка 5. Профилактика возникновения синдрома эмоционального выгорания у сотрудников детского хосписа 6. Создание благоприятного психологического климата 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценка имеющихся образовательных ресурсов у ребенка 2. Помощь в организации учебной деятельности 3. Обучение социально-бытовым навыкам 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Помощь в организации досуговой деятельности для подопечных 2. Помощь в решении хозяйственных вопросов 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Организация и проведение концертов 2. Организация и проведение творческих встреч 3. Организация и проведение праздничных мероприятий 4. Организация и проведение мастер-классов 5. Прогулки
Кем реализуются	Медицинский психолог	Воспитатель	Волонтеры, при поддержке медицинского психолога	Воспитатель, волонтеры
Формы работы	Консультативно-диагностическая, коррекционно-развивающая Индивидуальный и групповой формат	Консультативно-диагностическая, коррекционно-развивающая Индивидуальный и групповой формат	Индивидуальный и групповой формат	Групповой формат
Целевая аудитория	Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи Родители Родственники (в т.ч. сиблинги) Няни Сотрудники детского хосписа	Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи Родители Няни Родственники (в т.ч. сиблинги)	Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи Родители Родственники (в т.ч. сиблинги) Няни Сотрудники детского хосписа	Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи Родители Родственники (в т.ч. сиблинги) Няни Сотрудники детского хосписа

зании паллиативной помощи крайне необходимы пациенториентированный подход и индивидуализация каждого случая. В своей работе специалисты ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» опираются на следующие постулаты [2]:

1. Ориентация на жизнь, независимо от количества времени, которое есть у человека.
2. Действия совершаются в интересах ребенка.
3. Безусловное достоинство личности каждого человека.
4. Соблюдение прав ребенка.
5. Учет автономности ребенка.

Оказание качественной и своевременной медицинской и иной помощи приводит к решению вопросов психологического плана: снижению тревоги у родителей, возможности представления ближайшей перспективы, повышению чувства уверенности в себе, у ребенка могут реализовываться физические потребности. Вся деятельность предупреждает воз-

никновение осложнений и обогащает жизнь ребенка и семьи в целом. Психологический компонент отражается во всех направлениях деятельности и является неотъемлемой частью паллиативной помощи.

Психолого-педагогическое сопровождение

Психолого-педагогическое сопровождение является одним из ведущих направлений в рамках паллиативной помощи детям. В стенах ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» психолого-педагогическое сопровождение включает в себя непосредственно психологическую и педагогическую поддержку, волонтерскую и культурно-досуговую деятельность, что реализуется медицинскими психологами, воспитателями и волонтерами.

Основные цели и задачи, реализуемые в данных направлениях, представлены в таблице.

Работа специалистов по большей части связана именно с детьми, в связи с этим необходимо рассмотрение педагогических принципов, которые важно учитывать в рамках психолого-педагогического сопровождения. Основные положения теории педагогической поддержки разработаны учеными О. С. Газманом и Н. Б. Крыловой [3, 4].

Основными положениями, относящимися к деятельности специалистов хосписа, служат следующие утверждения, что:

- ♦ Ребенок не может быть средством в достижении педагогических целей.
- ♦ Самореализация педагога заключается в творческой самореализации ребенка.
- ♦ Ребенка необходимо принимать таким, какой он есть, в его постоянном изменении.

Для специалистов также важно проявлять любовь к ребенку, душевную теплоту, отзывчивость, безусловное принятие, уметь видеть и слышать, сопереживать, проявлять милосердие, терпимость и терпение.

В фокусе внимания специалистов ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» оказывается как соматический, так и психологический компонент здоровья. Необходимо понимать и знать специфику психоэмоционального состояния ребенка и его семьи, иметь представление об актуальных потребностях, способах совладания со сложной ситуацией.

Психолого-педагогическое сопровождение ребенка, получающего паллиативную помощь

Поддержка ребенка, имеющего жизнеограничивающее или жизнеугрожающее заболевание, направлена на улучшение психоэмоционального и физического самочувствия. Часто у детей нарушены высшие психические функции, вербальная речь может отсутствовать полностью, когнитивные процессы могут быть снижены, эмоциональная сфера обеднена, часто можно столкнуться со сниженной мотивацией к деятельности. Несмотря на болезнь, у ребенка всегда сохраняется возможность: ощущать и познавать мир, проживать моменты впечатлений, играть и быть частью насыщенной и наполненной жизни. Создаваемая всеми сотрудниками атмосфера принятия, поддержки и помощи способствует улучшению и поддержанию качества жизни каждого ребенка, а также его родственников. Крайне важно установить доверительные отношения, достичь контакта и понимания в коммуникации с ребенком. Специалисты ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» формируют безопасное и открытое пространство для индивидуальных и групповых занятий, применяя различные методы и техники. В фокусе их внимания – возможности ребенка, зона его ближайшего развития, область интереса. В основном занятия направлены

на обогащение сенсорного и жизненного опыта, формирование навыков, психоэмоциональную разгрузку.

Особенно важно сопровождение детей, которые в силу различных обстоятельств находятся в Детском хосписе ЛО самостоятельно, без сопровождения родителей, родственников или нянь. Они испытывают выраженную потребность в общении, внимании, поддержке и присутствии рядом. Именно психолого-педагогическая поддержка в таком случае призвана содействовать в реализации данных потребностей.

Психолого-педагогическая поддержка семьи

Ситуация болезни ребенка меняет всю семейную систему, затрагивая различные стороны жизни, семьи сталкиваются с различными сложностями. Поддержка и сопровождение семьи ребенка, получающего паллиативную помощь, – необходимая задача.

В ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» было проведено анкетирование, в котором приняли участие 30 матерей детей, получающих паллиативную помощь в стационарном отделении (средний возраст матерей 39,8 года) [5, 6]. Согласно полученным результатам, 83,3% не имеют возможности работать, так как осуществляют уход за ребенком, 43,3% существенно ограничивают траты, уровень дохода их не удовлетворяет, 40% не имеют возможности для личного времени, но хотели бы его иметь. Наибольшую поддержку в заботе о ребенке оказывают мужья (56,6%). Наибольшие трудности у матерей связаны с невозможностью работать (50%), отсутствием личного времени (36,6%), недостатком средств (33,3%), транспортировкой (33,3%), психологическим напряжением (33,3%).

Поддержка семьи, часто матерей, оказывается в индивидуальном и групповом формате. Основным направлением выступает психологическая поддержка – индивидуальные консультации, поддерживающие беседы, групповые встречи. Особое внимание уделяется поддержке оптимального психоэмоционального состояния, умению обращаться к ресурсам, обучению эффективным способам снятия напряжения.

В том же анкетировании были предложены опросники на выявление уровня эмоционального выгорания и способ совладания со стрессом [5, 6]. Для матерей детей, получающих паллиативную помощь, наибольшими ресурсами совладания со сложной ситуацией выступают: поддержка семьи (53,3%), вера в то, что все будет хорошо (63,3%), положительное отношение к событиям жизни (43,3%). Они чаще используют активные когнитивные стратегии совладания со стрессом, а также стратегии поиска социальной поддержки и эмоционального отреагирования. Матерям свойственно концентрироваться, фокусироваться на неприятных эмоциях, неприятностях и выражении этих чувств. Выявлен

низкий уровень психологического истощения, преобладание ресурсных тенденций. В отношении родительской роли характерны ощущение собственной высокой эффективности, вовлеченность в процесс ухода и заботы о ребенке. В процессе взаимодействия часто наблюдается слияние в детско-родительских отношениях, преобладает гиперопека в отношении болеющего ребенка.

При работе с семьей уделяется внимание психолого-педагогическому сопровождению сиблингов, в процессе которого могут разрешаться самые различные вопросы и сложности, связанные с эмоциональным или поведенческим компонентом.

Важность волонтерской и культурно-досуговой деятельности

Неотъемлемая часть деятельности стационарного отделения ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» – участие волонтеров в организации досуга и помощи в хозяйственных работах. Волонтеры – люди разных специальностей и возрастов. Вместе с ними к семьям приходят интересные истории, увлекательные занятия, человеческое общение, домашняя атмосфера. «Волонтерство в Детском хосписе Ленинградской области – про возможность побыть вместе, прожить день обычной жизни» – так описывает эту деятельность постоянный волонтер детского хосписа.

Культурно-досуговая деятельность включает в себя различные мастер-классы, творческие занятия и встречи, концерты и выставки, спектакли. Для семей, получающих помощь в стенах ГАУЗ ЛО «Детский хоспис», подобная деятельность оказывает положительное влияние на психоземotionalное состояние. Например, мастер-класс – возможность для ребенка и его родителей совместно создать картину, посещение спектакля – расширение опыта, переживание приятных впечатлений. Семьи чувствуют себя более включенными в жизнь, появляется разнообразие привычных будней.

Заключение

Основатель логотерапии Виктор Франкл писал: «У каждого есть свое особое призвание. Каждый человек незаменим, а жизнь его неповторима. И поэтому задача каждого человека настолько же уникальна, насколько уникальна и его возможность выполнить эту задачу». Данное высказывание в полной мере

отражает отношение и подход специалистов ГАУЗ ЛО «Детский хоспис» к каждому подопечному. Паллиативная помощь детям – направление, ядром которого выступает забота о ребенке, имеющем неизлечимое заболевание, и забота о его семье, улучшение качества их жизни, помощь и поддержка в реализации потребностей и возможностей.

Психолого-педагогическое сопровождение – неотъемлемая часть всего терапевтического процесса. Оказание своевременной психологической поддержки, содействие в получении ребенком с неизлечимым заболеванием новых знаний, умений и навыков, общение и взаимодействие с разными людьми, возможность культурной и досуговой деятельности, все это оказывает благоприятное воздействие на физическое, психологическое и духовное состояние ребенка и его семьи.

Важнейшими составляющими психолого-педагогического сопровождения являются человечность, уважение к ребенку и его семье, проявление отзывчивости, внимательности и душевной теплоты, что реализуется в семейно-ориентированном и пациентцентрированном подходах.

Литература

1. Гаранина М. М. Организация паллиативной помощи в Детском хосписе Ленинградской области/М. М. Гаранина, Д. Г. Пирогов//Педиатр. – 2023. – Т. 14, № 2. – С. 147–153.
2. Гильфантинова Д. Р. Психологические аспекты паллиативной помощи детям/Д. Р. Гильфантинова и др. – М.: Издательство «Прспект», 2019. – 200 с., илл.
3. Крылова Н. Б. Педагогическая, психологическая и нравственная поддержка как пространство личностных изменений ребенка и взрослого/Н. Б. Крылова//Классный руководитель. – 2000. – № 3. – С. 92–103.
4. Михайлова Н. Н. Социальное партнерство: педагогическая поддержка субъектов образования: материалы IV Международной научно-практической конференции (г. Москва, 21–23 апреля 2016 г.)/редколл.: Н. Н. Михайлова и др. – Москва: Пробел, 2016. – 372 с.
5. Гаранина М. М. Эмоциональное выгорание матерей детей, получающих паллиативную помощь/М. М. Гаранина, Д. Г. Пирогов//Нейропсихиатрия в трансдисциплинарном пространстве: от фундаментальных исследований к клинической практике: Электронный ресурс, Санкт-Петербург, 25–26 мая 2023 г. – Санкт-Петербург: НМИЦ ПН им. В. М. Бехтерева, 2023. – С. 293–295.
6. Гаранина М. М. Копинг-стратегии матерей детей, получающих паллиативную помощь/М. М. Гаранина//Наука молодых 2022: сборник статей III Международного научно-исследовательского конкурса, Петрозаводск, 19 декабря 2022 г. Том Часть 2. – Петрозаводск: Международный центр научного партнерства «Новая Наука» (ИП Ивановская И. И.), 2022. – С. 317–326.

Психосоциальные барьеры и рекомендации по их преодолению при оказании паллиативной помощи подросткам и молодым взрослым с онкологическими/гематологическими заболеваниями

Клипинина Н. В.

Клипинина Наталья Валерьевна – медицинский психолог, научный сотрудник отделения клинической психологии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, психолог благотворительного фонда «Подари жизнь». ORCID: 0000-0003-2975-0406. Адрес: Россия, 117198 г. Москва, ул. Саморы Машела, д. 1. Тел. +7-495-287-65-81. E-mail: nkliip@mail.ru

Аннотация

Статья посвящена проблеме психосоциальных барьеров оказания паллиативной помощи подросткам и молодым взрослым с онкологическими/гематологическими заболеваниями, существенно снижающей качество оказания помощи пациентам, их семьям, а также усиливающей риски профессионального выгорания специалистов. Внимание уделяется социально-психологическим барьерам, связанным с организационными, медицинскими, возрастными аспектами проблемы, особенностям коммуникации с подростками/молодыми взрослыми и их близкими. Центральным местом среди рекомендаций по улучшению оказываемой помощи является составление плана помощи подросткам/молодым взрослым и их семьям на основании тщательной оценки их нужд и потребностей. Подчеркивается также важность заботы о семье и специалистах, поддерживающих пациентов данной группы.
Ключевые слова: психосоциальные барьеры, подростки/молодые взрослые, онкологические/гематологические заболевания, психологическая помощь в паллиативе, план помощи

Abstract

The article is devoted to the problem of psychosocial barriers to providing palliative care to adolescents and young adults with oncological/hematological diseases, which significantly reduces the quality of care for patients and their families, as well as increasing the risks of professional burnout for specialists. Attention is paid to socio-psychological barriers associated with organizational, medical, age aspects of the problem, especially communication with teenagers/young adults and their loved ones. Central to recommendations for improving care is developing a plan to help adolescents/young adults and their families based on a thorough assessment of their needs and needs. The importance of caring for the family and professionals supporting patients in this group is also emphasized.

Key words: psychosocial barriers, adolescents/young adults, oncological/hematological diseases, psychological support in palliative care, care plan

Введение

Обзор опубликованных рандомизированных исследований и отдельно описанных случаев свидетельствует, что оказание паллиативной помощи подросткам и молодым взрослым с онкологическими/гематологическими заболеваниями часто является неудовлетворительным или не соответствующим потребностям пациентов и их близких [1–3]. Для самих специалистов (как медицинской, так и психосоциальной частей паллиативной службы) лечение и сопровождение пациентов этой группы также является достаточно непростым; вместо чувства удовлетворения и радости оно часто провоцирует моральный дистресс профессионалов, приводящий, в свою очередь, к эмоциональному выгоранию [4, 5].

У подростков и молодых взрослых выявляется обилие нужд и потребностей, неудовлетворение которых приводит к выраженному дистрессу пациентов и их близких. Причиной такого положения дел является наличие организационных и социально-психологических барьеров оказания паллиативной помощи, от эффективности преодоления которых зависит качество ее оказания, а также комфорт самих специалистов.

Активно ведутся дискуссии о необходимости создания специализированных программ комплексного сопровождения пациентов подросткового и молодого возраста с онкологическими/гематологическими заболеваниями с учетом имеющейся специфики (возрастной, организационной, психосоциальной) [1–2].

Рассмотрим подробнее специфику организации психосоциальной помощи подросткам и молодым взрослым с онкологическими/гематологическими заболеваниями, психосоциальные барьеры, а также рекомендации по их преодолению и эффективному сопровождению пациентов при оказании им паллиативной помощи.

Разброс биологического, социального и психологического возрастов

Обоснованность выделения этой группы (отделив подростков/молодых людей от детей и взрослых, получающих куративную и паллиативную помощь) очевидна и понятна. Ведь подростки/молодые взрослые – уже не беспомощные и зависимые дети, но еще и не самостоятельные, состоявшиеся зрелые взрослые.

Однако внутри данная группа чрезвычайно широка и крайне неоднородна, с точки зрения как биологического, социального, так и психологического возраста.

В международном опыте в онкологии/гематологии принято объединять эту группу термином АYA (adolescents and young adults); разброс возраста в ней – чаще всего от 15 до 39 лет [1, 2]. При этом нередко он оказывается еще шире, так как возраст подростков (по разным классификациям) определялся как 10–22 года, а молодых взрослых – 19–44 года [2]. Безусловно, с биологической и медицинской точек зрения подобная ситуация предполагает оказание совершенно разной помощи людям, имеющим различные особенности, возможности и ограничения.

Сильно различается и уровень социализации в данной возрастной группе. В процессе оказания помощи мы можем встретиться с незрелыми, зависимыми от взрослых, подростками; юными молодыми людьми, только что обретающими самостоятельность; а можем увидеть перед собой зрелых, состоявшихся в профессиональном и семейном аспектах людей, имеющих достаточный собственный жизненный опыт. Тем не менее по формальным критериям все они могут быть причислены к одной и той же группе.

Психологическая зрелость также сильно может отличаться у подростков и молодых людей одного и того же возраста. Стремительно ворвавшийся в жизнь опыт онкологического/гематологического заболевания, тяжелого лечения с лишениями и страданиями может значительно менять молодых людей, в одних случаях способствуя психологической инфантилизации или регрессу (возврат на уровни функционирования, соответствующие более ранним периодам), в других – наоборот – психологической зрелости и мудрости, не ожидаемой от столь юных людей без опыта серьезной болезни.

Специалистам желательно иметь представление о пациентах данного возраста как о личностях, их интересах, жизненном опыте, взглядах на жизнь, планах и целях. От этого будет зависеть успешность коммуникации и точная оценка их психосоциальных нужд и потребностей в процессе оказания паллиативной помощи. Полезно составить и использовать различные анкеты, проводить опросы и интервью (с самими юными пациентами и их семьями).

Организационные особенности оказания паллиативной помощи подросткам и молодым людям

Другим фактором, затрудняющим оказание помощи, являются организационные особенности оказания паллиативной помощи. Подростки/молодые взрослые могут получать паллиативную помощь в детской сети (до 21 года, иногда до 24 лет) или во взрослой сети (чаще с 18 лет), кто-то может

начать получать помощь в детской сети, а потом быть переведенным во взрослую.

К сожалению, по данным исследований, ни взрослые, ни детские медицинские организации не являются оптимально адаптированными для нужд подростков и молодых взрослых [1–2]. Детская сеть чаще является примером работы хорошо слаженной мультидисциплинарной команды, позволяющей объемно решать разные задачи, оказывающейся более заботливой и бережной в психологическом плане по отношению к пациентам и их семьям (в том числе в отношении информирования), более гибкой по организации индивидуального маршрута помощи (позволяя совместить пребывание пациентов дома под наблюдением выездной паллиативной службы с возможностью в случаях необходимости оказания помощи в стационаре – для купирования тяжелопереносимых симптомов, переливания крови, дополнительных обследований). Однако детская сеть больше ориентируется в коммуникации и принятии решений на ухаживающих за пациентом людей (родителей, опекунов) и часто не учитывает должным образом автономность самих пациентов, их желание участвовать в принятии решений относительно своего лечения и собственной жизни. Процесс коммуникации нередко вообще исключает подростка/молодого человека из общения по поводу болезни и лечения. Оценка состояния, общение преимущественно могут идти только с родителями подростка/молодого человека (с их слов, по их мнению). Особенно часто это наблюдается, если лечение началось и продолжается в детской сети, где все больше привыкли общаться с родителями, а не с ребенком. Факт его роста, взросления, меняющихся потребностей и отношений часто игнорируется. Такой стереотип приводит к фрустрации и неудовлетворению нужд подростков в процессе лечения пациентов.

Взрослая сеть, в свою очередь, отличается слишком резкой и прямолинейной коммуникацией (к которой, особенно в условиях перехода из детской во взрослую сеть, подростки/молодые люди и их семьи могут быть не готовы и травмированы), менее бережным стилем информирования, менее тщательным контролем симптомов, и иногда, наоборот, исключением ухаживающих родственников/семьи из системы согласования информации и решений в процессе общения. К тому же во взрослых паллиативных службах преобладают люди, возраст которых 60–65 лет. Персонал часто оказывается незнакомым со специфическими задачами и неготовым к их решению и отклику на наиболее актуальные нужды подростков/молодых людей.

В какой бы сети не оказался подросток/молодой взрослый, получающий паллиативную помощь, крайне важно для всех членов паллиативной команды (а не только для работников психосоциальных служб) учитывать особенности, задаваемые возрастом этой группы, и их особые нужды. Интересен опыт паллиатив-

ной службы Канады, которая благодаря возможности точной оценки потребностей пациентов данной возрастной группы и использованию виртуальной команды смогла предложить и реализовать модель гибкой сети, сопровождающей подростков и молодых взрослых, адаптированной как ко взрослым, так и к детским медицинским учреждениям, независимо от того, где находятся пациенты и их семьи [1].

Особенности периода окончания жизни пациентов с онкологическими/гематологическими заболеваниями в подростковом/молодом возрасте

Еще одним барьером оказания эффективной помощи является специфика состояния пациентов с онкологическими/гематологическими заболеваниями на паллиативном этапе. Их ухудшение чаще происходит более стремительно (по сравнению с другими заболеваниями, приводящими к угрозе жизни или ее ограничению), с быстрой потерей возможностей, выпадением важных функций и навыков. Кроме этого, даже на паллиативном этапе лечение пациентов данной группы оказывается достаточно интенсивным, до последнего используется доступная данному возрасту (в отличие от детей) таргетная терапия. Отказ от куративных опций, признание некурабельности происходит максимально отсроченно во времени. В среднем подростки и молодые взрослые с онкологическими/гематологическими заболеваниями после присваивания им паллиативного статуса проживают менее 2 лет (чаще, 6 месяцев – год) [2]. Возможности и скорости, на которых пациентам и семьям приходится психологически готовиться к происходящим изменениям и адаптироваться, крайне переоцениваются специалистами. Пациенты и семьи также сталкиваются с дефицитом поддержки и специалистов психосоциального профиля, будучи вынужденными проживать этот период, преимущественно решая лишь медицинские вопросы.

Как можно более раннее знакомство со специалистами паллиативных служб, ранняя интеграция паллиативной помощи, психосоциальная поддержка существенно облегчают и повышают эффективность оказываемой помощи пациентам молодого и взрослого возраста с онкологическими/гематологическими заболеваниями.

Представление программ и команды паллиативной помощи

Для семей подростков, молодых людей более свойственно сопротивление или отказ от общения со специалистами паллиативных служб, чем

для семей с маленькими детьми или пациентами, являющимися уже взрослыми людьми. Существенный дискомфорт родителей юных пациентов связан с конфронтацией, необходимостью задумываться о неизбежном ухудшении состояния детей и их смерти, с потребностью избегать различных ассоциаций на данную тему, защитить своего ребенка от информации с высоким риском травматизации (в отличие от семей с маленькими детьми, где родители гораздо меньше волнуются на этот счет).

Нередко даже принявшие ситуацию неизбежности родители испытывают осязаемое моральное давление со стороны самих подростков/молодых взрослых, предлагающих продолжать искать альтернативные методы и способы куративного лечения, умоляющих родителей «что-нибудь придумать», «не бездействовать» и «не сидеть и просто ждать смерти» в случаях, когда «врачи сложили руки». Нередко для семьи это сопряжено со сложными выборами и существенными материальными тратами.

Подростки, молодые взрослые часто сами являются инициаторами продолжения малопрспективных с точки зрения эффективности видов лечения (продолжение химиотерапии, попытки проведения трансплантации гемопоэтических стволовых клеток (ТГСК) с крайне высокими рисками, сомнительное лечение за рубежом, альтернативные методы лечения). Кстати, такому влиянию иногда подвергается и медицинский персонал, что усиливает трудности перехода от куративного к паллиативному лечению. Испытывать беспомощность, признавать ее в случае, если помощи просит подросток или молодой взрослый (у которого «все должно быть еще впереди»), бывает крайне сложно как членам семьи пациента, так и медицинскому персоналу.

Акцент в представлении команды на задачах, связанных с управлением симптомами, название паллиативной службы командой, оказывающей комплексную заботу, направленную на поддержание максимального качества жизни, помогает избежать негативной коннотации паллиативной службы для семей с молодыми людьми, принять помощь с меньшим сопротивлением уже в самом начале знакомства с паллиативной командой [1–3, 6–8].

Выстраивание коммуникации с подростком/молодым взрослым

Часто оценка состояния, коммуникация и лечение подростка, молодого взрослого полностью опосредованы и выстраиваются через родителей, супругов пациентов.

Важной составляющей успеха оказания качественной паллиативной помощи является установление непосредственного контакта и автономного общения специалистов с подростком и молодым взрослым.

Одновременно в случае оказания помощи подросткам и людям молодого возраста необходимо учитывать и дополнять оценки и мнение молодых людей взглядом родителей/супругов, других членов семьи, вовлеченных в уход за подростком или молодым взрослым. Помогать в выстраивании согласованной коммуникации со всеми членами семьи позволяют такие приемы коммуникации, как циркулярные интервью [9, 14].

Трудности информирования подростков/молодых взрослых

Информирование подростков и молодых людей – одна из самых непростых задач и барьеров оказания паллиативной помощи для них. Установление доверительных отношений с паллиативной командой позволяет более эффективно и менее травматично информировать пациента о его состоянии, течении заболевания и прогнозе [12–14].

Рекомендовано предоставлять информацию на основании оценки информационных нужд и предпочтений подростков/молодых взрослых. Содержащиеся в скрининговых методах или разных анкетах вопросы на эту тему позволяют выявить и согласовать стиль коммуникации персонала с реальными ожиданиями и пожеланиями юных пациентов. Преодолеть родительский запрет, родительскую протекцию помогает также выстраивание доверительных отношений специалистов с семьей.

Частыми ошибками при информировании со стороны медицинской части паллиативной команды до сих пор остаются попытки переложить информирование на плечи родителей, психологов, избегание попыток обсудить сопротивление по поводу обсуждения темы болезни и лечения с подростком/молодым взрослым или, наоборот, насильственное информирование пациентов (без учета их предпочтений и мнения семьи), игнорирование важности использования подростками/молодыми взрослыми защитных стратегий по типу отрицания или диссоциации, непонимание и неудовлетворение потребности пациентов и их близких сохранять реалистичную надежду.

Важную помощь в процессе информирования подростков/молодых взрослых могут оказать специалисты психосоциальных служб, фасилитируя процесс коммуникации со специалистами в медицинской команде, способствуя осознанию пациентами собственных потребностей в информации и помогая сформулировать действительно волнующие вопросы по поводу болезни, а также модерировать процесс коммуникации, оказывая психологическую и методическую помощь медицинской части команды по поводу информирования, реакций горевания в ответ на тяжелую информацию. Безусловно, в ситуации информирования пациенты должны иметь моральную поддержку от всех членов команды,

также им должна быть доступна профессиональная психологическая помощь.

Для подростков и молодых взрослых при наличии соответствующих информационных потребностей предпочтительно проводить информирование на основе рекомендаций протоколов сообщения плохих новостей (например, SPIKES) [3, 8, 9, 11–14, 16].

В случае отсутствия потребностей в информировании рекомендовано продолжение периодического мониторинга данных потребностей, а также моральная подготовка членов команды к подобным разговорам в любой момент сопровождения пациента.

Комплексная оценка нужд подростков и молодых взрослых

Выстроить полноценную помощь подросткам и молодым взрослым не представляется возможным без комплексной оценки состояния пациента юного возраста и его нужд в разных сферах жизни. Существенную помощь в этом оказывает использование специальных скрининговых инструментов, а также опросников качества жизни [1–3, 6–8, 10–13].

Для международной практики в онкологии/гематологии самым оптимальным инструментом на всех этапах лечения (в том числе и на паллиативном) является использование дистресс-термометра. Он представляет собой, с одной стороны, шкалу «градусник» психофизического дискомфорта, с другой – прилагаемый к «градуснику» краткий чек-лист для быстрого выявления проблем в разных сферах жизни пациента и его близких [6].

Чек-лист этого опросника позволяет выявить: основные проблемы со здоровьем (тягостные симптомы и жалобы), практические проблемы, семейные/социальные, эмоциональные, духовные, проблемы комплаентности и информирования [1–2, 6, 10–13]. Для русскоговорящей популяции подросткового возраста (7–18 лет) и молодых взрослых (с 18 лет) данный инструмент также адаптирован и широко используется [6, 10–13].

Кроме этого, скрининговые инструменты могут помочь и установке автономного канала коммуникации подросток/молодой взрослый – специалисты (минуя родителей и близких, которые могут препятствовать оценке истинного положения дел), о важности которых мы уже упоминали выше. Полезно напомнить, что существуют версии дистресс-термометра с опросным листом для самих пациентов и ухаживающих за ними близких (родителей, супругов). Использование адаптированной версии дистресс-термометра для ухаживающих взрослых является универсальной для семей детей с разными возрастными группами и помогает увидеть нужды ухаживающих, сравнив и сопоставив их, увидеть происходящее в единой объемной картине.

Оценка состояния по сферам опросного листа также способствует и более согласованному распределению ролей в команде паллиативных специалистов [1, 6]. Каждый специалист, далее, может в своей области проводить более углубленное и тщательное обследование, детализированную оценку состояния для составления согласованного комплексного плана заботы о здоровье подростка/молодого взрослого и его семьи, например оценки болевого синдрома [7]. По мере сопровождения пациента/семьи данные опросников необходимо повторять для уточнения изменений состояния и потребностей, с учетом динамики возрастных потребностей и ситуации.

Учет нужд и потребностей пациентов и их семей

Определение круга медицинских и психосоциальных проблем позволяет выявить основные проблемы, перейти к более детализированной оценке состояния молодых пациентов и достичь максимального качества жизни пациентов и их близких (даже в ситуации переживания ощущения тотальной боли комплексного психофизического происхождения).

Психосоциальные нужды подростков

Подростки и молодые взрослые обнаруживают достаточно высокий уровень психосоциальных нужд. Наиболее частой и существенной жалобой являются депрессия и тревога (43 и 48%) [2].

Эмоциональный дистресс часто ассоциировался с ощущением изоляции, потерей приватности, страхом смерти. Особенно ярко переживания о смерти, одиночестве отражаются в снах, творчестве пациентов. Значительное место занимает беспокойство по поводу своей внешности, нарушений приватности и личной жизни [1–3].

В качестве копинговых способов, улучшающих эмоциональное состояние, эффективно использование юмора, вовлечение в различного рода активности, оказание поддержки со стороны различных социальных групп. Рекомендуют также обращать внимание на своевременное выявление данных проблем (так как пациентам данной группы с онкологическими/гематологическими заболеваниями не хватает времени на адаптацию), доступность и качество психологической помощи для пациентов и их семей. Во многих случаях, особенно для помощи в конце жизни, для уменьшения эмоционального дистресса используется медикаментозная поддержка, назначенная психиатром [1–3].

Когнитивные проблемы

Дополнительно в группе подростков и молодых взрослых обнаруживается связь высокого уровня дистресса с состоянием их когнитивного статуса, когнитивных возможностей. Существенную помощь

и поддержку (даже в краткосрочном формате) оказывают программы абилитации и реабилитации как отдельных функций (тренировка памяти, навыков переключения или концентрации внимания), так и в комплексе, приносящие быстрый эффект для решения жизненных, практических, а также учебных/рабочих задач.

Управление тяжело протекающими симптомами (проблемами со здоровьем)

Для управления многими физическими симптомами (боль, трудности дыхания, усталость) эффективным является сочетание фармакологических и нефармакологических (психологических и психотерапевтических) интервенций, а также социальная и духовная поддержка [1–2, 7, 8].

Для подростков и молодых взрослых в процессе оказания медицинской помощи, направленной на контроль различных симптомов и повышение качества жизни (по сравнению с детьми и пациентами зрелого возраста), рекомендовано большее вовлечение самих пациентов в процесс оценки собственного состояния, а также управления симптомами и оказания помощи себе. Возможным это становится благодаря хорошему потенциалу обучаемости (при условии сохранности когнитивных функций) пациентов, их высокой заинтересованности в улучшении самочувствия, использованию психологических навыков и знаний для облегчения своего физического состояния, желанию проявлять активность, чтобы помочь себе, а не бездействовать. Примером могут быть управление болью, одышкой. Нередко в процессе столкновения с ними у подростков и молодых взрослых возникают тревога, панические атаки, существенно увеличивающие боль, одышку и уменьшающиеся после обучения пациентов определенным психологическим навыкам управления своим состоянием [5, 6].

Однако при наблюдении и оказании помощи подросткам и молодым взрослым специалистами паллиативных служб эти уникальные возможности часто не учитываются и не используются, в том числе по причине неосвоенности самими профессионалами. Например, владение гаджетами и технологиями, которые могли бы значительно улучшить качество оценки состояния и оказания помощи в телемедицинском формате для тех семей, которые находятся дома, вдали от паллиативных служб и хосписов [1, 2].

Специалистам рекомендуется использовать уникальные возможности пациентов, современные технологии, увеличивая за счет этого точность оценки состояния, повышая доступность и качество оказываемой паллиативной помощи.

Духовные нужды

Многие исследователи и практики обращают внимание на наличие серьезных духовных нужд данной возрастной группы. Для некоторых пациен-

тов вера становится особым защитным механизмом в отчаянном поиске причины болезни и смысла жизни. Другие пациенты считают разговоры на духовные, религиозные темы дискомфортными и избегают их.

В любом случае оценка данных нужд у подростков и молодых взрослых, организация и предложение им как можно более широкого спектра имеющихся возможностей (общение с духовными лицами разных конфессий, доступ к религиозной и духовной литературе, доступность возможности выполнения религиозных ритуалов, доступ к группам духовной поддержки) существенно уменьшают страдания пациентов и повышают качество их жизни.

Определение практических проблем

Подросткам и молодым взрослым крайне необходимо ощущать возможность развиваться и реализовывать себя. Даже несмотря на отсутствие перспектив куративного лечения, плохое самочувствие, их взгляд устремлен в будущее. Возможность продолжить учиться/работать, овладевать и совершенствовать профессиональные навыки, оставаться вовлеченными в рабочие отношения и различные проекты – важная опора и источник поддержки для подростков и молодых людей. Обычно юные люди достаточно остро реагируют на потерю каких-либо возможностей. Для многих пациентов это также позволяет сохранить хотя бы частичную финансовую независимость или возможность помогать семье.

Несмотря на то что паллиативный период лечения оказывается препятствием для большинства из этих возможностей, психосоциальные службы и проекты, волонтерские программы обычно могут достаточно много предложить для решения проблем в этой области.

Важно, чтобы организация жизненного пространства подростка/молодого взрослого, его взаимоотношения с близкими максимально поддерживали его возможности к самостоятельности и автономии (обслуживать себя, получать информацию, быть активным и т. д.). Компенсировать теряющиеся навыки помогут различные технические устройства и приспособления, а также креативный подход к решению проблем.

Важно, чтобы это обучение было продуманным и взвешенным. В каких-то случаях подростку и молодому взрослому будет полезно просто продолжить начатое обучение, работу, проект, даже если он/она не смогут его завершить. Бывают ситуации, когда рутинная, понимающая, что ты можешь продолжать что-то делать, общаться в том или ином коллективе (чаще дистанционно), поддерживают подростка/молодого взрослого и его семью в привычной колее. Однако острое осознание многими подростками и молодыми взрослыми конечности своей жизни (даже если этот вопрос не обсуждается

с ними напрямую и открыто), желание завершить какие-то дела, начинания или направить имеющиеся силы на действительно что-то важное и стоящее часто требуют необходимости переориентировать и переформатировать учебу/работу в связи с имеющимися смыслами, желаниями, возможностями.

Если это рабочие проекты, желательно, чтобы они были осуществимы с учетом прогноза пациента и особенностей его/ее состояния. Бывает достаточно горько, когда пациент, например, имеющий в своем распоряжении небольшое количество времени (согласно медицинскому прогнозу) и мечту дорисовать начатый мультфильм, не имеет такой возможности, так как подгоняется родителями к усердной подготовке к выпускным экзаменам (до которых он может не дожить), вместо того, чтобы заниматься любимым делом и оставить что-то важное после себя, реализовать свои возможности и потенциал.

Полезным бывает помощь подросткам и молодым взрослым в реализации различных идей и задумок – проведение выставки своих художественных работ, знакомство с профессионалами в интересующей области, помощь в издании книги, встреча с кумиром и подготовка памятного альбома по мотивам встречи. Важно, что подобные инициативы являются хорошим способом поддержки для родителей/супругов на этапе горевания и профилактики их чувства вины. После смерти подростка/молодого взрослого они остаются как ценный источник ярких и приятных воспоминаний из жизни подростка/молодого взрослого для оставшейся семьи.

Прояснение интересов подростка/молодого взрослого, планов, целей на ближайшее будущее, желаний, мечтаний (даже если семья выбрала позицию не говорить о прогнозе с пациентом) в любом случае поможет не упустить самое важное для пациента в данной ситуации. Привлечение в помощь возможностей современных технологий, ресурсов социальных сетей и медиа позволит достичь и реализовать самые смелые идеи подростков/молодых взрослых и будет способствовать их самораскрытию, самореализации на работе, в процессе обучения, в творчестве.

Социальные/семейные проблемы, общение

К окончанию куративного и началу паллиативного периода лечения число контактов и социальных сетей подростков/молодых взрослых стремительно уменьшается. Происходит это по самым разным причинам: ввиду потери установленных до болезни и приобретенных в процессе лечения контактов, в связи с переходом во взрослые медицинские учреждения, по причине самоизоляции из-за стигматизации и самостигматизации).

Многие своевременные и взвешенные медицинские решения могут избавить молодых людей

от дополнительных ограничений в подобных случаях. Например, выбор, сделанный в пользу постановки подростку/молодому взрослому гастростомы (а не зонда) поможет снизить уровень социальной изоляции, вызывая меньшее смущение и менее ограничивая возможности (в том числе перемещения), когда молодые люди оказываются в среде своих друзей, сверстников, а также в разных бытовых ситуациях общения и социального взаимодействия.

В некоторых случаях компенсировать трудности общения приходится благодаря использованию систем дополнительной или альтернативной коммуникации (различного рода приспособления, технические устройства для улучшения коммуникации пациента и окружающих). Даже тогда, когда подростки/молодые взрослые теряют способность говорить, удовлетворение их потребности быть понятыми и услышанными, выражать свои нужды и потребности, мысли и чувства помогает поддерживать необходимое качество жизни [8].

Важной для подростков и молодых взрослых является тема самостоятельности, автономности. К сожалению, родительская протекция часто не дает подросткам/людям молодого возраста на этапе паллиативного лечения (пока их состояние еще позволяет) приобрести опыт самостоятельности, к которому они стремятся. Чрезмерная гиперопека, тревога родителей скорее ограничивает детей еще больше, нежели дает свободу, возможность пожить одному/одной, попутешествовать с друзьями, попробовать что-то новое.

Многие молодые пациенты с онкологическими/гематологическими заболеваниями на паллиативном этапе лечения сильно ограничены в возможности выходить, перемещаться. При этом большую часть времени (даже в относительно неплохом самочувствии при сохранных когнитивных функциях) они вынуждены проводить в пределах кровати или сидя в кресле. Подавленным родителям или супругам редко приходят в голову идеи пригласить друзей, гостей в дом. Семья нередко испытывает усиление изоляции. Одной из прекрасных идей в плане поддержки пациентов в подобный период является помощь в организации различных мероприятий дома, например, «пижамной вечеринки» для подростка и его/ее друзей. Это позволяет пациентам почувствовать себя менее выделяющимися на фоне друзей, а друзьям и близким дает возможность лучше понять переживания и состояние своего друга/подруги, а также поддержать его/ее.

Доступность и использование современных технологий и социальных медиа позволяет юным и молодым людям оставаться на связи со своими близкими, партнерами, заводить новые контакты и знакомства. Актуальны они и для поддержания романтических отношений, давая чувство приватности.

Отношения молодых людей с близкими в период паллиативного этапа лечения также часто ухудшаются. В одних случаях этому могут способствовать усталость от совместного нахождения в процессе предыдущего лечения, в других – потеря доверия к близким из-за сокрытия информации о происходящем ухудшении состояния подростка/молодого взрослого, обвинения (со стороны подростков/молодых людей) в беспомощности, недостаточной активности для спасения их жизни. При возможности психосоциальным службам имеет смысл уделять внимание данным отношениям, искать пути их улучшения. В одном из проектов подобную роль оказала помощь в выпуске книги юного пациента о своем опыте болезни и умирании, которую, несмотря на конфликт, он посвятил своим родителям как знак примирения и прощения [15].

Составление плана помощи

Несмотря на ощущаемый дефицит идей и дизайна программ заботы для подростков и взрослых, многими службами и специалистами при оказании паллиативной помощи подросткам и молодым взрослым все активнее используется составление плана помощи пациенту и его близким (на основе комплексной оценки состояния и нужд пациента и его семьи) [1–2].

Для организации данного плана в конце жизни пациентов важно учитывать определенные особенности. Исследования обращают внимание на крайне неизбежно интенсивный стиль медицинской помощи в период окончания жизни юных пациентов с онкологическими/гематологическими заболеваниями, предполагающий своеобразный перевес оказываемой медицинской помощи по сравнению с психосоциальной поддержкой. Большинство из них проводят свои последние 6–12 месяцев жизни в условиях госпитализации, сопровождающейся большим числом медицинских интервенций, экстренных вмешательств, химиотерапией в последние 2 недели жизни (около 70% пациентов), многие находятся на искусственном питании в последние дни жизни. Многие пациенты умирают в отделениях реанимации и ТГСК, не имея возможности получить паллиативную помощь, участвовать в принятии решений относительно конца жизни (в том числе обсуждать согласие на проведение реанимационных мероприятий и т.д.). Это, безусловно, приводит к крайне низкому качеству их жизни.

Существенно улучшить уровень заботы позволяет обсуждение с пациентами и их близкими различных вопросов и предпочтений, на которые можно ориентироваться. Этот опыт позволяет более эффективно включить подростка/молодого взрослого в процесс принятия решений относительно своей жизни и лечения.

В опыте многих стран и программ даже существуют специальные документы, позволяющие выявить и зафиксировать приоритеты для подростка/молодого взрослого в данный период, ключевые страхи и ситуации, которых хотелось бы избежать в процессе оказания помощи («Five Wishes», «My Thoughts, My Wishes, My Voice», «Voicing My Wishes») [2]. Например, приоритет больше времени проводить дома или в больнице, в одиночестве или среди людей. К таким вопросам конечно же относятся вопросы реанимации, а в последнее время все чаще в рамках обсуждения плана заботы в опыте зарубежных коллег стали подниматься вопросы выбора места умирания, отказа в случае возможности от вскрытия, и даже предпочтений по организации похорон и ритуалов прощания. Подростки в большинстве случаев предпочитают выбор дома для окончания жизни (85% случаев) [2]. Для многих молодых людей обсуждение многих вопросов связано со стрессом, однако позже приносит облегчение. Для пациентов, находящихся на госпитализации в период окончания жизни, в большинстве случаев обсуждение подобного плана и осуществление выборов оказываются, к сожалению, недоступным [1–3].

Использование вышеупомянутых приемов помогает самим пациентам лучше осознать свои нужды, а команде специалистов более согласованно сформулировать цели и оказывать помощь в связи с интересами пациента. Кстати, подобное планирование помогает лучше учитывать социальные и психологические потребности пациентов, не только медицинские аспекты помощи подросткам и молодым взрослым. Составление подобного плана позволяет более своевременно и обоснованно, подготовленно начать применение необходимых лекарственных препаратов, обезболивания, уменьшая сопротивление, например при назначении морфина.

Возможным в таких случаях становится и проведение с подростками/молодыми взрослыми разговоров на сложные темы, в том числе по поводу подготовки к смерти, завершения важных дел, максимально полноценного проживания жизни в контексте «здесь и сейчас», организации прощания с друзьями и близкими, а также по поводу различного рода завещаний (распоряжение своими вещами, выражение своей воли по тем или иным вопросам) и создания памятных посланий своим близким, любимым, детям. Составление завещаний и учет распоряжений достаточно распространены при сопровождении пациентов пожилого возраста, однако крайне редко актуализируется в случае, если речь идет о подростке или молодых людях, в то время как многие из них хотели бы, чтобы их мнение учитывалось и после их смерти.

Забота о семье

Семья подростка и молодого взрослого, проходящего паллиативное лечение, испытывает не меньший, а чаще гораздо больший дистресс, чем сам подросток/молодой взрослый. Эти переживания родителей гораздо острее, чем в ситуации с маленькими детьми. В случае с подростками – длительнее и глубже привязанность, значимость детей, больше ощущается потеря родительских «инвестиций» и связанных с потерей ребенка перспектив. Кроме того, возраст подростков и молодых взрослых предполагает больший возраст родителей, меньшую их надежду на рождение других детей в семье. Однако особенная тяжесть переживаний родителей связана с болью осознания «не прожитой жизни», «нереализованных возможностей», а также невозможностью родителей защитить детей от информации, обеспечить детям надежду на будущее, не справиться с их переживаниями в случае осознания неизбежного ухода. Часть родителей, выбирающих путь молчания, наоборот, позже страдает от упущенной возможности поговорить на важные темы.

Если речь идет о супругах молодых людей, то подобный опыт оказывается достаточно травматичным, так как часто происходит в крайне сензитивный период для становления семейных или партнерских отношений, определяя достаточно острые реакции на происходящее.

Несмотря на то что паллиативная помощь оказывается пациентам и семьям здесь и сейчас, в том числе и при составлении плана помощи, важно учитывать перспективу ближайшего будущего и сверять с ней свои действия и планы. Точно также важно думать о том, как будет жить семья подростка/молодого взрослого после его/ее смерти. Принимая те или иные решения, подбирая те или иные формулировки в процессе общения, стоит думать, как это будет воспринято семьей, что те или иные профессиональные действия будут значить для семьи в долгосрочной перспективе.

В этом смысле наиболее важно избегать или снижать возможную дополнительную травматизацию семьи. Грубые формулировки, резкий стиль общения, глухость и игнорирование нужд семьи со стороны любых членов куративной или паллиативной команды, отсутствие свободного доступа в реанимацию к ребенку приводят к осложнению и патологизации процесса горевания семьи после смерти подростка/молодого взрослого.

За действиями родителей, даже если они расходятся с рекомендациями специалистов, действиями паллиативной команды важно увидеть причины их поведения. В большинстве случаев за ними стоит специфически проявляемая забота о ребенке, попытки его защитить, уберечь, спасти. Нередко несогласованность действий связана с негативным опытом столкновения с медицинской или другими специалистами. *Только при проявлении понимания, сочувствии, профессионализме, открытом и аргументированном обсуждении происходящего возможно изменение позиции родителя и принятие решения истинно в интересах пациента и его близких.*

Забота о психологическом благополучии членов паллиативной команды

Ввиду высокого морального дистресса медицинского и психосоциального персонала паллиативной команды в процессе работы с подростками и молодыми людьми с онкологическими/гематологическими заболеваниями особой рекомендацией для коллектива является внимание к собственному эмоциональному самочувствию и дискомфорту, регулярной профилактике и снижению уровня эмоционального выгорания [3–6].

Рекомендовано участие в различного рода мероприятиях и программах, направленных на улучшение процесса командообразования, непрерывное обучение (повышение своих непосредственных, а также психологических навыков и компетенций), подготовку к работе с подростками/молодым взрослыми и семьями в конце жизни, освоение различных практик заботы о себе и снижении психофизического напряжения, увеличение жизнестойкости. Полезной также может оказаться профессиональная психологическая поддержка в различных форматах (индивидуальных/групповых, очных/дистанционных) [3–6].

Литература

1. Pritchard Sh., Cuvelier G., Harlos M., Barr R. Palliative Care in Adolescents and Young Adults with Cancer. *Cancer* 2011; 117 (10 suppl): 2323–8.
2. Abdelaal M., Avery J., Chow R., Saleem N., Fazelzad R., Mosher P., Hannon B., Zimmermann C., al-Awamer A. Palliative care for adolescents and young adults with advanced illness: A scoping review. *Palliative Medicine* 2023, Vol. 37 (1) 88–107.
3. Клипинина Н.В., Кудрявицкий А.Р. Психологические особенности и сложности перевода пациентов и их семей на паллиативный этап лечения в детской онкологии/гематологии. *Pallium: Паллиативная и хосписная помощь*, 2020 (№ 1), стр. 34–39.
4. Клипинина Н.В. Психологические трудности и рекомендации по адаптации в работе паллиативных медицинских сестер. *Pallium: Паллиативная и хосписная помощь*, 2019 (№ 4), стр. 19–23.
5. Клипинина Н.В., Хаин А.Е. Проблема профессионального стресса и эмоционального выгорания медицинского персонала в детской онкологии и гематологии. *Современная зарубежная психология*, том 12, 2023 (№ 2), стр. 74–84.
6. Клипинина Н.В. Взаимодействие различных специалистов в команде паллиативной помощи: модели и наиболее актуальные вопросы. *Pallium: Паллиативная и хосписная помощь*, 2021 (№ 3), стр. 21–30.
7. Клипинина Н.В. Психологические особенности и методы оценки боли у детей и подростков с жизнеугрожающими заболеваниями. *Pallium: Паллиативная и хосписная помощь*, 2019 (№ 1 (2)), стр. 36–40.
8. Клипинина Н.В. Тяжелобольной ребенок в отделении реанимации: рекомендации для специалистов психосоциальных служб по организации жизни. *Pallium: Паллиативная и хосписная помощь*, 2019 (№ 2), стр. 37–42.
9. Практическое руководство по коммуникации при оказании специализированной и паллиативной помощи онкологическим больным/Под ред. Д. У. Киссейна, Б. Д. Бульца, Ф. Н. Буты, И. Д. Финли – М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», под общ. ред. В. Ерохиной, 2019. – 257 с.
10. Natalia S. Nikolskaya, Alina E. Khain, Ekaterina A. Stefanenko, Tatiana V. Riabova, Natalia V. Klipinina, Ekaterina S. Shutkova.. Distress Screening in Russian Pediatric Oncology: Adaptation and Validation of the Distress Rating Scale. *Psychology in Russia: State of the Art*. 2020, Volume 13 (3), Issue 3, 35–50.
11. Рябова Т.В., Клипинина Н.В., Никольская Н.С., Шуткова Е.С., Стефаненко Е.А., Хаин А.Е. Эмоциональный дистресс и субъективно значимые трудности у подростков с онкологическими/онкогематологическими заболеваниями, проходящих химиотерапию, и их матерей//Консультативная психология и психотерапия. – 2021. – Т. 29. – № 1. – С. 92–111.
12. Хаин А.Е., Никольская Н.С., Стефаненко Е.А., Клипинина Н.В. Информационные потребности пациентов подросткового возраста и их родителей на стационарном этапе лечения в детской онкологии/гематологии//Российский журнал детской гематологии и онкологии. – 2015. – Т. 2. – № 4. – С. 58–64.
13. Natalia V. Klipinina, Natalia S. Nikolskaya, Ekaterina A. Stefanenko, Tatiana V. Riabova, Alina E. Khain. Disease- and treatment-related information preferences among adolescence oncology/hematology patients and their parents in Russia. *Psycho-Oncology*. 2018; 27 (S3): p. 57.
14. Румянцев, А. Г. Клинические рекомендации. Детская гематология / под ред. А. Г. Румянцева, А. А. Масчана, Е. В. Жуковской - Москва : ГЭОТАР-Медиа, 2015. - 656 с
15. Елин М. «Записки киборга»: дневник онкопациента в год пандемии. <http://gitr-info.ru/2020/03/28/>
16. Психологическая помощь и поддержка пациентов с онкологическим заболеванием на паллиативном этапе лечения. Рекомендации для врачей-онкологов / Н.В. Клипинина, А.Е. Хаин, А.Р. Кудрявицкий // Национальное руководство по паллиативной медицинской помощи онкологии / Г.Р. Абузарова; под ред. академика РАН, профессора А.Д. Каприна. — Москва: Молодая гвардия, 2022. — С. 470–490.

Точечная дезинфекция в паллиативной помощи

Паллиативная помощь – это комплекс мероприятий, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и их семей, а также создать комфортные условия работы медицинским работникам, которые находятся у постели больного.

Немаловажную роль в системе ухода за паллиативными пациентами играют младший медицинский персонал и санитарки отделений паллиативной помощи. На их плечи ложится забота и уход за пациентом, питание, транспортировка и проведение уборки. Такой большой объем задач сказывается на психоэмоциональном состоянии персонала.

О том, как создать комфортные условия для работы, чтобы персонал выходил на работу и не увольнялся, задается, пожалуй, каждый руководитель. Ответ лежит на поверхности – внедрение современных инструментов и технологий, которые позволяют снизить трудозатраты, сократить время, повысить производительность персонала и улучшить их эмоциональное состояние. Это возможно при организации любых задач, в том числе и при проведении уборочных мероприятий в отделениях паллиативной помощи.

Рассмотрим современный подход к организации уборки – на примере сбора и удаления биологических загрязнений.

В паллиативных отделениях часто приходится проводить профилактические меры против

распространения инфекционных агентов в помещениях, где находятся пациенты с иммунодефицитным статусом. Зачастую персонал использует непрофессиональный инвентарь для уборки и сбора биологических жидкостей (ведро с рабочим раствором дезинфицирующего средства, швабра и ветошь для уборки пола). Одним и тем же рабочим раствором и грязными тряпками персонал удаляет биологические загрязнения и проводит обработку всего помещения после инвазивных манипуляций или уходовых процедур.

Такая уборка не соответствует нормам санитарно-эпидемиологического режима и может привести к перекрестному инфицированию поверхностей внутри помещений, сформировать госпитальные штаммы и увеличить риск возникновения ИСМП.

Существует ли современное и гигиеничное решение по сбору и удалению биологических загрязнений?

Да, многие специалисты по контролю за санитарно-эпидемиологическим режимом в учреждениях здравоохранения России уже внедрили **комплексное решение по проведению точечной дезинфекции** на своих объектах. Система точечной уборки **СпрейПро Инокс** и **супервпитывающая салфетка СпилЭкс** представляет собой готовое решение для точечной, локальной уборки и дезинфекции поверхностей.

Что включает в себя система точечной уборки/дезинфекции?

1. Ручка СпрейПро Инокс и держатель мопов Дуо Плюс

- ◆ ручка со встроенным резервуаром для рабочего раствора дезинфицирующего средства
- ◆ дезинфекция поверхностей спрей-методом



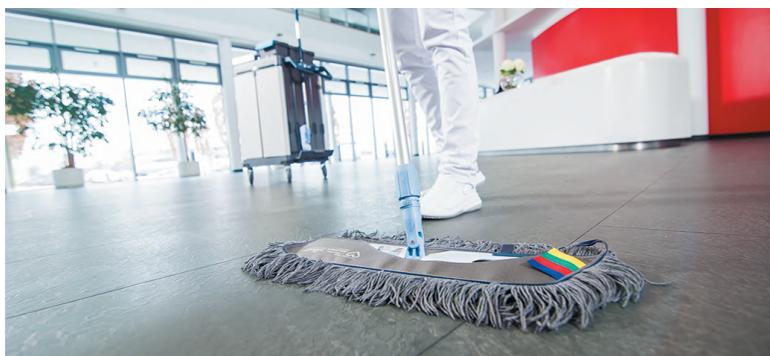


2. Супервпитывающая салфетка СпилЭкс

- ♦ одноразовая салфетка для быстрого и гигиеничного сбора жидкости с пола
- ♦ удерживает объем жидкости от 500 до 1200 мл без протекания



4. Сокот открытый и сгон для сбора твердых биологических загрязнений



3. Моющая насадка (моп)

- ♦ универсальный моп из микроволокна для ежедневной уборки и дезинфекции

vileda
PROFESSIONAL

Инструкция

по уборке и дезинфекции поверхностей системой СпрейПро Инокс

ЗАДАЧА

Провести точечную дезинфекцию поверхностей

ИНВЕНТАРЬ



Салфетка СпилЭкс Перчатки многоцелевые, синие Моп МикроТек Швабра Ручка СпрейПро Инокс Сокот (с мешком) Сгон Леголед



Шаг 1.
Все работы проводятся с применением СИЗ (средств индивидуальной защиты)



Шаг 2.
При разливе биологической жидкости обработать загрязненный участок поверхности пола дезинфицирующим раствором из пульверизатора СпрейПро Инокс и оставить экспозиционно на соответствующий промежуток времени, согласно режиму дезинфицирующего средства.



Шаг 3.
Положить салфетку СпилЭкс полипропиленовым нетканым материалом вверх на биологическое загрязнение или разлив любой жидкости.



Шаг 4.
Дождаться полного впитывания жидкости с поверхности (в течение от 30 секунд до 5 минут).



Шаг 5.
Удалить салфетку с пола и утилизировать ее в мусорный контейнер (при наличии биологического загрязнения в отходы класса Б).



Шаг 6.
Собрать остатки механических биологических загрязнений и мусора сгоном в совок с одноразовым полиэтиленовым пакетом.



Шаг 7.
Повторно обработать поверхность пола дезинфицирующим раствором из пульверизатора СпрейПро Инокс.



Шаг 8.
После экспозиции обработать участок увлажненным mopом с дезинфицирующим средством по соответствующему режиму.



Шаг 9.
Отработанный моп сбросить в мешок/контейнер для грязных mopов.



Шаг 10.
После удаления биологических загрязнений взять чистый, увлажненный дезинфицирующим средством mop, и провести уборку поверхности пола в помещении.



Шаг 11.
После окончания уборки проводят дезинфекцию инвентаря: Весь инвентарь (держатель, совок, сгон) обрабатывают способом протирания/орошения/погружения в дезинфицирующий раствор или одноразовой готовой к применению салфеткой с дезинфицирующим средством.



Шаг 12.
Когда уборка участка закончена, все грязные mopы направляют на дезинфекцию и стирку.

Vileda Professional, Россия
Бесплатная горячая линия: 8 800 3333 600
ru.vileda-professional.com

a brand of
FREUDENBERG

Решение точечной дезинфекции помогает гигиенично и быстро справиться с удалением биологических загрязнений, предотвратить риск перекрестного инфицирования поверхностей, улучшить качество уборки и в целом сформировать условия для безопасной среды пациентов и персонала.

Кровать медицинская функциональная КФ-280-ЭН

С электрической регулировкой секции головы, голени, с регулировкой высоты ложа

Назначение: для паллиативных, реанимационных отделений и отделений интенсивной терапии.

Основные параметры:

Количество секций ложа – 3. Регулировка высоты ложа, спинной секции и секции голени осуществляется электродвигателями. Регулировка спинной секции с авторегрессией. Несущий каркас из металлической трубы с полимерным покрытием установлен на самоориентирующиеся колесные опоры. Центральная тормозная система. Боковые ограждения отдельные, выполнены из АБС-пластика, фиксируются в верхнем и нижнем положении. Торцы легко-съемные, выполнены из АБС-пластика.

Система авторегрессии (продольное перемещение спинной секции) обеспечивает расширение тазовой зоны матрасного основания.

Технические характеристики:

Количество секций 3
Угол наклона спинной секции От 0° до 70°
Угол наклона секции голени От 0° до 51°
Высота рамы ложа от пола От 390 мм до 770 мм
Допускаемая нагрузка 230 кг
Размеры ложа 2070 мм x 812 мм
Размеры кровати 2385 мм x 985 мм



Предотвращение падений. Боковые ограждения отдельные, выполненные из АБС-пластика, предохраняют пациента от падений в любом положении кровати. При опущенном состоянии создают нулевой зазор с ложем кровати, что облегчает перемещения пациента с кровати и на кровать.

Каталка с приспособлением для мытья пациента

Серия 420.19.00.000

Назначение: Каталка для душа предназначена для транспортирования пациентов в места проведения гигиенических процедур.

Основные параметры:

Рама каталки для душа выполнена из нержавеющей стали с полимерным покрытием, водонепроницаемыми колесами диаметром 150 мм и блокирующим по направлению движения колесом.

Ложе каталки оснащено специальным водонепроницаемым теплоизоляционным «бассейном» и надувной подушкой для облегчения проведения водных процедур пациента.

Для дренажа каталка имеет наклон в сторону ног. Управление наклоном ложа осуществляется газовыми пружинами с помощью специального рычага, расположенного с двух сторон торцевой части каталки со стороны головы пациента.

Для удобства перемещения пациента с кровати на каталку и наоборот боковые ограждения с двух сторон каталки регулируются и складываются.

При опущенном боковом ограждении каталка вплотную встает к кровати.



Технические характеристики:

Длина 2040 мм
Ширина 760 мм
Ширина ложа 660 мм
Высота подъема ложа От 530 до 960 мм
Максимальная допустимая нагрузка 190 кг

реклама

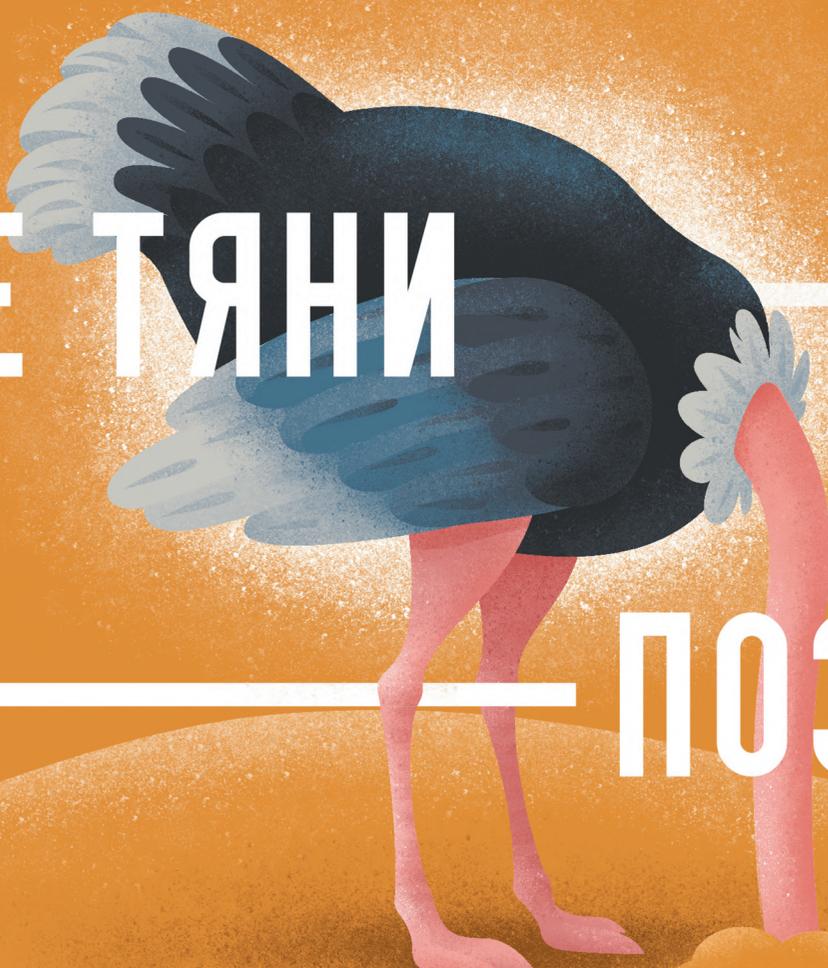


Официальный дистрибьютор АО «Фирма ЕВРОСЕРВИС»

142717, Московская обл., г. Видное, п. Развилка, тер. квартал 1, влд. 7, помещ. кабинет 160

Тел: +7 (495) 789-46-19; E-mail: info@euro-service.ru

www.euro-service.ru



НЕ ТЯНИ
ПОЗВОНИ
— 8-800 100-01-91

**Ясное
утро**

**узнай про
профилактику**

рака

Реклама

Требования к статьям для авторов

Редакция журнала «PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь» принимает к публикации материалы по теоретическим и клиническим аспектам, клинические лекции, оригинальные обзорные статьи, случаи из практики, рецензии и др., по темам: паллиативная медицина, паллиативная и хосписная помощь.

При направлении работ в редакцию просим соблюдать следующие правила:

1. Статьи принимаются на русском и английском языках.
2. Статья предоставляется в электронной версии и в распечатанном виде (1 экземпляр). Печатный вариант должен быть подписан всеми авторами.
3. На титульной странице указываются: полные ФИО, звание, ученая степень, место работы (полное название учреждения и адрес) и должность авторов, номер контактного телефона и адрес электронной почты.
4. Перед названием статьи указывается УДК.
5. Текст статьи должен быть набран шрифтом Times New Roman 14, через полупетельный межстрочный интервал; ширина полей – 2 см. Каждый абзац должен начинаться с красной строки, которая устанавливается в меню «Абзац» (не использовать для красной строки функции «Пробел» и Tab). Десятичные дроби следует писать через запятую. Объем статьи – до 24 страниц машинописного текста (для обзоров – до 30 страниц).
6. Оформление оригинальных статей должно включать: название, ФИО авторов, организацию, резюме и ключевые слова (на русском и английском языках), введение, цель исследования, материалы и методы, результаты и обсуждение, выводы по пунктам или заключение, список цитированной литературы. Возможно авторское оформление статьи (согласуется с редакцией).
7. Прилагаемое резюме (аннотация): объем 250–300 слов, ключевые слова. В реферате дается краткое описание работы. Выделяются разделы: цель, материалы и методы, результаты и выводы. Он должен содержать только существенные факты работы, в том числе основные цифровые показатели и краткие выводы.
8. Название статьи, ФИО авторов, название учреждения, резюме и ключевые слова должны быть представлены на русском и английском языках.
9. Для каждого автора целесообразно указать:
 - а) SPIN-код в e-library (формат: XXXX–XXXX),
 - б) Researcher ID (формат: X–XXXX–20XX),
 - в) ORCID iD (XXXX–XXXX–XXXX–XXXX).
10. Помимо общепринятых сокращений единиц измерения, величин и терминов допускаются аббревиатуры словосочетаний, часто повторяющихся в тексте. Вводимые автором буквенные обозначения и аббревиатуры должны быть расшифрованы в тексте при их первом упоминании. Не допускаются сокращения простых слов, даже если они часто повторяются.

11. Таблицы должны быть выполнены в программе Word, компактными, иметь порядковый номер, название и четко обозначенные графы. Расположение в тексте – по мере их упоминания.

12. Диаграммы оформляются в программе Excel. Должны иметь порядковый номер, название и четко обозначенные приводимые категории. Расположение в тексте – по мере их упоминания.

13. Библиографические ссылки в тексте статьи даются цифрами в квадратных скобках согласно пристатейному списку литературы, оформленному в соответствии с ГОСТом и расположенному в конце статьи. Все библиографические ссылки в тексте должны быть пронумерованы по мере их упоминания. Фамилии иностранных авторов приводятся в оригинальной транскрипции. В списке литературы указываются: а) для книг – фамилия и инициалы автора, полное название работы, город (где издана), название издательства, год издания, количество страниц; б) для журнальных статей – фамилия и инициалы автора (-ов; не более трех авторов), название статьи, журнала, год, том, номер, страницы «от» и «до»; в) для диссертации – фамилия и инициалы автора, полное название работы, докторская или кандидатская диссертация, место издания, год, количество страниц.

14. В тексте рекомендуется использовать международные названия лекарственных средств, которые пишутся с маленькой буквы. Торговые названия препаратов пишутся с большой буквы.

15. Статьи, поступившие в редакцию, подлежат рецензированию. Редакция оставляет за собой право научного редактирования, сокращения и литературной правки текста, а также отклонения работы из-за несоответствия ее требованиям и/или тематике журнала.

16. О рукописях, не принятых к печати, авторы информируются, текст рукописи не возвращается.

17. Редакция не несет ответственности за нарушение авторских и финансовых прав, произошедшее по вине авторов посланных материалов.

**Статьи направляются письмом по адресу:
Россия, 125124 г. Москва, а/я 31,
Издательский дом «Стриж Медиа»**

**Заявку на публикацию можно отправить
по электронной почте: tk@strizhmedia.ru**

Российский научно-практический журнал
«PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь»
Pallium: palliative and hospice care
№ 3, сентябрь 2023

Главный редактор
НЕВЗОРОВА Д.В.

Выпускающий редактор номера
ВАГАЙЦЕВА М.В.



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

Журнал зарегистрирован в Роскомнадзоре,
реестровая запись ПИ № ФС 77-73615 от 05.10.2018
Периодичность издания – 4 раза в год
Распространяется бесплатно
Дата выхода в свет 29.09.2023.

Учредитель и издатель
ООО Издательский дом «Стриж Медиа»

Адрес редакции и издателя:
Россия, 125124 г. Москва, 5-я улица Ямского Поля, д. 7, стр. 2, офис 2203

Генеральный директор **Олеринская Т.Г.**

Главный редактор **Кукушева Т.Е.**

Главный художник **Пеленкова О.М.**

Медицинский переводчик **Устинова А.И.**

Контакты: **8-495-252-75-31, tkukusheva@strizhmedia.ru**

Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»

142100 г. Подольск, Ревпроспект, д. 80/42.

Заказ 03112-23. Тираж 300 экз.

Перепечатка материалов, опубликованных в журнале

«Pallium: паллиативная и хосписная помощь», возможна только с разрешения редакции.

© ООО ИД «Стриж Медиа», 2018

Журнал входит в электронную научную библиотеку РИНЦ www.elibrary.ru

Дорогие коллеги, друзья!

Подписывайтесь на журнал «PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь» и получайте каждый новый номер с полезной и важной информацией с доставкой!

Подписаться можно

двумя способами:

1

Из офиса или дома.

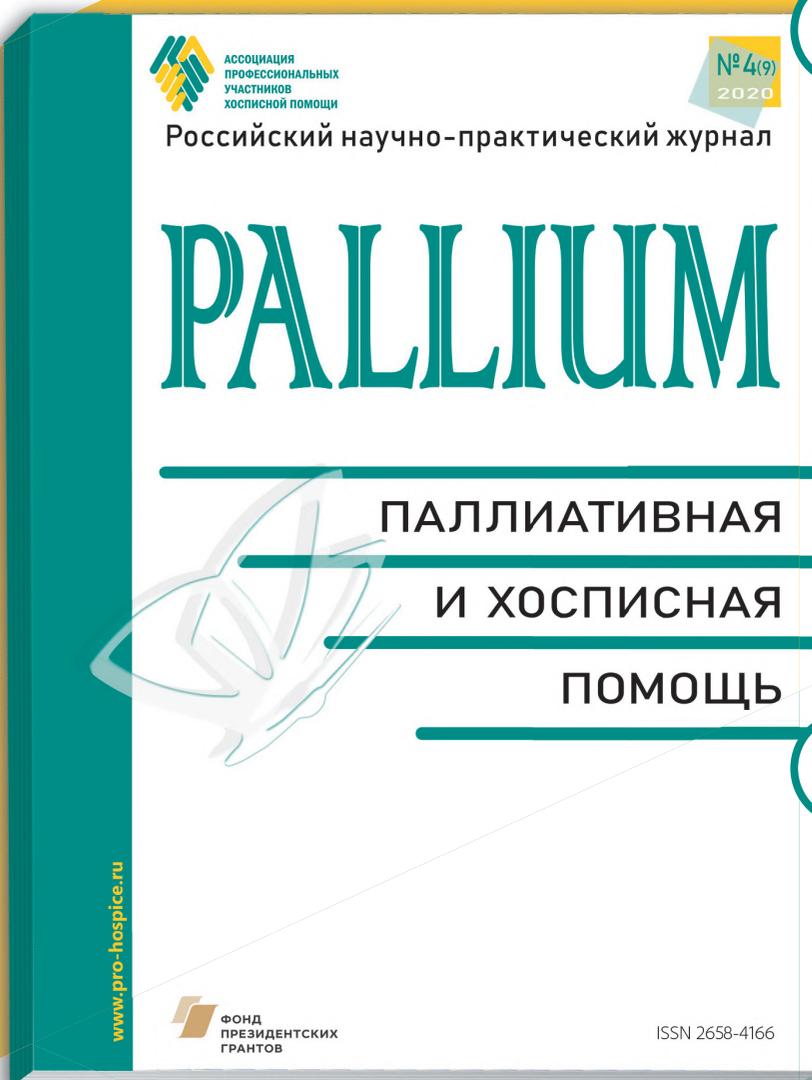
Заходите на сайт «Почта России» по ссылке <https://podpiska.pochta.ru>

В разделе «Газеты и журналы по подписке» забываете название «PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь» (или подписной индекс издания ПР394). Появится обложка журнала и его название, кликаете на него, выбираете нужный вам период подписки и заполняете все необходимые данные для доставки. Остается только оплатить заказ любой из трех банковских карт: МИР, VISA или Mastercard.

2

В любом отделении «Почта России»

Подписаться на журнал вам поможет оператор. Сообщите ему название или индекс издания и желаемый период подписки.



Подписной индекс

ПР394

**Журнал
«PALLIUM: паллиативная
и хосписная помощь»**



Тысячи свечей можно зажечь
от единственной свечи.
И жизнь ее не станет короче.
Счастья не становится меньше,
когда им делишься.

Сиддхартха Гаутама (Будда)

Подписка на журнал
«PALLIUM: паллиативная и хосписная помощь»
по электронному и бумажному каталогам
«Почта России»

Подписной индекс ПР394