

# **ПРОБЛЕМА ИНФОРМИРОВАНИЯ О ЗАБОЛЕВАНИИ И ЛЕЧЕНИИ ПАЦИЕНТОВ И ИХ РОДИТЕЛЕЙ/СЕМЕЙ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ/ГЕМАТОЛОГИИ**

**Н.В. КЛИПИНИНА, А.Е. ХАИН, А.Р. КУДРЯВИЦКИЙ**

Актуальность и важность вопросов информирования родителей и пациентов, их влияние на общее качество лечения и жизни заболевших детей, а также на состояние всех остальных участников лечебного процесса (медицинский персонал, семья ребенка) в детской онкологии/гематологии трудно переоценить. Многочисленные исследования показали, что психологические проблемы получающих лечение детей и их семей (тревога и неудовлетворенность, стресс от диагноза и проводимых медицинских манипуляций, несоблюдение врачебных рекомендаций и назначений, конфликтность, тяжелые эмоциональные реакции на медицинские интервенции и решения, сопротивление лечению, отказы от лечения и т. д.) нередко оказываются обусловленными именно дефицитом у родителей и ребенка знаний и представлений о заболевании, плохой осведомленностью о возможностях и ограничениях лечения, перспективах и шансах выздоровления. Тем не менее, современное состояние проблемы информирования и его традиции в отечественной гематологии/онкологии остаются крайне малоизученным. Анализируя данные литературы, посвященной этой проблеме, и обобщая собственный опыт психологической работы с детьми и семьями, медицинским персоналом в клинике детской онкологии/гематологии<sup>1</sup>, авторы статьи делятся своими размышлениями по поводу организации и улучшения качества общения и информирования медицинским персоналом семей и детей/подростков, получающих лечение. Обсуждаются основные трудности и пути оптимизации процесса информирования на различных этапах лечеб-

---

<sup>1</sup> Авторы статьи с 2004 г. по 2011 г. оказывали психологическую помощь в рамках организованного ими проекта «Комплексная психологическая служба», сопровождающая лечение детей в отделениях гематологического центра РДКБ, их родителей и медицинский персонал. С 2012 года по настоящее время авторы статьи продолжают данный проект психологической помощи в ФГБУ ФНКЦ ДГОИ им. Д. Рогачева [14].

ного процесса с учетом социокультурных, индивидуальных и возрастных особенностей. Особое внимание уделяется вопросу сообщения «плохих новостей» как семье, так и самим пациентам.

**Ключевые слова:** информирование, информированное согласие, детская онкология/гематология, коммуникативные навыки.

### **Введение**

В своей работе детский онколог/гематолог практически каждый день неизбежно сталкивается с необходимостью проведения бесед по поводу заболевания и лечения ребенка с семьей (родителями) пациента, а часто и с самим ребенком/подростком. Во время лечения ребенка родители чаще всего подписывают так называемое «информированное согласие на лечение» — документ, согласно которому родитель имеет право владеть полной информацией о болезни ребенка и о ходе его лечения, обязывающий медицинский персонал своевременно информировать родителя в полной мере. Однако даже наличие подобного документа не дает ответов на целый ряд возникающих перед врачом во время общения с пациентом и его семьей весьма непростых вопросов, многие из которых носят риторический характер и оказываются связанными с этическими и моральными принципами, культурными традициями работы, различными психологическими факторами. Как, когда и кто должен сообщать ребенку и его семье о серьезной болезни и не менее серьезном и длительном лечении? Стоит ли затрагивать обсуждение возможных тяжелых последствий болезни и побочных действий лечения? Как говорить с ребенком/подростком, его семьей в ситуации прекращения лечения ввиду его бесперспективности, неэффективности, высокой вероятности неблагоприятного исхода лечения, смерти? Насколько подробными и какими именно должны быть помогающие лечению, а не становящиеся источником дополнительного стресса разговоры врача с семьей ребенка? Что следует делать фокусом этих бесед? С какого возраста привлекать ребенка для участия в разговорах, в решении вопросов лечения и его прекращения? Что может помочь медицинскому персоналу, семье и самому пациенту в подобных беседах? Весь этот комплекс вопросов обозначен в литературе как проблема информирования пациента и его семьи о заболевании и лечении (под информированием понимается предоставление информации о диагнозе, обсуждение возможностей, ограничений и побочных действий лечения, доли ответственности и участия пациента и его семьи в лечебном процессе и т. д.).

Прежние зарубежные традиции информирования о заболевании и лечении в детской онкологии/гематологии сильно изменились за по-

следние 30 лет. Раньше участие семьи (родителей) ребенка в обсуждении вопросов здоровья и лечения, а также в принятии решений было минимальным: диагнозы часто скрывались, смысл проводимых лечебных мероприятий не разъяснялся, не обсуждались вопросы прогноза и возможности выбора лечения и т. д. В настоящее время со стороны медицинского персонала информированию семьи пациента уделяется достаточно много внимания, времени и сил. Большинство специалистов оказываются достаточно открытыми с родителями получающих лечение детей, предпочитая говорить полную информацию о состоянии и перспективах лечения, открыто обсуждать проблемы паллиативного лечения и т. д. Доктора чаще предпочитают информировать детей и подростков; все чаще в литературе дискутируется вопрос участия и объема этого участия детей и подростков в принятии решений по поводу их лечения, в том числе на форумах всемирно известных детских гематологических/онкогематологических госпиталей [17; 18].

Многочисленные исследования доказывают, что информирование семьи и ребенка о заболевании и лечении помогает снизить стресс от диагноза, лучше совладать с трудностями и адаптироваться к ситуации, сделать семью и пациента участниками лечебного процесса. В результате лечение становится более согласованным, эффективным и менее энергозатратным для всех его участников, пациенту и семье легче вернуться к прежней жизни после лечения [8; 9; 12; 13; 16; 19; 21; 23].

Психологическое самочувствие медицинского персонала, качество его работы в детской онкологии/гематологии также нередко зависит от особенностей и выбираемой политики информирования родителей и ребенка во время проводимого лечения. Нередки случаи, когда врач в силу тех или иных причин (например, настойчивого сопротивления родителя сообщать что-либо ребенку-подростку) вынужден брать весь груз информационной ответственности и принятия решений только лишь на себя, а иногда не говорить правду пациенту. Это может провоцировать и усиливать у него чувство вины, гиперответственности, чрезмерно возрастает психологическая и моральная нагрузка, что в свою очередь приводит к психологической усталости от работы, синдрому выгорания. Особенно это касается сложных с медицинской или психологической точки зрения случаев, а так же принятия сложных решений (окончание лечения, лечение с предполагаемым неблагоприятным исходом, лечение так называемых VIP-пациентов и т. п.) [3; 5; 10; 14].

### **Трудности информирования в детской онкологии/гематологии**

Информирование пациентов и их семей — трудный и энергоемкий в психологическом и организационном планах процесс. Причин этому

много. Обозначим некоторые из них, которые представляются наиболее важными.

*Культурные особенности.* Традиции информирования существенно варьируют в разных странах и находятся в зависимости от существующих традиций и особенностей культуры. Подавляющее большинство опрошенных врачей в детской онкологии/гематологии в США считают своей непосредственной обязанностью сообщать диагнозы семьям пациентов, также они почти всегда говорят диагнозы детям. Противоположная этому традиция избегать прямых обсуждений сложных проблем и деталей лечения с детьми и родителями в случае неблагоприятного прогноза среди японских педиатров обусловлена существующим для данной культуры страхом разрушить веру пациента в успех лечения и сломать его моральный дух [18].

*Коммуникативные навыки врачей.* Качественное общение врач — пациент в детской онкологии/гематологии предъявляет крайне высокие требования к социальным и коммуникативным навыкам врачей: необходимость взвешенности каждого слова, гибкости при подаче информации, анализа ситуации и учета индивидуальных особенностей пациента и его семьи. Все это делает процесс общения сложным видом искусства. При этом сложность работы, порой в условиях «экстренной» медицины, сильная загруженность и высокая «стрессогенность» профессии часто не оставляют для подобного общения у персонала ни достаточного времени и пространства, ни достаточных физических и психологических ресурсов.

Качество и стиль общения врач — пациент сильно различаются в зависимости от того, с каким пациентом или семьей происходит общение. Каждая семья отличается своими уникальными взаимоотношениями: способами и стилем общения, уровнем доверия и открытости, традициями и историей, которые необходимо учитывать.

*Желание персонала защитить родителя/семью.* В некоторых случаях сложности общения медицинского персонала с семьей ребенка/подростка могут быть связаны с чувством неловкости, испытываемым врачами, страхом причинить родителю/семье страдания от сообщения новой неприятной информации.

*Стресс и психологическое состояние родителей.* Со стороны родителей, сопровождающих детей во время лечения, препятствиями для адекватного общения с врачами и успешного информирования могут быть как актуальный родительский стресс, так и специфические защитные психологические механизмы. Разные семейные роли также способны мешать или помогать успешному информированию. Так, отцы обычно хуже осведомлены и вовлечены в процесс лечения, чем ма-

тери, поскольку им, как правило, отводится роль «финансового кормильца» [12].

Проявления стресса родителей рассматриваются как нормальное и характерное явление, особенно на ранних этапах лечения. Во многом его степень определяется сложностью и реальной тяжестью диагноза, перспективами лечения и выживания ребенка [7].

Наиболее типичными признаками стресса (эмоционального шока) у родителей является неспособность запомнить ту или иную информацию о заболевании и лечении своего ребенка, исполнять должным образом лечебные назначения и т. п. Бессознательные попытки оградить себя от неприятной или тяжелой информации могут задействовать разнообразные психологические защитные механизмы, в результате чего родители начинают игнорировать, отрицать или искажать ту или иную информацию, могут быть не в состоянии ее адекватно оценить или мешать доктору донести ее до ребенка, могут требовать персонал утаивать информацию от ребенка, отказываться от участия в принятии решений и т. д. Самым опасным последствием развития событий в данной ситуации может стать отказ пациента и его семьи от лечения и поиск всевозможных вариантов «чудо-лечения».

Наличие у родителя/семьи прошлого негативного опыта общения с медицинским персоналом (например, конфликтов), постановки неверного диагноза или проведения ребенку/подростку манипуляций без достаточного предварительного информирования и с применением насилия, неэффективного лечения значительно увеличивают стресс родителей и самого пациента, затрудняя общение с медицинским персоналом.

*Организационные особенности работы врачей в детской онкологии/гемотологии.* Отделения, в которых проводится лечение детей, представляет собой сложное поле взаимодействий и коммуникаций. С ребенком и его семьей, а также между собой одновременно в процессе лечения взаимодействуют разные специалисты (лечебный персонал, научные консультанты, волонтеры, психологи). Они обмениваются друг с другом информацией, при этом ввиду длительности и интенсивности лечения, закрытости отделений и некоторых других факторов данный обмен происходит крайне интенсивно.

Медицинский персонал, родители, дети обмениваются информацией на разных уровнях — вербальном и невербальном, осознаваемом и неосознаваемом. Они обмениваются не только реальной и достоверной информацией, чем ребенок болен и как проходит лечение, но и транслируют друг другу свои эмоции, опасения, страхи и фантазии.

Часто информация, поступающая к ребенку и его семье от разных участников лечения (или от одного участника на разных уровнях), ока-

зывается несогласованной, *не константной*<sup>2</sup>. Это способно негативно повлиять на эффективность лечения в целом, способствуя «подрыву» доверия родителей к тому или иному врачу, падению его авторитета, а также повышает уровень тревоги пациентов и родителей, разделяя в их восприятии медицинский персонал на два лагеря — «хороших» и «плохих». Последний феномен, обозначенный в психологии как «расщепление», крайне отрицательно сказывается как на отношениях между отдельными медицинскими сотрудниками, так и на работе данного лечебного отделения/больницы в целом [6].

Очень часто пациент или его семья спрашивают по поводу того или иного волнующего вопроса (например, особенностей режима, питания, ограничений) не одного, а несколько разных сотрудников: врачей, заведующего отделением, медсестер. Иногда они преследуют таким образом цель получить разрешение на что-то, в других случаях ищут возможность манипулирования персоналом или проверяют отделение на «стабильность».

*Проблема информирования: между «Сциллой» правды и «Харибдой» лжи*

Безусловно, целью информирования о заболевании и лечении в детской онкологии/гематологии является помощь пациенту и его близким в адаптации к ситуации и лечению. Сам процесс информирования предполагает знакомство пациента и его семьи с достоверной информацией об актуальном состоянии ребенка и реальных возможностях проведения лечения. В то же время в детской онкологии/гематологии бывают такие непростые случаи, когда «чистая правда» способна лишь ухудшить адаптацию семьи и пациента. Например, речь может идти о необходимости сообщить информацию об окончании лечения ввиду его бесперспективности таким образом, чтобы семья и пациент могли это психически и морально выдержать. В таких случаях «сказать правду во что бы то ни стало» не должно быть самостоятельной целью процесса информирования. В подобных случаях, чтобы верно построить процедуру информирования, в результате которого пациент и его семья по-

---

<sup>2</sup> Понятие *константность информации* очень созвучно в данном случае психологическому понятию *константность объекта* (т. е. его постоянство, надежность), предполагающему способность ребенка в определенном возрасте формировать и сохранять устойчивый, «надежный» психический образ заботящегося о нем близкого, способность переносить временную разлуку с ним, самостоятельно справляться с тревогой расставания. Многочисленные исследования доказывают, что данная способность формируется благодаря заботе о ребенке постоянного близкого взрослого (чаще матери). С психологической точки зрения, константность информации, как и константность объекта, способны уменьшить дискомфорт и тревогу в стрессовых и критических ситуациях.

лучат поддержку и помощь, а медицинский персонал — возможность проводить необходимые лечебные мероприятия, важным оказывается пройти между «Сциллой» правды и «Харибдой» лжи.

Размышление о правде и лжи, на котором основывается мнение авторов о таких непростых случаях лечения, принадлежит выдающемуся английскому психологу и психоаналитику Уилфреду Биону [1]. Коротко его можно представить следующим образом: человеческая психика не может существовать без правды, как мозг не может существовать без кислорода. В то же время есть правда такого рода, которую психика не может воспринять, которую не может допустить в сознание. В этом случае на помощь приходит ложь, которая может помочь справиться с тяжелой правдой. Конечно же, речь идет не о стремлении дезинформировать и врать, то есть не о «лжи» в буквальном понимании этого слова, а скорее о «неполной правде»: ситуациях, когда «сообщается не вся правда, но все, что сообщается, является полной правдой».

Возможно, в некоторых случаях и медицинскому персоналу к подобной «лжи» нужно относиться с пониманием, если она необходима, чтобы помочь справиться с тяжелой правдой.

#### *Клиническая иллюстрация*

*Пациентка X, 6 лет, получала лечение по поводу острого лимфобластного лейкоза. У девочки развился ранний рецидив, после чего была проведена высокодозная полихимиотерапия и трансплантация костного мозга. К сожалению, через три месяца был диагностирован повторный рецидив. В качестве возможного дальнейшего лечения рассматривалось лишь проведение паллиативных мероприятий. Родные девочки (мать и бабушка) не могли смириться с подобным фактом и через некоторое время приняли решение продолжать лечение нетрадиционными методами. Перед лечащим врачом и заведующим отделением стала весьма непростая задача: для организации адекватного паллиативного лечения ребенка необходимо было достичь определенного уровня сотрудничества с родными. В результате совместных консультаций с психологом врач и заведующий отделением приняли решение сообщить матери девочки, что «врачи не разделяют веру семьи в альтернативное лечение», однако при этом не «вступать в бой», не вести споры с семьей по поводу этого альтернативного лечения. Одновременно семье настоятельно рекомендовалось договориться о проведении паллиативного лечения по месту жительства.*

С точки зрения теории У. Биона, в данной ситуации была допущена ложь — ложь по поводу эффективности альтернативного лечения. Существование и следование этой лжи отняло большие финансовые сред-

ства у семьи. Однако именно это позволило матери и бабушке девочки перенести невероятно тяжелую психически ситуацию, связанную со страхом и непереносимым ужасом перед неминуемой потерей ребенка. И в целом позволило им вести себя достаточно здраво и удерживаться хотя бы частично в рамках оказания традиционной медицинской помощи: поддерживать связь с лечащим врачом, аккуратно выполнять предписания по паллиативному лечению, оказывая, таким образом, необходимую помощь ребенку.

### **Пути оптимизации информирования родителей ребенка/семей**

На наш взгляд, практически невозможно создать универсальный алгоритм, оптимизирующий процесс беседы медицинского персонала с родителями, тем не менее, можно выделить некоторые важные закономерности, следование которым позволяет этому помочь.

В психологическом смысле во время бесед с родителями важно сместить акцент с аспекта «что говорить» на проблему «как говорить».

Цели информирования родителей ребенка и семей направлены, прежде всего, на установление и сохранение доверия между врачом, семьей и пациентом, на помощь в корректировке их нереалистичных и неадекватных ожиданий от лечения, снижение риска его внезапного прекращения и использования опасных альтернативных методов лечения [12; 18; 19].

При этом сообщая родителю важную новую и часто травмирующую информацию, важно сделать это так, чтобы родитель получил во время общения с врачом достаточную долю поддержки, позволяющей сохранить родителя как союзника в лечении, партнера в принятии последующих сложных решений. В случаях когда достижение идеала информирования не представляется возможным (например, родители оказываются не способны осознавать информацию и сохранять партнерские отношения с врачами), медицинскому персоналу рекомендуют избегать информационного давления на родителя/семью [10; 11; 20].

### **Этапы сообщения информации родителю/семье**

Прежде чем медицинскому персоналу предоставлять семье информацию, важно подготовить сообщение, а именно: определить цели сообщения, место проведения разговора, своевременно оповестить семью/родителя о необходимости предстоящего разговора, согласовать сообщение внутри команды специалистов, которые будут информировать семью или продолжать с ней дальнейшую работу.

Вначале разговора необходимо выяснить, какой информацией родитель уже обладает, что ему известно о данной проблеме, какие вопросы



в настоящий момент его больше всего волнуют. Например, разговор можно начать словами: «Мы хотели бы обсудить с Вами вопрос..., но прежде мы хотели бы сначала понять, что Вам уже известно, что Вы хотели бы за время нашего разговора узнать, понять...». Это значительно облегчает построение дальнейшей беседы с родителем, давая персоналу представление о том, с какой точки начать разговор, какой вопрос является для родителя субъективно максимально важным.

Информацию рекомендуется сначала предоставлять в общем виде и лишь потом более детально, подробно. После предоставления необходимой информации в общих чертах следует проверить, желает ли родитель получить более подробную, еще более детальную картину. В силу стресса, волнения, неготовности услышать новую травмирующую информацию родители могут избегать подобных разговоров. Возможно, им требуется время, чтобы «переварить» информацию, обдумать ее, а потом узнать те или иные подробности. Если родитель активно отказывается от подобных разговоров, рекомендуется при возможности отложить его на какое-то время и возобновить чуть позже. Так называемое «информационное насилие» (информирование без учета возможности родителя усвоить информацию и принять ее) очень часто является одной из причин нарушения контакта врач-родитель.

Неприятную информацию рекомендуется предоставлять, строя фразу с так называемого «предупредительного выстрела» — сообщения, которое могло бы подготовить родителя к тяжелой информации, настроить его. Подобными фразами могут выступать следующие: «Полагаю, у нас не очень приятная для Вас новость...», «Нам с Вами предстоит обсудить очень сложный вопрос, касающийся дальнейшего лечения Вашего ребенка...».

По ходу информирования родителя и других членов семьи ребенка необходимо постоянно обращаться к родителю/семье, проверяя, что ими понято из сообщения, отвечать на задаваемые ими вопросы и лишь после полного прояснения продолжать разговор.

Независимо от содержания беседы завершать подобные разговоры следует обсуждением дальнейших перспектив, а в случае необходимости принятия решений — сроков их принятия.

**Важные детали.** Во время бесед с родителями/семьей также немаловажно учитывать следующие моменты: обращаться к родителю/родителям по имени, стараться не называть ребенка «пациентом» (это приводит к отчуждению информации у родителей), вести беседу в тихом и спокойном месте, делать паузы во время беседы, повторять одно и то же сообщение разными фразами, стараться заменять эмоционально-страшные слова более нейтральными (например, вместо слова «рак» использовать словосочетание «злокачественная опухоль»).

Информирование семьи пациента происходит более эффективно, если врач использует принципы «активного слушания и эмпатии», дает возможность выразить семье собственное восприятие ситуации, свои чувства, переживания и опасения, помогает их обозначить, сформулировать и конкретизировать, используя для этого открытые вопросы, не позволяющие родственникам пациента ответить на них только «да» или «нет», делает своевременные обобщения.

Рекомендуется, чтобы объяснения персонала были последовательными, четкими и ясными. Проверка понимания семьей информации о заболевании с самого начала лечения гарантирует максимальную адаптацию родителей к ситуации лечения. Наоборот, негативно на общении и информировании сказываются: большое число вопросов, предполагающих закрытые ответы («да», «нет»), поспешные советы или утешения со стороны врачей, использование профессиональных терминов и слэнга [17; 23].

Родителям/семье легче принимать тяжелую информацию, если они получают эмоциональную поддержку, понимание их непростой ситуации.

Хорошим помогающим инструментом в объяснениях и беседе является использование различных схем, рисунков, диаграмм, обозначений. Немаловажным является и приведение дополнительных ссылок на профессиональную литературу, материалы симпозиумов и т. д.

Стратегии информирования. Существует как минимум две возможных стратегии ведения разговора доктора с родителями, каждая из которых имеет свои достоинства и недостатки.

Первая стратегия состоит в том, чтобы в разговоре придерживаться описания схемы лечения, протокола, общего ознакомления родителей с тем, что представляет собой лечение, как оно построено и т. д. Можно сравнить данную модель с описанием возможного «дерева» лечения и возможных исходов. В таком случае, проводя предварительный разговор с родителями, врач говорит о причинах, течении, т. е. о патогенезе заболевания, о последовательных этапах лечения, после которого будет оцениваться эффект. В результате семья получает от врача описание несколько унифицированного плана лечения. Риск подобной стратегии заключается в предоставлении слишком большого количества информации, которую родители будут не в состоянии усвоить, а также невозможность индивидуализировать обсуждение.

Вторая стратегия — разговаривать с родителями «пошагово, поэтапно». Первой и основной задачей врача становится разъяснение родителю того, чем ребенок заболел, обоснование необходимости лечения. Подобный подход позволяет сфокусироваться на особенностях лечения конкретного ребенка, обсудить детали конкретной ситуации. Риск дан-

ной стратегии — отсутствие у родителей целостного представления о лечении, что может провоцировать или усиливать уже имеющуюся у семьи тревогу.

Стратегии информирования могут варьировать в зависимости от ситуации и психологических особенностей родителей (например, уровня их тревожности). В целом преимуществами обладает формат разговора, в котором информация предоставляется в доступной, несколько упрощенной для родителя форме таким образом, чтобы родители могли усвоить информацию, сохранить мотивацию на лечение, уровень доверия к медицинскому персоналу и способность принимать важные для лечения решения. Важно, чтобы разговор содержал не столько исчерпывающую информацию по поводу ситуации лечения, сколько представленную в виде относительно законченной схемы, где соблюден относительный баланс оптимистической и пессимистической информации.

### *О важности предлечебного информирования семьи<sup>3</sup>*

Информированию на этапе перед лечением (предлечебное информирование) уделяется особое значение, так как особенности общения в самый критический начальный этап оказывают существенное влияние на дальнейшие отношения врач — родители и могут сильно сказаться на качестве жизни семьи. Во многом предлечебное информирование облегчает общение с родителями на последующих этапах лечения [17].

Предлечебный разговор выполняет несколько функций. Прежде всего, он позволяет установить «хороший» контакт с родителями/родителем, способствует созданию прочной мотивации на лечение, большей согласованности и слаженности взаимодействия врач-родитель, осознанности и разделения ответственности между ними. Так же родителям это дает ощущение порядка и наличия четкой структуры, на которую можно опереться, справляясь с возникающими в данной ситуации деструктивными чувствами (паникой, чувством вины, одиночеством), а врачам дает возможность лучше понять и оценить состояние родителей, необходимость оказания психологической помощи семье уже на начальном этапе.

Необходимая информация может сообщаться родителям на общей встрече с заведующим отделением и лечащим врачом, что дает врачу ощущение поддержки, снижает психологическую нагрузку, повышает уровень согласованности между всеми участниками беседы.

Беседуя с родителями, можно поинтересоваться, что им известно о болезни или о ситуации, однако важно не задавать слишком много вопросов, чтобы не спровоцировать у них чувство вины, тревоги.

---

<sup>3</sup> В данной статье авторы не делают акцент на обсуждение проблем информирования, связанного с установкой «первоначального» диагноза.

К сожалению, не на все вопросы родителей можно ответить однозначно и определенно. Подобная неопределенность часто воспринимается как неуверенность самого врача, а также вызывает сомнение в компетентности информирующего родителей специалиста. Однако существование определенного порядка, места и времени для подобных разговоров помогает снять излишнее напряжение и чувство тревоги.

*Некоторые особенности информирования родителей об окончании лечения*

Если лечение проходит успешно, обычно у медицинского персонала не возникает трудностей с информированием родителей и ребенка о завершении лечения и выписки из стационара. Хотя пациенту и семье приходится сталкиваться с феноменом госпитализма, сформированным за время продолжительного лечения, родители и ребенок могут тревожиться, как скоро или смогут ли они вообще вернуться к привычной жизни, самостоятельно выполнять назначения и контролировать состояние ребенка. В таком случае задачей врачей и психологов является предоставление родителям и ребенку более детальной информации по поводу режима, образа жизни и возможных ограничений, помощь в совладании с тревогой и беспомощностью.

Если же лечение приходится прервать или окончить, не добившись удовлетворительных результатов, в большинстве случаев беседы с родителями и ребенком представляют для персонала значительный стресс как ввиду тяжелых чувств, переживаемых родителями и часто самим ребенком, так и связанный с чувствами беспомощности, вины у самого медицинского персонала.

С одной стороны, родители часто пытаются «уговорить» врача/заведующего отделением во что бы то ни стало продолжить лечение ребенка. Принятию информации об окончании лечения могут препятствовать как защитные механизмы родителей (сопротивление осознанию страшного известия), так и различные культурные представления и мифы о болезни. Для родителя принять ситуацию с окончанием лечения бывает невыносимо и может означать «предательство ребенка», потерю надежды, риск столкнуться с непереносимым чувством вины или беспомощности. С другой стороны, принятие решения о прекращении лечения может оказаться непростым и для самого врача, так как не всегда может соответствовать моральным и этическим установкам персонала. Нередко такая ситуация провоцирует бурные обсуждения и споры внутри коллектива отделения, персоналу приходится сталкиваться с недоверием родителей и подозрениями в нежелании приложить усилия.

Иногда подобная борьба за «продолжение лечения» в безвыходной ситуации психологически помогает не только родителю, но и ребенку, а

иногда и медицинскому персоналу, хотя в большинстве случаев это представляет серьезную проблему для всех участников лечения. В известной степени способствовать решению подобной задачи может разделение ролей, ответственности с сотрудниками, которым в подобных ситуациях делегируется функция принятия решения и участия в информировании семьи, разработка специальных алгоритмов принятия решений для определенных ситуаций. Призыв родителя участвовать и разделять ответственность за принятие определенных решений уже с самого начала лечения также снимает груз чрезмерной ответственности с медицинского персонала в случае вынужденного завершения лечения вследствие его безуспешности.

В подобных ситуациях важно, чтобы сообщение о прекращении лечения было своевременным и сформулировано так, чтобы воспринималось и помогало родителям справиться со сложившейся ситуацией, подготавливало родителей к тому, что их ждет, не подкрепляло нереалистичных ожиданий, делегировало функцию принятия решения в этой ситуации, акцентировало момент выбора для родителей (например, прекратить лечение в случае отсутствия шансов на успех или «лечиться до конца, надеясь на чудо»), подчеркивало их роль. Важно, чтобы это сообщение могло быть повторно воспроизведено врачом при необходимости (в случае если родители будут пытаться манипулировать ситуацией и их требования будут совсем нереалистичны). Сообщение может быть разделено на несколько бесед, обсуждающих проблемы «пошагово».

В последние десятилетия в помощь лечащему персоналу к процессу информирования родителей и детей на разных этапах диагностики и лечения в детской онкологии/гематологии активно привлекаются психологи, работающие в разных направлениях: с персоналом, пациентами, семьей.

Задачами специалистов является оценка, насколько психологические проблемы и трудности адаптации семьи и заболевшего ребенка связаны с дефицитом информации и знаний о заболевании и лечении, особенностями переработки («переваривания») информации; формулировка более адекватных и помогающих лечению представлений и образов болезни; помощь в подготовке родителей и ребенка к разным этапам лечения и информированию на этих этапах.

Для медицинского персонала разрабатываются и проводятся различные семинары, психологические тренинги, обучающие информировать семью и пациента о диагнозе и лечении, а также повышающие коммуникативные навыки специалистов. Проводимые для персонала баллинтвовские группы, семинары также направлены на оказание помощи в борьбе с психологическим «выгоранием» специалистов, во многом

обусловленным эмоциональными и техническими трудностями информирования, общения доктора с пациентами и их семьями.

Согласованность в работе команды всех специалистов, всех участников проводимого лечения, константность информации, поступающей к семье и пациенту из разных источников, четкое распределение функций и обязанностей между специалистами помогают нейтрализовать напряжение и тревогу, достичь состояния психологического комфорта у пациента, его близких и персонала [6].

### **Особенности информирования детей и подростков**

В последние 30—40 лет в детской онкологии/гематологии медицинский персонал стремится информировать детей и подростков, получающих лечение, говоря им правду о болезни, так же как и их родителям. Так, большинство опрошенных педиатров США (65 %) считают своей прямой обязанностью сообщать ребенку о диагнозе, а также стараются говорить правду о диагнозе детям и подросткам [18].

Лишь в редких и специфических ситуациях отрицание, избегание и вытеснение информации может быть успешной адаптационной стратегией для заболевшего ребенка. В большинстве же случаев отсутствие у ребенка представлений о заболевании, обсуждения с ним в той или иной форме вопросов диагноза и лечения имеют серьезные негативные психологические, а иногда и медицинские последствия [19].

Психологически ситуация болезни и лечения переживается разными детьми неодинаково и во многом зависит от того, насколько помогающим будет тот образ болезни и лечения, который создал для себя маленький пациент вместе со своим окружением на основе реалистичной информации или фантазийных образах.

Каждый ребенок пытается понять, что с ним происходит. Он сталкивается с внезапным изменением привычной жизни, переездом, часто в другой город, расставанием с частью семьи и друзьями, сложными процедурами, тревогой и растерянностью родителей, болью. Все это «требует» объяснения — что случилось, что будет дальше, кто виноват. Это объяснение может быть четким или расплывчатым, определенным или противоречивым, страшным, «странным».

Так или иначе, информирование ребенка происходит. Однако его качество и то, какую роль отводят для себя в этом процессе родители пациента и персонал, а также близкие взрослые и не очень взрослые соседи ребенка в отделении, могут различаться. Так, например, зачастую родители, воздерживающиеся от обсуждений с ребенком вопросов, касающихся болезни, обсуждают их по телефону, с соседями по палате или лечащим врачом в присутствии ребенка. Другими примерами «косвен-

ного» информирования могут быть обсуждения других детей в отделении, ухудшение состояния соседа по палате, а также эмоциональное состояние родителей.

Часто возможности ребенка справиться с информацией и особенно с плохими новостями недооцениваются, а возможности взрослых скрыть пугающую правду, наоборот, переоцениваются. Дети любого возраста достаточно тонко чувствуют эмоциональное состояние окружающих, и особенно своих родителей. Возможность в какой-либо форме обсудить происходящее делает его субъективно менее пугающим, превращает ситуацию в то, о чем можно говорить и что можно пережить вместе. Все это помогает ребенку бороться с чувством одиночества и беспомощности. Предоставление информации ребенку о лечении дает ему возможность понять, что кроме болезни и связанных с нею опасностей есть перспектива лечения и выздоровления.

Ситуация, когда с ребенком не говорят о происходящем с ним, во многом напоминает «заговор молчания». Отсутствие необходимой информации часто поддерживает фантазии ребенка, которые могут оказаться гораздо более страшными, чем реальная ситуация, и могут влиять на его эмоциональное состояние (вызывая чувство тревоги, страха, вины, депрессии). Семья и персонал в подобном случае «хранения тайны» также переживают сильное напряжение, усиливая ощущение у ребенка противоречивых «посланий».

В случае дефицита информации и понимания происходящего ребенок чувствует себя «плохим», «двоечником», виноватым в том, что он болен или не выздоравливает.

#### *Клиническая иллюстрация*

*Иллюстрацией может служить сон одного подростка, проходившего лечение. Отметим, что данный пациент, как и его семья (мать и сестры), по общему мнению докторов, были хорошо адаптированы в ситуации лечения. Сон приводится со слов лечащего врача.*

*В классе учитель вызывает пациента Y:*

*— Y, какая у тебя сатурация?!*

*— А я не знаю.*

*— Садись — ДВА!!!*

*Сон отражает потребность подростка владеть точной информацией, касающейся своего состояния, и свидетельствует о возникновении чувства вины у мальчика в ситуации неопределенности.*

Следующий пример показывает, как ввиду отсутствия информации собственная фантазия ребенка о причинах и характере болезни стала

препятствием на этапе завершения лечения и значительно усложнила жизнь семьи.

#### *Клиническая иллюстрация*

*Мальчик 6 лет отказывался ходить и значительно сократил доступную ему двигательную активность, максимально оберегая свои ноги. Мама носила его на руках. В разговоре с психологом он сказал, что никогда больше не будет играть в футбол, так как «из-за него все и началось». Выяснилось, что начало заболевания по времени совпало с футбольным матчем, где пациента случайно ударил по ноге другой игрок. Когда ребенок заболел, мама долгое время говорила сыну, что у него артрит. После беседы с родителями и лечащим врачом об истинных причинах и особенностях его заболевания мальчик стал ходить. А спустя некоторое время после выписки — учиться кататься на коньках.*

Часто дети не задают прямых вопросов относительно своего заболевания. Тревога за свое здоровье, потребность в понимании того, что с ними происходит, часто проявляются у детей косвенно и иногда своеобразно. Многим детям бывает трудно выразить родителям свои чувства, так как они могут бояться, что своими переживаниями «перегрузят», «разрушат» родителей, что родители недостаточно крепки для их тягостных переживаний и мыслей. Они также могут поддерживать существующие в семье традиции «молчания».

Иногда в условиях дефицита понимания и отсутствия реалистичной информации ребенок находит своеобразную игру, игрушку или какую-то ситуацию, куда эти чувства «переносятся», куда он направляет все свои силы и энергию. Тогда тревога переживается не по главному поводу (угрожающее жизни заболевание), а по какому-то второстепенному, лишь косвенно на него указывающему. Так, некоторые дети чрезмерно беспокоятся по поводу потери своих волос, препятствуя стрижке, начинают конфликтовать с докторами за свои волосы, отказываются есть. Персонал отделения начинает бороться за то, чтобы детей подстригли или чтобы они ели. Для окружающих подобные ситуации могут казаться нелепыми, конфликты раздутыми, тем не менее, они могут иметь смысл для ребенка: именно таким образом тревога за ход лечения, страх смерти от онкологического заболевания отодвигаются, создается возможность выразить свой страх не напрямую, а также проверить возможности близких и персонала выдерживать возникшее напряжение и помогать с ним справляться. Такая «игрушка» имеет терапевтический в психологическом отношении смысл, так как позволяет ребенку адаптироваться к лечению. Стремление нарушать правила, попытки контро-



лизовать действия родителей, докторов и т. д., приносящее некоторое облегчение детям, но часто тяжело переживаемое и не понимаемое родителями, так же могут быть способом справиться с ощущением потери контроля над ситуацией, ходом лечения, своей жизнью в целом.

Таким образом, информирование ребенка о ходе лечения, предоставление, где это возможно (пусть даже в мелочах), права выбора является конструктивным способом возвращения у него чувства контроля и, как следствие, уверенности.

Так как же говорить с ребенком о его болезни и лечении? Начнем с обсуждения вопроса — кому лучше это делать.

*Роль разных участников лечебного процесса в информировании ребенка*

Основная роль в информировании ребенка относительно заболевания, смысла происходящих и ожидаемых лечебных процедур традиционно возлагается на его родителей. И у этого есть не только юридическое, но и психологическое обоснование. Отношение ребенка к тому, что с ним происходит, на протяжении всего его развития формируется во взаимоотношениях с другими, значимыми для него людьми [3]. Прежде всего, на психологическое самочувствие ребенка оказывает влияние самочувствие родителей (особенно матери), сопровождающих его во время лечения. Их реакции, настрой, косвенные или прямые оценки ситуации являются для ребенка основным ориентиром.

Однако случается, что родители по каким-либо причинам оказываются не способными к таким разговорам со своим ребенком. Причинами могут быть как тяжелое эмоциональное состояние, так и особенности личности родителей, стили их взаимоотношений с ребенком. Порой взрослые не решаются на разговор из-за страха совершить ошибку и нуждаются в поддержке. Ситуация осложняется, когда необходимо сообщить тяжелую информацию в критические моменты лечения. Тогда нередко ответственность за сообщение неоднократно переадресуется между членами семьи, между семьей и врачами.

В настоящее время все чаще сами врачи говорят детям в доступной для них форме о том, что с ними случилось [18]. Весьма продуктивными являются совместные беседы — информирование ребенка, в котором участвуют врач, родители, иногда психолог. Врач привносит тот опыт и знания, которыми не обладают, да и не могут обладать родители маленького пациента. Рациональное отношение к происходящему, простые и четкие объяснения, касающиеся природы и причин заболевания, помогают в построении реалистичного образа болезни. Вопрос о причинах представляется нам особенно важным. Опыт показывает, что большинство пациентов и их родителей в той или иной степени испы-

тывают чувство вины, их усилия часто направлены на поиск ошибок и «грехов», приведших к столь редкому и сложному для лечения заболеванию. Привлечение медицинских знаний, анализ личной ситуации в контексте общих закономерностей, опыта других помогают рассеять порой очень тяжелые мифы и фантазии, чувство вины, испытываемые семьей, часто восстанавливая нарушенные заговором молчания отношения внутри семьи. Подобные совместные беседы являются важным вложением в опыт партнерства и доверительных отношений между семьей и персоналом, которые так необходимы всем участникам лечебного процесса и особенно ребенку для ощущения безопасности и комфорта на протяжении длительного и сложного процесса лечения. В действиях семьи и персонала важны согласованность и последовательность. Такие разговоры должны быть хорошо подготовлены, а их время и содержание предварительно обговорены.

Роль психолога в процессе информирования ребенка может быть весьма различной и зависит от особенностей конкретной ситуации. Психологов могут привлекать как на всех этапах информирования ребенка, так и в отдельные моменты лечения, оценивая ресурсы семьи, способность ребенка и родителей усваивать ту или иную информацию и совладать с трудностями конкретной ситуации. Психолог также помогает учесть различные факторы, влияющие на решение вопросов, связанных с информированием (в зависимости от возраста ребенка, этапа лечения, состояния ребенка, семьи).

В процессе информационных бесед с психологической точки зрения очень важно «следовать за ребенком», а не «идти впереди него». Для этого необходимо предварительно оценить беспокойство и дискомфорт пациента в связи с болезнью и лечением, оценить уровень его знаний о болезни и лечении и поинтересоваться о его желании узнать более подробную информацию о происходящем. Чаще всего дети/подростки бывают невероятно благодарны за подобное внимание и «дают сигнал», важны ли им эти разговоры и хорошо «схватывают», о чем идет речь.

В непосредственной работе психолога с детьми анализ особенностей осведомленности ребенка о ситуации и адекватность образа болезни и лечения занимает одно из наиболее важных мест, так как часто именно он определяет актуальное психологическое состояние ребенка. Ввиду дефицита у детей четких представлений о болезни, особенностях переработки информации работа часто проводится с использованием невербальных методов, например, когда объяснения происходят с помощью рисунков, метафор, аналогий, схем. Существенную помощь в становлении адекватной и реалистичной картины болезни и лечения оказывают буклеты и брошюры, посвященные описанию болезни и лечения [4].

### *Клиническая иллюстрация*

К психологу обратился за помощью лечащий врач мальчика 9 лет, больного острым миелобластным лейкозом. Мальчик был выписан из стационара домой после успешно проведенного этапа терапии и продолжал наблюдаться и получать амбулаторную помощь. Вскоре после выписки возникли проблемы, существенно затрудняющие лечение и ставящие под угрозу его успех. Мальчик «внезапно замкнулся в себе, потерял аппетит, стал вялым и отказывался приезжать на обследование и процедуры в больницу, а также отказался принимать назначенные ему лекарства», уговоры матери и родственников не помогли наладить контакт с ребенком. Психологические консультации мальчика позволили понять причины «странного» для окружающих поведения: у мальчика появились неприятные болевые ощущения в ногах, которые он расценил как «возвращение болезни», поскольку именно с подобных симптомов начиналась его болезнь. Это стало причиной недоверия врачам и близким, «которые говорили, что лечение прошло успешно, а на самом деле обманывали, ведь ноги опять стали болеть». Страх перед болезненными процедурами, опасения, что лечение «было неудачным» заставили мальчика скрывать и терпеть боль, истощая его эмоциональные и физические силы.

Задачей психолога стали консультации медицинского персонала по поводу необходимости объяснении ребенку причин его настоящего состояния, помощь мальчику в распознании и дифференциации симптомов болезни и побочных действий лечения, симптомов ухудшения и улучшения состояния и симптомов побочных действий лечения. Лечащим врачом и психологом в работе с мальчиком использовались различные наглядные материалы (графические изображения, схемы, описывающие и объясняющие процессы, происходящие в организме во время болезни и лечения и процессы, связанные с возникновением различных ощущений), дневники и словари описания своих ощущений. Медикаментозную противоболевую терапию дополнила также психологическая работа с болевыми и неприятными ощущениями. Все это помогло ребенку вернуть доверие к персоналу, ощущение контроля и понимания происходящего, сделав его активным и сотрудничающим участником лечебного процесса [2].

### *Возрастные особенности информирования детей о болезни и лечении*

Несмотря на тревогу родителей, исследователи подчеркивают, что даже детям трех-четырёх лет необходимо говорить правду о заболевании с самого начала постановки диагноза и лечения. Именно это позволит избавить ребенка от дополнительных страданий, связанных со страхами, чувством вины, тревогой, даст им возможность получать поддержку от взрослых. Однако информирование детей должно строиться с учетом возрастных возможностей.

Также информирование должно опираться на возможности самих родителей выдержать правдивую информацию и усвоить ее.

Дети младше двух лет не могут понять смысл случившейся с ними болезни, больше всего они обеспокоены возможным расставанием с родителями и медицинскими процедурами, смысл которых им неясен. Во время беседы в первую очередь следует подкрепить уверенность, что их не оставят одних в больнице. Так же они нуждаются, чтобы их своевременно предупреждали о происходящих процедурах и событиях простым ясным языком.

Дети от двух до семи лет часто считают, что случившееся с ними связано с их действиями или мыслями. Большинство тревог и переживаний детей данного возраста связано со страхом перед болевыми ощущениями. Важно, чтобы все процедуры были максимально щадящими, безболезненными, своевременно делалось обезболивание. Информирование по поводу процедур и обследований, убеждения, что все это необходимо для улучшения их состояния, помогает детям лучше адаптироваться к ситуации. В простых терминах, с помощью метафор и аналогий, обобщенно и упрощенно им доступно понимание сути заболевания.

Дети от семи до двенадцати лет уже значительно реже связывают свое заболевание с собственными действиями, чаще способны понять, что лекарства и процедуры нужны для улучшения их состояния. Они так же боятся боли и процедур, что требует честного своевременного объяснения смысла лечебных мероприятий. Объяснение сути заболевания возможно уже в более сложных терминах.

Дети подросткового возраста способны понять объяснение своего заболевания в терминах симптомов и влияния заболевания на привычную жизнь, например, посещение школы, занятия спортом, отношения с друзьями. Наибольшую обеспокоенность они проявляют по поводу проблем лечения, связанного с внешним видом, — потери волос, повышения веса. Все это требует обсуждения побочных сторон лечения. Подростки способны понять связь между ощущениями, болезнью и ролью лечения, могут быть заинтересованы узнать как можно больше о своем диагнозе, нуждаются в комплексном объяснении и обычно задают детализированные вопросы. В таком возрасте они часто сами проявляют желание участвовать в процесс принятия решений по поводу своего лечения [6; 8; 22].

#### *Участие ребенка в процессе принятия решений*

Вопрос участия ребенка в принятии решений по поводу собственного лечения в последнее время все больше поднимается и обсуждается [22]. Чаще всего эта проблема формулируется в терминах понятий Кон-

венции Объединенных Наций о правах детей (1989 г.), в целом выражаемой словами «права ребенка нужно уважать», повлекшей за собой целую череду изменений в медицинской законодательной базе многих государств. Под этим подразумевается возможность ребенка иметь свой взгляд и точку зрения на происходящее во время заболевания и лечения, а также права детей знать о своем состоянии, болезни и лечении и принимать участие в решении вопросов лечения.

Многие исследования демонстрируют полезность участия детей разных возрастов в обсуждении лечения. Это укрепляет отношения ребенка и медицинского персонала, взаимное доверие, в результате чего дети показывают больше понимания и выражают меньше сопротивления при проведении медицинских манипуляций и процедур. Ребенок должен иметь возможность участвовать в подобных решениях, а также право отказаться от этого участия. В реальности же многие дети, не зная своих прав, не ожидают, что они могут быть вовлечены в участие. Уровень информированности ребенка о его заболевании и лечении определяет его готовность участвовать в принятии решений относительно происходящего.

Состояние зрелости детей, их опыт не всегда делает возможным принятие окончательных решений лишь на основе мнения ребенка. Поэтому важно рассматривать вопрос участия детей сквозь призму существующих в каждом конкретном случае особенностей взаимодействия ребенок-родители-персонал, где ребенок — это часть семейной и социальной системы, ее отношений, ценностей и прав. Другими словами, участие ребенка варьирует в зависимости от семейных взаимоотношений и осуществляется в тесном взаимодействии с родителями/семьей ребенка. Хотя, по мнению некоторых авторов, чрезмерная ориентация на мнение и взаимоотношение ребенка с родителями в данном вопросе может приводить к излишней инфантилизации ребенка и недооценке его собственных возможностей и ресурсов.

Основной же рекомендацией является предоставление ребенку возможности участвовать в лечении, приглашение его к беседам, обсуждениям с учетом его возрастных и индивидуальных особенностей. Дети нуждаются во взрослых, способных защитить их, важно, чтобы старшие относились к ним как к уникальным личностям, оценивали их потребности и нужды в информировании, давали возможность развиваться способности принимать самостоятельные решения в ситуации выбора [22].

*Сообщение плохих новостей: как говорить с ребенком об ухудшении состояния, неудачах лечения, о смерти*

Изменение взгляда на информирование ребенка стало возможным во многом благодаря значительным успехам в лечении детских онко-гема-

тологических заболеваний. В большинстве случаев врачи говорят с пациентами и их семьей о сложном, длительном, но достаточно эффективном лечении. Однако вплоть до настоящего времени данные заболевания входят в круг заболеваний с высокими рисками неблагоприятных исходов. А их лечение, несмотря на возрастающую эффективность, связано с большим количеством неприятных и болезненных ощущений, неопределенностью и нередко непредсказуемостью сроков и результатов.

В принятии решения о сообщении плохих новостей находят отражение как семейные традиции, так культурные и религиозные. Они оказывают влияние и на семью и на персонал. Как было отмечено ранее, сообщение «плохих» диагнозов и прогнозов даже взрослым пациентам в нашей стране не практиковалось. Опыт работы авторов данной статьи в федеральной больнице, где получают лечение пациенты со всей России, показывает, насколько важно понимание культурных и религиозных традиций семьи. Одни традиции связаны с представлениями о смерти, особенностями ухода за болеющим и умирающим, обрядами горевания, другие — с тем, как распределяются роли в семье, о чем и как принято говорить в той культуре, с которой идентифицирует себя семья.

Так называемое представление о «хорошей смерти» в нашей культуре в целом — это «смерть во сне» — смерть внезапная, неожиданная, «бессознательная». Большинство семей пугает и обескураживает знание о приближающейся смерти, они не понимают, что с этим знанием делать, как готовиться к смерти самим и тем более готовить своего ребенка. Одним из крайних проявлений этих затруднений является «отрицание». Родители пациента как будто не слышат, не понимают, забывают сообщенную информацию. Другим является «преждевременное прощание», при котором мы видим родителей, оплакивающих своего «ничего не знающего» ребенка при его жизни.

В большом количестве случаев наибольшую трудность для семьи составляет оставаться в контакте с ребенком, прислушиваться к его интересам и потребностям, зная о плохом прогнозе лечения. То, насколько родители способны справляться со своим собственным страхом и болью и готовы поддержать своего ребенка — является, по мнению авторов статьи, ключевым для рекомендаций семье относительно информирования ребенка со стороны персонала.

В свою очередь в западной культуре является нормой открытая коммуникация о болезни и лечении в целом, включая обсуждения с ребенком окончания терапии и смерти. Выбор с самого начала терапии такого стиля коммуникации помогает всем ее участникам и в дальнейшем. Исследования показали, что недостаток либо отсутствие разговоров с детьми не только о болезни, но и о смерти приводят к возрастанию у

них тревоги и страха. Невозможность открыто обсуждать переживания крайне затрудняет оказание психотерапевтической и психофармакологической помощи, что, по мнению авторов, сравнимо с отсутствием адекватной терапии болевого синдрома [15].

Форма этих бесед должна быть различной и учитывать, как и в рекомендациях по информированию в целом, уровень развития ребенка и уровень его понимания болезни и представлений о смерти. Исследования представлений детей о смерти показали, что понимание ее необратимости, универсальности и окончательности происходит уже между 5 и 7 годами. Выделяют также основные тревоги детей разного возраста, связанные со смертью. Так, детей дошкольного возраста больше всего страшит расставание с родителями и физическая боль, дети 7—12 лет больше переживают за то, что у них все не так, как у их сверстников, переживания подростков во многом схожи с переживаниями взрослых и связаны с потерей контроля и независимости [15].

Помимо позиции семьи, уровня развития и возраста ребенка для выбора формы и стиля информирования крайне важно учитывать желания самого ребенка. Нередко дети достаточно прямо выражают свое желание знать либо не знать плохие новости. Их позиция может совпадать или не совпадать с позицией семьи, точно так же, как может совпадать или не совпадать позиция семьи и персонала относительно информирования.

#### *Клиническая иллюстрация*

*Пациент 16 лет, больной острым лимфобластным лейкозом, в первой беседе с психологом сказал, что предпочитает не знать подробностей своего лечения, не хочет задавать вопросы врачу, так как это позволяет ему сохранять душевный покой. В больнице он старался по возможности вести привычный образ жизни, готовился к окончанию школы и поступлению, так, будто его планы не зависели от успеха лечения. «Меньше знаешь — лучше спишь» — приводил он в пример известную пословицу. Он сохранил эту позицию до момента выписки, когда его лечение, к сожалению, не принесло результата. Родители мальчика приложили все усилия, чтобы наполнить время его лечения теми событиями, той активностью, которую он стремился поддерживать и оградить сына от «незапрашиваемой» информации, что не всегда вызывало понимание со стороны персонала отделения. Лечащий врач пациента считал, что такой взрослый ребенок «должен» все знать.*

Другой пример, который мы хотим привести, касается ситуации, когда к потребностям ребенка близкие были не готовы как в силу погру-

женности в свои собственные тяжелые переживания, так и в связи с возрастом пациента.

#### *Клиническая иллюстрация*

*Пациент 4,5 лет проходил лечение в отделении трансплантации костного мозга. Лечение с самого начала проходило с большими осложнениями. Психолог был приглашен к семье в связи с нарастающими нарушениями поведения пациента, когда уже был очевиден неблагоприятный прогноз лечения. Мальчик стал агрессивен по отношению к своей матери и персоналу, выбрасывал из бокса вещи, кричал. Мама пациента сказала, что ее сын до недавнего времени был самым обычным ребенком. Нарушения поведения появились в то время, когда она узнала о неблагоприятном прогнозе лечения. Мама перестала что-либо запрещать сыну, не реагируя, даже когда он стал ее ударять. Она никогда ничего не обсуждала с мальчиком, «ведь он же совсем маленький», но призналась, что часто разговаривала с врачом перед стеклянной стеной бокса и много плачет последнее время. В боксе мальчика совсем не было игрушек, даже тех, что разрешены режимом пребывания в отделении, будто они уже не нужны. В первую встречу с психологом ребенок не отзывался на свое имя, отказывался что-то делать или обсуждать сообща, показывал свои ногти и зубы, как зверь, который хочет напугать. Следующие встречи были похожи на испытания психолога на прочность, перелом в общении и поведении мальчика произошел, когда маленький пациент спросил психолога «знает ли она что такое смерть?». Он не стал ждать ответа и стал рассказывать, что сам думает. Он не ждал ответа и после. Тот результат, который имел этот разговор, заставляет задуматься, насколько важна для детей любого возраста сама возможность открыто обсудить все, о чем они думают, разделить с другим человеком свои переживания, показать свой страх тому, кого не удалось испугать.*

#### **Заключение**

Традиции информирования детей и членов их семьи относительно заболевания и лечения в нашей стране продолжают свое формирование. Все больше специалистов приходят к пониманию важности качества информирования, а также его вклада как непосредственно в комплаенс, так и в адаптацию к ситуации болезни и лечения в целом. Информирование семьи и ребенка во время лечения определяет качество общения и взаимодействия пациент-врач, что, в свою очередь, является фактором, определяющим удовлетворение ходом лечения семьи в целом, даже в самых критических ситуациях и случаях завершения по причине его безуспешности [17; 19]. Однако организации процесса ин-



формирования как ребенка, так и семьи не всегда уделяется должное внимание.

Информирование ребенка тесно связано с информированием семьи и особенностями взаимодействия между различными участниками лечебного процесса в целом. Комплексный подход к проблеме информирования с учетом организационных особенностей отделения, предполагающий работу со всеми участниками лечебного процесса, является максимально продуктивным. То, насколько помогающим будет для ребенка представление о болезни и лечении, во многом связано с представлениями его близких, с тем, насколько согласованной будет позиция всех, кто общается с ребенком. Ведущую роль в информировании ребенка, безусловно, играет его семья. Задачей специалистов является помощь семье в разъяснении особенностей медицинской ситуации, а также разработка рекомендаций, учитывающих возрастные и личностные особенности ребенка, поддержка семьи в целом.

Понимание ресурсов, культурных и религиозных традиций семьи играет особую роль, когда решается вопрос о выборе пути информирования в ситуации осложнений либо неудач в лечении. Хотя исследования говорят о необходимости открытой коммуникации и позитивной роли информирования семьи и ребенка, здесь нет единственного правильного решения. Самым важным, с точки зрения авторов данной статьи, является уважительное отношение к личным потребностям и мировоззрению всех участников лечебного процесса — ребенка, членов его семьи и медицинского персонала. Проявление этих потребностей, а также поиск пути, учитывающего позицию каждого, является основными задачами специалиста в данной ситуации.

## **ЛИТЕРАТУРА**

1. Гринберг Л., Сор Д., Табак де Бьянchedi Э. Введение в работы Биона / М.: Когито-Центр, 2007. С. 118—121.
2. Клипинина Н.В. Некоторые особенности восприятия и переживания боли детьми: взгляд психолога // Русский медицинский журнал. Спецвыпуск «Мать и дитя. Педиатрия». 2007. Т.15. № 1. С. 3—7.
3. Кудрявицкий А.Р., Хаин А.Е., Клипинина Н.В. Обоснование комплексного подхода в работе психологической службы, сопровождающей лечебный процесс, в детской онкологии/гематологии // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2006. № 5 (3). С. 41—48.
4. Масчан М.А., Клипинина Н.В., Кудрявицкий А.Р., Хаин А.Е. Что важно знать о лейкозах и их лечении детям и их родителям / Методическое пособие для родителей и детей, страдающих лейкозом. М., 2011.
5. Семенова Н.Д. Балинтовские группы для врачей, работающих с умирающими пациентами // Умирание и смерть: философия, психология, хоспис [Элек-

- тронный ресурс] / Сборник материалов конференции «Хоспис» как междисциплинарное медико-социальное учреждение: проблемы и пути развития, 1994. с. 1—2. URL: [http://www.doktor.ru/onkos/together/conf2\\_25.htm](http://www.doktor.ru/onkos/together/conf2_25.htm)
6. *Forman E., et al.* Telling the Truth in the Face of Medical Uncertainty and Disagreement // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 1989. № 11 (4). Pp. 463—466.
  7. *Hoven E., et al.* The Influence of Pediatric Cancer Diagnosis and Illness Complication Factor on Parental Distress // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2008. № 30(11). Pp. 807—814.
  8. *Kadan-Lottick N.S., et al.* Childhood Cancer Survivors' Knowledge About Their Past Diagnoses and Treatment // *Journal of American Medical Association*. 2002. Vol. 287. № 14. Pp. 1832—1839.
  9. *Kazak A.E.* Evidence-Based Interventions for Survivors of Childhood Cancer and Their Families // *Journal of Pediatric Psychology*. 2005. № 30 (1). Pp. 29—39.
  10. *Kurst M.J., et al.* Clinical Trials in Pediatric Cancer: Parental Perspectives on Informed Concern // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2003. № 25 (10). Pp. 787—790.
  11. *L.von Esse, Enskar K., Skolin I.* Important aspects of care and assistance for parents of children, 0—18 years of age, on or treatment for cancer. Parent and nurse perceptions' // *European Journal of Oncology Nursing*. № 5 (4). Pp. 254—264.
  12. *Lahteenmaki P., et al.* Opinions on Childhood Cancer Care and Degree of Agreement Between Patient/Mother and Mother/Father Pairs // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2008. № 30 (1). Pp. 39—45.
  13. *Landier W., Bhatia S.* Cancer Survivorship: A Pediatric Perspective // *The Oncologist*. 2008. № 13. Pp. 1181—1192.
  14. *Lansky Sh. B., et al.* Psychological correlates of compliance // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 1983. № 5 (1). Pp. 87—92.
  15. *Leslie S. K., Shemesh E.* Pediatric palliative caredepression and anxiety in children at the end of life // *Pediatric clinics of North America*. 2007. Vol. 54. Issue 5. Pp. 691—708.
  16. *Mack J.W., et al.* Understanding of Prognosis Among Parents of Children With Cancer: Parental Optimism and Parent-Physician Interaction // *Journal of Clinical Oncology*. 2007. № 25. Pp. 1357—1362.
  17. *Masera G., et al.* Audio taping Communication of the Diagnosis of Childhood Leukemia: Parents' Evaluation // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2003. № 25 (5). Pp. 368—371.
  18. *Parsons S.K., et al.* Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: Cross-cultural comparison between pediatric oncologist in the US and Japan // *Psycho-Oncology*. 2007. № 16. Pp. 60—68.
  19. *Petenaude A.F., Kupst M.J.* Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer // *Journal of Pediatric Psychology*. 2005. № 30 (1). Pp. 9—27.
  20. *Roth M., et al.* Pediatric Oncologists' Views Toward the Use of Complementary and Alternative Medicine in Children With Cancer // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2009. № 31(3). Pp. 177—182.
  21. *Rowland J.H.* Foreword: Looking Beyond Cure: Pediatric Cancer as a Model // *Journal of Pediatric Psychology*. 2005. № 30 (1). Pp. 1—3.

22. *Runeson I., Martenson E., Enskar K.* Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure // *Pediatric Nursing*. 2007. № 33 (6). Pp. 505—511.
23. *Simpson M., Buckman R., et al.* Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement // *BMJ*. 1991. Vol. 303, № 30. Pp. 1385—1387.

## DOCTOR-FAMILY-PATIENT COMMUNICATION IN PEDIATRIC ONCOLOGY/HEMATOLOGY: DIAGNOSIS AND TREATMENT DISCLOSURE

*N.V. KLIPININA, A.E. KHAIN, A.R. KUDRYAVITSKIY*

The significance and importance of parental and patients informing problems, their influence on the quality of children's treatment and life and on the condition of other treatment participants (medical staff, children's families) at pediatric oncology/hematology couldn't be overestimated. Numerous researches show that psychological problems of treated children and their families (such as anxiety, dissatisfaction, distress connected with the disease and provided medicinal manipulations, non-compliance, proneness to conflict, sever emotional reactions to the medical interventions and decisions, resistance to the treatment, refusal and so on) are caused by deficit children's and parental knowledge and beliefs about disease, poor information about treatment possibilities and limitations, recovery chances and outcomes. Nevertheless, current statement of the problem of informing process, traditions of informing process in Russia in oncology\hematology are still extremely under investigated. By analyzing the literature dedicated to this problem and summarizing own experience of psychological work with children, families and medical staff at pediatric oncology\hematology, authors of this article share their own reflections about organization and improvement of the quality of the communication and the informing of families and children\adolescents by medical staff during the treatment. The main complications and ways of optimization of the informing at the different stages of treatment process with allowances made for social and cultural, individual and age specific aspects are discussed.

**Keywords:** pediatric oncology/hematology, communication skills, informing process, informed consent.

1. *Grinberg L., Sor D., Tabak de B'janchedi Je.* Vvedenie v raboty Biona / Moscow: Kogito-Centr, 2007. Pp. 118—121.
2. *Klipinina N.V.* Nekotorye osobennosti vospriyatija i perezhivanija boli det'mi: vzgljad psihologa. *Russkij medicinskij zhurnal. Specvypusk "Mat' i ditja. Pediatrija"*. 2007. T. 15. № 1. Pp. 3—7.
3. *Kudrjavickij A.R., Hain A.E., Klipinina N.V.* Obosnovanie kompleksnogo podhoda v rabote psihologicheskoy sluzhby, soprovozhdajushhej lechebnyj process, v detskoj

- onkologii/gematologii. Voprosy gematologii/onkologii i immunopatologii v pediatrii. 2006. № 5 (3). Pp. 41—48.
4. *Maschan M.A., Klipinina N.V., Kudrjavickij A.R., Hain A.E.* Chto vazhno znat' o lejkozah i ih lechenii detjam i ih roditeljam / Metodicheskoe posobie dlja roditel'ej i detej, stradajushhh lejkozom. Moscow, 2011.
  5. *Semenova N.D.* Balintovskie gruppy dlja vrachej, rabotajushhh s umirajushhimi pacientami. Umiranie i smert': filosofija, psihologija, hospis / Sbornik materialov konferencii "Hospis" kak mezhdisciplinarnoe mediko-social'noe uchrezhdenie: problemy i puti razvitija, 1994. Pp. 1—2. Available at: [http://www.doktor.ru/onkos/together/conf2\\_25.htm](http://www.doktor.ru/onkos/together/conf2_25.htm)
  6. *Forman E., et al.* Telling the Truth in the Face of Medical Uncertainty and Disagreement // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 1989. № 11 (4). Pp. 463—466.
  7. *Hoven E., et al.* The Influence of Pediatric Cancer Diagnosis and Illness Complication Factor on Parental Distress // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2008. № 30(11). Pp. 807—814.
  8. *Kadan-Lottick N.S., et al.* Childhood Cancer Survivors' Knowledge About Their Past Diagnoses and Treatment // *Journal of American Medical Association*. 2002. Vol. 287. № 14. Pp. 1832—1839.
  9. *Kazak A.E.* Evidence-Based Interventions for Survivors of Childhood Cancer and Their Families // *Journal of Pediatric Psychology*. 2005. № 30 (1). Pp. 29—39.
  10. *Kurst M.J., et al.* Clinical Trials in Pediatric Cancer: Parental Perspectives on Informed Concern // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2003. № 25 (10). Pp. 787—790.
  11. *L.von Esse, Enskar K., Skolin I.* Important aspects of care and assistance for parents of children, 0—18 years of age, on or treatment for cancer. Parent and nurse perceptions' // *European Journal of Oncology Nursing*. № 5 (4). Pp. 254—264.
  12. *Lahtenmaki P., et al.* Opinions on Childhood Cancer Care and Degree of Agreement Between Patient/Mother and Mother/Father Pairs // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2008. № 30 (1). Pp. 39—45.
  13. *Landier W., Bhatia S.* Cancer Survivorship: A Pediatric Perspective // *The Oncologist*. 2008. № 13. Pp. 1181—1192.
  14. *Lansky Sh. B., et al.* Psychological correlates of compliance // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 1983. № 5 (1). Pp. 87—92.
  15. *Leslie S. K., Shemesh E.* Pediatric palliative caredepression and anxiety in children at the end of life // *Pediatric clinics of North America*. 2007. Vol. 54. Issue 5. Pp. 691—708.
  16. *Mack J.W., et al.* Understanding of Prognosis Among Parents of Children With Cancer: Parental Optimism and Parent-Physician Interaction // *Journal of Clinical Oncology*. 2007. № 25. Pp. 1357—1362.
  17. *Masera G., et al.* Audio taping Communication of the Diagnosis of Childhood Leukemia: Parents' Evaluation // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2003. № 25 (5). Pp. 368—371.
  18. *Parsons S.K., et al.* Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: Cross-cultural comparison between pediatric oncologist in the US and Japan // *Psycho-Oncology*. 2007. № 16. Pp. 60—68.

19. *Petenaude A.F., Kupst M.J.* Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer // *Journal of Pediatric Psychology*. 2005. № 30 (1). Pp. 9—27.
20. *Roth M., et al.* Pediatric Oncologists' Views Toward the Use of Complementary and Alternative Medicine in Children With Cancer // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2009. № 31(3). Pp. 177—182.
21. *Rowland J.H.* Foreword: Looking Beyond Cure: Pediatric Cancer as a Model // *Journal of Pediatric Psychology*. 2005. № 30 (1). Pp. 1—3.
22. *Runeson I., Martenson E., Enskar K.* Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure // *Pediatric Nursing*. 2007. № 33 (6). Pp. 505—511.
23. *Simpson M., Buckman R., et al.* Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement // *BMJ*. 1991. Vol. 303, № 30. Pp. 1385—1387.