

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ АВТОНОМНОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ  
УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ ПЕРВЫЙ МОСКОВСКИЙ  
ГОСУДАРСТВЕННЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ ИМЕНИ  
И.М. СЕЧЕНОВА МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (СЕЧЕНОВСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ)

*На правах рукописи*



Гевандова Маргарита Грантиковна

**Институционализация и роль социальных агентов  
в детской онкологической практике**

14.02.05 – Социология медицины

Диссертация  
на соискание ученой степени  
доктора медицинских наук

**Научный консультант:**  
доктор социологических наук,  
доктор медицинских наук,  
профессор, академик РАН  
Решетников Андрей Вениаминович

Москва – 2022

## ОГЛАВЛЕНИЕ

|  |     |
|--|-----|
| <b>ВВЕДЕНИЕ</b> .....  | 6   |
| <b>ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ ИНСТИТУАЛИЗАЦИИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ СОЦИАЛЬНЫХ АГЕНТОВ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ (аналитический обзор литературы)</b> ..... | 23  |
| 1.1. Онкологические заболевания детей как медико-социальная проблема.....  | 23  |
| 1.2. Компаративный анализ современных тенденций нормативно-правового регулирования оказания онкологической помощи детям в России и за рубежом.....             | 33  |
| 1.3. Роль государства в развитии детской онкологической службы.....  | 55  |
| 1.4. Социальные агенты помощи детям с онкологическими заболеваниями в современных социально-экономических условиях развития российского общества.....          | 73  |
| 1.5. Возможности социологии медицины в решении проблем детской онкологии.....  | 82  |
| <b>ГЛАВА 2. МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ</b> .....  | 100 |
| 2.1. Медико-демографическая характеристика населения Ставропольского края.....   | 100 |
| 2.2. Методология и этапы исследования .....  | 111 |
| 2.3. Методы анализа данных .....   | 124 |
| <b>ГЛАВА 3. РЕБЕНОК КАК СУБЪЕКТ И ОБЪЕКТ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКИ</b> .....   | 134 |
| 3.1. Дети как особая социальная группа пациентов в социальном институте медицины .....   | 134 |
| 3.2. Социальная роль ребенка как пациента онкологической практики.....   | 141 |
| 3.3. Медико-социологическая оценка рисков десоциализации в детской онкологической практике.....  | 153 |

|  |            |
|--|------------|
| <b>ГЛАВА 4. СОЦИАЛЬНАЯ РОЛЬ ВРАЧА-ОНКОЛОГА КАК СОЦИАЛЬНОГО АГЕНТА В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ.....</b>                             | <b>171</b> |
| 4.1. Современный социальный портрет врача детского онколога (по материалам Южного и Северо-Кавказского федеральных округов).....         | 171        |
| 4.2. Интериоризация социальной роли врачом детским онкологом в процессе совершенствования организации российского здравоохранения.....   | 185        |
| 4.2.1. Ключевые компетенции врача детского онколога в современной онкологической практике.....   | 187        |
| 4.2.2. Профессионально значимые личностные качества врача детского онколога в современной онкологической практике.....                   | 192        |
| 4.2.3. Готовность обращения за психологической помощью врачей детских онкологов.....   | 194        |
| 4.3. Трансформация социальной роли врача детского онколога в современных условиях.....   | 199        |
| 4.3.1. Функциональные задачи, дополнительно выполняемые врачом детским онкологом.....  | 200        |
| 4.3.2. Взаимодействие врача детского онколога с благотворительными организациями.....  | 204        |
| 4.3.3. Взаимодействие врача детского онколога с общественными организациями.....   | 210        |
| <b>ГЛАВА 5. СЕМЬЯ КАК СОЦИАЛЬНЫЙ АГЕНТ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ.....</b>  | <b>216</b> |
| 5.1. Родители как социальные агенты в процессах диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями..... | 217        |
| 5.1.1. Роль родителей в выявлении онкологического заболевания ребенка.....   | 219        |
| 5.1.2. Роль родителей как социальных агентов в процессе лечения онкологического заболевания ребенка.....                                 | 227        |

|  |            |
|--|------------|
| 5.1.3. Роль родителей как социальных агентов в процессах реабилитации и ресоциализации ребенка после преодоления им онкологического заболевания.....   | 229        |
| 5.2. Интерактивная персонализация отношений в системе «врач – семья – ребенок» в детской онкологии.....  | 236        |
| 5.3 Семья ребенка с онкопатологией как реципиент социальной и благотворительной помощи.....  | 245        |
| 5.3.1. Трансформация отношений в семье в ситуации онкологического заболевания у ребенка.....   | 245        |
| 5.3.2. Основные проблемы семьи ребенка с онкопатологией.....   | 253        |
| 5.3.3. Потребность семьи ребенка с онкопатологией в благотворительной помощи и социальной поддержке.....   | 258        |
| <b>ГЛАВА 6. ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ СОЦИАЛЬНЫМ ОКРУЖЕНИЕМ СЕМЬИ И ДЕТЬМИ, СТРАДАЮЩИМИ ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ .....</b>  | <b>267</b> |
| 6.1. Восприятие онкологического заболевания ребенка социальным окружением семьи (по материалам Северо-Кавказского федерального округа).....  | 267        |
| 6.2. Проблема стигматизации детей с онкопатологией в российском социуме.....   | 278        |
| <b>Глава 7. ОСОБЕННОСТИ ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИИ СОЦИАЛЬНЫХ АГЕНТОВ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ.....</b>  | <b>292</b> |
| 7.1. Общественные организации и интернет-сообщества как социальные агенты помощи детям с онкологической патологией.....  | 292        |
| 7.2. Медико-социологическая оценка возможностей благотворительных фондов и общественных организаций в оказании помощи семьям с детьми, страдающими онкозаболеваниями .....                         | 306        |
| 7.3. Особенности взаимоотношений социальных агентов в детской онкологической практике и формирование модели их интегрального взаимодействия для совершенствования онкологической помощи детям..... | 321        |
| <b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ .....</b>  | <b>358</b> |

|  |       |
|--|-------|
| <b>ВЫВОДЫ</b> .....                    | 370   |
| <b>ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ</b> ..... | 378   |
| <b>СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ</b> .....         | 380   |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЯ</b> .....                | том 2 |

## ВВЕДЕНИЕ

### **Актуальность исследования**

Онкологические заболевания у детей и подростков являются одной из наиболее актуальных проблем современной медицины, при этом нарушения здоровья детей имеют широкий спектр отдаленных последствий не только медицинского, но и социального характера (Steliarova-Foucher E. et al., 2017; Ward Z.J. et al., 2019). Детская онкология – молодая отрасль медицинской науки, развитие которой обусловлено наблюдаемым с середины XX века ростом показателей онкозаболеваемости у детей и подростков. При этом сохранение их здоровья является одной из приоритетных государственных задач всех стран мира.

В последние годы, благодаря применению комбинированного метода лечения, активного поиска новых методов диагностики и терапевтического воздействия на злокачественные новообразования, достигнуты значительные успехи в преодолении онкологических заболеваний у детей, которые освещаются в открытой научной печати (Collins F.S., Varmus H., 2015; Hayashi R.J., Winter S.S., Dunsmore K.P. et al., 2020; Шарапова Г.Р., Румянцева Ю.В., Бойченко Э.Г. и др., 2015). Решение проблем детской онкологии, во-многом, связывается с ранним выявлением заболевания (Allemani C. et al., 2015), а ключевую роль в этом играют, помимо профессионализма детских врачей (в том числе врачей первичного звена системы здравоохранения), формирование у них онкологической настороженности и информационно-просветительская работа с родителями (Coven S.L. et al., 2018; Qaddoumi I. et al., 2019).

Помимо очевидных проблем нарушения здоровья и неопределенного прогноза течения заболевания у ребенка, онкологическое заболевание выступает триггером в жизнеустройстве семьи, пересмотре членами семьи устоявшегося образа жизни и социально-коммуникативных практик, а также переосмысления ими планов на будущее.

Во многом, участие родителей определяет успех в преодолении онкологического заболевания у ребенка: настороженность семьи в отношении самочувствия ребенка позволяет обратиться за медицинской помощью на раннем этапе развития заболевания, близкие обеспечивают уход, эмоционально-психологическую поддержку и заботу о ребенке в условиях стационарного лечения, а степень вовлеченности родителей в реабилитационный процесс, во многом, определяет его успешность (Haimi M. et al., 2004; Körver S. et al., 2017; Zapata-Tarrés M. et al., 2020; Здравомыслова Е., Белозерова Ю., 2005; Цейтлин Г.Я. и др., 2017-2021).

Однако, до настоящего момента роль родителей, в качестве социальных агентов в деле охраны здоровья детей, страдающих онкологическими заболеваниями, недостаточно представлена в научной литературе, что также подтверждает актуальность медико-социологических исследований в этом направлении.

Несмотря на наличие работ по изучению влияния социально-экономических детерминант на заболеваемость онкологическими заболеваниями среди детей и подростков, крайне мало социологических исследований, посвящённых изучению социальных практик, особенно в системе социальных интеракций среди основных субъектов детской онкологической практики «врач (средний медработник) – ребёнок с онкологическим заболеванием – родители ребёнка».

Признавая центральную роль пациента в социальном институте медицины, отметим, что существенное значение в преодолении онкологического заболевания имеет консолидация усилий всех социальных агентов, вовлеченных в решение медико-социальных проблем ребенка и его семьи на этапах диагностики, лечения, реабилитации и ресоциализации.

Однако, до настоящего момента не разработана модель интеграции социальных агентов помощи детям и подросткам с онкологическими заболеваниями в систему онкологической помощи детям и подросткам. Деятельность эта осуществляется в социуме фрагментарно, без надлежащей координации усилий заинтересованных социальных агентов: медицинские

работники предлагают свой взгляд на проблемы, социальные институты общества участвуют в ее рассмотрении спонтанно, а семьи пациентов выдвигают предложения и пожелания в соответствии со своей конкретной ситуацией.

Вместе с тем система здравоохранения трансформируется вследствие осуществляемых реформ, но наиболее чувствительной социальной проблемой для общества по-прежнему является онкологическая заболеваемость детей и подростков. Но возможности предоставления современной детской онкологической помощи, с учетом тяжести заболевания, возраста пациентов, и необходимостью вовлечения в процесс лечения родственников маленького пациента могут быть по-прежнему лимитированы, поэтому при наличии высокой стоимости лечения настоятельно требуется интеграция усилий других социальных агентов социума на принципах социальной солидарности и сплоченности.

В социологии медицины накоплен определенный исследовательский материал по проблемам медико-социальной помощи детям в ситуации болезни, в частности, плодотворно проанализированы проблемы взаимоотношений родителей ребенка-пациента и медицинских работников (Крамарь Л.В., Каплунов К.О.), интериоризация ребенком роли пациента при различных заболеваниях (Эртель Л.А., 2008; Лаврентьев О.Э., 2011). Накоплен исследовательский материал по структурно-функциональным и ценностным характеристикам онкологической службы, ее институциональным преобразованиям на современном этапе (Антонова Т.А., 2013; Порох Л.И., 2015). Очевидно, что синтез этих данных необходим для решения вопросов институционализации взаимодействия социальных агентов медико-социальной помощи ребенку, страдающему онкологическим заболеванием.

Однако социологические исследования, отражающие нелинейную систему социальных взаимоотношений всех социальных агентов, участвующих в процессе оказания медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями при анализе научных источников нами не выявлены, что и определяет актуальность настоящего исследования.



## **Степень научной разработанности проблемы исследования**

Отметим, что за последние пятьдесят лет отмечен самый значимый прогресс в лечении онкологических заболеваний у детей (М.М. Хадсон, М.П. Линк, Дж.В. Симон, 2014). Тем не менее, несмотря на серьезные усилия в изучении и лечении онкологических заболеваний у детей, однозначного ответа о причинах формирования заболевания до настоящего момента не получено - и чаще всего принято говорить о комплексе внешних факторов риска в совокупности с индивидуальными биологическими особенностями организма (S.G. DuBois, N. Marina, J. Glade-Bender, 2010; P. Kaatsch, I. Reinisch, C. Spix et al., 2009; R. Ribeiro, C.-H. Pui, 2008; H. Xu, C. Cheng, M. Devidas et al., 2012; М.Ю. Рыков, Г.Л. Менткевич, 2017; М.Ю. Рыков, В.Г. Поляков, 2017; К.И. Киргизов, 2017; Д.М. Коновалов, 2018; и др.).

Внушает оптимизм, что пятилетняя выживаемость при раке у детей перешагнула порог в 80% в развитых странах мира (E. Ward, C. Desantis, A. Robbins et al., 2014), что является актуальным для исследования в области оптимизации качества дальнейшей жизни выживших детей (A. Moghrabi, D.E. Levy, B. Asselin et al., 2007; A. Moricke, A. Reiter, M. Zimmermann et al., 2008; K.R. Schultz, W. P. Bowman, A. Aledo et al., 2009; M.L. Den Boer, M. van Slegtenhorst, R.X. De Menezes et al., 2009; C.G. Mullighan, X. Su, J. Zhang et al., 2009; L. Holmfeldt, L. Wei, E. Diaz-Flores et al., 2013; Г.Я. Цейтлин, Н.Н. Володин, А.Г. Румянцев, 2014; А.Г. Румянцев, Н.Н. Володин, В.Н. Касаткин, Н.Н. Митраков, 2015; Т.И. Ионова, 2017).

Многочисленные работы достоверно подтверждают причинно-следственную связь терапии рака и негативных последствий лечения (M.S. Christensen, M. Heyman, M. Mottonen et al., 2005, 2022; M.M. Hudson, K.K. Ness, J.G. Gurney et al., 2013; T.S. Jones, S.C. Kaste, W. Liu et al., 2008; M.M. Hudson, D.A. Mulrooney, D.C. Bowers et al., 2009; N.S. Kadan-Lottick, I Dinu, K. Wasilewski-Masker et al., 2008; K.C. Oeffinger, B. Adams-Huet, R.G. Victor et al., 2009; K.R. Krull, D. Bhojwani, H.M. Conklin et al., 2013; K.R. Krull, N. Zhang, A. Santucci et al., 2013; Бирюкова И.А., 2018; Кокорева М.Е., Баркова В.Л., 2021; И.В. Ткаченко, 2009; Черкасова Е.А., 2013; Шикина И.Б. и др., 2006), но всё также недостаточно исследований в

отношении факторов риска, методов скрининга, недопущения развития рака среди пациентов, относящихся к группе высокого риска. При этом многочисленные исследователи подчёркивают важность междисциплинарного подхода в ведении онкологических пациентов (P.E. Grundy, N.E. Breslow, S. Li et al., 2005; S.L. Cohn, A.D. Pearson, W.B. London et al., 2009; L.F. Ellison, 2007; C.H. Pui, J.J. Yang, N. Bhakta et al., 2018).

В научной литературе основной пул публикаций, ожидаемо, сфокусирован на медицинских аспектах онкологического заболевания ребенка, тогда как сопутствующие заболеванию социальные аспекты освещены менее широко. Так, описывается связь качества жизни ребенка и его семьи и ситуации болезни (Barrera M., Hancock K. et al., 2020; Rensen N., Steur L.M., Schepers S.A. et al., 2019), представлены результаты изучения финансовой ситуации семьи ребенка, страдающего от злокачественного новообразования (Marques G., 2017), анализируются проблемы эмоционального проживания (адаптации к ситуации заболевания) ребенка, его родителей и членов семьи (Arruda-Colli M.N.F., Bedoya S.Z., Muriel A. et al., 2020; Bürger L.M., Musek J., 2020), особенности законодательства, регламентирующего предоставление комплексной помощи ребенку и семье (включая паллиативную поддержку) (А.В. Решетников, 2019-2021; М.В. Еругина, И.Л. Кром и др., 2018-2020).

Напряженный социальный фон, окружающий проблемы онкологической заболеваемости и смертности (как взрослой, так и детской), зачастую выступает барьером в реализации мероприятий по профилактике и раннему выявлению онкопатологии среди населения: стигматизирующие общественные установки обуславливают стремление онкобольного и его семьи к замалчиванию факта болезни (Daher M., 2012; Janin M.M.H. et al., 2018; Pahl D.A. et al., 2021; Г.Я. Цейтлин и др., 2017-2019), а здоровое население – к избеганию регулярной диспансеризации и поддержке стигматизирующих решений – таких, как сокращение услуг по уходу за пациентами с онкозаболеваниями или отказа в ипотечном кредитовании взрослых с онкопатологией (Vrinten C. et al., 2019), уклонение от романтических отношений с индивидами, пережившими

онкологическое заболевание в детском возрасте (Nahata L. et al., 2020), выбора супруги(а) с учетом анамнеза и семейной истории болезней (Yoshida K.A. et al., 2020), отказе в приеме на работу сотрудников, в детском анамнезе которых был рак (Mader L. et al., 2017) и др.

Одновременно с этим, табуированная тематика онкологических заболеваний определяет сдерживание формирования открытого и продуктивного общественного дискурса – что существенно снижает эффективность информационно-просветительской работы с населением (Daher M., 2012; Kaul P. et al., 2021). При этом зарубежный опыт показывает, что проведение информационной работы с населением и внедрение антистигматизационных мер позволяет существенно повысить эффективность информационно-просветительской работы с населением, сократить проявления стигмы в отношении уязвимых категорий населения (Graetz D.E. et al., 2020) и повысить качество жизни данной категории детей и их семьи. В России это направление только получает свое развитие.

Проблемы детской онкологической заболеваемости и смертности сопряжены с широким спектром медицинских, экономических, демографических, социальных, психологических и иных сопутствующих проблем. На современном этапе одним из ведущих аспектов медико-социального прогноза является качество жизни онкологических больных (Siegel R.L. et al., 2017; Mader L., Hargreave M., Bidstrup P.E., et al., 2020; Barrera M., Hancock K., Atenafu E., et al., 2020; Решетников А.В., Присяжная Н.В., 2016-2021), но качество жизни пациентов, как ключевая дефиниция социологии медицины связывается с функциональным взаимодействием социальных агентов (акторов).

Поэтому современная система организации онкологической помощи детям, должна быть представлена не только медицинской помощью, но и сопровождающими её социальными компонентами, что требует научного обоснования и разработки концептуальных подходов к формированию модели интеграции социальных агентов в детской онкологической практике с целью её

совершенствования и обусловили выбор темы диссертационного исследования и определили его цель.

**Цель исследования:** изучение социального процесса институционализации и роли социальных агентов на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенком (диагностика и выявление заболевания, лечение, реабилитация и ресоциализация ребенка) и разработка модели их интеграции в современной детской онкологической практике.

Для достижения цели исследования были поставлены следующие **задачи:**

1) На основании анализа научных источников рассмотреть социальные аспекты медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, обобщить и систематизировать отечественный и зарубежный опыт совмещения стратегий оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением других социальных агентов социума (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ и других) в детской онкологической практике, а также нормативно-правовую базу, регламентирующую вопросы социального взаимодействия между основными субъектами «врач – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка».

2) На основе контент-анализа нормативно-правовых документов оценить роль политических социальных институтов в лице государства и гражданского общества как институционализированных социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями.

3) Разработать программу и провести комплексное медико-социологическое исследование институционализации и роли социальных агентов в детской онкологической практике в современных социально-экономических условиях развития российского социума.

4) Выявить особенности социальных интеракций в системе «медицинский работник – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка» на всех этапах преодоления онкологического заболевания (диагностика, лечение заболевания, реабилитация и ресоциализация) и его последствий с учетом социальных ролей основных субъектов детской онкологической практики.

5) Изучить трансформацию и существенные составляющие социальной роли врача-детского онколога в современных социально-экономических условиях и сформировать социально-конструированный портрет данной профессиональной группы.

6) Выявить и детально рассмотреть особенности восприятия социальной группы детей с онкологическими заболеваниями и членов их семей современным российским социумом, определить возможности использования потенциала общества в решении социальных проблем детской онкологической практики на основе принципов социальной солидарности и сплоченности.

7) Провести институциональный анализ взаимодействия социальных агентов и выявить существенных акторов, влияющих на оптимизацию современной детской онкологической практики, рассмотреть основные аспекты взаимодействия государственного и негосударственного секторов экономических институтов в деле помощи детям с онкологическими заболеваниями.

8) Разработать модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями с целью её совершенствования.

### **Научная новизна исследования**

- на основе аналитических данных, проведенного медико-социологического исследования выявлено, что в условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов в современной детской онкологической практике формируется социальный процесс институционализации новых социальных агентов (государственного и негосударственного секторов), интеграции социальных институтов и социальных практик, с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков;

- дано определение, что институализация социальных агентов в детской онкологической практике – это социальный процесс, который формируется в социальных институтах социума, в результате деятельности индивидуальных и коллективных социальных субъектов, отражающий формирование новых

потребностей, ценностей и норм в современном российском обществе с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков;

- впервые систематизирован отечественный и зарубежный опыт сопряжения стратегий оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением социальных агентов (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ и других субъектов) в детской онкологической практике;

- в ходе медико-социологического исследования впервые выявлены существенные социальные агенты и их социальные роли в процессе оказания помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями, разработаны научные подходы к формированию модели интеграции их потенциальных возможностей в деле охраны здоровья детей и подростков;

- научно обоснована потребность в социальной сплоченности в современной детской онкологической практике путем использования потенциала, особенно на этапах реабилитации и оказания паллиативной помощи, других существенных социальных агентов современного социума -благотворительных фондов, общественных организаций, интернет-сообществ, пациентских организаций, психологов (приглашенных и штатных), социальных работников, персонала по уходу за детьми, педагогов и волонтеров и других социальных субъектов, институализирующихся в российском обществе в XXI веке;

- впервые на основе социологического подхода дана интерпретация социальной роли ребенка как главного субъекта онкологической практики; изучены особенности внутренних представлений детей о заболевании, охарактеризованы этапы интериоризации норм, ценностей и моделей поведения детей и подростков в процессе социальных интеракций с другими субъектами лечебно-диагностического процесса;

- впервые проанализировано наличие в современном российском обществе стигматизирующих практик в отношении ребенка с онкопатологией, и перенос негативных стереотипов на членов его семейной группы, что является одним из факторов снижения объемов социальной поддержки заболевшему ребенку, а также

влияет на социальную стабильность в семейно-брачной сфере. Выявлено, что одной из ведущих причин сохранения негативно маркирующих установок, является недостаточный образовательный уровень отдельных социальных групп, а также недостаточная информированность общества о проблемах детской онкологии;

- впервые исследованы основные проблемы семьи ребенка с онкопатологией (длительный стресс, кардинальное переустройство жизни семьи и семейных отношений, ухудшение финансового положения семьи), которые определяют особенности адаптации семьи к ситуации заболевания и формирование потребности семейной группы во внешней поддержке;

- впервые определена роль семьи как ключевого социального агента в раннем выявлении нарушений здоровья ребенка, своевременном обращении за медицинской помощью, поддержании комплаентности в ходе лечения, а также профилактике десоциализации ребенка в период стационарного лечения и восстановления социальных связей на этапе его ресоциализации;

- впервые сформирован социально-конструированный портрет современного врача детского онколога регионального здравоохранения, выделены его существенные составляющие и варианты расширения его ролевых задач, включая функциональные задачи психолога, социального работника, организатора взаимодействия социальных агентов и другие, что, в целом, не соответствует основным профессиональным компетенциям и личностным ресурсам этой группы врачей;

- выявлена фрагментарность участия социальных агентов, в решении проблем в детской онкологической практике и недостаток информации о возможностях совместной работы, реализуемых целевых программах и доступных ресурсах, что потребовало научно обосновать необходимость координации потенциальных возможностей социальных агентов органами управления системой охраны здоровья населения (органы управления здравоохранением и социальной защиты) как на региональном, так и на федеральном уровнях;

- впервые разработана модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями, основанная на принципах системности, социального партнерства и сплоченности, дифференцированности и индивидуального подхода, интеграции и синергичности мер социальной поддержки.

### **Теоретическая и практическая значимость исследования**

Получены систематизированные данные о ключевых составляющих социальной роли, статусе и функциональных задачах современного врача детского онколога, выявлены особенности восприятия ребенком своей роли как социального субъекта и объекта в детской онкологической практике, определены роль семьи в преодолении ребенком онкологического заболевания, охарактеризованы процессы институциональных отношений в области детской онкологической практики. Полученные результаты представляют новые возможности для совершенствования образовательных программ высшего медицинского и дополнительного профессионального образования медицинских университетов в области социологии медицины и общественного здоровья и здравоохранения, оптимизации содержания учебных курсов повышения квалификации для организаторов здравоохранения, специалистов (врачей, психологов, специалистов по социальной работе) медицинских организаций различного уровня. Результаты исследования могут быть использованы на различных уровнях (федеральном и региональном) при организации онкологической помощи детям, в системе повышения квалификации врачей, социальных работников, клинических психологов.

### **Основные положения, выносимые на защиту:**

1. Мировой опыт свидетельствует, что качество жизни больного ребенка, включенного в современную комплексную систему лечения и реабилитации путем сопряжения стратегий оказания медицинской помощи и мер социальной поддержки с участием социальных агентов социума, неизмеримо выше, чем у ребенка, чье лечение проводится только в стационарных условиях. Таким образом, в условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов актуальным



становится интеграция социальных институтов и практик, с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков.

2. В современном российском обществе формируется новый социальный процесс, являющийся результатом деятельности индивидуальных и коллективных социальных агентов с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков. Формирование и институализация новых социальных агентов, их потенциальный вклад и социальная роль в деле охраны здоровья детей и подростков, встраивание в сложные социальные интеракции, которые бы способствовали оптимизации медицинской помощи, особенно на этапах реабилитации и ресоциализации маленьких пациентов, постоянно увеличивают своё влияние на решение социальных проблем детской онкологической практики.

3. При пациентоцентричном подходе организации детской онкологической практики, несомненно, возрастает социальная роль ребенка-пациента как главного её субъекта, при этом становится особенно актуальным учет внутренних представлений детей о заболевании, последовательности интериоризации норм, ценностей и моделей поведения в процессе взаимоотношений с другими субъектами лечебно-диагностического процесса.

4. В современном российском обществе отмечается наличие стигматизации в отношении детей с онкологическими заболеваниями и перенос негативных стереотипов на членов их семейной группы. Отмечается наличие разнонаправленных социальных установок в отношении детей, страдающих онкопатологией, и членов их семей – от деятельного сочувствия и готовности помочь до отрицательного маркирования данной проблемы.

5. В современных социально-экономических условиях возрастает социальная роль семьи как значимого социального агента в раннем выявлении нарушений здоровья ребенка, своевременном обращении за специализированной медицинской помощью, организации выполнения назначений врача и особенно в предотвращении десоциализации ребенка в период стационарного лечения и восстановления социальных связей на этапах его ресоциализации.

6. На социальную адаптацию семьи к ситуации онкозаболевания ребенка или подростка влияют многие проблемы, в том числе такие как длительный стресс, кардинальное переустройство жизни семьи и семейных отношений, ухудшение финансового положения. При решении множества проблем, связанных лечением, реабилитацией и ресоциализацией ребенка, семейная группа сама нуждается в мерах социальной солидарности и сплоченности, которые могут предоставить институализированные социальные агенты, но при этом крайне важным становится интеграция их потенциальных возможностей.

7. Социальная роль врача детского онколога как социального агента отличается следующими специфическими чертами: общением с пациентами с неблагоприятным диагнозом; невозможностью в ряде случаев обеспечить выздоровление пациента; общением с родителями пациента с неблагоприятным диагнозом, а также особенностями восприятия медицинской информации детьми из разных возрастных групп. Диапазон социально-ролевых задач врача детского онколога имеет тенденцию к расширению. Базовыми компетенциями детского врача-онколога в настоящее время выступают высокий уровень знаний по специальности (включая знание иностранного языка), стремление к постоянному профессиональному развитию, наличие психологических компетенций и оптимального уровня эмпатии, высокий уровень коммуникативных навыков, владение современными информационными и цифровыми технологиями, что несомненно определяет необходимость формирования социально-конструированного портрета врача детского онколога с целью оптимизации кадровых ресурсов регионального здравоохранения.

8. Позитивная роль институализированных социальных агентов в помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями, в настоящее время не вызывает сомнений. Синхронизация деятельности и укрепление связей в рамках интеграции потенциалов благотворительных фондов, общественных организаций и онкологических клиник (врачей детских онкологов), направленной на решение проблем ребенка с онкопатологией и его семьи, позволяют оптимизировать

решение многих социальных проблем, связанных с лечением, реабилитацией и ресоциализацией пациента, а также на этапе предоставления паллиативной помощи.

9. Проведенное комплексное медико-социологическое исследование позволило сформировать представление о необходимости формирования модели интеграции социальных агентов в современной детской онкологической практике, основными принципами которой будут системность; интеграция и синергичность мер социальной поддержки; социальное партнерство и сплоченность; дифференцированность и индивидуальный подход. Координация деятельности социальных агентов должна осуществляться органами управления системой охраны здоровья граждан нашей страны (органы управления здравоохранением и социальной защиты) на федеральном и территориальном уровнях.

#### **Степень достоверности результатов проведенных исследований**

Достоверность полученных результатов подтверждается большим объемом аналитического материала, комплексным характером исследований, использованием методик, адекватных стратегии исследования. Работа выполнена на высоком методическом уровне. Использованные методы исследования информативны, современны и адекватны цели и задачам исследования. Статистическая значимость полученных результатов основана на репрезентативности выборок исследований и использовании современных статистических методов обработки и анализа данных. Выводы объективно и полноценно отражают результаты проведенных исследований, а их обоснованность не вызывает сомнений.

#### **Внедрение результатов исследования в практику**

Результаты диссертационного исследования используются в учебном процессе кафедр медицинских вузов при изучении медицинских, социально-экономических, этико-деонтологических проблем детей, страдающих онкологическими заболеваниями. Основные научные положения, выводы, практические рекомендации, полученные автором в результате диссертационного исследования, внедрены в работу детских онкологических центров с онкобольными детьми и членами их семей в условиях стационара и при планировании реабилитационных мероприятий. Монография «Некоторые аспекты функционирования системы «врач-пациент-

родственники пациента» в детской онкологии» используется кафедрами медицинских вузов при изучении дисциплин детской онкологии, а также медицинскими организациями при организации лечебной и реабилитационной работы с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, и членами их семей.

### **Апробация результатов исследования**

Представленные в диссертационной работе материалы были использованы при подготовке научно-образовательных мероприятий Минздрава Ставропольской области (2022 гг.), докладывались и обсуждались на совместных заседаниях кафедр онкологии, факультетской педиатрии, биологии ФГБОУ ВО СтГМУ МЗ РФ (2018, 2019, 2020г.), на заседаниях кафедры социологии медицины, экономики здравоохранения и медицинского страхования Института социальных наук ФГАОУ ВО Первый МГМУ имени И. М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет) (2021, 2022).

Основные положения и результаты работы были представлены на краевой научно-практической конференции педиатров и неонатологов «Актуальные вопросы педиатрии и неонатологии» (Ставрополь, 2012), IV Всероссийской конференции с международным участием «Здоровье населения - основа процветания России» (Анапа, 2012), XVII съезде педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии» (Москва, 2013), III научно-практической конференции с международным участием «Социология медицины: векторы научного поиска» (Москва, 2015), международной научно-практической конференции «Медицинская профилактика, реабилитация и курортная медицина на рубеже III-го тысячелетия» (Ставрополь, 2016), Юбилейном заседании Исследовательского комитета Российского общества социологов «Социология медицины» с международным участием «Цифровые технологии и личность: конвергенции, риски и будущее» (приуроченного к 260-летию Сеченовского Университета) (Москва, 2018), научно-практической конференции с международным участием «Социологическое осмысление интегрального понятия качества жизни и методология его оценки» (Москва, 2019), XI Общероссийской конференции с международным участием «Неделя медицинского образования – 2020» (Москва, 2020), Всероссийской

научно-практическая конференции с международным участием «Социология болезни» (Москва, 2020), XII Общероссийской конференции с международным участием «Неделя медицинского образования - 2021» (Москва, 2021), VI Всероссийском социологическом конгрессе «Социология и общество: традиции и инновации в социальном развитии регионов», (Тюмень-Москва, 2021).

### **Личный вклад автора в осуществление научного исследования**

Вклад автора является определяющим и заключается в непосредственном участии на всех этапах исследования. Автору принадлежит ведущая роль в определении темы, выборе теоретико-методологического основания и направлений комплексного диссертационного исследования, систематизации, обобщении, анализе и интерпретации полученных теоретических и эмпирических данных. Диссертантом лично проведен анализ современной литературы по проблемам оказания онкологической помощи детям, а также нормативно-правовой базы, регламентирующей вопросы ее оказания. Автор самостоятельно разработала исследовательский инструментарий, реализовала рекрутинг респондентов исследования, осуществила сбор первичного материала. Диссертантом лично проведено анкетирование различных категорий респондентов (врачей детских онкологов, родителей детей с онкопатологией) в различных субъектах ЮФО и СКФО, а также интервьюирование экспертов в области детской онкологии в регионах страны и представителей отечественных благотворительных и общественных организаций. Автор выполнила статистическую обработку, систематизацию и анализ количественных данных в программе пакета IBM SPSS Statistics 22, R Core Team 2022, Microsoft Excel 2016. Автор самостоятельно транскрибировала видео- и аудиофайлы экспертных интервью, провела обобщение и анализ качественных данных интервью, дала научную интерпретацию полученных результатов, сформулировала аргументированные выводы и разработала модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями, обосновала практические рекомендации интегрированного взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике.

### **Соответствие диссертации паспорту научной специальности**

Научные положения диссертации соответствуют пунктам 1, 2, 4, 6, 10 паспорта научной специальности 14.02.05 – Социология медицины.

### **Публикации по теме диссертации**

По теме диссертации автором опубликовано 27 научных работ, в том числе 7 научных статей в журналах, включенных в Перечень рецензируемых научных изданий Сеченовского Университета / Перечень ВАК при Минобрнауки России, в которых должны быть опубликованы основные научные результаты диссертаций на соискание ученой степени доктора наук; статей в изданиях, индексируемых в международной базе Scopus – 5, иных публикаций по результатам исследования – 8; публикаций в сборниках материалов международных и всероссийских научных конференций – 6, издана 1 монография.

### **Объем и структура диссертации**

Диссертационная работа изложена в двух томах: диссертация на 442 страницах текста, том Приложения на 356 страницах. Диссертация состоит из введения, семи глав, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка литературы, включающего 579 наименования источников, из которых 319 – на английском языке. Приложения размещены в отдельном томе диссертации. Работа иллюстрирована 14 рисунками и 27 таблицами.

# ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ ИНСТИТУАЛИЗАЦИИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ СОЦИАЛЬНЫХ АГЕНТОВ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ (аналитический обзор литературы)

## 1.1. Онкологические заболевания детей как медико-социальная проблема

Здоровье является ключевым ресурсом и важнейшей ценностью человека, который определяет не только качество его жизни, но и траектории его профессионального, семейного и социального развития. Одновременно с этим, здоровье граждан является целевой составляющей экономического потенциала государства, отражающей, в том числе, показатели развития и конкурентоспособность страны в мире [30].

Болезни, оказывающие наибольшее влияние на показатели, характеризующие общественное здоровье, а к таковым относятся индикаторы рождаемости, смертности, нетрудоспособности, как постоянной, так и временной, вызывают потери демографического и экономического потенциала общества. К таким заболеваниям следуют отнести раки различной локализации и генеза, что обуславливает необходимость особого внимания к ним медицинских специалистов [88, 130, 290, 296, 306, 345, 518, 514, 515, 543]. По данным ВОЗ в 2020 году смерть десяти миллионов человек в мире была обусловлена раковыми заболеваниями, к факторам риска которых относятся в 30 процентах случаев такие причины, как табакокурение, злоупотребление алкоголем и другие причины.

Статистические данные демонстрируют подъем онкологической заболеваемости не зависимо от возраста, а причинами этого рассматриваются увеличение доли лиц пожилого возраста в общей популяции и прогресс в отношении продления жизни пациентов, страдающих от раковых заболеваний [292, 346].

Однако ресурсы в онкологии распределяются неравномерно на различных уровнях, как между странами, так и внутри них [296]. Хотя население

высокоразвитых стран не превышает одной шестой части жителей планеты и в процентном соотношении количество заболеваний в них не является высоким, на их терапию израсходовано почти 95 процентов всех ресурсов на данные цели [281]. При этом неблагоприятная ситуация в отношении раковой патологии отмечается в бедных странах мира [405, 508, 541, 567].

На современном этапе развития общества онкологические заболевания детей являются одной из наиболее актуальных проблем для большинства стран мира [370, 444, 508, 558], включая Российскую Федерацию [210, 210, 265, 543] – а последствия заболевания негативно отражаются не только на физическом здоровье ребенка (в том числе в отдаленной перспективе), но и на эмоционально-психическом и финансовом состоянии семьи (и близкого социального окружения), уровне ее социальной активности и благополучии в целом.

Одной из значимых задач в преодолении онкологических заболеваний у детей является преодоление стереотипов и негативных представлений об онкологических заболеваниях. Представляется необходимым на современном этапе расширение образовательных программ и численности их участников [197]. Согласно данным статистики, в России в 2020 г. от злокачественных новообразований умерло 847 несовершеннолетних в возрасте до 17 лет [84]. На конец 2020 года под диспансерным наблюдением по поводу онкологического заболевания состояло 28 851 детей в возрасте до 17 лет (в 2010 году – 17 701 детей этого же возрастного интервала) – что демонстрирует масштабы роста патологии [211].

В своем выступлении на заседании президиума Совета законодателей РФ министр здравоохранения РФ Михаил Альбертович Мурашко указал, что в стране ежегодно диагноз рак подтверждается у 4 тысяч детей. В 2020г. общая смертность от онкологических заболеваний среди детского населения составила 40,5 случаев на 100тысяч лиц детского возраста.

Система здравоохранения оказывает влияние на выживаемость детского населения в течение 5 лет при раковой патологии. Ключевыми факторами являются обеспеченность медицинским персоналом, доля внутреннего валового продукта,



выделенная на цели охраны здоровья. В исследованиях показано [483], что неэффективное финансирование здравоохранения типично для стран, относящихся к категории бедных. Помимо прогрессивного роста финансирования мероприятий, направленных на предупреждение раковых заболеваний детского населения, важно укрепление потенциала первичного звена здравоохранения [279, 315, 174]. Важным элементом является полноценное документирование медицинских случаев [155, 400, 442], и, что еще более важно – создание регистров онкологической патологии детей и взрослых. Их значение трудно переоценить для создания и реализации стратегических планов снижения раковых заболеваний [319, 469].

Отмечено, что территориям, отличающимся высоким уровнем заболеваемости злокачественной патологией, присущи либо полное отсутствие канцер-регистров [290, 400], либо низкое их качество. Частой причиной является различие в причинах смерти [218], что определяется этноконфессиональными, политико-экономическими и другой спецификой регионов проживания [319, 469, 488]. Все перечисленные выше проблемы наиболее выражены в сфере детской онкологии [388].

Поэтому в развивающихся странах проблема детской онкологии должна рассматриваться в тесной связи с социально-экономическими, культуральными особенностями, например, с принятым в стране типом питания, а также с персональными особенностями ребенка и его семьи [17, 481, 540, 548, 553, 573, 576]. В этой связи важным шагом на пути установления актуальной заболеваемости в медицинских организациях является подготовка канцер-регистров на их базе [388], что является важным условием решения целого ряда проблем. При осуществлении медицинской профилактики первого уровня следует иметь в виду типичные отличия организма ребенка от организма взрослого [76, 255, 284, 307, 329, 333, 334].

Учет данных особенностей также важен на всех этапах диагностики, терапевтического процесса, а также лучшей выживаемости и в процессе контролируемого ухода в терминальных состояниях. Упомянутые условия трудно обеспечить в развивающихся государствах по причине общего низкого уровня

образования, низкой доступности населения к качественной медицинской помощи, дефициту финансов, как у государственных институций, так и у населения [4]. Установлено, что смертность детей от раковых заболеваний косвенно находится в зависимости от уровня образования их родителей [275], риск смертности выше при дефиците образования [215].

Эффективность осуществляемых интервенций, к числу которых относятся профилактический осмотр и терапия заболевания, характеризуется индикатором отношения онкологической заболеваемости к вызванной ей смертности. Следует отметить, что рост расходов в сфере онкологии повлиял на данный индикатор незначительно [147]. Во многом это связано с уровнем доступности медицинской помощи, а та, в свою очередь, включает оказание её вовремя, адекватно ситуации, с достижением максимально возможно позитивных результатов оказания данной помощи. Обязательным условием является оказание данной помощи либо безвозмездно, либо за небольшую плату, которая не сможет стать причиной отказа от медицинской помощи. В свою очередь уровень качества медицинской помощи определяется её соответствием профессиональным медицинским стандартам и ожиданиям пациента [1, 3, 13, 19, 118, 145].

Критерии качества медицинской помощи следующие: эффективность, безопасность, технологичность, высокий профессиональный уровень [90], а также адекватность, то есть соответствие оказанной медицинской услуги целям и задачам лечения, а также ожиданиям пациента [88]. Преобладание платных услуг, дефицит финансирования отрасли здравоохранения, низкая доступность (территориальная и финансовая), низкая платежеспособность жителей и другие обстоятельства [99] негативно сказываются на доступности медицинской помощи и ее качестве [3].

В этой ситуации могут быть полезны такие меры, как-то: кластерное расположение инфраструктуры отрасли здравоохранения и фармации и его близость к местам жительства, обучение жителей, расширение сети структур, востребованных онкологическими пациентами, например хосписов и центров реабилитации, повышение качества диспансеризации и медицинских осмотров

жителей, активная работа с группами риска и социально уязвимыми гражданами и другие действия [109, 110, 267, 268, 269, 270, 271].

Наиболее уязвимой группой в онкологии традиционно считаются дети, влияние на которых негативных факторов усиливается во время пребывания в больничных учреждениях. Это связано, как с наличием собственно рака, так и с высокой вероятностью проведения тяжелых и часто инвазивных процедур, осуществления специальной медикаментозной программы, оказывающей общее токсичное воздействие на организм ребенка, относительной социальной изоляцией детей. Если добавить к этому запуск целого каскада дезадаптационных механизмов, воздействующих как на самого ребенка, так и на его семью, приводящих к формированию стойких нервно-психических расстройств соматического и психического генеза, которые могут манифестировать, как в форме тревожно-аффективных, так и депрессивных расстройств, то становится понятен масштаб проблем, который предстоит решить медико-социальному персоналу в сотрудничестве с семьями детей, страдающих от раковых заболеваний [86, 111, 184].

Целый комплекс факторов формирует ответную реакцию детей-пациентов на заболевание. Среди них можно отметить понимание ими серьезности происходящего с ними, запускаемыми, иногда, на подсознательном уровне психологических механизмов реагирования на болезнь, собственно особенностями течения и терапии актуального заболевания [111, 202, 218, 243, 244]. Научные исследования продемонстрировали, что три четверти детей, госпитализированных в больницу и получающих «тяжелую» специальную терапию, не рассматривают себя как больных, игнорируя сам факт госпитализации. Изучение клинической психологии детей, страдающих от раковых заболеваний, должно стать основой разработки программ их психологической поддержки в период госпитализации.

Используемая в онкологических стационарах терапия реализует довольно агрессивные механизмы терапии раковых заболеваний, которые в свою очередь по тяжести последствий лечения могут конкурировать с клиническими проявлениями собственно онкологического заболевания [404, 414, 420, 423, 424, 483, 490, 512,

516, 537]. Длительные осложнения такой терапии увеличивают риск утраты ряда жизненных функций, что становится основанием для установления группы инвалидности [223]. Если рассматривать нозологии раковых заболеваний, терапия которых приводит к инвалидности детей, то к ним можно отнести онкологические заболевания крови и центральной нервной системы [201, 264, 291, 360, 361, 389]

Для онкологии как специальности важно решить не только сугубо медицинские, но и этические проблемы. Принято считать, что в нашей стране диагноз «рак» автоматически означает неблагоприятный исход. Заболевание становится главной проблемой семьи, решению которой подчинена вся жизнь семьи больного ребенка. Зачастую данная проблема и попытки ее решить приводят к пограничной нервно-психической патологии психогенного генеза, а также к необходимости решать внезапно возникшие социально-экономические проблемы семьи [241].

Признавая тот факт, что последние десятилетия демонстрируют значительный прогресс в лечении раковых заболеваний взрослых и, тем более детей, онкопатология все еще занимает ведущие позиции среди причин смертности, а значит «страхи» родителей больных детей имеют под собой почву [302, 373, 374, 568].

Помимо собственно заболевания такие факторы, как продолжительная терапия и необходимость госпитализации (часто в удаленных от дома населенных пунктах), депривация социальной жизни, неуверенность в завтрашнем дне являются условиями формирования хронического стресса, который по своей значимости опережает многие другие причины [114].

Проживание семьи в условиях неопределенности и переживаний, вызванных болезнью маленького члена семьи, негативно сказывается на ее психологическом и социально-экономическом положении. Нередко оно усугубляется возникающими финансовыми проблемами, необходимостью увольнения для ухода и сопровождения ребенка, уходом из семьи члена семьи, чаще отца. По данным исследователей процент распавшихся семей достигает трети от общего числа таковых, подвергшихся воздействию данного круга проблем [51, 52, 54].

Неблагоприятному воздействию подвергаются не только родители маленького пациента, но и его сиблинги, так как все ресурсы семьи, как-то денежные, эмоциональные и иные адресованы ребенку, наиболее нуждающемуся во внимании родителей [50].

Говоря о качестве жизни человека, стоит отметить, что его формирует согласованное воздействие многочисленных факторов, находящихся в тесном взаимодействии друг с другом. Поэтому данная категория относится к многовекторным сущностям, изменяемым при участии человека с течением времени. Многочисленные государственные документы, так или иначе используют понятие качества жизни в случае необходимости характеристики задач и целей реформ в здравоохранении [97].

Феномен качества жизни непременно используется при описании тех или иных медико-социальных либо психолого-педагогических программ, реализация которых включает осуществление помощи детям с онкологическими заболеваниями и их семьям [237].

Исследования ученых указывают на то, что реабилитационные программы, адресованные детям с онкологическими заболеваниями и их семьям, обязаны организационно включать учет индивидуальных особенностей ребенка, его семьи и особенностей самого заболевания, и в качестве обязательного индикатора, помимо сугубо медицинских показателей, данные, характеризующие качество жизни ребенка. В связи с этим не существует универсальных методик и схем, подходящих абсолютно всем пациентам, нет ни одной идентичной ситуации в детской онкологии, так как течение заболевания, характеристики ребенка и его семьи с абсолютной точностью повторяться не могут [97].

При этом не стоит забывать, что комплексность подхода в детской онкологии не исключает необходимости наращивания усилий по совершенствованию и внедрению современных медикаментозной терапии и методик, как условия достижения существенного прогресса в отношении лечения и исходов раковых заболеваний у детей [216]. При этом принцип доступности медицинской помощи является базовым, особенно в отношении детей, прогноз течения злокачественного

заболевания у которых пессимистичен. Принимая их нуждаемость в купировании болевой симптоматики, следует сделать паллиативную помощь доступной 100% таких детей.

Хотя успехи терапии в детской онкологии вселяют некоторый оптимизм, полностью исключить проблему инкурабельности в ближайшей перспективе не удастся. В этой связи обеспечение тесного сотрудничества, по принципу работы медицинской команды, специалистов-детских онкологов и специалистов в области паллиативной медицины для обеспечения необходимого уровня качества жизни ребенка до его «ухода» представляется крайне важным [183].

Онкологическое заболевание в детском возрасте формирует целый комплекс стрессов и проблем, оказывающих долговременное влияние на ребенка и его возрастную трансформацию. Понимание этого факта должно стать базой при принятии решений в отношении программ социальной, медицинской и психологической реабилитации ребенка, коррекционных мероприятий, способных позитивно влиять на качество его жизни [18].

Снижение качества жизни, вызванное заболеванием раковой природы, может происходить не только в период острого периода болезни или его рецидива, но и вызвать серьезные проблемы в старшем возрасте, затрудняя его полноценное социальное развитие, обучение, социально-психологическую адаптацию. Для предупреждения негативных последствий заболевания следует уже в остром периоде разработать и реализовать программу реабилитации всей семьи, не исключая из внимания терапевтической команды родителей, так как от их психоэмоционального состояния во многом зависит успешность терапии и часто сам исход заболевания [111, 112].

На рубеже 2019-2020 года мировое сообщество столкнулось с невиданной по масштабам и своим последствиям проблемой – пандемией новой коронавирусной инфекции COVID-19, выделявшейся стремительным распространением и беспрецедентным уровнем смертности. Факторами риска с точки зрения тяжести заболевания и его исходов считаются хронические неинфекционные заболевания,

иммунодефициты, избыточный вес, сахарный диабет второго типа и пожилой возраст [377].

Несмотря на это COVID-19 поражал и лиц молодого возраста, а также детей. Это обстоятельство (инфицирование новой коронавирусной инфекцией) стало причиной того, что более 50% детей с онкологическими заболеваниями пришлось отменить проведение лечебных процедур и манипуляций. Об этом сообщает ФГБОУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, аналогичные данные публикуют и другие исследователи [316, 315, 344, 367, 377]

Пандемия COVID-19 оказала колоссальное влияние на процесс оказания медицинской помощи пациентам, с заболеваниями, не относящимися к данной вирусной патологии. Были зарегистрированы многочисленные случаи неоказания медицинской помощи в медицинских организациях региона, если актуальный случай не представлял собой угрозу жизни и не требовал срочных вмешательств. Так, в более, чем половине государств Европейского региона не оказывалась плановая медицинская помощь, не проводился скрининг, а реабилитационные программы были отменены в 80% стран, в каждой второй стране не в полной мере реализовывались паллиативные программы. В трех европейских странах в первом квартале две тысячи двадцатого года были лишены медицинской помощи полностью или частично больные с раковыми заболеваниями. В Российской Федерации также в той или иной степени плановая медицинская помощь больным оказывалась в особом режиме со значительными ограничениями [226].

Этот период, пандемии COVID-19, характеризуется беспрецедентными условиями оказания медицинской помощи гражданам. В частности, возникла потребность принятия решения о том является ли состояние онкологического пациента таковым, что требует предоставления ему помощи в стационарных условиях или нет. Такая медицинская, а иногда и этическая дилемма становилась причиной многочисленных жалоб и обращений граждан в контролирующие органы и органы власти.

Тем не менее при имевшихся обстоятельствах госпитализация, а значит и программы медикаментозного либо лучевого лечения были отложены на

длительный период. Большое количество пациентов пытались осуществлять по возможности лечение в домашних условиях, если это было возможным. Однако очевидно, что отсрочки в лечебном процессе онкологических пациентов чреваты неблагоприятными последствиями в виде осложнения течения заболевания, его рецидивами, а в ряде случаев и возросшего риска смертельного исхода. Сказанное подтверждается в публикациях исследований онкологического подразделения клиники «Хадасса Москва». В соответствии с опубликованными данными более половины онкологических пациентов были вынуждены прервать либо отсрочить терапию рака, что привело к рецидивам у каждого девятого-десятого пациента, что выражалось в ускоренном процессе распространения ближайших и отдаленных метастазов [226].

Стоит отметить, что пандемия высветила все проблемы и организационные упущения отрасли здравоохранения во многих странах мира. К ним следует отнести нехватку медицинских специалистов, что частично решалось привлечением в отрасль врачей-пенсионеров, студентов-медиков, финансовой мотивацией врачей. Кроме того, усугубилась проблема доступа к качественной медицинской помощи, усилили свою значимость задачи повышения грамотности населения в вопросах здоровья и обеспечения населения в достаточном объеме доступными по цене лекарственными препаратами. Хотя в первый год пандемии бюджет закупил препаратов, используемых в онкологии для химиотерапии, в разы больше, однако, по мнению экспертов по данной проблеме, в целом обеспечение онкологических пациентов необходимыми препаратами в достаточном объеме остается в Российской Федерации нерешенной задачей [226].

Изложенные выше проблемы, в том числе, в контексте возникновения чрезвычайных непредвиденных ситуаций, лишь подтверждают важность реализации на национальном и региональном уровнях доказавших свою эффективность программ, целью которых является комплексная (медико-социальная, финансовая, психологическая и иная) помощь ребенку с онкологическим заболеванием и его семье [21, 27, 124, 200, 227, 234, 240, 245]. Многочисленные научные исследования и успешный опыт ряда стран солидарно



подтверждают преимущество интегрированных комплексных семейно-ориентированных программ лечения, поддержания качества жизни пациента детского возраста над медикоцентричной стационарной программой борьбы с онкологическими заболеваниями [340, 342, 352, 356, 371, 385, 391]. Однако, существующая инертность в реализации комплексного (нормативного/правового, управленческого, финансового, медико-социального и др.) подхода к решению описанных выше проблем требует продолжения исследований, изучения, анализа и обобщения передового опыта в области оказания медицинской помощи детям-пациентам с онкологическими заболеваниями [401, 428, 445, 452, 453, 457, 468, 498, 501].

## **1.2. Компаративный анализ современных тенденций нормативно-правового регулирования оказания онкологической помощи детям в России и за рубежом**

Задачи превращения России в глобального лидера мировой экономики, выхода на уровень развитых стран по показателям социального благосостояния диктуют новые требования к системе здравоохранения. С одной стороны, как показывают исследования, растет ценность здоровья в системе приоритетов общества, возникают новые медицинские и социальные технологии, связанные с изменениями в демографической структуре населения, идет планомерное развитие кадрового состава в системе здравоохранения [193]. С другой – благодаря развитию медицинских технологий существенно повышаются возможности реально влиять на показатели здоровья населения с учетом многозначности данного явления [493].

Указ Президента РФ от 7 мая 2018 г. N 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года» (с изменениями и дополнениями) поставил перед отечественным здравоохранением задачу по снижению показателей смертности от злокачественных новообразований до 185 случаев на 100 тыс. населения. Среди других задач ликвидация кадрового дефицита в медицинских организациях,

оказывающих первичную медико-санитарную помощь, обеспечение охвата всех граждан профилактическими медицинскими осмотрами не реже одного раза в год, разработка и реализация программ борьбы с онкологическими заболеваниями, сердечно-сосудистыми заболеваниями, развития детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям.

По данным Росстата в России 2021 году насчитывалось 21248 случаев онкобольных среди детского населения до 14 лет. По сравнению с 2017 годом, их числа возросло на 4,3%. В возрастной категории 15-17 лет зафиксировано увеличение численности заболевших по сравнению с 2011 годом на 36,9% и составило 5707 человек.

В отличие от многих злокачественных новообразований взрослых, большинство онкологических заболеваний детей не связаны с изменяемыми факторами риска и не поддаются популяционным программам скрининга и профилактики [511]. Заметим, что даже простые, низкоинтенсивные схемы лечения могут излечить значительную часть пациентов [343, 532, 485] – и в развитых странах излечиваются более 80% детей со злокачественными новообразованиями. Снижение смертности от рака у детей, таким образом, определяется наличием возможностей для точной диагностики с последующим эффективным лечением – что, прежде всего, требует эффективной системы организационных и регламентирующих мер.

Анализ основных законодательных актов и нормативно-правовых документов, регламентирующих организацию и оказание медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в России, странах Европейского содружества, странах Южной и Северной Америки (2020-2022 год, n = 178) позволил выделить особенности нормативно-правового ландшафта оказания онкологической помощи детям в отечественной и зарубежной практике [189]. Также авторами был проведен научный поиск по теме исследования через основные поисковые системы Google и Yandex, а также E-library и PubMed. Из более, чем 17 тысяч релевантных источников после применения каскадных

фильтров был сформирован массив источников для секвенционного анализа (n = 58).

Детям, страдающим онкологическими заболеваниями, на территории Российской Федерации, оказывалась помощь в 112 медицинских организациях, к которым относятся: онкологические кабинеты, областные, краевые, республиканские онкологические диспансеры, федеральные медицинские организации онкологического и радиологического профиля.

Деятельность онкологической службы в России регламентирована Приказом Минздрава России от 07.03.2018 № 92Р «Об утверждении Положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи детям» (Зарегистрировано в Минюсте России 17.04.2018 № 50801), порядками оказания медицинской помощи, разработанными в соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология и гематология»: приказ Министерства здравоохранения РФ от 5 февраля 2021 г. N 55н. (настоящий приказ вступает в силу с 1 сентября 2022 года).

Больным онкологическими заболеваниями оказывается первичная медико-санитарная помощь; скорая (в том числе скорая специализированная) медицинская помощь; специализированная (в том числе высокотехнологичная) [162] медицинская помощь; паллиативная медицинская помощь, которая может быть предоставлена на всех уровнях – от амбулаторного до стационарного [164]. В соответствии с нормативными документами, дети с онкологическими заболеваниями находятся под постоянным диспансерным наблюдением: в первый год заболевания они проходят диспансеризацию каждые три месяца, во второй год – каждые полгода, а в дальнейшем – ежегодно.

Наличие показаний является условием оказания высокотехнологической помощи детям с онкологическими заболеваниями по бюджету [162]. В соответствии с приказом от 31 октября 2012 года N 560н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология» (редактирован от 21.02.2020)» первичная доврачебная медико-санитарная помощь детям в

амбулаторных условиях осуществляется медицинскими работниками со средним медицинским образованием. Первичная врачебная медико-санитарная помощь детям – врачом-педиатром участковым, врачом общей практики (семейным врачом). Первичная специализированная медико-санитарная помощь детям – врачом – детским онкологом.

Нормативные акты РФ устанавливает временные лимиты, необходимые для предоставления тех или иных медицинских услуг. Так, консультация врача детского онколога детского онкологического кабинета медицинской организации должна быть проведена не позднее 5 рабочих дней с даты выдачи направления на консультацию. Врач детский онколог медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь детям с онкологическими заболеваниями, в течение одного дня с момента установления предварительного диагноза злокачественного новообразования должен обеспечить взятие биопсийного (операционного) материала с учетом клинических рекомендаций (протоколов лечения). При этом срок выполнения патологоанатомических исследований, необходимых для гистологической верификации злокачественного новообразования, не должен превышать 15 рабочих дней с даты поступления биопсийного (операционного) материала в патологоанатомическое бюро (отделение).

Специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь детям в стационарных условиях и условиях дневного стационара оказывается врачами-детскими онкологами и включает в себя профилактику, диагностику, лечение заболеваний и состояний, требующих использования специальных методов и сложных медицинских технологий, а также медицинскую реабилитацию.

Срок начала оказания специализированной, за исключением высокотехнологичной, медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь детям с онкологическими заболеваниями, не должен превышать 10 календарных дней с даты гистологической верификации злокачественного новообразования или 15 календарных дней с даты установления предварительного диагноза

злокачественного новообразования. При наличии медицинских показаний лучевая терапия проводится в онкологических диспансерах субъектов Российской Федерации. В настоящее время имеется опыт создания в структуре ряда онкологических учреждений игровой комнаты, учебного класса, комнаты для отдыха родителей. Однако в типовом штатном расписании отсутствуют такие специалисты, как социальный работник и медицинский психолог.

Согласно Приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 октября 2012 г. N 560н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология» в медицинских организациях осуществляется оказание медицинской помощи больным со злокачественными заболеваниями, в том числе по кодам МКБ-10: C00-C97, принятым 43-й Всемирной ассамблеей здравоохранения. В соответствии с приказом Минздравсоцразвития РФ от 01.11.2004 N 179 «Об утверждении Порядка оказания скорой медицинской помощи» (в ред. от 30.01.2012) // Российская газета. 2004. 26 ноября.

Важным вопросом антираковых стратегий, в том числе у детей, является их финансирование. Ограничение финансового бремени пациентов имеет важное значение для расширения доступа маленьких пациентов к лечению.

Один из механизмов, который в настоящее время используется за рубежом – аккредитация детских онкологических центров. Лечебные учреждения должны быть аккредитованы на основе соответствия требованиям инфраструктуры, количества принятых пациентов, исхода лечения и качества предоставляемой отчетности. Предоставление финансовых стимулов в этом случае зависит от наличия аккредитации. Наличие Cancer-регистров определяет оценку уровня учреждения и степень финансирования [376].

Оказание онкологической помощи детям в разных странах различается – и, прежде всего, отличие стран с развитой экономикой от развивающихся стран заключается в том, что у них имеются антираковые стратегии. Например, парадигмой развитых стран является предоставление детской онкологической помощи через ограниченное количество лечебных центров (и связанных с ними организаций-спутников), в которых сосредоточены ресурсы и опытные кадры. В

отличие от этого, в большинстве развивающихся стран и странах со средним уровнем дохода, онкологическая помощь предоставляется без какой-либо всеобъемлющей стратегии или политики. Несмотря на то, что в развивающихся странах существуют центры передового опыта, а также имеются партнерские связи с центрами развитых стран, отсутствие явных национальных стратегий лечения рака у детей приводит к низкой доступности медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями.

Ключевой составляющей антираковых стратегий является организация финансирования программных мер в рамках этих стратегий. Ограничение финансового бремени пациентов имеет ключевое значение для расширения доступа детей-пациентов к лечению. Один из финансовых механизмов, который в настоящее время используется за рубежом – аккредитация детских онкологических центров на основе соответствия требованиям (наличие необходимой инфраструктуры, количество принятых пациентов, статистика исхода лечения, качество предоставляемой отчетности и др.). Важным компонентом этой стратегии является регистрация всех случаев онкологических заболеваний у детей – и раковые регистры используются, в первую очередь, для обеспечения информированного распределения ресурсов и оценки реализации политики в отношении детских онкозаболеваний [376].

Важность для государства проблемы детской онкологии подчёркивает и нормативное регулирование кадрового обеспечения отрасли. В зарубежных странах здравоохранение – это сфера государственной безопасности, например, в США руководителя Национального противоракового центра назначает лично президент страны. Один член назначенного президентом Национального консультативного совета по вопросам рака должен быть специалистом в детской онкологии. При этом по проблеме детской онкологии данный Совет готовит доклад Конгрессу, в том числе ежегодный отчет об исследованиях в области детской онкологии.

Закон США также разрешает через Центры по контролю и профилактике заболеваний присуждать гранты государственным регистрам рака для расширения

инфраструктуры эпидемиологического надзора и для отслеживания эпидемиологии рака у детей. Дополнительные положения закона, направленные на улучшение выживаемости детей при раке, побуждают разрабатывать экспериментальные программы оценки модельных систем для мониторинга и ухода за новорожденными, страдающими раковыми заболеваниями, а также для проведения исследований, направленных на выявление передовой практики лечения рака у детей [305].

Несмотря на то, что в Европе 20 000 детей живут с диагнозом рака и 6 000 детей из них умирают ежегодно, средняя выживаемость пациентов, детей с онкологической патологией улучшилась. Однако отмечаются значительные неравенства в выживаемости между странами, при этом худшие результаты зафиксированы в Восточной Европе [566].

В этой связи большое значение имеют адвокативные группы пациентов при разработке рекомендаций по осуществлению политики в отношении онкологических заболеваний. В частности, национальные и европейские организации пациентов продемонстрировали способность связывать практику лечения рака с политикой. Наилучшим примером такой мостиковой роли для практической реализации ключевых концепций рекомендаций Cancer Control является «Руководство пациента по выживанию» [16], подготовленное Европейским обществом медицинской онкологии в сотрудничестве с Европейской коалицией по борьбе с раковыми заболеваниями. «Руководство для пациентов по выживанию» – это первая практическая реализация ключевых концепций рекомендаций Cancer Control по выживанию, а также преимущества выдающегося опыта Европейского онкологического общества и Европейской коалиции пациентов с раком.

Серьезной проблемой в мире является разработка национальных стандартов лечения онкологических заболеваний у детей. В странах со средним и низким уровнем дохода возможности диагностики и лечения отстают от таковых в странах с высоким уровнем дохода. Внедрение немодифицированных протоколов лечения, предназначенных для стран с высоким уровнем дохода, в медицинских центрах

развивающихся стран и государств со средним уровнем дохода, где сопутствующие службы менее развиты, неизбежно приводит к большему проценту осложнений и смертности [373, 390]. Например, в Доминиканской Республике интенсивный режим лечения, принятый в странах с высоким уровнем дохода, был применён у 91 ребенка с острой лимфобластной лейкемией, в результате чего двухлетняя выживаемость составила 40%, а показатель смертности от токсических осложнений составил 32%. Снижение интенсивности лечения улучшило общую двухлетнюю выживаемость до 70% и снизило уровень смертности от токсичности лечения до 8% [390].

Важным условием обеспечения эффективности антираковых программ является нормативное регулирование (создание и поддержка) раковых регистров. Однако препятствием этому являются принятые в Европе законы по защите персональных данных. Для решения возникшей проблемы в 2014 году Европейская коалиция по борьбе с раковыми заболеваниями совместно с Европейским обществом медицинской онкологии и всеми основными медицинскими обществами в онкологии опубликовала позиционный документ после переговоров по новому Общему регламенту защиты данных, новой правовой структуре для сбора и обмена персональными данными в Европе.

Основной проблемой для онкологов, исследователей и пациентов было обеспечение того, чтобы данный закон не прекращал само существование реестров рака из-за чрезмерно консервативной и чрезмерно защитной позиции Европейского парламента по обмену данных. Эти усилия привели к изменению регулирования: закон, вступивший в силу в 2018 году, позволяет реестрам собирать анонимные данные о раке. Чтобы усилить исследования, сообщество онкологии должно снова объединиться, чтобы призвать к связыванию данных реестров с другими наборами данных с конечной целью осуществления социально-экономического анализа результатов выживания для систем здравоохранения.

Такие реестры, в сочетании с обязательной отчетностью о случаях детского рака, являются неотъемлемой частью национальных стратегий по нескольким причинам: реестры позволяют осуществлять информированное планирование и



распределение ресурсов, оценивать влияние политики в отношении детского рака, выстраивание рейтинга онкологических центров для принятия решения об увеличении ресурсов, корректирующих действиях или закрытии.

Важной проблемой онкологии в целом и детской в частности, является нормативное регулирование финансирования онкологической помощи. Например, в Италии 22,5% пациентов с онкологическими заболеваниями сообщили о личных финансовых тратах на лечение, несмотря на то что они живут в стране с системой общественного здравоохранения, в которой возмещаются расходы на лечение рака [479]. Хотя это и не так широко распространено, как финансовая токсичность лечения онкопатологии в США, все еще вызывает беспокойство тот факт, что европейские страны, имеющие традицию онкологической помощи в области общественного здравоохранения, не могут защитить выживших от рака от долгосрочного финансового бремени.

Очевидно, что в странах с низким и средним уровнем дохода эффективный контроль показателей детской онкологии требует финансовой поддержки для семей без адекватных ресурсов или частного медицинского страхования [397]. Для решения данной проблемы в Мексике Фонд защиты от катастрофических расходов начал финансировать расходы, связанный с раком у детей с 2008 [411, 478]. Отмечается, что финансирование, хотя и имеет решающее значение, само по себе недостаточно для максимального воздействия. Финансовые стимулы должны быть тщательно структурированы для поощрения наиболее желательных результатов. Единовременные выплаты на одного пациента с диагнозом, как первоначально было сделано в Мексике, не стимулировали снижение частоты рецидивов, отказа от терапии или токсической смерти. Эта несогласованность стимулов может частично объяснить, почему показатели токсической смерти оставались высокими даже после расширения медицинского страхования [478]. Разделение вознаграждения на меньшие суммы, подлежащие оплате, в зависимости от того, какой фазы лечения достигает пациент, может рассматриваться как эффективное решение. Однако медицинская эффективность и экономическая эффективность таких стратегий не оценивались.

При отсутствии организованных систем здравоохранения лечение рака у детей в условиях ограниченных ресурсов может быть обеспечено регулированием числа и качества центров. Например, в Колумбии педиатрическая онкологическая помощь ежегодно 1800 детям с диагнозом рака обеспечивается 165 центрами – однако многим центрам не хватает достаточного опыта, ресурсов или пациентов. Тем не менее, расширение финансирования медицинских организаций может усугубить это явление, поскольку отдельные лица или небольшие учреждения начинают лечить пациентов с онкологическими заболеваниями детей за плату. Поэтому финансовое вознаграждение должно предоставляться только центрам, аккредитованным на основе имеющейся инфраструктуры, объема пациентов, передающим сведения о результатах лечения и наличии обученных сотрудников по онкологии, включая, по крайней мере, одного сертифицированного педиатрического онколога, педиатрических медсестер по онкологии и других членов многопрофильной команды.

Так, в 2009 году 47 мексиканских больниц были сертифицированы Министерством здравоохранения и поэтому имели право на получение финансовой компенсации за лечение онкологических пациентов [496] – однако, предварительные результаты воздействия данных подходов в Мексике неоднозначны: хотя доля случаев, финансируемых Фондом по борьбе с катастрофическими расходами, увеличилась с 3,3% до 55,3% в период с 2006 по 2009 год, общее число обратившихся детей не изменилось [478, 496]. Кроме того, несмотря на то, что за тот же период времени уровень отказа от лечения снизился, а общие показатели излечения увеличились, было ли это связано с улучшением финансового покрытия, неизвестно. Тем не менее, оплата лечения и сопутствующие расходы (например, поездки на лечение) остаются значительным бременем для получения помощи, что может объяснять сохраняющееся неравенство в регионах [478].

Несмотря на то, что расходы на лечение одного онкологического пациента в США примерно на 100 евро больше по сравнению с Европой в целом (где на 1 человека расходы составляют 196 евро [480]), ряд стран Европейского

содружества, при меньших инвестициях получают сопоставимые или превосходящие результаты, используя передовую практику и оценивая экономическую эффективность [263]. При этом несколько стран ЕС-28, несмотря на меньшие инвестиции, достигают сопоставимых или превосходных результатов, используя передовую практику и оценивая экономическую эффективность [263]. Хотя абсолютные расходы на диагностику и лечение рака сами по себе не гарантируют результаты, эти отличия, вероятно, отражают потенциальные проблемы в доступе к основным службам скрининга, диагностики и лечения, а также политический приоритет проблемы лечения онкологических заболеваний.

Исследование [434] показало, что расходы на лечение рака на душу населения значительно различаются даже в странах Европейского содружества с одинаковым уровнем национального дохода. Великобритания, Италия, Швеция и Франция при корректировке дифференциации цен тратят 92 €, 96 €, 92 € и 97 €, соответственно на человека в зависимости от вида онкологической патологии. Для сравнения: Германия тратит 171 € на человека, а Нидерланды – 123 €. Однако в Восточной Европе скорректированные затраты на человека в год составляют, например, для Болгарии, Румынии и Польши 52 €, 54 € и 78 € соответственно.

С целью сокращения расходов на лечение онкологических заболеваний отдельные страны внедрили в практику онкологического лечения возможность применения непатентованных лекарств. Испания одновременно с этим сократила объемы профессиональной подготовки врачей (до 75%), а также программы общественного здравоохранения и их финансирования (до 45%), а затраты на лечение были перенесены на пациентов [425]. Нормирование медицинских услуг привело к увеличению количества очередников для проведения больничных процедур и тестов и снижению доступности онкологических препаратов в нескольких странах Европы. Учитывая, что расходы на лечение онкологических заболеваний в странах Европы растут беспрецедентными темпами, обусловленными демографическими изменениями, инновациями и потребностями в сфере здравоохранения – главная проблема заключается в том, что неравенство в

доступности лекарственного средства может иметь последствия для результатов лечения рака, особенно для тех, кто не может платить личные средства [545].

Таким образом, финансовая устойчивость здравоохранения остается ключевой проблемой государственной политики, особенно в области детской онкологии. В Еврокомиссии были высказаны требования вмешаться в этот вопрос, учитывая проблемы, связанные с благосостоянием пациентов. Однако обзор доступа к рынкам лекарств от рака в Европе показывает несогласованность в механизме возмещения расходов, использовании анализа экономической эффективности при принятии решений и масштабах схем регулирования цен на лекарства [476].

Это привело к неравенству в доступе к наркотикам даже среди стран с аналогичным уровнем национального дохода, хотя и не обязательно вызывало различия в результатах лечения пациентов. В докладе Департамента здравоохранения Великобритании, в котором оценивается степень международных различий в употреблении наркотиков в 14 странах, было установлено, что Германия, Франция и США входят в число стран с самым высоким доступом по сравнению с Великобританией, Канадой и Австралией, которые были среди самых низких [499].

При этом основными причинами дисбаланса между объемами предоставления лекарственных препаратов и фактической потребностью в лекарственном обеспечении являются специфика национального финансирования (42,2%), доступность лекарств (40,2%), несоблюдение клиницистами руководящих принципов лечения (11,8%), процесс оценки технологий здравоохранения (3,9%) и наличие разрешения на маркетинг препарата (2%) [396].

Для сокращения расходов на лечение и в то же время повышение доступности медицинской помощи в Италии инновационные новые лекарства от рака классифицируются как класс Н, предусматривающий их использование в условиях стационара. Препараты класса Н покупаются непосредственно больницами у производителей, что позволяет им получать выгоду в размере 50% [351]. Тем не менее, именно степень тяжести заболевания и терапевтическая

эффективность лекарственного средства являются основными критериями его применения, а не экономическая эффективность [422]. Поэтому высокие цены на инновационные лекарства от рака с существенным влиянием на бюджет все еще, вероятно, будут возмещены [422]. Однако в законодательстве, введенном в 2012 году, делается попытка определить показания для оценки состояния здоровья в отношении тех лекарств, которые имеют значительное влияние на бюджет.

Так, Постановление Правительства РФ от 8 декабря 2017 г. № 1492 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2018 год и на плановый период 2019 и 2020 годов» устанавливает, что специализированная медицинская помощь оказывается бесплатно в стационарных условиях и в условиях дневного стационара врачами-специалистами и включает в себя профилактику, диагностику и лечение заболеваний и состояний, требующих использования специальных методов и сложных медицинских технологий, а также медицинскую реабилитацию.

Высокотехнологичная медицинская помощь, являющаяся частью специализированной медицинской помощи, включает в себя применение новых сложных и (или) уникальных методов лечения, а также ресурсоемких методов лечения с научно доказанной эффективностью, в том числе клеточных технологий, роботизированной техники, информационных технологий и методов генной инженерии, разработанных на основе достижений медицинской науки и смежных отраслей науки и техники. При этом в случае новообразований сроки ожидания оказания специализированной (за исключением высокотехнологичной) медицинской помощи не должны превышать 30 календарных дней со дня выдачи лечащим врачом направления на госпитализацию, а для пациентов с онкологическими заболеваниями – не должны превышать 14 календарных дней с момента гистологической верификации опухоли или с момента установления диагноза заболевания (состояния); а сроки проведения компьютерной томографии (включая однофотонную эмиссионную компьютерную томографию), магнитно-резонансной томографии и ангиографии при оказании первичной медико-

санитарной помощи не должны превышать 30 календарных дней со дня назначения.

Данная программа предполагает использование следующих критериев её эффективности в области онкологической патологии: показатель смертности детей в возрасте 0 – 17 лет (на 100 тыс. человек населения соответствующего возраста); доля пациентов со злокачественными новообразованиями, состоящих на учете с момента установления диагноза 5 лет и более, в общем числе пациентов со злокачественными новообразованиями, состоящих на учете; доля впервые выявленных случаев онкологических заболеваний на ранних стадиях (I и II стадии) в общем количестве выявленных случаев онкологических заболеваний в течение года. В соответствии с данной программой, дети с онкологическими заболеваниями включены в список лиц, гарантированно получающих лекарственные препараты, медицинскую помощь в лечении и реабилитацию. Предусмотрена возможность замены лекарств на социальное финансовое возмещение, но, если этим правом воспользоваться, можно в дальнейшем лишиться права на бесплатные медикаменты. В числе прочего, в состав социальной помощи онкологическим больным входит возможность реабилитационного и санаторного лечения. Лечебными учреждениями рассматривается всякая возможность отправки больного на реабилитацию лиц, которые получили лечение злокачественных новообразований любых органов. Курс реабилитации и восстановления проходит круглый год, все услуги осуществляются за счет средств министерства здравоохранения.

Вполне вероятно, что число людей с онкологией, которые должны будут получать паллиативное лечение, будет увеличиваться по мере того, как лечение рака станет более эффективным. Имеются аналогичные исключительные улучшения в показателях выживаемости детей в возрасте 5 лет до 79% [362]. Например, многие из тех, у кого был диагностирован рак третьей группы, как ожидается, будут жить дольше со своим заболеванием. Между тем, будет расти и число пациентов со вторичной онкологической патологией или метастазами [439, 361].

В этой связи чрезвычайно важно создание и укрепление паллиативной помощи детям. Её оказание в РФ регулируется Приказом Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. N 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» с изменениями и дополнениями от 28 июня 2018 г. В соответствии с данным нормативным актом паллиативная медицинская помощь оказывается неизлечимо больным детям с отсутствием реабилитационного потенциала, которые нуждаются в симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе. Паллиативная медицинская помощь детям в амбулаторных условиях оказывается выездной патронажной службой паллиативной медицинской помощи детям. При наличии медицинских показаний ребенок направляется в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях. Стоит отметить, что данный порядок предусматривает 0,5 ставки штатной должности медицинского психолога на 20 тысяч детского населения.

В то же время российское законодательство ограничило круг лиц, которым оказывается паллиативная помощь, исключив из этого круга членов семей нуждающихся в указанной помощи больных. Такое ограничение носит негативный характер, поскольку психологическая помощь родственникам больных является важнейшим фактором создания надлежащих условий для самих больных и является отражением самого определения паллиативной помощи, выработанного и предложенного Всемирной организацией здравоохранения, в котором члены семьи больного выступают адресатами паллиативной помощи. Члены семьи ребёнка как адресаты психологической помощи в РФ включены только в Правила организации деятельности хосписа (для детей).

Между тем в ряде стран Европы, например, в Великобритании добились прогресса в этой области. Например, в Уэльсе план по снижению заболеваемости раком (2016-2020 гг.) предполагает предоставление лечения и реабилитации пациентам с онкологией с позиции персонализированного подхода в соответствии с индивидуальными потребностями [297]. В Шотландии неправительственные фонды совместно с правительством проводят активную реабилитацию пациентов

после их активного лечения [439, 463]. Индивидуальный уход является одним из ключевых стратегических приоритетов Группы по профилактике рака Валлийского правительства в целях обеспечения целостной оценки потребностей в Уэльсе. В Шотландии неправительственные фонды совместно с правительством проводят активную реабилитацию пациентов после их активного лечения. Финансируемая правительством Программа «Трансформировать уход после лечения» направлена на интеграцию помощи пациентам с онкозаболеваниями, оказываемую различными секторами в период после лечения в стационаре [463].

В процессе лечения онкологических пациентов, в том числе детей, важна также поддержка ухаживающих. В мире существуют позитивные законодательные инициативы, направленные на решение данного вопроса. Одним из таких примеров является итальянское постановление, принятое в 2003 году (декрет-закон № 276/2003, статья 46, в качестве поправки к декретному закону № 61/2000, статья 12 бис), гарантирующее право больных раком, работающих в частном секторе, переключиться с полной занятости на неполный рабочий день во время лечения, а затем вернуться к полной занятости в соответствии с их потребностями и возможностями. Такое же право было распространено и на государственных служащих в 2007 году (закон № 247/2007, статья 1, подраздел 44). В рамках одной и той же правовой базы ухаживающие за больными раком получают преференции по занятости на работе. В Соединенном Королевстве положения о занятости Закона о равенстве 2010 года защищают всех, кто имел или имеет инвалидность (включая людей, страдающих раком). Закон требует от работодателей разумных корректировок для работников с инвалидностью. В нем также содержатся важные положения для предотвращения дискриминации, связанной с инвалидностью, косвенной дискриминацией и дискриминацией в отношении лиц, осуществляющих уход. Эти примеры показывают, что адаптация правовой базы может быть достигнута для удовлетворения новых потребностей и новых прав выживших после рака.

В русле этой стратегии в Англии были разработаны и внедрены показатели качества, который, наряду с существующими показателями годичной и пятилетней



выживаемости, результатами опросов пациентов, сроком установления диагноза и временем, прошедшим между установлением диагноза и началом лечения [301].

Важной вехой в процессе нормативного регулирования оказания онкологической помощи детям стало принятие 14 октября 2009 года в Варшаве Европейских стандартов лечения детей с онкологическими заболеваниями [69]. Согласно этим Стандартам, ключевыми компонентами структуры детских онкологических и гематологических учреждений являются не только стационарное, дневное и амбулаторное отделения, но и жилые помещения для родителей и родных братьев и сестер, играющих ключевую роль в помощи пациенту в борьбе с раком. Кроме того, подробная информация о диагнозе и лечении, а также, общие последствия этого лечения должны быть обсуждены с пациентом и его семьей.

Лечение онкологической патологии у детей и подростков постоянно совершенствуется. Одним из аспектов нововведений в процесс лечения является участие в клинических испытаниях или исследованиях. Кроме того, предоставление лекарств детям с онкологическими заболеваниями гарантированно обеспечивается страховой компанией или государством. Данные положения обусловлены тем, что стандартные химиотерапевтические лекарственные препараты часто выписываются детям с онкологическими заболеваниями при отсутствии инструкций, регламентирующих их применение с учетом детского возраста. Также оговаривается обеспечение физической реабилитации после завершения интенсивного лечения ребенка. Отдельно оговаривается необходимость обеспечения условий для обучения и игр, а также предоставление услуг учителя и поддержка процесса обучения ребенка с онкологией – что играет ключевую роль в последующем возвращении пациента в школу после полного выздоровления [69].

Стандарт предусматривает, помимо публикации регулярных докладов о безопасности лечения, долгосрочный мониторинг результатов излечения от детского рака. При этом во внимание принимается не только выживание пациентов, но и качество жизни, и долгосрочный уровень токсичности после

окончания лечения. Требованиями стандартов гарантировано предоставление ребенку или подростку, а также его семье, психологической, а также социальной и образовательной поддержки на всех этапах прохождения лечения, начиная с момента постановки диагноза [69].

Новые подходы в детской онкологии включают требование к лечащему врачу в случае онкологических заболеваний обязательно беседовать не только с пациентом, но и с членами его семьи. Вопросами, подлежащими обсуждению, являются страхование, финансовые проблемы, социальная поддержка, ресурсы, транспортировка в медицинский центр, отношения в семье между родителями, поведенческие/эмоциональные проблемы детства, особенности религиозной или культурной системы ценностей родителей и другие вопросы [344].

Считается, что без четкого понимания болезни ребенка, а также ресурсов и потребностей семьи, медицинский работник не может определить, какая именно необходима психосоциальная помощь семье. Вопросами, подлежащими оценке, являются: супружеская дисфункция, родительская психопатология и поведенческие/эмоциональные проблемы детства. Специалисты, оказывающие первичную психосоциальную помощь (клинический психолог, социальный работник, педагог и игровой терапевт) должны иметь соответствующие навыки. Следует уделять внимание религиозной или культурной системе ценностей родителей. Когда родители отказываются от лечения или полностью заменяют медицинское лечение неэффективной альтернативной медициной, следует прибегнуть к судебным разбирательствам, обеспечив интересы пациентов. Как только будет выбран курс лечения, семья должна получить «дорожную карту», в которой излагаются этапы лечения, протокол лечения, включающий график госпитализаций, медикаменты, амбулаторные визиты и последующие диагностические тесты. Члены медицинской команды и родители должны: привлекать братьев и сестер с самого начала процесса лечения; информировать братьев и сестер по возрасту – с использованием письменных аудио/видеоматериалов о различных фазах заболевания; объяснить им, что они никоим образом не отвечают за возникновения рака у их брата или сестры;

обеспечить доступ братьев и сестёр в больницу, особенно если они сами хотят приехать [344].

Тем не менее, в настоящее время в отечественной детской онкологии наблюдается ряд проблем:

1. Проблемы поиска донора для трансплантации. На оплату поиска донора в международном регистре, забор клеток у донора, транспортировку их в Россию нужны значительные суммы – около 22 тысяч евро. Эта процедура не оплачивается из государственного бюджета, за это платят благотворители – но даже в этом случае только 15% детей, которым необходима трансплантация, получают её вовремя. Кроме того, так как в России только несколько центров могут делать подобные пересадки и мест в них этих клиниках всегда не хватает. Отдельной проблемой является поиск органов для трансплантации из-за неоднозначного восприятия россиянами посмертного донорства [196].

2. Низкая доступность в России некоторых процедур. Например, MIBG-терапии, которая регулярно требуется детям с диагнозом «нейробластома». Это вид лучевой терапии, который используется для лечения некоторых нейроэндокринных опухолей – введение радиоактивного препарата, который впоследствии распространяется непосредственно в опухоли – эта терапия стабилизирует рост опухоли, улучшает самочувствие и, в целом, повышает процент выживаемости среди тяжелых онкологических больных. Кроме того, все еще остается недостаточно высокой доступность современных методов лучевой терапии, для которых требуется новейшее оборудование: брахитерапия, интраоперационная (IOTR), интенсивно-модулируемая радиотерапия (IMRT).

3. Применение лекарств, незарегистрированных в России. Например, лекарство «Эрвиназа», в котором нуждается около 10 % российских детей с диагнозом «острый лимфобластный лейкоз» (злокачественная болезнь кроветворной системы), в России не зарегистрировано. Обычно для лечения детей с таким диагнозом требуется «Аспарагиназа». Однако у 5-10 % детей развивается сильнейшая аллергия на «Аспарагиназу», иногда вплоть до жизнеугрожающего состояния. Разумеется, дальнейшее введение этого препарата становится

невозможным, но и прерывание лечения не допустимо. На этом фоне наблюдается чрезмерное увлечение дженериками, которые категорически не подходят для лечения детей, либо менее эффективны, чем аналоги – что снижает качество лечения и приводит к большему количеству осложнений.

4. Недостаток финансирования. Онкология – это одна из самых затратных областей медицины. Приобретение дорогостоящих лекарственных препаратов производится через систему тендеров, который предусматривает срок рассмотрения заявок до 30 и более дней, и, кроме того, после прохождения тендера, временные затраты связана с процедурами оплаты, оформления, доставки. Срок получения жизненно необходимого лекарства для ребенка, в среднем, составляет два месяца – при этом такого ресурса времени в детской онкологии чаще всего нет. Это обуславливает необходимость обращения в благотворительные фонды либо самостоятельного приобретения лекарственных препаратов семьей ребенка.

Таким образом, в результате анализа нормативно-правовой базы оказания онкологической помощи детям в России и зарубежных странах выявлена тенденция межстрановой унификации организации онкологической помощи детям, что, прежде всего, предусматривает признание необходимости ведения раковых регистров, принятие и соблюдение порядков оказания онкологической помощи детям, улучшение финансирования онкологической помощи детям.

В последние годы нормативно-правовое регулирование оказания онкологической помощи детям в России было значительно усовершенствовано – однако анализ нормативно-правовой базы продемонстрировал, что существуют некоторые вопросы регулирования, требующие участия и инициирования дискуссии экспертного сообщества, а также принятия новых или редактирования имеющихся нормативных актов в области детской онкологии. К таким дискуссионным вопросам относятся:

– необходимость аккредитации онкологических отделений и центров, а также «привязки финансовых стимулов» к результатам аккредитации;

- усиление приоритетности направления «детская онкология» посредством назначения руководящих кадров отрасли Президентом или председателем Правительства РФ;
- изменение порядка приобретения и использования важных противораковых средств в онкологии в особых случаях у определённых контингентов больных как исключение из действующих законов и подзаконных актов, если применение данных средств может повлиять на прогноз заболевания;
- принятие нормативных актов, гарантирующих льготы в отношении рабочего времени самих пациентов и ухаживающего лица;
- включение в порядок оказания психологической помощи не только детям-пациентам, но и их ближайшим родственникам в отделениях паллиативной медицины, а не только в хосписах;
- расширение прав госпитализированных детей и их родственников, в том числе адекватное размещение родителей в стационаре, участие пациентов и их родственников в получении информации и составлении плана лечения; раннее предоставление социальной поддержки ребенка и его семьи, предоставление услуг учителя, обеспечение физической реабилитации сразу после выписки ребенка после интенсивного стационарного лечения.

Кроме того, одной из ведущих задач выступает решение кадрового вопроса в сфере детской онкологии. Именно поэтому сегодня идет активная наработка нормативно-правовой документации, направленной на решение указанной проблемы. Система согласованной кадровой политики сочетается с концепцией непрерывного медицинского образования и необходимости кадрового мониторинга отрасли.

Одновременно, согласно указу Президента В.В. Путина от 7 мая 2012 г. N598 «О совершенствовании государственной политики в сфере здравоохранения», был утвержден Комплекс мер по обеспечению системы здравоохранения РФ медицинскими кадрами. Данный документ предусматривает поэтапную реализацию мер, обеспечивающих повышение профессионализма работников

здравоохранения, в том числе, онкологического профиля, а также решить проблему социальной поддержки специалистов.

Таким образом, детская онкология является одной из наиболее актуальных проблем современности – и как показывает мировой опыт, важнейшее значение для обеспечения эффективной онкологической помощи несовершеннолетним имеет совершенствование нормативно-правового ландшафта в этой области.

Изучение массива нормативно-правовых актов и релевантных источников позволяет выделить ряд проблем (недостаточность финансирования, проблемы поиска доноров, недостаточность социальной поддержки семьи пациентов-детей, отсутствие программ ресоциализации ребенка с онкологической патологией и др.) и отметить, что, несмотря на то, что за последнее десятилетие многие насущные проблемы в сфере онкологической помощи детям в России получили нормативно-правовое регулирование, отдельные вопросы требуют дополнительной регламентации – и, прежде всего, это вопросы ведения специализированных раковых регистров, а также совершенствование организации лечения (в том числе алгоритма поиска доноров для трансплантации) и реабилитационно-восстановительной помощи для детей, перенесших онкологическое заболевание.

Более того, в мировой практике существуют примеры организации и правовой поддержки процессов оказания онкологической помощи детям с применением индивидуального подхода к лечению и сохранением показателей качества жизни ребенка с онкологической патологией и его семьи.

Таким образом, детская онкология является одной из наиболее актуальных проблем современности – и как показывает мировой опыт, важнейшее значение для обеспечения эффективной онкологической помощи несовершеннолетним имеет совершенствование нормативно-правового ландшафта в этой области.

Необходимыми условиями, определяющими успех в преодолении роста показателей детской смертности от злокачественных новообразований, прежде всего, выступает разработка эффективной национальной стратегии по борьбе с онкологическими заболеваниями у детей, решение вопросов кадрового обеспечения в детской онкологии, увеличение числа реабилитационных центров

для детей с онкологической патологией в анамнезе, а также повышение мотивации родителей к прохождению их детьми регулярных профилактических осмотров.

### **1.3. Роль государства в развитии детской онкологической службы**

Легитимизация государственной помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями, осуществляется в виде нормативно-правовой базы, в которой на сегодняшний день достаточно полно регламентированы все этапы и процедуры этой помощи, определена роль государства и других социальных субъектов. Тем не менее приходится констатировать, что преодолеть различного рода барьеры и присущий некоторым инстанциям формализм, разобраться в законных и подзаконных актах, регламентирующих оказание онкологической помощи детям довольно сложно. Признавая, что главными правовыми актами, определяющими механизмы охраны здоровья в России, являются Конституция нашего государства и международные документы, к которым относятся Всеобщая декларация прав человека и Конвенция о защите прав и достоинства человека.

В то же время стоит отметить, что в России имеется нормативно-правовая база, регламентирующая функционирование онкологической службы. Несколько десятков правовых актов были радикально изменены. Это сопровождается поистине революционными изменениями в медицинской отрасли, что дает шанс на излечение ранее смертельных раковых заболеваний. Однако остается много нерешенных проблем в вопросах снабжения онкологических пациентов медикаментами. Перекалывание на регионы ответственности за этот вопрос не решает проблемы, так как не сопровождается передачей им ресурсов на эти цели. Сокращения финансирования этих статей бюджета в связи с необходимостью экономии может привести к социально-экономическим последствиям, не говоря уже о риске роста детской смертности.

Раковые больные, в том числе инвалиды, получают препараты их нескольких источников, к ним относятся федеральная и региональная льготы, региональные

программы и в рамках программ оказания высокотехнологической помощи. Онкобольные также могут получить ряд услуг, в том числе медикаменты на безвозмездной основе, реабилитацию в условиях санатория, если нет противопоказаний и компенсацию стоимости проезда в медицинскую организацию. Альтернативой тому является получение вместо льгот денежного эквивалента данной услуги.

При этом онкобольные могут быть зарегистрированы как в программе федерального, так и регионального уровня. При этом отказ от участия в одной из них не исключает его прав участия в другой программе. Если же пациент нуждается в высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП), он может ее получить на основании решения профильной комиссии.

Не теряет своей актуальности вопрос оказания паллиативной помощи детям, несмотря на то что в России принят «Порядок оказания паллиативной помощи детям» 26 мая 2015 года [165]. Это связано с серьезным дефицитом детских хосписов, в настоящее время их лишь несколько и только в крупных городах, что обрекает детей с раковыми заболеваниями и их родственников на длительные страдания. Тем не менее данный документ дает надежду на определенный прогресс, так как позволяет оказывать данную помощь на выезде или в амбулаторных условиях, причем в круглосуточном режиме.

Данный порядок дает возможность сопровождать «детям с отсутствием реабилитационного потенциала» безнадежно больных детей до самой их смерти врачи других специальностей при условии получения дополнительного обучения и наличии соответствующей практики. Такие же права предоставляются среднему медицинскому персоналу по тем же правилам. Таким образом существенно расширяется перечень медицинских работников, способных оказывать соответствующую помощь.

Упомянутым выше Порядком определяются правила назначения онкобольному ребенку всех необходимых медикаментов. Там же предусмотрены правила выдачи пятидневного запаса медикаментов при временном пребывании больного ребенка дома, что исключает страдания от болевого синдрома ребенка, а



его родителей или опекунов от ненужных, иногда изматывающих, хождений по медицинским организациям с целью выписки необходимых препаратов. Прогрессом можно считать принятие ФЗ № 501 «О наркотических средствах и психотропных веществах» [151]. Данный закон меняет нормы предыдущего нормативного акта в сторону увеличения периода действия выписанных рецептов на сильнодействующие препараты, используемые для обезболивания. Этим же законом дается право подразделениям медицинских организаций, локализованным в селах, не имеющих аптечных подразделений, назначать и снабжать пациентов сильнодействующими средствами тяжелобольных пациентов.

По мнению авторитетных специалистов в соответствующей области «...проблема качества оказания медицинской помощи при болевых синдромах, требующих назначения наркотических лекарственных средств (НЛС), является одной из самых актуальных проблем Российского здравоохранения». Попыткой решения данной проблемы стало создание центра противоболевой терапии, которому были дополнительно приданы методические функции. В 2001 году врач, возглавивший данный центр стал в Российской Федерации главным внештатным специалистом по данному направлению.

Создание данного центра стало значимой вехой в деятельности по повышению качества жизни пациентов онкологического профиля. Данный центр стал инициатором принятия целого ряда нормативных правовых актов на уровне региона и приведение их в точное соответствие с духом и буквой федеральных законов. Отметим, что в ряде регионов нормативные акты, регламентирующие обеспечение онкологических больных сильнодействующими препаратами, существенно, усложнялось. Являясь пионером в данной работе министерство здравоохранения Ставропольского края создало существенную нормативную справочную базу по описанным выше вопросам, которая доступна на сайте ведомства и пользуется большой популярностью среди различного рода специалистов из других регионов Российской Федерации.

В дальнейшем формирование нормативной базы дополнилось организацией масштабного образовательного процесса, адресованного врачам всех медицинских

организаций региона. Образовательный процесс сопровождался разбором проблем эффективного обезболивания онкологических пациентов, разбором конкретных клинических случаев, подготовкой информационных писем с учетом имевших место проблемных ситуаций. Данная работа в течение длительного времени была замечена Министерством России, проанализирована им и рекомендована к распространению соответствующего опыта на другие регионы России. Только в течение одного года специалисты Ставропольского края провели семинары для четырехсот врачей из восемнадцати медицинских организаций Северо-Кавказского федерального округа. Полученный опыт стал основой создания специальной образовательной программы, которая реализуется кафедрой онкологии с курсом ДПО ФГБОУ ВО «СтГМУ» Министерства здравоохранения Российской Федерации. За время её реализации были обучены сотни специалистов из различных регионов России. Программа обучения включала не только методики обезболивания, но и изучение нормативной базы по данной проблеме.

Ставропольский край относится к «регионам-пионерам», начавшим масштабное использование не инъекционные формы сильнодействующих препаратов, что в настоящее время является стандартом терапии. В Ставропольском крае такое лечение онкологических пациентов стало базовым в рамках краевой программы лекарственного обеспечения. Только в течение одного года на данные цели выделены десятки миллионов людей, а по данному критерию регион входит в топ-10 субъектов России.

В случае отсрочки лечения онкобольного ребенка исходы его заболевания становятся все более пессимистическими, и чем длительнее срок без начала корректной терапии, тем выше шанс летального исхода. Однако описанная выше ситуация в Российской Федерации не является исключительной. Непредоставление ребенку, страдающему от онкологического заболевания соответствующего лечения на безвозмездной основе, является грубым нарушением конституционных норм, гарантирующих право на жизнь и здоровье. Важно, чтобы все пациенты и их родственники знали свои права и умели их отстаивать в том числе в судебных инстанциях.

Если в ходе приема соответствующий медицинский специалист не оказывает медицинскую услугу онкологическому больному – несовершеннолетнему пациенту, то решить данную проблему может и должен главный врач медицинской организации. Для этого необходимо обратиться к нему, как в письменной форме или отправив электронное сообщение, так и явившись лично. Если предпринятые шаги оказались неэффективными, то следующими инстанциями, где можно решить данную проблему, являются страховые компании, Рособрнадзор, суд, прокуратура, министерство здравоохранения соответствующего субъекта.

К сожалению, правовая грамотность родителей в нашей стране пока довольно низкая, что не позволяет им грамотно и вовремя пользоваться теми гарантиями, которые обеспечивает государство. Кроме того, правовые акты, регулирующие помощь детям, страдающим онкологическими заболеваниями, не собраны воедино, не систематизированы, что затрудняет обращение к ним в каждом конкретном случае. Мы попытались систематизировать нормативную деятельность государства в области детской онкологии, с целью, выяснить ее социальное значение и перспективы.

К важнейшим документам, отражающим в России и Ставропольском крае государственную политику в сфере здравоохранения, в том числе в детской онкологии, мы отнесли:

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31 октября 2012 г. № 560н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология» (редактирован 21.02 2020г.);
- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 15.11. 2012 г. № 915н (утратил силу) «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «онкология» (редактирован 19.02.2021г.);
- Постановление правительства Российской Федерации №294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» от 15 апреля 2014 г. (редактирован 06.05.2022г. N23);
- Концепция демографической политики Российской Федерации на период до 2025 года (указ Президента РФ от 01.07.2014г. N483);

- Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 25 августа 2014 г. № 1100 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта высшего образования по специальности 31.08.57 онкология (уровень подготовки кадров высшей квалификации);
- Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 25 августа 2014 г. №1056 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта высшего образования по специальности 31.08.14 детская онкология (уровень подготовки кадров высшей квалификации);
- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 9 октября 2014 г. № 01-05/666 «Об организации паллиативной медицинской помощи взрослому населению в Ставропольском крае»;
- Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 декабря 2015 г. № 11-9/10/2-7796 «О формировании и экономическом обосновании территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2016 год»;
- Стратегия развития здравоохранения в Российской Федерации на период до 2025г. (утверждена указом Президента Российской Федерации от 31 декабря 2015 г. N683);

Мы можем констатировать, что в России нормативное регулирование оказания онкологической помощи детям и взрослым отражено в ряде документов:

- документах, имеющих общеполитическое значение, например, Стратегии национальной безопасности Российской Федерации и Концепции демографической политики Российской Федерации на период до 2025 года;
- регламентирующих общее развитие отрасли на основе межведомственного сотрудничества отраслей, например, Постановлении Правительства Российской Федерации об утверждении государственной Программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»;
- нормативных актах, регламентирующих оказание медицинской помощи в сфере онкологии, как-то: Приказом Министерства здравоохранения РФ от 15 ноября 2012 г. № 915н (утратил силу) «Об утверждении порядка оказания

медицинской помощи населению по профилю «онкология», 19.02.2021 г. N116; в Приказе Министерства здравоохранения РФ от 31 октября 2012 г. № 560н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология», в Приказе Министерства здравоохранения РФ от 9 октября 2014 г. № 01-05/666 «Об организации паллиативной медицинской помощи взрослому населению в Ставропольском крае»;

– нормативных документах, определяющих финансовое обеспечение медицинской помощи по направлению, в том числе в зависимости от региона РФ, например, в Письмом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 декабря 2015 г. № 11-9/10/2-7796 «О формировании и экономическом обосновании территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2016 год»;

– в нормативных документах, определяющих стандарт подготовки специалистов, планирующих работу в области онкологии и детской онкологии, таких как Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 25 августа 2014 г. №.1100 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта высшего образования по специальности 31.08.57 онкология и Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 25 августа 2014 г. № 1056 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта высшего образования по специальности 31.08.14 «детская онкология».

Проанализируем представленные выше законодательные акты по критерию их социальной значимости.

Развитие здравоохранения и укрепление здоровья населения России рассматривается Стратегией национальной безопасности государства как важнейший аспект национальной безопасности страны. К ее задачам относится улучшение демографических показателей (рост рождаемости, снижение смертности и др.); повышение доступности и качества медицинской помощи; соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья и обеспечение связанных с этими правами государственных гарантий.

В 72 статье данной Стратегии рассмотрены проблемы здравоохранения, которые одновременно являются потенциальными угрозами безопасности страны, как-то: инфекционные заболевания, способные вызвать эпидемии, резкий рост социально значимых заболеваний (раковые, сердечно-сосудистые и др.), подъем численности заболеваний, попадающих под категорию «внешние причины» (травмы и отравления).

Тем самым подчеркнута значимость проблемы онкологических заболеваний как угрозы национальной безопасности, что выводит данную проблему на максимальный уровень национальных приоритетов. Важно, что Стратегия сформулировала проблемы в реализации государственной политики здравоохранения. К ним относятся:

- проблема доступности медицинской помощи;
- несовершенство действующей системы медицинского страхования;
- недостаточное финансирование системы высокотехнологичной медицинской помощи;
- низкий уровень квалификации медицинских работников;
- нормативные правовые акты, регламентирующие оказание медицинской помощи, требуют усовершенствования.

Данный документ также определил необходимость формирования долгосрочной стратегии развития системы охраны здоровья граждан. Стратегия декларирует, что для решения вышеперечисленных проблем органы государственной власти и органы местного самоуправления во взаимодействии с институтами гражданского общества должны способствовать:

- полноценному обеспечению паллиативной медицинской помощью, в том числе детей;
- развитию медицинской реабилитации населения и совершенствование системы санаторно-курортного лечения, в том числе детей;
- обеспечению медицинскими кадрами в соответствии с нормативами, улучшению их квалификации, эффективной реализации системы НМО.

Следует отметить, что данный документ в качестве важной задачи

определяет возрождение традиций милосердия, не определяя при этом, каким образом они должны быть возрождены.

Актуальность и значимость проблемы снижения онкологической заболеваемости отражена и в Указе Президента Российской Федерации от 01.07.2014 № 483 «Об утверждении Концепции демографической политики Российской Федерации на период до 2025 года».

Данная Концепция ставит целью снижения уровня смертности от онкологических заболеваний за счет внедрения программ профилактики, а также за счет скрининговых программ раннего выявления онкопатологии.

Правительство РФ своим постановлением от 15 апреля 2014 г. N294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» дало соответствующие пояснения по реализации стратегических задач государства по охране здоровья своих граждан.

Этот документ важен тем, что в нем прописаны конкретные целевые показатели и индикаторы эффективности. Например, это отражено в следующих показателях: показатель 5 – «смертность от новообразований (в том числе от злокачественных) (на 100 тыс. населения)»; показатель 11 – «количество среднего медицинского персонала, приходящегося на 1 врача»; показатель 12 – «отношение средней заработной платы врачей к средней заработной плате по субъекту Российской Федерации».

Программа также содержит взвешенные и реалистичные, при адекватном финансировании здравоохранения, ожидаемые результаты от её реализации. Среди них – снижение смертности от новообразований (в том числе от злокачественных) до 190 случаев на 100 тыс. населения; рост соотношения средних заработных плат врачей и в целом по субъекту Российской Федерации до 200 процентов.

В подпрограммах программы «Развитие здравоохранения» более подробно прописаны процессные целевые индикаторы и показатели.

Например, подпрограмма 1 – «Профилактика заболеваний и формирование здорового образа жизни. Развитие первичной медико-санитарной помощи» включает следующие показатели, имеющие значение с позиции воздействия на

детскую заболеваемость и смертность, в том числе онкологическую:

- показатель 1.1 «охват профилактическими медицинскими осмотрами детей»;
- показатель 1.2 «охват диспансеризацией детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, пребывающих в стационарных учреждениях системы здравоохранения, образования и социальной защиты»;
- показатель 1.4 «потребление овощей и бахчевых культур в среднем на потребителя в год (за исключением картофеля)»;
- показатель 1.5 «потребление фруктов и ягод в среднем на потребителя в год»;
- показатель 1.6 «доля больных с выявленными злокачественными новообразованиями на 1-2 стадиях».

Подпрограмма 2 – «Совершенствование оказания специализированной, включая высокотехнологичную, медицинской помощи, скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи, медицинской эвакуации» ставит своей целью облегчение доступности и улучшение качества медицинской помощи населению. Среди ожидаемых результатов её реализации значатся увеличение удельного веса больных злокачественными новообразованиями, состоящих на учете с момента установления диагноза 5 лет и более, до 54,5 процента; снижение одногодичной летальности больных со злокачественными новообразованиями до 21 процента.

Подпрограмма 4 – «Охрана здоровья матери и ребенка» определяет результат её выполнения в виде уменьшения смертности детей в возрасте 0 – 17 лет до 90 случаев на 100 тыс. населения соответствующего возраста;

Подпрограмма 6 – «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям», устанавливает задачу – повышение качества жизни неизлечимых больных за счет решения физических, психологических и духовных проблем, возникающих при развитии неизлечимого заболевания. Целевым показателем достижения данной цели считается «Обеспеченность койками для оказания паллиативной помощи детям (на 100 тыс. детского населения)».



В Программе подчёркивается, что сохраняется высокая потребность в развитии специализированной медицинской помощи для детей, в первую очередь страдающих от онкологических заболеваний. Для изменения ситуации в этой сфере и с целью создания оптимальных условий для детей, страдающих неизлечимыми, ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, а также помощи членам семьи в условиях неизлечимой болезни ребенка планируется развитие сети медико-социальных учреждений, специализирующихся на оказании паллиативной помощи детям в Российской Федерации (открытие отделений паллиативной помощи детям в многопрофильных больницах и самостоятельных хосписов).

Это позволит снизить нагрузку на стационарные койки, на которых оказывается реанимационно-интенсивная помощь, не менее чем на 15 процентов. Предполагается, что смертность детей в возрасте 0 – 17 лет (на 100 тыс. населения соответствующего возраста) будет к 2020 году равна 90, а обеспеченность койками для оказания паллиативной помощи детям (на 100 тыс. детского населения) – 2,08.

В принятом Плане мероприятий Программы отметим лишь несколько.

Мероприятие «Совершенствование системы оказания медицинской помощи больным онкологическими заболеваниями» предполагает в результате получение результата в виде уменьшения смертности от новообразований, в том числе злокачественных, до 190 случаев на 100 тыс. населения; рост пятилетней выживаемости больных со злокачественными новообразованиями до 54,5 процента; уменьшения одногодичной летальности больных со злокачественными новообразованиями до 21 процента за счёт укрепления материально-технической базы онкологических учреждений субъектов Российской Федерации и устранения дефицита кадров в онкологической службе.

Мероприятие «Оказание паллиативной помощи детям» направлено на формирование полноценной инфраструктуры и повышение качества и доступности оказания паллиативной помощи детям, подготовку нормативных правовых актов, определяющих порядок и правила оказания паллиативной помощи детям.

Мероприятие «Повышение престижа медицинских специальностей» за счет создания позитивного образа медицинского и фармацевтического работника в

общественном сознании предполагает повышение заработной платы медицинским работникам государственных учреждений субъектов Российской Федерации и муниципальных учреждений; популяризацию конкурса «Лучший врач года»; осуществление поэтапного перевода медицинских работников на «эффективный контракт».

Не менее значимым является мероприятие «Повышение квалификации и переподготовка медицинских и фармацевтических работников», которое должно способствовать росту качества и облегчению доступности медицинской помощи и фармацевтических услуг; лучшей укомплектованности кадрами учреждений здравоохранения с помощью внедрения типовых программ дополнительного профессионального образования – повышения квалификации и профессиональной переподготовки по 96 медицинским и фармацевтическим специальностям и федеральных государственных образовательных стандартов для подготовки кадров по программам ординатуры и аспирантуры.

Вопросы стандартизации помощи онкологическим больным отражены в Приказе Министерства здравоохранения России № 916н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «онкология» от 19.02.2021г. Он содержит порядок оказания медицинской помощи в медицинских организациях гражданам с онкологическими заболеваниями и регламентирует ее виды – первичной медико-санитарной помощи; скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи; специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи; паллиативной медицинской помощи. Особенностью является возможность получения профилактической, диагностической, лечебной и реабилитационной помощи даже в амбулаторных условиях.

Практически одновременно с упомянутым выше порядком, издан Приказ Министерства здравоохранения России № 560 н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи по профилю «Детская онкология» от 31.10.2012 г. (с изменениями на 21.02.2020г.) который устанавливает правила оказания медицинской помощи детям по профилю «детская онкология» в медицинских

организациях. Помощь оказывается детям, страдающим от онкологической патологии, в том числе по кодам Международной классификации болезней.

Порядок определяет длительность диспансерного наблюдения (оно пожизненное) и кратность наблюдения пациентов. Так, диспансерные осмотры после проведенного лечения осуществляются в течение первого года – один раз в три месяца; в течение второго года – один раз в шесть месяцев; в дальнейшем – один раз в год. Порядком предусмотрено создание:

- онкологического кабинета для детей, осуществляющего следующие функции:
  - оказание консультативной, диагностической и лечебной помощи детям;
  - отбор и направление детей на стационарное лечение;
  - направление детей в медицинские организации для проведения консультаций врачами-специалистами;
- выписывание детям с онкологическими заболеваниями рецептов лекарственных препаратов, содержащих наркотические и психотропные вещества, включенных в список наркотических средств и психотропных веществ;
- осуществление диспансерного наблюдения за детьми;
- мониторинг состояния детей с онкологическими заболеваниями;
- консультативная и методическая помощь специалистам медицинских организаций по вопросам проведения профилактических осмотров, диспансеризации детей с предопухолевыми и хроническими заболеваниями;
- санитарно-гигиеническое просвещение населения по вопросам профилактики и ранней диагностики злокачественных новообразований у детей;
- организация и оказание симптоматической и паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями на дому совместно с врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), а также врачами-специалистами по специальностям, предусмотренным номенклатурой специальностей;
- оформление медицинских документов детей для направления их на медико-социальную экспертизу;

- проведение санитарно-просветительной работы населения по вопросам профилактики и ранней диагностики онкологических заболеваний у детей и формированию здорового образа жизни;
- участие в проведении анализа основных медико-статистических показателей заболеваемости, инвалидности и смертности у детей;
- ведение учетной и отчетной документации и представление отчетов о деятельности кабинета.

На уровне региона – Ставропольского края – был издан Приказ Министерства здравоохранения Ставропольского края от 9 октября 2014 г. № 01-05/666 «Об организации паллиативной медицинской помощи взрослому населению в Ставропольском крае», который предусматривал создание на базе ГБУЗ СККОД с 01 января 2015 года на функциональной основе центра паллиативной медицинской помощи взрослому населению в Ставропольском крае. Но одновременно было принято решение сократить с 01 января 2015 года 10 коек паллиативного отделения стационарной помощи детям (хосписа) «Минераловодской центральной районной больницы» в связи с его неэффективной работой.

Важным направлением правового регулирования является определение порядка и источников финансирования медицинской помощи, в том числе онкологической. Так, Постановлением Правительства Российской Федерации от 27 декабря 2011 г. № 1164 «О финансовом обеспечении за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета мероприятий, направленных на совершенствование медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями», указывается, что для получения субсидии необходимы 2 условия (наличие медицинских организаций соответствующего профиля и утвержденной региональной программы по совершенствованию медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями). Дополнительно территория, претендующая на получение субсидии, должна иметь собственные средства на финансирование данных целей и помещения в медицинских организациях, необходимые для оказания медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями, а также гарантировать выполнение качественных и количественных показателей,

планируемых программой, в том числе проведение профилактических мероприятий, направленных на предупреждение и снижение смертности от онкологических заболеваний и др.

Вопросы финансирования онкологической помощи изложены в Письме Министерства здравоохранения РФ от 21 декабря 2015 г. № 11-9/10/2-7796 «О формировании и экономическом обосновании территориальной программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2016 год». В нём, в частности, указано, что в случае наличия низких показателей, характеризующих заболеваемость и смертность, а также особенностей половозрастного состава, плотности населения, транспортной доступности, климатогеографических характеристик субъектов РФ возможно уменьшение комплекса медицинских услуг населению. Таким образом каждый регион имеет соответствующий коэффициент, корректирующий объем финансирования программы. Наиболее низкий коэффициент – 0,7 – установлен для Ставропольского края наряду с другими регионами центральной России и Северного Кавказа. Данным Постановлением определено, что в соответствии с программами госгарантий территорий за счет средств ОМС осуществляется оплата медицинской помощи онкологического профиля в соответствии с установленными стандартами медицинской помощи. Данная помощь также может оказываться и в дневных стационарах. Снабжение медикаментами онкологических больных регулируется нормативными правовыми актами Российской Федерации и субъектов Российской Федерации, в том числе за счет бюджетных ассигнований соответствующих бюджетов.

Правительства Ставропольского края издало распоряжение от 1 марта 2013 г. № 47-рп «Об утверждении плана мероприятий («дорожная карта») «Изменения в отраслях социальной сферы, направленные на повышение эффективности здравоохранения в Ставропольском крае на 2013 – 2018 годы». В соответствии с информацией, представленной в данном документе, Ставропольский край имеет широкую сеть медицинских организаций, включающую 64 больничных, 26 самостоятельных амбулаторно-поликлинических медицинских организаций, 9

диспансеров, 16 стоматологических поликлиник, 6 медицинских организаций особого типа, 7 самостоятельных станций скорой медицинской помощи, 2 станции переливания крови, 2 специализированных дома ребенка, 5 детских санаториев, 1 бальнеолечебницу. Функционируют 20216 коек круглосуточного пребывания пациентов. Обеспеченность населения края койками круглосуточного пребывания в медицинских организациях составляет 72,5 койки на 10 тыс. населения. Число коек дневного пребывания составляет 4315 коек, из них в стационарах развернуто 1676 коек (38,8 процента), в поликлиниках – 2639 коек (61,2 процента). Обеспеченность населения края койками дневного пребывания в медицинских организациях составляет 15,5 койки на 10 тыс. населения.

Медицинская помощь жителям Ставропольского края оказывается на нескольких уровнях. Первый (начальный) уровень – первичная медико-санитарная помощь, в том числе первичная специализированная медико-санитарная помощь. Сельское население края получает медицинскую помощь в 300 фельдшерско-акушерских пунктах. Здравоохранение субъекта также представлено 10 центрами здоровья, 7 самостоятельными станциями скорой медицинской помощи, 2 станциями, входящими в состав центральных районных больниц, и 46 отделениями, входящими в состав 26 центральных районных больниц. Для оптимизации оказания населению края скорой медицинской помощи и первичной медико-санитарной помощи в структуре 22 медицинских организаций созданы отделения неотложной помощи.

Второй уровень (межмуниципальный) оказания медицинской помощи предназначен для оказания населению края специализированной медицинской помощи, преимущественно в экстренной и неотложной форме. В регионе создано 7 межмуниципальных центров. Для детей функционирует 2617 коек круглосуточного пребывания в стационарах круглосуточного пребывания для детского населения края, из них педиатрических коек – 922, специализированных коек – 1695, а также 292 койки дневного стационара, из них 161 койка – в амбулаторно-поликлинических медицинских организациях (отделениях).

В соответствии с «дорожной картой» установлены целевые показатели её

выполнения в Ставропольском крае. Так, соотношение количества врачей и количества среднего медицинского персонала медицинских организаций должно достичь соотношения 1:2,8; соотношение средней заработной платы врачей и иных работников медицинских организаций и средней заработной платы в крае достигло 200,0; смертность детей в возрасте от 0 до 17 лет снизиться до 81,0 случая в расчете на сто тысяч жителей соответствующего возраста; смертность от новообразований (в том числе от злокачественных новообразований) в расчете на сто тысяч жителей должна уменьшиться до 188,0. Кроме того, во всех медицинских организациях края должны быть внедрены показатели эффективности деятельности руководителей медицинских организаций.

Следующий блок нормативных документов отражает качественные требования к врачебному персоналу онкологических отделений. Приказом министерства образования и науки Российской Федерации от 25 августа 2014 г. N1100 утвержден федеральный государственный образовательный стандарт высшего образования по специальности 31.08.57 онкология. В соответствии с данным стандартом выпускники, освоившие программу ординатуры, готовятся к профилактической, диагностической, лечебной, реабилитационной, психолого-педагогической, организационно-управленческой деятельности. Кроме того, они должны уметь сформировать у населения, пациентов и членов их семей мотивации, направленной на сохранение и укрепление своего здоровья и здоровья окружающих.

Говоря о нормативных правовых актах, так или иначе регламентирующих оказание онкологической помощи детям, нельзя обойти вниманием Национальный проект «Здравоохранение» (введенный Указом Президента РФ от 07.05.2018 № 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года»), среди 11 заявленных целей которого стоит отметить цель по снижению смертности от онкологических заболеваний. Планируется довести её к 2024 году до уровня 185 на 100 тысяч населения при первоначальном значении показателя в 2018 году 199,9 на 100 тысяч населения. Важным индикатором успешной реализации проекта наряду с другими должен стать рост доли

онкопатологии, выявленной на ранних стадиях, с 56,8 до 63,0 на 100 тыс. населения. Для этого разработаны 85 региональных программ борьбы с онкологическими заболеваниями, включающие меры эффективной профилактики, в том числе реализацию корпоративных программ здоровья, информационно-коммуникационные кампании по выявлению онкопатологии, а также, что очень важно, улучшение финансирования онкологической помощи в соответствии с современными протоколами лечения. Большие надежды возлагаются на переоснащение онкологических центров, улучшение качества подготовки специалистов-онкологов и другие меры.

Федеральный проект «Развитие детского здравоохранения» призван снизить заболеваемость, а также смертность, вызванную онкологическими заболеваниями, так как ставит перед отраслью задачу по совершенствованию диспансерного наблюдения детей и росту процента детей, осмотренных с профилактической целью, что должно способствовать раннему выявлению онкологических заболеваний у детей.

Таким образом следует признать, что нормативная правовая база, регламентирующая оказание медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, находится на этапе развития и активно дополняется в последние годы новыми законными и подзаконными актами. В то же время до конца не решены вопросы регулирования источников и объемов финансирования медикаментозного обеспечения детей, страдающих от раковых заболеваний, строительства и ввода в действие организаций, оказывающих детям паллиативную помощь (хосписов). Сохраняющийся дисбаланс ответственности за финансовое обеспечение борьбы с онкологическими заболеваниями и перекладывание ее на региональные власти в условиях дефицита ресурсов остается препятствием для существенного прогресса в этом направлении.

Следует больше внимания также уделять правовому просвещению как специалистов, вовлеченных в работу с онкологическими пациентами и их семьями, так и собственно родственников пациентов. Сохраняется необходимость сбора, систематизации и доступного толкования имеющихся нормативных актов,



регулирующих те или иные аспекты оказания всех видов помощи детям с онкологическими заболеваниями и их семьям, и последующего широкого распространения этой информации среди всех заинтересованных в ней лиц.

#### **1.4. Социальные агенты помощи детям с онкологическими заболеваниями в современных социально-экономических условиях развития российского общества**

Проблемы детской онкологии имеют высокую социальную значимость, ввиду широкого спектра факторов, оказывающих влияние на социальную активность индивидов [208]. В современном научном дискурсе имеется ряд исследований, посвященных поиску путей совершенствования системы онкологической помощи населению – посредством укрепления / совершенствования материально-технической базы медицинских организаций, улучшения логистики лекарственного обеспечения, разработки новых подходов к лечению пациентов, решения проблем с кадровым обеспечением отрасли и др. Наряду с этим, на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенком участие в оказании помощи ему и его семье принимают многие социальные агенты – медицинское сообщество, представители благотворительных и общественных организаций, интернет-сообществ, психологи, волонтеры, социальные работники и др.

В социологической науке агенты – это люди, группы, институты, на системах социальных интеракций, между которыми выстраиваются процессы социализации и социальной адаптации индивидов, их статусно-ролевые диспозиции. Согласно представлениям П. Бурдье [21], любое социальное пространство включает структурное образование и реальность смыслов, социальные представлений, которое формируется на основе взглядов социальных агентов этого пространства. Социальным агентом в его доктрине являются акторы, которые в рамках их целенаправленных усилий одновременно подсознательно воспроизводят социальную иерархическую структуру [21]. При этом, для объяснения практического действия агентов структуры П. Бурдье ввел понятия габитуса и

стратегии поведения и практического чувства [21, 199]. Этим подходом во многом объясняется деятельность социальных агентов, оказывающих помощь детям с онкологическими заболеваниями.

Применив теоретические концепты П. Бурдьё к социальному пространству детской онкологии, можно отметить, что социальные агенты формируют структуру взаимодействий в детской онкологической практике, при этом та реальность смыслов, о которой писал П. Бурдьё, в случае детской онкологии распространяется на несколько пластов (векторных) – прежде всего, это общее пространство социальной солидарности на уровне субъектных отношений институализированных субъектов (врач – пациент – родители пациента) и вовлеченных социальных агентов (социального круга семьи пациента, представители благотворительных фондов и др.). Во-вторых, это пространство стереотипизации или конструирования представлений о детской онкологии и детях с онкопатологией невовлеченных субъектов – то есть населения. Искажения (стереотипы) формируются, на наш взгляд, прежде всего из-за несовпадения опыта вовлеченных и невовлеченных в систему взаимодействия в рамках детской онкологической практики субъектов.

В современных научных исследованиях, посвященных изучению различных проблем детской онкологии, выделяют, преимущественно институализированных социальных агентов – врача, пациента, родителей (законных представителей) ребенка, медицинский персонал, взаимодействие которых находится в центре внимания исследователей [78, 238]. Так, по мнению авторов, существуют основные акторы процесса взаимодействия в условиях стационара и постстационарного лечения и реабилитации. Наряду с этим, в каждой ситуации определяется индивидуальный набор социальных агентов, имеющих косвенное значение при получении онкологической помощи, однако, влияющим на процесс социализации и ресоциализации пациента и его семьи (одноклассники, педагоги дополнительного образования, волонтеры и др.).

Диагноз онкологического заболевания в настоящее время ежедневно устанавливается значительному числу новых пациентов, включая

несовершеннолетних пациентов [384, 446]. При этом, несмотря на имеющиеся успехи в лечении онкологических заболеваний, радикального решения указанной проблемы в короткой перспективе не ожидается.

Важными условиями успеха в лечении является установление продуктивных доверительных отношений между врачом и пациентом, а также уровень приверженности (комплаентности) пациента лечению, соблюдение им назначенных рекомендаций – в том числе по изменению образа жизни [43]. Во многом сотрудничество пациента и врача детерминируется видением пациента внутренней картины болезни – при этом правильная оценка больным своего состояния формирует удовлетворительный комплаенс, в противном случае установить продуктивное сотрудничество и убедить его в необходимости лечения довольно сложно [56].

В ситуации длительного заболевания при выраженности побочных эффектов терапии отмечается снижение комплаентности пациентов в отношении проводимой терапии и лечению в целом. При этом несоответствие результатов лечения ожиданиям пациента может привести к сомнениям в квалификации врача, правильности выбранного плана лечения и конфликтам. Кроме того, важным терапевтическим фактором, влияющим на комплаенс, является удобство режима и формы введения лекарственных препаратов [4].

Исследования показывают, что пациенты с онкопатологией гораздо реже, нежели пациенты с другой нозологией заболеваний, нарушают предписания врача. Во многом это определяется длительным пребыванием в условиях стационара под контролем медицинского персонала [300]. Тем не менее, у части пациентов с онкологическими заболеваниями фиксируется низкий уровень комплаентности, обусловленный недооценкой пациентом тяжести своего состояния, депрессии или побочных эффектов от лечения. Замечено, что на последних стадиях заболевания комплаентность имеет тенденцию к росту, что связано с обеспечением паллиативной терапией качественного обезболивания и достойного качества жизни. Но даже в терминальной стадии часть пациентов отказывается от паллиативной лучевой терапии, химиотерапии или хирургического вмешательства.

Восприятие ребенком его заболевания и особенности его комплаентности обуславливается возрастными показателями (сложности оценки тяжести состояния, затруднения в вычленении связи болезненных процедур и ухудшения состояния на этапе лечения с отсроченным улучшением, контроль приема лекарств и выполнения лечебных мероприятий родителями (законными представителями), трудности соблюдения изолирующего режима).

Однако в случае негативного отношения к медперсоналу или назначенной терапии родственники ребенка, напротив, могут препятствовать установлению позитивного и эффективного терапевтического сотрудничества. Между тем, отказ или несоблюдение установленной терапии является главной причиной неудач лечения в странах с низким и средним уровнем доходов – это сказывается более чем на половине детей с онкологическими заболеваниями [287]. Зачастую отказ от лечения фиксируется у пациентов при достижении ремиссии при лейкозах [530] или после проведения радикального хирургического лечения [357]. Факторами отказа от терапии чаще всего является социально-экономическое положение семьи, уровень коммуникабельности и акцентуации характера пациента, качество его жизни [530, 531]. Тем не менее, врач должен задокументировать отказ пациента от дальнейшей терапии [4, 357].

Большое значение в курации детей с онкологическими заболеваниями имеет наличие в отделениях медицинских сестёр, обладающих знаниями и навыками оказания специализированной помощи детям с онкопатологией, включая навыки оказания психологической поддержки пациенту и членам его семьи. Вместе с тем, подготовка среднего медицинского персонала, обладающими соответствующими компетенциями, требует значительных финансовых вложений со стороны государства, что делает невозможным реализацию данного направления в странах с недостаточным финансированием системы здравоохранения [502]. В ряде случаев эти проблемы решаются внедрением программ дополнительного образования для сестринского персонала [324].

В настоящее время, в научной литературе отмечается [462] и трансформация структуры мотивационных установок молодых врачей – прежде всего, снижение

заинтересованности в исполнении своих профессиональных обязанностей, повышение материальных мотивов приверженности профессии и стремление к карьерному росту. Кроме того, наблюдается снижение доверия врачей пациентам и пациентов – врачам, из повседневной врачебной деятельности также исчезают эмпатия – что подтверждается анализом исследований зарубежных авторов [6, 142]. Эта ситуация обуславливает рост числа конфликтов между пациентами и медицинским персоналом, а также снижению общего уровня удовлетворенности потребителей медицинскими услугами. Это, в том числе, происходит вследствие негативной динамики в состоянии социально-экономических детерминант здоровья, нивелирования сакральности знаний врача, распространенности «псевдомедицинской» интернет-информации, возрастании коммерческих тенденций в медицине.

Медицинские работники являются также одной из самых частых групп риска профессионального выгорания [2]. Это определяется высокой напряженностью труда, хроническим стрессом (особенно в такой области, как детская онкология), высокими требованиями к уровню знаний специалиста и необходимостью постоянной актуализации профессиональных знаний, умений и навыков. Цифровизация отрасли и изменения, связанные с внедрением новых технологий, также определяют новые задачи по повышению цифровой грамотности специалистов системы здравоохранения. Указанные факторы оказывают влияние не только на медицинского специалиста, но и пациента, и, в конечном счете, на качество оказываемых лечебно-диагностических и реабилитационных услуг [2] – что, безусловно, требует участия психологов как социальных агентов детской онкологической практики.

Некоторые авторы рассматривают профессиональное выгорание как личную деформацию специалиста под влиянием длительного профессионального стажа, работы в условиях когнитивной сложности или эмоциональной насыщенности, а также профессионального взаимодействия с пациентами, коммуникация с которыми затруднена. Между тем, изучение качества жизни, всей совокупности социально-экономических детерминант здоровья, действующих в системе

«медицинский работник – больной онкологическим заболеванием ребенок – родители ребенка» не является востребованной научной проблематикой у исследователей, что подтверждается ограниченным числом публикаций по данным вопросам.

Хотя эта проблема изучалась в отношении различных групп специалистов [46], до сих пор она остается мало освещенной у такого специфического контингента, как медицинские профессионалы, работающие в детской онкологии. Исследования, реализованные К. Маслач и С. Джексон отражают, что дисбаланс между трудовой деятельностью и человеком, её осуществляющим, определяет возрастание риска эмоционального выгорания [442]. Данный дисбаланс может возникать между:

1. Профессиональным потенциалом работника, ожиданиями и предъявляемыми к нему требованиями со стороны руководства.
2. Стремлением сотрудников к большей самостоятельности в выборе путей получения результата их работы с одной стороны, а с другой гиперконтролем организации труда со стороны администрации.
3. Объемом и сложностью работы с одной стороны и неадекватностью вознаграждения за неё с другой (фактор недооценивания труда).
4. Работником и его деятельностью вследствие отсутствия позитивных связей с другими работниками коллектива.
5. Работником и его деятельностью, который появляется в случае несправедливых (по мнению работника) взаимоотношений на работе.
6. Сочетанием этических принципов профессиональной деятельности, личных принципов специалиста и требований работы [2].

Характерными чертам профессии врача являются широкий спектр и амплитуда эмоций, высокий уровень стресса. Причем позитивный спектр эмоций в виде удовлетворения терапевтическим эффектом, повышения самооценки, уважения пациентов и профессионального сообщества может смениться на негативный из-за диагностических и терапевтических ошибок, профессиональных фрустраций и карьерных неудач. Очевидно, что поддержка врачей детских

онкологов требует постоянного участия в деятельности онкологических клиник специалистов-психологов.

Благотворительные фонды являются одним из важных социальных агентов детской онкологической помощи, участие которых по ряду аспектов является определяющими успеха лечения и ресоциализации пациента и его семьи (поиск и приобретение лекарственных препаратов, привлечение и контроль за деятельностью волонтеров, финансовая поддержка семьи и др.). На современном этапе благотворительные фонды и добровольные объединения, оказывающие активную помощь в детской онкологической практике, действуют в Российской Федерации и образуют систему поддержки несовершеннолетнего пациента и его непосредственного окружения. При этом в процессе институализации благотворительных фондов как социальных агентов система взаимодействия государственного и негосударственного сектора в детской онкологии укрепляется. На международном уровне также существует конфедерация организации родителей детей со злокачественными новообразованиями – International of Children Cancer Parent organization), объединяющая добровольные организации из 58 стран мира [15, 38].

Деятельность указанных организаций направлена на оказание адресной помощи в решении вопросов лекарственного и финансового обеспечения лечения, оказания социальной и психологической помощи, а также реабилитации пациента и его семьи.

Процесс преодоления ребенком онкологического заболевания сопровождается рядом социальных и психологических проблем как у ребенка, так и у членов его семьи. Именно семья (родители), как один из ключевых агентов и наиболее значимый ресурс поддержки пациента в детской онкологии нуждается в медико-социальной и психологической помощи [9]. Поэтому сообщение пациенту или родителям ребёнка-пациента информации о наличии у него онкологической патологии, о ходе лечения (включая неэффективность предпринимаемых мер и необходимости продолжения / прекращения лечения, последствиях и др.) требует от врача наличия соответствующих профессиональных качеств [4, 424].

Так, ряд отечественных и международных исследователей приходят к выводу о наличии как дистресса, так и острых стрессовых расстройств у родителей детей со злокачественными образованиями [78, 104, 474, 503]. О влиянии рака у детей на отношения в семье пишут многие исследователи – так, отношения у родителей меняются зачастую в части несогласованности, стрессовых конфликтов, разобщенности друг друга [320]. Заметим, что длительное лечение ребенка определяет перенос центра внимания матери на заболевшего – зачастую в ущерб другим детям в семье, супругу, родственникам. С учетом длительного совместного пребывания матери и ребенка в стационарах – жизнь семьи существенно перестраивается, а отношения между членами семьи (прежде всего, супругами) могут обостряться.

При этом реализованные исследования показывают, что открытость и взаимная поддержка, эмпатическая помощь в супружеской паре выступают основой сплоченности семьи в условиях лечения ребенка [273, 387] – и это позволяет заключить, что сохранение функциональности семьи ребенка с онкологическим заболеванием выступает ресурсным фактором построения эффективной траектории (логистики) диагностического и лечебного процесса, сохранения сети социальной коммуникации ребенка и обеспечения наилучших условий заботы о нем в условиях дистресса.

Отечественный подход в настоящее время предполагает совмещение медицинской стратегии лечения с психолого-социальной реабилитацией ребенка и его семьи [27, 134, 238, 405, 513]. Объектом реабилитации должна быть вся семья в целом, включая родителей, братьев и сестер. Образовательная программа (академическая реабилитация) является ключевой в социальной реабилитации ребенка и подростка-инвалида. Организация комплексной реабилитации детей и подростков с онкологическими / гематологическими заболеваниями строится на идее создания единого реабилитационного пространства, которое представляет собой координацию усилий различных структур по проведению медицинской, психолого-социальной, психолого-педагогической реабилитации больных и членов их семей [4, 233].



По мнению ряда исследователей, реабилитация основывается на нескольких принципах, которые включают в себя: комплексность, этапность, непрерывность, преемственность, индивидуальный подход [51, 447]. Медицинская реабилитация предполагает оценивание состояния маленького пациента и барьеров при осуществлении реабилитационных мероприятий; диагностику медико-социальных и психолого-социальных проблем семьи; формулирование цели реабилитационных мероприятий и индивидуальной программы реабилитации [4, 235].

Многие детские психологи, специализирующиеся на оказании помощи в детской онкологической практике, уверены, что психическое состояние родителей часто недооценивается или вовсе игнорируется врачами соматического профиля [107, 407, 474, 503]. Исследователи из Fox Chase Cancer Center (США, Филадельфия) говорят о том, что родители детей, страдающих от онкологических заболеваний, часто остаются «невидимыми пациентами», в то время как для успешного лечения необходимы психосоциальные вмешательства, направленные на адаптацию семьи к тяжелому заболеванию ребенка [407].

В исследованиях, посвященных психическим проблемам родителей детей с онкопатологией, наибольшее внимание традиционно уделяется манифестации симптомов посттравматического стрессового расстройства [276, 407, 474, 503]. Считается, что постстрессовые психические нарушения у родителей больных детей находятся в зависимости от тяжести травмирующих факторов и интенсивности процесса лечения ребенка [407]. Показано, что все родители по-разному справляются с одними и теми же травматическими ситуациями [4, 103].

Известно, что обеспечение своевременной психологической помощи родителям и сиблингам способствует успешному лечению ребенка с онкопатологией [148]. Наряду с этим, исследователи отмечают эффективность включения в лечебный и реабилитационный процесс родственников и другого близкого внешнего окружения [241].

Другой проблемой семьи ребенка с онкологическим заболеванием является ухудшение финансового положения, что выступает ведущей детерминантой неблагоприятных изменений российской семьи после постановки диагноза у

ребенка. Заметим, что наличие финансовых проблем у семьи ребенка с онкологическим заболеванием, обусловленных ростом затрат на лечебно-диагностические услуги и потерей работы матерью ребенка, является характерной проблемой для большинства стран мира [440].

Решение указанной проблемы в стране возможно с опорой на опыт европейских стран – так, в общенациональном когортном исследовании, реализованном на датской выборке, отражает, что государственная социальная поддержка семье детей с онкологическим заболеванием позволяет сохранить трудовую активность матери и финансовый статус семьи [438]. Такие меры представляются перспективными для поддержки семьи ребенка с онкологическим заболеванием и в нашей стране [189].

Таким образом, на современном этапе в детской онкологической практике наблюдается взаимодействие как институализированных, так и только институализирующихся социальных агентов. Кроме того, в формате социальной практики в процессы оказания социальной помощи детям-пациентам и членам их семей включается широкий круг социальных агентов (социальный круг семьи и ребенка, представители интернет-сообществ, волонтеры и др.) – что в целом, способствует установлению системы социального взаимодействия на основе социальной солидарности и положительно влияет не только на решение социальных проблем в детской онкологии, но и повышения уровня толерантности населения в отношении детей с онкопатологией и членам их семей.

### **1.5. Возможности социологии медицины в решении проблем детской онкологии**

Многоаспектность проблемы детской онкологии определяет широкий спектр исследовательской тематики, и вектор усилий исследователей при этом затрагивает медицинские, социальные, экономические, демографические, психологические, этико-правовые, кадровые, образовательные, семейно-воспитательные и иные вопросы. Однако основной пул публикаций ожидаемо посвящен клиническим

аспектам детской онкологии, тогда как комплексных работ, системно раскрывающих социальные аспекты указанной проблемы, в научной литературе крайне мало. Тем не менее, имеется богатая источниковая база медико-социологических исследований близкой направленности.

Анализ научной литературы показал, что в исследовательском поле социологии медицины можно выделить три группы публикаций, затрагивающих некоторые аспекты, близкие проблематике детской онкологии и взаимодействию социальных агентов в рамках связки «врач – ребенок-пациент – родители пациента»:

1) Фундаментальные труды, раскрывающие становление и формы взаимодействия социальных институтов, особенности социальных ролей в институте медицины (в том числе социальной роли пациента) и социальных субъектов в области охраны здоровья детей.

2) Работы, посвященные вопросам социализации, десоциализации, связанной с длительным лечением, и особенностям ресоциализации после длительного заболевания.

3) Исследования, посвященные проблемам взаимодействия ребенка-пациента, его родителей и медицинских работников.

***В научных публикациях первой группы*** представлены фундаментальные работы в области социологии медицины, отражающие становление социального института медицины и особенности взаимодействий социальных агентов в рамках данного института.

Несмотря на обширный массив публикаций, затрагивающий социальные аспекты медицины и описывающий влияние здоровья на поведение различных социальных групп, их социально-статусное и социально-ролевое взаимодействие на основе установленных норм и ценностей в вопросах здоровья, выделение социологии медицины как отдельной науки произошло только в середине XX века и связывается с работами А. Страусса [219], Э. Фрейдсона [354, 355], И. Иллич [393, 394], У. Кокерхема [312], И. Гоффмана [365], Г. Сигериста [519], Т. Парсонса [176, 472], Г. Беккера [283], Р. Мертонса [131]. Их работы, посвященные

теоретическим наработкам в области институциональных процессов в медицине, различным аспектам деятельности системы здравоохранения, взаимодействия различных социальных групп по вопросам здоровья, формирования социально-ролевых особенностей поведения индивидов в ситуации болезни, распределенной и индивидуальной ответственности за здоровье, влияния различных социальных факторов на мотивацию и приверженность индивида здоровому образу жизни и ряду других проблем определили неразрывность медицины и ее социальных компонентов – что обусловило выделение новой предметной научной области – социологии медицины.

Среди отечественных авторов ключевое значение в формировании теоретико-методологического понимания процессов становления социального института медицины оказали фундаментальные работы академика РАН А.В. Решетникова – прежде всего, раскрывающие проблемы взаимоотношения агентов здоровьесбережения в сфере медицины [188, 197], взаимодействия врача и пациента [75], процессы институционализации социального института медицины в целом [191, 192] и закрепления новых социальных практик в рамках структурного поля медицины [190, 196].

В целом, социальные институты выступают механизмами поддержания социального порядка, функционального регулирования и легитимации взаимоотношений индивидов в той или иной сфере жизни. Такой порядок закрепляется в процессе институционализации – то есть прохождения этапов возникновения потребности, которую необходимо урегулировать в обществе, появления общих целей и социальных норм взаимодействия, появления процедур, их принятия и установления системы санкций для их поддержания. В рамках социологии медицины изучаются, прежде всего, социальные взаимодействия субъектов в рамках социального института медицины, закрепляемые взаимоотношения между ними и их трансформации – включая особенности внутреннего личностного развития (например, интериоризации социальной роли врача или пациента) [35, 75], а также изменение внешних условий (трансформация

социальных ролей при изменении нормативно-правовых основ деятельности системы здравоохранения) [190].

Заметим, что социальный институт медицины обеспечивает в обществе важнейшую задачу сохранения и передачи медицинской культуры, которая включает знания и ценности, обеспечивающие предупреждение и лечение болезней, сохранение и укрепление здоровья, поддержание и продление физической активности [191, 192]. При этом медицинская культура способствует упорядочению действий населения в сфере сохранения здоровья, через организационные структуры транслирует представления о целесообразности, необходимости и особенностях поведения в случае болезни. Унификация составляющих социальной роли пациента, единообразие исполняемых функций на местах обеспечивается единым корпусом ролевых требований к каждому субъекту института – что также определяет значение исследований в области трансформации социальных ролей.

Возрастающее число научных медико-социологических исследований по проблемам пациента как субъекта медицинской практики подтверждает, что важнейшим разделом социологии медицины является социология пациента [75, 193]. В общем, различные определения термина «пациент» сводятся к фиксации измененного состояния здоровья у конкретного индивида, проходящего лечение под контролем врача [222] – однако расширение социального пространства медицины и процессы медиализации современного общества определяют и тенденции расширения семантического наполнения содержания понятия «пациент», которое на современном этапе отражает не только изменение ролевого поведения, но и ожидания пациентов от врача и системы здравоохранения в целом [163, 166].

Впервые понятие «роль пациента» было использовано в монографии по медицинской социологии американского социолога Дж. Дентона [335]. В исследованиях ученого были описаны особенности поведения больного и связь его поведения (действий) с исходом заболевания: так, была отмечена положительная связь внимательного отношения к лечению и профилактике заболеваний,

следованию рекомендациям врача и благополучного разрешения заболевания. Кроме того, было изучено влияние родственников (членов семьи), врача, медицинского сообщества, вовлеченных в процесс лечения пациента, на состояние его здоровья [335]. Эти исследования заложили основу для дальнейшего изучения ролевых позиций субъектов, действующих в рамках социального института медицины.

Согласно представлениям Т. Парсонса, роль больного трансформирует ответственность индивида по отношению к рутинным обязанностям, наделяя его правами получать медицинскую помощь и обязанностью стремиться к выздоровлению [176, 473]. При этом Т. Парсонс отмечал, что социальная структура института медицины формируется на основе зависимости больного от здоровых ее участников и определяется ею – прежде всего в части нормативно-ролевого баланса [472, 473]. При этом большой процент больных людей в обществе приводит к массовой трансформации социальных ролей и нарушению его функций [472, 473].

Среди отечественных исследователей эта проблематика также получила развитие. Так, П.И. Сидоров, А.В. Парняков отмечают, что на поведение пациента в процессе болезни влияет ее значение в восприятии больного, которое «может как преувеличиваться, так и преуменьшаться вплоть до полного отрицания болезни как таковой» [214]. А.Н. Леонтьев считал, что пациент при полном понимании медицинской ситуации может вкладывать в значение болезни личностные смыслы, ценности, которые влияют на данного индивида (помимо ценности «здоровье») [115].

Эти точки зрения созвучны представлениям Р.А. Лурия, который считал, что субъективное отношение к заболеванию формируется пациентом на основе осознания причин изменения самочувствия (появления симптомов, боли), соотнесения этих ощущений с перспективой собственного будущего, эмоциональной реакции и определения способа преодоления болезненного дискомфорта [121].

Наработки В.Д. Менделевича отражают, что выбор типа реагирования на болезнь определяется характерологическими особенностями личности, восходящими к особенностям семейного воспитания. В юном возрасте в

родительской семье пациент усваивает способ восприятия болезни по «стоическому» или «ипохондрическому» типу, наблюдает семейный опыт проживания роли пациента, сталкивается с первым личным опытом болезни, где участниками процесса социализации становятся для него врачи, работники детских учреждений и родители [121]. То есть, сталкиваясь с тяжелым, жизнеугрожающим заболеванием в раннем возрасте, пациент зачастую не обладает усвоенным образом «роли пациента», необходимым для реализации личного вклада в противостояние и борьбу с болезнью.

В наработках А.В. Решетникова социальная роль пациента включает не только ролевые компоненты образа «больного» (пациента – в случае установления диагноза), но и потребителя (клиента) медицинских услуг (медицинской помощи), и субъекта медицинского страхования (ОМС и ДМС в Российской Федерации) – очевидно имеющие институциональное закрепление в нормативно-правовом поле и экономической структуре системы здравоохранения страны (что определяет и границы этой роли) [75].

Многокомпонентность социальной роли пациента определяет и его вовлеченность в социальные процессы, происходящие в настоящее время в системе здравоохранения – трансформации социальных ролей и диспозиций субъектов системы здравоохранения, изменения взаимоотношений и расширения коммерческой составляющей, переосмысления мотивационных установок и конвергентности научных полей медицинских специальностей, цифровизации и информатизации [120]. При этом, пациент формирует структуру ожиданий в отношении врача и системы здравоохранения через призму собственных представлений о качестве медицинских услуг – и как социально-мотивированный субъект заинтересован в совершенствовании системы здравоохранения. При этом отношение пациента к системе здравоохранения, ее представителям (врачам, медицинскому персоналу), предлагаемому лечению (услуге) определяются имеющимся жизненным опытом, уровнем образования и спецификой нормативно-ценностной системы индивида [75, 76, 143, 193].

*Вторая группа источников* в русле социологии медицины затрагивает процессы социализации, десоциализации и ресоциализации индивида – что определяет значимость этих наработок для проблематики диссертационного исследования. Прежде всего, изучение социализации как социального процесса восходит к наработкам М. Вебера [24], Ч. Кули, Д. Мида [135], Э. Дюркгейма, Э. Гидденса [44], Т. Парсонса [177] и других исследователей [108].

Понятие социализации ввел в научный оборот Ф.Г. Гиддингс [45], который определял этот процесс через «развитие социальной природы или характера индивида, подготовку человеческого материала к социальной жизни». Э. Дюркгейм рассматривал социализацию как адаптационный механизм встраивания индивида в социальные и культурные процессы современного ему общества [56]. Представления М. Вебера о социализации включали, прежде всего, усвоение норм для включения личности в общие процессы институционального взаимодействия [24]. Т. Парсонс отмечал, что социализация индивида и социальных групп обеспечивается трансляцией ключевых социальных ценностей, норм, ценностей, установок посредством институциональных связей [472, 473]. По мнению Ч. Кули и Дж. Мида, сущность процесса социализации состоит не только в процессе адаптации (приспособления индивидов друг к другу), но и сохранения индивидуальности личности – при этом социальное поведение основана на символических паттернах языка как системы действий-откликов.

Среди отечественных исследователей проблематике социализации посвящены работы ряда выдающихся исследователей. Так, И.С. Кон считал, что содержание понятия «социализация» соответствует понятию воспитания [172]. В представлениях Н.Т. Фролова социализация является процессом «усвоения и дальнейшего развития индивидом социально-культурного опыта» [7]. Г.М. Андреева рассматривает социализацию как двусторонний процесс вхождения индивида в социальную среду и одновременного воспроизводства системы социальных связей индивидом посредством деятельности, общения и самосознания [7].



А.В. Решетников понимает под социализацией «процесс накопления личностью опыта и социальных установок, соответствующих определенным социальным ролям, то есть формирование способности личности к жизнедеятельности в обществе на основе усвоения ею социальных ценностей и способов социально положительного поведения» [193, 391]. Исходя из этого определения, именно диапазон социально-ролевых навыков индивида позволяет ему успешно адаптироваться (демонстрируя социально-положительное поведение) в изменяющихся условиях современности, включаться в различные социальные процессы на уровне различных институциональных структур (используя ролевые наборы).

Таким образом, процесс социализации можно рассматривать как форму организации и регулирования жизни индивида в рамках основных социальных институтов, что позволяет обеспечить удовлетворение его наиболее важных потребностей, необходимых для успешной жизни в обществе. Тем не менее, в процессе социализации, проживания различных ситуаций и накопления жизненного опыта сформированные социальные установки могут трансформироваться или даже замещаться другими, обеспечивающими более адаптивное поведение в социальной среде, может пересматриваться набор социально-ролевых моделей, ценностей, норм и представлений индивида – а непрерывный процесс социализации позволяет индивиду сформировать набор социальных компетенций, обеспечивающих его соответствие меняющимся нормам, ценностям и ожиданиям социума.

В случае длительной изоляции процесс социализации нарушается – что зачастую сопровождается нарушением ключевых навыков адаптации в социальной среде, влияет на особенности коммуникации индивида, формирует ряд рисков для его дальнейшей социальной успешности. Десоциализация ярко проявляется в условиях длительного стационарного лечения, что характерно в том числе и для процесса терапии, связанного с онкологическим заболеванием. Десоциализация сопровождается, прежде всего, снижением / потерей социальных навыков – что требует мер по их восстановлению (ресоциализации), а зачастую – по усвоению

новых шаблонов и моделей социально-ролевого поведения, сформировавшихся в социуме в период отсутствия (изоляции) индивида.

В социологических публикациях проблемы ресоциализации чаще связываются с необходимостью возвращения взрослых в социальную среду после длительной изоляции (например, местах отбывания наказания), либо пребывания в условиях ограниченных социальных контактов (в изолированной группе наркозависимых, бездомных, в отдаленных местах с ограниченным количеством жителей – например, при работе вахтовым методом), а также при эмиграции и погружения в новую социальную среду. Указанным вопросам посвящены труды С.Н. Козловского [94], А.И. Ковалевой (тезаурусная концепция социализации) [93], И.В. Лисовской [119], Е.Р. Метелевой и Г. Богдановой [132] и др. Кроме того, ряд исследований посвящен восстановлению социальных связей человека в «большом» социуме после завершения трудовой деятельности – так, Е.Г. Агапова акцентирует внимание на необходимости ресоциализации в гражданском социуме группы военнослужащих после завершения ими службы [61]. В последнее время также появились публикации по проблемам цифровой самоизоляции и восстановления очной социальной активности после излишней гаджетизации жизни человека [25, 57].

В работах Н.В. Присяжной, процесс ресоциализации является этапом жизненного пути, связанным с последствиями нарушений социальных условий на раннем этапе социализации – например, в ситуации потери родительского попечения и социального сиротства, девиантного поведения подростков, длительного пребывания в ограниченном социальном пространстве (социальной группе). Проблемы ресоциализации этой группы детей-сирот на этапе получения среднего образования находятся в центре научных изысканий А.А. Реан и З.Г. Даниловой [57].

Значительное число публикаций в российском сегменте научной литературы описывает возможности ресоциализации для инвалидов и людей с рядом заболеваний, ограничивающих их социальную активность – прежде всего это работы О.Ю. Мацукевич [127], В.Н. Ярской-Смирновой [260], М.И. Григорьевой [48].

Исследования, посвященные ресоциализации взрослых после онкологического лечения охватывают медицинский контекст восстановления профессиональной, семейной и социальной функциональности индивида, а ресоциализация затрагивает, прежде всего, продуктивную коммуникацию и восстановление самообслуживания [126]. Ресоциализация как процесс восстановления качества жизни индивида в ситуации онкологического заболевания рассматривается в публикациях И.Л. Кром [105]. Однако публикаций, напрямую отражающих процессы ресоциализации ребенка после перенесенного онкологического заболевания в отечественной научной литературе на момент проведения поиска (2021 – май 2022 года) обнаружены не были.

В целом, анализ научной литературы показал, что теоретико-методологические изыскания по проблемам социализации представлены преимущественно работами классиков социологии, тогда как вопросы десоциализации и ресоциализации получили гораздо более выраженное звучание в контексте прикладных исследований – что, в целом, может быть детерминировано исторической ситуацией конца XX века – начала XXI века в стране. Тем не менее, можно определить общий контекст понимания социализации как процесса усвоения норм, ценностей и социально-ролевых шаблонов в процессе адаптации индивида к изменяющимся условиям социального взаимодействия. Приняв за основу понимание, что ситуация заболевания нарушает процессы социализации, процесс ресоциализации в ситуации болезни должен рассматриваться как часть реабилитационной программы, направленной на восстановление функциональности социальных связей – трудовых, профессиональных, семейных, дружеских, личных. Применительно к проблемам детской онкологии, в целом, ресоциализацию можно охарактеризовать как социальный процесс восстановления утраченных (в результате длительной (само)изоляции или ограничения возможностей общения с привычным кругом) социальных связей или формирования новых в изменившихся условиях жизнеустройства индивида.

*Третья группа публикаций* освещает проблематику взаимодействия ребенка-пациента, его родителей и медицинских работников. К ним, в первую

очередь, относится диссертационное исследование Л.А. Эртель «Автономия ребенка-пациента в педиатрии и неонатологии» [256] анализируются этические, правовые и другие вопросы, с которыми сталкивается врачебное сообщество в педиатрической практике, рассмотрен психологический механизм принятия решений, варианты применения в терапии различных заболеваний форм информированного согласия ребенка и членов его семьи, представлены подходы к повышению ответственности родителей, перекрестные модели взаимодействия всех участников терапевтического процесса. Автор впервые показала необходимость учета клинических особенностей ребенка-пациента при получении согласия на диагностику, лечение и реабилитацию на примере гастроэнтерологических, дерматологических, респираторных, сосудистых и эндокринных заболеваний, а также при приеме антипиретиков [256]. Очевидно, что этот подход может быть расширен и на другие нозологии – в том числе, для детской онкологии.

Кроме того, важное значение имеет затронутый Л.А. Эртель вопрос ответственности родителей в процессе лечения ребенка: в реализованном исследовании показано, что врачи более уважительно относятся к личности ребенка-пациента, недели родители, чьи действия в отдельных случаях могут быть оценены как фактор риска для здоровья ребенка [256]. Идея автора о возможности взаимодействия с ребенком как компетентным пациентом в рамках длительного процесса преодоления онкологического заболевания ребенком также представляется перспективной.

Каплуновым К.О. в работе «Оптимизация отношений врача и родственников ребенка-пациента в клинике детских инфекций» исследованы родительские подходы к реализации назначаемой терапии и оценка этих подходов медицинскими работниками, проанализирована приверженность пациентов лечению и факторы, влияющие на нее, на примере ряда клинических случаев (при параллельном исследовании хода терапии и хронике взаимодействия врачей и пациентов) показаны варианты типичных конфликтных ситуаций и предложены способы их разрешения в клинической практике. Автор указывает, что дисциплинированность

родителей в выполнении назначений врачей в рамках лечения детей является одним из важнейших условий в благоприятном разрешении заболевания ребенка, а негативный настрой родителей в отношении врачей выступает фактором риска самолечения или отказа от лечения ребенка.

Таким образом, работы Л.А. Эртель и К.О. Каплунова показывают:

1. Родители являются фактором риска здоровью их ребенка, если игнорируют важность медицинской профилактики, не сразу обращаются за помощью к медицинским работникам, не соблюдают режим дня, не привержены терапии и рекомендациям по питанию детей.

2. Ситуации, затрагивающие коммуникацию врачей и родителей пациентов, зачастую сопровождаются конфликтами, что требует наличия в штате медицинских организаций профессионального психолога.

3. Повышение комплаентности родителей может быть достигнуто изменением формы информированного согласия в части включения пунктов об ответственности родителей пациента в выполнении обязательств по уходу за ребенком и соблюдению указаний врача.

Взаимоотношения врача, ребенка-пациента и его родителей достаточно полно рассмотрены Лаврентьевым О.Э. в работе «Социальное взаимодействие врачей-педиатров и родителей в профилактике и лечении ОРВИ у детей». На примере ОРВИ дифференцированы клиническое, фармакоэпидемиологическое и социально-экономическое содержание болезни. Являясь наиболее распространенной детской патологией, ОРВИ имеют не только клинические, но и социальные последствия, к которым можно отнести ухудшение качества жизни детей, их социализации, финансовые и эмоциональные проблемы семей, экономические потери государства. Автор отмечает значимую роль родительских действий как формирующий фактор приверженности лечению у ребенка.

Таким образом, в инициативных исследованиях по социологии медицины рассматриваются важные вопросы взаимодействия агентов здоровьесбережения детей – как общие, так и специфические для различных нозологий. Однако к проблемам детской онкологии никто из исследователей не обращался. Тем не

менее, ряд медико-социологических исследований посвящен онкологической проблематике [12] – среди которых к предметному полю нашего исследования наиболее близки работы Т.А. Антоновой, Л.И. Порох и В.В. Рындиной.

Так, Т.А. Антоновой проведена комплексная оценка социальных детерминант, влияющих на работу онкологов и разработка мер по ее оптимизации. Изучен идеальный и фактический портрета онколога в глазах пациента. Выделена проблема информирования пациентов о диагнозе, течении болезни и ее возможном исходе, а также необходимость соблюдения или раскрытия врачебной тайны, а также предложена схема вариабельного информирования с учетом особенностей конкретного больного, внутренней картины болезни.

Автором определены специфические черты профессии врача-онколога, использованные в представленной работе для интерпретации данных опроса детских онкологов: общение с пациентами с неблагоприятным диагнозом; невозможность в ряде случаев обеспечить выздоровление пациента; сочетание в операциональном поле онкологической практики терапевтических, хирургических, психокоррекционных методов лечения; несоответствие уровня социальной защищенности врача тем условиям, в которых ему приходится работать; низкий уровень депрофессионализации.

В работе В.В. Рындиной [213] в том числе представлено описание специфических качеств медицинского персонала, работающего с онкологическими пациентами в сравнении с медицинскими работниками других специальностей. Автором установлено, что три четверти специалистов удовлетворены своей работой, а неудовлетворенность части респондентов связана с невозможностью помочь пациентам с тяжелыми стадиями болезни. Отмечена большая удовлетворённость врачей по сравнению со средним медперсоналом, что связывается автором с большей востребованностью и социальной значимостью врачей. Кроме того, В.В. Рындина указывает, что мужчины также более удовлетворены своим трудом по сравнению с женщинами-врачами, а удовлетворенность профессией прямо коррелирует с готовностью подробно информировать пациента о ходе лечения и выбором сферы деятельности «по

призванию». Автор отмечает, что удовлетворены своей трудовой деятельностью те медицинские работники, кто рассматривает онкологических пациентов как «обычных» пациентов, без противопоставления их пациентам другого профиля.

Проведенное Л.И. Порох исследование демонстрирует некоторые внутренние особенности взаимоотношений между сотрудниками онкологической службы (средним медицинским персоналом), которые влияют на их взаимоотношения с пациентами. Так, автором отмечается расширение диапазона социальной роли медицинской сестры за счет внедрения специфичных для онкологической практики функций, что по мнению Л.И. Порох позволяет стимулировать процессы профессионализации – при этом барьерами на этом пути выступает высокий уровень нагрузки, ригидность структуры должностей и штатного расписания, недостаточная эффективность программ обучения среднего сестринского персонала [178].

Различные аспекты работы с онкологическими пациентами детского возраста также рассмотрены в медико-социологических исследованиях московских организаторов здравоохранения. В рамках исследования М.Ю. Рыкова, О.А. Манеровой, И.А. Турабова, В.В. Козлова, В.А. Решетникова был разработан и апробирован алгоритм направления детей на консультацию к врачу детскому онкологу, который позволил усовершенствовать логику обращения за медицинской помощью, что ожидается может способствовать раннему выявлению онкопатологий у детей [209].

Работы Рыкова М.Ю. посвящены совершенствованию системы организации медицинской помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями – так, автором всесторонне проанализирована система онкологической помощи, выявлены несовершенства ее оказания и учета пациентов. В проведенном автором медико-социологическом исследовании выявлено, что более 80% родителей не удовлетворены оказываемой помощью, не доверяют региональным медицинским центрам. Для каждого уровня медицинских организаций по результатам исследования определены приоритетные задачи развития и выделены ключевые направления совершенствования системы с целью повышения показателей ранней выявляемости злокачественных новообразований у детей [211, 208, 209].

Зарубежные авторы Кристенсен С.Р. и Карлсен Л.Т. [309] выявили закономерности изменения отношений в семьях с детским раком. Согласно результатам исследования семьи вступают в социальный процесс перемен после постановки диагноза, степень которых зависит от стадии лечения (начальная фаза, во время лечения или в конце курса лечения) и от четырех переменных: диагноз и прогноз; течение заболевания, включая продолжительность лечения или госпитализации, и разлука с оставшейся семьей; текущее состояние ребенка, включая симптомы, госпитализации и текущий риск смерти или рецидива; и были ли удовлетворены предыдущие и текущие потребности членов семьи.

В других исследованиях было показано наличие взаимосвязи образования родителей и детской смертности от рождения до 5 лет, доказана прямая зависимость выживаемости детей и образования родителей, в особенности, матери ребенка [275]. Доказано, что состояние дистресса у членов семьи из-за заболевания ребенка, во многом, влияет на стратегию действий родителей на всех этапах установления диагноза, лечения и реабилитации ребенка [293].

О влиянии рака у детей на отношения в семье пишут многие исследователи – так, отношения у родителей меняются зачастую в части несогласованности, стрессовых конфликтов, разобщенности друг друга [320]. Заметим, что длительное лечение ребенка определяет перенос центра внимания матери на заболевшего – зачастую в ущерб другим детям в семье, супругу, родственникам. С учетом длительного совместного пребывания матери и ребенка в стационарах – жизнь семьи существенно перестраивается, а отношения между членами семьи (прежде всего, супругами) могут обостряться. При этом реализованные исследования показывают, что открытость и взаимная поддержка, эмпатическая помощь в супружеской паре выступают основой сплоченности семьи в условиях лечения ребенка [273, 387] – и это позволяет заключить, что сохранение функциональности семьи ребенка с онкологическим заболеванием выступает ресурсным фактором построения эффективной траектории (логистики) диагностического и лечебного процесса, сохранения сети социальной коммуникации ребенка и обеспечения наилучших условий заботы о нем в условиях дистресса.



Другой проблемой семьи ребенка с онкологическим заболеванием является ухудшение финансового положения, что выступает ведущей детерминантой неблагоприятных изменений семьи после постановки диагноза у ребенка. Заметим, что наличие финансовых проблем у семьи ребенка с онкопатологией, связанных с затратами на лечебно-диагностические услуги и потерей работы матерью ребенка, является характерной проблемой для большинства стран мира [440]. Решение указанной проблемы в нашей стране возможно с опорой на опыт европейских стран – так, в общенациональном когортном исследовании, реализованном на датской выборке, отражает, что государственная социальная поддержка семье детей с онкологическим заболеванием позволяет сохранить трудовую активность матери и финансовый статус семьи [438]. Такие меры представляются перспективными для поддержки семьи ребенка с онкологическим заболеванием и в нашей стране [189].

Современными российскими и зарубежными исследователями в области социологии медицины рассмотрены и другие частные вопросы оказания онкологической помощи, взаимодействия врачей, пациентов и их родителей, проведены параллели роли больного взрослого и ребенка, выявлена уникальность социальных взаимоотношений всех участников процесса, выстроенного вокруг больного [106, 212, 250, 257, 258, 349, 504, 546]. Тем не менее, в научной печати отсутствуют публикации, раскрывающие роль родителей как соучастников и социальных агентов процессов диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями. Кроме того, в открытых ресурсах фактически отсутствуют публикации по результатам социологических исследований, направленных на изучение представлений родителей детей с онкологическим заболеванием о будущем – что подтверждает актуальность медико-социологических исследований в этом направлении.

### **Основные выводы по материалам Главы 1:**

1) Данные статистики и анализ научной литературы отражают неуклонный рост количества новых случаев онкологических заболеваний во всех

возрастных группах на протяжении последних десятилетий, при этом отмечается, что такие показатели связаны как с ростом численности населения, его старением, распространенностью употребления табака, алкоголя, дефицитом в рационе фруктов и овощей, ожирением и отсутствием физической активности населения, так и с успехами в отношении предупреждения и лечения от неинфекционных заболеваний и, соответственно, снижением смертности от них. Уровень заболеваемости населения, влияющий как на временную нетрудоспособность, рождаемость, инвалидность, так и на смертность, обуславливает демографические и экономические потери.

2) Система здравоохранения оказывает значительное влияние на 5-летнюю выживаемость детского населения с онкологическими заболеваниями. Ключевыми факторами таких результатов стали ресурсное обеспечение, и в том числе укомплектованность квалифицированным медицинским персоналом, наличие современных медицинских технологий и лекарственного обеспечения.

3) Наиболее значимыми проблемами в детской онкологической практике в ряде регионов современной России остаются неоптимальное финансирование здравоохранения, отсутствие онкологических регистров, кадровые проблемы и недостаточное использование потенциала новых институализированных социальных агентов, появившихся в российском социуме в XXI веке.

4) Современными российскими и зарубежными исследователями в области социологии медицины рассмотрено множество аспектов предоставления онкологической помощи детям: социальные интеракции врачей, пациентов и их родителей; пациентоцентричность ребенка; процессы десоциализации и ресоциализации в ситуации совладания с болезнью. Изученный опыт зарубежных стран по реализации программ профилактики десоциализации и ресоциализации в ситуации длительного хронического заболевания и продолжительного пребывания в стационарных условиях с привлечением сотрудников социальной службы, представляется перспективным для внедрения в отечественную практику (с учетом адаптации к условиям современного российского социума).

5) Аналитический обзор научных источников и теоретико-методологическое осмысление организационных, медико-социальных, нормативно-правовых, экономических, информационных и иных аспектов предоставления современной онкологической помощи детям и подросткам в условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов свидетельствуют о формировании социального процесса институализации новых участников системы охраны здоровья граждан нашей страны, являющегося результатом деятельности индивидуальных и коллективных социальных агентов, отражающий формирование новых потребностей, норм и ценностей в современном российском обществе с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков.

б) Вместе с тем, в изученных научных источниках не отражены процессы формирования и институализации новых социальных агентов, их потенциальный вклад и социальная роль в деле охраны здоровья детей и подростков, встраивание в сложные социальные интеракции, которые бы способствовали оптимизации медицинской помощи, особенно на этапах реабилитации и ресоциализации маленьких пациентов. Вследствие этого, обобщение роли и объема участия институализированных социальных агентов является весьма актуальным и требует отдельного системного исследования, которое до настоящего времени не осуществлялось.

## ГЛАВА 2. МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

### 2.1. Медико-демографическая характеристика населения Ставропольского края

Исследование проводилось в нескольких регионах ЮФО и СКФО. Базовым объектом исследования был выбран Ставропольский край (СК) в связи с тем, что он занимает среднестатистическое положение по показателям рождаемости, заболеваемости и смертности населения ЮФО и СКФО, а также в данном регионе апробированы практические рекомендации исследования.

Были изучены данные федеральных статистических форм наблюдения по Российской Федерации, Ставропольскому краю за 2002-2021 гг., по СКФО за 2006-2020 гг. Был учтен тот факт, что СКФО сформировался лишь в 2010 году, поэтому в расчет брались демографические показатели тех регионов, которые в настоящее время являются частью данного федерального округа. Анализ показателей производился после выкопировки сведений из следующих форм: № 12 «Отчет о числе заболеваний, зарегистрированных в районе обслуживания лечебного учреждения» – 127 отчетов; № 51С и 52С Росстата – 127 отчетов; № 7 – собес – 127 отчетов.

Кроме того, проанализированы основные показатели онкологической службы в Российской Федерации за период с 2004 по 2021 год. На 01.01.2022 года численность населения края составила 2780,2 тыс. чел. С 2017 года наблюдается тенденция к уменьшению рождаемости. Так, в 2021 году показатель рождаемости был равен 9,6 на 1000 из-за уменьшения числа родившихся на семьсот пятьдесят человек в сравнении с 2020 годом (снижение на 2,1%). Показатель смертности, напротив, увеличился на 9,7% в сравнении с предыдущим годом и составил 14,5 на 1000 населения, что в значительной степени обусловлено последствиями пандемии COVID-19 (Таблица 1).

Таблица 1 – Рождаемость, смертность, естественный прирост населения СК

| Годы          | Тысяч человек    |               |                              | на 1000 населения |               |                              |
|---------------|------------------|---------------|------------------------------|-------------------|---------------|------------------------------|
|               | число родившихся | число умерших | естественный прирост (убыль) | число родившихся  | число умерших | естественный прирост (убыль) |
| 1990          | 36,4             | 28,6          | 7,8                          | 14,6              | 11,5          | 3,1                          |
| 1991          | 34,4             | 29,1          | 5,3                          | 13,7              | 11,6          | 2,1                          |
| 1992          | 33,2             | 30,4          | 2,8                          | 13,0              | 11,9          | 1,1                          |
| 1993          | 28,6             | 34,5          | -5,9                         | 11,0              | 13,3          | -2,3                         |
| 1994          | 29,8             | 36,0          | -6,2                         | 11,3              | 13,6          | -2,3                         |
| 1995          | 28,4             | 35,9          | -7,5                         | 10,7              | 13,5          | -2,8                         |
| 1996          | 26,1             | 35,3          | -9,2                         | 9,8               | 13,2          | -3,4                         |
| 1997          | 25,6             | 35,1          | -9,5                         | 9,6               | 13,1          | -3,5                         |
| 1998          | 25,7             | 34,3          | -8,6                         | 9,6               | 12,8          | -3,2                         |
| 1999          | 24,0             | 36,1          | -12,1                        | 8,9               | 13,4          | -4,5                         |
| 2000          | 24,8             | 37,3          | -12,5                        | 9,2               | 13,9          | -4,7                         |
| 2001          | 24,9             | 37,5          | -12,6                        | 9,3               | 14,0          | -4,7                         |
| 2002          | 26,4             | 40,0          | -13,6                        | 9,7               | 14,6          | -4,9                         |
| 2003          | 27,8             | 40,6          | -13,2                        | 10,2              | 14,9          | -4,7                         |
| 2004          | 28,1             | 38,9          | -10,8                        | 10,3              | 14,3          | -4,0                         |
| 2005          | 27,3             | 39,0          | -11,6                        | 10,0              | 14,4          | -4,3                         |
| 2006          | 27,4             | 38,4          | -11,0                        | 10,1              | 14,2          | -4,1                         |
| 2007          | 30,6             | 36,1          | -5,4                         | 11,3              | 13,3          | -2,0                         |
| 2008          | 33,0             | 36,3          | -3,3                         | 12,2              | 13,4          | -1,2                         |
| 2009          | 32,8             | 35,7          | -2,9                         | 12,1              | 13,2          | -1,1                         |
| 2010          | 33,0             | 34,5          | -1,5                         | 11,9              | 12,4          | -0,5                         |
| 2011          | 32,9             | 34,4          | -1,6                         | 11,8              | 12,3          | -0,5                         |
| 2012          | 35,0             | 33,6          | +1,4                         | 12,6              | 12,0          | +0,6                         |
| 2013          | 35,3             | 32,6          | +2,7                         | 12,7              | 11,7          | +1,0                         |
| 2014          | 36,4             | 32,8          | +3,5                         | 13,0              | 11,7          | +1,3                         |
| 2015          | 36,3             | 32,6          | +3,7                         | 13,0              | 11,6          | +1,4                         |
| 2016          | 36,5             | 32,7          | +3,8                         | 13,0              | 11,7          | +1,3                         |
| 2017          | 32,5             | 31,5          | +1,0                         | 11,6              | 11,2          | +0,4                         |
| 2018          | 31,2             | 31,8          | -0,6                         | 11,1              | 11,3          | -0,2                         |
| 2019          | 28,3             | 31,6          | -3,3                         | 10,0              | 11,3          | -1,3                         |
| 2020          | 27,4             | 36,6          | -9,2                         | 9,8               | 13,1          | -3,3                         |
| 2021          | 26,7             | 42,3          | -15,6                        | 9,6               | 14,5          | -4,9                         |
| 2021/<br>2020 | -747 чел.        | +13,5%        | +41,0%                       | -2,1%             | +9,7%         | +32,6%                       |

Естественная убыль населения составила -15632 чел., -4,9 на 1000 населения (рисунок 1).

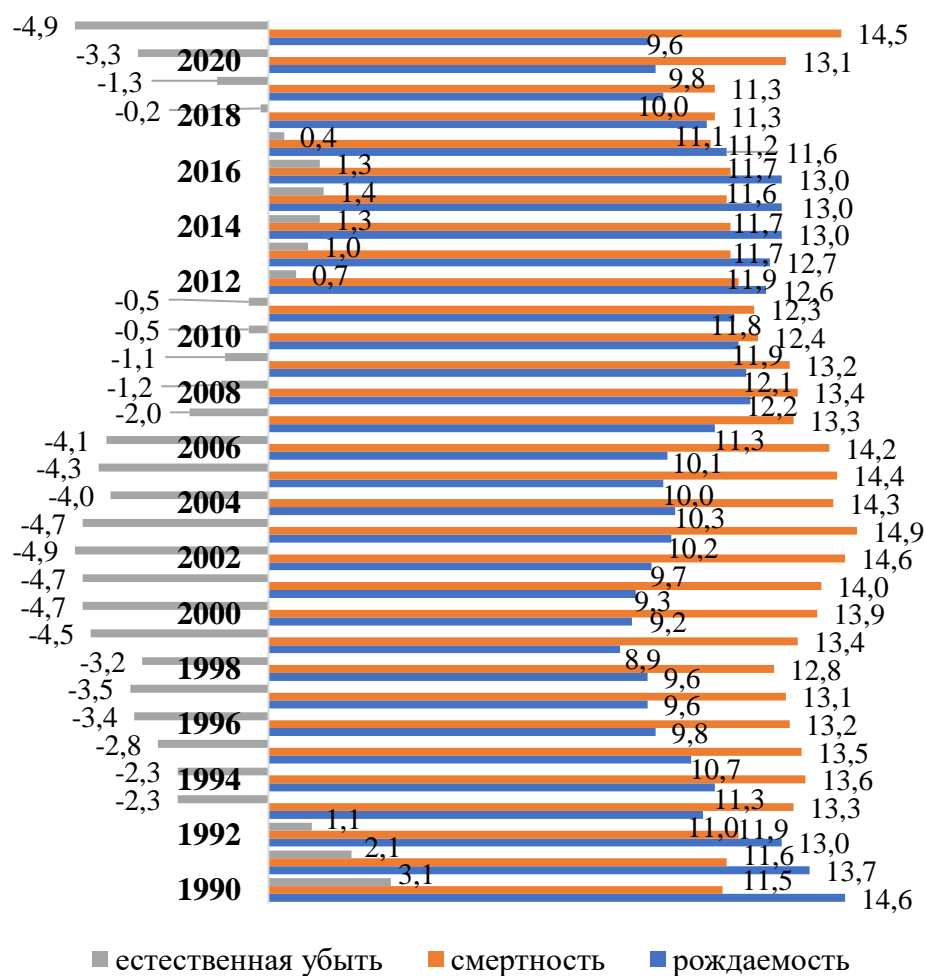


Рисунок 1 – Демографические показатели Ставропольского края в динамике (на 1000 населения)

Показатель рождаемости в нашем крае в 2020 году был сопоставим с данными по Российской Федерации, но существенно ниже, чем в среднем по СКФО (Таблица 2).

Таблица 2 – Рождаемость (на 1000 населения) в Ставропольском крае в сравнении с показателями по РФ и СКФО

|                     | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | Прирост |
|---------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|---------|
| РФ                  | 13,2 | 13,3 | 13,3 | 12,9 | 11,5 | 10,9 | 10,1 | 9,8  | -3,1%   |
| СКФО                | 17,2 | 17,3 | 16,6 | 15,9 | 14,9 | 14,3 | 13,5 | 13,7 | +1,5%   |
| Ставропольский край | 12,7 | 13,1 | 13,0 | 13,0 | 11,6 | 11,1 | 10,0 | 9,8  | -2,0%   |

В Ставропольском крае в 2020 году показатель общей смертности населения уступал российскому и превышал в тоже время средний показатель в соответствующем федеральном округе (Таблица 3).

Таблица 3 – Общая смертность в Ставропольском крае в сравнении с показателями по РФ и СКФО (на 1000 населения)

|                     | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | Прирост |
|---------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|---------|
| РФ                  | 13,0 | 13,1 | 13,1 | 12,9 | 12,4 | 12,5 | 12,3 | 14,5 | +15,2   |
| СКФО                | 8,0  | 8,1  | 7,9  | 7,8  | 7,6  | 7,4  | 7,3  | 8,9  | +17,9   |
| Ставропольский край | 11,7 | 11,7 | 11,6 | 11,7 | 11,2 | 11,3 | 11,3 | 13,1 | +15,1   |

Показатели естественной убыли населения края в 2020 году ниже, чем в РФ, но выше, чем в регионах СКФО, где за счет высокого уровня рождаемости наблюдается прирост населения (Таблица 4). При этом темпы нарастания естественной убыли населения в Ставропольском крае в 2020 году оказались выше, чем в среднем по РФ.

Таблица 4 – Естественная убыль (прирост) (на 1000 населения)

|                     | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | Прирост |
|---------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|---------|
| РФ                  | +0,2 | +0,2 | +0,2 | 0    | -0,9 | -1,6 | -2,2 | -4,7 | +53,2   |
| СКФО                | +9,2 | +9,2 | +8,7 | +8,1 | +7,3 | +6,9 | +6,2 | +4,8 | -29,2   |
| Ставропольский край | +1   | +1,4 | +1,4 | +1,3 | +0,4 | -0,2 | -1,3 | -3,3 | +60,6   |

Демографические показатели в зависимости от территорий проживания населения имеют существенные отличия. В 2020 году рождаемость увеличилась в 26 территориях края (78,8%). Выше, чем в среднем по краю, уровень рождаемости в 2020 году был в 15 территориях (45,4%), аналогичный краевому в Минераловодском и Новоселицком районах, а в 16 территориях (48,5%) уровень рождаемости был ниже краевого. Самый высокий уровень рождаемости зарегистрирован в Нефтекумском районе – 13,0 на 1000 населения, самый низкий – в Петровском районе (7,8 на 1000 населения).

Несмотря на увеличение рождаемости почти в 80% территорий края, в 2020 году уровень общей смертности оказался выше во всех районах в сравнении с показателями предыдущего года. Самые высокие показатели смертности зарегистрированы в Труновском (17,7 на 1000 населения), Ипатовском и Красногвардейском районах (17,1 на 1000 населения). Самые низкие – в Нефтекумском (10,5 на 1000 населения) и Курском (10,8 на 1000 населения)

районах, а также в городах Кисловодск (10,9 на 1000 населения) и Ставрополь (11,1 на 1000 населения) (Таблица 5).

Таблица 5 – Показатели естественного движения на 1000 населения СК

| Территория          | Рождаемость |      | общая<br>смертность |      | естественный прирост (+) /<br>убыль (-) |      |
|---------------------|-------------|------|---------------------|------|---|------|
|                     | 2019        | 2020 | 2019                | 2020 | 2019                                    | 2020 |
| г. Ставрополь       | 15,3        | 11,1 | 8,6                 | 11,1 | 6,7                                     | 0    |
| г. Ессентуки        | 14,2        | 9,5  | 9,6                 | 11,7 | 4,6                                     | -2,2 |
| г. Железноводск     | 9,9         | 10,3 | 12,1                | 15,1 | -2,2                                    | -4,8 |
| г. Кисловодск       | 10,2        | 8,2  | 9,3                 | 10,9 | 0,9                                     | -2,7 |
| г. Лермонтов        | 14,6        | 10,1 | 11,9                | 15,4 | 2,7                                     | -5,3 |
| г. Невинномысск     | 9,4         | 8,4  | 11,8                | 15,2 | -2,4                                    | -6,8 |
| г. Пятигорск        | 9,8         | 8,3  | 9,1                 | 11,3 | 0,7                                     | -2,9 |
| Александровский     | 8,8         | 9,6  | 14,9                | 15,7 | -6,1                                    | -6,1 |
| Андроповский        | 7,2         | 9,4  | 10,2                | 13,4 | -3,0                                    | -4,0 |
| Апанасенковский     | 7,9         | 8,7  | 13,1                | 15,3 | -5,2                                    | -6,6 |
| Арзгирский          | 8,3         | 11,6 | 10,3                | 14,1 | -2,0                                    | -2,5 |
| Благодарненский     | 10,4        | 11,8 | 12,3                | 14,7 | -1,9                                    | -2,9 |
| Буденновский        | 10,0        | 10,3 | 10,0                | 12,9 | 0                                       | -2,6 |
| Георгиевский        | 7,3         | 8,7  | 11,2                | 13,4 | -3,9                                    | -4,7 |
| Грачевский          | 6,8         | 8,6  | 11,9                | 15,3 | -5,1                                    | -6,7 |
| Изобильненский      | 7,5         | 8,0  | 12,6                | 14,8 | -5,1                                    | -6,9 |
| Ипатовский          | 7,1         | 8,5  | 10,8                | 17,1 | -3,7                                    | -8,6 |
| Кировский           | 9,9         | 10,1 | 10,0                | 11,6 | -0,1                                    | -1,6 |
| Кочубеевский        | 7,1         | 8,9  | 10,1                | 16,2 | -3,0                                    | -7,3 |
| Красногвардейский   | 7,6         | 9,6  | 14,3                | 17,1 | -6,7                                    | -7,5 |
| Курский             | 9,1         | 10,9 | 8,7                 | 10,8 | 0,4                                     | 0,1  |
| Левокумский         | 8,6         | 10,6 | 10,5                | 12,3 | -1,9                                    | -1,6 |
| Минераловодский     | 11,9        | 9,8  | 11,2                | 13,7 | 0,7                                     | -3,9 |
| Нефтекумский        | 10,5        | 13,0 | 9,6                 | 10,5 | 0,9                                     | 2,5  |
| Новоалександровский | 7,9         | 8,3  | 12,7                | 15,0 | -4,8                                    | -6,7 |
| Новоселицкий        | 7,0         | 9,8  | 10,0                | 12,7 | -3,0                                    | -2,9 |
| Петровский          | 6,8         | 7,8  | 13,6                | 16,8 | -6,8                                    | -9,0 |
| Предгорный          | 6,9         | 10,4 | 10,8                | 12,6 | -3,9                                    | -2,2 |
| Советский           | 9,8         | 10,9 | 13,6                | 15,9 | -3,8                                    | -5,0 |
| Степновский         | 9,4         | 11,0 | 8,9                 | 11,3 | 0,5                                     | -0,3 |
| Труновский          | 8,2         | 9,2  | 14,7                | 17,7 | -6,5                                    | -8,5 |
| Туркменский         | 8,7         | 11,9 | 12,3                | 14,3 | -3,6                                    | -2,4 |
| Шпаковский          | 8,4         | 10,7 | 8,8                 | 11,2 | -0,4                                    | -0,6 |
| Ставропольский край | 10,1        | 9,8  | 11,3                | 13,1 | -1,2                                    | -3,3 |

Ввиду значительного увеличения уровня общей смертности на всей территории края, во многом связанного с пандемией COVID-19, в 2020 году



естественный прирост наблюдался только в Нефтекумском (+2,5 на 1000 населения) и Кировском (+0,1 на 1000 населения) районах, в г. Ставрополе прирост не наблюдался, а в остальных территориях (90,9%) данный показатель имел отрицательное значение.

Изучение структуры населения по полу и возрасту дает возможность проанализировать динамику его естественного движения и при необходимости сделать соответствующие прогнозы (Таблица 6).

Таблица 6 – Численность и возрастной состав постоянного населения СК (тысяч человек)

|  | 2013   | 2014   | 2015   | 2016   | 2017   | 2018   | 2019   | 2020    | 2020/<br>2019, % |
|--|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|---------|------------------|
| Всего  | 2790,8 | 2794,5 | 2799,5 | 2801,6 | 2804,4 | 2800,7 | 2795,2 | 2803,6  | +0,3             |
| Детей (0-14 лет)   | 462,8  | 470,0  | 479,1  | 486,0  | 495,6  | 498,7  | 499,1  | 498,0   | -0,2             |
| Подростков (15-17 лет)                                       | 89,0   | 85,3   | 83,6   | 85,0   | 83,6   | 84,7   | 85,2   | 88,7    | +4,1             |
| Взрослых (18 лет и старше)                                   | 2239,0 | 2239,2 | 2236,8 | 2230,6 | 2225,2 | 2217,3 | 2210,9 | 2216,8  | +0,3             |
| Мужчин   | 1298,2 | 1330,5 | 1303,4 | 1305,1 | 1307,1 | 1305,9 | 1303,7 | 1309,8  | +0,5             |
| Женщин   | 1492,6 | 1494,0 | 1496,1 | 1496,5 | 1497,3 | 1494,7 | 1491,5 | 1493,8  | +0,2             |
| Население в трудоспособном возрасте                          | 1679,2 | 1662,7 | 1646,1 | 1624,2 | 1608,0 | 1588,0 | 1570,4 | 1603,6* | +2,1             |
| Лиц в молодом рабочем возрасте (16-39)                       | 1032,1 | 1019,3 | 1007,4 | 989,3  | 976,6  | 960,4  | 944,3  | 939,5   | -0,5%            |
| Лиц в старшем рабочем возрасте 40-59 мужчины и 40-54 женщины | 647,0  | 643,5  | 638,8  | 634,9  | 631,3  | 627,6  | 626,1  | 664,0** | +6,1             |
| Пожилых (60 лет и старше)                                    | 516,7  | 528,2  | 541,3  | 553,7  | 564,2  | 575,6  | 587,4  | 602,3   | +2,5             |

\*-трудоспособный возраст: муж.- 16-60 год, жен.-16-55 лет (приказ Федеральной службы государственной статистики №186 от 07.04.2020 года).

\*\*-муж.- 40-60год; жен.-40-55 лет

В 2020 году структура населения Ставропольского края по возрасту претерпела изменения. В частности, на 1,1 тыс. чел. сократилось детское население (0-14 лет); однако на 3,5 тыс. чел. выросло количество подростков (15-17 лет), на 5,9 тыс. чел. – взрослого населения, на 69,1 тыс. чел. – населения трудоспособного возраста; на 14,9 тыс. чел. – пожилых. Половая структура населения края не

претерпела значимых изменений. Соотношение мужчин и женщин было равно 9 к 10 соответственно.

Динамика представленных выше данных нашла отражение в изменении долей указанных категорий населения в его общей численности (Таблица 7).

Таблица 7 – Доля различных возрастных групп населения в общей численности населения края (%) на 01.01.2020 г.

|  | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2020/<br>2019 |
|--|------|------|------|------|------|------|------|------|---------------|
| Доля детей (0-14 лет)                    | 16,6 | 16,8 | 17,1 | 17,3 | 17,7 | 17,8 | 17,9 | 17,7 | -0,2          |
| Доля детей (0-17 лет)                    | 19,8 | 19,9 | 20,1 | 20,4 | 20,7 | 20,8 | 20,9 | 20,9 | 0             |
| Доля населения в трудоспособном возрасте | 60,2 | 59,5 | 58,8 | 58,0 | 57,3 | 56,7 | 56,2 | 57,2 | +1,0          |
| Доля пожилых (60 лет и старше)           | 18,5 | 18,9 | 19,3 | 19,7 | 20,1 | 20,6 | 21,0 | 21,5 | +0,5          |

Уровень общей смертности населения края в 2020 году увеличился по сравнению с 2019 годом на 15,6%. Данная тенденция наблюдается практически по всем основным нозологическим группам. Исключение составили болезни системы кровообращения и другие (Таблица 8).

Таблица 8 – Структура смертности населения СК по причинам (на 100 тыс. населения)

| Наименование причины смерти                 | 2016  | 2017  | 2018  | 2019  | 2020  | 2020 / 2019, прирост (+) / убыль (-),% |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|--|
| Инфекционные и паразитарные болезни         | 8,1   | 8,3   | 8,0   | 8,3   | 8,7   | +4,8                                   |
| в т. ч.: туберкулез                         | 4,8   | 4,3   | 3,6   | 3,5   | 2,9   | -17,1                                  |
| Новообразования                             | 180,6 | 162,5 | 172,2 | 168,3 | 174,1 | +3,4                                   |
| Болезни эндокринной системы, обмена веществ | 8,0   | 7,2   | 10,4  | 12,1  | 19,1  | +57,9                                  |
| в т. ч.: сахарный диабет                    | 7,4   | 6,7   | 9,9   | 11,2  | 18,0  | +60,7                                  |
| Болезни крови и кроветворных органов        | 1,0   | 0,6   | 1,1   | 0,8   | 0,9   | +12,5                                  |
| Болезни нервной системы                     | 17,9  | 16,2  | 25,8  | 26,8  | 53,7  | в 2 раза                               |
| в т. ч.: воспалительные болезни ЦНС         | 0,5   | 0,3   | 1,3   | 0,8   | 0,9   | +12,5                                  |
| Болезни системы кровообращения              | 666,4 | 662,3 | 605,9 | 631,0 | 590,4 | -6,4                                   |
| в т. ч.: ревматизм                          | 0,8   | 0,8   | 1,4   | 0,8   | 1,4   | +75,0                                  |
| гипертоническая болезнь                     | 12,6  | 8,2   | 7,8   | 3,9   | 2,9   | -25,6                                  |
| ишемические болезни сердца                  | 324,7 | 337,1 | 319,9 | 305,0 | 290,2 | -4,9                                   |
| цереброваскулярные болезни                  | 214,9 | 229,2 | 206,0 | 199,9 | 180,7 | -9,6                                   |
| болезни кровеносных сосудов                 | 39,2  | 29,6  | 37,0  | 44,1  | 43,6  | -1,1                                   |
| Болезни органов дыхания                     | 27,7  | 26,0  | 27,0  | 25,4  | 65,5  | В 2,6 раза                             |
| Болезни органов пищеварения                 | 53,0  | 57,3  | 64,3  | 65,5  | 74,8  | +14,2                                  |
| в т. ч.: печени и желчного пузыря           | 29,7  | 30,8  | 36,2  | 44,0  | 42,2  | -4,1                                   |

## Продолжение Таблицы 8

| Наименование причины смерти                | 2016   | 2017   | 2018   | 2019   | 2020   | 2020 / 2019, прирост (+) / убыль (-), % |
|--|--------|--------|--------|--------|--------|---|
| Болезни мочеполовых органов                | 5,4    | 8,3    | 9,3    | 10,3   | 12,7   | +23,3                                   |
| Осложнения беременности, родов             | 0,07   | 0,1    | 0,04   | 0,1    | 0,04   | Меньше в 2,5 раза                       |
| Врожденные аномалии                        | 0,9    | 2,4    | 1,4    | 1,7    | 1,6    | -5,9                                    |
| Отдельные состояния перинатального периода | 7,4    | 5,6    | 4,9    | 3,4    | 2,7    | -20,6                                   |
| Внешние причины                            | 73,1   | 67,6   | 70,1   | 64,4   | 64,8   | +0,6                                    |
| Всего                                      | 1168,1 | 1124,7 | 1124,7 | 1129,6 | 1305,3 | +14,3                                   |

\*Значения соответствуют оперативным данным Территориального органа федеральной службы государственной статистики по Ставропольскому краю

Анализ детской смертности (0-14 лет) показал, что в 2020 году она снизилась на 17,6%, достигнув значения 46,2 на 100 тыс. детей. Существенный вклад в ее снижение отмечен в категориях инфекционные и паразитарные болезни, новообразования, болезни системы кровообращения и др.

Напротив, отдельные состояния перинатального периода, травмы и отравления, а также врожденные аномалии внесли максимальный вклад в детскую смертность в Ставропольском крае (соответственно 31,8%, 22,1% и 15,6%) (Таблица 9).

Таблица 9 – Структура смертности детей в возрасте 0-14 лет на 100 тыс. детского населения СК

| Причины смерти  | 2013  | 2014  | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2020/2019 |
|---|-------|-------|------|------|------|------|------|------|-----------|
| Всего   | 103,2 | 109,8 | 86,9 | 84,6 | 78,7 | 63,4 | 56,1 | 46,2 | -17,6%    |
| Инфекционные и паразитарные болезни                           | 4,3   | 3,6   | 5,4  | 4,3  | 3,0  | 3,8  | 2,4  | 1,8  | -25,0%    |
| - кишечные инфекции   | 0,4   | 0,6   | 0,4  | -    | 0,4  | 0,6  | -    | 0,6  |           |
| - менингококковая инфекция                                    | -     | 0,6   | 0,8  | 0,2  | -    | 0,2  | 0,2  | -    |           |
| - септицемия  | -     | 0,4   | 0,2  | 0,2  | 0,6  | 0,6  | 0,6  | -    |           |
| - вирусный гепатит  | -     | -     | -    | 0,2  | -    | -    | -    | -    |           |
| Новообразования   | 3,5   | 3,6   | 4,4  | 3,7  | 3,2  | 4,0  | 2,8  | 1,8  | -35,7%    |
| - лимфоидной и кроветворной ткани                             | 3,5   | 1,9   | 2,5  | 1,0  | 1,0  | 1,6  | 1,0  | 0,4  | -60,0%    |
| Болезни эндокринной системы, нарушение обмена в-в, иммунитета | 0,9   | 0,6   | 0,4  | 1,4  | 0,6  | 0,4  | 1,0  | 1,0  | 0         |
| Болезни нервной системы                                       | 4,1   | 5,5   | 4,4  | 5,8  | 4,8  | 4,0  | 4,0  | 4,2  | +5,0%     |
| - воспалительные болезни ЦНС                                  | 0,7   | 1,3   | 0,8  | 1,6  | 0,2  | 1,0  | 0,2  | 0,4  | +100,0%   |
| Болезни системы кровообращения                                | 0,7   | 0,4   | 1,5  | 1,6  | 1,4  | 1,8  | 1,4  | 0,8  | -42,9%    |

## Продолжение Таблицы 9

| Причины смерти                             | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2020/<br>2019 |
|--|------|------|------|------|------|------|------|------|---------------|
| Болезни органов дыхания                    | 8,0  | 7,0  | 4,8  | 7,0  | 3,8  | 3,8  | 2,0  | 3,2  | +60,0%        |
| - ОРВИ и грипп                             | 1,2  | 0,6  | 0,4  | 0,2  | 0,4  | 0,2  | 0,2  | 0,2  | 0             |
| - острые пневмонии                         | 6,7  | 6,4  | 3,1  | 4,5  | 3,2  | 3,4  | 2,4  | 2,6  | +8,3%         |
| Болезни органов пищеварения                | 1,5  | 1,1  | 1,5  | 0,4  | 0,4  | 0,2  | 0,4  | -    |               |
| Болезни мочеполовой системы                | 0,2  | -    | 0,4  | -    | 0,4  | 0,2  | 0,2  | 0,6  | +200,0%       |
| Врожденные аномалии                        | 10,4 | 9,8  | 11,5 | 14,2 | 8,5  | 10,8 | 9,2  | 7,2  | -21,7%        |
| - аномалии ЦНС                             | 1,7  | 1,3  | 0,2  | 2,3  | 1,8  | 0,4  | 1,0  | 0,4  | -60,0%        |
| - аномалии системы кровообращения          | 4,8  | 5,1  | 5,2  | 3,5  | 3,6  | 3,0  | 3,0  | 4,8  | +60,0%        |
| Отдельные состояния перинатального периода | 52,1 | 57,9 | 38,6 | 41,8 | 38,3 | 22,5 | 19,2 | 14,7 | -23,4%        |
| Травмы и отравления                        | 15,1 | 18,1 | 19,2 | 11,5 | 14,9 | 12,0 | 9,4  | 10,2 | +8,5%         |
| Другие причины                             | 2,4  | 4,9  | 2,5  | 1,4  | 0,8  | 2,2  | 4,0  | 0,6  | -85,0%        |

Тот факт, что смертность детей в количественном выражении невысока, а ее динамика из-за влияния случайных факторов может быть значительной в процентном соотношении, не позволяет выявить системные проблемы в территориях. В 2020 году отмечается уменьшение показателя младенческой смертности на 12,3 % по сравнению с 2019 годом и снижение показателя на 25,4 % по сравнению с 2018 годом (Рисунок 2, Таблица 10).



Рисунок 2 – Динамика младенческой смертности в Ставропольском крае

Младенческая смертность в Ставропольском крае в 2020 году была выше, чем в РФ на 11,1 %, но ниже, чем в СКФО (Таблица 10). Во всех территориях отмечается снижение уровня младенческой смертности по сравнению с предыдущим годом, при

этом в Ставропольском крае отмечается наиболее выраженная тенденция к снижению данного показателя.

Таблица 10 – Младенческая смертность (на 1000 родившихся живыми)

|                     | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2020 / 2019 |
|---------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------------|
| РФ                  | 8,2  | 7,4  | 6,5  | 6,0  | 5,6  | 5,1  | 4,9  | 4,5  | -8,2%       |
| СКФО                | 12,2 | 11,8 | 10,3 | 9,2  | 8,0  | 7,0  | 6,3  | 5,8  | -7,9%       |
| Ставропольский край | 9,6  | 10,5 | 8,1  | 8,4  | 7,9  | 6,7  | 5,7  | 5,0  | -12,3%      |

Среди детей самые высокие показатели заболеваемости зарегистрированы в г. Ставрополь, Кировском и Новоалександровском районах. Самые низкие – в городах Железноводске, Пятигорске, а также Труновском и Туркменском районах. Ведущее место в структуре общей заболеваемости детей в 2020 году занимали болезни органов дыхания – 60,7%, болезни нервной системы – 5,0%, болезни органов пищеварения – 5,7%, болезни кожи и подкожной клетчатки – 4,5% (Таблица 11).

Таблица 11 – Число зарегистрированных заболеваний у детей СК (0-14 лет) на 1000 детского населения

| Классы болезней  | 2018   |                 | 2019   |                 | 2020   |                 |
|--|--------|-----------------|--------|-----------------|--------|-----------------|
|  | всего  | впервые в жизни | всего  | впервые в жизни | всего  | впервые в жизни |
| Инфекционные и паразитарные болезни                    | 55,6   | 45,1            | 59,4   | 49,2            | 50,8   | 41,5            |
| Новообразования  | 6,2    | 2,0             | 7,6    | 3,4             | 7,8    | 3,8             |
| Болезни эндокринной системы                            | 12,8   | 3,7             | 21,2   | 8,9             | 22,5   | 8,9             |
| Психические расстройства                               | 17,3   | 3,2             | 17,5   | 2,6             | 17,3   | 2,0             |
| Болезни нервной системы                                | 112,3  | 30,4            | 111,4  | 34,1            | 100,0  | 37,7            |
| Болезни глаза и его придаточного аппарата              | 86,6   | 36,2            | 81,1   | 34,9            | 73,0   | 33,0            |
| Болезни уха и сосцевидного отростка                    | 38,4   | 29,7            | 37,0   | 31,1            | 33,9   | 28,4            |
| Болезни системы кровообращения                         | 10,4   | 2,7             | 9,5    | 3,1             | 11,1   | 3,3             |
| Болезни органов дыхания                                | 1109,7 | 1033,1          | 1206,9 | 1102,5          | 1223,5 | 1151,0          |
| Болезни органов пищеварения                            | 95,3   | 36,7            | 102,9  | 50,6            | 114,6  | 67,6            |
| Болезни мочеполовой системы                            | 52,4   | 19,4            | 53,2   | 26,9            | 50,9   | 27,0            |
| Болезни кожи и подкожной клетчатки                     | 84,5   | 55,1            | 91,4   | 65,9            | 90,4   | 63,2            |
| Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани | 60,7   | 12,4            | 66,8   | 17,3            | 59,5   | 15,9            |
| Врожденные аномалии                                    | 45,4   | 7,4             | 52,7   | 12,8            | 55,4   | 17,3            |
| Травмы и отравления                                    | 82,6   | 82,6            | 87,9   | 87,9            | 81,8   | 81,8            |
| Всего  | 1889,4 | 1413,4          | 2024,7 | 1544,3          | 2015,7 | 1601,0          |

Заболеваемость в Ставропольском крае была меньше, чем по РФ, по всем классам заболеваний, кроме болезней кожи и подкожной клетчатки, нервной системы, мочеполовой системы и врожденных аномалий, а в сравнении с СКФО

была в целом больше, в частности по классам инфекционных и паразитарных болезней, новообразований, болезней нервной системы, психических расстройств, болезней органов дыхания и органов мочеполовой системы, кожи и подкожной клетчатки, болезней костно-мышечной системы и соединительной ткани, а также, врожденных аномалий, травм и отравлений.

В 2021 году произошло увеличение уровня заболеваемости злокачественными новообразованиями на 8,6% – с 356,7 до 387,4 на 100 тыс. населения. В 2020 году в Ставропольском крае онкологическая заболеваемость характеризовалась более низкими значениями в сравнении с РФ, в том числе ЮФО), и более высокими в сравнении с показателями федерального округа (Таблица 12).

Таблица 12 – Заболеваемость злокачественными новообразованиями на 100 тыс. населения

|                     | 2013  | 2014   | 2015  | 2016  | 2017   | 2018  | 2019  | 2020  | 2021  |
|---------------------|-------|--------|-------|-------|--------|-------|-------|-------|-------|
| Ставропольский край | 339,3 | 373,26 | 403,1 | 345,6 | 409,8  | 410,0 | 410,7 | 356,7 | 387,4 |
| СКФО                | 233,4 | 242,3  | 254,1 | 256,9 | 262,03 | 264,4 | 267,2 | 238,4 |       |
| ЮФО                 | 400,3 | 400,9  | 396,6 | 415,1 | 429,8  | 435,8 | 439,9 | 386,1 |       |
| РФ                  | 373,4 | 388,03 | 402,6 | 408,6 | 420,3  | 425,5 | 436,3 | 379,6 |       |

Заболеваемость злокачественными новообразованиями значительно увеличилась в 2021 году в Апанасенковском, Благодарненском, Изобильненском районах. Ниже среднекраевого уровня заболеваемость ЗНО в районах: Андроповском -220,8, Нефтекумском -264,2, Степновском – 270,9, Кировском – 277,4, Георгиевском ГО – 279,8 (на 100 тыс. населения).

В 2016 году показатель первичной детской инвалидности вследствие злокачественных новообразований составил 9,8 на 100 тыс. детского населения (прирост по сравнению с 2015 годом на 18,1%) (Таблица 13).

Таблица 13 – Структура первичной детской инвалидности (0-17 лет) по основным причинам в Ставропольском крае (на 100 тыс. детского населения)

|                                 | 2010  | 2011  | 2012  | 2013  | 2014  | 2015  | 2016  |        |
|---------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|
| Всего                           | 276,4 | 249,3 | 284,0 | 243,9 | 266,9 | 283,9 | 306,9 | +8,1%  |
| Злокачественные новообразования | 8,0   | 10,2  | 10,0  | 9,6   | 8,5   | 8,3   | 9,8   | +18,1% |

## 2.2. Методология и этапы исследования

В рамках диссертационного исследования в соответствии с теоретико-методологическими основами, описанными в фундаментальных трудах по социологии медицины [187, 188, 193, 259] были разработаны план и программа комплексного медико-социологического исследования, направленного на изучение особенностей институционализации и роли социальных агентов в детской онкологической практике. Программа комплексного медико-социологического исследования включала как количественные, так и качественные методы исследования.

Для решения задач диссертационной работы было проведено комплексное медико-социологическое исследование, которое включало **пять последовательно реализованных этапов:**

**1-й этап (2016г.)** – комплексный анализ документов (включая сравнительный, историко-ретроспективный и контент-анализ) и изучение научной литературы, отражающей социальный контекст медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, обобщение и систематизация отечественного и зарубежного опыта совмещения стратегий оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением социальных агентов (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ) в детской онкологической практике, а также анализ нормативно-правовой базы, регламентирующей вопросы взаимодействия субъектов системы «медицинский работник – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка»;

**2-й этап (2016-2017гг.)** – разработка программы и инструментария комплексного медико-социологического исследования институционализации и роли социальных агентов на всех этапах преодоления ребенком онкологического заболевания и его последствий (диагностики, лечения заболевания, реабилитации и ресоциализации ребенка);

**3-й этап (2018-2021гг.)** – формирование массива эмпирических данных (сбор, обработка, систематизация, отбраковка) нарративного интервью, анкетных

опросов (бланков заполненных анкет), экспертных интервью (транскрипция видео- и аудиозаписей);

**4-й этап (2019-2021г.)** – анализ полученных эмпирических данных, выявление основных тенденций и закономерностей, формулировка выводов, графическое и визуальное представление результатов исследований (построение графиков, рисунков, таблиц, диаграмм);

**5-й этап (2021г.)** – разработка концептуальных подходов к формированию модели взаимодействия участников (социальных агентов) и научно-обоснованной стратегии институционализации детской онкологической службы в рамках совершенствования системы онкологической помощи детям.

Направления диссертационного исследования были основаны на применении современных социологических и медико-социологических методов и включали:

1. Анализ нарративов детей-пациентов с онкологическим заболеванием, находящихся на лечении в онкологическом отделении Ставропольской детской краевой клинической больницы (n = 12, время проведения – сентябрь 2018 – май 2019 года).

2. Анкетный опрос врачей детских онкологов, работающих в онкологических клиниках Северо-Кавказского и Южного федеральных округов (n = 200 респондентов, время проведения: сентябрь 2018 – май 2019 года).

3. Экспертное интервью врачей детских онкологов, работающих в детских онкологических центрах семи федеральных округов (16 субъектов) Российской Федерации (n = 21 респондент, время проведения – март 2019 – февраль 2020 года).

4. Анкетный опрос родителей детей с онкологическими заболеваниями, проходящих лечение на базе детских онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа (n = 237, время проведения – март 2019 - февраль 2020 года).

5. Интервью представителей российских общественных и благотворительных организаций (фондов), оказывающих поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей (n = 10, время проведения – май 2019 – февраль 2020 года).



Объем выборки был сформирован (рассчитан) для каждого направления комплексного медико-социологического исследования.

Дизайн исследования: комплексное медико-социологическое исследование одобрено этическим комитетом ФГБОУ ВО Первый МГМУ имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет).

**Первое направление комплексного медико-социологического исследования:  
анализ нарративов детей, страдающих онкологическими заболеваниями**

Эмпирическую базу исследования «Изучение социальной роли ребенка как пациента онкологической практики», выступившего одним из направлений диссертационной работы составили 12 рассказов (нарративов) детей с онкологическими заболеваниями, находящихся на лечении в онкологическом отделении Ставропольской детской краевой клинической больницы.

Нарративные интервью проводились с сентября 2018 по май 2019 года, в качестве интервьюеров были привлечены лечащие врачи детские онкологи. Исследование было реализовано в присутствии родителей ребенка и при их согласии и не предполагало использования сензитивных вопросов – только просьбу о свободном изложении своей истории (Приложение А).

Инструментарий исследования – открытый. Данный метод относится к качественной методологии, которая нацелена на получение данных, отражающих личностные переживания респондента об изучаемой ситуации, имеющемся опыте или наблюдаемых событиях. Интерпретация повествования уделяет особое внимание временной последовательности, которую устанавливают респонденты (рассказчики) и не предполагает количественных показателей.

Единицей наблюдения выступил ребенок с онкопатологией, проходящий стационарное лечение в онкологической клинике (в период завершения лечения).

В исследование были включены нарративы 6 мальчиков и 6 девочек, возрастной диапазон респондентов находился в интервале от 6 до 15 лет. В рамках анализа данных был проведен герменевтический анализ текста (Приложение Б):

определены основные категории (ключевые точки) отношения к заболеванию выделенные самими пациентами, выявлены доминирующие эмоции, связанные с различными аспектами жизни.

Анализ эмпирических данных проведенного исследования социальной роли ребенка как пациента онкологической практики представлен в Главе 3.

### **Второе направление комплексного медико-социологического исследования: анкетный опрос врачей детских онкологов**

Исследование «Изучение составляющих социальной роли врача детского онколога в современных социально-экономических условиях» было реализовано в сентябре 2018 – мае 2019 года методом анкетного опроса врачей детских онкологов, который был направлен на выявление характерных особенностей представителей данной социальной группы, а также изучение спектра составляющих их социальной роли.

Инструмент исследования – авторская анкета, включающая 4 блока вопросов (всего 49 вопросов), направленных на изучение социально-демографических характеристик респондентов, особенностей их жизнеустройства, отношения к своему здоровью и различных составляющих профессиональной жизни (Приложение В). Первый блок вопросов отражал основные социально-демографические характеристики респондентов (пол, возраст, образование, семейное положение). Второй блок вопросов был направлен на выявление отношения респондентов к организации своего свободного времени и приверженности к здоровому образу жизни. При помощи третьего блока вопросов оценивалась медицинская активность и самосохранительное поведение врачей детских онкологов. В четвертом блоке вопросов были представлены вопросы, раскрывающие ключевые мотивационные факторы профессиональной деятельности врачей детских онкологов, их уровень удовлетворенности своей работой и оплатой труда, взаимоотношениям с коллегами и пациентами.

Единицей наблюдения выступил специалист, работающий в должности детского врача-онколога не менее одного года.

Критериями включения (рекрутинга респондентов) были:

- факт работы в должности врача детского онколога в детской онкологической клинике Южного или Северо-Кавказского округа Российской Федерации;
- опыт работы по специальности не менее 6 месяцев;
- согласие на участие в исследовании на условиях анонимности.

Исследование было реализовано методом сплошного опроса. Участие в исследовании приняли врачи детские онкологи ( $n = 92$ ), работающие в 14 детских онкологических клиниках Южного и Северо-Кавказского округа Российской Федерации, в том числе семи республик (Республика Дагестан – 6,5%, Республика Северная Осетия – 3,3%, Карачаево-Черкесская Республика – 3,3%, Чеченская Республика – 2,2%, Республика Калмыкия – 2,2%, Кабардино-Балкарская Республика – 1,1%, Республика Ингушетия – 1,1%), трех областей (Ростовская – 28,2%, Волгоградская область – 14,1%, Астраханская – 3,3%), а также двух краев (Краснодарский – 23,8% и Ставропольский край – 10,9%).

Базами проведения научного исследования выступили:

- 1) ГБУЗ ДККБ МЗ Краснодарского края, отделение онкологии, гематологии с химиотерапией (г. Краснодар);
- 2) ООО «Гармония» МБУЗ городская больница №20 г. Ростов-на-Дону;
- 3) ФГБУ Национальный медицинский исследовательский центр онкологии МЗ РФ (г. Ростов-на-Дону);
- 4) ГБУ РО ОДКБ, центр детской онкологии и гематологии (г. Ростов-на-Дону);
- 5) ГБУ Республики Дагестан «Детская республиканская клиническая больница им. Н. М. Кураева» (г. Махачкала);
- 6) ГБУ Республики Дагестан детская поликлиника №2 (г. Махачкала);

- 7) РГБ лечебно-профилактическое учреждение «Республиканская детская многопрофильная больница» (г. Черкесск);
- 8) ГБУЗ Республиканская детская клиническая больница МЗ КБР (г. Нальчик);
- 9) ГБУЗ Ставропольского края «Краевая детская клиническая больница» (г. Ставрополь);
- 10) ГБУЗ СК «Ставропольский краевой клинический онкологический диспансер» (г. Ставрополь);
- 11) ГБУЗ «Волгоградский областной клинический онкологический диспансер» (г. Волгоград);
- 12) ГУЗ «Республиканская детская клиническая больница» МЗ РСОА (г. Владикавказ);
- 13) ГБУ Республиканский онкологический диспансер (г. Грозный);
- 14) ГБУ «Республиканская детская клиническая больница имени Е.П. Глинки» (г. Грозный).

Рассылка анкет была выполнена одновременно (300 бланков анкет) и превышала число физических лиц, занятых на должности врача детского онколога клиник Южного и Северо-Кавказского округа Российской Федерации (с том числе – на условиях совмещения должностей врача-онколога и врача детского онколога). На имеющихся должностных ставках на момент опроса были задействованы 98 физических лиц. Возврат составил 200 анкет, из которых после первичной систематизации и кодирования были забракованы 108 анкет (заполнение врачами-онкологами взрослыми, врачами-педиатрами, заполненные с нарушением), оставшиеся 92 анкеты выступили эмпирической базой исследования.

По результатам опроса выявлены характерные особенности представителей данной социальной группы и составлен современный социальный портрет врача-детского онколога регионального здравоохранения, а также социальные детерминанты и факторы мотивации профессиональной деятельности, выступающие важными составляющими их социальной роли (на примере регионов СКФО и ЮФО). Анализ результатов исследования представлен в Главе 4.

### **Третье направление**

#### **комплексного медико-социологического исследования:**

#### **экспертное интервью врачей детских онкологов**

Первый вектор исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» был реализован в марте 2019 – феврале 2020 года методом экспертного интервью врачей детских онкологов, который был направлен на изучение особенностей институционализации и роли социальных агентов в современной детской онкологической практике, а также получение массива мнений респондентов о ключевых составляющих социальной роли врача детского онколога.

Инструмент исследования – авторский гайд экспертного интервью (Приложение Г), включающий 7 блоков вопросов, направленных на всестороннее изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в современной детской онкологической практике. Первый блок вопросов был направлен на изучение основных проблем современной детской онкологической практики, во втором блоке анализируются составляющие социального портрета врача детского онколога и его роль как социального агента во взаимодействии с семьей, благотворительными фондами и общественными организациями, третий, четвертый и пятый блоки содержали вопросы, раскрывающие роли социальных агентов (семьи, школы, благотворительных и общественных организаций) в решении проблем детской онкологии. В шестом блоке были представлены вопросы, позволившие выявить специфику восприятия населением проблемы детской онкологии и изучить существующие стереотипы и проявления стигмы в отношении ребенка с онкопатологией и членов его семьи. Седьмой блок вопросов направлен на изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в современной онкологической практике.

Единицей наблюдения выступил врач детский онколог, работающий в области детской онкологии не менее пяти лет.

Критериями включения (рекрутинга респондентов) были:

- факт работы в должности врача детского онколога в детской онкологической клинике на момент проведения опроса;
- опыт работы по специальности не менее пяти лет;
- согласие на участие в исследовании на условиях анонимности.

Участие в исследовании приняли врачи детские онкологи ( $n = 21$ ), работающие в детских онкологических центрах семи федеральных округов (16 субъектов) Российской Федерации, в том числе пяти республик (Республика Дагестан, Кабардино-Балкарская республика, Карачаево-Черкесская республика, Республика Северная Осетия, Чеченская республика), шести областей (Волгоградской, Курской, Нижегородской, Омской, Ростовской, Рязанской), трех краев (Краснодарского, Ставропольского, Хабаровского), а также двух городов федерального значения – Москвы и Санкт-Петербурга.

**Базами проведения научного исследования выступили:**

- 1) ГБУЗ ДДКБ МЗ Краснодарского края, отделение онкологии, гематологии с химиотерапией (г. Краснодар);
- 2) ГБУ РО ОДКБ г. Ростова-на-Дону, центр детской онкологии и гематологии (г. Ростов-на-Дону);
- 3) Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева (ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, г. Москва);
- 4) ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр гематологии» МЗ РФ (г. Москва);
- 5) РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (г. Москва);
- 6) ГБУ Республики Дагестан «Детская республиканская клиническая больница им. Н. М. Кураева» (г. Махачкала);
- 7) Клиника НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой (г. Санкт-Петербург);
- 8) ГБУЗ Нижегородской области «Нижегородская областная детская клиническая больница» (г. Нижний Новгород);

- 9) РГБ лечебно-профилактическое учреждение «Республиканская детская многопрофильная больница» (г. Черкесск);
- 10) БУЗ Омской области «Областная детская клиническая больница» (г. Омск);
- 11) Областное бюджетное учреждение здравоохранения «Курская областная детская больница № 2» (ОБУЗ «КОДБ № 2», г. Курск);
- 12) ГБУЗ Республиканская детская клиническая больница МЗ КБР (г. Нальчик);
- 13) ГБУЗ Ставропольского края «Краевая детская клиническая больница» (г. Ставрополь);
- 14) КГБУ здравоохранения «Детская краевая клиническая больница им. А.К. Пиотровича» МЗ Хабаровского края (г. Хабаровск);
- 15) ГБУЗ «Волгоградский областной клинический онкологический диспансер» (г. Волгоград);
- 16) ГУЗ «Республиканская детская клиническая больница» (г. Владикавказ);
- 17) ГБУ Республиканский онкологический диспансер (г. Грозный);
- 18) Центр гематологии, онкологии и иммунологии РязГМУ (г. Рязань).

В рамках исследования был получен обширный эмпирический материал (Приложение Д), отражающий особенности взаимодействия врача, пациента, семьи пациента и других социальных агентов современной детской онкологической практики и выявить наиболее актуальные проблемы ребенка с онкопатологией и его семьи, включая явления десоциализации детей-пациентов. Анализ эмпирических данных проведенного исследования представлен в Главах 3-7.

#### **Четвертое направление**

##### **комплексного медико-социологического исследования: анкетный опрос родителей детей с онкологическими заболеваниями**

Второй вектор исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» было реализовано в

марте 2019 - феврале 2020 года методом анкетного опроса родителей детей с онкологическими заболеваниями, проходящих лечение на базе онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа, который был направлен на изучение особенностей институционализации и роли родителей (семьи) как социальных агентов на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенком, а также анализ практик взаимодействия социальных агентов в рамках системы онкологической помощи детям.

Инструмент исследования – авторская анкета, включающая 8 блоков вопросов (всего 48 вопросов, Приложение Е). Первый и второй блоки вопросов были направлены на получение информации о выявлении онкологического заболевания у ребенка и сопутствующих проблемах, с которыми столкнулась семья. При помощи вопросов третьего блока оценивался уровень удовлетворенности респондентов качеством медицинской помощи, оказанной ребенку на этапе лечения и реабилитации, четвертый блок вопросов позволил выявить основные направления и виды помощи, в которой нуждалась семья ребенка с онкопатологией. Пятый блок содержал вопросы, раскрывающие особенности восприятия населением онкологического заболевания ребенка, шестой – открытые вопросы о планах семьи на будущее. Вопросы седьмого блока были направлены на сбор мнений респондентов о качестве их жизни, восьмого – об особенностях здоровья респондентов. Девятый блок вопросов отражал основные социально-демографические характеристики респондентов (пол, возраст, образование, семейное положение, доход).

Единицей наблюдения выступил родитель ребенка с онкологическим заболеванием, проходящего лечение на базе онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа.

Критериями включения (рекрутинга респондентов) были:

- факт установленного онкологического заболевания у ребенка респондента;
- опыт сопровождения ребенка с онкологическим заболеванием на этапах диагностики и лечения на момент опроса;



– согласие на участие в исследовании на условиях анонимности.

Анкетный опрос был реализован на основе случайной бесповторной выборки, рассчитанной по формуле:

$$n = \frac{t^2 * \sigma^2 * N}{N * \Delta^2 + t^2 * \sigma^2}$$

Формирование выборки исследование (n) было выполнено с учетом следующих параметров: для изучаемой генеральной совокупности (N) предельная ошибка выборки ( $\Delta$ ) равна 0,05, коэффициент доверия (t) – 2, дисперсия ( $\sigma$ ) – 0,5, что обеспечивает высокую достоверность результатов опроса в 95% случаев с предельной ошибкой  $\pm 5\%$ .

Принимая во внимание, что в 2018 году в Северо-Кавказском федеральном округе было зафиксировано 314 случаев впервые выявленного онкологического заболевания у несовершеннолетних 0-17 лет [71], а лечение на базе онкологического отделения Ставропольской детской краевой клинической больницы прошли не менее статистически подтвержденного показателя (975 детей с онкопатологией в рамках первичного обращения, повторного и продолжающего лечения), был произведен расчет выборки, соответствующей требованиям репрезентативности исследования:

$$n = \frac{2^2 * 0,5^2 * 314}{314 * 0,05^2 + 2^2 * 0,5^2} = 176$$

Расчетный объем выборки составил 176 человек, фактически приняли участие в исследовании 258 родителей детей с онкологическими заболеваниями, проходящих лечение на базе онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа, в статистическую обработку включено 237 анкет (выбраковка первичного материала (ошибки, неполное заполнение) составила 8,1%). Эмпирические данные (n = 237) количественно и качественно отражают свойства генеральной совокупности, выборка является достоверной и репрезентативной.

В исследование не включались родители детей с онкопатологией, поступившие на стационарное лечение менее месяца назад на момент проведения опроса. При сборе информации (проведение опроса) соблюдались все нормы исследовательской этики (информированность о целях исследования, добровольность участия, уважение к респонденту, конфиденциальность и др.).

В рамках исследования был получен обширный эмпирический материал, отражающий особенности институционализации и роли родителей (семьи) как социальных агентов на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенком, а также анализ практик взаимодействия социальных агентов в рамках системы онкологической помощи детям.

Анализ эмпирических данных проведенного исследования представлен в Главах 5 и 6.

**Пятое направление комплексного медико-социологического исследования:  
экспертное интервью специалистов общественных и благотворительных  
организаций, оказывающих помощь и поддержку детям с онкологическими  
заболеваниями и членам их семей**

Третий вектор исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» был реализован в мае 2019 – феврале 2020 года методом экспертного интервью специалистов общественных и благотворительных организаций, оказывающих помощь и поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей, который был направлен на изучение особенностей институционализации и роли социальных агентов в современной детской онкологической практике, а также получение массива мнений о практике взаимодействия указанных социальных агентов.

Инструмент исследования – авторский гайд экспертного интервью (Приложение Ж), включающий 7 блоков вопросов. Первый и второй блоки вопросов были направлены на изучение составляющих социальной роли врача детского онколога, роли детского онколога и семьи как социальных агентов

детской онкологической практики. В третьем блоке вопросов анализируются основные проблемы современной детской онкологической практики, четвертый посвящен изучению проблемы десоциализации ребенка в ситуации длительного стационарного лечения. Пятый блок содержал вопросы, раскрывающие роли общественных и благотворительных организаций в решении проблем детей с онкопатологией и членок их семей. В шестом блоке были представлены вопросы, позволившие выявить специфику восприятия населением проблемы детской онкологии и изучить существующие стереотипы и проявления стигмы в отношении ребенка с онкопатологией и членов его семьи. Седьмой блок вопросов направлен на изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в современной онкологической практике.

Единицей наблюдения выступил специалист общественной и / или благотворительной организации, оказывающей помощь и поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей.

Критериями включения (рекрутинга респондентов) были:

- факт работы в благотворительном фонде / общественной организации на момент проведения опроса;
- опыт работы в сфере благотворительной помощи в области детской онкологии не менее трех лет.
- согласие на участие в исследовании на условиях анонимности.

Участие в исследовании приняли специалисты общественной и / или благотворительной организации Российской Федерации, оказывающей помощь и поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей (n = 10).

Базами проведения научного исследования выступили:

- 1) Благотворительный фонд «Подари жизнь»;
- 2) Благотворительный фонд помощи онкологическим больным AdVita («Ради жизни») (г. Санкт-Петербург);
- 3) Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (г. Москва, Московская обл., Чеховский район);

- 4) ГБУ ДО Департамента социальной защиты населения города Москвы Центр творчества «На Вадковском» (г. Москва);
- 5) Автономная некоммерческая организация реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями «Дети» (АНО «Дети» г. Москва);
- 6) Городской семейный реабилитационный клуб «Липки» на базе ЦДТ «На Вадковском» (г. Москва);
- 7) Волонтерский отряд «Радуга», сотрудничающий с ГБУ Рязанской областной детской клинической больницы имени Натальи Васильевны Дмитриевой (ГБУ РО ОДКБ им. Н.В. Дмитриевой, г. Рязань).

В рамках исследования был получен обширный эмпирический материал (Приложение И), отражающий особенности взаимодействия врача, пациента, семьи пациента и других социальных агентов современной детской онкологической практики и выявить наиболее актуальные проблемы ребенка с онкопатологией и его семьи, включая явления десоциализации детей-пациентов. Анализ эмпирических данных проведенного исследования представлен в Главе 7.

### **2.3. Методы анализа данных**

В ходе исследования были использованы следующие методы: библиографический; историко-ретроспективный и сравнительный анализ; выкопировки сведений; контент-анализ; анализ документов; статистический; социологический (анкетного опроса, нарративного и экспертного интервью); аналитический; экспертных оценок; математической статистики.

В рамках теоретико-методологического анализа поставленной в диссертационной работе проблемы был проведен комплексный анализ документов, отражающих социальный контекст медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, включая:

- данные официальной статистики о распространенности и заболеваемости детского населения онкологическими заболеваниями (Росстат, Минздрав РФ, ВОЗ) (17 источников);

- нормативно-правовые акты Российской Федерации, регламентирующей вопросы оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением социальных агентов (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ) в детской онкологической практике (24 источника);

– фундаментальные научные работы, данные диссертационных работ и научно-практических исследований, публикации (монографии, научные статьи) отечественных и зарубежных авторов, материалы научно-практических конференций по проблемам институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике в России и за рубежом (298 источников);

– официальные издания, материалы и иные источники информации, размещенные в открытом доступе на официальных электронных ресурсах государственных ведомств, служб и организаций системы здравоохранения (12 источников);

– документы благотворительных и общественных организаций, интернет-контент тематических ресурсов (сайтов, форумов) (27 источников).

Анализ полученного эмпирического материала проводился с помощью комплекса методов анализа количественных и текстовых данных.

Анализ качественных данных нарративного интервью ( $n = 12$ ) выполнен в соответствии с требованиями к анализу текстовых массивов [68, 168]. Все данные были транскрибированы и тематически сгруппированы в соответствии с семантико-смысловым содержанием высказываний, проведен герменевтический анализ текста и были определены основные категории (ключевые точки) отношения респондентов к заболеванию, выявлены доминирующие эмоции, связанные с различными аспектами болезни, выделены основные тенденции, эмпирические доминанты и закономерности.

При анализе данных сплошного анкетного опроса врачей детских онкологов, работающих в детских онкологических клиниках Южного и Северо-Кавказского округа Российской Федерации, направленного на изучение характерных особенностей представителей данной социальной группы и составляющих их

социальной роли, было проведено одномерное частотное и процентное распределение ответов респондентов, рассчитан средний балл ( $M \pm m$ ). Статистический анализ показателей включал выделение ключевых статистических характеристик (составляющих социального портрета), оценку плотности распределения показателей, расчет математического ожидания ( $M_x$ ) как наиболее значимого статистического показателя для нашего исследования. Для проверки на соответствие нормальному распределению и выявление доминирующих диапазонов значений для каждой случайной величины была построена гистограмма частот, посчитаны асимметрия и эксцесс, проведено сравнение этих величин с табличными значениями с целью проверки гипотезы о нормальном распределении.

Математическая обработка эмпирических данных выполнена при помощи методов вариационной статистики с вычислением параметрических (t-критерий Стьюдента) и непараметрических ( $\chi$ -квадрат) критериев различия и коэффициентов корреляции с помощью пакета прикладных программ IBM SPSS Statistics 22 и Microsoft Excel 2016. В качестве дополнительного уточняющего исследования был проведен корреляционный анализ некоторых составляющих социального портрета.

Коэффициент корреляции был рассчитан по формуле:

$$r_{xy} = \frac{\sum_1^n (x_i - M_x)(y_i - M_y)}{\sqrt{(x_i - M_x)^2 (y_i - M_y)^2}}$$

где  $x$ ,  $y$  – составляющие, между которыми был выполнен поиск корреляционной зависимости. Также была произведена оценка значимости коэффициента корреляции, которая выполнялась с использованием t-критерия Стьюдента (малые значения выборки).

Отметим, что не для всех показателей социального портрета распределение соответствующей величины является нормальным. В том случае, когда случайные величины имели другое распределение, было проведено базовое статистическое исследование, которое заключалось в построении гистограмм частот, выявление среднего и разброса вокруг среднего. Были выявлены некоторые статистические зависимости с помощью расчета коэффициента корреляции, а также проведена проверка статистической значимости полученных корреляционных коэффициентов.

С помощью метода множественного корреляционного анализа были определены факторы пола, имеющие взаимосвязь с показателями курения, усталости, организации свободного времени, а также факторы возраста, коррелирующие с наличием у респондентов гипертензии, сахарного диабета, головокружений. Также отмечена взаимосвязь нерегулярности прохождения медицинского осмотра с высоким уровнем рабочей и семейной нагрузки.

Обработка и анализ массивов экспертных мнений, полученных в рамках экспертных интервью врачей-детских онкологов ( $n = 21$ ) и представителей российских общественных и благотворительных организаций (фондов), оказывающих поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей ( $n = 10$ ) выполнялась в соответствии со стандартными требованиями к анализу качественных данных [89, 91]. Полученный массив эмпирических данных по каждому направлению анализировался отдельно. В дальнейшем сопоставимые тематические направления были сравнены, выделены общие тенденции и построены концептуальные схемы, отражающие ключевые тренды в изучаемой проблематике. В каждом случае массив данных был тематически сгруппирован в соответствии с гайдом исследования (Приложение Г и Ж), выделены ключевые дискурсы анализа, выполнен качественный контент-анализ, содержательный и семантический анализ текстовых фрагментов в соотнесении с контекстом обсуждения (интервью) с целью систематизации и дальнейшей интерпретации основных дискурсивных линий и выявленных тенденций.

По результатам интервью уточнены особенности институционализации и роль социальных агентов в детской онкологической практике, выделены характерные особенности и составляющие социальной роли врача детского онколога, изучена роль общественных и благотворительных организаций в оказании помощи детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей, уточнены принципы взаимодействия социальных агентов в рамках системы онкологической помощи детям в России (включая паллиативную помощь) и выработаны предложения о формировании единой системы координации действий социальных агентов в детской онкологической практике.

Анализ данных анкетного опроса родителей детей с онкологическими заболеваниями, проходящих лечение на базе детских онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа ( $n = 237$ ), осуществлялась с помощью программного пакета IBM SPSS Statistics 22 и Microsoft Excel 2016, в которых были произведены основные расчеты (получено одномерное частотное и процентное распределение, выделены ключевые сопряженности и корреляционные связи в массиве данных), а также рассчитан средний балл ( $M \pm m$ ). Оценка различий в ответах пациентов производилась в зависимости от их пола, возраста, образования, семейного статуса, детности, уровня материального благосостояния и ряда других характеристик.

Математическая обработка эмпирических данных выполнена при помощи методов вариационной статистики с вычислением параметрических и непараметрических критериев различия и коэффициентов корреляции с помощью пакета прикладных программ IBM SPSS Statistics 22 и Microsoft Excel 2016. Анализ связи качественных признаков осуществляли непараметрическим методом ранговой корреляции по Спирмену.

Для оценки роли и активности родителей в выявлении онкологического заболевания ребенка было выполнено математическое моделирование в системе R (R Core Team (2022) на основе факторов, побудивших родителей обратиться ко врачу детскому онкологу. Для построения математических моделей использовался метод бинарной логит-регрессии. Предикторами в исследовании выступили ключевые социально-демографические показатели респондентов (пол, возраст, детность, уровень образования и дохода), а зависимыми переменными для моделей явились обстоятельства (причины), побудившие родителей обратиться к врачу.

На первом этапе выполнялось построение таблицы сопряженности между зависимой и каждой из независимых переменных для оценки центральной тенденции и разброса или частоты встречаемости, уровня статистической значимости межгрупповых различий. Выполнялось построение однофакторных моделей с оценкой показателя отношения шансов (OR). Это позволяло исключать



из анализа независимые переменные, которые не имели существенной дискриминирующего значения в отношении зависимой переменной.

На втором этапе выполнялось построение полной многофакторной модели, рассчитывались экспоненты коэффициентов уравнения регрессии и 95% доверительные интервалы для них, выполнялась оценка уровня статистической значимости. В виду небольшого размера выборки уровни статистической значимости коэффициентов регрессионного уравнения для некоторых переменных находились в «пограничной» зоне, в связи с чем на третьем этапе выполнялось построение многофакторной модели с использованием пошагового алгоритма включения / исключения ковариат с минимизацией показателя АІС.

В качестве финальной модели использовалась модель с предикторами, отобранными на предыдущих этапах, и имеющих статистически значимую связь с зависимой переменной. В качестве порога отсечения для всех этапов выбрано значение  $p < 0,05$ . В ходе построения моделей наблюдения с пропущенными значениями исключались из анализа. В виду того, что при построении моделей использовалось разное число переменных, это могло приводить к исключению разного числа наблюдений и девиации значений коэффициентов уравнения регрессии на этапах, однако эта девиация оставалась в пределах 95% доверительного интервала.

Для создания диаграмм и рисунков, иллюстрирующих полученные эмпирические результаты и ключевые взаимосвязи изучаемых показателей в работе применялся пакет прикладных программ Microsoft Excel 2019 и Microsoft Visio. В целом, представленная программа, методы и инструментарий исследования соответствуют требованиям к такого рода документации, и позволили реализовать сбор, систематизацию и анализ эмпирических данных, а также обобщить и интерпретировать полученные результаты в рамках решения поставленных в диссертационной работе задач.

Основные характеристики всех направлений комплексного медико-социологического исследования, реализованного в рамках диссертационной работы, отражены ниже (Таблица 14 и 15).

Таблица 14 – Программа и методика диссертационного исследования

|                               |  |  |   |  |   |
|-------------------------------|--|--|---|--|---|
| Цель исследования             | изучение социального процесса институционализации и роли социальных агентов на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенком (диагностика и выявление заболевания, лечение, реабилитация и ресоциализация ребенка) и разработка модели их интеграции в современной детской онкологической практике.   |  |   |  |   |
| Задачи исследования           | <p>На основании анализа научных источников рассмотреть социальные аспекты медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, обобщить и систематизировать отечественный и зарубежный опыт совмещения стратегий оказания медицинской помощи и медико-социальной поддержки с привлечением других социальных агентов социума (семьи, образовательных учреждений, благотворительных организаций, СМИ и других) в детской онкологической практике, а также нормативно-правовую базу, регламентирующую вопросы социального взаимодействия между основными</p> | <p>На основе контент-анализа нормативно-правовых документов оценить роль политических социальных институтов в лице государства и гражданского общества как институционализированных социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими</p> | <p>Выявить особенности социальных интеракций в системе «медицинский работник – ребенок с онкопатологией – родители (семья) ребенка» на всех этапах преодоления онкологического заболевания (диагностика, лечение заболевания, реабилитация и ресоциализация) и его последствий с учетом социальных ролей основных субъектов детской онкологической практики.</p>  | <p>Провести институциональный анализ взаимодействия социальных агентов и выявить существенных акторов, влияющих на оптимизацию современной детской онкологической практики, рассмотреть основные аспекты взаимодействия государственного и негосударственного секторов экономических институтов в деле помощи детям с онкологическими заболеваниями.</p> | <p>Выявить и детально рассмотреть особенности восприятия социальной группы детей с онкологическими заболеваниями и членов их семей современным российским социумом, определить возможности использования потенциала общества в решении социальных проблем детской онкологической практики на основе принципов социальной солидарности и сплоченности.</p> |
| Основные методы               | Социологический  | Математический   | Статистический  | Аналитический  |   |
| Объект, предмет исследования  | <p><b>Объект исследования</b> – социальная группа врачей детских онкологов; социальная группа детей с онкопатологией; социальная группа родителей детей с онкопатологией; представители благотворительных и общественных организаций; система онкологической помощи детям.</p>   |  | <p><b>Предмет исследования</b> – особенности институционализации социальных агентов в детской онкологической практике; особенности взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике.</p>   |  |   |
| Основные источники информации | <p><b>Источники отечественной и зарубежной литературы (n = 579)</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Научная литература: монографии, диссертации, научные статьи</li> <li>2. Нормативно-правовые документы</li> <li>3. Официальные электронные ресурсы</li> <li>4. Данные официальной статистики: Росстат, Минздрав РФ, ВОЗ</li> <li>5. Данные ВЦИОМ</li> </ol>   |  | <p><b>Регистрационные документы:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Бланки нарративного интервью детей-пациентов с онкопатологией (n = 12)</li> <li>2. Авторские анкеты для опроса врачей детских онкологов (n = 92)</li> <li>3. Стенограммы экспертного интервью врачей детских онкологов (n = 21)</li> <li>4. Авторские анкеты для опроса родителей детей с онкопатологией (n = 237)</li> <li>5. Стенограммы экспертного интервью специалистов общественных и благотворительных организаций, оказывающих помощь детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей (n = 10)</li> <li>6. Ресурсы, освещающих деятельность благотворительных и общественных организаций, оказывающих поддержку детям с онкопатологией (n = 27)</li> </ol> |  |   |

Таблица 15 – Методологическое обеспечение и этапы исследования

| Этап исследования  | Единица наблюдения  | Методы  | Источники информации  | Объем наблюдений |
|--|---|---|---|------------------|
| 1. Анализ нормативно-правовых документов, научной литературы, интернет-источников, аналитических и статистических данных   | Нормативно-правовой акт;<br>Источник научной литературы;<br>Интернет-ресурс;<br>Аналитический документ;<br>Статистический источник                | Аналитический<br>Контент-анализ<br>Статистический                                   | Нормативно-правовые документы, регламентирующие вопросы оказания онкологической помощи детям  | 24               |
|  |   |   | Официальные издания, материалы и иные источники информации, размещенные в открытом доступе на официальных электронных ресурсах государственных ведомств, служб и организаций системы здравоохранения                              | 12               |
|  |   |   | Научные статьи, монографии, диссертации, материалы научно-практических конференций, аналитические отчеты, материалы интернет-ресурсов, затрагивающие социальный контекст медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями | 298              |
|  |   |   | Данные Росстата, Минздрава РФ, Всемирной организации здравоохранения, ведущих российских аналитических и исследовательских центров  | 17               |
| 2. Разработка программы и инструментария комплексного медико-социологического исследования: обоснование проблемы, указание цели, определение объекта, предмета, формулировка гипотез и задач исследования, определение методов и разработка инструментария для сбора информации, механизма её обработки с учетом особенностей представителей исследуемых групп | Источник научной и методической литературы;<br>Нормативно-правовой акт;<br>Интернет-ресурс;<br>Аналитический документ;<br>Статистический источник | Социологический<br>Аналитический<br>Контент-анализ<br>Медико-демографический анализ | Нормативно-правовые документы, регламентирующие вопросы оказания онкологической помощи детям  | 24               |
|  |   |   | Официальные издания, материалы и иные источники информации, размещенные в открытом доступе на официальных электронных ресурсах государственных ведомств, служб и организаций системы здравоохранения                              | 12               |
|  |   |   | Научные статьи, монографии, диссертации, материалы научно-практических конференций, аналитические отчеты, материалы интернет-ресурсов, затрагивающие социальный контекст медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями | 298              |
|  |   |   | Данные Росстата, Минздрава РФ, Всемирной организации здравоохранения  | 17               |

Продолжение Таблицы 15

| Этап исследования   | Единица наблюдения  | Методы  | Источники информации  | Объем наблюдений |
|---|---|---|---|------------------|
| 3. Сбор, обработка и систематизация первичного материала на основании разработанного инструментария (анкеты, гайда, бланка нарратива) | - ребенок с онкопатологией, проходящий стационарное лечение в онкологической клинике (в период завершения лечения);<br>- специалист, работающий в должности детского врача-онколога не менее одного года;<br>- врач детский онколог, работающий в области детской онкологии не менее пяти лет;<br>- родитель ребенка с онкологическим заболеванием, проходящего лечение на базе онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа;<br>- специалист общественной и / или благотворительной организации, оказывающей помощь и поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей. | Социологический Аналитический, Статистический Методы обработки информации (IBM SPSS Statistics 22, Microsoft Excel 2016, STATISTICA v.23,0, R Core Team 2022) | Бланк нарративного интервью (нарратив)  | 12               |
|   |   |   | Бланки авторских анкет, заполненных врачами детскими онкологами   | 92               |
|   |   |   | Видео- и аудиофайлы, транскрибированные стенограммы экспертных интервью врачей детских онкологов  | 21               |
|   |   |   | Бланки авторских анкет, заполненных родителями детей, страдающих онкологическими заболеваниями  | 237              |
|   |   |   | Видео- и аудиофайлы, транскрибированные стенограммы экспертных интервью специалистов общественных и благотворительных организаций (фондов), оказывающих поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей | 10               |

## Продолжение Таблицы 15

|   |  |   |   |            |
|---|--|---|---|------------|
| 4. Анализ полученных исследовательских данных и формулировка выводов, выявление основных закономерностей, тенденций и характеристик предмета исследования, построение графиков, представляющих основные результаты исследования                             | Массив данных SPSS<br>Стенограммы экспертных интервью  | Социологический<br>Аналитический,<br>Математический,<br>Статистический,<br>Метод обработки информации (IBM SPSS Statistics 22, Microsoft Excel 2016, STATISTICA v.23,0, R Core Team 2022) | Бланк нарративного интервью (нарратив)  | <b>12</b>  |
|   |  |   | Массив данных анкет, заполненных врачами детскими онкологами в SPSS, Microsoft Excel  | <b>92</b>  |
|   |  |   | Видео- и аудиофайлы, транскрибированные стенограммы экспертных интервью врачей детских онкологов  | <b>21</b>  |
|   |  |   | Бланки авторских анкет, заполненных родителями детей, страдающих онкологическими заболеваниями  | <b>237</b> |
|   |  |   | Видео- и аудиофайлы, транскрибированные стенограммы экспертных интервью специалистов общественных и благотворительных организаций (фондов), оказывающих поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей | <b>10</b>  |
| 5. Разработка концептуальных подходов к формированию модели взаимодействия участников (социальных агентов) и научно-обоснованной стратегии институционализации детской онкологической службы в рамках совершенствования системы онкологической помощи детям | Научные публикации;<br>Данные проведенных исследований | Аналитический<br>Контент-анализ<br>Статистический<br>Математический   | Данные анализа научной литературы и документальных источников по проблемам, изучаемым в диссертационной работе;<br>Результаты комплексного медико-социологического исследования по теме диссертационной работы            | <b>14</b>  |

### **ГЛАВА 3. РЕБЕНОК КАК СУБЪЕКТ И ОБЪЕКТ В ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ**

#### **3.1. Дети как особая социальная группа пациентов в социальном институте медицины**

Проблема детской онкологии признается одной из ключевых проблем в современной медицине [541, 545, 556, 555]. Усилия по внедрению скрининговых программ, мер по эпиднадзору, ведению онкологических регистров и реализации исследований в сфере педиатрической онкологии отражают стремление разных стран к совершенствованию онкологической помощи детям [210, 456, 484].

Одновременно с этим, проблема детской онкологии сопряжена с широким спектром медицинских, экономических, социальных, эмоциональных и иных сопутствующих проблем. В последние годы, благодаря применению комбинированного высокотехнологического и полихимиотерапевтического лечения, активного поиска новых методов диагностики и терапевтического воздействия на злокачественные новообразования, достигнуты значительные успехи в преодолении онкологических заболеваний у детей, которые освещаются в открытой научной печати [246, 314, 380].

Накопленный опыт успешного лечения детей с онкопатологией показывает, что определяющее значение для решения указанной проблемы имеет раннее выявление заболевания, прогресс методов и подходов к лечению и реабилитации ребенка, перенесшего онкологическое заболевание, а также совершенствование нормативно-правового поля оказания мер социальной поддержки ребенку и его семье [265, 378].

Среди работ российских исследователей важную роль для настоящего исследования оказали наработки М.Ю. Рыкова и О.А. Манеровой по внедрению электронной базы данных детей с онкологическими заболеваниями в профильные медицинские организации [206]. Авторы справедливо указали, что учет детей с

онкологией характеризуется низкой достоверностью статистических данных, а несовершенство системы фиксации ежегодно выявляемых случаев детского рака позволяет оценить некоторые общие сведения (заболеваемость, распространенность и др.), однако не способствует развитию системных аналитических исследований (в том числе прогнозных) на основе накопленной информации [206].

В научной литературе основной пул публикаций, ожидаемо, сфокусирован на медицинских аспектах онкологического заболевания ребенка, тогда как сопутствующие заболеванию социальные аспекты освещены менее широко. Так, в ряде научных публикаций описывается связь качества жизни ребенка и его семьи и ситуации болезни [278, 492], представлены результаты изучения финансовой ситуации семьи ребенка, страдающего от злокачественного новообразования [440], в отдельных научных статьях анализируются проблемы эмоционального проживания (адаптации к ситуации заболевания) ребенка, его родителей и членов семьи [273, 293], особенности законодательства, регламентирующего предоставление комплексной помощи ребенку и семье (включая паллиативную поддержку) [72, 189].

Однако о ребенке как равноправном участнике процесса преодоления онкологического заболевания публикаций в научной литературе практически нет. В последние годы мировое научное сообщество уделяет значительное внимание изучению проблем детей с онкологией, однако представленная аналитическая информация все еще мозаична и носит несистемный характер [310, 409]. Подобная ситуация делает затруднительным комплексный анализ проблем ребенка как пациента на различных этапах тяжелой болезни.

В основном научные труды фокусируются на объектном характере отношения к несовершеннолетним пациентам, несмотря на тот факт, что именно ребенок (пациент) является главным участником процесса лечения в социальном институте медицины [191, 192]. В то же время, являясь субъектом терапии, маленький пациент в первую очередь сталкивается с необходимостью принятия своего диагноза и болезни (а зачастую и ожиданием собственной смерти),

выстраивания новых социальных связей, адаптации к социальной роли пациента, преодоления сопутствующих онкологическому заболеванию проблем, усталости от борьбы с заболеванием, ограничения контактов [72, 321, 509, 547].

Это имеет особое значение в клинике детской онкологии, поскольку желание выздороветь и предпринимаемые ребенком усилия в этом направлении во многом определяют успех лечения. В этой связи интересны исследования возможных вариантов поддержки детей с онкопатологией [426, 571], помощи в принятии факта тяжелой болезни через игру [332, 384, 564].

Принятие решений в детской онкологии строится в контексте легитимации этого процесса с вовлечением врача и родителей, а также при необходимости – сторонних экспертов. Клинический взгляд на ребенка как пассивного объекта терапевтического и социального воздействия (как правило, такой подход характерен для патерналистской модели врачевания) проявляется в том, что ребенок-пациент в рутинной практике не привлекается к обсуждению и принятию решений. Однако появляются и сообщения о необходимости информирования ребенка о стадиях развития болезни и запланированном ходе лечения [491]. Интересно, что в научной литературе все чаще появляются статьи, отражающие фактическое существование запроса на равноправное участие детей в процессе терапии [364].

Безусловно, в диаде «родитель – ребенок-пациент» закрепленный статус законного представителя в совокупности с доминированием социальной роли родителя принятие решений делегировано ему. Однако в ситуации длительного заболевания ребенка здоровый процесс нарастания автономности может быть нарушен, и родитель не способствует развитию пациентской компетентности ребенка для сохранения статуса фасилитатора и субъекта принятия решений [139]. Так, в исследовании Л.А. Эртель отмечается, что «почти половина родителей отказываются признавать право ребенка как пациента на автономию. Это является первым и основным препятствием в усвоении им данной социальной роли» [256].

Кроме того, участие родителя в коммуникации с медицинским персоналом определяется уровнем медицинской компетентности – так, иногда родители



получают медицинскую информацию от ребенка в его интерпретации (так называемый «разговор через ребенка») [500]. Кроме того, ситуация заболевания ребенка неизбежно влияет на стратегии его воспитания ребенка, трансформацию педагогических приемов, возможности наказания – что, в целом, определяет пул проблем не только в воспитании и социализации ребенка с онкопатологией, но и сиблингов [482].

Отдельного внимания заслуживают проблемы получения согласия ребенка на терапию, осознанность детского выбора в вопросах продолжения лечения, возрастная детерминированность привлечения детей к принятию решения по вопросам терапии, психологические проблемы наделяния ребенка подобной ответственностью и этические проблемы взрослых [70, 139, 230].

Существуют серьезные проблемы изучения роли ребенка-пациента в борьбе с болезнью в клинике детской онкологии. Первая – слабая разработанность методологической базы изучения роли ребенка как пациента, так как при разработке взрослыми теории роли больного за эталон невольно принимается модель взрослого пациента. Отдельные исследования не закрывают всех потребностей в этом направлении [16, 256, 140].

Изучение коллективом ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России информационных потребностей пациентов подросткового возраста (старше 15 лет, поскольку с этого возраста действует право на добровольное информирование) и их родителей на стационарном этапе лечения в детской онкологии-гематологии показало, что сформировавшиеся у пациентов представления о заболевании и лечении влияют на соблюдение ими медицинских рекомендаций [230]. Авторы отмечают, что в последние годы все больше дискуссий разворачивается вокруг необходимости включения в информационное поле, связанное с принятием решений в процессе лечения, не только родителей (законных представителей), но и пациентов с учетом их возрастных особенностей. При этом предшествующие исследования согласованности представлений об информировании родителей и врачей показали определенный уровень недоверия между врачами и родителями (законными представителями), расхождения во

мнениях, что определило актуальность изучения информационных потребностей детей [70, 230].

Этическим вопросам помощи онкобольным и, в целом, тяжелобольным детям, а также взаимодействию ребенка, родителя и врача в контексте современной онкологической практики посвящены отдельные работы российских исследователей в области философии и общей социологии. Так, в работе М. Мирошниченко отмечается, что «ребенок, получающий паллиативную помощь, не соответствует нормативным представлениям о рациональном автономном субъекте. Это требует иных способов концептуализации статуса пациента как обладателя практического опыта, «вывернутого» наружу вследствие развития заболевания» [139]. При этом автор подчеркивает, что особый мир детства получает новую инерционную доминанту конструирования – исходя из представлений взрослых об уровне информированности ребенка как пассивного реципиента, его эмоциональных и сензитивных особенностей, а также возможности нести ответственность в различных темпоральных точках жизни и процесса социализации.

Кроме того, процессы адаптации ребенка в контексте социальной роли пациента во многом определяются физиологическими этапами формирования детского организма, возрастными физическими и социальными кризисами, развитием его эмоционального интеллекта [239]. Существенное влияние на усвоение ребенком социально-ролевых шаблонов оказывают родители – и воспитательными мерами, подкрепляющими «правильное» поведение ребенка в качестве пациента, и личным примером. При наличии у родителей собственного опыта болезни (опыта функционирования в рамках социальной роли пациента), ряд ролевых шаблонов и правил может быть линейно транслирован ребенку [176, 470-474]. Однако в такой ситуации следует учитывать модальность исхода родительской ситуации болезни, положительную или отрицательную окраску прожитого опыта.

В исследованиях Л.А. Эртель [256] усвоение ребенком ролевых моделей поведения в рамках социальной роли пациента определяется этапом социализации

(и ее успешностью) и происходит в контексте взаимоотношений с врачом (Таблица 16).

Таблица 16 – Зависимость способности ребенка к усвоению социальной роли пациента от стадий социализации [256]

| Стадии социализации | Способность ребенка к оценке решений врача и родителей | Способность к принятию ролевых решений | Отношение к решению родителей | Модель действий врача        |
|---------------------|--|--|-------------------------------|------------------------------|
| I- от 0 до 1,5 лет  | Эмоциональное одобрение/неодобрение                    | Нет                                    | Импринтинг                    | Патерналистская              |
| II- от 1,5 до 5 лет | Операциональная поддержка/противодействие              | Нет                                    | Идентификация                 | Патерналистская, Контрактная |
| III- от 6 до 12 лет | Ситуативное согласие/несогласие                        | Частичная                              | Рационализация                | Контрактная коллегияль ная   |
| IV- от 13 до 18 лет | Прогностическое согласие/несогласие                    | Полная                                 | Критичность (конфликт)        | Коллегияль ная               |

С другой стороны, лечащий врач при выборе тактики взаимодействия опирается на психо-поведенческие характеристики пациента и его родственников, выстраивает план терапии, в том числе с учетом уровня пациентской компетентности ребенка. Ребенок по мере усвоения социальных моделей поведения и взаимодействия научается воспринимать и демонстрировать (вербально и невербально) свое отношение к действиям окружающих, в том числе медицинского работника. Преодоление существующих барьеров в коммуникации в рамках связки «врач-пациент-родители пациента» способствует осознанности и мотивации на доверительное взаимодействие всех участников процесса лечения [525] и позволяет не только выстроить систему эффективных взаимоотношений, но и обеспечить лучшее качество семейной автономии и совместного принятия решений в детской онкологии [527].

Исследования Б. Сиска, раскрывающие особенности взаимодействия врача и ребенка-пациента, акцентируют внимание на функциональной роли модели общения, используемой врачом в коммуникации с пациентами разного возраста, с разными типами характера и стажем лечения (болезни). При этом выделенные им

функции общения врача и пациента в детской онкологии – построение отношений, поощрение, эмоциональная поддержка, обмен информацией, вселение надежды, управление неопределенностью [527] – подтверждают, что эмоционально-перцептивная составляющая этих интеракций является доминантной. Одновременно дети-респонденты отмечали, что родители, врач и они сами неразрывно взаимодействуют на всех этапах преодоления заболевания. Однако родители зачастую выступают не только каналом трансляции информации всем вовлеченным субъектам, но и буфером между врачом и ними [522].

Заметим, что зачастую именно дети выступают социальными агентами перемен в вопросах здоровья и здорового образа жизни [367, 544]. Кроме того, ориентируясь на опыт родителей, ребенок может принимать решения, связанные с показателями его здоровья – то есть выступать социальным агентом детской онкологической практики наравне с врачом и родителями (в контекстуальных пересечениях их социально-ролевого взаимодействия). Тем не менее, согласно данным исследования Л.А. Эртель [256], реализованного на выборке обучающихся общеобразовательной школы 12-16 лет, не имеющих нарушений здоровья ( $n = 120$ ), принятие решения о лечении в случае заболевания 60,0% респондентов делегировали взрослым, в 29,2% случаев респонденты указали, что предпочитают принимать такого рода решения совместно со взрослыми, и лишь 7,5% указали, что делают это самостоятельно. Еще 3,3% затруднились с ответом.

Таким образом, в современной системе здравоохранения в целом все еще сохраняется восприятие ребенка-пациента как пассивного объекта лечения. Тем не менее в профессиональном поле социального института медицины уже формируется запрос на переход от объектного к субъектному отношению к несовершеннолетним пациентам. При этом барьерами в форсификации усилий в этом отношении выступает во многом инертная позиция родителей и врачей, которые выступают ключевыми социальными агентами в современной детской онкологической практике и акторами принятия решений. Признание равноправности ребенка как участника и социального агента процесса лечения (то есть отход от объектной парадигмы в детской онкологии), а также расширение

возможностей ребенка в получении информации и принятии решений в отношении собственного здоровья и организма, в том числе будет способствовать большей осознанности и комплаентности в вопросах принятия диагноза и проблем терапии, а в итоге – в повышении эффективности лечения.

### **3.2. Социальная роль ребенка как пациента онкологической практики**

Согласно концепции Т. Парсонса [472, 473], важным этапом преодоления заболевания является принятие и осознание болезни. В исследовательской практике уделяется большое внимание особенностям принятия и проживания болезни взрослыми людьми, взаимодействию врача и пациента как равных участников процесса лечения, социальной роли врача и пациента, социальным следствиям болезни и другим проблемам. Однако в случае заболевания ребенка, изучение особенностей принятия им социальной роли затруднительно, и обычно изучается опосредованно – через оценки и мнение медицинских специалистов и близких родственников несовершеннолетнего пациента. Вместе с тем, важным для получения картины социальной роли несовершеннолетнего пациента является изучение мнения самого ребенка в отношении принятия факта заболевания, его переживаний, представления о своем будущем.

Изучение медико-социологических аспектов заболевания с позиции несовершеннолетних пациентов известными методами социологии медицины затруднительно ввиду наличия высокой степени индивидуализации соматических и психических состояний, не позволяющих получить достоверные данные на малой выборочной совокупности [220]. Кроме того, этический аспект проведения медико-социологических исследований социальной группы детей, страдающих онкологическими заболеваниями, предусматривающих прямой диалог с ребенком-пациентом требует соблюдения моральных норм при формулировке вопросно-ответной схемы инструментария и исключает ряд содержательных вопросов [23].

Эти аспекты определили выбор метода нарративного интервью для реализации одного из направлений исследовательской стратегии диссертационной

работы – изучения мнения детей-пациентов онкологической практики. Указанный метод позволяет обеспечить сбор необходимых материалов при отсутствии необходимости включения в поле обсуждения сенситивных вопросов. Нарративное (нарратологическое) исследование устного медицинского дискурса (нарратива), по мнению У. Лабова, представляет собой структурированное сообщение об определенной хронологической последовательности событий, которое является частью биографии респондента (рассказчика) [417]. В рамках нарративного интервью в фокусе внимания исследователя находится не только темпоральная линия и событийность рассказа, но и его контекстуальное поле, способ и канал передачи информации, сопровождающие вербальные и невербальные символы [303]. Метод нарративного интервью позволяет осуществить сбор массива мнений пациентов о внутреннем отношении к ситуации болезни, восприятию ими факта заболевания, переживаниях относительно своего будущего, выраженных в свободной форме (устно или письменно, в формате рассказа, последовательности случаев, жизненного опыта) [47] и таким образом выявить ранее не изученные аспекты социальной роли ребенка как пациента онкологической практики. Фактически семантический анализ высказываний позволяет исследователю оценить специфику взаимоотношений и отношение респондента к этим интеракциям, а анализ темпоральной составляющей сюжета, структуры и характеристик объектов и субъектов позволяют определить контекст и значение события для автора нарратива [146, 561].

Научные исследования в области анализа историй (нарративов) в детской онкологии восходят к наработкам А. Франка в области анализа нарративного опыта болезни взрослых и социологической концептуализации современного социума как «общества ремиссии» [116, 353, 366]. Важная роль в теоретико-методологическом осмыслении возможностей нарративного интервью в области онкологии принадлежит философским трудам В.Л. Лехциера [116, 117]. Можно согласиться с автором, что партисипативность пациента во многом определена его историей, при этом формирование истории и социальной роли пациента начинается не с возраста взросления, а по факту заболевания и его преодоления – и зарубежный

опыт показывает, что изучение мнений ребенка в онкологической практике способствует совершенствованию коммуникации субъектов лечения и выстраиванию продуктивного взаимодействия [525].

Эмпирическую базу исследования «Изучение социальной роли ребенка как пациента онкологической практики», выступившего одним из направлений диссертационной работы составили 12 рассказов (нарративов) детей с онкологическими заболеваниями, находящихся на лечении в онкологическом отделении Ставропольской детской краевой клинической больницы. Нарративные интервью проводились с сентября 2018 по май 2019 года, в качестве интервьюеров были привлечены лечащие врачи детские онкологи. Исследование было реализовано в присутствии родителей ребенка и при их согласии и не предполагало использования сензитивных вопросов – только просьбу о свободном изложении своей истории (Приложение А). В исследование были включены нарративы 6 мальчиков и 6 девочек, возрастной диапазон респондентов находился в интервале от 6 до 15 лет (Приложение Б). В рамках анализа данных был проведен герменевтический анализ текста: определены основные категории (ключевые точки) отношения к заболеванию, выделенные самими пациентами, выявлены доминирующие эмоции, связанные с различными аспектами жизни.

Анализ структуры нарративов показал, что дети-пациенты выделяют несколько событийных точек, которые хронологически отражают последовательность осознания ребенком онкологического заболевания: появление первых симптомов, постановку первичного диагноза, постановка онкологического диагноза, первый опыт общения с врачами и родственниками, момент фактического принятия диагноза, эмоциональное восприятие прозвучавшего диагноза, первый опыт общения с онкологическими пациентами, а также сопутствующие ситуации болезни воспоминания (собирательный образ) о жизни до заболевания в сравнении с фактическим состоянием на момент исследования, мнение о разрешении болезни и будущем. Последующий анализ производился исходя из описанной последовательности категорий, при этом учитывался

количественный и эмоционально-ассоциативный ряд в отношении указанных ключевых точек.

Отправной точкой для проведения диагностических мероприятий по выявлению любого заболевания является появление симптомов, не характерных для типичного (известного ранее пациенту) заболевания. В случае онкологического заболевания спектр состояний, приведших к обращению за медицинской помощью, характеризуется в основном:

- выраженными болями (4 высказывания): «У меня появились жалобы на частую головную боль» (мальчик, 12 лет);

- неконтролируемым повышением температуры (3 высказывания): «Утром я проснулся опять горячий, опять приехала скорая помощь и меня забрали в больницу» (мальчик, 13 лет);

- кровотечениями (2 высказывания): «...была моча красного цвета» (мальчик, 11 лет);

- потерей сознания (2 высказывания): «Один раз мне стало плохо, и я потерял сознание. Мальчишки позвали родителей, и мы поехали в больницу» (мальчик, 13 лет);

- появлением различных опухолей (1 высказывание): «...опухоль размерами с грецкий орех в области ключицы справа ... увеличивалась в размерах, стала бугристой и изуродовала мне шею» – девушка, 15 лет; беспричинную усталость (1 высказывание): «Я плавал и уставал» – мальчик, 11 лет.

В единичных случаях (2 высказывания) начало течения онкологического заболевания носит характер типичного недуга, пролонгированное течение которого на фоне появления симптоматических особенностей вынуждает обратиться за помощью специалисту: «Я и раньше болела часто простудой, потом долго кашляла, но всегда лечилась дома. Потом я похудела, не хотела кушать. У меня болел живот и меня рвало. Сильная слабость» (девочка, 11 лет).

Таким образом, появление первых симптомов, как очевидного проявления неблагополучия и нарушения здоровья, является первой хронологической точкой на пути осознания ребенком заболевания.



Обращение в медицинскую организацию и проведение диагностических процедур зачастую позволяют сразу установить онкологический характер заболевания (5 высказываний): «...были изменения в анализе крови, какие, я не знаю» (мальчик, 11 лет) и «...мы с мамой обратились к врачу-гематологу в детскую поликлинику, нас направили на обследование в отделение гематологии / онкологии краевой детской больницы» (девushка, 15 лет). Наряду с этим, при первичном обращении в неспециализированную медицинскую организацию не всегда однозначно удается определить онкологический характер заболевания, что приводит к ухудшению состояния пациента: «...позже поняли, что это не воспаление легких и перевели меня в гематологию» (мальчик, 13 лет) и «Три недели я лежала в больнице, лекарства не помогали, родителям врачи объяснили, что у меня ревматизм, поэтому болят ноги и ребра. По просьбе родителей меня направили на консультацию в детскую поликлинику (*онкологическую клинику – прим.*) и меня осмотрели врачи: кардиолог, ревматолог и позвали гематолога. Гематолог сделал пункцию костного мозга, анализ показал, что у меня заболевание крови, и мне надо лечиться в специализированном отделении» (девushка, 14 лет). Фиксирование в рассказах детей момента обращения в клинику, а также начало проведения специальных диагностических процедур отражает значение этих событий (в комбинации) в осознании ребенком заболевания.

Вместе с тем юные пациенты очень «по-взрослому» стараются оценивать происходящее с ними: «Вначале я очень боялась уколов и что от боли я умру. Мне их сделали уже очень много, и я уже не боюсь, терплю. Теперь я знаю, что умирают не от уколов» (девочка, 11 лет) и «Я знаю о своем диагнозе. На том уровне, что я могу понять» (мальчик, 12 лет). Момент начала терапии является центральным в высказываниях большинства респондентов и может быть выделен как одна из ключевых точек траектории принятия и преодоления онкологического заболевания ребенком.

Специфика лечения онкологических заболеваний зачастую предполагает применение медикаментозных средств, значительно понижающих эффективность иммунной системы. Ввиду этого пациентам онкологической помощи на этапе

лечения рекомендуется ограничивать контакты с «большим кругом» во избежание возможного заражения, и это ограничение в восприятии респондентами носит негативные коннотации: «Я очень скучаю за подружками и очень хочу домой» (девочка, 12 лет). Специфика лечебного процесса обуславливает формирование изолированного социального пространства стационара, где непосредственный контакт и очный формат общения реализуется в рамках детского пациентского сообщества. Общая ситуация болезни и сходство психоэмоциональных переживаний определяют формирование замкнутой социальной общности: «Ребята в палате тоже болеют давно. Мы с ними дружим и после выздоровления будем дружить всегда» (мальчик, 11 лет) и «...пока чувствую себя плохо. Хотя девчонки тоже жалуются» (девочка, 12 лет). Возможность общения юных пациентов в условиях стационара способствует сплоченности в рамках детской пациентской группы и укреплению мотивации на преодоление заболевания: «Вначале я очень испугался, когда увидел мальчишек без волос, теперь их нет и у меня. Но врач сказал, что это из-за препаратов и позже волосы вырастут и у мальчишек тоже» (мальчик, 13 лет). В большей части нарративов знакомство ребенка с другими пациентами (и их опытом борьбы с заболеванием) воспринимается как момент осознания тяжести заболевания и выделяется участниками исследования в качестве отдельного временного фрагмента осознания болезни через призму историй сверстников.

На момент сбора нарративов получение стационарной помощи юные пациенты воспринимают как необходимость, а описание обстоятельств, приведших к определению в стационар носят характер безэмоционального, фактического изложения событий (10 высказываний): «Вначале я обследовался в урологическом отделении 4-ой городской больницы, затем был переведен в отделение гематологии / онкологии» (мальчик, 11 лет); «лечилась в отделении гематологии / онкологии детской больницы» (девочка, 8 лет) и «мы были в цирке, а потом легли в больницу» (мальчик, 6 лет). В отдельных высказываниях присутствует негативная эмоциональная окраска описания плохого самочувствия на фоне приема препаратов: «Я получаю лечение с 2014 года, после лекарств

чувствую себя плохо» (мальчик, 12 лет). При этом в массиве нарративов представлены преимущественно положительные оценки организации медицинской помощи (скорости проведения диагностических процедур, постановки диагноза и оперативного вмешательства): «очень быстро положили сюда – в гематологию» (девушка, 15 лет).

Несмотря на существующие проблемы со здоровьем, юные пациенты онкологического стационара отмечают и внимательное отношение медицинских специалистов: «Меня обследовали очень внимательно» (мальчик, 11 лет) и «Он (врач – прим.) вызвал другого врача, который сказал, что надо сдать кровь. Мы сдали, и меня направили лечиться» (девочка, 12 лет).

Лечение заболевания требует постоянного обсуждения его течения, методов его лечения, получение обратной связи о динамике состояний. С учетом возрастных особенностей пациентов, различных аспектов заболевания и лечения принятие решений происходит в рамках связки «врач – родители пациента». Это обусловлено юридическими основаниями информирования родителей о состоянии здоровья ребенка, а также возможным непониманием юными пациентами специфических особенностей недуга и сложной терминологии: «Врачи сказали маме, что у меня рецидив заболевания» (девочка, 8 лет) и «Родителям врачи объяснили, что у меня ревматизм, поэтому болят ноги и ребра» (девушка, 14 лет).

Врач выступает одним из ключевых социальных агентов на пути преодоления заболевания [98]. Понимая это, медицинские специалисты часто взаимодействуют с юными пациентами напрямую, чтобы объяснить необходимость сложных и порой болезненных процедур и манипуляций: «Мой врач говорил, что лечиться нужно долго» (девочка, 8 лет). При этом информация о заболевании представляется в простой и понятной юному пациенту форме: «...а потом врач сказал, что мне надо остаться, потому что у меня на шее увеличенные шарики» (девочка, 11 лет) и «о диагнозе я узнала от лечащего врача в отделении в понятной для меня форме» (девушка, 14 лет). Пациенты детской онкологической практики уважительно относятся к мнению медицинских специалистов, которое вызывает у них доверие и позволяет поверить в лучший исход заболевания:

«...врач сказал, что это из-за препаратов и позже волосы вырастут и у мальчишек тоже» (мальчик, 13 лет) и «...мне объяснил хирург и мой лечащий врач, что это было необходимо» (мальчик, 11 лет).

Наряду с этим, отмечено, что юные пациенты выражают доверие и к информации, полученной от родителей, так как излагая факты, близкие люди стараются найти нужные слова, поддержать, настроить на необходимые действия в рамках лечения, сгладить тяжесть ситуации: «Мама говорит, что я больна тяжело и мне надо потерпеть» (девочка, 12 лет) и «...мама сказала, что что-то неблагоприятно с правой почкой» (мальчик, 11 лет).

Родители юных пациентов, по их мнению, оказывают им колоссальную помощь во время лечения: «Папа держал меня за руку и сказал, что это временно и скоро мы поедем домой» (девочка, 11 лет); «Но я все время боюсь, потому что один мальчик умер... Мама сказала, что у меня другая болезнь, легкая и я скоро выпишусь» (мальчик, 13 лет) и «Постоянно со мной находится мама, я чувствую поддержку всей моей семьи» (девушка, 14 лет). Так, родительская поддержка помогает юным пациентам не только справляться с негативным эмоциональным фоном течения болезни, но и выполнять предписанные указания: «Я терплю и все принимаю, и делаю как велят врачи и родители» (девочка, 12 лет).

В рассказах подростков отмечено, что они сами хотят оценивать сложность своего заболевания, ориентируясь в особенностях течения болезни и разбираясь в терминологии, молодые люди испытывают уверенность и стараются справиться с ним с позиции взрослого человека: «Я считаю, что я уже взрослая и должна знать о своем заболевании, к сожалению, это онкология (лейкоз)» (девушка, 14 лет) и «...недавно мама мне сказала вместе с лечащим врачом, что у меня лимфогранулематоз» (девушка, 15 лет). Но даже они признаются, что в полной мере не могут осознать специфические особенности и доверяют мнению специалистов и близких людей: «Я не боюсь этого диагноза и хорошо, что я не знаю о нем, ведь я взрослая (так говорят мама и врачи), я уверена, что у меня будет все хорошо, я надеюсь вместе с моей мамой. Я понимаю, какой у меня диагноз, но, наверное, не до конца» (девушка, 15 лет). Выраженная детьми-пациентами позиция

указывает на необходимость учета мнения ребенка при принятии решений в процессе преодоления заболевания наравне со взрослыми участниками процесса и признания его одним из социальных агентов в детской онкологической практике.

Кроме того, пациенты младшего возраста в своих рассказах отмечают подавленное состояние близких людей, стараются интерпретировать их не связанными с болезнью обстоятельствами: «...нам с бабушкой плохо, но бабушке хуже, поэтому она часто плакала» (мальчик, 6 лет) и «мама часто плачет, наверное, скучает по моему братику, ему три года» (мальчик, 11 лет).

Родители детей, страдающих онкологическими заболеваниями, в силу своей социальной роли, выступают посредниками в рамках системы взаимодействий «врач – пациент» и вовлекаются в процесс диагностики и лечения, зачастую «перенимая» у ребенка социальную роль больного. Родители, наряду со своими детьми проходя реперные точки процесса преодоления заболевания, решают широкий спектр организационных и социальных задач, оказывают необходимую поддержку ребенку, выступают доверенными лицами при принятии сложных для детей решений. В целом, анализ нарративов пациентов детской онкологической практики позволяет говорить о родителях как социальных агентах преодоления болезни.

Наряду с этим, ряд пациентов детской онкологической практики (в том числе подросткового возраста) отмечают, что, несмотря на нахождение в условиях стационарного лечения, они не полностью информированы о своем диагнозе, но догадываются о нем по косвенным признакам: «Я не знаю о своем диагнозе, но я верю маме, лечащему врачу» (мальчик, 11 лет); «...о своем диагнозе я не знала, но догадывалась по названию отделения, что речь идет об онкологическом заболевании» (девушка, 15 лет) и «...я в курсе, что заболевание онкологическое» (девочка, 8 лет).

Онкологические заболевания являются одними из самых сложных, при лечении требуется сугубо индивидуальный подход с учетом множества обстоятельств, имеющих влияние на течение болезни. Распространенными в современном российском обществе являются представления о неизлечимости

онкологических заболеваний, что зачастую тиражируется в СМИ и способствует формированию общего контекстного фона восприятия проблемы детской онкологии. Сталкиваясь с онкологическим заболеванием, юные пациенты употребляют словосочетания: «очень боялась», «умру от боли», «надо потерпеть», «больна тяжело», «сильно переживаю», «все время боюсь», «мне было страшно», «я плакала». Возрастные особенности таких пациентов не всегда позволяют им иметь в достаточной мере доступную информацию об их состоянии, поэтому восприятие детьми онкологического заболевания сопровождается страхом и подавленностью.

Вместе с тем отсутствие полного понимания специфики заболевания в совокупности с негативными примерами исхода онкологического заболевания у сверстников создает определенную эмоциональную напряженность у юных пациентов: «...я общалась с другими детьми из онкоотделения, кое-что я знаю, что это плохое заболевание» (девочка, 8 лет) и «Но я все время боюсь, потому что один мальчик умер» (мальчик, 13 лет). Вовлеченность детей-пациентов в информационное поле болезни, а также их стремление к осознанию, пониманию ситуации болезни и усилия по преодолению заболевания определяют необходимость признания ребенка как равного участника (субъекта) процесса лечения.

Находясь в условиях стационарного лечения, пациенты детской онкологической клиники в своих рассказах возвращаются к обычной жизни, которую они вели до начала заболевания. При этом их повествование касается моментов успеха и прошлых побед, что является компенсаторным механизмом преодоления болезни: «Я хорошо учился, занимался спортом» (мальчик, 12 лет) и «Я была спортсменка. Ходила на гимнастику в клуб и еще на танцы. Мы часто выступали на праздниках перед родителями, учителями и односельчанами» (девочка, 12 лет).

Даже при прохождении лечения пациенты детского онкологического отделения стараются осваивать образовательную программу – что позволяет им также чувствовать свою вовлеченность в «здоровую» социальную жизнь,

поддерживать социальные связи и формировать планы на будущее: «...учусь в домашних условиях, надеюсь на лучшее» (мальчик, 12 лет). Дети-пациенты онкологического стационара испытывают переживания в отношении сложности совмещения лечения и обучения: «...не было сил учить уроки и играть. Я переживала, что меня будут ругать в школе из-за невыученных уроков» (девочка, 11 лет) и «...пять лет я большую часть жизни провожу в больнице, немного в школе, немного дома» (девушка, 15 лет).

Сопровождающие специфическое лечение (отдельные этапы) внешние изменения (выпадение волос, увеличение массы тела) воспринимаются участниками исследования как линия раздела здоровой жизни и ситуации болезни – при этом для детей такие изменения могут выступать барьером в поддержании привычных социальных контактов: «Я долго не ходил в школу. Мне было плохо, все болело и еще отпали волосы, и я очень боялся, что меня будут дразнить» (мальчик, 13 лет). Понимание данного факта вынуждает прибегать к различным способам маскировки, чтобы не выделяться среди сверстников: «У меня выпали волосы на голове, брови, я хожу в парике» – девочка, 8 лет. Адаптация к условиям длительного стационарного лечения и переустройство жизни с учетом имеющегося заболевания, описываемые в высказываниях (нарративах) респондентов, выступают фактом принятия ребенком ситуации болезни (диагноза) – при этом важным фактором принятия является возвращение ребенка после прохождения лечения, вызвавшего изменения внешнего вида, в привычный круг общения.

Бытование мнения о том, что ложные и неизлечимые заболевания – прерогатива пожилых людей, позволяет молодым людям надеяться на благоприятный исход их болезни. Юные пациенты надеются на скорое выздоровление и возвращение к привычной для них жизни: «...мне кажется, что меня вылечат, я надеюсь. Мне хочется играть со своими сверстниками и быть здоровым» (мальчик, 11 лет); «Очень хочу жить и на море тоже хочу. Чтобы было как раньше – мама, папа, я и море» (девочка, 11 лет) и «вдруг они меня вылечат, и я буду жить, как все подростки. Очень жду этого!» (девушка, 15 лет). При этом пациенты младшего школьного возраста чаще выражают уверенность в

благополучном преодолении заболевания, чем дети подросткового возраста: «Я потом, когда вырасту, буду там работать. Буду выступать со слонами из Африки. Это моя мечта!» (мальчик, 6 лет).

Таким образом, анализ нарративных интервью детей с онкопатологией позволил выделить пять ключевых событийных (темпоральных) точек на траектории принятия заболевания и адаптации в социальной роли пациента: момент проявления первых симптомов нарушения здоровья («я заметила опухоль», «появился кашель», «в бассейне у меня случился обморок», «у меня потекла из носа кровь», «на моем теле появлялись синяки»), первое обращение в клинику и прохождение первичного диагностического обследования («меня обследовали в НИИ им. Бурденко», «обратились к врачу-гематологу», «меня отвезли в больницу»), момент знакомства с другими пациентами онкологического отделения («увидел мальчишек без волос», «ребята в палате тоже болеют давно»), установление онкологического диагноза и назначение специализированного лечения («врач говорил, что лечиться нужно долго», «мне удалили правую почку», «я прохожу лечение», «после лекарств чувствую себя плохо»), возобновление общения с привычным социальным кругом после прохождения лечения («боялся, что меня будут дразнить», «хожу в парике»).

Анализ нарративных интервью детей-пациентов, страдающих онкологическими заболеваниями, показал, что вовлеченность несовершеннолетних пациентов в прямые взаимодействия с участниками процесса лечения (прежде всего, медицинским персоналом) и информационное поле болезни, приобретение опыта преодоления заболевания, а также усвоение в рамках включенного наблюдения норм, ценностей, социально-ролевых моделей поведения пациента указывают на адаптацию ребенка в социальной роли пациента.

Выраженное детьми-пациентами стремление ко включению в процессы диагностики, лечения и реабилитации указывает на необходимость учета мнения ребенка при принятии решений и признание его равноправным участником процесса лечения и одним из социальных агентов в детской онкологической практике – наряду с врачом и родителями. Это, в свою очередь, определяет



необходимость перехода от институционализированного в настоящий момент объектного восприятия ребенка в детской онкологической практике к институционализации субъектного взаимодействия и закрепления статуса ребенка как социального агента современной онкологической практики.

### **3.3. Медико-социологическая оценка рисков десоциализации в детской онкологической практике**

Социологические, педагогические и психологические исследования в области адаптации детей младшего и подросткового возраста показывают, что длительное пребывание пациентов в условиях стационара вызывает госпитализм и десоциализацию [113, 141, 182, 224, 247]. Под десоциализацией понимают утрату индивидом по каким-либо причинам социального опыта, отражающуюся на его жизнедеятельности и возможности самореализации в социальной среде [92]. Данной проблеме уделяется значительное внимание общества и регулятора, в последние годы внедрен ряд методических документов, позволяющих осуществлять меры профилактики подобных состояний у детей и подростков [133].

Одним из направлений диссертационной работы было медико-социологическое исследование «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике», реализованное в 2019-2020 годах методом экспертного интервью врачей детских онкологов ( $n = 21$ ), работающих в детских онкологических центрах семи федеральных округов (16 субъектов) Российской Федерации (Приложение Г). Исследование позволило получить обширный эмпирический материал, отражающий особенности взаимодействия врача, пациента, семьи пациента и других социальных агентов современной детской онкологической практики и выявить наиболее актуальные проблемы ребенка с онкопатологией и его семьи, включая явления десоциализации детей-пациентов (Приложение Д).

Согласно результатам исследования, большинство опрошенных экспертов (14 респондентов,  $n = 20$ ) указывают, что пребывание ребенка в стационарных

условиях в течение длительного периода неизбежно приводит к снижению социальной активности, утере (снижению уровня) социальных навыков и появлению проявлений десоциализации у онкологических пациентов детского возраста: «Конкретно, конечно, я не занималась этим, я не могу сказать, какой процент детей нуждается в ресоциализации, но в том, что дети социально дезадаптированы после длительной терапии – это однозначно у всех 99%» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года). При этом отдельные респонденты (3 респондента,  $n = 20$ ) подчеркивают нарастание данной проблемы в старшем детском и подростковом возрасте: «Да, в моей практике были такие случаи. Это в основном, наверное, касается подростков в большей степени. Потому, что маленькие дети они, в основном, легко адаптируются к любым ситуациям» (врач детский онколог, стаж 20 лет) и «...касательно пациентов, тех, с которыми мы работаем – для младшего возраста таких проблем не существует, а что касается пациентов подросткового возраста – возможно, этот аспект присутствует» (врач детский онколог, стаж 6 лет).

Однако острота данной проблемы различна в зависимости от индивидуальных особенностей пациента. Так, эксперты отмечают, что «... те пациенты, которые у нас есть, в основном, они замыкаются на своей проблеме, общаются в пациентами, которые параллельно с ними лечились в стационаре, у них достаточно замкнутый круг общения – и эта проблема однозначно есть... Есть пациенты, которые отлечились и полностью социализировались в общество и живут абсолютно нормальной жизнью. Женились, имеют детей, в общем-то очень адекватно, как к какому-то опыту относятся» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет).

Кроме того, участники исследования (6 респондентов,  $n = 20$ ) отмечают проблемы десоциализации у родителей маленьких пациентов: «Больше страдают родители, которые рядом с ними (*детьми – прим.*) находятся. Вся семья, взрослые» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год) и «... здесь больше важна работа с родителями. Прежде всего, потому что ... если родитель «вооружен» и знает, как с ребенком разговаривать, как заниматься, как

его выводить в общество... Родителей надо подготавливать» (врач онколог, стаж 21 год).

Проблемы десоциализации в ответах респондентов часто коррелируют с дистанционным обучением ребенка на дому (6 респондентов,  $n = 20$ ): «И зачастую наше лечение, отечественная школа наша рекомендует, чтобы дети изолированно, индивидуально обучались, на дому. Конечно, десоциализация у них происходит, и всегда мы переживаем, как они пойдут в школу» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет) и «...они оторваны были от коллектива, от школы, ну в буквальном смысле от сада детского – и у них появлялись трудности общения со сверстниками» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Сложности поддержания социальной активности, на взгляд респондентов, также могут быть связаны с изменением внешности ребенка после прохождения лечения: «Если внешние факторы заболевания кого-то смущают, то мы готовим родителей и детей, что они – временные, выпадение волос и так далее. Отсутствие конечности – этот тоже вопрос решается в процессе лечения» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет) и «...самые распространенные проблемы, связанные с нарушениями метаболизма у детей, которые прошли ту или иную терапию того или иного рака ... Самой распространенной проблемой является ожирение. Но детский мир... он жесток.... Поэтому если ты толстяк, еще и неуверенный в себе – то тебе придется нелегко» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Зачастую триггером развития комплексов у подростков является негативная оценка их внешнего облика сверстниками: «...иногда слышишь о том, что кто-то посмеивается...когда ребенок пришел на выпускной в том же самом парике... Ребенок рад, что он вообще пришел, ну а кто-то, как говорится, пообсуждал, посмеялся» (врач детский онколог, стаж 17 лет) и «...их обижает тот факт, что другие дети – когда они уже закончили лечение – допустим, во дворе... отсутствие этой культуры в обществе. Когда ребенок может грубо сказать: «А почему ты лысый?», «А почему ты такой?», «Может быть, ты чем-то болеешь?» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Говоря о возможных психологических сложностях на пути ресоциализации, важно учитывать, что негативный опыт взаимодействия в обществе может возникнуть вследствие низкого уровня информированности населения об онкологических заболеваниях и необоснованного страха: «...некоторые взрослые, женщины, бабушки, говорили, что онкологические заболевания, тут ходят дети в масках, что они заразные. И такой негативный компонент, он, к сожалению, тоже существует. Вот это от того, что люди не понимают, что собой представляет онкологическое заболевание, и что такое злокачественная опухоль» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «... люди считают, что онкология заразна, они не подпускают своих детей, было очень тяжело. Сейчас тоже есть такие люди, которые узнав, что у ребенка есть такой диагноз, изолируют своих здоровых детей, не подпускают к ним. Проблема в обществе» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

Тем не менее прозвучали и «голоса надежды» (3 респондента,  $n = 20$ ) – в отдельных мнениях были отмечены тенденции повышения толерантности и принятия детей с онкопатологией в современном социуме – что, безусловно, может способствовать решению проблем десоциализации: «... наши дети, они совершенно без комплексов. Я не слышала такого, что кто-то в классе кого-то обижал, оскорблял, абсолютно. Это считается болезнь сердца, онкология – считается ты герой! Ты пришел – ты герой!» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год).

Кроме того, два респондента указали, что за время работы в детской онкологии не сталкивались с проблемами социализации своих пациентов: «Это абсолютно нормальные люди, не испытывают никаких дефектов. ... Прекрасно себя чувствуют в любом обществе. Они очень умные дети» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет) и «Нет. И я даже могу сказать, наверное, последние лет двадцать-двадцать пять, нет, не наблюдается (*десоциализация – прим.*). Поскольку эта проблема была для нас известна в начале 90-х годов во время наших стажировок в Федеративной Республике Германии. И мы поняли, что эту проблему надо решать с момента постановки диагноза ребенку. Поэтому этой

проблемы в нашем центре не существует. То есть с момента постановки диагноза и начинается работа по ресоциализации ребенка» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет).

У экспертов в процессе работы сформировалось представление об эффективности мер по профилактике десоциализации и возможностях привлечения к этой деятельности специалистов клиники, родных и близких ребенка, внешних социальных агентов.

Так, более половины экспертов говорят о необходимости включения психолога в работу с детьми в период лечения и на этапе реабилитации для системной работы по предотвращению десоциализации (10 респондентов,  $n = 16$ ): «Однозначно, однозначно нужно привлекать в большом количестве. Нужно создавать системные подходы в этом отношении. То есть обязательно психологическая группа должна присутствовать» (врач детский онколог, стаж 7 лет). Респонденты отмечают, что на всех этапах преодоления заболевания стараются привлечь специалистов-психологов к работе с пациентами. Так, часть детских врачей-онкологов, работающих в крупных детских онкологических центрах, отметила, что в их клиниках существуют специальные психологические службы: «...везде, во всех отделениях, где дети получают лечение, безусловно, есть и социальный работник, и психологи, и учителя, которые постоянно взаимодействуют с детьми и с родителями. Это так должно быть. То есть на всех этапах болезни» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет). В тех случаях, когда в структуре клиники нет психологической службы, больницы обращаются в благотворительные фонды, общественные и волонтерские организации за помощью: «... мы часто сотрудничаем с фондами ... небольшой штат волонтеров, который и организует всю эту службу» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...нам в этом плане помогает и служба волонтеров-психологов, хотя у нас нет ставки психолога, но волонтеры-психологи никогда не отказывают нам в этом. Они приходят и работают, и с врачами, и с медперсоналом, и с родителями, и с детьми» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года).

Эксперты (9 респондентов,  $n = 16$ ) считают одной из наиболее эффективных мер по предотвращению десоциализации ребенка сохранение непрерывности образовательного процесса: «К счастью, у нас пока еще есть учителя. Вот тот факт, даже, что приходят учителя со стороны и занимаются с ними общеобразовательными предметами, оно меняет их отношение к жизни, заставляет все равно работать, какую-то социальную функцию выполнять. Это очень важно» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет). При этом респонденты подчеркивают, что для профилактики десоциализации важно организовать полноценное общение со сверстниками в рамках школьного образования и обособление их пациентов в отдельную группу не отвечает потребностям детей, проходящих длительное лечение в стационаре: «Нет, не надо никаких специализированных (*групп – прим.*). Надо в обычную среду. Они сразу должны идти (*в школу, в общество*)» (врач детский онколог, стаж 20 лет).

Согласно мнениям экспертов (15,8% мнений), на этапе стационарного лечения несовершеннолетнего пациента родители воспринимают сохранение непрерывности получения образования ребенком как показатель успеха в лечении: «Многие очень сильно цепляются, чтобы ребенок не отставал от школы, сильно, это просто «красная линия», он занимается – значит и все хорошо у них» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

Участники исследования (13 респондентов,  $n = 18$ ) подчеркивают, что для сохранения социальных связей ребенка важен не только образовательный процесс, но и контакт с учителями (школьными или приходящими в больницу) и сохранение ребенком горизонтальных связей со сверстниками и друзьями: «... у нас функционирует школа, она, достаточно, современная, интерактивная... приходят учителя, вживую общаются... сейчас это интерактивный класс, с IT-технологиями, с большим экраном. Это все организуется в администрации, в корпусе... там организованы учебные комнаты ...если они чувствуют себя хорошо – пожалуйста, можете надеть маску и идти на занятия. ... Они как в школу ходят. Во-первых, они тут все учатся хорошо... То есть, если учились дома плохо, то (смеется)... Да, да. И потом эти оценки засчитываются и в школе» (врач детский онколог, стаж 20 лет)

и «...та же самая школа сегодня была, она (учитель – прим.) пришла, просто дала какой-то концерт детям, они с удовольствием послушали, друг другу поулыбались, помахали и все, они тоже остались довольны. Хотя просто пришли школьники» (врач детский онколог, стаж 17 лет). Эти наблюдения совпадают с данными научных исследований, описывающими ведущую роль общения в детском коллективе в ресоциализации детей с онкопатологией [289, 341, 350, 534, 557] – что подтверждает ключевую роль школы (системы образования) не только как агента социализации, но и ресоциализации ребенка после длительного лечения.

Организация обучения в разных регионах страны различается: чаще всего учебный процесс обеспечивается педагогическим составом прикрепленной к онкологическому центру школы, однако встречается и дистанционные образовательные практики – что дает возможность детям не отставать от программы, а также способствует их активному социальному взаимодействию как с учителями, так и с одноклассниками: «Вы знаете, нужно, на мой взгляд, активно вовлекать. Преподаватели обычной школы, нашего Приморского района, нашим детям преподают. Пока у нас не было собственной школы, ресоциализация шла сложно» (врач детский онколог, стаж 18 лет). Кроме того, в некоторых случаях, учитель на добровольных основаниях проводит индивидуальную работу с ребенком-пациентом: «...пациенты занимались наедине с преподавателями, которые на добровольных основах уделяли время, для того, чтобы провести занятия с ребенком, который находится в стационаре» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «... народ у нас хороший, и педагоги достаточно быстро отзываются и предлагают свою помощь» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет).

Для эффективности ресоциализации важно и родительское посредничество между ребенком и учителями: «...здесь должна достаточно активно выступать мама, потому что, учитель и коллектив не знают, на каком этапе лечения сейчас ребенок... я думаю, мама активно участвовала в этом, сообщала уже классному руководителю, что ребенок в настоящий момент мог бы посетить какие-то мероприятия. Я думаю, что здесь должно быть взаимодействие с обеих сторон,

однозначно. Активный интерес учителя, родительского комитета класса, и конечно, родителей тоже» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет).

Говоря о роли учителей в ресоциализации онкобольных детей, важно отметить, что респондентами ( $n = 8$ ) указываются психологические компетенции педагогического состава. При этом важность придается навыку работы со здоровыми одноклассниками: «...коллектив школьный уже готов, что мальчик или девочка придет в класс достаточно изменившимся по сравнению с тем, что было раньше, до заболевания» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет) и «...их задача помочь, вернее воспринять здоровым детям этого ребенка адекватно. Т.е. не с ребенком этим работать (смеется)...а со здоровыми детьми, чтобы они выработали, как сказать, вот эту толерантность» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Также, отмечается наличие в некоторых школах профессиональной психологической помощи в ресоциализации онкобольных детей: «...психологическая помощь в ресоциализации очень зависит от школы. Потому что есть продвинутые школы, о которых мы точно знаем. Есть там служба отдельная психологическая, которая помогает таким пациентам. Таких школ в России можно «по пальцам пересчитать» заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет). Школа также предоставляет поле для самореализации учеников, перенесших онкологическое заболевание: «И наши дети – любители участвовать во всех Олимпиадах. По всем дисциплинам. Потому что это их заводит. У них такая цель и смысл жизни появляются. Поэтому они в школу уже приходят с багажом знаний зачастую опережающим. Им не хватает только, на мой взгляд, настоящего, полноценного общения со здоровыми сверстниками. Именно в школе. Поэтому, в данном случае, вот их не нужно ограждать» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Обеспечение непрерывности образовательного процесса в условиях цифровизации социальной жизни, на взгляд экспертов, связано с использованием современных информационно-коммуникационных технологий (электронной



почты, видеосвязи, дистанционных форматов коммуникации, мессенджеров) и гаджетов (телефона, планшета, ноутбука): «У нас есть дистанционное обучение детей, которые еще не подлежат выходу в коллективы, ... у нас также идет обучение, школа в отделении, индивидуально с каждым ребенком, но нет отдельного помещения. Эти функции выполняют совмещенные игровые комнаты, там мебель есть такая учебная, школьная, там проводятся занятия, обучение, то есть школьный процесс не прерывается» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет) и «...у нас проводится трансплантация костного мозга и часть времени ребенок находится вообще изолировано в специально отведенной палате, со специальной вентиляцией – он изолирован от мира вообще. ... Но оторванности ребенок не должен ощущать, поэтому у них обязательно планшеты, с помощью которых они присутствуют на занятиях. Весь сидит класс в классной комнате, а те дети, которые в данную минуту находятся по состоянию здоровья в цитопении, их нельзя выпускать к сверстникам, они находятся в своей палате, но с этим гаджетом, с помощью которого они на занятии присутствуют. Их также спрашивают. С ними общается преподаватель. Сам ребенок видит преподавателя. Видит, что на доске пишется, как отвечают другие» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Ряд экспертов подчеркивают, что обеспечение их маленьких пациентов гаджетами является частью стратегий поддержки, дополнительного образования и программ профилактики десоциализации, реализуемых различными фондами: «Да. Очень пользуемся этой программой. И многие дети получили в семье компьютеры и дистанционно занимаются и математикой, и языками, и общеобразовательными предметами. Эта программа у нас тоже очень хорошо работает» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) Одним из направлений является программа «Учим-знаем»: «Говоря об этом, требуется сказать, что как-раз «учим-знаем», что касательно дистанционного образования это применяет активно» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет) и «Часть детей периодически уезжает домой, ну в свои города, деревни и села, где они живут. Их на какое-то время мы отпускаем, передохнуть, праздники

какие-то. И они с собой увозят эти гаджеты и продолжают учиться. То есть возможна дистанционная удаленность от школы и при этом они в полном объеме все знания получают без прерывания, что тоже очень важно» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Интересно, что абсолютно все респонденты ( $n = 21$ ) считают, что современные цифровые технологии способствуют решению проблем поддержания социальной активности в разных сферах жизни. Анализ массива мнений респондентов позволил выделить ряд преимуществ использования современных гаджетов в ситуации длительного пребывания ребенка в условиях стационара:

- возможность поддержания социальной активности и коммуникации с родными (семьей, родителями), друзьями, одноклассниками и привычным кругом общения;

- сохранение непрерывности образовательного процесса в дистанционном режиме – без рисков очного процесса обучения в школе (сопряженного с физическим контактом с детским коллективом) для ребенка, перенесшего длительное лечение;

- доступность широкого спектра программ дополнительного онлайн-образования для детей, в том числе совершенствование навыков маленьких пациентов в использовании дистанционных технологий;

- развитие навыков самопрезентации в цифровом пространстве, и создание собственного цифрового контента детьми (блоги, влоги, аккаунты);

- получение дистанционной психологической поддержки как от специалистов, так и от референтных групп (пациентских объединений, сообществ по интересам, игровых команд, пользователей тематических сайтов);

- доступ к развивающим занятиям и обучающему контенту для ребенка и пребывающего с ним родителя;

- обеспечение ресурса времени для пребывающего с ребенком родителя во время виртуальной занятости несовершеннолетнего;

- обеспечение культурного досуга и всестороннего развития ребенка в условиях социальной изолированности.

Также необходимым направлением профилактики десоциализации детей, на взгляд большинства респондентов (16 респондентов,  $n = 20$ ), являются культурно-рекреационные и развивающие мероприятия, реализуемые на базе стационара силами волонтерских команд: «Конечно, это очень помогает. Во-первых, помогает наладить контакт внутри самого отделения, когда приходят волонтеры, устраивают представление, а все пациенты собираются, все активно принимают в этом участие. ... ты как бы немножко отвлекаешься от того, что происходит вокруг, я имею в виду детей...это какая-то радость, разнообразие. Постоянно находиться в стенах больницы, какими бы они ни были, как, например, в нашем центре, разноцветными, красивыми, это все равно большая проблема. Волонтеры не только помогают устраивать мероприятия внутри центра, они помогают пациентам, которые себя неплохо чувствуют, и врачи позволяют, выезжать на экскурсии, показывать детям город. Я думаю, что это большое значение имеет. В практике детского онколога и онкологических подразделений – это неотъемлемая ее часть» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...есть у нас, да, конечно, есть постоянно волонтеры, где-то на протяжении 6-7 лет. ... стабильно раз в неделю по определенным дням они приходят заниматься с детьми, у нас есть специальное помещение, игровая комната, они у нас постоянные и проводятся утренники по определенным праздникам, это у нас очень стабильно» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет).

В некоторых отделениях внелечебная работа, направленная на профилактику десоциализации детей, проходящих курс длительной терапии онкозаболевания в стационаре, налажена практически на постоянной основе: «... понимая, что дети ограничены в общении со сверстниками в силу длительности пребывания в стационаре мы стараемся максимально пригласить в стационар, в отделение различных людей. Это клоуны, это шоу мыльных пузырей, общение с людьми, которые приезжают – приезжал на гастроли Башмет, мы его приглашали. Приезжали фигуристы, мы их приглашали. Чтобы ребенок не чувствовал эту оторванность. Губернатор приезжает, он с ними общается, хоккейная команда у нас была. Постоянно у ребят на какие-то праздники, День защиты детей, Новый год,

каждый месяц мы стараемся, чтобы кто-нибудь приходил» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год). Существует возможность выхода из отделения на регулярные прогулки или домой: «...в стационаре прогулки, ребенок выходит из здания. Потом, ребенок может пребывать в дневном стационаре – то есть он днем лечится, дома находится вечером» (врач онколог, стаж 21 год).

В целом, анализ массива мнений экспертов ( $n = 21$ ) позволил выделить ряд ключевых направлений профилактической работы по снижению (устранению) явления десоциализации пациентов в детской онкологической практике (Таблица 17).

Таблица 17 – Ключевые направления работы по профилактике десоциализации пациентов стационарных отделений в детской онкологической практике

| Направления работы   | Задачи  | Привлекаемые специалисты  |
|--|---|---|
| Психологическая помощь   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- консультирование (тематические сессии и системная терапия) детей-пациентов и сопровождающих родителей;</li> <li>- оказание психологической поддержки (в очной и дистанционной форме) детям-пациентам и сопровождающим родителям;</li> <li>- обучение врачей приемам психологической помощи детям-пациентам и сопровождающим родителям.</li> </ul>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- специалисты-психологи онкологической клиники;</li> <li>- волонтеры-психологи внешних организаций;</li> <li>- психологи-специалисты благотворительных фондов и общественных организаций.</li> </ul>   |
| Реализация образовательных программ школы (в очном и дистанционном формате)          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- сохранение непрерывности образовательного процесса;</li> <li>- сохранение социальной активности и коммуникации с детским коллективом</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- благотворительные фонды и общественные организации;</li> <li>- детский онкологический центр;</li> <li>- учителя школ;</li> <li>- друзья и одноклассники ребенка;</li> <li>- семья ребенка (родители, родственники)</li> </ul>  |
| Реализация дополнительных образовательных программ (в очном и дистанционном формате) | <ul style="list-style-type: none"> <li>- обеспечение возможности получения ребенком дополнительного образования;</li> <li>- обеспечение всестороннего развития ребенка;</li> <li>- обеспечение возможности получения сопровождающим родителем дополнительного образования (включая приемы психологической самопомощи).</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- благотворительные фонды, общественные организации и пациентские сообщества;</li> <li>- детский онкологический центр;</li> <li>- семья ребенка (родители, родственники);</li> <li>- известные представители сферы культуры и информации (включая интернет-активистов, блогеров и влогеров);</li> <li>- друзья и одноклассники ребенка</li> </ul>  |
| Реализация культурно-рекреационных мероприятий                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- обеспечение культурного досуга ребенка и сопровождающего родителя;</li> <li>- расширение кругозора ребенка;</li> <li>- поддержание социальной активности и укрепление навыков коммуникации ребенка;</li> <li>- обеспечение эмоциональной разгрузки ребенку и сопровождающему родителю;</li> <li>- получение поддержки от референтных групп.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- волонтеры-специалисты внешних организаций (театров, музеев, центров);</li> <li>- представители благотворительных фондов, общественных организаций и пациентских объединений;</li> <li>- семья ребенка (родители, родственники);</li> <li>- учителя школ;</li> <li>- друзья и одноклассники ребенка;</li> <li>- известные представители сферы культуры и спорта;</li> <li>- представители СМИ.</li> </ul> |

## Продолжение Таблицы 17

| Направления работы                                   | Задачи   | Привлекаемые специалисты   |
|--|--|--|
| Материально-техническая помощь                       | - оснащение стационарных отделений игровыми пространствами, повышение их оснащенности развивающими средствами.   | - благотворительные фонды и общественные организации;<br>- детский онкологический центр.   |
| Мероприятия по поддержанию социальных связей ребенка | - обеспечение средствами коммуникации (гаджетами) детей для поддержания социальной активности;<br>- обеспечение возможности воссоединения семьи ребенка (съём квартиры на время лечения, оплата транспортных расходов близким родственникам).                                    | - благотворительные фонды и общественные организации   |
| Информационная работа                                | - информационная работа с обществом по повышению толерантности и уровня принятия ребенка с онкопатологией;<br>- информирование ребенка и сопровождающего родителя о возможностях поддержания социальной активности, участия в мероприятиях, деятельности сообществ по интересам. | - благотворительные фонды, общественные организации и пациентские сообщества;<br>- детский онкологический центр;<br>- представители СМИ;<br>- волонтеры внешних организаций;<br>- общественность (население);<br>- известные представители сферы культуры и информации (включая интернет-активистов, блогеров и влогеров). |

В предотвращении проблем десоциализации пациентов-детей, по мнению экспертов (8 респондентов,  $n = 8$ ), привлечение социального окружения играет одну из ключевых ролей: «Если на этапе стационара, конечно, поддержка обязательно нужна. И ребенку, и семье. Это посещения, это школа. Я не могу сказать, что все школы принимают активное участие, но многие поддерживают» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год). Врачи практикуют индивидуальный подход к ребенку для его социализации в период болезни: «Разные вот бывают ситуации, допустим более старшие дети – мальчики шестнадцатилетние лежали, семнадцатилетние. Они дружат, допустим, с ребятами или дружат с девочками. И с согласия родителей – и родители отвечают, поскольку дети несовершеннолетние, мы разрешали, девочки приходили. ... Или, мы разрешаем, старшая сестра приходит, чтобы они друг друга видели» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Но риски заражения в период активного лечения, в фазе сниженного иммунитета у ребенка накладывают определенные ограничения: «Мы не изолируем. Мы всегда, когда возможно, мы стремимся их внедрять. Но часто пока идет лечение, есть ограничение и по контактам, и по поведению, и в еде – масса ограничений. Поэтому, например, в школу, где тысяча детей, мы не можем пустить... Риск большой» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет). В отношении посещений ребенка друзьями медики расходятся во мнениях: «Ну, друзья нет, нет... дело в том, что, когда они начинают лечиться, находятся на активном лечении... это всегда опасно какими-то инфекциями» (врач детский онколог, стаж 20 лет), однако есть и другие примеры: «Я знаю, что у нас очень многие дети, которые учатся, например, на дому к ним друзья приходят школьники. Если надомное обучение, дети посещают ребенка. Потом у них есть возможности общения в социальных сетях» (врач онколог, стаж 21 год).

Эксперты отмечают, что проблемы десоциализации не являются проблемой только стационарного лечения: после завершения лечения ребенок может длительное время страдать от нарушений социальных отношений – и важной составляющей процесса реабилитации является ресоциализация ребенка и его

семьи. Эта работа, на взгляд респондентов, требует слаженных усилий специалистов разных специальностей и организационных структур, деятельность которых должна реализовываться в русле единой программы и комплексного подхода (Рисунок 3): «...здесь важно взаимодействие ... необходимо, чтобы вокруг этого пациента ... уже на раннем этапе была команда специалистов – врач-гематолог, детский онколог, и педагог, и методисты, и волонтеры, и терапевты, и специалисты ЛФК, и нутрициолог (питание), медицинский психолог. ... образовательная среда обязательно, где ребенок должен ...общаться со сверстниками, учиться по возможности, в том числе и в классах общеобразовательной школы. ... Дома творчества юных, где и робототехника, программы взаимодействия, где учатся и одновременно занимаются этой внеклассной, внеучебной работой, развивающего характера с детьми всеми. Они все в одной группе» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Респонденты подчеркивают ключевую роль детского врача онколога в профилактике десоциализации пациентов (9 респондентов, n = 12): «Врач-онколог – организатор лечебного процесса. И как он его организует – так он и будет протекать» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год) и «...конечно, он (*врач – прим.*) никак не может отстраниться, поскольку он лучше всего знает состояние ребенка, и он регулирует этот процесс. Он, онколог, должен давать понять команде какова активность этой реабилитации... все зависит от того, в каком состоянии находится ребенок. Поэтому, безусловно, врачи очень активно участвуют в этом процессе – являются, если не ведущими, то обязательно регулирующими степень реабилитационных мероприятий» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет).

Таким образом, в современной детской онкологической практике одной из актуальных проблем выступает десоциализация ребенка-пациента, что требует совершенствования подходов к профилактике нарушений социальных связей ребенка. В настоящий момент предпринимаемые меры носят дискретный характер,



и во многом решение этой проблемы остается на периферии внимания в клинической ситуации.



Рисунок 3 – Ключевые участники ресоциализации (профилактики десоциализации) ребенка с онкозаболеванием

Экспертный опрос показывает необходимость комплексного подхода к профилактике дезадаптации в рамках процесса лечения онкобольных пациентов детского и юношеского возраста с привлечением команды врачей, психологов, социальных работников, волонтеров, учителей, родственников и друзей маленького пациента.

### Основные выводы по материалам Главы 3:

1) Устойчивой характеристикой современной системы здравоохранения является объектное восприятие ребенка-пациента. Формирующийся запрос в профессиональном пространстве медицины на институционализацию субъектного взаимодействия и закрепления статуса ребенка как социального агента сопряжен с ригидностью системы формальных правил и взаимодействий, что настоятельно

требует дополнительных научно-исследовательских изысканий с целью оптимизации лечебно-диагностического процесса.

2) Отход от объектной парадигмы в детской онкологии и признание ребенка как главного социального агента в процессе лечения, а также расширение возможностей в получении им и его представителем медицинской информации и принятии решений в отношении собственного здоровья, в том числе, ожидаемо будет способствовать повышению уровня комплаентности пациента и эффективности лечения в целом.

3) Вовлеченность детей-пациентов, страдающих онкологическими заболеваниями, и их законных представителей в прямые взаимодействия с другими участниками лечебно-диагностического процесса, своевременная информированность об особенностях течения болезни, приобретение опыта преодоления онкопатологии, а также усвоение в рамках включенного наблюдения норм, ценностей и моделей поведения пациента указывают на адаптацию ребенка к социальной роли пациента.

4) Выраженное детьми-пациентами и их представителями стремление к включению в процессы диагностики, лечения и реабилитации указывает на необходимость учета мнения ребенка и его представителя при принятии решений и формирует его социальную роль в качестве главного социального агента в детской онкологической практике – наряду с врачом и родителями.

5) В современной детской онкологической практике одной из актуальных проблем выступает десоциализация ребенка-пациента, которая во многом определяется восприятием ребенка как пассивного объекта лечения – что настоятельно требует совершенствования подходов к профилактике нарушений социальных связей ребенка и привлечения команды других социальных агентов - врачей, психологов, социальных работников, волонтеров, учителей, родственников, одноклассников и друзей маленького пациента на основе системного подхода к преодолению только объектного их восприятия и решению таким образом проблемы десоциализации.

## **ГЛАВА 4. СОЦИАЛЬНАЯ РОЛЬ ВРАЧА-ОНКОЛОГА КАК СОЦИАЛЬНОГО АГЕНТА В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ**

### **4.1. Современный социальный портрет врача детского онколога (по материалам Южного и Северо-Кавказского федеральных округов)**

Профессиональная деятельность детских онкологов сопряжена не только высокой интенсивностью рабочей деятельности и нагрузкой, но и хроническим стрессом, что может приводить к развитию у специалистов синдрома эмоционального выгорания и ухода врача детского онколога из профессии. В настоящее время дефицит кадров в детской онкологии составляет, по разным оценкам, более 35%. Это связано не только со оттоком из профессии, но и с дефицитом молодых кадров в этой области. Зачастую в регионе отсутствуют врачи детские онкологи и на этой должности по совместительству работают врачи-онкологи (взрослые).

Безусловно, эта ситуация требует решений – как в части подготовки молодых кадров, так и в вопросах сохранения кадрового состава. Изучение составляющих социального портрета врача детского онколога может способствовать принятию управленческих кадровых решений, планированию стратегий обучения кадров (сертифицирования), реализации мер по повышению профессиональной мотивации сотрудников и укреплению кадрового состава учреждений.

В рамках диссертационного исследования в сентябре 2018 – мае 2019 года был проведен анкетный опрос «Изучение составляющих социальной роли врача детского онколога в современных социально-экономических условиях», направленный на выявление характерных особенностей представителей данной социальной группы, а также изучение спектра составляющих их социальной роли.

Всего в опросе приняли участие 92 врачей детских онкологов, работающих в детских онкологических клиниках (отделениях больниц) Южного и Северо-

Кавказского федеральных округов Российской Федерации, в том числе два края (Краснодарский –  $23,8 \pm 4,5\%$  и Ставропольский край –  $10,9 \pm 3,2\%$ ), трех областей (Ростовская –  $28,2 \pm 4,7\%$ , Волгоградская –  $14,1 \pm 3,6\%$  и Астраханская –  $3,3 \pm 1,9\%$ ), семи республик (Республика Дагестан –  $6,5 \pm 2,6\%$ , Карачаево-Черкесская республика –  $3,3 \pm 1,9\%$ , Республика Южная Осетия –  $3,3 \pm 1,9\%$ , Чеченская республика –  $2,2 \pm 1,5\%$ , Республика Калмыкия  $2,2 \pm 1,5\%$ , Республика Ингушетия –  $1,1 \pm 1,1\%$ , Кабардино-Балкарская Республика –  $1,1 \pm 1,1\%$ ).

Исследование было реализовано методом сплошного опроса. Единицей опроса выступил специалист, работающий в должности детского врача-онколога не менее одного года. Конструирование социального портрета врача детского онколога регионального здравоохранения базировалось на анализе результатов данного социологического опроса.

Большинство респондентов ( $71,7 \pm 4,7\%$ ) – женщины ( $M_x = 1$ ), что соответствует восприятию детской онкологической практики в гендерном аспекте. Среди участников опроса большая часть ( $53,3 \pm 5,2\%$ ) находилась в возрасте до 26 до 45 лет, еще  $16,3 \pm 3,8\%$  респондентов было от 46 до 55 лет. В возрастном диапазоне 56-64 лет находились  $14,1 \pm 3,6\%$  опрошенных, а  $15,2 \pm 3,7\%$  являлись представителями возрастной группы старше 65 лет,  $1,1\%$  респондентов были младше 25 лет.

Расчет плотности распределения по возрасту с учетом математического ожидания позволил выделить самую большую возрастную группу в выборке  $36 \leq M_x \leq 45$ . Расчет асимметрии ( $A = 0,260399898$ ) и эксцесса ( $\Theta = -0,713990331$ ) показал, что оба значения по абсолютной величине меньше критических табличных значений – что позволило принять гипотезу о нормальном распределении. Построение гистограммы частот возрастного распределения в выборке и ее визуальный анализ также подтверждает выдвинутую гипотезу о нормальном распределении (Рисунок 4).

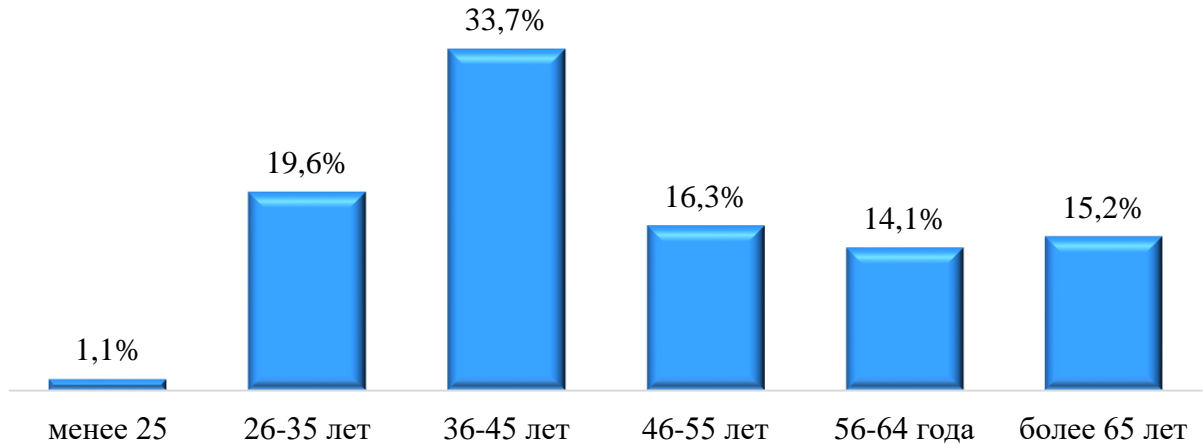


Рисунок 4 – Распределение респондентов по возрасту (%)

В половозрастном распределении опрошенных заметно превалирование в женской когорте опрошенных специалистов молодого и среднего возраста (38,5% в возрасте 36-45 лет и 20,0% – 26-35 лет), тогда как у врачей детских онкологов мужского пола этот показатель смещен в сторону среднего и старшего возраста (Таблица 18).

Таблица 18 – Половозрастное распределение респондентов (%)

| Пол     | Возраст   |           |           |            |               |
|---------|-----------|-----------|-----------|------------|---------------|
|         | 26-35 лет | 36-45 лет | 46-55 лет | 56-64 года | старше 65 лет |
| мужской | 19,2%     | 23,1%     | 26,9%     | 11,5%      | 19,2%         |
| женский | 20,0%     | 38,5%     | 12,3%     | 15,4%      | 13,8%         |

Почти половина ( $44,6 \pm 5,2\%$ ) респондентов на момент опроса находились в зарегистрированном браке и еще  $32,6 \pm 4,9\%$  проживали совместно с партнером. Десятая часть врачей детских онкологов никогда не вступали в брак ( $9,8 \pm 3,1\%$ ) или находились в разводе ( $8,7 \pm 2,9\%$ ), а еще  $4,3 \pm 2,1\%$  специалистов на момент опроса имели статус вдовца / вдовы. По результатам опроса установлено, что большинство семейных врачей детских онкологов ( $75,3 \pm 4,5\%$ ) состоят в первом и единственном браке, у  $14,1 \pm 3,6\%$  этот брак второй, а десятая часть ( $10,6 \pm 3,2\%$ ) имеет три и более брачных союза за жизнь.

Наряду с этим, фактическое определение семейного статуса не всегда однозначно характеризует удовлетворенность специалиста личной жизнью. Так, по данным исследования,  $65,2 \pm 5,0\%$  опрошенных довольны своей личной жизнью, среди остальных четвертая часть ( $27,2 \pm 4,6\%$ ) признались, что их ожидания в отношении близких отношений не оправдываются, а еще  $7,6 \pm 2,8\%$  - совершенно недовольны своим семейным статусом на момент опроса. Отметим, что представители женской части опрошенных чаще мужчин удовлетворены устройством своей личной жизни ( $4,5 \pm 2,2\%$  категорично не удовлетворенных личной жизнью респондентов женского пола против  $15,4 \pm 3,8\%$  - мужского) (Рисунок 5).



Рисунок 5 – Удовлетворенность респондентов личной жизнью в зависимости от пола респондента, %

У  $64,1 \pm 5,0\%$  респондентов есть дети, при этом практически у половины из тех, кто является родителем ( $49,2 \pm 5,2\%$ ) – двое и более детей. Анализ данных показал, что врачи детские онкологи женского пола чаще указывали наличие детей ( $71,2 \pm 4,7\%$  случаев), нежели их коллеги мужского пола ( $46,2 \pm 5,2\%$  имеют детей).

Образовательный уровень врачей детских онкологов является важным критерием, который может характеризовать не только уровень квалификации специалиста, но и возможности оказания медицинской помощи. После завершения обучения в медицинском вузе, профессиональная траектория большинства участников опроса строилась в русле практического трудоустройства ( $84,8 \pm 3,7\%$ ), и только  $15,2 \pm 3,7\%$  врачей детских онкологов повысили образовательный уровень

за счет получения научной степени кандидата медицинских наук. Установлено, что наличие научной степени указали только респонденты женского пола ( $21,2 \pm 5,0\%$  среди женщин врачей детских онкологов). Это может быть связано с практикоориентированным характером трудовой деятельности, гарантирующим регулярный доход мужчине как главе семьи, ответственному за финансовое благосостояние семейной группы.

Известно, что врачебная специальность, выбранная в начале профессионального пути, зачастую остается приоритетной ввиду трудоемкости получения медицинского образования, а также ряду внутренних мотивационных механизмов самоопределения специалиста в профессии. По данным исследования, основным побудительным мотивом выбора специальности почти у половины респондентов ( $46,7 \pm 5,2\%$ ) стали внутренние личные убеждения. Еще для  $41,3 \pm 5,1\%$  специалистов предпочтения при профессиональном самоопределении были основаны на интересе к работе и материальной заинтересованности ( $38,0 \pm 5,1\%$ ). Треть опрошенных ( $33,7 \pm 4,9\%$ ) выбрали свою специальность, поскольку ожидали эмоциональную отдачу и удовлетворенность от трудовой деятельности, а выбор  $8,7 \pm 2,9\%$  респондентов продиктован желанием продолжить семейную династию врачей. В целом, распределение ответов указывает на распространенность альтруистических мотивов у детских врачей онкологов.

На момент проведения опроса, абсолютное большинство участников опроса ( $91,4 \pm 2,8\%$ ) были трудоустроены в медицинской организации стационарного типа ( $47,3 \pm 5,2\%$  – в детской клинической больнице,  $23,1 \pm 4,4\%$  – в центре онкологии,  $11,1 \pm 3,3\%$  – в областной и  $9,9 \pm 3,1\%$  в городской больнице), остальные работали в амбулаторном секторе здравоохранения (онкологическом диспансере  $7,7 \pm 2,8\%$  и поликлинике  $1,1 \pm 1,1\%$ ). Отметим, что почти треть опрошенных ( $28,3 \pm 4,7\%$ ) совмещает трудоустройство в нескольких медицинских организациях.

Отдельным аспектом для изучения стало выявление общего образовательного уровня врача детского онколога, а также наличие стремления к непрерывному повышению профессионального уровня. По данным опроса,  $84,8 \pm 3,7\%$

специалистов прошли этап подготовки в интернатуре (что связано с окончанием вуза до 2015 года).

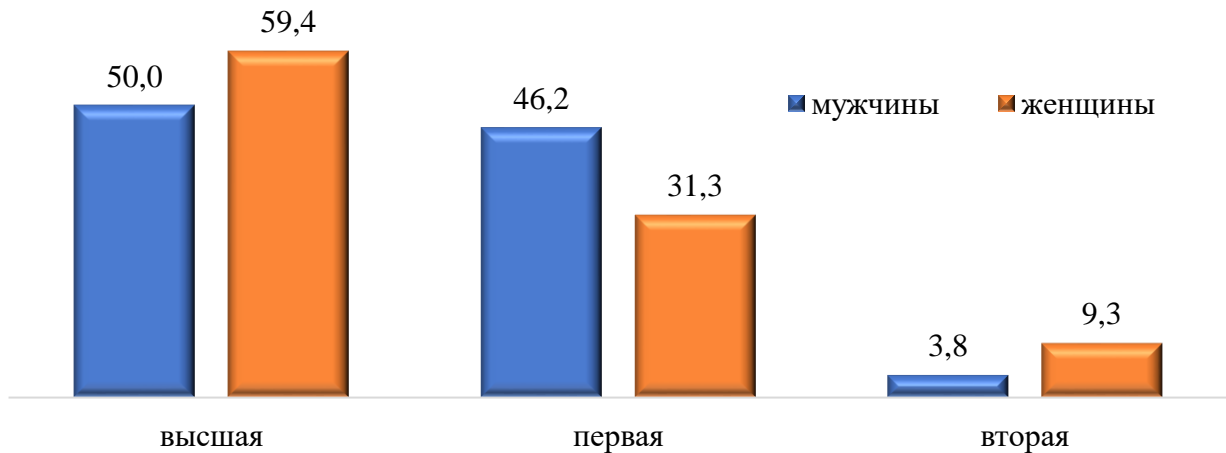


Рисунок 6 – Квалификационная категория респондентов в зависимости от пола респондента, %

Стремление врачей детских онкологов к непрерывному профессиональному самосовершенствованию демонстрирует их уровень квалификации. Среди участников опроса более половины ( $56,7 \pm 5,2\%$ ) имеют высшую квалификационную категорию, еще  $35,6 \pm 5,0\%$  – первую и  $7,8 \pm 2,8\%$  – вторую. Интересно, что высшую квалификацию имеют преимущественно специалисты в возрасте 36-55 лет (для таких составила 52,9% из всех имеющих высшую категорию). Структура распределения респондентов по категориям близка в группе мужчин и женщин: больше всего специалистов имеют высшую категорию, на втором месте по распространенности – первая категория, и отдельные специалисты имеют вторую квалификационную категорию. Тем не менее, у мужчин разрыв между высшей и первой категорией незначителен, тогда как у женщин шаг между категориями составляет более 22% (Рисунок 6).

Отмечено, что на момент проведения опроса общий трудовой стаж опрошенных более половины опрошенных ( $59,9 \pm 5,1\%$ ) составляет более 15 лет ( $20,7 \pm 4,2\%$  врачей работают 16-20 лет,  $10,9 \pm 3,2\%$  в профессии уже 21-25 лет,  $9,8 \pm 3,1\%$  респондентов имеют стаж 26-30 лет, а  $18,5 \pm 4,0\%$  – более 30 лет). В группе опрошенных  $16,3 \pm 3,9\%$  участников опроса трудится по специальности 6-10 лет, а



14,1±3,6% работают врачом детским онкологом 11-15 лет. При этом, каждый десятый врач детский онколог являются молодыми специалистами со стажем работы менее пяти лет.

Удовлетворенность своей работой выступает одним из индикаторов профессиональной успешности специалиста. По результатам анализа данных опроса, респонденты в большей степени удовлетворены взаимоотношениями, сложившимися во врачебном коллективе (52,2±5,2% довольны совместной работой с руководством и столько же респондентов – с коллегами).

Опрошенные отметили, что условия, в которых они работают влияют на уровень их удовлетворенности трудом – так, удовлетворены оснащением медицинской организации 55,4±5,2% респондентов, организацией рабочего места – 63,0±5,0% опрошенных. При этом, только треть (31,5±4,8%) врачей детских онкологов довольны уровнем своей заработной платы. Отметим, что в большей степени не удовлетворены оплатой труда респонденты со стажем работы 36-45 лет и 46-55 лет (30,7±% и 22,6±% из всего числа неудовлетворенных заработной платой).

Среди множества неблагоприятных и опасных производственных факторов, присутствующих в работе врача, участники чаще всего сталкиваются с высоким эмоциональным напряжением (39,0±4,7%), присутствием постоянного шума (24,9±4,4%), наличие вредных химических и биоактивных веществ (18,3±1,9%), патогенных инфекций (17,3±3,9%), Реже участники опроса отмечали повышенную / пониженную влажность воздуха (17,2±4,6%), длительную статичную нагрузку (16,3±3,9%) и динамическое напряжение (12,0±3,4%). Кроме того, часть респондентов отметили наличие на рабочем месте ионизирующего и магнитного излучения (8,7±2,9%), ультразвука (6,5±2,6%), повышенной / пониженной температуры воздуха (5,4±2,4%), недостаточность средств индивидуальной защиты (4,3±2,1%).

Отметим, что индикаторами стрессового состояния врача детского онколога могут выступать постоянная сонливость, апатия, чувство вины, чрезмерная активность или пассивность. По данным исследования, половина участников опроса (50,0%±5,2%) страдают от бессонницы и усталости (45,7±5,2%). Еще треть респондентов признается, что чувствуют апатию (35,9±5,0%), неспособность

расслабиться в свободное время ( $34,8 \pm 5,0\%$ ) и отсутствие желания общаться после работы даже с близкими людьми ( $27,2 \pm 4,6\%$ ). Четвертая часть врачей детских онкологов вынуждены отказаться от хобби ( $23,9 \pm 4,5\%$ ) и столько же респондентов жаловались, что другие люди их используют в своих целях ( $23,9 \pm 4,5\%$ ). Отметим, что  $17,4 \pm 4,0\%$  специалистов испытывают чувство вины, еще  $15,2 \pm 3,7\%$  говорят, что разочарованы в профессии, еще  $12,0 \pm 3,6\%$  респондентов сталкиваются с постоянным ограничением социальных контактов и столько же отмечают чрезмерную активность ( $12,0 \pm 3,6\%$ ). В единичных случаях зафиксированы иные симптомы стресса: негативное отношение к пациентам ( $7,6 \pm 2,8\%$ ), чувство незаменимости ( $4,3 \pm 2,1\%$ ), сниженная самооценка ( $4,3 \pm 2,1\%$ ), чувство беспомощности и бессмысленности жизни ( $2,2\%$ ). Описанная картина демонстрирует наличие проявлений стресса у врачей детских онкологов, которые могут быть связаны с особенностями профессиональной деятельности.

Исходя из понимания высокого уровня стрессовых факторов, присутствующих в работе врача детского онколога, в открытых полях анкеты специалисты ( $n = 71$ ) дали комментарии о своих способах снятия нервного напряжения и стресса: на первом месте по частоте упоминания стоят навыки психологической самопомощи ( $23,9 \pm 4,8\%$ ), на втором – переключение внимание на бытовые / семейные вопросы ( $19,7 \pm 4,5\%$ ), на третьем – занятия спортом и хобби ( $16,9 \pm 4,2$ ), и в отдельных случаях в ответах упоминалось обращение к специалистам психологам для проработки эмоциональных проблем (снятие напряженности).

Интересно, что показатели усталости имеют связь с полом респондента ( $r = 0,431$ ,  $p < 0,01$ , проверка статистической значимости здесь и ниже выполнена с помощью t-критерия Стьюдента:  $t_{\text{набл}} = 0,98 > t_{\text{крит}} = 0,254$ ) – согласно распределению ответов, мужчины в 1,8 раз реже жалуются на усталость, нежели женщины. В этой связи было проведено дополнительное корреляционное исследование с факторами ведения активной социальной жизни. Оказалось, что мужчины имеют возможность в 1,6 раз больше тратить времени на хобби и активную социальную жизнь по сравнению с женщинами ( $r = 0,831$ ,  $p < 0,01$ , t-критерий Стьюдента:  $t_{\text{набл}} = 0,92 > t_{\text{крит}} = 0,254$ ) – что, в целом, характерно для региона исследования и занятости женщин бытовыми и семейными вопросами.

Известно, что наличие активной социальной и культурной жизни, творческих интересов благоприятно влияет на уровень стресса и общее психологическое состояние человека. По данным опроса, свободное от работы время респонденты предпочитают проводить на природе (44,6±6,8%), посещать кинотеатры (41,3±5,1%), встречаться с друзьями (41,3±5,1%), смотреть телевизор (15,2±3,7%), заниматься своими увлечениями (13,0%), посещать культурные мероприятия (5,4%±2,4%). Однако каждый одиннадцатый врач детский онколог (8,7±2,9%) не имеет свободного времени для организации своего досуга. Интересно, что по данным исследования, женщины чаще мужчин выбирают для проведения досуга встречу с друзьями (50,0% против 19,2%) или поход в кино (48,5% против 23,1%). Наряду с этим, среди врачей детских онкологов мужского пола преобладают те, кто предпочитают пассивное проведение свободного времени дома за просмотром телевизора (26,9% у мужчин против 10,6% у женщин). Отмечено также, что мужчины чаще женщин признаются в отсутствии у них свободного времени (время на «ничегонеделание»), отмечая, что все ресурсы времени распределены между работой, семьей и личными хобби (15,4% мужчин против 6,1% женщин) (Рисунок 7).

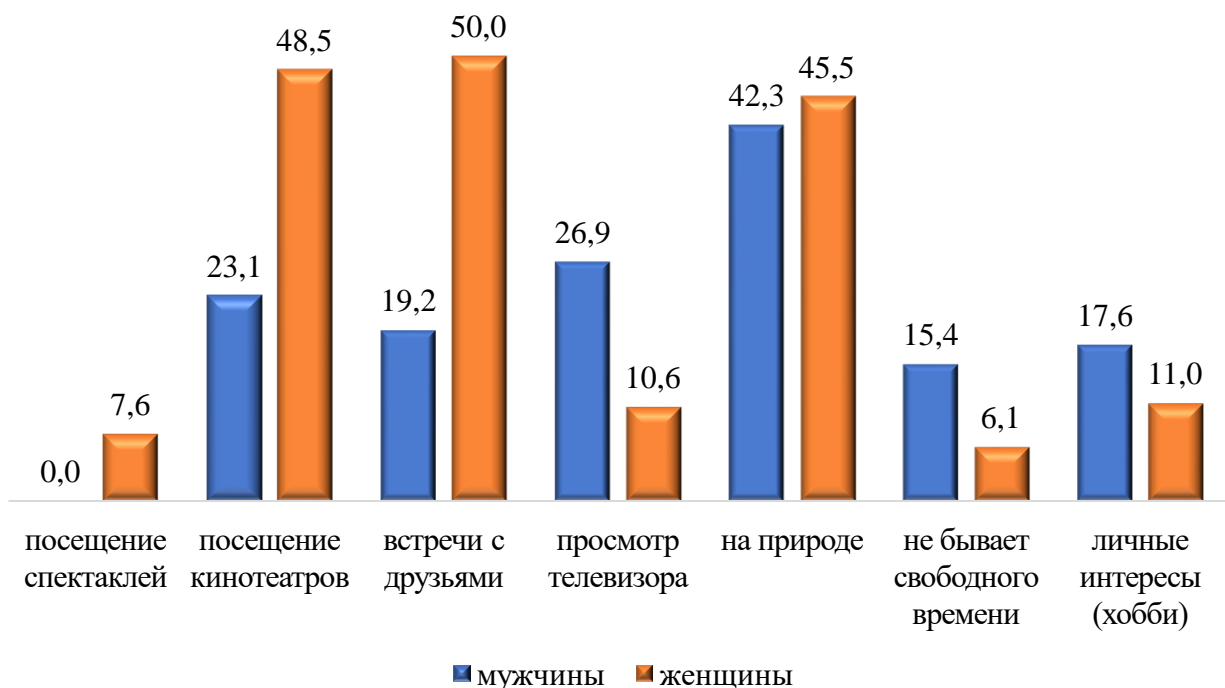


Рисунок 7 – Предпочтения в проведении досуга в зависимости от пола респондента, %

По данным опроса,  $80,4 \pm 4,1\%$  респондентов имеют хобби. Отмечено, что среди опрошенных, указавших отсутствие хобби значительно больше респондентов женского пола в возрасте 36-45 лет (доля респондентов такого возраста составила  $50,0\%$  из числа тех, кто не имеет хобби). Такие данные могут быть связаны с тем, что средний возраст характеризуется высокой трудовой активностью, когда специалисты наиболее полно реализуются в профессии (наработан значительный багаж опыта и имеются физические ресурсы), а также высокой бытовой и семейной нагрузкой женщин.

Известно, что стрессовые факторы могут способствовать усугублению имеющихся вредных привычек. По данным опроса,  $65,2 \pm 5,0\%$  врачей детских онкологов никогда не курили, однако почти четверть ( $23,9 \pm 4,5\%$ ) курят в настоящий момент, а  $10,9 \pm 3,2\%$  побороли эту вредную привычку в прошлом. Среди у респондентов, имеющих привычку курить  $61,9 \pm 10,6\%$  выкуривает менее 10 сигарет в сутки, остальные возвращаются к привычке 10-20 раз в день ( $38,1 \pm 5,1\%$ ). Корреляционный анализ показал, что приверженность курению у женщин ниже, чем у мужчин ( $r$  между полом врачей и фактором курения  $-0,3$ , корреляция значима при  $p < 0,01$ , проверка статистической значимости здесь и ниже выполнена с помощью  $t$ -критерия Стьюдента ( $t_{\text{набл}} = 0,93$ ,  $t_{\text{крит}} = 0,254$ )) – что, в целом, характерно для региона исследования.

Отметим, что несмотря на широкую шкалу вариантов ответа в вопросе о стаже курения, плотность распределения мнений была наиболее высока в двух временных диапазонах: стаж курения у  $61,9\% \pm 10,6\%$  курящих врачей детских онкологов составляет менее пяти лет, еще  $31,8 \pm 9,9\%$  курят от 6 до 10 лет.

В рамках конструирования социального портрета врача детского онколога, интересным представлялось изучение отношения респондентов к употреблению спиртных напитков. Ведут трезвый образ жизни, в целом,  $37,2 \pm 5,0\%$ : так, каждый пятый респондент ( $21,7 \pm 4,3\%$ ) указал, что негативно относится к алкоголю и не употребляет его никогда, и близкой к этой группе является  $15,5 \pm 3,7\%$  врачей детских онкологов, которые могут выпить алкогольные напитки не чаще одного-двух раз в год. Треть опрошенных ( $30,4 \pm 4,8\%$ ) принимают спиртные напитки один-

три раза в месяц ( $21,7\pm 4,3\%$  - один раз и реже), и еще  $32,6\pm 4,9\%$  употребляют алкоголь каждую неделю ( $1,1\%$  - после каждого дежурства). При этом, не было выявлено взаимосвязи между регулярностью употребления спиртного и полом респондента. Среди опрошенных не было лиц, употреблявших и принимавших ранее наркотические вещества.

Наиболее важными качествами для работы  $83,7\%\pm 3,9\%$  респондентов считают знания по специальности и профессиональные навыки (опыт –  $42,4\pm 5,2\%$ ), при этом ключевым аспектом работы врача детского онколога является личностное взаимодействие -  $48,9\%\pm 5,2\%$  участников опроса считают важным умение найти подход к пациенту-ребенку и его родителям. Четверть опрошенных ( $23,9\pm 4,5\%$ ) отметили, что врач детский онколог должен быть бескорыстен, а еще  $13,0\pm 3,5\%$  считают важными навыки дипломатии и открытость (доступность) врача для пациентов.

Маркером уровня интериоризации врачами детскими онкологами своей социальной и профессиональной роли выступает их стремление к повышению качества медицинской помощи. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 октября 2012 года, N 560н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология» (с изменениями на 21 февраля 2020 года)» регламентируя порядок проведения диагностики и лечения детей с онкопатологией, оставляет возможность отступления от Стандарта в нестандартных случаях. Известно, что субъективное отношение ряду стандартов в медицинском сообществе может носить противоречивый характер, особенно это касается отраслей медицины, где большую роль играет личностный подход к больному и высока степень индивидуализации клинических мероприятий. Таким образом, строгое следование стандартам не может быть критерием профессионализма врача, а может быть лишь одним из условий, определяющих его квалификацию. По результатам опроса, более половины ( $63,6\%\pm 5,0\%$ ) стараются придерживаться указанных стандартов лечения, тогда как остальные при назначении лечения в большей степени ориентируются на индивидуальный подход к каждому пациенту.

Одной из настораживающих ситуаций является ситуация несвоевременного обращения за медицинской помощью. Врачи детские онкологи отметили, что чаще всего причинами позднего обращения являются страх узнать о наличии у ребенка серьезного заболевания –  $20,7 \pm 4,2\%$ , надежда на саморазрешение болезни ( $15,2 \pm 3,7\%$ ), отсутствие санитарно-гигиенической культуры и информации об онкологических заболеваниях ( $13,0 \pm 3,5\%$ ), отсутствие времени для визита ко врачу ввиду высокой трудовой занятости ( $5,4 \pm 2,4\%$ ), ожидание высокой стоимости лечения ( $4,3 \pm 2,1\%$ ), боязнь врачей ( $3,3 \pm 1,9\%$ ). Кроме того,  $18,5 \pm 4,0\%$  респондентов отмечают, что сталкивались с ситуациями, когда родители, заметив изменения в самочувствии ребенка обращались за медицинской помощью – однако диагноз онкологического заболевания не был установлен (либо был установлен неверный диагноз).

Врач, как проводник в вопросах здоровья для населения, как это ни парадоксально, сам не привержен здоровьесберегающему поведению: на это указывает и высокий уровень нагрузки, и стратегии уклонения от помощи психологов – а также «экономия» времени на обращение ко врачу в случае недомогания – так, основной причиной такого поведения детских онкологов является высокая занятость домашними и рабочими вопросами ( $56,5 \pm 5,3\%$ ), еще четвертая часть опрошенных уверены в том, что самостоятельно могут разобраться в причинах заболевания ( $23,9 \pm 4,4\%$ ), а каждый пятый специалист отметил, что получение помощи связано с большими временными затратами ( $19,6 \pm 4,6\%$ ). Наряду с этим, факторы, связанные с организационными аспектами приема (неудобное время и долгое ожидание приема) не выбрал ни один из респондентов.

Среди основных жалоб, беспокоящих врачей детских онкологов – головная боль ( $9,8\% \pm 3,1\%$ ), изжога ( $6,5 \pm 2,6\%$ ), головокружение ( $6,5 \pm 2,6\%$ ), одышка ( $6,5 \pm 2,6\%$ ), аллергия ( $5,4\% \pm 2,4\%$ ) и гипертензия ( $5,4 \pm 2,4\%$ ). В единичных случаях, были указаны регулярные жалобы на удушье ( $3,3 \pm 1,9\%$ ), кашель ( $3,3 \pm 1,9\%$ ), боли в желудке ( $3,3 \pm 1,9\%$ ), боли в поджелудочной железе ( $2,2 \pm 1,5\%$ ), высыпания ( $2,2 \pm 1,5\%$ ), боли в суставах ног ( $2,2\% \pm 1,5\%$ ), боли в суставах рук ( $1,1 \pm 1,1\%$ ) и боли, связанные с желчнокаменной болезнью ( $1,1 \pm 1,1\%$ ). Еще  $12,0 \pm 3,4\%$  опрошенных врачей указали, что у них нет жалоб на здоровье, а  $13,0 \pm 3,5\%$  – предпочли не отвечать на вопрос о наличии у них каких-либо заболеваний.

Наряду с этим,  $43,5 \pm 5,2\%$  респондентов состоят на диспансерном учете в связи с имеющимися у них хроническими заболеваниями. Так, наиболее частными заболеваниями респондентов являются гипертоническая болезнь ( $30,8 \pm 7,3\%$ ), гастрит ( $15,4 \pm 5,7\%$ ), стенокардия ( $13,5 \pm 5,4\%$ ), ХОБЛ ( $11,5 \pm 5,0\%$ ), сахарный диабет ( $9,6 \pm 4,7\%$ ), бронхиальная астма ( $7,7 \pm 4,2\%$ ), невроз ( $3,8 \pm 3,0\%$ ), аллергия ( $3,8 \pm 3,0\%$ ), а также артрит ( $1,9 \pm 2,2\%$ ) и мигрень ( $1,9 \pm 2,2\%$ ).

По данным проведенного опроса,  $60,9 \pm 5,1\%$  специалистов принимают лекарственные препараты на регулярной основе – чаще всего упоминались обезболивающие лекарства ( $32,1 \pm 6,2\%$ ), успокоительные ( $25,0 \pm 5,8\%$ ), препараты от заболеваний кожи ( $16,1 \pm 4,9\%$ ) и заболеваний сердечно-сосудистой системы ( $14,3 \pm 4,7\%$ ) и антидиабетические препараты ( $8,9 \pm 3,8\%$ ). Наряду с этим, при лечении заболевания каждый шестой специалист указал применение способов нетрадиционной медицины (доля таких составила  $15,2 \pm 3,7\%$ ) – такое поведение более характерно для специалистов женского пола в возрастной группе 36-45 лет.

Дополнительный корреляционный анализ стажа работы в детской онкологии и наличия проблем со здоровьем у врачей позволил выявить зависимость ( $r = 0,87$ ,  $p < 0,01$ , t-критерий Стьюдента:  $t_{\text{набл}} = 0,89 > t_{\text{крит}} = 0,254$ ): врачи со стажем более 25 лет страдают гипертонией, сахарным диабетом, головокружением. В группе детских онкологов со стажем менее 25 лет выявлена корреляция с гипертонией – однако ее статистическая значимость ниже ( $r = 0,76$ ,  $p < 0,01$ , t-критерий Стьюдента:  $t_{\text{набл}} = 0,89 > t_{\text{крит}} = 0,254$ ).

Интересно, что при этом врачи со стажем более 25 лет в 1,54 раза реже жалуются на усталость, нежели их более молодые коллеги ( $r = -0,7$ ,  $p < 0,01$ , t-критерий Стьюдента:  $t_{\text{набл}} = 0,9 > t_{\text{крит}} = 0,453$ ). Это можно объяснить большей организованностью и опытом работы, который связан с выработанной стрессоустойчивостью у опытных врачей детских онкологов.

Известно, что врачебная специальность предполагает регулярное прохождение диспансерных мероприятий для допуска к практической деятельности. Наряду с этим, наличие хронических заболеваний предполагает дополнительные меры контроля показателей своего здоровья. Тем не менее, по

данным опроса, регулярно проходят медицинский осмотр  $63,0 \pm 5,0\%$ . Для оставшейся части выборки была посчитана корреляция с причиной их нерегулярного прохождения медицинского осмотра. Выяснилось, что есть статистически значимая корреляция с фактором занятости на работе и дома ( $r = 0,93, p < 0,05$ ).

Отметим, что  $91,3 \pm 2,9\%$  врачей детских онкологов регулярно проходят вакцинацию - прежде всего, ежегодную вакцинацию от гриппа ( $42,6 \pm 5,1\%$ ), гепатита ( $31,5 \pm 4,8\%$ ), а также других инфекций ( $5,4 \pm 2,4\%$ ). Не уточнили, какой вид вакцины получали  $11,8 \pm 3,4\%$  из тех, кто указал, что регулярно вакцинируется.

По мнению респондентов, укреплению их здоровья может способствовать, прежде всего, снижения рабочей нагрузки ( $35,0 \pm 5,0\%$ ), увеличение количества свободного времени ( $25,7 \pm 4,6\%$ ), улучшение качества питания ( $15,9 \pm 3,8\%$ ), решение вопросов с жильем ( $10,9 \pm 3,2\%$ ), повышение качества медицинского обслуживания ( $4,1 \pm 2,0\%$ ) и избавление от имеющейся зависимости ( $2,3 \pm 1,6\%$ ). Еще  $6,1 \pm 2,5\%$  не смогли определиться с ответом.

По результатам эмпирического исследования был сконструирован современный социальный портрет врача детского онколога регионального здравоохранения: это женщина ( $71,7 \pm 4,7\%$ ) среднего возраста ( $53,3 \pm 5,2\%$ ), состоящая в официальном браке ( $44,6 \pm 5,2\%$ ), воспитывающая одного ребенка ( $64,1 \pm 5,0$ ) и вполне довольная своей личной жизнью ( $65,2 \pm 5,0\%$ ). Выбор специальности основан на преимущественно альтруистических мотивах ( $46,7 \pm 5,2\%$ ) и интересе к работе в области детской онкологии ( $41,3 \pm 5,1\%$ ). После окончания интернатуры ( $84,8 \pm 3,7\%$ ) работает в стационаре ( $91,4 \pm 2,8\%$ ), имеет высшую категорию ( $56,7 \pm 5,2\%$ ). Проработав в детской онкологии более 15 лет ( $59,9 \pm 5,1\%$ ), работу менять не собирается и дополнительного заработка не имеет ( $71,7 \pm 4,7\%$ ), хотя зарплатой не особенно довольна ( $68,5 \pm 4,8\%$ ). Удовлетворена техническим оснащением своего медицинского учреждения ( $55,4 \pm 5,2\%$ ). В коллективе чувствует себя комфортно, поддерживает хорошие отношения и с руководством, и с коллегами ( $52,2 \pm 5,2\%$ ).



Врач детский онколог, в целом придерживаясь стандартов оказания помощи ( $63,6\% \pm 5,0\%$ ), стремится к повышению качества медицинской помощи и обеспечению индивидуального подхода к каждому пациенту. Работает в атмосфере высокого эмоционального напряжения ( $39,0 \pm 4,7\%$ ) и постоянного шума ( $24,9 \pm 4,4\%$ ), страдает от бессонницы ( $50,0\% \pm 5,2\%$ ) и усталости ( $45,7 \pm 5,2\%$ ). Имеет хронические заболевания (гипертония ( $30,8 \pm 7,3\%$ ) и гастрит ( $15,4 \pm 5,7\%$ ), принимает лекарственные препараты по показаниям, своевременно вакцинируется ( $91,3 \pm 2,9\%$ ) и регулярно проходит медосмотры ( $63,0 \pm 5,0$ ), но не привержена здоровьесберегающим стратегиям – «экономит» время на обращении ко врачу в ситуации заболевания ( $56,5 \pm 5,2\%$ ) и является сторонником психологической самопомощи ( $23,9 \pm 4,8\%$ ). Считает, что для улучшения здоровья необходимо снижение рабочей нагрузки ( $35,0 \pm 5,0\%$ ) и увеличение количества свободного времени ( $25,7 \pm 4,6\%$ ). Привержена здоровому образу жизни – не курит ( $65,2\%$ ), употребляет алкоголь один раз в месяц и реже (совокупно –  $58,9 \pm 5,1\%$ ), никогда не принимала наркотики. Свободное от работы время предпочитает проводить на природе ( $44,6 \pm 6,8\%$ ), посещать кинотеатры ( $41,3 \pm 5,1\%$ ), встречаться с друзьями ( $41,3 \pm 5,1\%$ ). Наиболее важными компетенциями детского врача онколога считает навыки по специальности ( $83,7\% \pm 3,9\%$ ) и высокий уровень коммуникативных навыков, позволяющих выстроить коммуникацию с ребенком-пациентом и его родителями ( $48,9\% \pm 5,2\%$ ).

Отметим, что для всех показателей социального портрета были построены частотные распределения, посчитано математическое ожидание в качестве ключевой компоненты анализа данных, все интервальные процентные оценки, приведенные выше, проверены статистически.

#### **4.2. Интериоризация социальной роли врачом детским онкологом в процессе совершенствования организации российского здравоохранения**

Одним из ключевых социальных агентов в детской онкологической практике является врач детский онколог [98], деятельность которого определяется

спецификой его социальной роли. Принимая во внимание, что социальная роль врача включает (конвенционально), в том числе его профессиональную роль [505, 506], траектории его профессионального становления и развития будут включать и значительный спектр личностных компонент.

В рамках своей профессиональной деятельности врач детский онколог взаимодействует с пациентом и его семьей, коллегами, внешними социальными агентами – что, зачастую, предполагает выполнение, помимо непосредственных обязанностей, функций психолога, друга, социального педагога, специалиста по работе с общественными и благотворительными организациями – и в рамках интериоризации этого опыта расширяет диапазон своей социальной роли. Понятие интериоризации восходит к представлениям Э. Дюркгейма об особенностях социального взаимодействия человека в социуме, социальных группах, на межличностном уровне и определяющего влияния этих интеракций на процесс социализации и развития внутреннего мира личности, основанный на адаптационных механизмах усвоения норм, правил, ценностей, установок, традиций и культуры поведения в определенной социальной группе [67].

При этом многолетние исследования особенностей социальной роли российских врачей отражают сохранение альтруистической мотивации в структуре их профессионального развития [125] – а учитывая специфику их области деятельности и особую группу их пациентов, объяснима конвергентность границ их профессиональной компетентности и расширение контекста интериоризированных ролевых составляющих.

Проведенное в рамках диссертационной работы медико-социологическое исследование «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» включало экспертное интервью врачей детских онкологов (см. Глава 2), что позволило изучить особенности взаимодействия врача, пациента, семьи пациента и других социальных агентов современной детской онкологической практики и выявить особенности социальной роли детского врача онколога.

#### 4.2.1. Ключевые компетенции врача детского онколога в современной онкологической практике

Анализ массива мнений интервью показал, что все эксперты считают высокий профессионализм и стремление врача-онколога детского к развитию в русле выбранной специальности ключевым условием эффективной работы в области детской онкологии. Так, специалисты подчеркивают, что врач-онколог должен обладать «... компетенциями, прежде всего, знаниями по собственной специальности – это во главе всего!» (врач детский онколог, стаж 18 лет), иметь «...достаточную профессиональную подготовку» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год) и «...быть высококвалифицированным специалистом в смежных областях (*педиатрия, инфекционные заболевания, хирургия – прим.*), потому что детский онколог-гематолог – это не просто врач узкой специальности, он знает все» (врач онколог, стаж 21 год). При этом темпы развития как теоретико-методологической, так и практической составляющей детской онкологии определяют и необходимость постоянного профессионального совершенствования врачей детских онкологов: «Детская гематология, онкология не стоит на месте. ... Наша специальность – одна из специальностей, когда нужно постоянно совершенствоваться, повышать свой профессиональный уровень» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год) и «Врач должен учиться всю жизнь. ... Так должно быть, иначе будет «болото» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет).

Большинство экспертов (19 респондентов,  $n = 20$ ) отметили, что важным условием профессионального развития и саморазвития детского врача-онколога является наличие у него знаний иностранного языка – что позволяет изучать профессиональные научные публикации мирового уровня на языке оригинала, участвовать в международных конференциях и других мероприятиях по обмену опытом, а также расширяет возможности зарубежных стажировок для специалистов. Так, участники исследования указывают: «... знание иностранного языка ... конечно необходимо... и для поддержания квалификации своей, и чтобы

свободно манипулировать зарубежными статьями, которые ...по данной специальности» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет); «Обязательно!!! Знание языка – без этого никак, у нас доктора дополнительно занимаются английским языком» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет) и «Безусловно, безусловно. ...у врача в целом в детской онкологии – английский язык – это второй родной. Обязательно. Потому, что вся литература, все современные открытия, все современные схемы лечения – они все разрабатываются на западе, к сожалению... В нашем центре не так давно была введена внутриклеточная терапия для пациентов с лейкемией... это буквально завтрашний день. Только-только новый онкологический новый метод лечения, который только-только был внедрен на западе – и он тут же был интегрирован у нас. Абсолютно спокойно, без каких-либо напрягов мы мгновенно это все реализовали... Для этого нужно знать язык... больше ездить на конгрессы, это подготовка научных материалов и своих собственных исследований» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Кроме того, участники исследования подчеркивают, что «...врач – это не просто человек, обладающий медицинскими знаниями и использующий их. Врач – это гораздо больше. Это такое ядро культуuroобразующее. Врачу приходится лечить людей совершенно разных слоев, разных уровней образования и это накладывает обязательства, ответственность» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет). По мнению всех респондентов ( $n = 20$ ), залогом успешной работы врача-онколога с пациентами является наличие психологических компетенций – прежде всего, навыков оказания психологической поддержки пациентам в ситуациях острого стресса, установления доверительных отношений с ребенком и членами его семьи, а также знаний техник психологической самопомощи для повышения стрессоустойчивости.

Так, эксперты считают, что врач находится на «первом рубеже» при взаимодействии с ребенком и членами его семьи в рамках диагностического, терапевтического и реабилитационного процессов – что определяет потребность в формировании у него умения правильного взаимодействия и обмена информацией

(зачастую травмирующей) с пациентом и его родителями – «... обязательно психологическая работа с родителями, потому что родители бывают очень разные. Надо найти правильный подход и к родителю, и к ребенку, объяснить. Потому что, какие-то родители переносят информацию, воспринимают ее адекватно и делают все, что нужно, а некоторые родители могут и «руки опустить» (врач онколог, стаж 21 год).

Владение врачом-онкологом социально-психологической культурой является ключевым компонентом при взаимодействии в рамках длительного процесса лечения ребенка. Все эксперты ( $n = 20$ ) справедливо отмечают, что умение оказывать поддержку семье и ребенку в ситуации болезни априори является показателем соответствия специалиста выбранной профессии: «...он должен быть компетентным и в области психологии. Это тоже безусловно. ...так сложилось, что в нашей стране больше доверяют лечащему доктору нежели психологу. У нас есть профессиональные психологи, которые готовятся (*работать – прим.*) именно с нашими детьми и знают методики работы именно с таким контингентом, но все-таки наш менталитет российский... склонен к тому, что доверие больше вызывают врачи. И поэтому врач ... ему приходится, именно врачу такой специальности, быть еще и психологом» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Тем не менее, были высказаны и суждения о том, что навыки психологической поддержки семьи врачи-онкологи вырабатывают самостоятельно, в процессе профессиональной деятельности и специалисты с большим опытом работы в детской онкологии зачастую могут быть более компетентными, чем специалисты-психологи: «Что касается психологической подготовки, на мой взгляд, опытный врач, который работает двадцать, тридцать, сорок лет – в специальной психологической подготовке не нуждается. За столь длительное время общения с пациентами эти навыки так или иначе развиваются. А иногда они бывают даже выше навыков профессионального психолога» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет).

Психологическая подготовка, по утверждению участников исследования (12 респондентов,  $n = 20$ ), также выступает основой установления доверительных

отношений с пациентами и их родителями – что является условием повышения комплаентности лечению: «Не найдя контакта с ребенком, очень тяжело лечить его. Обязательно контакт, доверие, должен быть найден и с малышом, и с родителями» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «...но с учетом длительности заболевания, с учетом сложности заболевания, конечно, этот врач должен быть и психологом, он должен очень многие вещи понимать, он должен быть другом этим родителям и этому ребенку» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Как признают респонденты (4 респондента,  $n = 20$ ), наличие психологических знаний, в частности, навыков психологической самопомощи, способствует профилактике их профессионального выгорания, а психологические тренинги и занятия с группой детских врачей-онкологов являются актуальной мерой поддержки кадрового состава – при этом эксперты, придерживающиеся такого мнения, находятся в возрастном диапазоне 33-46 лет. Так, эксперты признают: «Психологическая (*подготовка – прим.*) – однозначно, есть такой синдром выгорания врача детского онколога-гематолога. Люди в таких тяжелых специальностях, реаниматологи и детские онкологи, они подвержены стрессам, кризисам, депрессиям» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год) и «...от психологической подготовки, наверное, не отказалась бы. Потому что я не знаю, как это не пропускать через себя. Мне тяжело. Если я долго беседую с конкретной семьей по поводу их каких-то личных проблем, мне потом тяжело переключиться на рутинную работу в отделении. Это очень сильно выматывает» (врач детский онколог, стаж 8 лет). Тем не менее, отдельные респонденты акцентируют внимание на том, что предпочитают самостоятельно «решать свои психологические проблемы» и не готовы обращаться за профессиональной помощью к психологам.

Помимо этого, одной из важнейших компетенций врача-онколога, на взгляд экспертов (10 респондентов,  $n = 20$ ), является наличие хороших коммуникативных навыков: «без коммуникации лечить пациента невозможно. Потому, что врач что делает? Он назначает, он может сказать, как это лечить, он может сказать, что

делать, но лечится-то пациент» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет). Эксперты подчеркивают, что значение коммуникативных навыков детского врача-онколога невозможно переоценить – значительная часть его рабочего времени включает коммуникацию с пациентами, родителями пациентов, коллективом, внешними организациями, в том числе благотворительными: «...потому что я половину своего рабочего дня выполняю функцию психолога и такого... собеседника. И надо уметь коммуницировать со всеми, надо выстраивать эти беседы так, чтобы и информацию донести максимально понятно родителю, и его немножко раскрыть, чтобы он не замыкался где-то... Вот они заходят все ко мне по очереди, я с ними разговариваю. И надо еще выстраивать коммуникацию с коллегами, с сестрами, с другими центрами – если, например, мы передаем ребенка. И с фондами, да – тоже врач. Без навыков коммуникации в детской онкологии дело не сделать» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год).

Цифровизация социальной жизни и сферы здравоохранения выдвигает новые вызовы для медицинских специалистов. Так, неотъемлемой частью профессиональной деятельности детских врачей-онкологов является использование новых цифровых и информационных технологий, включая технологии дистанционной коммуникации с пациентами. Эксперты (8 респондентов,  $n = 20$ ) признают, что «...информационные технологии – без них никак, они только расширяются с каждым годом» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет) и «...что касается владения информационными технологиями - невозможно без этого работать в современной медицине и, в частности, в детской онкологии-гематологии» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет). Участники исследования говорят о том, что распространенность в современном социуме гаджетов и средств коммуникации позволяет оперативно установить контакт и повысить скорость принятия решений, выстроить логистику обращений за консультированием, в отдельных случаях направить на обследование – и, безусловно, быть на связи с коллегами и семьями пациентов: «... да еще пятнадцать, даже десять лет назад у нас не было такой оперативности. ... Сейчас мы можем и видео, и фото быстро...

обмениваться, с коллегами, например, посоветоваться, сориентироваться и быстро направить ребенка для наилучшего лечения диагностики... Ну и сейчас мы все должны быть ... такими... быстрыми. То есть уметь оперативно связываться, быть на связи, уметь пользоваться гаджетами, видео и прочее» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «... все современные технологии, гаджеты, WhatsApp и другие – как ни парадоксально, они нам позволяют быть всегда на связи и в прямом доступе для семьи. Ну, и конечно, это для нас возможность знать, как и что с ребенком, когда мы их отпускаем, например, домой на отдых» (врач детский онколог, стаж 8 лет).

Таким образом, базовыми компетенциями детского врача-онколога в настоящее время выступают высокий уровень знаний по специальности (включая знание иностранного языка), стремление к постоянному профессиональному развитию, наличие психологических компетенций, высокий уровень коммуникативных навыков, владение современными информационными и цифровыми технологиями.

#### **4.2.2. Профессионально значимые личностные качества врача детского онколога в современной онкологической практике**

Как отмечают эксперты, для работы в области детской онкологии врач, помимо перечисленных компетенций, должен любить детей, сочувствовать пациентам и проявлять уважение к ним как к равным участникам процесса: «В первую очередь – любить детей. Человек, не любящий детей, не имеет права работать в педиатрии, а тем более в детской онкологии. Я считаю, детская онкология – драматическая область медицины, и здесь в первую очередь человеческие качества выходят на первый план. Это любовь к детям. Второе – это сострадание, уметь сострадать и видеть в каждом ребенке своего ребенка» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «Прежде всего, как мне кажется, иметь душу, любовь к детям. Потому что у нас же самая редкая профессия вообще. Детский онколог. Насколько мне известно, самая



редкая. Детских онкологов не так много. И нужно иметь любовь к пациентам и душу. Душу» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет).

Важным качеством врача на взгляд респондентов является также уважение к ребенку как равному участнику процесса лечения: «Здесь очень важно уважение, просто обыкновенное человеческое уважение к личности ребенка. И практически, это самое важное для социализации. Потому, что детям родители покровительствуют, воспитатели покровительствуют, учителя покровительствуют, старшие братья, сестры покровительствуют, врачи покровительствуют... А когда ребенок еще и болеет, это серьезно подавляет его личность. Если окружающие взрослые люди относятся к этой личности с уважением, просто с уважением, и исходя из этого уважения учитывают его интересы, его пожелания, объясняют, а не просто говорят «так надо делать», то дети чувствуют себя более адекватно среди окружающих. Вот это – самое главное для врача. Именно не как объект изучения, объект их лечения, объект профессии, работы, пациент, если за всем этим не забывать, что это личность, она достойно заслуживает и нуждается в уважении» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

Кроме того, выступая агентом социализации, врач детский онколог несет моральную ответственность за свое поведение, особенности коммуникации, эмоциональные проявления в рамках взаимодействия с ребенком: «... детский врач должен иметь педагогический навык, чтобы, общаясь с пациентами детского возраста – не оказать на них какое-нибудь негативного влияния. А, может быть, даже развить в нем какие-то хорошие качества. ... авторитет врача, который лечит ребенка, особенно в онкогематологии, для детей достаточно высокий – и поэтому любое сказанное слово или совершенное действие может стать большим таким, дай Бог, пятном светлым, а не каким-нибудь темным, о котором потом будут родители ребенка и ребенок вспоминать всю оставшуюся жизнь - ссылаясь в памяти на конкретного доктора, например, на меня» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Таким образом, детский врач-онколог – это специалист, обладающий не только профессиональными компетенциями и знаниями в смежных областях, но и определенными профессионально значимыми личностными качествами.

### 4.2.3. Готовность обращения за психологической помощью врачей детских онкологов

Участники экспертного интервью указывают, что высокая психоэмоциональная и профессиональная нагрузка, уровень ответственности и включенности в процессы коммуникации и непрерывного взаимодействия с пациентами и членами их семей обуславливают риск профессионального выгорания у детских врачей-онкологов – при этом все эксперты согласны, что специалистам, работающим в сфере детской онкологии, необходима профессиональная поддержка психолога.

Однако готовность детских врачей-онкологов к обращению за профессиональной помощью психологов для решения своих проблем и профилактики выгорания, по оценкам экспертов, находится на низком уровне. Так, по мнению большинства респондентов (12 респондентов,  $n = 18$ ), врачи онкологического профиля совершенно не настроены на взаимодействие с психологом: ««Я думаю, что не готовы, также как и общество, в целом, наше, на мой взгляд, хотя, иногда оно, конечно, требуется в наших условиях и реалиях. Хотя, конечно, мы нуждаемся (*в помощи психологов – прим.*)» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет) и «Нет. ... Я думаю, в нашем отделении, точно врачи не стремятся получить (*помощь психологов – прим.*) - хотя зря, конечно. Это тоже важно» (врач детский онколог, стаж 20 лет). Тем не менее, по мнению остальных экспертов (6 респондентов,  $n = 18$ ), в современном профессиональном сообществе детских врачей-онкологов постепенно формируется понимание необходимости психологического сопровождения их профессиональной деятельности и врачи детские онкологи, в целом, готовы к обращению к психологам – однако вынужденно «экономят» ресурсы времени из-за высокой нагрузки или не имеют возможности обращения за такого рода помощью из-за отсутствия специалистов психологического профиля в их клинике: «...у нас времени нет этим заниматься - мы целый день заняты протоколами, обследованиями» (заведующая отделением гематологии, онкологии и

химиотерапии, стаж 34 года) и «... готовы – было бы куда. .... Надо просто создавать участки этой помощи, их сейчас нет. И их агитировать к этому. Потому, что нужна помощь врачам очень сильно. Психологическая.» (врач детский онколог, стаж 7 лет). При этом лишь два респондента указали, что ранее получали такого рода поддержку – однако эти вмешательства носили не терапевтический характер, а скорее, являлись точечными мероприятиями по психологической разгрузке – «... (благотворительные – прим.) организации предлагали свою помощь в этом отношении. .... Мы с удовольствием шли. ... Это общение было не в плане общения «тет-а-тет», это был общий тренинг» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет)

На вопрос о личной готовности респондента к обращению за психологической помощью были получены схожие результаты – большинство участников экспертного опроса (13 респондентов,  $n = 18$ ) указали, что не готовы к взаимодействию со специалистами психологического профиля. Интересно, что при этом и молодые специалисты, и эксперты с большим опытом в равной мере признают, что нуждаются в решении психологических проблем и психологической разгрузке, однако более молодые врачи хотели бы получить помощь профессионала, тогда как эксперты, работающие более 15 лет в детской онкологии, подчеркивают, что справляются с решением этих проблем самостоятельно. При этом нежелание получения психологической поддержки эксперты второй группы аргументируют выработанными в процессе профессиональной деятельности навыками психологической самопомощи и умениями оказать поддержку пациентам и членам их семей («сейчас я сама могу ее оказать (*психологическую помощь – прим.*)») (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «Лично о себе скажу: мне не нужна, потому что у меня достаточно внутренних сил, чтобы все психологические проблемы преодолевать самому» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет), а также недостаточной подготовкой тех психологов, которые бы могли понять специфику и нюансы их работы: «..я не готова, к сожалению. Потому что, наверное, таких крупных специалистов нет. Кто бы выслушал меня, понял, принял и помог. Я сама владею

ситуацией и могу себе как-то ... пережить, переночевать с этой проблемой, для того чтобы ее решить. Ну, я не видела таких психологов» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет)

Кроме того, четверть экспертов отметили (5 респондентов,  $n = 18$ ), что особенности их профессиональной деятельности способствуют выработке собственных приемов психологической защиты и большей устойчивости к работе в условиях стресса: «Человек, работающий постоянно в таком тяжелом ритме, с такими тяжелыми пациентами, он меняется психологически, становится сильнее» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...реабилитация для меня, например, это в субботу-воскресение побыть в кругу семьи, пойти в салон, поехать на море отдохнуть... иногда порой достаточно для того, чтобы... сменить обстановку, выдохнуть и набраться больше сил для дальнейшей работы» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года).

При этом прозвучали мнения, что обращение врача за помощью психолога может быть воспринято как слабость, и даже несоответствие выбранной профессии: «И обращение к психологическим структурам, психологам – это слабость какая-то, наверное» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...просто я за время работы помню, какие я стадии пережила (*без помощи психолога – прим.*), но я не уверена, что любой молодой врач, который сейчас пришел, будет в состоянии их пережить и выжить, и остаться в этой профессии ..... » (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

Эксперты отмечают, что высокая психоэмоциональная нагрузка и условия стресса, обусловленные спецификой профессии, определяют динамику кадрового оттока из детской онкологии, распространенность «переноса» рабочих проблем в сферу собственных семейных отношений, снижение трудовой мотивации и сомнения в своих силах специалистов-онкологов: «...потому, что невольно ты все равно это все перекладываешь в дом. Невольно. Ты не хочешь это делать, но ты... когда у тебя ровесник твоего ребенка лежит – ты делаешь ему в голову укол этим химпрепаратом. Он кричит, ему неприятно и так далее – а потом ты приходишь домой и у тебя такой же малыш, и ты начинаешь все перекладывать....

психологическая помощь очень важна!» (врач детский онколог, стаж 7 лет) и «Мне, в плане того, что все-таки, наверное, может быть, самой как-то выговориться, может, понять, что я не одна в этом во всем, может, что мне где-то кажется, что я не справляюсь, может, мне нужно рядом такое твердое плечо, человек (*коллега – прим.*), который скажет: «Нет, у тебя все в порядке», по крайней мере, подскажет, что я на верном пути, что нигде не сбилась» (врач детский онколог, стаж 8 лет).

Интересно, что, признавая высокие риски профессионального выгорания и эмоциональной нагрузки, респонденты готовы обратиться за помощью к психологу, прежде всего, для обучения навыкам и приемам психологической помощи пациентам и членам их семей (родителям) – а не для решения собственных проблем и обеспечения своей ресурсности в профессии: «... есть проблема в контакте персонала с пациентом, родителями пациента и с многочисленными родственниками пациента. Нас никто этому не учит, к этому приходим мы опытным путем, набиваем шишек, зарабатываем кучу жалоб, тратим огромное количество нервов, кому-то это удастся, кто-то уходит.... Конечно, хотелось бы, чтобы был психолог, который бы сказал: «Так не надо говорить, а вот это лучше сказать вот так, а к этому лучше вот так не относиться, а посмотрите на это с этой стороны» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «Я лично? Нет, не обращалась. Если только это касалось моих пациентов – чтобы поговорить с психологами по поводу состояния психологического, определенного статуса моих пациентов. Психологи подсказывали мне, как можно повести себя в такой ситуации той или иной, учитывая, что там есть некоторые сложности в отношениях родителей пациента и врача и так далее. А так, чтобы по собственным проблемам, учитывая специфику работы, – нет, не обращалась» (врач детский онколог, стаж 6 лет). Это указывает на приоритет альтруистической мотивации врачей-детских онкологов и высокий уровень их приверженности профессии.

В целом, эксперты единогласно сходятся во мнении, что в детской онкологии «не бывает случайных людей» и их профессиональная деятельность становится делом их жизни – несмотря на имеющиеся сложности «...если ты уже в профессии по-настоящему – то никто не уходит из этой профессии. Вы знаете, просто надо,

как говорится, полностью окунуться в это, и несмотря на то, что тяжело, несмотря на то что ты проводишь большую часть времени в клинике, где постоянно ты получаешь как отрицательные, так и положительные эмоции, домой ты приходишь только спать, и все равно, это часть твоей жизни. Если ты в профессии... не просто случайный человек в онкологии, то ты уже не можешь без этого» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года)

Таким образом, сложилась парадоксальная ситуация: признавая необходимость получения психологической поддержки для профилактики профессионального выгорания, врачи детские онкологи не готовы обращаться за профессиональной помощью к психологам и ориентированы на различные практики самопомощи. Однако при этом, понимая значение психологической работы с пациентами, детские врачи-онкологи ориентированы на получение дополнительной подготовки (знаний и психолого-педагогических навыков) для оказания психологической помощи своим пациентам и членам их семей.

Это, с одной стороны указывает на стремление врачей детских онкологов закрыть имеющиеся «пробелы» в онкологической практике (отсутствие психологов в онкологической клинике, нежелание родителей обращаться к психологу в стрессовой ситуации) своими профессиональными ресурсами и подтверждает принятие (интериоризированность) новых компонентов его социальной роли, а с другой – отражает распространенность характерных для российского менталитета избегающих установок в отношении обращения за получением необходимой психологической помощи.

Выделенные в массиве мнений (интервью) респондентов экспертного уровня представления о базовом перечне компетенций врача детского онколога и созвучность внешней социальной активности глубинным мотивам профессиональной деятельности (психическим процессам) отражают особенности интериоризации как внутреннего плана сознания социальной роли. Таким образом, проведенное исследование позволяет дополнить и уточнить социальный портрет детского врача онколога в части базовых компетенций и ожиданий пациентов в отношении личностных характеристик врача.

### **4.3. Трансформация социальной роли врача детского онколога в современных условиях**

Социальная роль врача конструируется и меняется в зависимости от условий трудовой деятельности, институализированных функций (должностных обязанностей) и представлений об обязательных компонентах этой роли в профессиональном и пациентском сообществе, интериоризированных установок самого врача о моделях взаимоотношений с пациентами в рамках социальной (и профессиональной) роли [193]. Кроме того, общие процессы цифровизации, информатизации и технологизации современного социального пространства, затрагивающие все сферы народного хозяйства, обуславливают возрастание конвергентности научных областей медицины, что влечет изменение содержания программ подготовки и требований к набору компетенций врачей.

Социальная роль врача детского онколога охватывает широкий перечень ролевых задач, включая широкий диапазон взаимоотношений в русле выполнения профессиональных задач. Высокий уровень стресса и эмоционального выгорания, характерный для указанной области профессиональной деятельности [383, 418, 562], во многом обусловлен наблюдаемыми у врачей детских онкологов высоким уровнем вовлеченности и стремлением прикладывать максимальные усилия для решения прямых и косвенных задач по ведению пациентов – даже с фактической хронической повседневной перегрузкой [383]. В этой ситуации устойчивые практики решения организационных, социальных, психологических, образовательных и иных проблем пациентов определяет расширение спектра ролевых задач при одновременном нарастании эмоциональной и физической перегруженности врача – что, безусловно, влияет на профессиональную идентичность специалиста и самовосприятие им своей социальной роли [435].

В рамках реализованного в диссертационной работе экспертного интервью врачей детских онкологов (см. Глава 2, медико-социологическое исследование «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике») был получен обширный эмпирический материал,

позволивший выявить особенности социальной роли детского врача онколога в современной онкологической практике, а также тенденции ее трансформации в контексте расширения ролевых задач и направлений деятельности по немедицинским вопросам.

#### **4.3.1. Функциональные задачи, дополнительно выполняемые врачом детским онкологом**

Так, согласно полученным данным, эксперты отмечают, что современный врач детский онколог, помимо непосредственных должностных обязанностей, выполняет ряд функций других специалистов: «... помимо лечебной деятельности, он, в одном лице, и психолог, и социальный работник и всегда направит родителей в нужную организацию, когда нужна какая-то помощь, и в администрацию – врач берет на себя очень-очень много функций» (врач онколог, стаж 21 год) и «... очень большой круг обязанностей – и реабилитацией заниматься этих же пациентов, и осуществлять определенную преемственность между стационаром и поликлиникой. ...он должен вникать в какие-то семейные проблемы и даже, может быть, решать их. Это достаточно большой круг» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Сравнивая организацию рабочей деятельности врача детского онколога в отечественной и зарубежной практике, эксперты подчеркивают различия в уровне функциональной нагрузки: «У нас ... понятно, что это не от радости, а от бедности. Потому что, конечно, в идеале, в крупных центрах ... роли распределены. Вот в идеале, конечно, построена эта в США система. Там отдельно врач, отдельно фармаколог, отдельно психолог, отдельно социальный работник, отдельно специалист по боли, ... это не паллиативная по обезболиванию, отдельный специалист по нутритивной поддержке, отдельно специалист по физической реабилитации и, например, если там понятно, что прогноз не очень хороший, то заранее начинает работать специалист по паллиативной помощи. У нас, это



действительно, к большому сожалению, врач, как правило, один» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

Обобщение мнений респондентов позволило выделить дополнительные функции, выполняемые врачом детским онкологом в современной детской онкологической практике (Таблица 19).

Таблица 19 – Дополнительные функции, выполняемые врачом детским онкологом в современной детской онкологической практике (n = 21)

| <b>Функциональные задачи, дополнительно выполняемые врачом детским онкологом</b>   | <b>Трудовые задачи специалиста</b>  |
|--|---|
| лечебная деятельность в рамках совмещения патологии  | специалисты по профилю патологии  |
| консультирование по организации питания ребенка-пациента (в том числе нутритивного)  | специалист по нутритивной поддержке   |
| паллиативная поддержка ребенка-пациента  | специалист по паллиативной помощи   |
| выполнение функциональных задач по медицинской реабилитации ребенка-пациента   | специалист по физической реабилитации   |
| обеспечение преемственности между стационаром и поликлиникой, реабилитацией  | социальный работник   |
| подготовка дополнительной медицинской документации в рамках взаимодействия с благотворительными и общественными организациями (оформление запросов, справок, направлений, подтверждающей и отчетной документации)  | социальный работник, специалист по социальной работе  |
| взаимодействие с благотворительными фондами в рамках: <ul style="list-style-type: none"> <li>- поиска и подбора донора для ТКМ;</li> <li>- поиска средств для сопроводительной терапии;</li> <li>- обеспечения реабилитационной помощью ребенка-пациента;</li> <li>- дооснащения лечебно-диагностической аппаратурой отделения / центра;</li> <li>- получения индивидуальной терапии и лекарственных средств для пациентов;</li> <li>- дообеспечения медицинскими расходными материалами отделения;</li> <li>- организации эндопротезирования пациентов;</li> <li>- формирования игровых и развивающих зон на базе отделения / центра;</li> <li>- организации психологической поддержки детям-пациентам и членам их семей;</li> <li>- помощи в воссоединении семьи, длительно проходящего лечение ребенка (аренда квартиры, транспортные расходы);</li> <li>- проведения развивающих, культурных и рекреационных мероприятий с детьми-пациентами;</li> <li>- проведения мероприятий по профилактике десоциализации ребенка-пациента;</li> <li>- информационной работы с населением по повышению толерантности в отношении детей с онкопатологией.</li> </ul> | команда специалистов (служба социально-педагогической помощи): психолог, социальный педагог, юрист, специалист по закупкам, специалист по связям с общественностью, специалист по социальной работе |

Продолжение Таблицы 19

|  |  |
|--|--|
| информирование родителей по социальным вопросам оформления инвалидности и получения адресной поддержки                         | специалист по социальной работе                |
| координация действий родителей по уходу за ребенком-пациентом в период их адаптации в стационаре                               | социальный работник                            |
| оказание психолого-педагогической поддержки детям-пациентам и членам их семей  | педагог-психолог, психолог, социальный педагог |
| участие в решении семейных проблем ребенка-пациента  | психолог, конфликтолог                         |
| медиация семейных конфликтов ребенка-пациента и членов его семьи   | медиатор, психолог, конфликтолог               |
| работа с органами опеки и попечительства по вопросам устройства ребенка-пациента   | специалист по социальной работе                |
| взаимодействие со школой (учителем) в части определения нагрузки и возможностей участия ребенка в образовательной деятельности | специалист по социальной работе                |

Заметим, что сложившаяся практика выстраивания профессиональной траектории врачей детских онкологов через подготовку по специальности «педиатрия» и ординатуре «детская онкология» либо специальности «онкология» со специализацией в детской онкологии занимает достаточно длительный период. При этом согласно ФГОС по специальности «детская онкология» [150, 169], врач детский онколог должен обладать рядом профессиональных компетенций, позволяющих ему выполнять должностные обязанности в части профилактических медицинских осмотров, диспансеризации и осуществлению диспансерного наблюдения за детьми и подростками; диагностики и лечения пациентов, нуждающихся в оказании онкологической медицинской помощи; оказания реабилитационной помощи пациентам, нуждающимся в медицинской реабилитации и санаторно-курортном лечении; сбора и медико-статистического анализа информации о показателях здоровья детей и подростков; принимать участие в реализации мероприятий, направленных на сохранение и укрепление здоровья, а также формирование здорового образа жизни у детей и подростков [150, 169].

Дополнение номенклатуры специальностей и включение специальности «детская онкология-гематология» [150] (п. 102) отражает высокую практическую потребность отрасли в кадрах для детской онкологической практики и сокращении

сроков их подготовки за счет прямой специализации программы подготовки. В соответствии с профессиональным стандартом, ключевыми трудовыми функциями врача онколога-гематолога являются:

- проведение обследования детей в целях диагностики гематологических и онкологических заболеваний;

- выбор и назначение лечения детям с гематологическими и онкологическими заболеваниями;

- проведение и контроль эффективности медицинской реабилитации при гематологических и онкологических заболеваниях у детей и абилитации детей-инвалидов;

- проведение и контроль эффективности мероприятий по первичной и вторичной профилактике гематологических и онкологических заболеваний у детей, формированию здорового образа жизни и санитарно-гигиеническому просвещению населения;

- оказание паллиативной медицинской помощи при гематологических и онкологических заболеваниях у детей;

- участие в медицинских экспертизах, медицинских осмотрах диспансерного наблюдения в отношении детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями;

- проведение анализа медико-статистической информации, ведение медицинской документации, организация деятельности находящегося в распоряжении медицинского персонала;

- оказание медицинской помощи в экстренной форме [181].

Очевидно, что фактическая деятельность врача детского онколога включает широкий круг дополнительных трудовых задач, не предусмотренных профессиональным стандартом – что требует включения в детскую онкологическую практику модели взаимодействия социальных агентов, которая будет способствовать совершенствованию системы онкологической помощи детям и решению сопутствующих лечебному процессу вопросов ребенка-пациента и членов его семьи.

Таким образом, в современной детской онкологической практике врач детский онколог, помимо выполнения своих должностных обязанностей, вовлечен в выполнение широкого круга дополнительных задач, которые требуют не только временных ресурсов, но и специальной подготовки. Часть указанных задач решается врачом в рамках взаимодействия с благотворительными организациями, однако вопросы, затрагивающие личное взаимодействие обуславливают потребность врачей детских онкологов в дополнительных компетенциях в русле психологии, социальной педагогики, медиации конфликтов.

Тем не менее, очевидной является необходимость внедрения в детскую онкологическую практику специальной службы, отвечающей за решение сопутствующих лечебно-диагностическому процессу нелечебных вопросов устройства детей-пациентов и членов их семей.

#### **4.3.2. Взаимодействие врача детского онколога с благотворительными организациями**

Все участники экспертного интервью ( $n = 21$ ) имели опыт взаимодействия с благотворительными фондами и общественными организациями в рамках своей профессиональной деятельности – при этом на постоянной основе взаимодействуют 17 респондентов, и еще трое экспертов указали, что периодически обращаются для решения отдельных лечебно-диагностических или социальных вопросов: «Мы работаем постоянно с волонтерами, с благотворительными организациями, но, как правило, работа связана с поиском средств» (врач детский онколог, стаж 10 лет) и «... волонтеры приходят практически каждый день либо через день, они стараются занять пациентов, они все время что-то лепят, рисуют, вырезают, делают подарки, какие-то поделки» (врач детский онколог, стаж 6 лет).

Особое значение эксперты придают слаженной работе врачей, благотворительных фондов и общественных организаций в настройке механизма комплексной и одновременно адресной, индивидуальной помощи маленькому

пациенту: «Однозначно должны врачи контактировать с фондами и организациями общественными. Но вот тут, наверное... написать в фонд по какой-то там проблеме, может и врач, а уже наладить системный контакт, для комплексной, последовательной работы именно с фондом...то есть с администрацией фонда, с руководителями фонда – это задача, наверное, не конкретного доктора, это должен быть руководитель подразделения. Но обозначить проблему и потребность конкретного пациента – конечно, врач. Но после договоренностей» (врач детский онколог, стаж 20 лет).

Все опрошенные врачи высоко оценивают участие благотворительных и общественных организаций в вопросах детской онкологии («Они очень необходимы!» - врач детский онколог, стаж 20 лет) и признают, что не только в отечественной, но и в современной мировой онкологической практике есть вопросы, которые решить без участия благотворительных фондов не представляется возможным. В целом, эксперты отмечают, что взаимодействие с фондами является рутинной практикой в детской онкологии большинства стран мира: «... это общая практика мировая. Даже самые развитые страны все имеют дотации определенные, не только материальные, от благотворительных фондов» (заведующая отделением гематологии, стаж 30 лет) и «Как правило, есть определенные программы, благодаря которым собственно и обращаются (*врачи – прим.*). Но это нормальная ситуация, потому что ни одна страна, даже США, ... не решила проблему своими силами. ... это нормальная практика» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

Эксперты отмечают особую роль благотворительной поддержки научно-исследовательской работы в сфере онкологии: «Я могу сказать, что один из величайших, крупнейших и лучших центров детской онкологии планеты Земля St.Jude Childrens Research Hospital в Мемфисе на 70% финансируется частными организациями и благотворителями. А бюджеты там... 1-2 миллионов долларов в день. ... И они практически полностью частные. ... Этого не нужно бояться. ... Потому, что... понимаете, антибиотики давать, раствор капать и... я там не знаю, аппендицит удалить – это все можно из бюджетных средств. А вот провести

научное исследование, создать группу, придумать новую молекулу для лечения рака, внедрить ее в производство, внедрить ее в практику, выполнить технические исследования – это колоссальные средства денежные» (врач детский онколог, стаж 7 лет) и «Это не только в нашей стране. Это происходит во всех странах мира. ... даже в Соединенных Штатах учреждения онкологического научного профиля, они живут на благотворительные средства. Потому что, на самом деле, лечение больного с онкологическим заболеванием любого возраста, и детей, и взрослых, оно всегда дорогостоящее» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Исходя из имеющегося опыта, более половины экспертов (11 респондентов,  $n = 19$ ) указывают, что инициаторами взаимодействия с благотворительными и общественными организациями выступают, чаще всего, детские врачи-онкологи – и это обусловлено необходимостью в краткий срок получить необходимую помощь: «Врачи... пациентов пока в сегодняшней России они должны выступать инициаторами, они должны уделять время. Это очень важно, очень! Очень часто теряется время. Понимаете? Вот ребенок может две недели пролежать в больнице в ожидании какого-то чуда, ответа откуда-то, и так далее... Время очень важно для детей-пациентов. Колоссально важно. И в том числе время обращения в фонды» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Вовлеченность врачей во взаимодействие объясняется не только их стремлением помочь конкретному пациенту, но и их должностным и экспертным статусом – именно врач определяет необходимость и объемы конкретной помощи, диагностической услуги, лекарственного средства, оперативного вмешательства и оформляет необходимую подтверждающую документацию: «Обычно у нас происходит так: мы понимаем, что для проведения той или иной процедуры нужна помощь фонда, мы пишем заявки в фонд, который одобряет наше руководство, ... через какой-то промежуток времени фонд помогает нам в сборе денег для проведения той или иной процедуры» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «Но в любом случае, фонду от нас требуется подтверждение как от врачей - выписка, где написано, что именно нужно ребенку, чем он болеет и почему нужен именно этот препарат» (врач детский онколог, стаж 20 лет).

Эксперты (8 респондентов,  $n = 19$ ) отмечают, что распространенной практикой также является и инициативное обращение фондов и общественных объединений в конкретный онкологический центр для предложения помощи: «В моей практике были случаи, когда взрослый благотворительный онкологический фонд, у них оставались деньги, определенная сумма, они сами позвонили и предложили - у нас есть такая определенная сумма. Мы можем ее реализовать на определенную патологию...» (врач онколог, стаж 21 год) и «...я вот слышал, что в Дагестане сейчас появилась новая ячейка (*фонда – прим.*), и они говорят «мы готовы финансировать определенную часть больных. Определенные направления, у нас есть собранные деньги уже» и они готовы работать в этом направлении. И они сами пришли к нам и сказали, что готовы» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Тем не менее, в процесс взаимодействия онкологических центров и благотворительных организаций включаются и родители пациентов-детей – так, врачи отмечают: «Да, нацеливаем родителей (*на обращение в фонд – прим.*) чаще всего мы. Бывает, что родители сами, но чаще всего мы, потому что это уже знаем... и просто помогаем родителям оформить, сориентировать, куда нужно обратиться, какие документы собрать» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет). Кроме того, респонденты отмечают, что именно родители могут привлечь свое социальное окружение к решению ряда бытовых и организационных проблем – в том числе, оказанию помощи семьям других пациентов - «Не хотите ли вы, чтобы ваши друзья помогли вам для решения каких-то проблем? Иногда бывают такие неимущие семьи, на смену одежды им, на смену транспортной коляски, еще чего-нибудь и этого бывает тоже достаточно, и это бывает конкретная помощь одному больному» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

Оценивая эффективность участия благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями, большинство экспертов (13 респондентов,  $n = 15$ ) подчеркивают как важнейший результат помощь фондов в материальном обеспечении терапии детей – часто более половины препаратов, применяемых в ходе терапии закупается не из бюджетных средств: «... огромная

доля приходится на помощь от благотворительных фондов, потому что очень часто препараты, которые закупаются фондом, мы не можем позволить на основании тех же пособий, которые выделяются нашим Минздравом. И без существования фондов, я боюсь, что половина той терапии, которая проводится в настоящий момент, ну, во всяком случае, было бы очень тяжело быстро организовать проведение технологической терапии, например, за счет нашего центра» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...благотворительные фонды ... очень много нам помогают. Даже в плане каких-то обследований, каких-то препаратов, потому что у детей, у которых нет эффективности от терапии первой линии, второй, иногда им требуется терапия третьей линии. И в принципе нужны препараты те, которые не зарегистрированы в Российской Федерации. Но благодаря фондам, допустим, обращаешься, у них есть возможность закупки тех препаратов за границей. И в плане дорогостоящего обследования, не все родители себе могут позволить, то есть фонды тоже идут навстречу» (врач детский онколог, стаж 17 лет).

В целом, работа благотворительных фондов находится в нише локальной помощи, когда необходима точечная, адресная поддержка ребенка и его семьи в дополнение к принятым государственным мерам: «Благотворительные фонды все-таки... могут обеспечивать ... обследование, поездка, препарат, а вот в целом создать структуру – это, наверное, задача государства все-таки, а не благотворительного фонда» (врач детский онколог, стаж 20 лет) и «... энтузиазм, этих людей... помог вначале создать AdVita как фонд, который ищет деньги исключительно для поиска неродственного донора, то теперь AdVita оплачивает разные направления. Это и покупка сопроводительной терапии и даже аренду жилья для пациентов из других городов. ... не только лекарства, поиск. ... на их плечах сейчас много всего лежит и без них..... работать было бы очень сложно. Государству это все не оплатить» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Эксперты отмечают, что благотворительные фонды решают не только проблемы финансового и лекарственного обеспечения, организационные вопросы, связанные с логистикой получения необходимой помощи, но и оказывают адресную поддержку пациенту и членам его семьи «по запросу»: «...они помогают



нашим пациентам и по адресной помощи, если обращаются. Они... чаще всего решают вопросы, конечно, финансовые и лекарственное обеспечение. Бывают вопросы в помощи в переводе пациента в центры, особенно, когда это касается очень сложных случаев» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

Важным направлением сотрудничества с благотворительными организациями эксперты считают реализацию образовательных программ для медицинского персонала детских онкологических клиник: «...фонд оказывает еще образовательную помощь, он финансирует программы обучения врачей и организывает выездные лекции» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет). Не менее актуальной, на взгляд респондентов, является организация тематических конференций для медицинского персонала: «...на примере зарубежных стран – у них существуют организации, которые непосредственно принимают участие в проведении научных конференций в отношении онкологии. У нас проводят фонды, но редко – а мы очень нуждаемся, особенно регионы» (врач детский онколог, стаж 6 лет).

Эксперты с опытом работы более 20 лет отмечают, что программы помощи благотворительных фондов в процессе прямого взаимодействия с врачами-онкологами прошла длительный путь от оказания исключительно материальной поддержки до расширения охвата и включения широкого спектра социальных вопросов, связанных с онкологическими заболеваниями детей: ««... изначально, когда создавались фонды, вернее, появился фонд в нашей жизни, изначально это все было, конечно... в плане помощи материальной в первую очередь – лекарства, оплата анализов, и тому подобное. А потом мы очень активно стали говорить, что дети у нас эмоционально незагруженные, нужно с этим что-то делать» (заведующая отделением гематологии, стаж 30 лет) и «...сфера влияния фонда (*сегодня – прим.*) такова, что они охватывают даже тех пациентов, которые лечились двадцать лет назад. То есть, никого не забывают и при необходимости оказывают помощь нашим бывшим пациентам» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет).

Таким образом, по данным нашего исследования, приоритет инициативы в установлении взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике признается за врачом-онкологом как экспертом, определяющим границы необходимой внешней интервенции / помощи в рамках терапевтического процесса – при этом благотворительные организации также инициативно предлагают спектр возможных видов предоставляемой помощи и организационные стратегии достижения необходимых результатов (получения услуг, сбора средств, проведения мероприятий). Очевидно, что взаимодействие с благотворительными организациями в рамках современной онкологической практики является неотъемлемой составляющей профессиональной деятельности и расширяет диапазон социально-ролевых задач врача детского онколога.

#### **4.3.3. Взаимодействие врача детского онколога с общественными организациями**

Помимо благотворительных фондов, врачи детские онкологи указывают, что обращаются в общественные организации – прежде всего, для решения ряда вопросов, связанных с профилактикой десоциализации детей при прохождении длительного лечения в условиях стационара. Так, все эксперты, имеющие опыт взаимодействия с общественными организациями (14 респондентов,  $n = 14$ ) единогласно высказываются в пользу мероприятий, реализуемых на базе стационара и за его пределами (праздники, клубные встречи, посещения театров): «Конечно, да. Организация таких праздников для детей необходима, чтобы ребенок мог социализироваться, продолжать, знать, что за стенами больницы существует жизнь, что и в стенах она существует. Знать, что вся их жизнь – это не только проведение химиотерапии, пережить период от блока до блока химиотерапии. Такие праздники, такие организации позволяют жить ребенку полной жизнью, а не постоянно находиться в нервном состоянии от того, что ребенок в больнице» (врач детский онколог, стаж 6 лет).

Респонденты также признают, что помощь общественных организаций имеет важное значение и для семьи ребенка: «Очень важна. Я у мам спрашиваю после каждого похода, волонтеров, праздников, они говорят – каждый раз мы чувствуем, что мы не обделены, мы не одни со своей бедой, что нас окружают неравнодушные люди и нам помогает это» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года). Эксперты говорят, что иногда решающее значение в формировании настроения ребенка на здоровую жизнь играет исполнение его заветного желания: «...есть вот одна общественная организация. ... они работали над... какой-то мечтой. Исполняли мечты наших детей. ... там отвезти в Париж или на море. Или встретиться и получить автограф от какого-то известного футболиста» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

В то же время, эксперты (10 респондентов,  $n = 12$ ) отмечают, что сталкивались с ситуациями, когда помощь общественных организаций необходима медицинскому персоналу онкологических отделений – в частности, в вопросах юридической поддержки: «Однозначно – да (*нужна помощь – прим.*). И в первую очередь, юридическая поддержка. ... Во-первых, повышать грамотность врачей юридическую. А во-вторых, просто в некоторых агрессивных ситуациях... просто бывает так, что мы делаем все правильно, абсолютно по всем канонам, но на нас подают в суд – просто потому, что ребенок погибает из-за болезни... И вот здесь врач остается абсолютно один» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Кроме того, общественные организации (в том числе пациентские сообщества) рассматриваются врачами, прежде всего, как ресурсы нефинансовой помощи родительскому сообществу. Так, респонденты отмечают, что такие организации помогают в поиске необходимой информации для родителей пациентов, оказывают поддержку родителям детей в формате родительских клубов, предоставляют услуги взаимопомощи в уходе, образовании и воспитании здоровых сиблингов: «... родители, которые ранее сами столкнулись с этим, они понимают... И став частью такого пациентского сообщества, они могут, например, приглядывать за детьми здоровыми – пока их мама на лечении с другим ребенком. Или по очереди. Например, фонд арендует квартиру на трех мам с детьми, и они

им помогают, друг друга подменяют, продукты приносят, вещи покупают тем, кто нуждается» (врач детский онколог, стаж 7 лет) и «...знаю, что очень активно мамы помогают... организовать, например, подготовку документов для выезда в Германию на лечение или они вот... собираются вместе, такая клубная работа, поддержка и обмен опытом» (врач онколог, стаж 35 лет).

Анализ интервью врачей-экспертов в области детских онкологических заболеваний показал, что институционализация компонентов социальной роли врача как профессионального медицинского работника, выполняющего одновременно функции организатора лечебного процесса, психолога, социального работника, эмоционально вовлеченного сопровождающего добровольца и волонтера в части учебных и развлекательных мероприятий, друга и значимого старшего для маленького пациента не соответствует профессиональным компетенциям и личностным ресурсам детских онкологов, в связи с чем требует пересмотра отношение к врачу в обществе и приглашение к участию в лечебном процессе специалистов, наделенных соответствующими компетенциями и функционалом. Нарастающую роль в трансформации общественного представления о работе врачей, а также о потребностях пациентов со сложными жизнеугрожающими заболеваниями, в том числе, пациентов с детской онкологией играют благотворительные фонды, общественные организации, профессиональные приглашенные и штатные психологи и социальные работники, персонал по уходу за детьми, а также педагоги и волонтеры.

#### **Основные выводы по материалам Главы 4:**

1) По результатам эмпирического исследования был сконструирован современный социальный портрет врача детского онколога регионального здравоохранения: это женщина ( $71,7 \pm 4,7\%$ ) среднего возраста ( $53,3 \pm 5,2\%$ ), состоящая в официальном браке ( $44,6 \pm 5,2\%$ ), воспитывающая одного ребенка ( $64,1 \pm 5,0$ ) и вполне довольная своей личной жизнью ( $65,2 \pm 5,0\%$ ). Выбор специальности основан на преимущественно альтруистических мотивах

(46,7±5,2%) и интересе к работе в области детской онкологии (41,3±5,1%). После окончания интернатуры (84,8±3,7%) работает в стационаре (91,4±2,8%), имеет высшую категорию (56,7±5,2%). Проработав в детской онкологии более 15 лет (59,9±5,1%), работу менять не собирается и дополнительного заработка не имеет (71,7±4,7%), хотя зарплатой не особенно довольна (68,5±4,8%). Удовлетворена техническим оснащением своего медицинского учреждения (55,4±5,2%). В коллективе чувствует себя комфортно, поддерживает хорошие отношения и с руководством, и с коллегами (52,2±5,2%). Наиболее важными компетенциями детского врача онколога считает знания (включая знание иностранного языка и современных информационных и цифровых технологий) и навыки по специальности (83,7%±3,9%), стремление к постоянному профессиональному развитию, высокий уровень коммуникативных навыков и психологических компетенций, позволяющих выстроить эффективную и поддерживающую коммуникацию с ребенком-пациентом и его родителями (48,9%±5,2%). Врач детский онколог, в целом придерживаясь стандартов оказания помощи (63,6%±5,0%), стремится к повышению качества медицинской помощи и обеспечению индивидуального подхода к каждому пациенту. Работает в атмосфере высокого эмоционального напряжения (39,0±4,7%) и постоянного шума (24,9±4,4%), страдает от бессонницы (50,0%±5,2%) и усталости (45,7±5,2%) – однако, признавая необходимость получения психологической поддержки для профилактики профессионального выгорания, является сторонником самопомощи (23,9±4,8%) и придерживается избегающих установок в отношении получения профессиональной психологической помощи. Имеет хронические заболевания (гипертония (30,8±7,3%) и гастрит (15,4±5,7%)), принимает лекарственные препараты по показаниям, своевременно вакцинируется (91,3±2,9%) и регулярно проходит медосмотры (63,0±5,0), но не привержена здоровьесберегающим стратегиям – «экономит» время на обращении ко врачу в ситуации заболевания (56,5±5,2%). Считает, что для улучшения здоровья необходимо снижение рабочей нагрузки (35,0±5,0%) и увеличение количества свободного времени (25,7±4,6%). Привержена здоровому образу жизни – не курит (65,2%), употребляет алкоголь

один раз в месяц и реже (совокупно –  $58,9 \pm 5,1\%$ ), никогда не принимала наркотики. Свободное от работы время предпочитает проводить на природе ( $44,6 \pm 6,8\%$ ), посещать кинотеатры ( $41,3 \pm 5,1\%$ ), встречаться с друзьями ( $41,3 \pm 5,1\%$ ).

2) Согласно данным исследования, базовыми компетенциями врача детского онколога в настоящее время выступают высокий уровень знаний по специальности (включая знание иностранного языка), стремление к постоянному профессиональному развитию, наличие психологических компетенций, высокий уровень коммуникативных навыков, владение современными информационными и цифровыми технологиями. Социальными ожиданиями в отношении врача детского-онколога являются не только представления о нем как о специалисте, обладающим профессиональными компетенциями, а также знаниями в смежных областях, но и определенными профессионально-значимыми личностными качествами, такими как эмпатия, умение доступно и своевременно проинформировать о течении заболевания.

3) Социологический анализ интервью врачей-экспертов в области детской онкологии показал, что появление несвойственных компонентов в социальной роли врача, наряду с его профессиональными навыками, и осуществляемыми ими в одно и то же время (психолог, социальный работник, организатор взаимодействия социальных агентов и других) не соответствуют основным профессиональным компетенциям и личностным ресурсам врачей детских онкологов.

4) По мнению экспертов, такая ситуация требует пересмотра отношения к социальной роли врача в обществе и широкого привлечения к участию в лечебном процессе, особенно на этапе реабилитации и оказания паллиативной помощи, других социальных агентов современного социума. В условиях возвращения нашей страны к рыночной экономике, в последние десятилетия особенную роль стали играть в детской онкологической практике благотворительные фонды, общественные организации, интернет-сообщества, пациентские организации, психологи (приглашенные и штатные), социальные работники, персонал (в том числе и отдельно оплачиваемый) по уходу за детьми, педагоги и волонтеры и

другие социальные агенты, появляющиеся в трансформирующемся российском обществе в XXI веке.

5) Опрошенные нами специалисты-онкологи считают, что приоритет инициативы в установлении социальных интеракций социальных агентов в детской онкологической практике признается не только за представителями ребенка с онкопатологией, но и за врачом-онкологом как профессионалом, определяющим границы необходимой социальной сплоченности в деле предоставления медицинской помощи. При этом необходимо отметить, что сами социальные агенты (например, благотворительные и другие организации также инициативно предлагают спектр различных видов помощи и услуг), что в итоге значительно повышает уровень социальной солидарности, нивелирует чувство одиночества у маленького пациента и его представителя, положительно влияет на течение тяжелого заболевания.

6) Таким образом, эксперты отмечают, что институционализация и интеграция социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологической патологией является неотъемлемой составляющей в оптимизации современной специализированной медицинской помощи, но при этом эти социальные процессы расширяют диапазон социальной роли врача детского онколога.

## ГЛАВА 5. СЕМЬЯ КАК СОЦИАЛЬНЫЙ АГЕНТ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ

Семья, как ведущий социальный институт, выполняет ряд важнейших функций – прежде всего, это воспитательное воздействие, направленное на усвоение ребенком нормативно-ценностных основ социального взаимодействия, обеспечение всестороннего (физического, интеллектуального, нравственного, культурного) развития и удовлетворения материально-бытовых потребностей членов семьи, эмоционально-психологическая поддержка, трансляция социального опыта и моделей ролевого взаимодействия, формирование траекторий социализации детей и их эффективной интеграции в социум [10, 11, 49, 176, 410].

В ситуации выявления онкологической патологии у ребенка семья выступает одним из ключевых ресурсов преодоления заболевания [8, 9, 55], при этом широкий спектр медицинских, экономических, социальных и иных сопутствующих факторов определяет вовлеченность родителей ребенка в борьбу с заболеванием.

В настоящее время онкологические заболевания детей являются одной из наиболее актуальных и сложных проблем для большинства стран мира [265, 541, 555]. Помимо очевидных проблем нарушения здоровья и неопределенного прогноза течения заболевания у ребенка, онкологическое заболевание выступает точкой бифуркации в жизнеустройстве семьи, пересмотре членами семьи устоявшегося образа жизни и социально-коммуникативных практик, а также переосмысления ими планов на будущее.

Во многом, именно участие родителей определяет успех в преодолении онкологического заболевания у ребенка: настороженность семьи в отношении самочувствия ребенка позволяет обратиться за медицинской помощью на раннем этапе развития заболевания [378], близкие обеспечивают уход, эмоционально-психологическую поддержку и заботу о ребенке в условиях процесса лечения в стационаре, а степень вовлеченности родителей в реабилитационный процесс, во многом, определяет его успешность [81].



Однако до настоящего момента роль родителей, как участников и социальных агентов процессов диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями, недостаточно представлена в научной литературе, что и определило актуальность данного исследования.

### **5.1. Родители как социальные агенты в процессах диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями**

Реализованное в рамках диссертационной работы исследование «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» (анкетный опрос родителей детей с онкологическими заболеваниями, проходящих лечение на базе онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа, март 2019 – февраль 2020 года,  $n = 237$ ) было направлено на изучение особенностей институционализации и роли родителей (семьи) как социальных агентов на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенком, а также практик взаимодействия социальных агентов в рамках системы онкологической помощи детям. Рекрутинг респондентов был реализован через сотрудников отделений детских онкологических клиник, решение об участии в опросе потенциальные респонденты принимали самостоятельно. Критериями включения респондентов в выборку были наличие установленного онкологического диагноза у их ребенка; сопровождение ребенка на этапах диагностики, лечения и реабилитации; согласие на участие в исследовании.

Гендерное распределение в выборке имело объяснимый перевес женщин ( $87,7 \pm 2,1\%$ ), что связано с сопровождением ребенка в условиях стационарного лечения, преимущественно, матерями или близкими родственницами. Возрастной диапазон в выборочной совокупности охватывал интервал от 20 до 66 лет, средний возраст опрошенных составил 36 лет, медианный – 35 лет. Среди участников опроса  $95,4 \pm 1,4\%$  были моложе 50 лет:  $16,6 \pm 2,5\%$  составила молодежь до 30 лет,  $52,5 \pm 3,4\%$  находились в возрасте 30-39 лет, еще  $24,7 \pm 2,92\%$  составила группа от 40

до 49 лет,  $5,2 \pm 1,5\%$  – от 50 до 59 лет. Возрастная группа старше 60 лет ( $4,6 \pm 1,5\%$ ) составляет минимальную возрастную группу в выборке.

Большинство опрошенных ( $83,7 \pm 2,4\%$ ) были семейными:  $79,8 \pm 2,6\%$  опрошенных состояли в законном браке, еще  $3,9 \pm 1,2\%$  респондентов не зарегистрировали свои отношения с партнером, но проживают совместно. Остальные респонденты ( $16,3 \pm 2,4\%$ ) указали, что не имеют пары в настоящее время:  $13,7 \pm 2,3\%$  – разведены,  $1,3 \pm 0,6\%$  – одиноки и  $1,3 \pm 0,6\%$  пережили смерть своего супруга (супруги).

Большинство участников опроса ( $70,3 \pm 3,1\%$ ) воспитывают два или три ребенка, у  $8,2 \pm 1,9\%$  респондентов четверо детей, а  $3,3 \pm 1,1\%$  являются родителями более пяти детей. У пятой части опрошенных, ребенок с установленным онкологическим диагнозом является единственным (доля таких семей составила  $18,3 \pm 2,6\%$ ).

По данным исследования, почти половина принявших участие в опросе родителей имеет высшее ( $35,9 \pm 3,1\%$ ) и неполное высшее ( $10,4 \pm 2,0\%$ ) образование,  $45,9 \pm 3,2\%$  – среднее специальное, а  $7,8 \pm 1,7\%$  – среднее образование. Заняты интеллектуальным трудом (ИТР, служащие, преподаватели)  $23,4 \pm 2,8\%$  респондентов, работают в сфере здравоохранения  $2,2 \pm 0,8\%$  опрошенных, развивают собственный бизнес еще  $3,9 \pm 1,3\%$  родителей – участников опроса. Доля рабочих составила  $17,3 \pm 2,5\%$ . Еще  $41,1 \pm 3,2\%$  являются домохозяйками,  $4,8 \pm 1,4\%$  – пенсионеры, а  $7,4 \pm 1,7\%$  опрошенных имеют статус безработного (безработной) – при этом среди нетрудоустроенных участников опроса – преимущественно, женщины ( $96,7 \pm 1,2\%$  в этой когорте). Такое распределение объясняется как семейно-бытовыми традициями региона ( $41,1 \pm 3,2\%$  женщин в общей выборке – домохозяйки), так и вынужденным отказом матери от работы из-за необходимости сопровождения ребенка в ситуации длительного стационарного лечения и реабилитации.

По данным медико-социологического опроса, более половины респондентов ( $67,0 \pm 3,0\%$ ), по собственным оценкам, «живут нормально, но приходится экономить», еще  $18,3 \pm 2,5\%$  опрошенных указали, что им «денег на жизнь хватает,

особо не экономим», а  $2,6\pm 1,0\%$  отметили, что их материальное положение позволяет им «жить хорошо». Тем не менее, финансовое положение  $12,2\pm 2,3\%$  участников опроса было неустойчивым:  $10,9\pm 2,1\%$  дали ответ «денег хватает только на питание», а  $1,3\pm 0,6\%$  указали, что «живут за гранью бедности».

Большинство опрошенных ( $71,7\pm 3,0\%$ ) являются собственниками и проживают в квартире ( $32,6\pm 3,1\%$ ) или частном доме ( $39,1\pm 3,2\%$ ),  $17,1\pm 2,5\%$  – снимают жилье, и еще  $11,2\pm 2,1\%$  делит жилплощадь с родственниками.

В рамках реализованного исследования были изучены особенности взаимодействия основных социальных агентов в детской онкологии и проанализирована роль родителей, как участников и социальных агентов процессов диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями [28, 32, 34].

### **5.1.1. Роль родителей**

#### **в выявлении онкологического заболевания ребенка**

Большинство участников опроса ( $66,7\pm 3,1\%$ ) столкнулись с проблемой детской онкологии в течение трех предыдущих лет (2017-2019гг.),  $14,7\pm 2,4\%$  опрошенных узнали о диагнозе своего ребенка 4-5 лет назад, а  $18,6\pm 2,6\%$  родителей продолжают борьбу с онкологическим заболеванием ребенка более шести лет. Срок установления диагноза (от первого обращения родителей с ребенком к детскому онкологу) у половины респондентов ( $51,7\pm 3,3\%$ ) составил от одного дня до недели, еще треть ( $31,6\pm 3,1\%$ ) ждали вердикта медицинских специалистов около месяца, а  $16,7\pm 0\%$  родителей ожидали установления точного диагноза в течение нескольких месяцев.

Обстоятельствами, которые побудили родителей обратиться за консультацией к детскому онкологу, явились плохое самочувствие и нарастающие симптомы у ребенка ( $54,9\pm 3,2\%$ ), направление врача-педиатра ( $22,4\pm 2,7\%$ ), выявление отклонений в диагностических показателях при лечении

другого заболевания ребенка ( $30,8 \pm 3,0\%$ ) или прохождении диспансеризации ( $6,3 \pm 1,6\%$ )<sup>1</sup>.

Для оценки роли и активности родителей в выявлении онкологического заболевания ребенка было выполнено математическое моделирование факторов, побудивших родителей обратиться ко врачу детскому онкологу (см. Глава 2). Для построения математических моделей использовался метод бинарной логит-регрессии. Предикторами в исследовании выступили ключевые социально-демографические показатели респондентов (пол, возраст, детность, уровень образования и дохода), а зависимыми переменными для моделей явились обстоятельства (факторы), побудившие родителей ребенка с онкопатологией обратиться к врачу.

На первом этапе была построена однофакторная модель с оценкой показателя отношения шансов (OR), что позволило исключать из анализа независимые переменные, не имеющие существенной дискриминирующего значения в отношении зависимой переменной. На втором этапе и третьем этапе выполнялась последовательная регрессия с использованием пошагового алгоритма включения / исключения ковариат с минимизацией показателя AIC. В финальной модели использовались предикторы, имеющие статистически значимую связь ( $p < 0,05$ , ДИ - 95%).

Согласно результатам моделирования (финальная модель, Таблица 20), обращаемость ко врачу онкологу статистически значимо выше в ситуациях, когда ребенок может ясно выразить свои жалобы (что связано с возрастными показателями), родители находятся в молодом возрасте (менее 40 лет), а доход на одного члена семьи находился выше диапазона 10-20 тысяч рублей (родителей находился выше прожиточного уровня<sup>2</sup> в 1,5 раза – что позволяет отнести семью к среднему классу).

При этом родители, имеющие неполное высшее образование доверяют мнению врача о необходимости обращения к детскому онкологу (вероятность

---

<sup>1</sup> множественный вопрос, n = 237

<sup>2</sup> С 1 января 2019 года МРОТ составляет 11 280 рублей (+1,05%) (Приказ Минтруда 24.08.2018 № 550н)

выше в 5,8 раз). Важное значение имел возраст ребенка – наиболее внимательно воспринимают рекомендации педиатра родители детей до 6 лет (если у ребенка в возрасте старше 6 лет не было жалоб – вероятность обращения снижалась в 2,98 раз).

При лечении ребенка от другого заболевания и выявления отклонений в показателях, требующих обращения на консультацию к врачу детскому онкологу – родители с высшим образованием (ученой степенью) могут принять решение об обращении к детскому онкологу уже при получении результатов анализов ребенка и их самостоятельной оценке. Готовность к обращению ко врачу детскому онкологу имеет статистически значимую связь с уровнем дохода семьи – средний доход выше диапазона 10-20 тысяч рублей на одного члена семьи при выявлении отклонений в диагностических показателях у ребенка повышает вероятность обращения за специализированной помощью в 2,48 раз.

Количество детей в семье значимо влияет на обращение родителей за помощью врача детского онколога в ситуациях выявления отклонения показателей здоровья ребенка при диспансеризации – многодетные родители в этой ситуации в 11,1 раза реже «бьют тревогу», что может указывать на недоверие многодетных родителей результатам профилактических обследований, и может повышать риск несвоевременного обращения родителей ребенка, страдающего онкологическим заболеванием, за помощью врача детского онколога (Таблица 20).

Несмотря на то, что далеко не всегда симптомы заболевания у ребенка были очевидными и явно выраженными (респонденты отмечали быстро проходящие симптомы - «бледность, синяки», «разовые странные симптомы, быстро проходящие», «сыпь на теле» и др.) – более, чем в половине случаев именно настороженность родителей, внимание к самочувствию ребенка, побудили их обратиться к врачу-педиатру или участковому врачу-специалисту (неврологу, офтальмологу) – что указывает на ключевую роль родителей в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка.

Таблица 20 – Финальная модель математического моделирования факторов, влияющих на обращение родителей ко врачу детскому онкологу

| Зависимые переменные   | Предикторы   |   |  |   |   |
|--|--|---|--|---|---|
|  | возраст ребенка  | возраст родителей   | количество детей в семье   | образование родителей   | уровень дохода семьи  |
| плохое самочувствие и явные симптомы у ребенка   | с увеличением возраста ребенка на 1 год вероятность обращения увеличивалась в 1,08 раза (95% ДИ: 1,004 – 1,16) | 40 лет и старше - вероятность обращения снижалась в 2,94 раза (95% ДИ: 1,46 – 6,13) |  |   | доход ниже 10-20 тыс. рублей – вероятность обращения снижалась в 2,27 раза (95% ДИ: 1,1 – 4,76) |
| направление врача-педиатра   | 6 лет и старше – вероятность обращения снижалась в 2,98 раза (95% ДИ: 1,46 – 6,45)                             |   |  | неполное высшее: вероятность обращения увеличивалась в 5,8 раза (95% ДИ: 2,16-16,2)               |   |
| выявление отклонений в диагностических показателях при лечении другого заболевания ребенка |  |   |  | высшее образование (ученая степень) – вероятность увеличивается в 2,55 раза (95% ДИ: 1,24 – 5,36) | доход выше 10-20 тыс. рублей - вероятность увеличивается в 2,48 раза (95% ДИ: 1,11 – 5,68)      |
| выявление отклонений в диагностических показателях при прохождении диспансеризации         |  |   | наличие в семье трех и более детей – снижение вероятности обращения в 11,1 раз |   |   |

( $p < 0,05$ , ДИ - 95%)

Установление онкологического диагноза ребенку, прежде всего, сопровождается глубоким эмоциональным потрясением у членов семьи ребенка. И если, в силу возраста, многие дети не осознают тяжесть своего заболевания и его последствий, то родители (родственники) после установления диагноза ребенку сталкиваются с тяжелыми эмоциональными проблемами. Так, по данным опроса  $99,1 \pm 0,6\%$  (суммарно) респондентов описали, что пережили в этот период стресс и эмоциональное потрясение ( $68,4 \pm 3,0\%$ ), растерянность, связанную с непониманием траекторий дальнейшего развития событий ( $49,8 \pm 3,2\%$ ), отчаяние ( $32,1 \pm 3,0\%$ ).

Каждый пятый респондент ( $21,5 \pm 2,7\%$ ) после установления диагноза ребенку не располагал информацией, к какому специалисту необходимо обратиться, а  $17,7 \pm 2,5\%$  участников опроса отметили, что не понимали, какая медицинская организация может отказать специализированную помощь их ребенку. Кроме того, каждый десятый ( $9,7 \pm 1,9\%$ ) опрошенный указал, что воспринял установление онкологического диагноза ребенку «со злостью» - а в отдельных высказываниях родители отмечали, что на этом этапе испытывали чувство вины – «не доглядели», «упустили».

При этом матери чаще описывали свое состояние как тяжелый стресс ( $73,9 \pm 2,9\%$  ответов против  $31,0 \pm 3,0\%$  у мужчин), тогда как отцы чаще чувствовали себя растерянными ( $58,6 \pm 3,2\%$  мужчин против  $48,3 \pm 3,2\%$  женщин) и не понимали, какой специалист может оказать помощь в лечении ребенка ( $48,2 \pm 3,2\%$  против  $17,9 \pm 2,5\%$  аналогичных ответов женщин).

Помимо тяжелого дистресса, среди наиболее значимых проблем семьи ребенка с онкологическим заболеванием респонденты выделяют финансовые проблемы ( $55,3 \pm 3,2\%$ ) – что во многом сопряжено с тем, что каждая пятая ( $22,8 \pm 2,7\%$ ) мать ребенка с тяжелым диагнозом потеряла работу из-за необходимости ухода и совместного пребывания с ним в больнице. Каждый третий участник опроса ( $33,3 \pm 3,1\%$ ) признался, что столкнулся с необходимостью перераспределения бюджета семьи с учетом потребностей заболевшего ребенка, в том числе – за счет уменьшения объема трат на потребности других детей в семье.



Рисунок 8 – Проблемы, с которыми столкнулась семья на этапе установления онкологического диагноза ребенку (вопрос с возможностью выбора нескольких вариантов ответа, %, n = 237)

Онкологический диагноз ребенка безусловно влияет на жизнеустройство и социальную активность семьи – так, необходимость изменения образа жизни отметили  $38,4 \pm 3,1\%$  респондентов. Так, каждый пятый ( $21,9 \pm 2,6\%$ ) заболевший ребенок был вынужден ограничить свои социальные контакты – а  $11,8 \pm 2,1\%$  детей потеряли дружеские связи. При этом  $17,3 \pm 2,5\%$  родителей после установления диагноза ребенку также ограничили контакты семьи, стали меньше общаться, отдалились от общества.

Одновременно с этим, часть респондентов указала на существенные изменения внутрисемейных взаимоотношений – прежде всего, на фоне дистресса ухудшились взаимоотношения между родителями ( $11,4 \pm 2,1\%$ ). Из-за объективно обусловленного роста потребности заболевшего ребенка во внимании родителей,



другие дети в семье почувствовали дисбаланс объема родительской заботы в отношении них ( $13,5 \pm 2,2\%$ ) – что также подтверждается ухудшением взаимоотношений между детьми в части семей ( $5,1 \pm 1,4\%$ ) (Рисунок 8).

Распределение показателей ответов на этот вопрос в зависимости от гендерной принадлежности респондентов показало, что женщины (матери) эмоционально острее мужчин воспринимают не только факт заболевания ребенка, но и сопутствующие заболеванию изменения социальной активности (сокращение социальных контактов семьи, ограничение социальных контактов ребенка и потерю им друзей) и необходимость перераспределения бюджета семьи с уменьшением трат на других детей.

В свою очередь, отцы детей с онкологическим заболеванием воспринимали финансовые трудности семьи как наиболее серьезную проблему, сопряженную с заболеванием ребенка – что может быть объяснено традиционной ролью мужчины как «добытчика» и главы семьи, а также принятием отцами повышенных обязательств по финансовому обеспечению семьи и решению финансовых вопросов, связанных с диагностикой и лечением ребенка (Рисунок 9).

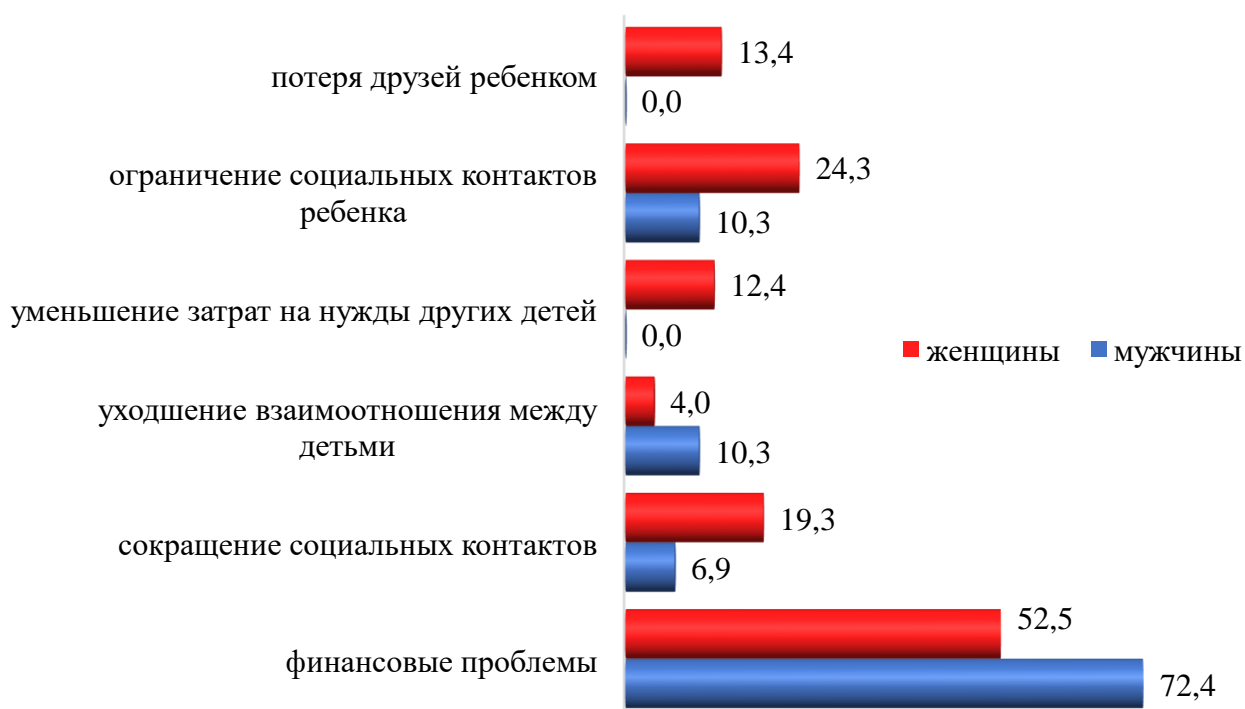


Рисунок 9 – Значимость проблем, с которыми столкнулась семья на этапе установления онкологического диагноза ребенку (в сопряженности с полом респондентов, %, n = 237)

В рамках исследования респондентам был задан вопрос, о том, в какой помощи в большей степени нуждалась семья в период установления диагноза ребенка. Безусловно, потеря финансовой устойчивости семьи выступает одной из ведущих проблем семьи ребенка с онкологическим заболеванием – однако, несмотря на тяжелое финансовое бремя ( $60,3 \pm 4,1\%$ ), семьи ненамного, но все же чаще нуждались в психологической помощи ( $63,3 \pm 3,9\%$ ). Кроме того, каждый четвертый респондент ( $23,2 \pm 5,7\%$ ) указал, что нуждался в общении в рамках референтной социальной группы родителей детей с онкологическими заболеваниями, а еще  $21,9 \pm 5,4\%$  была нужна информационная поддержка в поиске контактов специалистов для получения консультативной помощи ребенку. Педагогическая помощь в период установления диагноза была актуальна для  $7,2 \pm 6,3\%$  родителей.

При этом респонденты отмечали, что на этапе установления диагноза на «первой линии фронта» решения множественных эмоциональных проблем семьи и ребенка оказывались именно родители (чаще – мать ребенка), которые оказывали эмоциональную поддержку своему заболевшему ребенку, другим детям (сиблингам) в семье, супругу (супруге), а также старшему поколению семьи – бабушкам и дедушкам.

Учитывая, обширное стрессовое «поражение» семьи ребенка с установленным онкологическим диагнозом, очевидной мерой поддержки выступает оказание психологической помощи как маленькому пациенту, так и его ближайшему социальному окружению с момента подтверждения онкологического диагноза у ребенка.

Полученные нами данные о ключевой роли настороженности родителей в отношении самочувствия детей и раннем выявлении онкологического заболевания соотносятся с зафиксированной в научных исследованиях связью сроков установления диагноза и эффективности терапии [317, 378] – и указывают на необходимость информационно-просветительской работы с населением (родителями) [486]. Кроме того, учитывая данные о «растерянности» родителей на этапе установления диагноза и нехватке информации о стратегии действий в

ситуации болезни – информирование населения по проблемам онкологических заболеваний может способствовать сокращению сроков обращения семьей за специализированной медицинской онкологической помощью ребенку.

### **5.1.2. Роль родителей как социальных агентов в процессе лечения онкологического заболевания ребенка**

Участие родителей в процессе лечения предполагает эмоциональную поддержку, сопровождение и уход за ребенком на всех этапах терапии – однако не исчерпывается этими функциями. Во многом объемы и активность участия родителей определяются кругом проблем, с которыми семья и ребенок сталкиваются в процессе прохождения лечения.

По данным опроса, среди проблем, с которыми семья сталкивается в процессе лечения ребенка, наиболее значимыми являются отдаленность медицинской организации онкологического профиля от места проживания семьи ( $50,5 \pm 3,6\%$ ), необходимость затрат на ряд платных диагностических и лечебных процедур ( $38,8 \pm 3,6\%$ ), нехватка лекарственных препаратов ( $34,4 \pm 5,0\%$ ) и отсутствие специалистов, оказывающих психологическую помощь ребенку и семье в онкологическом центре ( $23,0 \pm 3,0\%$ ). Каждый шестой респондент указал на отсутствие необходимого медицинского оборудования ( $17,9 \pm 2,7\%$ ) и нехватку специалистов, оказывающих медицинскую помощь ребенку в онкологическом центре ( $16,4 \pm 2,6\%$ ). На этапе лечения ребенка актуальной проблемой являются отсутствие донорской базы в лечебном учреждении ( $14,4 \pm 2,6\%$ ) и сложность поиска и подбора донора для ребенка ( $13,7 \pm 2,5\%$ ), нехватка койко-мест ( $13,8 \pm 2,5\%$ ), а также длительные сроки ожидания результатов диагностики ( $13,2 \pm 2,5\%$ ). При этом  $8,4 \pm 2,0\%$  респондентов столкнулись с необходимостью длительного ожидания госпитализации.

По данным опроса, большинство респондентов ( $53,6 \pm 3,3\%$ ) выразили высокую степень удовлетворения качеством онкологической помощи, оказанной их ребенку, и еще  $38,3 \pm 3,2\%$  указали, что «скорее удовлетворены» качеством

медицинских услуг. Негативные отзывы дали совокупно  $8,1\pm 1,8\%$  ответивших на этот вопрос ( $6,4\pm 1,6\%$  скорее не удовлетворены и  $1,7\pm 0,8\%$  - не удовлетворены полностью).

На этапе прохождения ребенком лечения родители выступают резервом социальной помощи ребенку и врачу, направленной на обеспечение наилучших условий протекания лечебного процесса:

- во-первых, родители выступают акторами взаимодействия с лечащим врачом, медицинским персоналом клиник, администрацией медицинских организаций. Это обеспечивает наилучшее информирование о ходе лечебного процесса и потребностях ребенка в диагностических и лечебных мероприятиях, особенностях ухода и поддержки здоровья ребенка в период терапевтического воздействия;

- во-вторых, родители принимают на себя обязательства поиска дополнительных финансовых и организационных возможностей для обеспечения получения ребенком необходимых лечебно-диагностических мероприятий – что включает, в том числе, установление коммуникации с благотворительными, общественными и религиозными организациями. Так, участники опроса указали, что на этапе лечения обращались за получением финансовой и организационной поддержки непосредственно в медицинские учреждения ( $49,4\pm 3,2\%$ ), в благотворительные и общественные организации ( $40,5\pm 3,2\%$ ), в религиозные организации ( $7,6\pm 1,7\%$ ). Значительная доля участников опроса прибегала к финансовой помощи родных и близких ( $42,2\pm 3,2\%$ ), друзей ( $19,5\pm 2,6\%$ ), знакомых ( $13,5\pm 2,2\%$ ), соседей ( $3,8\pm 1,2\%$ ). Еще  $4,2\pm 1,3\%$  респондентов обращались за финансовой помощью к населению посредством информационных обращений;

- в-третьих, именно родители (семья) обеспечивают поддержку ребенком социальных контактов для предотвращения его десоциализации, что является одной из наиболее сложных задач – учитывая, что, как правило, онкологическое заболевание требует длительного лечения и физического ограничения контактов в связи с риском инфицирования ослабленного тяжелым лечением ребенка. Согласно полученным данным,  $74,3\pm 2,8\%$  участников опроса воспитывали детей школьного

возраста. В этой подгруппе респондентов одной из важнейших социальных проблем является отставание ребенка от школьной программы в связи с длительным пребыванием в условиях стационара и изнуряющим лечением, отнимающим большую часть сил и времени ребенка ( $34,7 \pm 9,6\%$ ). Второй по частоте упоминания проблемой является потеря / ограничение возможности реализации внешкольных увлечений – занятий спортом ( $30,7 \pm 3,0\%$ ) и кружками по интересам ( $23,9 \pm 2,8\%$ ). По мнению родителей каждого шестого ребенка с онкологическим заболеванием ( $16,5 \pm 2,4\%$ ), потеря друзей в период детско-юношеского взросления может являться дополнительным стрессовым фактором, не способствующим скорейшему выздоровлению. Кроме того, респонденты отметили изменение отношения к ребенку со стороны одноклассников ( $8,0 \pm 1,8\%$ ) и педагогов ( $7,4 \pm 1,7\%$ ) – по наблюдениям родителей, к заболевшему ребенку, преимущественно, стали относиться с жалостью – что, несмотря на отсутствие явной негативной стигматизации, может восприниматься как предиктор этого явления. Только  $5,7 \pm 1,5\%$  опрошенных не считают, что ребенок столкнется с какими-либо трудностями в школе. В отдельных ответах родители указали, что «одноклассники ребенка не знают о его диагнозе».

Таким образом, помимо задач по эмоциональной поддержке, уходу и сопровождению ребенка на этапе лечения, родители выступают акторами социальной коммуникации с медицинскими, общественными, благотворительными и религиозными организациями, школой и социальным окружением.

### **5.1.3. Роль родителей как социальных агентов в процессах реабилитации и ресоциализации ребенка после преодоления им онкологического заболевания**

Дети, перенесшие онкологическое заболевание, нуждаются в длительной реабилитации, которая включает, помимо лечебно-восстановительных процедур, меры психологической поддержки, а также финансовую и социальную помощь

ребенку и семье. Среди опрошенных  $33,3\pm 3,1\%$  указали, что уже участвовали с ребенком в реабилитационных программах. При этом абсолютное большинство участников опроса, получавших реабилитационную помощь, высоко оценили качество оказания реабилитационных услуг ( $51,9\pm 3,2\%$  – полностью удовлетворены,  $43,7\pm 3,2\%$  – скорее удовлетворены). Доля неудовлетворенных реабилитационными мероприятиями родителей составила  $4,4\pm 1,3\%$ .

Кроме того, почти половина семей после прохождения лечения онкологического заболевания у ребенка обращались за отдельными реабилитационными услугами / мероприятиями (их оплатой или предоставлением на безвозмездной основе) в медицинские ( $48,9\pm 3,2\%$ ), благотворительные ( $19,4\pm 2,6\%$ ), религиозные ( $2,5\pm 1,0\%$ ) и образовательные организации ( $2,5\pm 1,0\%$ ), а также к специалистам-психологам ( $13,9\pm 2,2\%$ ). Также за финансовой поддержкой для прохождения реабилитационных мероприятий респонденты обращались к родственникам ( $18,1\pm 2,5\%$ ), друзьям ( $6,8\pm 1,6\%$ ) и знакомым ( $3,4\pm 1,1\%$ ), а в единичных случаях – к соседям ( $1,7\pm 0,8\%$ ) и посредством информационных обращений к населению ( $1,3\pm 0,7\%$ ).

Отметим, что в рамках исследования был предусмотрен открытый вопрос, позволивший участникам исследования ( $n = 60$ ) указать меры, которые могли бы способствовать совершенствованию реабилитационной помощи детям с онкологическим заболеванием:

- совершенствование материально-технической базы (инфраструктуры) реабилитационных центров, обеспечение обновления специальной медицинской техники и тренажеров для восстановительного лечения ( $48,3\pm 6,5\%$ );

- обеспечение возможностей получения психологической помощи и поддержки для ребенка и членов его семьи на этапах установления диагноза, лечения и реабилитации детей с онкологическими заболеваниями ( $45,0\pm 6,4\%$  человек);

- необходимость открытия государственных реабилитационных центров для детей, перенесших онкологическое заболевание во всех регионах (расширение

географии) – что позволит повысить их доступность для населения и сократит срок ожидания реабилитационной помощи ( $41,7\pm 6,3\%$ );

- продолжение практики культурно-развлекательной и групповой работы с детьми, проходящими реабилитацию в стационаре для получения положительных эмоциональных стимулов и организации досуга ( $38,3\pm 6,3\%$ );

- расширение практики прохождения ребенком ранней реабилитации (на этапе лечения), а также увеличение частоты и длительности реабилитационного лечения для детей, перенесших онкологическое заболевание ( $25,0\pm 5,6\%$ );

- совершенствование нормативной базы, регламентирующей сроки, частоту и длительность реабилитационных мероприятий, расширение программы реабилитации в центрах (увеличение количества занятий ЛФК, дополнительные реабилитационные мероприятия) ( $23,3\pm 5,3\%$ )

- укрепление кадрового состава реабилитационных центров ( $13,4\pm 4,5\%$ );

- совершенствование организации динамического наблюдения за показателями здоровья ребенка после преодоления онкологического заболевания – включая расширение перечня ежегодных диагностических исследований ( $10,0\pm 3,9\%$ ).

В период реабилитации ребенка после преодоления онкологического заболевания, родители также оказывают эмоциональную поддержку, сопровождение и уход, участвуют в поиске информации о реабилитационных клиниках и профильных специалистах, выстраивают взаимодействие с различными организациями в рамках поиска дополнительного финансирования и безвозмездного получения реабилитационных услуг. Однако ключевой задачей родителей как социальных агентов является восстановление социальных сетей поддержки ребенка и обеспечение ресоциализации.

Семья, сталкиваясь с онкологическим заболеванием ребенка, кардинально пересматривает жизнеустройство и организацию семейного быта, векторы социальной активности членов семьи и, безусловно, вносит коррективы в планирование будущего ребенка и в целом родственной группы. Детализация ответов участников опроса, описывающих картину будущего, позволила выделить

несколько основных блоков представлений респондентов о роли родителей в ресоциализации ребенка после выздоровления и будущем жизнеустройстве ребенка и его родительской семьи.

В рамках исследования был предусмотрен открытый вопрос о представлениях родителей об образе будущей жизни ребенка, на который дали развернутый ответ  $85,2 \pm 2,3\%$  опрошенных – что указывает на готовность родителей обсуждать эту эмоционально сложную тему, ранее не затрагиваемую в исследованиях. Согласно данным анализа мнений, у родителей, преимущественно, наблюдается позитивный образ будущего ребенка после преодоления онкологического заболевания, однако  $11,7 \pm 2,2\%$  высказываний в массиве мнений носит негативную коннотацию.

Позитивный образ будущего ребенка в представлениях родителей ( $n = 202$ , открытый вопрос) конструируется на основе четырех ключевых императивов:

- выздоровление ребенка как залог благополучного, счастливого будущего семьи по частоте упоминания ( $54,3 \pm 3,5\%$  мнений) занимает первую ранговую позицию – что обусловлено социальной ситуацией респондентов. При этом этот же императив определяет и структуру страхов родителей;

- ожидание личного профессионального успеха ребенка определяет положительную картину его будущего по мнению  $16,8 \pm 2,6\%$  респондентов;

- ресоциализация, восстановление (укрепление) социальных связей ребенка как показатель успешности будущей жизни ребенка (создание семьи, наличие большого количества друзей, яркая активная жизнь) представлена в  $10,8 \pm 2,2\%$  высказываний родителей;

- возврат к обычной жизни представляется  $6,4 \pm 1,7\%$  респондентов индикатором благополучной жизни ребенка в будущем. Тем не менее, именно в этой подгруппе высказываний прозвучали формулировки «будет полноценным человеком, как все» ( $2,8 \pm 1,1\%$ ) что может указывать на формирование предикторов стигматизации ребенка в связи с онкологическим заболеванием.

Негативный образ будущего ребенка определяют страх и тревога родителей о состоянии его здоровья: пул пессимистических высказываний респондентов



можно условно разделить на тех, кто «не видит будущего» ребенка ( $4,3 \pm 1,4\%$ ) и тех, кто находится в состоянии «тревожной надежды», размывающей дальнейшую перспективу жизни ( $7,4 \pm 1,8\%$ ).

Роли родителей (семьи) в ресоциализации и траекториях жизненного пути ребенка, преодолевшего онкологическое заболевание, описываются респондентами в контексте «вспомогательной» поддержки ( $34,1 \pm 3,3\%$ ) – «мы всегда будем рядом», «поддержим», «обеспечим все, что сможем». Кроме того,  $15,4 \pm 2,5\%$  участников опроса отметили, что надеются на сиблингов: «надеюсь, что братья будут о нем заботиться», «у него есть старшая сестра, она его не бросит», «все родные ее любят, друзья, одноклассники – все рады возвращению и стараются помочь».

Таким образом, картина будущего ребенка с онкологическим заболеванием, конструируется в представлениях родителей, преимущественно, в оптимистическом ключе – при этом, объяснимо фокусируясь на ситуации болезни и ее медицинских и социальных последствий для здоровья ребенка. Во многом, тревога в описании будущей жизни ребенка отражает глубокую эмоциональную травму респондентов, которая экстраполируется на их представления о будущей жизни ребенка и может определять жизнеустойчивость семьи длительное время.

Будущее ребенка и его семьи неразрывно связано – так, будущее семьи через призму представлений родителей детей, перенесших онкологическое заболевание, также характеризуется как картина ожидаемого благополучия семейной группы.

Как показывает анализ результатов исследования, с оптимизмом в отношении будущего своей семьи смотрят совокупно  $88,1 \pm 2,3\%$  респондентов – при этом мужчины немногим более оптимистичны в оценке перспектив будущего, нежели женщины – хотя гендерные различия в этом вопросе минимальны ( $89,3 \pm 2,3\%$  мнений мужчин и  $87,8 \pm 2,2\%$  женщин).

Одинаково оптимистично смотрят в будущее многодетные ( $88,0 \pm 2,3\%$ ) и группа родителей, воспитывающих 1-2 детей ( $87,4 \pm 2,2\%$ ). В целом, испытывают тревогу относительно дальнейшей жизни семьи  $12,1 \pm 2,3\%$  респондентов – однако несколько чаще фиксируют у себя разного рода страхи респонденты с 1-3 детьми

( $12,7 \pm 2,3\%$ ), тогда как в группе многодетных родителей четырех и более детей ответили, что с тревогой думают о будущем семьи  $9,5 \pm 2,1\%$  опрошенных.

Интересно, что респонденты в возрастной группе старше 50 лет несколько более уверенно смотрят в будущее, нежели родители молодого и среднего возраста (Рисунок 10).

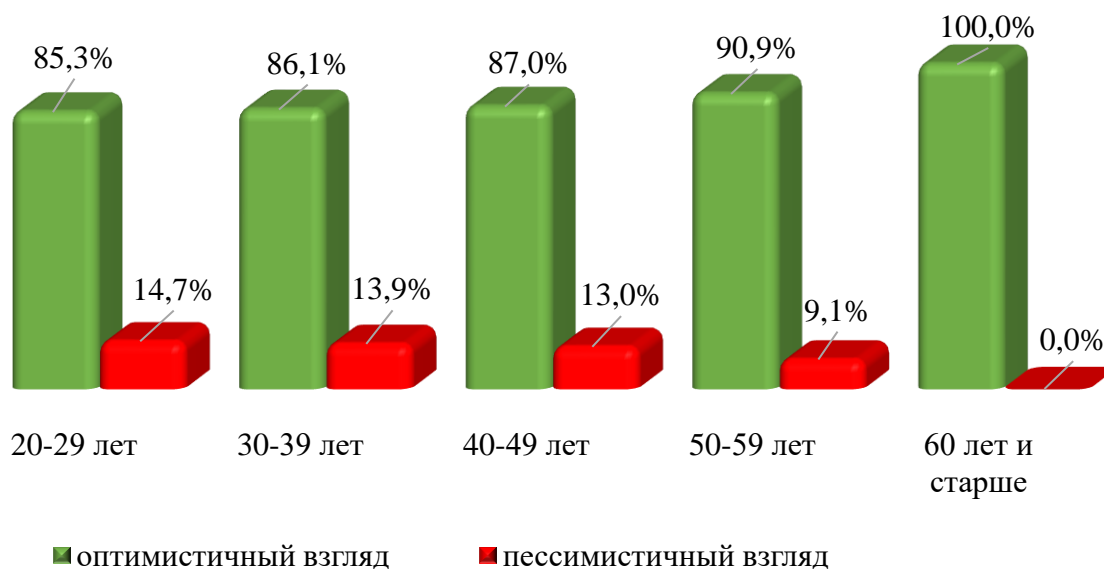


Рисунок 10 – Представления респондентов о будущем семьи ребенка с онкологическим заболеванием ( $n = 210$ , %, в сопряженности с возрастом)

Согласно данным корреляционного анализа, существует связь между наличием у респондента установок о благополучном будущем семьи и возрастом ( $r$ -Спирмена равен  $0,200$ , корреляция значима на уровне  $0,05$ ; двухсторонняя). Вероятным объяснением такого распределения мнений может служить больший жизненный опыт и стаж семейной жизни респондентов старше 50 лет, который позволяет быть более уверенным в сохранении устойчивых, доверительных семейных отношений (включая супружеские, родительско-детские и отношения сиблингов) даже в стрессовых условиях.

Коннотации в описании картины будущего своей семьи, во многом, зависят от уровня дохода респондента – так, оптимистично смотрят на перспективу жизненной траектории семьи абсолютное большинство ( $100\%$ ) респондентов, чей доход превышает 20 тысяч рублей на одного члена семьи в месяц. Уровень оптимизма был значительно ниже в семьях с доходом в интервале от 10 до 20 тысяч

рублей:  $84,1 \pm 2,9\%$  считали, что в будущем их семья будет благополучна. Однако в группе участников опроса с ежемесячным доходом на одного члена семьи менее 10 тысяч рублей – уже каждый пятый ( $19,4 \pm 3,2\%$ ) пессимистично описывал будущее. Это наблюдение подтверждается данными корреляционного анализа, который выявил обратную связь между уровнем дохода респондентов и негативными представлениями о будущем семьи ( $r$ -Спирмена равен  $-0,167$ , корреляция значима на уровне  $0,01$ ; двухсторонняя). Таким образом, одной из значимых причин, влияющих на формирование картины будущего у респондентов, является уровень дохода.

Представления родителей о будущем своей семьи, изложенные в открытых полях ( $n = 156$ ), объяснимо сопряжены с представлениями о будущем ребенка, перенесшего онкологическое заболевание. Так, позитивный образ будущего семьи конструируется через призму веры в выздоровление ребенка и его ресоциализацию ( $72,6 \pm 3,6\%$ ), укрепление (восстановление) материального благополучия семьи ( $7,0 \pm 2,0\%$ ), планирование рождения и воспитания детей (сиблингов) родителями ( $4,2 \pm 1,6\%$ ). Заметим, что рождение детей планируют только участники исследования, имеющие одного и двух детей – однако неизвестно, были ли репродуктивные планы семьи связаны именно с заболеванием ребенка, или входили в жизненные планы респондентов до установления онкологического диагноза их ребенку.

Пессимистичный взгляд на будущее семьи представлен в высказываниях  $16,3 \pm 3,0\%$  респондентов, которые, преимущественно, описывали перспективы дальнейшего жизненного пути семьи как «тяжелое будущее», «нет понимания, каким будет будущее», «постоянный страх».

Анализ массива мнений по открытым вопросам показывает, что общей доминантой как личного благополучия ребенка, так и благополучия семьи в будущем выступает выздоровление и ресоциализация ребенка, тогда как различия образов благополучного будущего ребенка и семьи, во многом, определяются компенсаторными механизмами: так, ребенок в ситуации болезни подвергается риску десоциализации – и родители включают восстановление социальной

активности как составляющую благополучия ребенка в будущем; семья в ситуации болезни ребенка сталкивается с финансовыми проблемами – и в сценарий будущего включается как индикатор благополучия укрепление материального благополучия семьи.

Таким образом, онкологическое заболевание ребенка выступает точкой бифуркации на жизненной траектории семьи, а члены семьи, столкнувшись с заболеванием ребенка, транслируют «эхо» дистресса даже на отдаленную картину будущего – хотя представления родителей детей с онкологическим заболеванием о будущем ребенка и семьи, преимущественно, носят позитивные коннотации (императив выздоровления ребенка выступает ключевым условием личного благополучия ребенка и благополучия семьи в будущем). Факторами, определяющими конструирование оптимистичного сценария будущего являются высокий уровень дохода родителей, возраст старше 50 лет и наличие трех и более детей в семье респондентов.

## **5.2. Интерактивная персонализация отношений в системе «врач – семья – ребенок» в детской онкологии**

Зачастую роль родителей как социальных агентов в детской онкологии недооценена – так, общепризнанным является ключевая роль ухода и заботы родных в период нахождения ребенка в стационаре для достижения успеха в лечебном процессе, однако многие социальные задачи, выполняемые членами семьи остаются вне контекста признания даже медицинским сообществом – хотя эта социальная и общественная деятельность родительской группы может выступать организационным и социальным ресурсом в детской онкологической практике.

Данные экспертного интервью врачей детских онкологов, реализованного в рамках комплексного исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» (март 2019 – февраль 2020 года, n = 21) позволили раскрыть роль и возможности участия родителей в

лечебно-диагностическом процессе, выявить особенности взаимодействия в системе «врач-семья-ребенок» и охарактеризовать потребности семейной группы в разных видах помощи в период преодоления ребенком онкологического заболевания (Приложение Г, Д).

Согласно полученным данным, все эксперты ( $n = 21$ ) подчеркивают ключевую роль семьи для оптимизации лечебно-диагностического процесса и выстраивания баланса социальных ролей в системе взаимодействий в детской онкологической практике: «Без семьи очень (*давление голосом*) сложно лечить ребенка. Мама ... – она абсолютный, полноценный, если не важнейший участник процесса лечения. Врач он что делает – он говорит, он назначает, объясняет, что надо сделать, объясняет, какого результата мы хотим добиться, а делает это, конечно, мама. Потому что именно она доводит не травматично, как надо вот ... это лечение до ребенка. Это важнейшая просто роль» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «(*роль – прим.*) родителей – быть членом команды» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

Участники экспертного опроса (16 респондентов,  $n = 21$ ) отмечают ведущую роль семьи, прежде всего, в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка: «... более 60% опухолей у детей обнаруживает мама» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «...очень важна, конечно, даже и спорить не приходится. И, может быть даже, на самое первое место можно ее поставить» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год). При этом, респонденты указывают, что уровень образования родителей и гармоничные отношения в семье выступают определяющими факторами раннего выявления и своевременного обращения к врачу: «...от внимательности родителей, прежде всего, зависит... Первый кто обращает внимание на ребенка – это родитель. Есть наглядный материал в нашем отделении, на что в первую очередь надо обратить внимание: это похудание, повышение температуры тела, увеличение размеров живота, слабость немотивированная - то есть, те моменты, на которые стараемся обращать внимание родителей. И есть, кстати, такие очень внимательные

родители... 20%, наверное, могут внимательно и объективно оценить состояние ребенка» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет) и «Внимательная мама – она все заметит, поведение ребенка, то, что она за ним смотрит каждый день, семья. Та семья, которая любит ребенка, безусловно, она все замечает» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет).

Верно и обратное: эксперты (12 респондентов,  $n = 21$ ) подчеркивают, что недостаточное внимание к ребенку и низкий уровень образования родителей обуславливают обращение за медицинской помощью на запущенной стадии заболевания: «...я назвала в числе факторов риска запущенности в детской онкологии низкую медицинскую активность родителей, и это, по статистике, почти одна треть больных. Поступают в запущенной стадии только из-за того, что родители вовремя не обратились в медицинское учреждение, не заподозрили ухудшение состояния больного. И опять-таки здесь на первый план выходит уровень образования у родителей. Поэтому, мне кажется, в этом все кроется - все-таки образованные родители, они не так много имеют детей (*и могут уделять больше внимания детям – прим.*). Необразованные родители, они не обращают внимания - ну, ребенок кушает, спит, играет ...– значит все нормально. Поэтому, мне кажется, на первый план образование выходит» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и ««Она (*семья*) невероятно важна... если нет желания у родителей помочь ребенку, выяснить... То есть, чаще всего такие запущенные больные потому, что... у нас уже кровь из носа течет, а мы думаем, что это нормально. Дефицит образования такого и .... есть все-такие какие-то привычки, устои семейные и общая занятость» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Респонденты подчеркивают (10 респондентов,  $n = 21$ ), что на своевременность обращения за медицинской помощью при подозрении онкологического заболевания у детей влияет общий уровень медицинской активности и культуры членов семьи: «... внимательные родители должны обращать на своих детей внимание и не только в плане онкологических заболеваний, а вообще на здоровье ребенка - осмотры плановые, посещения

специалистов с прививками, после прививок, и все остальное. Потому что, онкологическое заболевание - когда появляются какие-то жалобы – значит, идешь к участковому врачу, где единая база данных, единая система направления. Не бежать в частную клинику, где набираются ненужные анализы, и ... начинается мотание по специалистам. И когда все это будет делаться, как положено, - я считаю, будет все достаточно гармонично» (заведующая отделением гематологии, стаж 30 лет) и «... сейчас очень редко родители с чем-то идут в поликлинику. Они все сами в интернете читают и назначают от всего подряд все на свете. ... потому, что именно в тех случаях, когда какие-то есть задержки в постановке диагноза, даже в условиях большого города, если это случается – это исключительно вина родителей. Они просто на что-то не обращают внимание, либо обращают, но трактуют по-своему, прочитав что-то в интернете. .... Обращаемость поздняя – это, прежде всего, вина родителей, а не участкового доктора, который, может быть, о существовании этого ребенка никогда не знал» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Кроме того, респонденты считают, что динамика цифровизации современного общества при одновременной широкой распространенности недостоверной и искаженной информации о заболеваниях, симптомах и методах лечения, является одним из факторов риска в ситуации онкологического заболевания ребенка: «...если с ребенком что-то начинает не так происходить, то мама в первую очередь обращается не к доктору. Она в первую очередь обращается к интернету. И когда она уже приходит к доктору... Знает про заболевание даже больше, чем сам доктор. Иногда это, в общем-то, не в помощь врачу, а наоборот» (врач детский онколог, стаж 20 лет) и «...поэтому вредит эта доступность средств массовой информации, в том числе и по назначению таблеток, по возможности их без рецепта приобрести, по возможности самому себе пойти назначить анализы платные и сделать» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

По оценкам экспертов, семья выступает важнейшим организационным ресурсом на этапе диагностики – включаясь в процессы ускорения поиска необходимого диагностического исследования, консультации, дообследования: «Потому, что семья должна бить тревогу, она должна писать, она должна изучать

проблему, куда обращаться и делать это очень быстро. Потому, что скорость принятия решения является краеугольным камнем решения проблем ранней диагностики и рака ранней стадии» (врач детский онколог, стаж 7 лет)

Ключевое значение имеет участие семьи и на этапе лечения и реабилитации ребенка после перенесенного онкологического заболевания: детские онкологи паритетно оценивают роль семьи и врача как социальных агентов в преодолении заболевания ребенка – «... 50% - семья, 50% - врачи» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет) и «...семья – это самое главное. И в дальнейшем – не только в диагностике, но и в дальнейшем – в лечении и при поддерживающей терапии от семьи зависит очень многое: от того, как она относится, как она выполняет все. Можно самую великолепную программу взять, самую великолепную психологию, и она ничего не даст, если люди не понимают, что ты хочешь сказать, не стремятся это выполнить, все – результат нулевой» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Врачи детские онкологи отмечают, что родители также могут оказывать помощь медицинскому персоналу. На взгляд респондентов ( $n = 19$ ), наиболее значимой поддержкой для врача-онколога является выполнение родителями следующих задач (по частоте упоминания):

– обеспечение ухода за ребенком на этапе стационарного лечения (73,7% мнений): «Они непосредственно участвуют и в оказании детям помощи: если он получил химиотерапию, необходим уход за пациентом, у нас нет отдельных медсестер, которые ухаживали бы за пациентом с точки зрения обтирания пациента, обработки слизистых – это все осуществляется родителем» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «Самый и единственный вид помощи – это адекватный уход за ребенком, своевременная гигиеническая обработка, правильное воспитание, в пределах того, что возможно и родители способны этим заниматься» (врач детский онколог, стаж 10 лет);

– поддержка авторитета врача в глазах пациентов и повышение комплаентности ребенка лечению (57,9%): «Полное взаимодействие с врачом и с точки зрения выполнения рекомендаций, дисциплины, порядка, ухода за ребенком



– то есть просто вот такая содружественная помощь, содружественная работа. Это все, что мы просим. Больше ничего не надо» (врач детский онколог, стаж 7 лет) и «... это высокая комплаентность, чтобы максимально полно выполнялись все предписания и назначения врача. Это первое, что мы ждем всегда от родителей» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет);

– воспитательное влияние на ребенка с онкопатологией для повышения осознанности необходимости лечебных процедур и манипуляций, соблюдения ограничений (31,6%): «Я чаще их прошу воспитывать детей. ... если мама понимает, что ребенку нельзя давать много свободы, то остальные члены семьи могут этого не понимать, и у нас тогда начинаются проблемы, что мы не можем успокоить ребенка в отделении, то есть вот он не хочет лежать (*во время* процедур – прим.)» (врач детский онколог, стаж 8 лет) и «... прежде всего, адекватный уход. Это очень ответственное дело. Во-вторых, конечно, настроить ребенка на какие-то манипуляции» (врач детский онколог, стаж 21 лет);

- мониторинг состояния ребенка и информирование врача об изменениях в самочувствии пациента (21,0%): «... мать или отец, которые 24 часа в сутки находятся непосредственно у кровати ребенка, он видит все изменения, происходящие с ребенком. ... например, ты приходишь на обход, родитель говорит, вот мне кажется, что ребенок стал хуже есть, ты понимаешь, что необходимо назначение интенсивной поддержки, ведение пищевого дневника. Ты понимаешь, что если родители увидят изменение в состоянии пациента, там он стал больше спать... обычно родители указывают на эти симптомы .... как бы это их собственная ответственность» (врач детский онколог, стаж 6 лет) «...как никто мама знает лучше, поэтому, если вдруг какие-то малейшие изменения в состоянии здоровья ребенка, то в принципе она может своевременно сказать об этом медсестре» (врач детский онколог, стаж 17 лет);

– обеспечение психологической поддержки ребенку (21,0%): «...на плечи родителей, кто непосредственно находится с ребенком, достаточно большая ответственность возлагается в плане а-а, во-первых выполнения всех назначений врача, в плане социально-гигиенических мероприятий, вовремя дать препараты

лекарственные, ну и в плане, поддержания такого настроения ребенка на выздоровление, это очень важно» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет);

– выполнение бытовых санитарно-гигиенических мероприятий для снижения риска инфицирования пациента (15,8%) – ««... какую помощь... может быть, лишний раз убрать в палате, поддерживать чистоту, порядок, санитарные условия. Это не говорит о том, что не хватает персонала, ни в коем случае. Но просто создать условия комфорта» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет);

– информационная поддержка врача в вопросах паллиативного ухода (10,5%): «И может ли мама, имеет ли возможность поделиться какой-то информацией, полученной в интернете, рассказать врачу и предложить, допустим, альтернативные методы? Да. Особенно ..., когда речь идет о паллиативной терапии» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года);

– взаимодействие с внешними благотворительными и общественными организациями (5,3%): «Может быть, поиск ресурсов для реализации лечения? Ну да, вот это нужно» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год).

Интересно, что более половины врачей-онкологов (10 респондентов,  $n = 19$ ) подчеркивают, что ключевым условием эффективного взаимодействия с семьей / родителями пациента является доверие: «... в этом плане мы стараемся чтобы родители были нашими помощниками. Чтобы они настолько доверяли нам, чтобы мы могли спокойно, четко работать, (*чтобы родители – прим.*) не искали в интернете ответов на вопросы, а вот ты сказал - тебе верят, делают так, как ты просишь. Вот за этим – очень многое, потому что, еще раз: любая технология – ничто, если нету вот такого взаимопонимания» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год) и «... чтобы полностью выполняли как врач назначает. Не вносили своих каких-то поправок, инициатив, прочитанных из интернета, неизвестно откуда, полученных от соседей по палате, основываясь на каких-то непонятно чьих-то опытах. Вот, прежде всего, ... пациент и его родители доверили

себя полностью в руки доктора. ...главное: доверять! Вот помощь заключаться должна именно в этом. А когда они доверяют, они конечно же все выполняют» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Эксперты отмечают, что на этапе реабилитации семья выступает важнейшим организационным и финансовым ресурсом, поскольку своевременность оформления документации и регулярность восстановительного лечения (получения путевки) во многом зависит от активности родителей: «...родители, как только выходят на поддерживающую терапию, сразу уже записываются (*в очередь на реабилитацию – прим.*)» (врач детский онколог, стаж 17 лет) и «...разве что только по каким-то соображениям (*не оформляют документы в реабилитационный центр – прим.*), когда мама или родители не могут покинуть семью на какое-то время» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет).

В настоящее время ведущим российским реабилитационным центром для детей с онкопатологией является лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле», действующий в структуре ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева». Помимо этого, на уровне регионов есть отдельные санатории и реабилитационные центры, материально-техническое и технологическое оснащение которых, однако, не всегда позволяет оказать необходимые ребенку с онкопатологией реабилитационные услуги. Все эксперты ( $n = 17$ ) согласны, что потребность в реабилитационной помощи детям с онкопатологией увеличивается по мере совершенствования онкологической помощи детям и возрастания числа детей, преодолевших заболевание: «...это связано с тем, что в принципе за последние пять лет пошло такое бурное развитие в сфере онкологии в нашей стране. Потому что пять-десять лет назад у нас не было и половины тех возможностей и половины тех знаний, которыми мы сейчас обладаем, и все наши силы были направлены на то, чтобы сформировать правильные подходы к терапии пациентов, формирование структур и подразделений, а вопросы, что делать с пациентами потом не стояли на первом плане. Это сейчас мы понимаем, ... что есть определенные последствия этой терапии, и такие пациенты нуждаются в

длительном катамнезе, в длительном лечении и реабилитации» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...сейчас у нас идет такая активная пятилетка, и так будем говорить, большое внимание вообще всей онкологии и вопросам реабилитации перенесших онкологическое заболевание. К сожалению, у нас нет в регионе именно санатория, нет каких-то бальнеологических предложений в крае, в котором мы находимся, и ни моря, и нет ничего другого, поэтому мы реабилитацией пользуемся в «Русском поле» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

При этом врачи детские онкологи ( $n = 7$ ) указывают, что и дети, перенесшие онкологическое заболевание, и семья в целом нуждается в восстановительном лечении для нормализации физического состояния, психологической помощи и ресоциализации: «...дети, перенесшие злокачественные образования, все подлежат реабилитации – прежде всего, социальной, психологической, медицинской» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет) и «...здесь, когда дети лечатся, они находятся как бы в замкнутом круге, у них идет ограничение и общения, и всего остального, и поэтому там (*в реабилитационном центре – прим.*), конечно, они очень довольны» (врач детский онколог, стаж 17 лет).

Эксперты подчеркивают необходимость совместной работы врача и членов семьи ребенка с онкопатологией для успешного прохождения ресоциализации пациента: «...врач, он должен очень многие вещи понимать, он должен быть другом этим родителям и этому ребенку, вникать в какие-то семейные проблемы и даже, может быть, решать их» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год) и «Там не только реабилитация детей, но там и семейная реабилитация, что огромное значение имеет в целом» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

Таким образом, в ситуации онкологического заболевания ребенка родители, как участники процесса диагностики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями, помимо выполнения основных социальных функций психологической поддержки и ухода за ребенком, вовлекаются в процесс поиска ресурсов для предоставления ребенку необходимых диагностических,

лечебных и реабилитационных процедур, обеспечивают коммуникацию с другими социальными агентами оказания онкологической помощи детям (врачами-онкологами, специалистами онкологических клиник), а также выступают социальными агентами поддержки социальных связей и последующей ресоциализации ребенка. Одновременно с этим, родители выступают одним из ресурсов поддержки решений врача детского онколога и проводником его решений – при этом семья выступает не только донором, но и реципиентом ресурса доверия и поддержки медицинскому персоналу. В целом, можно заключить, что консолидация усилий врача и родителей (семьи) ребенка на всех этапах лечебно-диагностического процесса отражает интерактивную персонализацию отношений в системе «врач – семья – ребенок» в детской онкологии.

### **5.3. Семья ребенка с онкопатологией как реципиент социальной и благотворительной помощи**

Широкий спектр медицинских, экономических, социальных, психологических и иных сопутствующих факторов определяет необходимость участия родителей (семьи) ребенка на всех этапах преодоления онкологического заболевания и его последствий (диагностики и принятия заболевания, лечения, реабилитации и ресоциализации ребенка) [111, 112, 330, 336, 431, 495, 517]. Тем не менее, на пути преодоления заболевания семья сталкивается с широким кругом проблем – прежде всего, дистрессом, трансформацией жизнеустройства семьи (включая изменение взаимосвязей) и финансовыми трудностями.

#### **5.3.1. Трансформация отношений в семье в ситуации онкологического заболевания у ребенка**

Прежде всего, в ситуации заболевания ребенка семья сталкивается с длительным стрессом и переустройством не только жизни семьи, но и внутрисемейных отношений. Респонденты указывают, что ситуация тяжелого

заболевания ребенка является индикатором семейных отношений: «...ребенок с этим заболеванием проявляет в семье все, что в ней есть. Вот если в ней есть что-то хорошее, все это хорошее будет самым лучшим (*семья станет более сплоченной – прим.*). Да, если нет грубых дефектов в этих отношениях, разлома какого-то, если люди нормально, хорошо друг к другу относятся, все самое лучшее в них проявляется... Если что-то в ней не очень хорошее, то все это вылезает наружу, это настолько явственно» (4) и «...болезнь всегда проверяет на прочность человеческие отношения. Однозначно. Чаще мы видим, конечно, что все как-то сплываются .... Но бывают, и те, кто не справляется: либо это разводы, либо это отказы, либо это вообще нежелание принимать ситуацию» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Онкологическое заболевание ребенка определяет кардинальное изменение жизнеустройства семьи, при этом сценарии переустройства жизни вовлекают не только саму семейную группу, но и ее социальное окружение: «...действительно большой стресс для семьи, это меняет кардинально, в принципе, меняет жизнь не конкретно одного человека, а всей семьи и окружающих их людей» (врач детский онколог, стаж 6 лет).

Согласно опыту участников исследования, прежде всего, заболевание ребенка отражается на супружеских и детско-родительских отношениях – и модальности трансформации семейных связей могут включать как негативные, так и положительные изменения. Среди положительных изменений детские врачи-онкологи отмечают укрепление отношений в семье, ее сплоченность в условиях стресса и пересмотр жизненных ценностей: «... на собственной практике мы видели, что подтверждение злокачественного заболевания у ребенка приводит к тому, что родители, которые ранее развелись и не жили вместе, а такая трагедия объединила родителей. У нас есть несколько случаев, когда родители возобновляли отношения и создавали заново семью, и дети жили уже в полной семье, тем самым оказывалась поддержка со стороны семьи ребенку» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «... есть примеры. Вот семья, наоборот, отношения очень укрепились. ...

Вплоть до развода было, пока ребенок не заболел, а сейчас они вот одну квартиру продали, дом построили. ... все у них хорошо» (20).

Однако анализ массива мнений респондентов ( $n = 21$ ) показал, что врачи-онкологи объективно (и объяснимо!) чаще отмечают негативные следствия сложившейся ситуации (упоминание в 95,2% мнений) – прежде всего, это распад супружеских отношений, возрастание числа конфликтов (взаимных обвинений, несовпадения мнений, обид), перенос фокуса внимания жены на ребенка с онкопатологией, социальные проблемы переустройства жизни семьи (организация быта семьи, длительное отсутствие женщины с ребенком дома). Так, эксперты указывают: «...перестройка отношений между семейными парами, необходимость длительной разлуки в семьях, зачастую становится иницирующим фактором для разрушения этих семей. Те семьи, которые недостаточно крепки – они рушатся» (врач детский онколог, стаж 10 лет) и «...учитывая длительность лечения, ...полностью меняется жизнь не только у ребенка, но в принципе и у родителей. Чаще всего мама привязана к детям... как бы получается, что ее мир замыкается именно на этом ребенке. И из-за этого возникают конфликты, иногда возникают какие-то трудности в семье. Распад семьи происходит. ... на мой взгляд, часто» (20).

Детские врачи-онкологи отмечают, что распад супружеских отношений в большей степени связан с неготовностью мужчин к такой психологической и социальной нагрузке – так среди респондентов ( $n = 20$ ), указавших распад супружеских отношений как наиболее частое следствие ситуации болезни ребенка, практически половина ( $n = 9$ ) охарактеризовала мужчин как «слабое звено». Так, эксперты считают, что «...чаще всего мужчины не готовы к такой психологической нагрузке. Женщины как-то быстрее мобилизуются и «вступают в бой», образно говоря. А мужчина как-то, наоборот, пытается уйти от проблемы и зачастую ему приходит в голову просто уйти из семьи. И забыть, и вычеркнуть навсегда... так уйти, что даже не подписать согласие на лечение» (врач детский онколог, стаж 18 лет) и «...к большому сожалению, всегда, как правило, это мама находится с ребенком в отделении - папа из семьи, как правило, уходит, когда ребенок болеет» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и

иммунологии, стаж 10 лет) и «...я бы сказала, что главная проблема является то, что родитель свободный ... папа, да, который не лежит в больнице, он не может принять эту ситуацию и просто уходит из семьи» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет). Кроме того, ряд респондентов ( $n = 7$ ) отмечали риски деструктивного поведения отцов после установления онкологического диагноза ребенку – прежде всего, формирования алкогольной зависимости, супружеской неверности, повышенной агрессивности в отношении супруги.

Одновременно с этим, в ряде случаев напряженными становятся и отношения между старшим поколением семьи и матерью ребенка с онкопатологией. Так, в региональной практике врачи-онкологи ( $n = 5$ ) сталкиваются с тем, что мать, пребывающая в стационаре с ребенком, может остаться без поддержки семьи и столкнуться со стигматизацией со стороны родственников: «... обвиняют родители мужа или муж сам, эту мать, что она «плохого» ребенка, я извиняюсь, родила» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет) и «Ооо, да...это вообще отдельная история. Поступает ребенок, мы ставим диагноз. Молодая девчонка, лет двадцать два – мама, и так... смотрю, папы нет. Где папа? А папа со мной развелся после диагноза. И эти молодые девчонки, которые с этим сталкиваются – они оказываются вообще одни зачастую – там еще какая-нибудь свекровь будет ей названивать, рассказывать, что ее Бог покарал за то, что она такая-сякая... выкурила сигарету один раз в жизни» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Также детские врачи-онкологи отмечают, что заболевание ребенка отражается на детско-родительских отношениях и интеракциях сиблингов. На взгляд респондентов, наиболее распространенным изменением детско-родительских отношений является перенос фокуса внимания семьи на интересы заболевшего ребенка: «...отношения все равно меняются. Меняются и, конечно, больше всего страдают здоровые дети» (врач детский онколог, стаж 18 лет) и «...жизненный уклад в семье, он нарушается полностью, не только во взаимодействии самих родителей, но и взаимодействие их с другими детьми» (врач детский онколог, стаж 17 лет).



Тем не менее, респонденты подчеркивают, что в благополучной семье со здоровыми отношениями, наблюдается сплочение не только супругов, но и детей: «...дети очень консолидируются. Они с пониманием, с большим пониманием к этому относятся. Они стремятся, наоборот, быть рядом и помогать. ... То есть дети оказываются намного чище в этом смысле, чем взрослые» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Так, в ситуации заболевания, стресса и длительной изолированности несовершеннолетнего пациента, его сиблинги активно вовлекаются в оказание ему эмоционально-психологической поддержки и обеспечение социальной активности заболевшего ребенка: «Родители, братья, сестры (*кивает*) они обычно настроены на то, чтобы младшие братья и сестры, старшие братья и сестры участвовали активно в лечении и социализации ребенка с онкологическим заболеванием» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «Более старшие дети ... более осознанно ...они больше их поддерживают, то есть они с ними стараются общаться, стараются их чем-то занимать, привлекать к каким-то играм» (врач детский онколог, стаж 17 лет). Также распространенной практикой в семьях является привлечение старших сибсов к сопровождению ребенка с онкопатологией при их пребывании дома: «...то, что касается амбулаторной помощи в плане сопроводить куда-то – активно используют» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет).

Участники экспертного интервью отмечают, что решение многих бытовых вопросов в семье при длительном пребывании матери в стационаре с заболевшим ребенком берут не только взрослые члены семьи, но и старшие дети. Кроме того, зачастую старшие сиблинги берут на себя функции «заместителя» родителей в процессе ухода за больным ребенком в стационаре: «Я много семей встречала, когда мама... уставшая уходила, ее 18-тилетняя дочь приходила, заменяла маму, и все требования, которые нужно было... ну, все манипуляции, которые должна была осуществлять мама, осуществляла сестра» (2) и «Хотят помочь. Да-да. Причем, чем старше брат или сестра, тем активнее это проявляется» (врач детский онколог, стаж 20 лет).

Одним из методов лечения онкологического заболевания является трансплантация донорского костного мозга, и в онкологической практике подбор и поиск донора, прежде всего, включает родственников кандидатов – в первую очередь, сиблингов пациента. Понимая необходимость привлечения здоровых детей в качестве потенциальных доноров, родители высказывают и тревогу: «...бывает страх у родителей. Они боятся подвергнуть риску здорового ребенка, а дети готовы.» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «...родители почему-то жалеют здоровых детей, они боятся, что это как-то навредит. Как-то ослабит организм второго ребенка» (врач детский онколог, стаж 8 лет).

При этом все эксперты отмечают высокий уровень готовности сиблингов (сибсов) стать донором для аллогенной трансплантации и подчеркивают самоотверженность здоровых потенциальных доноров-детей в их стремлении помочь заболевшему брату или сестре: «Ни разу не видел такого, чтобы брат или сестра не захотели стать донором костного мозга» (врач детский онколог, стаж 10 лет) и «Очень готовы. ... И у ряда пациентов есть совместимые сиблинги в семье, и они осознанно становятся донорами для своих болеющих братьев и сестер. И они на это сами соглашаются. Они понимают и, наоборот, они как бы этим даже гордятся – то есть они участвуют непосредственно в лечении и спасении, а не только для психологической поддержки» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

В целом, можно отметить, что сиблинги заболевшего ребенка могут выступать важным ресурсом ресоциализации и поддержки не только пациента-ребенка, но и родительской пары, что позволяет выделить их как социальных агентов в современной детской онкологической практике.

Тем не менее, в ситуации заболевания ребенка респонденты считают важным решение проблем семьи совокупно – включая и нарушение внутрисемейных отношений, и решения проблем воспитательного плана. Эксперты подчеркивают, что проявления детской ревности являются следствием дисбаланса внимания родителей и несправедливости в их отношении к детям в семье – «Ревность возникает там, где несправедливость в отношениях» (заведующая отделением

детской онкологии, стаж 30 лет) и «Потому, что на него (*сибса – прим.*) в лучшем случае меньше внимания обращают, а в худшем – редко, но сталкиваемся, когда обвиняют здорового. Говорят (*родители – прим.*), что «посмотри, ты такой здоровый, а Васе – посмотри, как тяжело. Вот, как тебе не стыдно?». И начинают этим попрекать...» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет)

При этом в ситуации ревности эмоциональный запрос ребенка фокусируется, прежде всего, на матери – при этом эгоистическую позицию может занимать как заболевший ребенок, так и здоровые сиблинги: «Больной ребенок, он полностью, все 24 часа, занимает материнское внимание, и у него формируется такая эгоистическая позиция, он ревностно относится, если мама начинает уделять внимание другим детям ... они очень остро эмоционально реагируют, начинают бить своих мам, себя бить, истерики закатывать» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «...здоровые дети в семье начинали перетягивать на себя внимание родителей различными отклонениями в поведении - вплоть до девиантных каких-то форм. Выкидывали самые несурзные поступки ... чаще всего с отрицательным подтоном, чтобы обратить на себя внимание. Переставали учиться, в школу ходить, забастовки, не ели, голодовки, ну... пытались обращать на себя внимание именно отрицательными какими-то способами» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Респонденты признают, что приоритет внимания родителей на потребностях заболевшего ребенка является ожидаемой стратегией действий в рамках преодоления тяжелого заболевания ребенка – при этом возможными вариантами решения могут быть:

- разъяснение необходимости корректировки воспитательных позиций родителей в отношении всех детей в семье: «Поэтому очень грамотно, правильно выстроенные отношения с самого начала заболевания очень важны. Мы всегда говорим мамам: нужно быть внимательными, но сажать на голову ребенка нельзя. Он приоритетен, но и все остальные дети не должны страдать от отсутствия вашего внимания, и ребенок должен видеть, что вы всем стараетесь уделить внимание»

(заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «... мамы, особенно, когда мы с ними разговариваем, если они это все понимают, то они компенсируют этот дефицит внимания у детей своим каким-то особо уважительным отношением, или доверительностью (*кивает*), дети реагируют на это хорошо» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет);

– включение всех членов семьи в реабилитационные программы для совместного реабилитации и ресоциализации: «... многое зависит от родителей. У них там есть программа «Семья»... Программа реабилитации, она ведь касается и братьев пациентов, братьев-сестер» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «...у нас даже есть программы реабилитации, когда в «Русское поле» приезжают не просто мама с ребенком, например, а еще и папа и здоровый сиблинг» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет);

– оказание психологической поддержки сибсам: «... зачастую, так скажем, появляются проблемы, потому что переключается на одного ребенка. Но по большому счету есть определенные психологические тренинги и работы, потому что психологи уже этот момент знают, и они работают. Причем, у них есть свои определенные моменты – отдельно с отцом, отдельно с матерью, отдельно с другими детьми» (заведующая отделением гематологии, стаж 30 лет) и «... дети постарше, особенно подростки, они уже конечно имеют такого психологического плана проблемы. Поэтому наши психологи, они работают со всей семьей, включая вот этих детей старших, ну или старших или младших, но уже сознательных, на предмет того, чтобы у них не было проблем психологического характера» (врач детский онколог, стаж 18 лет) и «... такие случаи: практически с годовалого возраста и на протяжении семи-восьми лет заниматься ребенком. А эти дети (*сибсы – прим.*), конечно, страдают: вот эта недолголюбь, может быть, недовнимание, - оно остается очень надолго, практически до взрослого состояния. Мне кажется, очень страдают эти дети. И родители, может быть, не всегда осознают, что этот ребенок тоже в какой-то мере очень много теряет» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет);

– вовлечение прапоколения в заботу о здоровых детях: «...если мама в стационаре, ... большую роль на себя берут бабушки и дедушки. Они окружают (*субса – прим.*) заботой» (врач детский онколог, стаж 21 лет) и «...у нас нет того, чтобы другие дети чувствовали себя как-то ущемленными, или что они страдают от невнимания, может потому, что многодетные семьи, в принципе семьи большие, там не только папа и мама и дети, там бабушки-дедушки, дяди-тети и те дети не успевают почувствовать себя брошенными, они все равно среди родственников» (врач детский онколог, стаж 8 лет);

– воссоединение семьи: «...когда появляется возможность, детей этих привозят, чтобы они общались и здесь вот жили на съемных квартирах всей семьей. Зачастую семье вообще приходится переезжать сюда. Папам, допустим, искать работу здесь. Как раз благотворительные фонды им помогают трудоустроиться временно где-то. И детей пристраивают в школы здоровых, по районам, в зависимости от того, где они живут. Вся семья воссоединяется и многие семьи потом после выздоровления ребенка осели уже в Санкт-Петербурге и остались навсегда» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Таким образом, заболевание ребенка является точкой пересмотра жизнеустройства семьи и перестройки внутрисемейных отношений – как супружеских, так и родительско-детских. При этом отмечается как положительные изменения (консолидация семьи и супругов, повышение активности взаимодействия и открытости в проявлении взаимоподдержки членов семейной группы, мобилизаций усилий для расширения ресурсов финансирования и социально-психологической поддержки), так и отрицательные последствия для внутренних связей семьи (распад супружеских отношений, дисбаланс внимания родителей в отношении детей, нарушения воспитательного воздействия и несправедливого отношения родителей к здоровым детям).

### **5.3.2. Основные проблемы семьи ребенка с онкопатологией**

Длительная стрессовая ситуация выделяется экспертами как одна из ключевых доминант в структуре проблем семьи ребенка с онкопатологией. Так,

большинство интервьюируемых специалистов (16 респондентов,  $n = 17$ ) отмечает: «Это большой стресс психологический. И этот стресс нужно преодолеть, чем раньше преодолевается этот стресс, тем больших последствий для семьи не должно быть» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет) и «...конечно, конечно это, прежде всего, стресс. Стресс глобальный» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Особенности проживания ситуации болезни ребенка различается у членов семьи и во многом зависит от возраста, психологической подготовленности всех родственников, имеющегося опыта совместного переживания трудных ситуаций, сплоченности семейной группы: «Для кого-то очень стресс выраженный и..... бывает обычно сложно родители к этому адаптируются. Остальные – не так остро все-таки. Да, у кого-то очень дети - сестры, братья реагируют» (врач детский онколог, стаж 21 лет) и «... стресс, особенно в начале. Острее всего, матери, наверное, реагируют – они не только знают факт, но и в больнице видит все это... разные исходы. И постоянно... некуда отвлечься от этих мыслей» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет). Тем не менее, по оценкам экспертов (8 респондентов,  $n = 17$ ), крепкая семья может выдержать период болезни ребенка и благополучно преодолеть это испытание: «И, если семья сплоченная, этот стресс нужно и можно преодолеть» (врач детский онколог, стаж 21 лет).

Интенсивность стресса коррелирует с необходимостью переустройства жизни в семье, связанного с вынужденным разлучением ее членов и нахождением ребенка и одного из взрослых в стационаре: «Стресс. Перестройка отношений. А уж потом финансовые какие-то проблемы» (врач детский онколог, стаж 8 лет) и «... весь устоявший семьи, весь ритм жизни сразу меняется. Потому что чаще всего один родитель вообще выпадает из жизни семьи, потому что находится в больнице по уходу. Все остальные как-то приспособляются к такой ситуации и вынуждены тоже как-то менять свой уклад жизни» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Динамика и уклад жизни семьи кардинально трансформируется, перестраиваются планы и привлекаются к решению проблем прародители и

родственники, друзья: «Ну, естественно, перераспределение сил, больше, наверное, психологических, может и материальных, на бабушек-дедушек, родственников – все участвуют в этом» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет); «И естественно весь ход жизни в семье меняется. Это психологическая огромная нагрузка для семьи. И как раз с ней сложнее всего справиться» (врач детский онколог, стаж 18 лет) и «... представьте: да, случилась ситуация, она остро обычно возникает, у человека семья, другие дети, работа, хозяйство, коровы, какое-то сельское хозяйство, то есть куда деть ребенка, кто будет водить в детский сад, кто будет кормить мужа? То есть, человек вырывается из семьи на определенный срок, или уезжает вообще в другой город. Для меня, в первую очередь эти проблемы важны, жизненные, социальные» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год).

Большинство экспертов (16 респондентов,  $n = 17$ ), сходятся во мнении, что доминирование в структуре проблем семьи ребенка с онкопатологией психологических проблем и сложностей переустройства жизни сопровождается также финансовыми трудностями, которые все еще остаются актуальными, несмотря на предпринимаемые государственными и негосударственными организациями меры.

Так, эксперты (11 респондентов,  $n = 17$ ) признают, что после постановки диагноза ребенку семья сталкивается с финансовыми трудностями – однако эти проблемы связаны не с потребностью в оплате лечения (которое обеспечивается за счет бюджетных средств), а изменениями жизни семьи и сопутствующими тратами: «Вы знаете, по опыту, финансирование сейчас так остро не стоит. Не бегают родители в писках лекарств» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год) и «...сейчас, к счастью, это в меньшей степени... финансовые трудности, потому что все-таки покрывается государством лечение. В особенности высокотехнологические методы, типа трансплантации. ... как бы семья не за что не платит. Но все равно, какие-то траты на часть перелетов и иногда бывают консультации (*дополнительные – прим.*)» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

Государство, помимо обеспечения лечения ребенка, оказывает иные меры социальной поддержки семье – в частности, работающим родителям оплачивается больничный лист на весь срок пребывания родителя с ребенком на стационарном лечении: «Выдача больничного листа матери на весь период ее госпитализации, сколько бы она раз не лежала, решаются хотя бы какие-то минимальные затраты ее потери по работе» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет) и «Тем более, что государство поддерживает родителей детей с онкопатологией, им выплачивается 100%-й больничный лист и на все время, на какое он требуется» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет). Кроме того, эксперты отмечают, что ребенку устанавливается инвалидность – что является, в том числе, механизмом защиты прав родителя (матери): «... оформляется инвалидность, потому что ребенок, соответственно, должен получить реабилитацию, бесплатные лекарственные препараты. То есть на определенный период он получает статус «инвалид детства». И поэтому, соответственно, все юридические моменты – на стороне матери, ее никто не может ни уволить, ни сократить, если она хочет работать. Причем, сейчас, по-моему, больничный лист – даже на период амбулаторного лечения» (заведующая отделением гематологии, стаж 30 лет).

Респонденты (6 респондентов,  $n = 17$ ) указывают, что стремление родителей к поиску лучшего специалиста за рубежом или в крупных центрах не представляется им целесообразным, поскольку связаны с увеличением расходов и потерей времени: «Ну, финансовые трудности, конечно, тоже имеются, поскольку у нас часто дети выезжают первоначально на иногородние обследования, правда, потом возвращаются на лечение к нам» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет) и «Конечно, у всех на уме, где бы найти деньги, уехать за границу в Германию, в Израиль и так далее» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года). Тем не менее, пиетет родителей ребенка в отношении иностранных специалистов определяет вектор поиска финансовых средств для обеспечения выезда на лечение за рубеж: «Но у нас здесь очень часто Корея рядом, Китай, да, все стараются поехать туда



полечиться, поэтому здесь идут официально к врачу, а второй рукой уже подают прошение, допустим, помочь профинансировать наше лечение за границей и все остальное тоже» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

Наиболее распространенной причиной ухудшения финансового положения семьи является вынужденный отказ от работы одного из родителей, чаще всего, матери ребенка: «...такая нагрузка финансовая, когда больной ребенок в семье, потому что, как бы государство не обеспечивало этого ребенка, один из родителей перестает работать... он находится постоянно по уходу за ребенком. Естественно, наполовину сокращается бюджет» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «Финансовые трудности, я думаю, что испытывает. Но они скорее касаются того, что, допустим, мама раньше работала, а теперь не работает» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

При том, что законодательно право на труд матери ребенка с онкопатологией защищено, фактически многие родители сталкиваются с психологическим давлением со стороны работодателя и вынуждены отказываться от трудовой деятельности: «То есть даже если мама работает где-то, у нее есть больничный, то не все мамы остаются до конца на больничном, то есть она вот берет, берет больничный, а потом говорит: «Я уволилась». Не всегда (*работодатель – прим.*) рад длительному... Поэтому да, бывает так, что процентов 50-60 к концу лечения оказываются без работы» (врач детский онколог, стаж 20 лет) и «... мы делаем все, что от нас зависит и информационно, и юридически, чтобы мама не теряла работу. Тем более, что государство поддерживает родителей детей с онкопатологией, им выплачивается 100% больничный лист и на все время, на какое он требуется» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

Таким образом, наиболее актуальной триадой проблем, с которыми сталкивается семья в ситуации заболевания ребенка, являются длительный стресс, кардинальное переустройство жизни семьи и семейных отношений, и ухудшение финансового положения – что определяет структуру потребности семьи ребенка в помощи.

### 5.3.3. Потребность семьи ребенка с онкопатологией в благотворительной помощи и социальной поддержке

Эксперты (n = 19) подчеркивают, что прежде всего, семья нуждается в психологической поддержке (94,7% мнений), финансовом обеспечении (50,0% мнений), решении социальных вопросов (21,1% мнений): «Психологическая поддержка – в первую очередь, и второе – финансовая» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «Психологическая помощь... Финансовая помощь должна быть. Социальная - да, обязательно. Организация обучения ребенка на дому или в стационаре. Это основное» (врач детский онколог, стаж 21 лет).

Первоочередным вопросом, на взгляд экспертов, является оказание психологической поддержке семье ребенка, страдающего онкологическим заболеванием: «Психолог, конечно, помогает, потому что он совершенно иначе подходит к детям, они не разговаривают о болезни, у них другие какие-то разговоры, это совсем иная работа, она очень помогает. Психолог важен» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «...психолог должен работать с семьей, с мамой, с папой, это точно абсолютно» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год).

Однако, если респонденты крупных онкологических центров (n = 7) отмечают, что профессиональная помощь психологов семье ребенка с онкопатологией оказывается штатным сотрудником (психологом) клиники, то эксперты из региональных клиник (n = 14) указывают, что чаще всего психологическую помощь оказывают представители благотворительных фондов и общественных организаций, волонтеры-психологи, сами врачи детские онкологи: «Да... В штате больницы. Они оказывают помощь всем, кто в ней нуждается. Всем, но штаб-квартира конкретно у нас в отделении» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Важна, на взгляд экспертов, и помощь благотворительных и общественных организаций: «...организации, о которых я говорил раньше, они, конечно, имеют очень большое, сильное влияние на этот процесс сохранения отношений,

сохранения как психологического, так и канонического статуса семьи» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет) и «...благотворительные фонды, которые могут оказать финансовую поддержку, это какие-то организации, которые, общественные организации, которые осуществляют досуг, помогают в плане ресоциализации ребенка» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет).

При этом доминирующим видом поддержки семьям ребенка с онкопатологией остается непрофессиональная психологическая поддержка со стороны родных, друзей и знакомых. Значительную помощь оказывает близкий круг семьи в обществе: «... как-то мы видели больше, когда помогали с работы, звонили, или звонили друзья, чаще всего и в чем-либо помогали ... бывает, там такие попадаются учителя, что они вообще изумительно относятся, продолжают приходить к ребенку» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год) и «...к кому-то приходят большое количество родственников, там отцы, ближайшие братья и сестры, постоянно поддерживают, беседуют» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет).

Большинство участников исследования (13 респондентов,  $n = 19$ ) подчеркивают, низкий уровень готовности социальной группы родителей детей с онкопатологией к обращению за профессиональной помощью психологов и отмечают, что даже объективная необходимость в такого рода помощи не способствует изменению позиции родителей: «Не готова, абсолютно. Не готова. ... Да, конечно, должны существовать такие службы, но в силу своего менталитета... многие женщины все это скрывают и не говорят, и пытаются этот семейный клубок решить внутри семьи. Порой даже своим мамам, своим родственникам обычно не принято делиться, и все это остается внутри» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «В нашем обществе, на мой взгляд, это пока еще не принято. Очень редко обращаются» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет). При этом, по наблюдениям экспертов, менее всего расположены к получению профессиональной психологической помощи родители, проживающие в сельской местности и

отдаленных регионах – и, кроме того, эксперты, упоминают, что, акцентируя внимание на психологическом состоянии матери ребенка, зачастую в зону внимания психологов не включены задачи по психологической поддержке отцов.

Врачи-онкологи (11 респондентов,  $n = 19$ ) отмечают, что такое отношение к обращению за получением психологической помощи, в целом, характерно для российского социума: «комфортными» ресурсами психологической разгрузки для россиян все еще остаются родственники и друзья – тогда как обращение к специалисту-психологу представляется признанием слабости родителей перед жизненными проблемами и тяжести ситуации у ребенка: «Я думаю, что нет (*не готовы – прим.*). Лучше обратиться к теще, маме, бабушке» (врач детский онколог, стаж 10 лет) и «Не готова. ...Есть такое понятие стигма рака. Оно больше совсем для таких неразвитых стран. Но, для них это переломить очень тяжело. Потому что, кажется, что это какое-то проклятие - если кто-то узнает, то это будет страшное дело. Хотя общество, конечно, полностью этому потворствует, к большому сожалению, пока. ... Поэтому такая проблема существует и действительно они не готовы обращаться за помощью» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

При этом эксперты отмечают, что родители охотно обсуждают имеющиеся проблемы с лечащим врачом-онкологом, доверяя ему: «...иногда приходишь на обход, обход занимает не столько времени, сколько разговор, особенно на начальных этапах, когда мама еще до конца не понимает, что и как, хотя это не входит в обязанности врача» (врач детский онколог, стаж 17 лет) и «... в большей степени они идут к нам, рассказывают, делятся с нами этими всеми вещами. И как-то мы помогаем. А вот чтобы они обращались туда (*к психологам – прим.*) и рассказывали бы взахлеб, что они получают помощь – нет» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Тем не менее, врачи-онкологи отмечают, что замечают изменение сложившихся установок и «постепенно ситуация меняется к лучшему»: «...со временем, даже если родители поначалу отказываются от психологической помощи, в дальнейшем ...родители сами просят врача о предоставлении этой

услуги ...о психологической, о социальной поддержке» (врач детский онколог, стаж 6 лет), а в отдельных случаях респонденты сталкиваются с гипертрофированным стремлением родителей к работе с психологом - «У нас, я думаю, есть даже другая проблема, что слишком даже готовы и хотят переложить некоторые проблемы (*на психолога – прим.*)» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

Решение многих социальных проблем семьи сопряжено с оказанием финансовой поддержки. Государством предусмотрен комплекс мер по поддержке семьи и ребенка – бесплатная медицинская помощь в рамках ОМС (включая высокотехнологичную), лекарственное обеспечение, пенсия по инвалидности и ежемесячная денежная выплата (ЕДВ), путевки на санаторно-курортное лечение, льготный проезд (социальное такси), обучение ребенка на дому, дополнительный отпуск для родителей и ряд других льгот. Эксперты (12 респондентов, n = 21) подчеркивают: «... в данный момент, действительно эти все финансовые вопросы в основном и в плане лечения, все предоставляется, даже решены вопросы в плане дорогостоящих каких-то обследований, поэтому особых трудностей не возникает» (врач детский онколог, стаж 17 лет).

Однако онкологические заболевания детей во многих случаях требуют особых видов диагностических исследований, индивидуального подхода в подборе терапии и решения ряда организационных и социальных вопросов. Решение этих проблем чаще всего возможно в рамках обращения в благотворительные фонды, оказывающие помощь детям с онкопатологией и членам их семей. Врачи детские онкологи отмечают, что чаще всего инициативно направляют родителей за помощью в фонды: «...как только ставится диагноз, мы тут же родителям, они не успели даже осознать масштаб бедствий, не успели осознать, что им самим не справиться, мы чуть ли не в первый день их пристраиваем к фондам. Врач, общаясь с родителями, рассказывая про диагноз, тут же рассказывает, что вот вам форма написания заявления-обращения туда-то, чтобы вам сразу помогали» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Эксперты выделяют несколько ключевых направлений финансовой помощи, оказываемой благотворительными фондами – прежде всего, это:

- закупка лекарственных средств, изделий медицинского назначения и расходных материалов, реактивов, медицинского оборудования для клиник;
- решение проблем (эндо)протезирования;
- организация и оплата диагностических исследований;
- поиск доноров (в том числе для ТКМ) и обеспечение проведения процедуры очистки трансплантата;
- решение проблем логистики при транспортировке / перемещения пациента на лечение;
- организация реабилитации (как медицинской, так и немедицинской);
- помощь семье ребенка в вопросах длительного проживания в регионе лечения (аренда квартир, помощь с переездом членов семьи и решения вопросов их трудоустройства);
- поддержка семей ребенка с онкопатологией в организации быта, социальная и адресная поддержка;
- организация рекреационного и культурного развития для ребенка;
- реализация образовательных программ для детей и членов их семей;
- информационная поддержка и работа с обществом.

Врачи детские онкологи отмечают, что «...то, что касается каких-то вещей – лекарств и прочее, и вдруг недофинансирование, то фонды нас выручают. И сейчас стало очень много людей, благотворителей, которые просто сами приходят и предлагают помощь» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «Вот люди обеспеченные, у них есть квартиры под сдачу, например, а они берет и не сдают ее за деньги, а передают фонду «Подари жизнь» для того, чтобы там бесплатно жили дети онкобольных, родители онкобольных детей. ...Но как правило, это пока еще не массовая история» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Эксперты фокусируют внимание на том, что финансовые проблемы семьи ребенка с онкопатологией, преимущественно, решаются в рамках взаимодействия в связке «система здравоохранения - семья ребенка-пациента – благотворительные

фонды» - однако в части случаев проблемы детской онкологии становятся полем фальсификаций и недобросовестных (мошеннических) действий: «...очень часто мы наблюдаем, что помимо того, что пациент лечится в конкретной структуре, родитель параллельно собирает деньги на лечение пациента, и мы не понимаем, почему так происходит, потому что ребенок получает полностью лечение в нашем центре и бесплатно» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «... я еще раз хочу сказать, что лекарства покупают фонды, то, что люди собирают деньги в Интернете, в Инстаграме – это они собирают не на лекарства. Никогда физическое лицо, если оно просит в социальных сетях: «Помогите, спасите, вот фотография», – это все бред, извините меня. Потому что лечение онкологического заболевания – это огромные суммы денег, и никогда человек не соберет нужное. Всегда мы обращаемся в фонд, и конкретно под этого человека адресно находится препарат – не деньги ему даются, а препаратами он обеспечивается» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год).

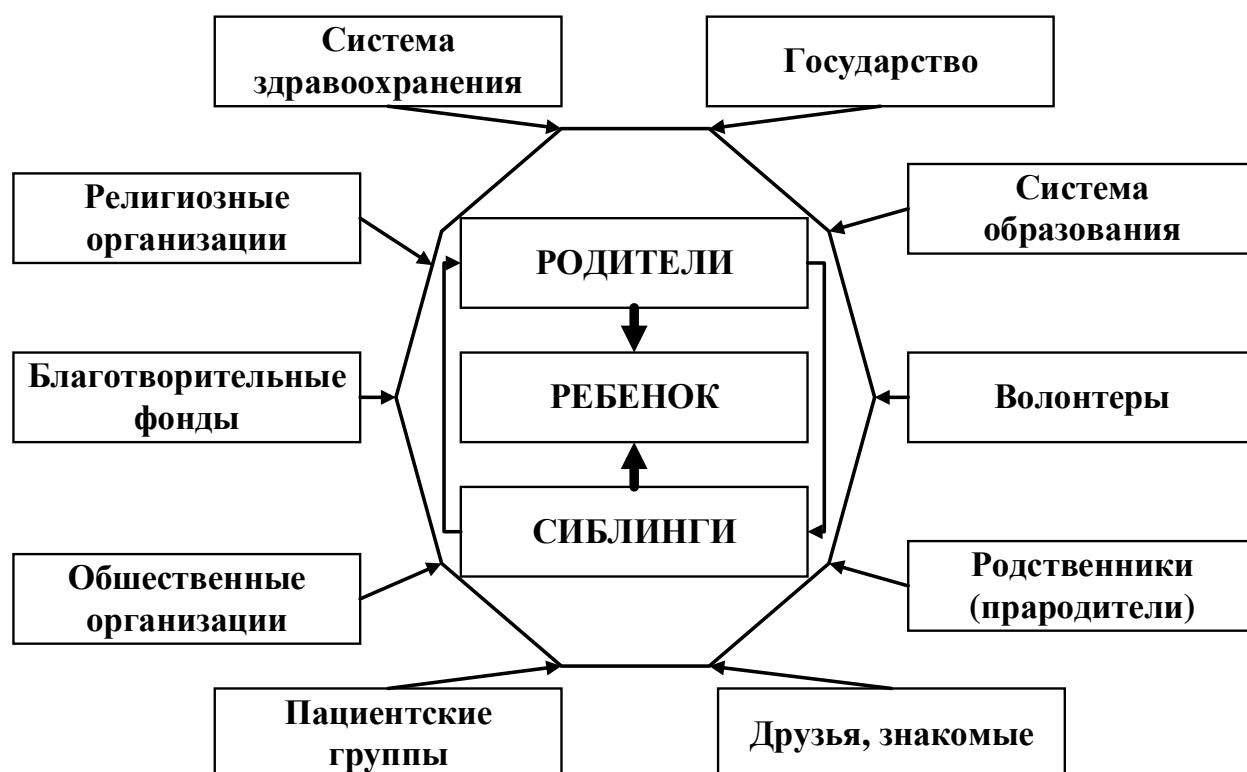


Рисунок 11 – Семья как объект благотворительной помощи и социальной поддержки

Таким образом, потребность семьи ребенка с онкопатологией в благотворительной помощи формируется на раннем этапе выявления заболевания ребенка и встречное движение благотворительных и общественных организаций, представителей социального круга, других социальных агентов позволяет оперативно решить ряд проблем (Рисунок 11).

### **Основные выводы по материалам Главы 5:**

1) В стрессовой ситуации заболевания ребенка семья трансформируется и, зачастую, укрепляет свои границы («капсулируется»), в том числе закрывается и от «помогающих» социальных агентов. Соприкасаясь с системой организации детской онкологической помощи, семья адаптивно вовлекается в лечебно-диагностический процесс, в то же время становясь объектом внимания социальных агентов (государственных и негосударственных организаций).

2) В процессе социальных интеракций выстраиваются новые траектории развития семьи, в которых семья выступает ключевым социальным агентом в раннем выявлении нарушений здоровья ребенка, своевременном обращении за медицинской помощью, поддержания комплаентности в ходе лечения, вследствие чего информационная работа с населением является основополагающим звеном раннего выявления онкологических заболеваний у детей и сокращения сроков обращения семьей за специализированной медицинской помощью.

3) По результатам исследования было выявлено, что на своевременность обращения к врачу детскому онкологу влияет уровень образования родителей и доверия к врачу первичного звена (педиатру), возраст родителей и ребенка, наличие других детей в семье, уровень дохода семьи и лимитированность финансовых ресурсов, что соответствовало представлениям врачей детских онкологов о роли, прежде всего, образования родителей в выявлении и своевременном обращении за медицинской помощью.

4) В период реабилитации ребенка после преодоления онкологического заболевания, родители в значительной степени также оказывают эмоциональную



поддержку, сопровождение и уход, участвуют в поиске информации о реабилитационных клиниках и профильных специалистах, выстраивают взаимодействие с другими социальными агентами в рамках поиска дополнительного финансирования и безвозмездного получения реабилитационных услуг, однако базовой задачей родителей как социальных агентов является восстановление социальных связей и солидарности в поддержку ребенка, обеспечение его ресоциализации.

5) Онкологическое заболевание ребенка выступает точкой бифуркации в жизненной траектории семьи, при этом общей доминантой как личного благополучия ребенка, так и благополучия семьи в будущем выступает надежда и вера в выздоровление от тяжелого заболевания. Факторами, определяющими конструирование оптимистичного сценария будущего, являются высокий уровень дохода родителей, возраст старше 50 лет и наличие трех и более детей в семье респондентов.

6) В ситуации онкологического заболевания ребенка родители, как социальные агенты, помимо выполнения основных функций психологической поддержки и ухода за ребенком, вовлекаются в процесс поиска ресурсов для предоставления ребенку необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных процедур, выступают акторами социальных коммуникаций с медицинскими, общественными, благотворительными и религиозными организациями, школой и социальным окружением, а также другими институализированными социальными агентами современного социума. В детской онкологии особенно актуальным становится социальная сплоченность и интеграция усилий всех социальных агентов, а интерактивная персонализация отношений в системе «врач-ребенок-семья» позволяет использовать в полной мере принцип пациентоцентричности в организации медицинской помощи.

7) Онкологическое заболевание ребенка является причиной пересмотра жизнеустройства семьи и перестройки внутрисемейных отношений. При этом отмечаются как положительные изменения (сплоченность и консолидация супругов и семьи, повышение активности взаимодействия и открытости в

проявлении социальной солидарности и взаимоподдержки её членов, мобилизации усилий для привлечения дополнительных ресурсов и мер социально-психологической поддержки), так и отрицательные последствия для внутренних связей семьи (распад супружеских отношений, дисбаланс внимания родителей в отношении детей, нарушения воспитательного воздействия и несправедливого отношения родителей к здоровым детям). В ситуации заболевания ребенка изменение семейных отношений может стать фактором усугубления межличностной напряженности как в родительской паре, так и между сиблингами, что настоятельно требует интеграции усилий социальных агентов во внешней поддержке.

8) Наиболее актуальными проблемами, с которыми сталкиваются семьи в ситуации заболевания ребенка, являются длительный стресс, кардинальное переустройство жизни семьи и семейных отношений, ухудшение материального положения. Информация об этом крайне необходима при планировании мер социальной солидарности институализированными социальными агентами.

## **ГЛАВА 6. ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ СОЦИАЛЬНЫМ ОКРУЖЕНИЕМ СЕМЬИ И ДЕТЬМИ, СТРАДАЮЩИМИ ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

### **6.1. Восприятие онкологического заболевания ребенка социальным окружением семьи (по материалам Северо-Кавказского федерального округа)**

Проблема детской онкологии занимает центральное место в структуре проблем мировой клинической медицины, при этом совершенствование онкологической помощи детям на современном этапе связывается не только с ранней диагностикой, успехами в лечении онкопатологий разной этиологии, внедрением и распространением высокотехнологической медицинской помощи, расширением реабилитационных мер – но и с развитием систем учета (онкологических регистров), ростом исследований, направленных на выявление факторов онкологического риска у детского населения, а также роли социальных агентов (семьи, социального окружения, школы и др.) в сохранении социальной активности и преодоления стигматизации детей, страдающих онкологическими заболеваниями на этапе выявления, терапии и реабилитации.

Широкий спектр медицинских, социально-экономических, индивидуально-личностных, семейных и иных сопутствующих онкологическому заболеванию ребенка проблем отражает уязвимость семьи и определяет потребность семейной группы в социальной поддержке в период преодоления болезни ребенком.

Проблема стигматизации в онкологии, особенно детской, в настоящее время требует глубокого изучения – несмотря на значительные усилия по повышению толерантности социума к людям с инвалидизирующими проблемами со здоровьем, все еще распространенными остаются практики отрицательного маркирования заболевших. Так, М. Гусева, рассматривая на общероссийской выборке проблему адаптации семьи к онкологическому диагнозу ребенка, отмечает, что стигматизирующие практики наравне с излишней общественной помощью могут

привести к повышению уязвимости семьи и ее инвалидизации [53]. В нашем исследовании мы получили схожие данные, что указывает на идентичность проблем Северо-Кавказского региона общероссийским тенденциям.

Наше исследование не затронуло такие аспекты как самостигматизация детей с онкопатологией и их семьи, оценка успешности ресоциализации детей после преодоления онкологического заболевания, изменение стратегий адаптации семьи к ситуации болезни на современном этапе – однако всей определенностью позволило выявить необходимость дополнительного изучения указанных проблем. Отдельное направление (мишень) социологического изучения, требующее консолидации усилий социологов – изучение мнения россиян о проблеме детской онкологии и специфики восприятия населением детей-пациентов с онкозаболеваниями и членов их семей. Принимая во внимание необходимость социальной поддержки для успешного лечения и ресоциализации ребенка после преодоления заболевания [189], социологические исследования являются важным элементом стратегии развития детской онкологии.

Реализованный в рамках комплексного исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» (март 2019 – февраль 2020 года,  $n = 237$ ) анкетный опрос родителей детей с онкологическими заболеваниями, проходящих лечение на базе онкологических клиник Северо-Кавказского федерального округа, включал блок вопросов, направленный на изучение проблемы стигматизации детей с онкопатологией и членов их семей в современном российском обществе (Приложение Е). Исследование позволило получить обширный эмпирический материал, включая данные о восприятии онкологического заболевания ребенка социальным окружением семьи.

Преодоление онкологического заболевания ребенком – длительный процесс, включающий, в том числе, химиотерапевтические процедуры и лучевую терапию, сопровождающиеся токсическим воздействием на организм ребенка и обуславливающий ряд характерных изменений (аллопеция, слабость, изменение веса, одутловатость и др.). Объективная потребность в ограничении социальной

активности ребенка на этапе лечения зачастую приводит к ослаблению имеющихся социальных связей, при этом семья становится ключевым агентом социальной коммуникации ребенка, проводником его социальной активности [32, 36]. В ряде случаев ребенок, опасаясь реакции окружающих на внешние проявления его заболевания, выступает инициатором отказа от коммуникации с привычным кругом общения. Одновременно с этим, наблюдается и изменение отношения к заболевшему ребенку со стороны окружающих.

Согласно полученным данным,  $45,7 \pm 3,2\%$  родителей детей с онкологическим заболеванием не заметили изменений в отношении окружающих к ребенку после установления ему диагноза. Вместе с тем, более трети респондентов ( $36,5 \pm 3,1\%$ ) считают, что после установления онкологического диагноза ребенку отношение к нему со стороны социального окружения изменилось, и еще  $17,8 \pm 2,5\%$  затруднились с ответом на данный вопрос. При этом женщины в два раза чаще мужчин замечают изменение отношения окружающих к ребенку ( $39,9 \pm 3,6\%$  против  $17,9 \pm 5,5\%$  соответственно) что, может объясняться несколько большей чувствительностью женщин к общественному мнению и их большей вовлеченностью в «детские» круги общения матерей.

В открытом уточняющем вопросе о характере изменений отношения социального окружения к ребенку после установления ему онкологического диагноза, были получены более развернутые описания ( $n = 91$ ). Так, более половины ( $52,7 \pm 5,2\%$ ) респондентов, заметивших изменения в отношении к ребенку окружающих, указали положительно-сочувствующий характер отношения к ребенку – в высказываниях отмечалось, что «стало больше внимания и заботы», «любить больше стали», «люди стали более доброжелательней».

Тем не менее,  $38,5 \pm 5,1\%$  родителей отметили, что отношение к их ребенку после установления ему онкологического диагноза получило негативную окраску – так, респонденты наблюдали «более отчужденное общение», «друзья и знакомые избегают общения из-за страха – вдруг это заразно!», «болезненное любопытство», «увидев ребенка в маске, сразу же других детей начинают уводить из-за боязни

заразить их», «одноклассники перестали общаться», «многие знакомые отказались общаться со всей семьей» и «жалость, испуг и отстраненность».

Еще  $3,3 \pm 1,9\%$  участников исследования отметили, что окружающие восприняли заболевание их ребенка по-разному: были те, кто проявил сочувствие и предложил помощь, но были и те, кто «отвернулся». Не смогли охарактеризовать наблюдаемые изменения в отношении к ребенку  $5,5 \pm 2,4\%$  опрошенных («не знаю, как описать, но изменилось отношение»). Таким образом, можно выделить два ведущих сценария изменения отношения социального окружения к заболевшему ребенку - «полюс сочувствия» и «полюс отчуждения».

Хотя  $45,4 \pm 3,2\%$  опрошенных указали, что не замечают изменений в отношении к семье ребенка с онкопатологией, по свидетельству  $29,1 \pm 2,9\%$  респондентов, во многих случаях после установления онкологического диагноза ребенку отношение к его семье также изменяется. Четверть участников опроса ( $25,6 \pm 2,8\%$ ) затруднились ответить на данный вопрос – что также может указывать на затруднение респондентов в оценке характера изменения. В сопряженности с полом респондентов, можно отметить, что женщины в три раза чаще ощущают обусловленное фактом онкологического заболевания ребенка изменение отношения социального окружения к семье ( $32,3 \pm 3,4\%$  матерей против  $10,7 \pm 4,5\%$  отцов).

Представленные в открытых полях наблюдения респондентов ( $n = 79$ ) об изменениях отношения окружающих в целом к их семье (после установления онкологического диагноза ребенку), исходя из коннотаций высказываний были разделены на три группы. Первая группа высказываний ( $62,0 \pm 5,4\%$ ) отражала изменения, связанные с укреплением имеющихся социальных связей и получением поддержки от окружения в ситуации заболевания ребенка («предлагают помощь», «сочувствуют и сопереживают», «внимания больше стали уделять»). Вторая группа суждений ( $20,3 \pm 4,5\%$ ) содержала указания на откровенно стигматизирующий характер восприятия социальным окружением семьи факта онкологического заболевания ребенка – в частности, респонденты писали, что столкнулись с «брезгливым отношением как к заразной семье», страхом окружающих «что могут их попросить помочь» и нежеланием поддерживать

дальнейшее общение («отказ от общения», «избегают нас», «ограждают детей от общения с нами»). Респонденты третьей группы ( $6,3 \pm 2,7\%$ ) отметили, что «кто-то проявил чрезмерную жалость, кто-то отдалился», «одни стали относиться более настороженно, а другие – предлагают помощь». Еще  $11,4 \pm 3,6\%$  респондентов затруднились описать изменения.

Можно отметить, что сценарии изменения отношения окружающих к семье заболевшего ребенка идентичны аналогичным «полюсам» изменениям в отношении ребенка с онкопатологией. Согласно данным анализа, изменение отношения окружающих к заболевшему ребенку «переносится» и на членов его семьи (коэффициент корреляции  $r_{\text{Спирмена}}$  равен  $0,530$ , корреляция значима на уровне  $0,01$ ; двусторонняя): респонденты отметившие, что почувствовали изменение социального фона к ребенку – в  $64,9 \pm \%$  отмечали «перенос» изменившегося восприятия на семью в целом.

В сопряженности уровня доходов респондентов с характером наблюдаемых изменений отношения окружающих к ребенку и его семье наблюдается тенденция: со стороны окружающих, в целом, сочувствие чаще проявляется в отношении семьи ребенка, нежели непосредственно ребенка – а стигматизирующие практики более отчетливо выражаются в отношении заболевшего ребенка, нежели его семьи (Таблица 21).

Таблица 21 – Связь уровня доходов и характером наблюдаемых респондентами изменений в отношении окружающих к их ребенку и семье (открытый вопрос с группировкой ответов, %, без учета затруднившихся с ответом)

| уровень<br>ежемесячного<br>дохода<br>респондента<br>(на одного<br>члена семьи) | характер наблюдаемого изменения<br>отношения окружающих к ребенку с<br>онкопатологией (%) |                                   |                               | характер наблюдаемого изменения<br>отношения окружающих к семье<br>ребенка с онкопатологией (%) |                                   |                               |
|--|---|-----------------------------------|-------------------------------|---|-----------------------------------|-------------------------------|
|  | сдвиг к<br>«полюсу»<br>сочувствия   | изменения<br>разнонаправ-<br>лены | сдвиг к<br>«полюсу»<br>стигмы | сдвиг к<br>«полюсу»<br>сочувствия   | изменения<br>разнонаправ-<br>лены | сдвиг к<br>«полюсу»<br>стигмы |
| до 10 тысяч<br>рублей  | <b>66,7</b>   | 6,6                               | 26,7                          | 71,0  | 12,9                              | 16,1                          |
| от 10 до 20<br>тысяч рублей  | 56,5  | 13,0                              | 30,4                          | 75,0  | 5,0                               | 20,0                          |
| от 20 до 30<br>тысяч рублей  | 60,0  | 10,0                              | 30,0                          | 66,6  | 16,7                              | 16,7                          |
| 30 тысяч<br>рублей и выше  | 40,0  | 10,0                              | <b>50,0</b>                   | <b>83,3</b>   | 0                                 | 16,7                          |

Заметим, что проявления социальным окружением сочувствия и желания поддержать заболевшего ребенка чаще всего отмечают респонденты с доходом ниже 10 тысяч рублей в месяц на одного человека, а с проявлениями стигмы в отношении ребенка с онкопатологией чаще сталкиваются респонденты в подгруппе с высоким уровнем дохода (более 30 тысяч рублей на одного члена семьи в месяц) - при этом представители группы с доходом выше 30 тысяч рублей в месяц на одного члена семьи отмечали одновременно наиболее высокий показатель положительных сдвигов в отношении окружающих к членам их семьи. Такое распределение ответов, на наш взгляд, связано с рисками потери / ограничения круга общения как площадки самопрезентации состоятельных родителей заболевших детей.

Проявления стигмы со стороны круга общения респондентов в отношении семьи имели незначительный диапазон различий по группам респондентов с разным уровнем дохода. Несколько чаще отмечали негативно маркирующие проявления со стороны окружающих в отношении их семьи только группа респондентов с доходом от 10 до 20 тысяч на одного члена семьи – каждый пятый ( $20,0 \pm 4,5\%$ ), заметивший изменение «настроения» социального круга идентифицировал его как отрицательное.

Наблюдаемые родителями изменения отношения окружающих к их заболевшему ребенку имеют связь с общим числом детей, воспитываемых семьей: так, чаще всего фиксируют изменения отношения к их ребенку женщины с одним ребенком ( $43,6 \pm 5,6\%$ ). Семья, имеющая двух детей, отмечает изменения к заболевшему ребенку в  $38,6 \pm 5,5\%$  случаев, семья с тремя детьми – в  $35,5 \pm 6,0\%$ . Менее трети родителей ( $30,4 \pm 5,2\%$ ), имеющих четырех и более детей, замечают особое отношение к ребенку с онкопатологией.

В сопряженности показателей детности респондентов (общего количества детей в семье) с характером наблюдаемых изменений отношения окружающих к ребенку и его семье, проявления стигматизации ребенка чаще фиксируют родители двух детей, а стигму в отношении семьи, в целом, чаще замечают респонденты, воспитывающие одного ребенка (Таблица 22).



Таблица 22 – Связь количества детей в семье и характером наблюдаемых респондентами изменений в отношении окружающих к их ребенку и семье (открытый вопрос с группировкой ответов, %, без учета затруднившихся с ответом)

| количество детей в семье респондента (детность) | характер наблюдаемого изменения отношения окружающих к ребенку с онкопатологией (%) |                           |                         | характер наблюдаемого изменения отношения окружающих к семье ребенка с онкопатологией (%) |                           |                         |
|---|---|---------------------------|-------------------------|---|---------------------------|-------------------------|
|   | сдвиг к «полюсу» сочувствия   | изменения разнонаправлены | сдвиг к «полюсу» стигмы | сдвиг к «полюсу» сочувствия   | изменения разнонаправлены | сдвиг к «полюсу» стигмы |
| 1 ребенок                                       | 63,6  | 13,6                      | 22,7                    | 58,8  | 17,6                      | <b>23,5</b>             |
| 2 детей   | 50,0  | 13,9                      | <b>36,1</b>             | 66,7  | 14,8                      | 18,5                    |
| 3 детей и более                                 | <b>69,7</b>   | 9,1                       | 21,2                    | <b>75,8</b>   | 12,1                      | 12,1                    |

Несколько большая уязвимость родителей единственного ребенка может объясняться их большей фокусированностью на изменениях отношения общества к их семье, а также тревогами, связанными с заболеванием ребенка, будущим ребенка и семьи, сомнениями в своей родительской успешности [32]. Кроме того, по мере увеличения числа детей в семье наблюдается тенденция сдвига в сторону роста проявлений социальным кругом сочувствия и снижения стигмы в отношении семейной группы в целом.

При этом многодетные семьи чаще замечают проявления сочувствия окружающих к ним и их заболевшему. Возможным объяснением такого распределения мнений может быть понимание социальным окружением высокой родительской нагрузки многодетных респондентов – а в ситуации заболевания ребенка воспитание сиблингов, очевидно, будет требовать пересмотра устоявшихся практик организации жизни семьи и возможного привлечения помощи родных.

Таким образом, несмотря на то что респонденты чаще оценивают изменения отношения социального окружения к их заболевшему ребенку и семье как «деятельное сочувствие», распространенной остается практика отрицательного маркирования ребенка с онкопатологией и «перенос» стигмы на семейную группу в целом.

В ситуации заболевания ребенка и длительного дорогостоящего лечения и реабилитации, родители зачастую вынуждены обращаться за благотворительной помощью и поддержкой. Чаще всего адресатом обращения выступают благотворительные фонды, общественные и религиозные организации, однако распространенным вариантом является обращение родителей ребенка, страдающего онкологическим заболеванием, непосредственно к населению через мессенджеры, СМИ, СМС, чаты, форумы, интернет-сайты и иные каналы. Участники опроса, по их выражению, «били во все колокола» – то есть обращались за помощью одновременно по всем возможным каналам.

Так,  $49,4 \pm 3,2\%$  участников опроса указали, что непосредственно онкологическая клиника, в которой их ребенок проходил лечение, помогала им в получении дополнительных консультаций в сторонних медицинских организациях, а также обеспечивала привлечение волонтеров к решению ряда социальных вопросов ребенка и семьи. Кроме того, родители обращались за помощью к родным и близким ( $42,2 \pm 3,2\%$ ), а также в благотворительные и общественные организации ( $40,5 \pm 3,2\%$ ). Каждая пятая семья искала помощи у круга своих друзей ( $19,5 \pm 2,6\%$ ) и еще  $13,5 \pm 2,2\%$  – у знакомых (и к ним можно причислить  $3,8 \pm 1,2\%$  тех, кто обращался за помощью к соседям). К деятельности религиозных организаций в данном случае прибегали лишь  $7,6 \pm 1,7\%$  участников опроса, а  $4,2 \pm 1,3\%$  имели опыт обращения к населению посредством информационных обращений в средствах массовой информации и социальных сетях, мессенджерах, чатах. Единичными случаями было обращение родителей ребенка с онкологическим заболеванием за помощью в Минздрав России.

Обращает внимание, что сопоставление показателей обращения семьи за финансовой помощью и случаев ее получения (Таблица 23) отражает высокий уровень готовности населения оказывать помощь семье, воспитывающей ребенка с онкологическим заболеванием. Заметим, что при этом в значительной части случаев со стороны ближайшего социального окружения указанная финансовая поддержка оказывалась в инициативном порядке – узнав о заболевании ребенка, родные, друзья, соседи и знакомые старались оказать материальную поддержку семье, предвзяв обращение родителей за помощью.

Таблица 23 – Сопоставление ответов респондентов на вопрос об обращении за финансовой помощью и откликом (реальной помощью) на этапе лечения ребенка (вопрос с возможностью выбора нескольких вариантов ответа, %, n = 234)

| Адресная группа                              | обращались за помощью (%) | оказали помощь (%) |
|--|---------------------------|--------------------|
| медицинские учреждения                       | 49,4±3,3                  | 65,0±3,1           |
| благотворительные и общественные организации | 40,5±3,2                  | 38,0±3,2           |
| религиозные организации                      | 7,6±1,7                   | 6,3±1,6            |
| родные и близкие семьи                       | 42,2±3,2                  | 56,5±3,2           |
| друзья                                       | 19,5±2,6                  | 28,3±2,9           |
| знакомые                                     | 13,5±2,2                  | 16,5±2,4           |
| соседи                                       | 3,8±1,2                   | 8,4±1,8            |
| население / посторонние люди                 | 4,2±1,3                   | 13,1±2,2           |

Таким образом, родители детей с онкопатологией отмечают, что после установления диагноза столкнулись с изменением восприятия ребенка и других членов семьи со стороны социального окружения – при том, что в большинстве случаев изменения были связаны с проявлениями сочувствия ребенку и семье, части изменений носила стигматизирующий характер – и также затрагивала ребенка и его родных. Распространенность отрицательного маркирования в связи с онкологическим диагнозом ребенка могут усиливать социально-экономические факторы (уровень дохода, количество детей в семье): ощущение стигматизированности, в большей степени, характерно для родителей единственного ребенка, а также ребенка из семьи с высоким уровнем дохода.

В рамках данного исследования также было выполнено математическое моделирование показателей, характеризующих изменение отношения окружающих к ребенку с онкопатологией и его семье. Для построения математических моделей использовался метод бинарной логит-регрессии. Предикторами в исследовании выступили ключевые социально-демографические показатели респондентов (пол, возраст, семейное положение, уровень образования и дохода, детность, наличие группы поддержки, ограничение или его отсутствие контактов семьи после установления онкологического анализа ребенку), а зависимыми переменными для моделей явился характер изменений отношения

окружающих к ребенку с онкопатологией и членам его семьи. Для реализации исследования все высказывания родителей, отражающие изменения отношения к ребенку и семье были сгруппированы в две группы: «изменения в худшую сторону» и «изменения в лучшую сторону». Высказывания, не отражающие изменения, в подсчеты не принимались. В результате моделирования были получены две финальные модели, отражающие изменения отношения окружающих к ребенку (финальная модель 1) и семье (финальная модель 2).

На первом этапе была построена однофакторная модель с оценкой показателя отношения шансов (OR), что позволило исключать из анализа независимые переменные, не имеющие существенной дискриминирующего значения в отношении зависимой переменной. На втором этапе и третьем этапе выполнялась последовательная регрессия с использованием пошагового алгоритма включения / исключения ковариат с минимизацией показателя AIC. В финальной модели использовались предикторы, имеющие статистически значимую связь ( $p < 0,05$ , ДИ - 95%).

Согласно результатам моделирования (финальная модель №1, Таблица 24), статистически значимое влияние на вероятность изменения (без выделения коннотации) отношения окружающих к ребенку имеет ограничение социальных контактов семьи в ситуации заболевания ребенка – вероятность такой реакции круга близких увеличивается в 3,52 раза (95% ДИ: 1,50 – 8,98). Это наблюдение было в 3,35 раза менее выражено во мнениях мужчин ( $p < 0,05$ , 95% ДИ: 1,27 – 10,5) – что может указывать на меньшую чувствительность мужчин к изменениям общественного настроения.

Таблица 24 – Финальная модель математического моделирования изменения отношения социального круга семьи к ребенку с онкопатологией (модель №1)

| Переменная (предиктор)                               | exp(b) | 2.5 % | 97.5 % | p.value      |
|--|--------|-------|--------|--------------|
| Возраст родителей 30 лет и старше                    | 5.815  | 1.555 | 31.207 | <b>0.018</b> |
| Вынужденное ограничение социальных контактов семьи   | 9.383  | 1.889 | 76.569 | <b>0.014</b> |
| Вынужденное ограничение социальных контактов ребенка | 0.115  | 0.012 | 0.624  | <b>0.027</b> |

Повышение возраста родителей показало взаимосвязь с вероятностью изменения отношения к ребенку в худшую сторону: риск таких изменений увеличивается в 5,82 раз (95% ДИ: 1,56-31,2) при достижении родителями возраста от 30 лет и старше. Это может быть связано с активным «трудовым» возрастом родителей, когда длительное отсутствие матери / отца из-за болезни ребенка воспринимается негативно – что подтверждается также данными других направлений комплексного диссертационного исследования. При этом вероятность ухудшения отношения к ребенку увеличивается в 9,38 раз (95% ДИ: 1,89-76,6) в случае ограничения социальных контактов семьи (более сильный предиктор) и снижается в 8,7 (95% ДИ: 1,60-83,3) при ограничениях интенсивности социального взаимодействия ребенка с окружающими – то есть, если окружающие не вступают в личный контакт с заболевшим ребенком, восприятие не меняло коннотацию. При этом негативация к ребенку из-за ограничения контактов семьи косвенно указывало на «неудобство» для окружающих заболевания ребенка и длительного выпадения семьи из сложившегося социального круга. Таким образом, результаты проведенного математического моделирования иллюстрируют картину отрицательного маркирования ребенка, связанного с его онкологическим статусом и переносом социальной «стигмы» на его родителей.

Согласно результатам моделирования (финальная модель 2, Таблица 25), связь между мужским полом и фиксацией наблюдений об изменениях мнения окружающих была значимой как в отношении ребенка, так и семьи – вероятность того, что мужчина заметит такого рода изменения ниже в 4,76 раз (95% ДИ: 1,56-22,2). Сравнение результатов финальных моделей показывает, что мужчины чаще замечают изменения в отношении окружающих к ребенку, нежели к семье в целом.

Таблица 25 – Финальная модель математического моделирования изменения отношения социального круга к семье ребенка с онкопатологией (модель №2)

| Переменная (предиктор)                             | exp(b) | 2.5 % | 97.5 % | p.value      |
|--|--------|-------|--------|--------------|
| Мужчины  | 0.201  | 0.045 | 0.639  | <b>0.014</b> |
| Вынужденное ограничение социальных контактов семьи | 4.061  | 1.649 | 10.829 | <b>0.003</b> |
| Возраст родителей 30 лет и старше                  | 0.479  | 0.218 | 1.034  | 0.062        |

Согласно результатам моделирования, статистически значимое влияние на вероятность изменения отношения социального круга в целом к семье ребенка с онкопатологией увеличивается в 4,10 раз (95% ДИ: 1,65-10,8), если интенсивность поддержания общения семьи с окружающими ограничивается.

Несмотря на то, что переменная возраста показала статистически значимое влияние на прогноз в предыдущих моделях (изменение отношение окружающих к ребенку), в финальной модели статистической мощности выборки не хватило для того, чтобы продемонстрировать значимое влияние на прогноз (слабость предиктора возраста родителей для изменения восприятия окружающими семьи ребенка с онкопатологией).

При этом статистически значимое влияние на вероятность изменения отношения окружающих к семье в худшую сторону также было взаимосвязано с ограничением социальных контактов семьи – риски негативации восприятия семейной группы в целом возрастали в 8,6 раз (95% ДИ: 2,61-30,6). Влияние этого предиктора несколько слабее на изменение отношения к семье, нежели к ребенку – что указывает на то, что болезнь ребенка воспринимается окружающими как первичный барьер для привычного режима социальной активности семьи.

В целом, результаты математического моделирования отражают существующие в настоящее время в российском социуме практики отрицательного маркирования и формирования пространства уязвимости семьи ребенка с онкопатологией. При этом снижение социальной активности семьи обуславливает ухудшение отношения социума и в отношении ребенка, и в отношении семейной группы в целом.

## **6.2. Проблема стигматизации детей с онкопатологией в российском социуме**

Онкологические заболевания у детей являются одной из наиболее актуальных проблем современной медицины, при этом нарушения здоровья детей имеют широкий спектр отдаленных последствий не только медицинского, но и

социального характера [541, 555]. Решение проблемы детской онкологии, во многом, связывается с ранним выявлением заболевания [265] – и ключевую роль в этом играет, помимо непрерывного профессионального развития детских врачей-специалистов (прежде всего, врачей первичного звена системы здравоохранения) и формирования у них онкологической настороженности, информационно-просветительская работа с родителями [317, 509].

Несмотря на успехи современной медицины и накопленный опыт наблюдений выздоровления детей в детской онкологии – в общественном дискурсе все еще сохраняются стереотипы о неизлечимом характере онкологических заболеваний и заразности онкологических заболеваний [574] – что, в частности, усугубляет изоляционные практики, способствуют формированию у населения избегания контактов с заболевшим ребенком, а также негативному маркированию (чаще – как проявления страха смерти [236]) ребенка с онкопатологией и членов его семьи. И, прежде всего, это влияет на объем социальной поддержки заболевшему на этапах лечения и ресоциализации, и – в отдаленной перспективе – на социальную успешность в семейно-брачной и профессиональной сфере, объем социальной поддержки [397, 421, 505, 455, 526, 489, 552, 574].

Заметим, что проблема избегания (уклонения от общения) и разного рода изоляционные практики в отношении детей с онкопатологией фиксируются как за рубежом [466, 574], так и в России [236] – при этом зарубежный опыт показывает, что проведение информационной работы с населением и реализация антистигматизационных мер позволяет существенно сократить проявления негативного маркирования в отношении уязвимых категорий населения [369]. В России это направление только получает свое развитие.

Под стигматизацией в настоящее время понимается негативное маркирование, формирование стереотипов в отношении какого-либо человека или социальной группы на основании оценивания его внешности, поведения, его мнения в отношении какого-либо явления и предмета, истории (опыта) жизни или наличия заболеваний. Современное понимание содержательного наполнения дефиниции «стигма» и «стигматизация» восходят к работам Г. Беккера, И.

Гофмана, Э. Дюркгейма, Б. Райта, Э. Лемерта, К. Пламмера и ряда других исследователей [67, 282, 283, 365, 427, 569].

Стигматизация в трудах И. Гофмана рассматривается как несоответствие индивида нормативным ожиданиям большинства в отношении него – при этом именно общество (большинство, находящееся в «нормативных» границах) формирует коллективные представления о человеке [365]. Распространенной ситуацией негативного маркирования человека является ситуация его заболевания, наличия внешних отличий, отличий в поведении.

В ситуации детской онкологии присутствует комплекс этих факторов. Кроме того, напряженный социальный фон, окружающий проблему онкологии (как взрослой, так и детской), зачастую выступает барьером в реализации мероприятий по профилактике и раннему выявлению онкопатологии среди населения: негативное маркирование проблемы детской онкологии и «перенос» стигмы заболевания на ребенка с онкопатологией и его родственников во многих случаях определяет ориентированность семьи заболевшего на «замалчивание» имеющегося у него диагноза [321, 399]. Одновременно с этим, исследователи фиксируют распространенность практики самостигматизации детей, страдающих онкологическими заболеваниями, и членов их семей [236, 321, 369, 466, 552].

При этом стигматизирующие общественные установки обуславливают стремление здорового населения к избеганию регулярной диспансеризации и поддержке стигматизирующих решений – таких, как сокращение услуг по уходу за пациентами с онкозаболеваниями или отказа в ипотечном кредитовании взрослых с онкопатологией [552], уклонение от романтических отношений с индивидами, пережившими онкологическое заболевание в детском возрасте [458], выбора супруги(а) с учетом анамнеза и семейной истории болезней [574], отказе в приеме на работу сотрудников, в детском анамнезе которых был рак [421] и др. Одновременно с этим, табуированная тематика онкологических заболеваний определяет сдерживание формирования открытого и продуктивного общественного дискурса – что существенно снижает эффективность информационно-просветительской работы с населением [386, 406].



Учитывая высокую значимость позитивного общения и поддержки социального окружения для снижения уровня стресса родителей детей с онкопатологией [448], повышения адаптационных механизмов семьи [477], успешной ресоциализации ребенка [397, 477], меры по укреплению социальных связей и повышению осведомленности населения по проблеме онкологических заболеваний представляются актуальными и необходимыми.

Принимая во внимание важную роль для ребенка поддержки социального окружения в борьбе с онкологическим заболеванием [412, 576], и возможности взаимопомощи и поддержки родителей детей с онкозаболеваниями [359, 412, 524, 526, 579], возможным вариантом сохранения социальной активности детей и родителей могут быть регулярные цифровые коммуникации как с устоявшимся кругом общения, так и с новым кругом пациентской поддержки на основе солидаризации [338, 359, 579]. Каналы цифровой коммуникации могут обеспечивать также решение проблемы недостаточно широкого охвата населения информационно-просветительским контентом.

Однако исследования, затрагивающие вопросы стигматизации проблемы детской онкологии и самостигматизации ребенка с онкопатологией и членов его семьи, представлены в научной печати фрагментарно, и зачастую тема социальных составляющих онкологических заболеваний (включая стереотипы, установки, восприятие описываемой проблематики) остается на периферии научных интересов исследовательских команд. В этой связи изучение указанных аспектов представляется актуальным и необходимым.

Реализованный в рамках комплексного исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» (март 2019 – февраль 2020 года, n = 21) экспертный опрос врачей детских онкологов включал блок вопросов, направленный на изучение проблемы стигматизации детей с онкопатологией и членов их семей в современном российском обществе (Приложение Г).

Мнения врачей детских онкологов разделились: так, более половины экспертов (12 респондентов, n = 20) уверены, что в современном российском

обществе распространенным является сочувственное отношение к детям с онкопатологией, однако значительная часть врачей детских онкологов (8 респондентов,  $n = 20$ ) отметила, что мифы и стереотипы в отношении онкологических заболеваний все еще распространены в социуме и во многом определяют практики стигматизации детей этой группы. Кроме того, в группе респондентов, имеющих оптимистические представления о восприятии населением детей с онкопатологией, часть (5 респондентов) признают, что их пациенты ранее сталкивались с негативным отношением в связи с имеющимся диагнозом.

При этом распределение мнений экспертов не зависит от региона их работы и принадлежности к крупному федеральному центру - так, респондент из Москвы отмечает: «Да плохо воспринимают, честно сказать. Потому что все равно это..... есть недоверие к врачам и в субъектах и в Москве и где угодно. Честно сказать ... некая стигма, она все равно существует» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет), в то же время другой московский эксперт говорит: «... очень по-разному бывает. Но в целом, мне кажется, что общество потихонечку приходит... к нормальному отношению. К тому, чтобы этих детей и семьи принимать нормально, на общих основаниях» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Разность восприятия детей с онкозаболеваниями видна и в высказываниях респондентов из других регионов: «Общество разное. Разное. Кто-то относится очень позитивно и принимает этих детей, помогает и общается, а кто-то сторонится» (врач детский онколог, стаж 21 год) и «...мне кажется, *(вздыхает)* общество не готово принимать... Да, если ребенок заболел, то это значит приговор, что он не должен жить. У них искаженное представление абсолютно. Ну, почему только в обществе, даже среди врачей других специальностей, даже в среде взрослых онкологов: «А что, он заболел? Значит все, умрет. Все равно умирать» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет).

Отвечая на вопрос, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание,

респонденты (n = 16) отмечают, что ведущей причиной проблем с принятием таких детей является недостаточно высокий уровень общественной культуры: «В ряде субъектов – вообще нетолерантно, а в ряде - более или менее... В принципе, последние истории про выселение из квартиры и другое<sup>3</sup>... я кроме как средневековым назвать никак не могу» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет), в то же время большинство респондентов (12 респондентов, n = 20) отмечают у россиян повышенную внимательность и готовность к принятию детей, переживших рак: «Но дети не совсем понимают диагноз своего друга. Родители, наоборот, зачастую... родители здорового ребенка зачастую боятся, что их ребенок может навредить больному, перенесшему заболевание. То есть, они начинают «не толкай! Не играй!» не потому, что им не нравится, а потому что... да, из бережливых соображений по отношению к излечившемуся» (врач детский онколог, стаж 8 лет).

При этом участники исследования подчеркивают, что существующие стереотипы в сопряженности с низким уровнем информированности населения в вопросах этиологии онкопатологии обуславливают стигматизацию детей, преодолевших заболевание и взрослых, столкнувшихся в детстве этой проблемой. Так, эксперты отмечают, что в ряде случаев бывшим пациентам онкологов приходится скрывать свое заболевание, потому что в социуме достаточно распространены страхи, связанные с онкологическими заболеваниями: «...недавний случай, когда взрослые люди писали жалобы на то, что (*дети заразны – прим.*)... Я боюсь, что с этим есть проблемы, и люди до сих пор не понимают, чем является это заболевание, считают его инфекционным, что пациент, перенесший это заболевание, является объектом, от которого надо держаться подальше, боятся заболеть тем же самым заболеванием» (врач детский онколог, стаж 6 лет).

---

<sup>3</sup> Респондент имеет ввиду случаи выселения детей с онкопатологией, проживающих с родителями в арендованных квартирах в период между курсами лечения, инициированных соседями по подъезду из-за «риска заражения» (Москва, 2018: [https://www.1tv.ru/news/2018-12-10/357038-zhitelnitsa\\_moskvy\\_sobiraet\\_podpisi\\_protiv\\_sdachi\\_v\\_arendu\\_kvartir\\_semyam\\_chi\\_deti\\_lechatsya\\_ot\\_onkologii](https://www.1tv.ru/news/2018-12-10/357038-zhitelnitsa_moskvy_sobiraet_podpisi_protiv_sdachi_v_arendu_kvartir_semyam_chi_deti_lechatsya_ot_onkologii))

Одно из наиболее частых последствий для перенесших онкологическое заболевание является отдаленное «социальное эхо» болезни в формате избегания такой молодежи как нежелательных супругов. Кроме того, зачастую опасения в отношении взрослого, у которого в анамнезе было онкологическое заболевание связывается с плохим состоянием его здоровья, рисками для женщин, связанными с беременностью и родами, а также рисками передачи по наследству заболевания.

Так, получены мнения экспертов о влиянии укоренившихся у населения стереотипов на восприятие ребенка, преодолевшего онкологическое заболевание, в качестве будущего супруга (n = 14): «Это, в общем, огромная проблема – рассказывать супругу «что я там болела тем-то, тем-то». Потому что кто-то рассказывает, кто-то нет. Иногда родители не рассказывают, если ребенок ну там болел, когда ему два года было. Некоторые думают, рассказывать или нет. Бывает – нет. Но скорее рассказывают, потому что если там генетические какие-то...обуславливают» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет) и «...у нас уже двадцать пять... больше двадцати девочек, которые родили своих детей. И Вы знаете, не встречались мне родители, которые сказали: «А мы обманули», «А мы ничего не стало говорить». Как-то рассказывают, объясняют, что «может быть, девочка не сможет родить», «может быть, ей не стоит этого делать в силу того, что вернется болезнь». Строятся изначально нормальные отношения. И мальчики у нас есть – жены знают, что они болели, и всякие могут быть вопросы, но я не сталкивалась с тем, чтобы кто-то начинал жизнь с такого вранья и не говорил об этом» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Однако многие респонденты отмечают, что зачастую дети, перенесшие онкологическое заболевание, стремятся не афишировать (а в некоторых случаях даже скрывают от будущего супруга) этот факт: «Ну, Вы знаете, у нас две девочки вышли замуж, они тайком вышли, не сказали об этом. Думаю, что не очень хорошо, да. А потом, когда муж узнал у одной, они разошлись. А другие пока живут, дети у них здоровые. Думаю, что это не очень, конечно, нравится людям» (врач онколог, стаж 35 лет).

Респонденты отмечают, что такое поведение обусловлено распространенными стереотипами о наследственном характере и наличии противопоказаний к рождению детей у людей, перенесших онкологическое заболевание в детском возрасте. Факт перенесенного онкологического заболевания в детстве связан с риском стигматизации в будущем – при этом чаще стигма формируется в отношении женщин – и это признают большинство участников опроса (8 респондентов,  $n = 14$ ). Так, эксперты-представители южных регионов страны отмечают: «Но среднестатистически, я все-таки думаю, что население будет несколько предвзято относиться к выбору... ну, друга, может быть нет, а вот в плане спутника жизни, я думаю, что да. Может из страха, что потомство будет такое же, я думаю, что да» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет) и «...мне кажется, они не полностью к этому готовы. И особенно, если это касается замужества, у нас сталкиваются дети наши с этим. То, действительно, говорят, а вдруг будет ребенок потом с онкологией? ... Сейчас, все-таки, учитывая стаж, дети подрастают, родители действительно приходят и говорят: «А вдруг будет это, а вообще сможет ли она иметь детей?». Особенно эта проблема стоит у девочек, почему-то девочки – да... То, что мальчики могут не иметь детей – это не особо волнует, а вот девочка - да» (врач детский онколог, стаж 17 лет).

Характеризуя восприятие населением проблемы онкологических заболеваний у детей, большинство респондентов сходятся во мнении, что все еще распространенными остаются практики негативного маркирования не только заболевания («рак – безжалостная болезнь»), но и самого заболевшего ребенка и его родителей. Так, зачастую, работодатели не готовы к продолжению трудовых отношений с сотрудниками, которые длительное время находятся на больничном в связи с болезнью ребенка: «Достаточно часто. И больничные листы ... 14 форма может тянуть эти больничные годами.... Поэтому работодатель, который попадает в такую ситуацию, особенно если это какой-то предприниматель и вынужден в течение этого времени – он конечно будет настоятельно ... Говорят иногда – нас

вынудили уволиться. ...Родители рассказывают» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Кроме того, в высказываниях и примерах респондентов были зафиксированы факты самостигматизации родителей (матери ребенка) и негативного маркирования ребенка и матери внутри семьи («родила некачественного ребенка») – что было описано в других главах диссертации.

Проблема стигматизации детей с онкопатологией в обществе сохраняет свою актуальность, но внушает оптимизм, что респонденты отмечают тенденцию к изменению такого отношения к детям в последние годы: «Ну, то, что исчезла ситуации не агрессии, а, скажем, боязни этой темы – наверное, да. Потому что «на заре», так скажем, моей трудовой деятельности эти был момент, когда от таких пациентов шарахались» (заведующая отделением гематологии, стаж 30 лет). Накопленный опыт преодоления заболевания и рост числа молодых взрослых, прошедших в детстве лечение от онкологических заболеваний, также постепенно влияет на изменение негативного восприятия пациентов этой группы: «... сейчас, на мой взгляд, произошел переломный момент. Я даже не помню, в какие годы, когда успехи в медицине шагнули настолько вперед, что большинство детей стали выздоравливать... количество этих людей увеличилось, к ним уже все привыкли и адаптировались... Я работаю с врачами, которые в свое время вылечились от лейкоза, в том числе с моим участием, а сейчас они наши сотрудники. Ты спас этого человека и у него все хорошо. У него семья, дети и жизнь продолжается. ...мне кажется, присутствие таких людей рядом оно как-то приободряет. Даже тем же пациентам приятно, когда они об этом узнают.... Эти люди они даже перестали скрывать свой анамнез» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Важное значение в формировании толерантного отношения к детям, преодолевшим онкологическое заболевание, имеет авторитет врача и закрепление в медицинских заключениях официального «разрешения» на рождение детей: «... сейчас у нас есть стандарт такой регламентированный, мы закончили лечить ребенка - и мы пишем рекомендации: и вот одна из рекомендаций обязательно, что генетический риск .. развития острого лимфобластного лейкоза у потомства –

минимальный. Противопоказаний к рождению детей нет. И так далее, и так далее. Ну такие вот вещи, да. Чтобы они были фиксированы» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

В целом, привлечение внимания населения к проблемам онкологических заболеваний у детей в средствах массовой информации и интернет-ресурсах тесно сопряжено с повышением уровня информированности общества по указанным вопросам – и, на взгляд всех респондентов ( $n = 17$ ), является эффективным способом просветительской работы с населением: «Нет, мне кажется, что это как раз помогает. То есть, действительно, люди слышат, что эта проблема у нас существует...они понимают, что это не такое редкое заболевание и в принципе может коснуться каждого, и нужно участвовать» (врач детский онколог, стаж 17 лет) и «Потому что, по крайней мере, люди услышат, что есть такая проблема вообще. А то они говорят: «А что, такое бывает? У детей бывают опухоли?». До сих пор спрашивают!» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

Эксперты (11 респондентов,  $n = 17$ ) считают, что привлечение общественного внимания к проблемам пациентов-детей с онкопатологией также способствует формированию онкологической настороженности родителей и населения – а, значит, более раннему выявлению онкологических заболеваний: «Да, больше скажу, это необходимо. Надо еще в большей степени проводить такие передачи, привлекать информационные службы для того, чтобы разъяснить не только родителям таких пациентов, но и в принципе населению, что существуют злокачественные образования, существуют заболевания, которыми страдают дети, на что нужно обращать внимание, как себя вести в этих ситуациях, куда обращаться .... И чем больше таких информационных передач, чем чаще об этом говорится в Интернете, по телевизору, ... это способствует, чтобы люди больше понимали, что происходит и как с этим бороться» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...люди стали задаваться вопросом, я все чаще слышу: «А что нужно сделать? А какая профилактика? А как заранее узнать?» .... И интерес к этой проблеме у общественности, чем больше об этом говорят – тем больше. Последнее время, тенденции к тому, что у населения настороженность все-таки растет, и они

начинают проявлять внимание и интерес к тому, что происходит с ребенком. И на консультацию стали чаще приходить мамы, которые услышали в рекламе, что за родинками следить надо - «а вот посмотрите наши родинки». «А вот мы анализ сдали, педиатру что-то не понравилось, мы испугались, решили самостоятельно прийти»» (врач детский онколог, стаж 8 лет).

При этом участники исследования отмечают, что привлечение авторитетных специалистов для подготовки информационных материалов по проблемам детской онкологии в формате научно-популярных фильмов, передач, трансляций на YouTube является важной составляющей информационно-просветительской работы с населением и позволяет не только повысить уровень информированности граждан, но и способствует укреплению имиджевых и репутационных характеристик врачей-онкологов, научных школ детской онкологии и системы здравоохранения в целом: «...когда это какая-то серьезная передача – это совсем другой смысл. ...Допустим, чтобы эта передача была про какого-то врача, который работает с этими людьми, или открытие, достижение – или допустим, показать истории пациентов... Это важно для общего образа нашей медицины в глазах общественности, для укрепления статуса врача-онколога как профессионала» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Эксперты считают (4 респондента,  $n = 17$ ), что привлечение к информационной работе высокопрофессиональных журналистов и социологов может положительно повлиять на уровень толерантности населения к детям, страдающим онкологическими заболеваниями и членам их семей, а также способствовать росту уровня вовлеченности населения в благотворительную и общественную деятельность в целом: «Опять же, когда в социальных сетях идут рассылки, что кому-то нужно помочь... зачастую многие люди, мои знакомы, знакомые знакомых тоже связываются, спрашивают: «А какие шансы? А что можно? с чем можно пойти к ребенку? Что подарить?» - хотят проявить инициативу» (врач детский онколог, стаж 8 лет).

Одновременно с этим, эксперты (9 респондентов,  $n = 17$ ) подчеркивают необходимость взвешенного и внимательного подхода к способу и форме



представления и распространения информации для предотвращения ее искажения: «...нужно выбрать способ подачи информации самый правильный, вот чтобы не перегибать палку, но определенное ... определенное мнение сформировать» (врач детский онколог, стаж 10 лет) и «...только смотря как это представлять, понимаете? Вот если это представляется в ракурсе передач Малахова «Пусть говорят», то это, конечно, полный беспредел» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год). Кроме того, участники исследования указывают, что бесконтрольное распространение непроверенной информации по вопросам онкологических заболеваний может оказать негативное влияние: «Есть, конечно, отрицательное влияние, учитывая, что часть наших мам и пап начитываются в интернете всякого рода других способов лечения пациентов с онкологическим заболеванием, и иногда, очень редко, но бывают такие случаи, когда детей забирали из онкологических структур медицинских и лечили всякими народными средствами. Такое тоже было» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...теперь всё в Интернете, что ни вычитал родитель, то он и (*применяет – прим.*)» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Таким образом, в современном российском обществе наблюдается двойственное отношение россиян к ребенку с онкопатологией – готовность к оказанию помощи (прежде всего, финансовой) и сочувствие одновременно сочетаются с нежеланием включения ребенка в семейный круг. Чаще всего отрицательный настрой населения проявляется в отношении личного контакта с ребенком, страдающим онкологическим заболеванием (миф о заразности) и семейных отношений (представления о «плохой» наследственности).

Возможным вариантом решения этой проблемы является подготовка и распространение в открытом доступе информационного контента по вопросам онкологических заболеваний у детей с участием авторитетных ученых и представителей медицинского сообщества, представление жизненных историй людей, переживших в детском возрасте онкологическое заболевание, а также материалов, направленных на развенчивание мифов (стереотипов) о природе онкологических заболеваний.

### Основные выводы по материалам Главы 6:

1) В социальном дискурсе современного российского общества все еще остаются распространенными стереотипы о неизлечимости и контагиозности онкологических заболеваний, при этом стигматизация влияет на объем социальной поддержки заболевшему ребенку, уровень социальной солидарности и сплоченности социальных агентов на этапах лечения, реабилитации и ресоциализации, а в отдаленной перспективе – на социальную стабильность в семейно-брачной и профессиональной сфере.

2) Врачи детские онкологи и родители детей с онкопатологией отмечают, что в российском социуме распространены два полярных шаблона восприятия онкозаболевания ребенка: деятельное сочувствие к их ребенку и семье (что проявляется в социальной сплоченности и в стремлении социального окружения оказать финансовую поддержку) и полное отчуждение, вплоть до изоляционных практик и «переноса» стигмы онкологического заболевания ребенка на семейную группу в целом.

3) Напряженный социальный фон, окружающий проблему детской онкологии, во многих случаях определяет ориентированность семьи заболевшего на «замалчивание» имеющегося у него диагноза, что зачастую выступает барьером в интеграции усилий институализированных социальных агентов, недостижению оптимального уровня социальной сплоченности по реализации мероприятий по профилактике, раннему выявлению онкопатологии, эффективному лечению и реабилитации.

4) Онкологическое заболевание ребенка зачастую выступает триггером формирования самостигмационных практик у родителей, что определяет необходимость совершенствования мер психологической и социальной поддержки самих родителей, а также расширения направлений информационной работы с населением по повышению толерантности к детям с онкопатологией и членам их семей как одной из уязвимых социальных групп.

5) Среди ведущих причин сохранения негативно маркирующих установок детей с онкозаболеванием и их семей, является недостаточный культурный и образовательный уровень отдельных социальных групп, а также степень информированности общества о проблемах детской онкологии.

## **Глава 7. ОСОБЕННОСТИ ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИИ СОЦИАЛЬНЫХ АГЕНТОВ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ**

### **7.1. Общественные организации и интернет-сообщества как социальные агенты помощи детям с онкологической патологией**

Установление онкологического диагноза ребенку является стрессовой ситуацией, которая оказывает определяющее влияние на жизнеустройство ребенка, его родителей и родственников. Приоритетное значение для благоприятного прогноза течения заболевания у ребенка имеет своевременное обращение за получением специализированной медицинской помощью. При этом во многом благополучие ребенка, страдающего онкологическим заболеванием, зависит от социальных, экономических, психоэмоциональных ресурсов, которыми располагает семья.

Несмотря на то, что ретроспективные исторические исследования показывают, что проблема заболеваемости детей онкологическими заболеваниями была знакома человечеству с древнейших времен, однако на фоне широкой распространенности инфекционных болезней лечению детей с онкологическими диагнозами не уделялось пристального внимания. По мере того, как медицинская наука находила пути ликвидации эпидемий детских инфекций (оспы, дифтерии, скарлатины, полиомиелита и др.), на первый план стали выступать случаи онкологического заболевания у детей [62, 87]. В середине XX века выход детской онкологии на «лидирующие» показатели смертности обусловила необходимость открытия детских онкологических отделений и системного изучения данной проблематики [63, 87].

В настоящее время, несмотря на совершенствование методов диагностики и повышение выявляемости детей с онкологическими заболеваниями, исследователи отмечают сохранение высоких показателей смертности пациентов этой категории. Кроме того, есть основания предполагать, что показатели заболеваемости будут

возрастать за счет совершенствования методов ранней диагностики и повышения уровня подготовки врачей-педиатров по вопросам детской онкологии и их онкологической настороженности – что, однако, будет способствовать более благоприятному прогнозу в лечении детей-пациентов [204-206, 211]. Вместе с тем, низкий уровень информированности населения по вопросам раннего выявления онкологических заболеваний, а также недостаточная активность детских онкологов в размещении просветительских материалов не способствует решению проблемы несвоевременного обращения к врачу.

Непрерывное усовершенствование лечения, обеспечения поддерживающей терапии и реабилитации в детской онкологии [27, 71, 186, 193, 200, 494], а также удовлетворения сопутствующих потребностей – обеспечения специализированного питания, мер психологической поддержки и социальной адаптации пациентов [19, 114] способствует лучшему качеству их жизни. Одним из важных направлений поддержки семьи и ребенка в этой непростой ситуации выступает помощь в решении ряда социальных вопросов, связанных с организацией лечения, реабилитации и жизнеустройства ребенка. При этом во многом благополучие онкобольного ребенка зависит от социальных, экономических и психоэмоциональных ресурсов, которыми располагает семья. Значимым потенциалом поддержки в этой непростой ситуации обладают благотворительные фонды, общественные организации и добровольные объединения (в первую очередь – родительские), а также усилия отдельных энтузиастов.

К примеру, на международном уровне в этом направлении действует ряд авторитетных общественных организаций – и одной из наиболее известных является Международная конфедерация организаций родителей детей, больных раком (International Confederation of Children Cancer Parent organizations), которая объединяет 81 родительскую организацию из 58 стран мира [128].

В России это направление развивается не менее активно. Значительная часть НКО, работающих в данной области, представлена благотворительными фондами федерального и регионального значения. Среди наиболее известных и имеющих

собственные информационные ресурсы в Интернет - региональная общественная организация «Дети и родители против рака» <http://carac.ru/glavnaya/>. Организация объединяет родителей детей, больных или переболевших онкологическими заболеваниями, а также родителей, которые потеряли детей. Среди направлений деятельности организации - защита прав детей-инвалидов по онкологическим заболеваниям и их семей; обеспечение доступности качественной медицинской помощи, обеспечение медикаментами, адвокация, повышение качества жизни больных детей и их семей, фандрайзинг. Некоторые организации, как, например, благотворительный Фонд «Настенька», ориентированы на помощь пациентам конкретного учреждения, в данном случае - ФГБУ «НИИ детской онкологии и гематологии им. Н. Н. Блохина» Минздрава РФ. Фонд, помимо фандрайзинга, занимается оказанием психологической и реабилитационной помощи. Программы и проекты, реализуемые данным фондом: «Помощь больнице» - покупка лекарств, продуктов, товаров бытового назначения, оборудования, обучение специалистов; «Помощь семье» - оказание финансовой, консультативной, психологической помощи; «Каждый ребенок — Гражданин Мира» - адвокативная деятельность; «Улыбка» - организация досуга больных детей; «Доброволец» - волонтерская деятельность.

Для семей пациентов очень важным является их информирование о проблеме онкологических заболеваний. Данной цели служит проект «Книга в помощь» — это благотворительная серия книг для семей, в которых дети больны раком. В рамках серии вышли: «Книга в помощь» — пособие по лечению детского лейкоза и других онкологических заболеваний в помощь родственникам; «Дневник пациента» — специальным образом разграфленная тетрадь, в которую удобно записывать данные о ходе лечения; Сказка «Про храброго мальчика Петю, доблестных врачей и злобного колдуна Лейкоза» - психотерапевтическая сказка для психологического сопровождения процесса лечения лейкоза у детей.

Благотворительный фонд помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь» проводит сбор средств на лечение и реабилитацию детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями;

оказывает помощь клиникам, занимается адвокацией и развитием безвозмездного донорства крови, арендует квартиры для пациентов; привлекает волонтеров, содействует диагностике и оплачивает анализы, финансирует лечение за рубежом и лекарства, медицинское оборудование, расходные материалы, помогает в поиске донора костного мозга, организует паллиативную помощь, оказывает психологическую и реабилитационную помощь, ремонтирует лечебные отделения.

В области онкогематологических заболеваний работает НКО «Благотворительный Фонд АдВита» и благотворительный фонд помощи детям с заболеваниями в области онкологии и онкогематологии «Жизнь». Программы фонда: «Поможем оплатить лечение ребёнка (SOS!)» - срочная оплата операции для ребёнка, «Помощь больницам», «Социальная помощь», «Все дети – дети» - помощь детям из-за рубежа, «Поддержка медицинского персонала», «Сохраним будущее» - консервирование половых клеток пациентов, проходящих химиотерапию, «Остров Надежды» - обучение и развитие детей, которые лечатся от онкологических заболеваний, «Живая вода» - поддержание повседневной жизни онкологического отделения.

Целью Союза благотворительных организаций России (СБОР) является сбор денежных средств на комплексное решение проблем профилактики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями.

Значительная часть всех фондов базируется в Санкт-Петербурге и Москве, например, Санкт-Петербургская общественная организация «Ассоциация помощи онкологическим больным “АНТИРАК”», Санкт-Петербургская общественная организация помощи онкологическим больным «Надежда» (члены организации - бывшие больные онкозаболеваниями, которые были отобраны, обучены и подготовлены в соответствии с программой «ReachtoRecovery»), Санкт-Петербургская общественная организация «Дети и родители против рака».

Региональный сектор общественных организаций, работающих в сфере онкологии, представлен многими организациями (и отметим, что с каждым годом их становится больше) – например, Нижегородским фондом помощи больным, Мурманской общественной организацией инвалидов онкологических больных

«Озарение», Новокузнецким родительским обществом при онкоотделении детской клинической больницы №4 «Дети в беде», Новочеркасским благотворительным фондом «Помогите детям», Омским благотворительным фондом «Родительская инициатива», Родительской организацией пермской областной клинической больницы, Ростовской региональной благотворительной организацией «Дети в беде», Ассоциацией помощи онкологическим больным «Антирак» (создан «Клуб общения» для онкобольных и их родственников), Архангельской региональной общественной благотворительной организацией «ТРИЕДИНСТВО» по социально-психологической поддержке детей и лиц с онкологическими заболеваниями; Сочинской, Челябинской и Владивостокской городскими общественными организациями «Гематологи мира – детям», Ассоциацией родителей Хабаровска и Хабаровского края, дети которых больны онкозаболеваниями «Вера», Читинской общественной организацией «Защита онкогематологических больных детей Забайкалья», Архангельским областным общественным благотворительным фондом «Лекарства – детям», Новгородским региональным центром паллиативной помощи «Анастасис», Приморским краевым благотворительным фондом «Искра надежды», Владивостокской общественной организацией «Дети в беде», Екатеринбургской региональной общественной благотворительной организацией родителей и законных представителей детей-инвалидов «Надежда – детям», общественной противораковой организацией инвалидов республики Татарстан «Омет-Надежда», Московским обществом помощи онкологическим больным и лицам группы риска.

Значительное количество НКО создано или тесно взаимодействует с конкретными медицинскими организациями, например, Московским онкологическим обществом, благотворительным фондом «Гематология и интенсивная терапия» на базе отделения гематологии и интенсивной терапии ГНЦ РАМН, региональной общественной организацией «Клуб онкологов» Центра амбулаторной диагностики и лечения опухолевых и предопухолевых заболеваний Института онкологии им. П. Герцена, автономной НКО реабилитации детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями и их семей «Волшебный ключ» на



базе отделения реабилитации Института детской онкологии и гематологии РОНЦ РАМН. Благотворительный фонд «Когда ты нужен» работает в непосредственном сотрудничестве с медицинскими учреждениями – прежде всего, с Институтом детской трансплантологии и гематологии им Р.М. Горбачевой, детским отделением НИИ онкологии им. Н.Н. Петрова, отделением детской гематологии и онкологии ГБ №31, отделением лейкозов детской ГБ №1, медицинским учреждением «Детский хоспис», и реализует несколько проектов, среди которых «Взаимодействие с обществом», «Социально-психологическая реабилитация детей с онкологическими заболеваниями», «Помощь в лечении и медицинской реабилитации», «Молодые взрослые» – помощь молодым взрослым людям с онкологическими заболеваниями, достигшим 18-летнего возраста и снятым с попечения государственными детскими медицинскими организациями и благотворительными фондами, «Помощь детям онкологических больных» - социально-психологическая помощь детям, родители которых страдают от онкологического заболевания или погибли в результате него.

Следует отметить относительно новое направление работы общественных организаций – поддержку хосписов. Этим занимается Московское благотворительное общество «Хоспис».

Особого внимания заслуживает сайт противораковых организаций <http://vsem-mirom.narod.ru> - информационный ресурс для онкологических больных и их семей «Всем миром против рака» - проект Московского общества помощи онкологическим больным. Сайт предоставляет возможность получить консультацию по детской онкологии, воспользоваться библиотекой. Большую работу ведёт противораковое общество России «Движение против рака». В рамках деятельности общества, созданного по инициативе ученых-онкологов и главных врачей онкологических диспансеров России, оказывается правовая, психологическая помощь пациентам и их семьям, проводятся школы пациентов. Организация занимается разработкой и реализацией программы профилактики рака в России, кадровой подготовкой, поддерживает научные исследования и оказывает информационную поддержку, создаёт телефоны доверия.

Согласно опубликованному девятому выпуску справочника благотворительных фандрайзинговых фондов «Русфонд.Навигатор» с итогами работы отрасли за 2020 год<sup>4</sup> в категории «Поддержка тяжело больных детей и детей-инвалидов» функционируют 274 организации, 57 из которых за отчетный период аккумулировали свыше 50 млн. рублей благотворительных средств. Региональные благотворительные фонды действуют в 70 из 85 субъектов Российской Федерации, насчитывают 101 фонд федерального значения, кроме того 18 организаций оказывают помощь на территории России и СНГ, 1 фонд («Обнаженные сердца») - в России и странах Европейского Союза. Отмечается, что в период пандемии COVID-19 благотворительные фонды не только не потеряли, но и значительно увеличили поток поступающего финансирования. Объем благотворительности в России по сравнению с 2019 годом суммарно вырос на треть и превысил в 2020 году 26,4 млрд. рублей.<sup>5</sup>

Большинство организаций осуществляют сбор средств, проводя, в том числе марафоны или благотворительные концерты или аукционы, другие ориентированы на информационную поддержку. В ряде организаций работает «горячая линия», по которой оказывают срочную информационную поддержку. Помощь носит во многом адресный характер и наиболее чётко отражает потребности целевых аудиторий. Отрадно, что часть средств фондов тратится на повышение профессионализма медицинского персонала.

Анализ информационных источников, освещающих широкий спектр деятельности таких общественных организаций (материалы СМИ и релевантные интернет-ресурсы, отдельная документация органов власти), позволил сконструировать представление о направлениях их участия. Критериями отбора интернет-ресурсов выступили тематическая релевантность, индекс цитирования, временная ретроспектива работы не менее 3 лет, функционирование на момент выполнения поиска и размещение материалов в российском сегменте сети.

---

<sup>4</sup> Интернет-ресурс: <https://rusfond.ru/navigator?name=&area-id=&direct=2&federal-district=&region=&total-interval=&sort=Name&report=9>. Дата обращения 20.03.2022г.

<sup>5</sup> Интернет-ресурс <https://www.kommersant.ru/doc/5020175>. Дата обращения 20.03.2022г.

Исследовательский поиск был выполнен в 2019 году через сервер Google.ru и Yandex.ru с помощью комбинированных поисковых запросов «общественные организации И благотворительность», «дети с онкологическими заболеваниями И НКО», «онкобольные дети И помощь». Было получено 120 млн. результатов, поиск ограничили первыми 100 страницами. Далее рассматривали ресурсы с актуальной информацией, функционирующие на момент обращения к ресурсу ( $N \sim 1600$ ), затем - ресурсы с наибольшим тематическим индексом цитирования (ТИЦ), сопоставимым с охватом интернет-аудитории ( $n = 27$ ). Проведен анализ полученных материалов (постов), который показал, что благотворительные фонды федерального и регионального значения, общественные и некоммерческие организации (аффилированные с медицинскими организациями или работающие самостоятельно), релевантные родительские форумы и хосписы активно представлены в интернет-пространстве.

Характеризуя благотворительные и общественные организации, действующие в сфере онкологии, можно выделить три основных варианта их помощи: оказание помощи и поддержки исключительно детям, страдающим от онкологических заболеваний; предоставление помощи детям с онкологическим диагнозом и членам их семей; решение проблем детей, имеющих сочетанные с онкологией заболевания разной этиологии.

Изучение направлений деятельности общественных организаций в сфере детской онкологии, их вклад в оказание медико-социальной помощи детям-пациентам и их семьям показало, что наиболее активно представлены в интернет-пространстве благотворительные фонды федерального и регионального значения, общественные и некоммерческие организации (аффилированные с медицинскими организациями или работающие самостоятельно), релевантные родительские форумы, хосписы.

Таблица 26 – Основные направления деятельности благотворительных и общественных организаций в рамках помощи детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей

| Организация (п изученных документов)               | ТИЦ  | Целевые группы   | Направления деятельности  |
|--|------|--|---|
| Благотворительный фонд «Русфонд» (18)              | 2300 | тяжелобольные дети, сироты и инвалиды  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- поддержка медицинских учреждений (больницы, хосписы, центры);</li> <li>- поддержка развития новых медицинских технологий;</li> <li>- организация обучения медицинских работников;</li> <li>- размещение адресных обращений в СМИ и социальных сетях.</li> </ul>  |
| Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» (24) | 1200 | Первый Московский хоспис и региональные хосписы (>40)                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- фандрайзинг и создание целевого капитала в области здравоохранения;</li> <li>- развитие волонтерского движения;</li> <li>- издательская деятельность;</li> <li>- формирование внимания социума к проблемам неизлечимо больных людей.</li> </ul>  |
| Союз благотворительных организаций России (16)     | 1100 | дети с онкологическими заболеваниями   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- сбор денежных средств на комплексное решение проблем профилактики, лечения и реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями.</li> </ul>  |
| Благотворительный фонд «Линия жизни» (7)           | 1000 | тяжелобольные дети   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- мероприятия по снижению детской смертности от тяжелых заболеваний;</li> <li>- поддержка клиникам в приобретении необходимых инструментов и материалов, в том числе при эндопротезировании при костной саркоме.</li> </ul>  |
| Благотворительный Фонд «АдВита» (10)               | 700  | дети с онкологическими заболеваниями   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- финансовая поддержка оперативного лечения ребенка;</li> <li>- материально-техническое обеспечение онкологических отделений;</li> <li>- укрепление международных связей в рамках помощи детям с онкологией;</li> <li>- оказание поддержки медицинскому персоналу;</li> <li>- консервирование половых клеток пациентов, проходящих химиотерапию;</li> <li>- обучение и развитие детей с онкологическими заболеваниями</li> </ul>   |
| Благотворительный Фонд «Настенька» (14)            | 700  | пациенты ФГБУ «НИИ детской онкологии и гематологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава РФ. | <ul style="list-style-type: none"> <li>- фандрайзинг и адресная финансовая помощь;</li> <li>- психологическая, консультативная (адвокативная) и реабилитационная помощь;</li> <li>- покупка лекарств, продуктов, товаров быта и оборудования;</li> <li>- обучение специалистов; привлечение волонтеров</li> <li>- организация досуга больных детей.</li> </ul>  |
| Благотворительный фонд «Подари жизнь» (12)         | 475  | дети с онкогематологическим и иными тяжелыми заболеваниями                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- сбор средств на лечение и реабилитацию детей, аренду квартир для пациентов;</li> <li>- адвокаты, психологическая и реабилитационная помощь;</li> <li>- содействие диагностике, финансирование лечения за рубежом и приобретение лекарств, расходных материалов и медицинского оборудования;</li> <li>- развитие безвозмездного донорства крови и поиск доноров костного мозга;</li> <li>- организация паллиативной помощи и привлечение волонтеров;</li> <li>- оказание помощи клиникам, ремонт лечебные отделения.</li> </ul> |

Продолжение таблицы 26

| Организация (п изученных документов)                                     | ТИЦ | Целевые группы  | Направления деятельности   |
|--|-----|---|--|
| Благотворительный фонд «Подари жизнь» (12)                               | 475 | дети с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- сбор средств на лечение и реабилитацию детей, аренду квартир для пациентов;</li> <li>- адвокатура, психологическая и реабилитационная помощь;</li> <li>- содействие диагностике, финансирование лечения зарубежом и приобретение лекарств, расходных материалов и медицинского оборудования;</li> <li>- развитие безвозмездного донорства крови и поиск доноров костного мозга;</li> <li>- организация паллиативной помощи и привлечение волонтеров;</li> <li>- оказание помощи клиникам, ремонт лечебные отделения.</li> </ul> |
| Благотворительный фонд «Жизнь» (9)                                       | 400 | дети с онкогематологическими и онкологическими заболеваниями  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- социально-психологическая реабилитация детей с онкологией;</li> <li>- помощь в лечении и медицинской реабилитации детям в РФ и СНГ;</li> <li>- оказание помощи клиникам, ремонт лечебные отделения;</li> <li>- консервирование половых клеток пациентов, проходящих химиотерапию;</li> <li>- обучение и развитие детей с онкологическими заболеваниями.</li> </ul>  |
| Противораковое общество России «Движение против рака» (20)               | 275 | онкологические больные и их семьи   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- медицинская, правовая и психологическая поддержка;</li> <li>- содействие в получении медицинских услуг и необходимых лекарств;</li> <li>- поддержка научных исследований, разработка и реализация программы профилактики рака в России, кадровая подготовка;</li> <li>- информационная поддержка и работа телефона доверия;</li> <li>- организация «школ пациентов» для больных и их семей.</li> </ul>  |
| Благотворительный Фонд Помощи детям <u>WorldVita</u> (7)                 | 90  | дети с онкологическими, гематологическими, кардиологическими и другими тяжелыми заболеваниями   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- сбор средств (фандрайзинг) и адресная финансовая помощь в лечении;</li> <li>- организационная помощь в лечении зарубежом;</li> <li>- размещение рекламы благотворительной помощи в крупных средствах массовой информации (Рен-ТВ, ИД «Коммерсант», Forbes, РБК и др.)</li> </ul>  |
| Региональная общественная организация «Дети и родители против рака» (14) | 50  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- родители детей с онкологическими заболеваниями или переболевшие ими;</li> <li>- родители, потерявшие детей.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- адвокатура и защита прав детей-инвалидов с онкологией и их семей;</li> <li>- обеспечение качественной медицинской помощи и медикаментами;</li> <li>- повышение качества жизни больных детей и их семей;</li> <li>- фандрайзинг.</li> </ul>  |

## Продолжение таблицы 26

| Организация (п изученных документов)         | ТИЦ | Целевые группы  | Направления деятельности  |
|--|-----|---|---|
| Проект «Книга в помощь» (5)                  | 30  | семьи детей с онкологическими заболеваниями                 | - информирование о проблеме онкологических заболеваний;<br>- издание благотворительных книг (пособия, «Дневник пациента» и др.)   |
| Интернет-ресурс «Конвертик для Бога» (3)     | 20  | онкологические больные и их семьи                           | - сбор средств конкретным детям с онкологическими заболеваниями   |
| Форум «Родненька» (5)                        | 20  | родители детей-инвалидов                                    | - общение и обмен опытом родителей детей-инвалидов по вопросам ухода, питания, воспитания, обучения, реабилитации и профилактических мер  |
| Благотворительный фонд «Когда ты нужен» (30) | 10  | дети с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями | - меры по социально-психологической реабилитации детей с онкопатологией;<br>- помощь в лечении и медицинской реабилитации;<br>- помощь молодым взрослым с онкопатологией, снятым с попечения детскими медицинскими и благотворительными организациями;<br>- социально-психологическая помощь детям, родители которых страдают от онкологического заболевания или погибли в результате него. |

Таким образом, несмотря на различные организационно-правовые формы общественных организаций, можно выделить следующие общие виды помощи и поддержки, предоставляемые ими:

1. Поиск ресурсов для лечения ребенка (объявления о сборе средств; привлечение к донорству крови и ее компонентов; благотворительные акции и мероприятия, спортивные марафоны, игры, концерты и др.);
2. Предоставление медико-социальной, психологической, правовой и финансовой помощи семье ребенка («горячие линии», телефоны доверия, обмен родительским опытом, материальная помощь семье ребенка, адвокация и предоставление иных безвозмездных услуг и др.);
3. Содействие реабилитации после перенесенного онкологического заболевания и ресоциализации ребенка и членов его семьи;
4. Информирование с целью повышения медицинской грамотности и социально-образовательные программы для ребенка с онкологическим заболеванием и его родных;
5. Поддержка деятельности хосписов и паллиативная помощь детям с онкологическими заболеваниями;
6. Привлечение и организация волонтерской помощи детям и специалистам онкологических отделений медицинских организаций;
7. Материально-техническое обеспечение детских онкологических отделений в профильных медицинских организациях и повышение уровня профессиональной квалификации медицинского персонала;
8. Информационно-просветительская работа с населением по проблемам онкологических заболеваний, возможностям их раннего выявления и профилактики.

Суммируя вышесказанное, перечислим преимущества общественных организаций, работающих в области детской онкологии. Это: адресность; оперативность; адекватность предоставляемой помощи потребностям детей, родителей и врачей; прозрачность; неформальный характер оказываемой помощи; комплексность; доступность; финансовая обеспеченность.

Значимым социальным агентом поддержки детей, страдающих онкологическими заболеваниями, является неформальны интернет-сообщества, которые включают добровольные объединения и отдельных энтузиастов. Так, интернет-ресурс в «Живом журнале» (<http://g-envelope.livejournal.com/>) под названием «Конвертик для Бога» занимается сбором средств конкретным детям с онкологическими заболеваниями, публикуя их истории (это ресурс одноименного благотворительного фонда). На другом ресурсе представлена информация о благотворительных фондах <http://www.gloria-lucia.com/forum/viewtopic.php?p=9439> для родителей. На форуме христиан <http://forum-hristian.ru/archive/index.php/t-3888.html> также занимаются сбором пожертвований для оказания помощи детям с онкологическими заболеваниями.

Форум <http://www.rodnulka.com/viewforum.php?f=23> предназначен для общения родителей, воспитывающих детей-инвалидов, в том числе с онкопатологией. Стоит отметить, что ресурс чрезвычайно востребован, так как позиционируется как площадка для обмена опытом в уходе, воспитании, обучении. Обсуждение структурируется по блокам: онкомаркеры - 6938 просмотров, методы лечения онкологических заболеваний, витамины при онкологии, химиотерапия: эффективность, последствия, как восстановиться – 6331 просмотр, общие симптомы, причины возникновения и профилактика рака, опухоли (какие бывают, все, что мы знаем о них), питание при онкологических заболеваниях - 16374 просмотра.

На форуме <http://чита-детки.рф/forum/38-31-1> размещены контакты благотворительных фондов, оказывающих помощь детям. Ресурс <http://psygorodok.ru/forum/viewtopic.php?p=43551> предлагает советы психологов в ситуации, когда раком болеет ребенок. Участники форумов задают вопросы о том, что делают волонтеры <http://www.orenmama.ru/t4084-topic>.

Однако объединение людей вокруг благородной цели зачастую сталкивается с некоторыми проблемами, типичными для любого интернет-сообщества – такими как излишняя информация в виде советов по лечению, применение неодобренных современной медициной практик в лечении онкологии, муссирование риска



онкологического заболевания (канцерофобия) либо навязывание диссидентской позиции в отношении лечения злокачественных новообразований, нивелирование авторитета врача при неблагоприятном развитии заболевания – вне зависимости от его компетентности и др. Именно поэтому абсолютизация роли неформальных объединений в помощи онкобольным детям была бы неправомерна.

Отдельной проблемой является интернет-мошенничество в этой области. Большинство общественных организаций проводят проверку предоставляемой информации и медицинской документации, и подчеркнём, что деятельность большинства организаций совершенно прозрачна, отчёты о деятельности, собранных и потраченных ресурсах, оказанной адресной помощи размещается на сайтах в сети Интернет. Однако мошенники искусно используют все современные возможности – социальные сети, мессенджеры, тематические чаты - для обмана и сбора средств с помощью «фейковых» сообщений (дубликата оригинального сообщения о болезни ребенка с измененными реквизитами счета), поддельных информационных постов и страниц.

Таким образом, проанализированные нами сообщения на форумах, имеющие отношение к проблеме онкологических заболеваний у детей, можно классифицировать следующим образом:

-посты, направленные на сбор денег для оказания помощи детям и их семьям напрямую, через третьих лиц или благотворительные фонды;

-посты, имеющие информационную направленность, рассматривающие различные аспекты жизни с болезнью, наиболее востребованы аудиторией, что подтверждается большим количеством просмотров;

-посты, информирующие о деятельности благотворительных фондов;

-посты, содержащие советы по психологической поддержке семей, имеющих онкобольных детей;

-посты, информирующие о волонтерских акциях и рекрутирующие волонтеров для работы с онкобольными детьми и их семьями;

-посты, содержащие антинаучные и откровенно шарлатанские способы помощи онкологическим пациентам.

Таким образом, позитивная роль благотворительных и общественных организаций в оказании помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями, и членам их семей не вызывает сомнений. Однако на первоначальном этапе объяснимая растерянность родителей и отсутствие единой системы координации действий между медицинскими и общественными организациями обуславливает потерю ресурсов времени – что зачастую является фатальным фактором. Интеграция возможностей социальных агентов и координация действий всех заинтересованных субъектов в оптимизации медицинской помощи в детской онкологической практике **в этих условиях** представляется наиболее целесообразным шагом.

## **7.2. Медико-социологическая оценка возможностей благотворительных фондов и общественных организаций в оказании помощи семьям с детьми, страдающими онкозаболеваниями**

Заболевание любого члена семьи является фактором дисбаланса для семейной системы в целом, а в ситуации тяжелого заболевания ребенка – затрагивает, помимо медицинских аспектов, широкий диапазон социально-экономических, финансовых, бытовых, образовательно-воспитательных, эмоциональных проблем. Реализованный в рамках комплексного исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» (май 2019 – февраль 2020 года, n = 10) экспертный опрос представителей российских общественных и благотворительных организаций (фондов), оказывающих поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей включал вопросы [15], направленные на изучение роли благотворительных фондов и общественных организаций как социальных агентов в современной детской онкологической практике, их возможностей в оказании помощи ребенку с онкопатологией и его семье, особенностей их взаимодействия с другими социальными агентами современной онкологической практики (Приложение Ж, И).

Абсолютное большинство экспертов (9 респондентов,  $n = 10$ ) уверены, что заболевание ребенка затрагивает всех членов семьи (в том числе не проживающих совместно) и оказание поддержки и сопровождения семьи необходимо предоставлять с момента выявления заболевания у ребенка : «Поддержка семьи должна начинаться с самого начала, с постановки диагноза ...И в первую очередь усилия должны быть направлены на семью. Семья действительно сейчас другая. Насколько вообще сейчас семья, как социальный институт, способна справляться с такими вызовами или это нельзя сравнивать» (клинический психолог городского семейного реабилитационного клуба «Липки» на базе ЦДТ «На Вадковском», Москва).

Прежде всего, ребенок в ситуации болезни, на взгляд всех экспертов ( $n = 10$ ), сталкивается со стрессом и информационной неопределенности – при этом родители выступают для ребенка не только как ресурсом поддержки и заботы, но и барьеров в получении информации о своем состоянии. Одновременно, в процессе общения с другими пациентами и накопления опыта проживания болезни, ребенок с онкопатологией формирует собственные представления о происходящих событиях, о перспективах будущего – и зачастую именно внешние следствия лечения вызывают у пациентов большее эмоциональное потрясение, нежели более серьезные, но неочевидные последствия заболевания: «Они как попали в больницу, у них выпали волосы, особенно подростки переживают... Маленькие тоже переживают по этому поводу» (волонтер отряда «Радуга» при детской клинической больнице имени Натальи Васильевны Дмитриевой, Рязань).

При этом нестабильный психоэмоциональный фон у членов семьи ребенка с онкопатологией, связанный с неопределённостью будущего и трансформациями ролевых семейных установок, ребенок воспринимает также остро: «Для него, для взрослого, это тяжело, и подростки тяжело все это очень тяжело переносят...» (психолог отделения химиотерапии детской больницы, Рязань) и «...страдает полностью вся семья, весь состав семьи. И муж тоже переживает. И страдает тот, кто со вторым ребенком, детьми. То есть страдают и родители, и бабушки-

дедушки» (клинический психолог отделения химиотерапии детской больницы, Рязань).

Вместе с тем, эксперты указывают, что родители испытывают страх не только в связи с заболеванием ребенка, но и с возможными осложнениями во время диагностики и лечения онкологического заболевания: «Это острая тревога, страх за жизнь своего ребенка, страх рецидива, тревожно-депрессивное расстройство, расстройство сна, (*психологическое – прим.*) расстройство. Проблема первого эшелона...» (волонтер благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург).

Длительное пребывание в состоянии затяжного тревоги и стресса зачастую приводит к возникновению конфликтных ситуаций в семье: «...бывают разные ситуации: и нервы сдают, и ссоры происходят, и конфликты. Потому что они не знают куда это напряжение деть, скажем так. И куда обратиться» (клинический психолог отделения химиотерапии детской больницы, Рязань). Возможным уменьшением количества острых внутрисемейных конфликтных ситуаций эксперты называют совместное пребывание родителя с ребенком в условиях стационара, когда имеется возможность своевременного обращения за помощью или разъяснением к медицинскому специалисту: «Ну да, в любом случае, потому что какую-то большую часть времени лежит один родственник здесь. И ему здесь проще, чем тем родственникам, которые находятся за пределами больницы» (клинический психолог отделения химиотерапии детской больницы, Рязань).

Заболевание ребенка требует дополнительных эмоциональных и психологических ресурсов семьи и прежде всего – родителей, отсутствие которых зачастую приводит к распаду семейных связей (5 респондентов, n = 10): «...нередко бывает такое, что после долгого лечения семьи распадаются» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita), «...«возникают семейные проблемы, конфликты, бывают очень часто разводы...» (клинический психолог благотворительного фонда «Подари жизнь», Москва) и «...очень часто семьи распадаются, мужчины, как правило, не выдерживают. Об

это тоже часто рассказывают, жалуются» (психолог отделения химиотерапии детской больницы, Рязань).

Одновременно с этим эксперты описали стратегии сплочения, укрепления, объединения семьи, родственников, близких для решения стрессовой ситуации длительного лечения реабилитации ребенка после онкологического заболевания: «Некоторые семьи, наоборот, сплываются. Очень сильно. И даже те, которые как бы мужа уже ушли, они, наоборот, приходят» (психолог отделения химиотерапии детской больницы, Рязань).

Одним из социальных агентов детской семейной онкологической практики являются сиблинги, которые вовлечены во все этапы лечения и реабилитации заболевшего ребенка. Абсолютное большинство экспертов (9 респондентов,  $n = 10$ ) отметили наличие проблем дистанцирования (снижение эмоциональной связи, отчуждения) сиблингов от кровных родителей в период пребывания пациента в стационаре, сопровождающееся у здоровых членов семьи ощущением бесполезности и одиночества. В этой ситуации частым вариантом поведенческой реакции сиблингов является стремление привлечь (или вернуть) внимание родителей любыми способами – и наиболее действенным способом является выбор деструктивных форм самопрезентации и поведенческих моделей: «Например, девочка 16 лет, ей нужно экзамены сдавать, а ей плевать, ей все равно: «а че там?». И всем остальным не до нее. Потому что физически невозможно общаться со всеми детьми на равных, пока мама или папа лежит в больнице» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург) и «...я работала с детьми и могу сказать, что у сиблингов гораздо выражены какие-то такие психологические проблемы. ... там вообще коктейль из разных эмоций и чувств. Это и чувство одиночества, и чувство вины, потому что они могут считать ... что это они виноваты в том, что второй ребенок заболел» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург).

Возможным вариантом решения указанных проблем, на взгляд экспертов, является разработка программы сопровождения семьи на всем протяжении

процесса преодоления ребенком онкологического заболевания и ресоциализации, включающая постоянное психологическую помощь всем членам семьи ребенка: «наличие реабилитационной программы, наличие психологов и специалистов социальной работы могут помочь семье справиться, с теми внутренними и внешними ресурсами, какие у нее есть ... то есть привлечь ресурсы» (клинический психолог городского семейного реабилитационного клуба «Липки» на базе ЦДТ «На Вадковском», представитель АНО «Дети», Москва). Эксперты отмечают, что на современном этапе это направление в наибольшей степени получило свое развитие в рамках деятельности благотворительных фондов и реабилитационных центров: «...у нас вот есть здесь... это группа медико-социальной помощи, которая как раз оказывает такую помощь. Психологи у нас в группе состоят, которые оказывают психологическую помощь» (специалист медико-социальной группы лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева», Москва) и «...чтобы не остаться один на один с проблемой – существуют фонды и общественные организации, но именно для того, чтобы семья в строй... вернулась в жизнь, им необходимо как раз помогать решать эти вопросы с социализацией, обустройства после больницы» (клинический психолог городского семейного реабилитационного клуба «Липки» на базе ЦДТ «На Вадковском», представитель АНО «Дети», Москва).

Взаимодействие членов семьи ребенка с онкопатологией и благотворительных организаций является важной составляющей всех этапов онкологической помощи. Так, в процессе диагностики и лечения благотворительные фонды и общественные организации помогают семьям в приобретении необходимых лекарственных препаратов, сопутствующей терапии, обеспечением необходимых лечебно-диагностических мероприятий и транспортировки ребенка, решением ряда социальных и бытовых проблем семьи, адвокацией, оказанием психологической и социальной поддержки, вовлечением в дополнительные активности для профилактики десоциализации ребенка и сопровождающего родителя. Наряду с этим, эксперты (6 респондентов,  $n = 10$ ) отмечают, что чаще всего реципиентом такого рода поддержки оказывается

ребенок-пациент и сопровождающий родитель – при этом в помощи нуждаются и другие члены семьи (прародители, сиблинги, отцы).

Поддержка семьи ребенка с онкопатологией, по мнению экспертов, особенно важна в период ресоциализации и обусловлена сменой привычного режима и условий стационара на домашние условия: «Потому, что когда в больнице, там все расписано, ответственность за лечение лежит на врачах, ответственность за образование – на педагоге, который там в больнице учит, и как-то это все распределяется. А когда ребенок выписывается, мама с этим остается один на один, как бы» (координатор волонтерской группы ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева», Москва).

В настоящее время в крупных онкологических центрах («Русское поле» или ФГБОУ им. Д. Рогачева) реализуются специальные реабилитационные программы, направленные на оказание медико-социальной и психолого-социальной помощи. Особенностью этих программ, по словам экспертов является игровой характер, призванный отвлечь всех участников (актеров) от проблем, связанных с заболеванием и постепенно адаптировать семью и самого несовершеннолетнего пациента к новым реалиям жизни: «... человек, который не знает этих нюансов и тонкостей, может подумать, что вот дети приехали – развлекаются. Родители тоже отдыхают, приятно проводят время, а на самом деле... чтобы постепенно возвращать уверенность и ребенку, и семье, и сиблингам, чтобы яркими впечатлениями совместное общение насыщалось, чтобы они очень плотно входили в эмоциональный фон человека и укреплялись там» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург).

Эксперты, на основе своего опыта оказания благотворительной помощи семьям с детьми, страдающим онкологическими заболеваниями, отмечают, что в ситуации постоянной поддержки, оказываемой семье в период длительного лечения ребенка, на этапе ресоциализации ребенок и семья в целом попадают в некую ловушку «выученной беспомощности»: «...вокруг семьи, в которой случилась беда, появляется круг каких-то людей, которые ну вот очень хотят

помогать, и все вот делать... Из-за этого иногда получается противоположная ситуация – «выученная беспомощность». Это редко, но такое тоже случается. Когда в семье привыкают, что в общем-то делается за них, и в связи с этим еще возникают сложности адаптации» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург).

Основную роль религиозных организаций опрошенные специалисты видят в психологической поддержке: «...мне кажется, с этим им проще. Потому что когда есть вера, то ты веришь, ты чувствуешь, что тебе помогут... Чувствуешь какую-то поддержку за спиной у себя, то проще выздоравливать» (клинический психолог отделения химиотерапии детской больницы, Рязань) и «...это одна из потребностей родителей, в духовной поддержке, которую они получают, и это один из психологически эффективных копингов ... То есть вера, возможность сохранения веры и возможность получать какой-то молитвенную поддержку...» (клинический психолог благотворительного фонда «Подари жизнь», Москва). Сотрудники благотворительных организаций отмечают, что в ситуации онкологического заболевания ребенка многие родители и члены семьи получают поддержку и моральные силы в обращении к вере, беседе со священнослужителями: «...вменяемый, адекватный, образованный священник иногда очень сильно помогает комплаенсу, и снижению тревоги, и ре-адаптации впоследствии» (волонтер благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург).

Наряду с этим, эксперты отмечают, что сталкивались и с отрицательным влиянием некоторых религиозных течений на принятие решений в детской онкологической практике: «Потому, что есть разные религиозные течения и есть некоторые религиозные организации, которые, наоборот (я, например, имею в виду сейчас «Свидетели Иеговы»), деструктивно себя ведут» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург).

Эксперты подчеркивают, что в ситуации заболевания ребенка в родительском сообществе включаются механизмы социальной солидарности – и



решение ряда проблем в детской онкологической практике возможно с привлечением ресурса пациентских сообществ: «...между собой родители поддерживают отношения, особенно, когда здесь они познакомились, подружились и они уже стараются приезжать вместе, одновременно. И у родителей есть свои чаты, и у нас есть свой чат» (специалист медико-социальной группы лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева») и «Они выходят потом за рамки больницы и начинают продолжать общаться, приезжать друг к другу в гости, ездить куда-то вместе, то есть вот такие группы. ... Две группы, они уже объединились в одну» (клинический психолог благотворительного фонда «Подари жизнь», Москва)

Затрагивая вопрос взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике, эксперты отметили рассогласованность запросно-ответной схемы из-за отсутствия единой координации: «...по крайней мере, того идеального взаимодействия, которое было бы нацелено на помощь, а не на просто на выполнение каких-то должностных обязанностей, с эмпатией какой-то, нацеленной на помощь конкретному ребенку, мне кажется, такого нет» (Юлия Марковна, директор центра творчества, Москва) и «Сейчас это максимально разобщено (взаимодействие – прим.). То есть, в некоторых городах есть по 2-3 благотворительных Фонда, некоторые взаимодействуют, некоторые нет. Бывает такое, благотворительные организации вообще какой-то минимальный доступ имеют в больницу, там вот такая вот диктатура врачей и вообще в отделение не пускают. ...» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург).

Оптимальное взаимодействие социальных агентов в современной онкологической практике требует междисциплинарного подхода и включения специалистов разных профилей. Однако барьерами в организации эффективной и всесторонней помощи семьям с онкологическими детьми на региональном, ведомственном и муниципальном уровне выступает ригидность систем, включенных в решение указанных задач. Эксперты подчеркивают разобщенность действий социальных агентов в детской онкологической практике при оказании

помощи несовершеннолетним пациентам и их семьям: «Отдельные агенты как-то взаимодействуют, но какой-то целостной истории – нет» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург). Одной из причин отсутствия единства системы оказания поддержки в онкологической практике, по мнению специалистов, является дисбаланс координационных мероприятий со стороны государства в сторону оказания именно медицинской помощи, при игнорировании иных видов поддержки: «...государство у нас обеспечивает медицинскую помощь детям. То почему оно игнорирует другие виды помощи, как будто бы они не нужны и не важны» (координатор волонтерской группы ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева») и «мы должны повышать его (*ребенка – прим.*) физическое здоровье, и восстанавливать его, мы должны сохранять психическое составляющее. И социальное благополучие, обязательно» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва).

Указывая на необходимость оказания компаративной медицинской помощи, включающей социальную и психологическую, эксперты отмечают наличие барьеров на законодательном уровне: «Из закона 323 «Об охране здоровья» ушло понятие «медико-социальная помощь», которое раньше было в законе 93 года ... в том законе 20 статья она была. И там было как раз прописано, что включает «медико-социальная помощь», и дальше было прописано четко, что в оказании медико-социальной помощи принимают участие медицинские, социальные и иные работники» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва).

Вместе с тем, данные интервью свидетельствуют о существующем разрыве оказания дополнительных видов помощи (психологической и социальной) в крупных городах и отдаленных регионах: «То, что эффективно работает здесь, или в Москве, не факт, что сработает в регионах, потому что ... там очень много зависит именно от человеческого фактора» (координатор волонтеров благотворительного фонда помощи онкологическим больным AdVita, Санкт-Петербург).

Однако, эксперты отметили положительные примеры крупных онкологических центров, которые, самостоятельно организовали указанные виды взаимодействия и являются образцом для репликации на региональном уровне: «На мой взгляд, регионы не всегда продолжают брать пример со столиц, и модель, наверное, как раз взаимодействия фонда «Подари жизнь» с опекаемыми организациями: медицинскими – это модель, которую повторяют, пытаются, да, воспроизвести в регионах» (клинический психолог благотворительного фонда «Подари жизнь», Москва).

По мнению участников исследования, отсутствие на законодательном уровне регламентирующего механизма обязательного включения в систему оказания детской онкологической помощи приводит к тому, что: «психолог не имеет возможности... не является полноценным членом медицинской команды» (клинический психолог благотворительного фонда «Подари жизнь», Москва). В медицинском сообществе, имеющем направленность на оказание именно медицинской помощи, существует стигматизация психологической практики как «не основной», поэтому появление специалиста психолога может быть воспринята в когорте врачей неоднозначно: «Всех врачей лечащих. Чтобы в этом сообществе была понятна деятельность психологов, психотерапевтов там, да? Вот психиатров. Но они очень мало себе представляют, что такое социальная работа. Профессиональная. И поэтому от этого они отказываются» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва).

Благотворительные фонды реализуют ряд программ, направленных на оказание помощи детям с онкопатологией и членам их семей – однако существующий разрыв и фрагментарность взаимодействия и устойчивого сотрудничества между социальными агентами затрудняет получения всего спектра возможных услуг. Эксперты указывают, что проблемы пациентов во многом схожи: «...стандартный набор проблем: социализация, в школе, проблемы с внешним видом, потому что на химиотерапии теряются волосы, ресницы ... Ну, вообще, я думаю, это должны помогать психологи, в первую очередь, заниматься

такими детьми» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва).

Кроме того, участники исследования отметили несовершенство системы информирования пациентов и их родителей о возможностях поддержки: «А у нас заявительный характер, а если мама не знает, что она имеет право на это, на это, на это, ей никто об этом не расскажет» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва). Эксперты подчеркивают важную роль социального работника на всех этапах оказания онкологической помощи: «Социальное благополучие – это чья задача? Поддерживать, обеспечивать, повышать... Это задача социальных работников» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва).

Эксперты указывают, что на этапе реабилитации и ресоциализации семья зачастую сталкивается с рядом дополнительных проблем, связанных с необходимостью ресоциализации и восстановления социальных связей после длительного отсутствия – и в этой ситуации необходима помощь специалистов: «А когда ребенок выписывается, мама с этим остается один на один, как бы. И в регионе, куда она возвращается домой, все иначе, и нужно заново все это восстанавливать...» (координатор волонтерской группы ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева») и «Этот человек, инвалид, условно говоря, теряет свой социальный статус. Нарушается уклад жизни семьи, происходит переориентация семейных ролей ... Процесс десоциализации идет. Он четко идет. Очень сильно.» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва).

Указывая на имеющийся запрос на оказание командой специалистов помощи пациентам и их семьям, эксперты отметили необходимость скоординированной работы: «...чтобы специалисты нескольких сфер взаимодействовали. Чтобы работали с родителями и помогали по их запросу: и психолог, и социальный работник, (продукты, пособия), работники департамента труда, допустим,

подобрать программу обучения, новую работу, подходящую» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва). Пути оптимизации указанного взаимодействия эксперты считают работу «по выстраиванию этой системы – и преемственность, и информирование, совместное обучение, командность, и управлять этим как-то нужно...» (специалист медико-социальной группы лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева», Москва). Примером результата взаимодействия междисциплинарной команды социальных агентов, по мнению специалистов, является работа по комплексной оценке внешних ресурсов семьи: «... формирование паспорта семьи ... То есть составляется такая карта и смотрится, кто поддерживает, а с кем нужно восстановить связи» (клинический психолог городского семейного реабилитационного клуба «Липки» на базе ЦДТ «На Вадковском», представитель АНО «Дети», Москва).

Эксперты акцентируют внимание на том, что в западной практике уже есть положительный опыт выстраивания последовательной скоординированной системы взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике, который мог бы быть адаптирован к условиям нашей страны: «Специалист социальной работы на Западе, например, выстраивают весь ближний и дальний социум. Например, если семья отправляется после лечения домой, то специалист социальной работы связывается с органами, с социальными органами там на месте, и продолжает поддерживать там семью. .... То есть это те центры, которые могут привлечь и священника, и психолога, и там социум, и какие-то реабилитационные учреждения, и Фонды благотворительные» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва).

Руководствуясь опытом западных коллег, специалисты онкологической помощи отмечают необходимость решения вопроса взаимодействия социальных агентов посредством создания системы социальной и психологической помощи на всех этапах борьбы с онкологическим заболеванием. При этом, эксперты отметили ключевую роль государства в координации деятельности такой системы: «...Минздраву или Минтруду неплохо бы включить в структуру больницы или

реабилитационного центра специалиста социальной работы на ставку, которые потом уже работают конкретно с семьями и учреждениями, и которые потом рекомендуют, что этому центру необходимо столько-то психологов, этому – то-то. То есть они могут выполнять и роль диспетчера и стратега» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва). и «...сейчас это большой вопрос, потому что центры реабилитации финансируется из Фонда ОМС, фонда обязательного медицинского страхования. Туда НЕ входит финансирование социальных работников, педагогов, психологов и т.д. Департамент социальной защиты не знает, как их финансировать в медицинском учреждении, на основании чего?» (клинический психолог городского семейного реабилитационного клуба «Липки» на базе ЦДТ «На Вадковском», представитель АНО «Дети», Москва).

По мнению специалистов онкологической помощи, именно психолог и социальный работник может выступать логистическим проводником для семей детей с онкологическим заболеванием: «...в Германии, как только ребенок заболевает онкологическим заболеванием, к нему со всех ног несутся представители - «так, мы вот это будем делать, мы вот это, мы вот это. Здесь вот еще». ... Да, так оно и есть, просто этот способ надо канализировать. Сделать каналом, стандартом... В Германии этот алгоритм существует» (профессор кафедры социальной медицины и социальной работы МГМСУ имени Евдокимова, Москва).

При этом эксперты сходятся во мнении, что в настоящее время деятельность государственного и негосударственного сектора в детской онкологии не синхронизирована – тогда как для оптимизации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии необходимо паритетное участие государства и благотворительных организаций: «Ни в одной стране мира, даже высокоразвитой и обеспеченной, онкология НЕ покрывается за счет государственных средств, бюджетов и страхования. Может, пропорции другие в разных странах, именно участие государства и НКО, некоммерческих организаций, но это мировой опыт, что здесь возможен только комплексный подход, соучастие. Это связано с

серьезностью заболевания» (клинический психолог благотворительного фонда «Подари жизнь», Москва) и «я знаю, что есть некоторые государства, в которых фактически ну очень много лежит на плечах общественных организаций и фондов, очень многие вопросы и по реабилитации, и по обеспечению... Ну и есть государства, например, в Америке. Там все эти службы за счет финансирования государства» (клинический психолог городского семейного реабилитационного клуба «Липки» на базе ЦДТ «На Вадковском», представитель АНО «Дети», Москва).

Анализ данных исследования позволил сформировать следующие выводы:

1. Онкологическое заболевание ребенка затрагивает практически все аспекты жизни семьи, как структуры и малой социальной группы, о чем свидетельствуют почти все эксперты (9 из 10): «болеет ребенок – болеет вся семья». Наиболее остро стоят вопросы тревоги и страха за жизнь ребенка, финансовые проблемы и вопросы трудовой деятельности, дестабилизация семейной структуры и взаимоотношений, психологическое напряжение братьев и сестер, изоляция и самоизоляция, нарушение привычного круга общения и социального взаимодействия.

Обобщая ответы опрошенных, можно сказать, что, по их мнению, образование осуществляется в целом успешно, в разных видах и формах: индивидуальное и надомного обучение, дистанционные формы обучения, госпитальные школы, образовательный проект «Учим. Знаем», за счет государственного финансирования Министерства образования РФ, и дополнительное обучение и образование за счет средств Благотворительных Фондов и органов социальной защиты населения. После завершения лечения, проблемы с обучением и встраиванием в социальную школьную жизнь возникают не у всех. Все зависит от индивидуальных особенностей учащихся, социального окружения и организации образовательного процесса в больнице.

3. Большинство опрошенных разделяет мнение, что в церкви многие находят поддержку, помощь. В процессе лечения это крайне необходимо и актуально. В период ремиссии, реабилитации, нахождения в домашних условиях, роль церкви постепенно снижается, но не утрачивается совсем. Взаимодействие между религиозными и другими организациями имеется, но в большей степени

зависит от личностных качеств участвующих во взаимодействии, чем от организационных структур и направленности их деятельности.

4. Эксперты сходятся во мнении, что подтверждается и имеющимися социологическими исследованиями, что значение социальных групп (в широком социологическом и психологическом смысле) в вопросах реабилитации и ресоциализации пациентов, переживших тяжелую жизненную ситуацию (не только онкозаболевание ребенка) велико. Их влияние усиливается в случаях, когда учитываются следующие моменты: родители принимают участие в поддержании связей между детьми (братьями-сестрами) и всеми родственниками; группа друзей или класс объединяется для поддержки; проводится работа с учителями по обучению поддержки учеников, находящихся в изоляции; проведение курса лекций для психологов, учителей, социальных работников по поддержке людей в длительном стрессе.

5. Для реализации специалистами по социальной работе с высшим образованием своих профессиональных обязанностей - обеспечение социального взаимодействия семей пациентов с различными государственными и негосударственными структурами, планирование оказания социальной помощи разным категориям населения, необходимо как можно скорее утвердить новые профессиональные стандарты «Специалист по социальной работе в здравоохранении», которые в настоящее время находятся в разработке.

6. Оптимальное взаимодействие социальных агентов в современной онкологической практике требует междисциплинарного подхода и включения специалистов разных профилей. Однако барьерами в организации эффективной и всесторонней помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями на региональном и муниципальном уровнях, а также в ведомственных организациях выступает ригидность систем управления, включенных в решение указанных задач.

7. Благотворительные фонды реализуют множество программ, направленных на оказание помощи детям с онкопатологией и членам их семей – однако существующий разрыв и фрагментарность взаимодействия и устойчивого



сотрудничества между социальными агентами затрудняет получение всего спектра потенциальных услуг.

8. Признавая необходимость формирования единой системы взаимодействия в детской онкологической практике, представители благотворительных фондов отмечают отсутствие скоординированного сотрудничества государственных и негосударственных организаций в деле помощи детям с онкологическими заболеваниями.

### **7.3. Особенности взаимоотношений социальных агентов в детской онкологической практике и формирование модели их интегрального взаимодействия для совершенствования онкологической помощи детям**

Онкологическое заболевание ребенка является маркером для внимания многих социальных агентов, действующих в современной детской онкологической практике – при этом эффективность их взаимодействия зачастую способствует успешному преодолению заболевания ребенком. Фактически на данном этапе, помимо устойчивой институализированной связки «врач – ребенок-пациент – родители ребенка с онкопатологией», в решение проблем, связанных с детскими онкологическими заболеваниями, вовлечены ряд социальных агентов (благотворительные и общественные организации, СМИ, волонтерские сообщества и пациентские группы), участие которых помогает решить ряд медицинских, социальных, организационных, технических и информационных вопросов, не включенных в сферу деятельности врачей детских онкологов, но настоятельно требующих решения.

Помимо лечебно-диагностических мероприятий в процессе преодоления ребенком онкологического заболевания необходимо решать ряд сопутствующих финансовых, социальных, организационных и иных задач – например, получение направлений в другие медицинские организации для прохождения дополнительных исследований / консультаций, оформление инвалидности

ребенку, поиск дополнительного (негосударственного) финансирования для получения лекарственных средств, выполнения диагностических исследований, поиска и подбора донора или проведения оперативного вмешательства. Указанные задачи требуют оперативного реагирования и организационных усилий, которые зачастую обостряют стрессовое состояние родителей ребенка. На современном этапе ряд указанных вопросов может быть решен посредством обращения в благотворительные организации, и именно врач выступает коммуникатором и проводником информации между родителями и представителями фонда. Кроме обозначенных ключевых социальных агентов, в решение вопросов детской онкологической практики вовлечен широкий круг других социальных агентов, без участия которых совершенствование системы оказания онкологической помощи детям на современном этапе не представляется возможным.

Данные экспертного интервью врачей детских онкологов (Приложение Г, Д), реализованного в рамках комплексного исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» (март 2019 – февраль 2020 года, n = 21) позволили выявить ключевые проблемы детской онкологии, особенности взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике, направленные на решение этих проблем и сконструировать модель их интеграции в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями.

Так, анализ данных интервью показал, что на современном этапе в системе детской онкологической помощи существует ряд проблем, с которыми сталкиваются медицинские организации в регионах Российской Федерации. Прежде всего, эксперты отмечают трудоемкость постановки диагноза, высокие финансовые вложения при диагностике и лечении злокачественных образований: «...все вопросы естественно не решены. Потому, что это вопросы самих заболеваний – потому, что это крайне тяжелые заболевания и крайне дорогостоящее лечение» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год).

Прежде всего, проблема раннего выявления онкологических заболеваний у детей, на взгляд экспертов (17 респондентов,  $n = 21$ ) связана с недостаточно высоким уровнем онкологической настороженности у врачей первичного звена: «...незнание симптомов, отсутствие онкологической настороженности у врачей первичного звена, но это мое мнение. Потому что бывают такие случаи, когда дети, к сожалению... 30% детей с продвинутыми стадиями» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет).

Кроме того, увеличение сроков обращения за специализированной медицинской помощью связывается респондентами с неравномерным географическим размещением детских онкологических клиник в регионах (снижение доступности): «Это зависит исключительно, на мой взгляд, от удаленности, от каких-то центральных городов. Есть у нас города, достаточно крупные, и Москва, Санкт-Петербург, Екатеринбург, такие города, в которых есть крупные федеральные центры, которые занимаются данной проблемой. И здесь диагностика соответственно, в том числе первичного звена, налажена очень хорошо, своевременно. Что касается отдаленных регионов от этих центральных, крупных городов, там, конечно, ситуация немножко хуже» (врач детский онколог, стаж 18 лет) и «Я уже сказала, с чем это связано (*позднее выявление заболевания – прим.*): с минимальной доступностью лечебной сети, отдаленностью проживания ... » (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

На региональном уровне данный вопрос решается за счет создания онкологических отделений на базе диспансеров и детских больниц: «В некоторых регионах они комплексные, в некоторых... допустим, как наше – на базе онкологического диспансера. В некоторых регионах – на базе детских больниц» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год). Отсутствие крупной профильной медицинской организации приводит к недостаточной кадровой укомплектованности и наблюдения детей с онкопатологией у специалистов не педиатрического профиля, что также является причиной поздней постановки диагноза: «... так как детских онкологов мало в республике, всего три человека, и порой детей принимает взрослый онколог,

живущий на той территории ...Поэтому этот вопрос оставляет желать лучшего... на 100 тысяч детского населения предполагается 1 ставка онколога, поэтому на сегодняшний день не каждый район, не каждый район города, могут позволить себе иметь ставку детского онколога. Это совмещение происходит – взрослые онкологи принимают и детей» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «...с точки зрения онкологии, здесь ситуация похуже, у нас очень низкая плотность населения в Хабаровском крае, и проживание в отдаленных регионах и, конечно, дефицит подготовленных кадров, неукomплектованность кадров сказывается на том, что чаще всего к нам дети с онкологией поступают с 3-4 стадией, 70% таких больных» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

В интервью экспертов неоднократно поднимался вопрос проблемы кадрового обеспечения в детской онкологии, при этом был подчеркнут существующий разрыв в кадровом обеспечении центральных городов (областных центров) и отдаленных регионов, которые не могут конкурировать по многим показателям: заработная плата, инновационное оборудование, финансирование и др. В настоящее время наблюдается отток специалистов в крупные центры с высокой плотностью населения и наличием возможности трудоустроиться на выделенную ставку. Все это приводит к минимальной доступности лечебной сети, трудностям своевременного обращения пациентов за специализированной медицинской помощью, и, в конечном итоге – повышению показателей обращаемости на поздних этапах заболевания и смертности. Так, эксперты (n = 7) указывают на отток молодых специалистов в крупные центры: «Во-первых, нехватка кадров, на первом месте. Потому что молодые специалисты, чтобы получить специальность «детская онкология» ... он уезжает на учебу, если это федеральный центр, то там он и остается» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год).

Ограничение числа онкологических клиник в регионах при возрастании числа пациентов, нуждающихся в онкологической помощи, а также длительные сроки стационарного лечения определяют проблемы размещения детей с

онкопатологией в палатах. Эксперты ( $n = 4$ ) отмечают трудности соблюдения эпидемиологических требований стационарного устройства детей с онкопатологией: «Дефицит свободного... пространства, в котором мы могли бы детей лечить. В общем-то, насколько мне известно... мы вынуждены (*пауза*) детей держать кучно, а все онкогематологические пациенты – это пациенты с глубочайшей депрессией ... иммунной системы. И большая скученность, отсутствие возможности разобщать, дифференцировать детей... и по нозологическим и эпидемиологическим критериям – она дает определенный негативный эффект, несет определенные негативные последствия» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Несмотря на достаточную укомплектованность онкологических медицинских организаций современным оборудованием, лекарственными препаратами и материалами медицинского назначения, данные интервью свидетельствуют о существующих проблемах региональных онкологических клиник в части внедрения инновационных способов диагностики, а также приобретения дорогостоящих современных препаратов для уменьшения токсичности лечения и улучшения показателей выживаемости пациента. Респонденты ( $n = 5$ ) характеризуют эту ситуацию: «... появление все новых технологий значительно позволяет уменьшить количество и дозу химиопрепаратов. Да, и мы часто это не можем сделать, потому что мы поставлены в финансовые рамки. И мы не можем приобрести тот или иной препарат, потому что он дорого стоит. То есть финансирование оно на данном этапе, да.... Второй момент, наверное, диагностика. ... мы, как регион, проводим диагностику минимальную, не углубляемся больше в генетику, мы не можем это проводить... то есть, мы ограничены тоже в диагностике обследования» (врач детский онколог, стаж 20 лет) и «Ну, существуют определенные объективные трудности в диагностике – это слабая материально-техническая, лабораторная база в тех районах, в которых проживает ребенок ... Наши взаимодействия с амбулаторно-поликлиническим звеном, наверное, приносят плоды – и с первой, и со второй стадией у нас поступило за прошлый год 36,6% заболевших детей. Но в четвертой

стадии все-таки остается достаточно большой процент – 5,7%» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет).

Эксперты (n = 6) также говорят об отсутствии на фармацевтическом рынке отечественных препаратов для лечения онкологических заболеваний, которое усугубляет зависимость от политических обстоятельств и иностранных поставщиков: «Самая актуальная сейчас проблема, это, конечно, отсутствие собственных лекарственных препаратов. Мы почти на 100% зависим от иностранных фирм-производителей лекарственных препаратов, и это вызывает очень серьезные проблемы для нас. Потому что сейчас, например, в связи с санкциями были отозваны куча препаратов, а отечественный производитель их не производит ... Это очень серьезная проблема сейчас, которая стоит, я не знаю, как она аукнется, что у нас будет с этими детьми, нам их сейчас реально ОЧЕНЬ сложно лечить. Нет препаратов» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «...на сегодняшний момент это наверное, импортозамещение лекарственных препаратов, потому что сложно нам сейчас находить препараты» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет).

Респонденты отмечают, что необходимо принимать во внимание наличие геополитических факторов, и то, что на государственном уровне был подготовлен пакет нормативно-правовых актов по вопросам импортозамещения лекарственных препаратов, а также зафиксировано регулирование цен для отечественных производителей фармацевтической отрасли. Однако, установленные ограничения зачастую являются непривлекательными для крупных фармацевтических компаний, что обуславливает искусственное сдерживание выхода препарата на доступный для государственных медицинских организаций рынок и приобретения лекарственных средств по программе ОМС.

Для решения указанной проблемы медицинские организации чаще всего обращаются в благотворительные фонды, которые, как отмечают эксперты (5 респондентов, n = 18), могут помочь в приобретении препарата и проинформировать о возможном дефиците лекарственного средства: «...многие фармкомпании не выходят на рынок и не хотят по тем заниженным ценам, которые

предлагает государство, продавать. И мы вынуждены обращаться в благотворительные фонды, чтобы фонды нас выручили. Они на первое время нам закупают эти препараты, а дальше уже по государственным... По аукциону мы уже их получаем» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «... вот Центр Дмитрия Рогачева нам скидывает информацию, где говорится, что такой-то препарат в такое-то время исчезнет с рынка, поэтому просим заранее побеспокоиться и запастись. Допустим сейчас вот «Цитазар» исчез с рынка. Нет его и всё, перерегистрация запаздывает. Так что есть такие объективные трудности, которых раньше не было» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года).

Помимо проблем, связанных с логистическими сложностями приобретения лекарственных препаратов, эксперты (4 респондента,  $n = 18$ ) отметили недостаточно развитую отечественную базу клинических испытаний, приводящих к производству дженериков, обладающих более низкой результативностью лечения и плохой переносимостью в сравнении с иностранными аналогами: «... это лекарственное обеспечение современными препаратами, не российскими, скажем так, а зарубежными, проверенными, прошедшими клинические испытания... сложности в плане хороших препаратов, прошедших клинические испытания, используем те, которые российского производства, которые только-только себя зарегистрировали» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет) и «...проблемы, которые мешают нашей работе – это, прежде всего, качество лекарственных средств. Оставляет желать лучшего. Поскольку в последние годы чаще уже приходится сталкиваться с тем, что нам приходится лечить детей не оригинальными препаратами, а дженериками и аналогами оригинальных препаратов» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет).

Несмотря на серьезный толчок развития отечественной фармацевтической отрасли и введение в рыночный оборот аналоговых лекарственных препаратов, эксперты отметили несовершенство системы их закупок специализированными медицинскими организациями. Приобретение требуемых для лечения

медикаментов в настоящее время производится путем длительного оформления через аукционы (на государственных площадках), что является проблемой для пациентов с онкопатологией, заболевание которых требует незамедлительного начала терапии: «Федеральный Закон №44, по которому мы закупаем лекарства через аукционы, он затрудняет то, чтобы вовремя дети получили лекарства необходимые. Если мы сегодня закажем этот препарат, мы его получим через месяц, через два в крайнем случае. Поэтому заранее мы составляем заявки, к сожалению, не всегда вовремя они...» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «... конечно, какие-то заминки в плане закупки, потому что проходят определенные этапы, на этом стоит более острый вопрос в начале года, когда проходят все эти... Но стараемся так, чтобы на конец года у нас оставались остатки, чтобы мы январь-февраль, как говорится, протянули» (врач детский онколог, стаж 17 лет).

Лечение детей со злокачественным новообразованием, как правило, включает назначение препаратов, которые пациент получает после прохождения основного этапа стационарного лечения и включает поддерживающую терапию для предотвращения ухудшения течения заболевания. По мнению экспертов (n = 5), указанные препараты зачастую являются определяющими успех лечения, однако, они не всегда включены в «Список жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов»: «Ну вот, допустим, вот у нас основная проблема с препаратом дактиномицин, который не введен в ЖНВЛП. Он является противоопухолевым антибиотиком, и он используется эффективно много лет, с самого начала развития детской онкологии. Но он, к сожалению, часто бывает его сложно закупить ... Очень сложно иногда бывает заменить этот препарат другим препаратом» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год). Решением указанной проблемы лекарственного обеспечения медицинских организаций, по мнению экспертов, может стать совершенствование законодательного регулирования в части предоставления возможности самостоятельного регулирования системы закупок: «Я недавно участвовала в круглом столе Совета Федерации и комитета по здравоохранению Госдумы, и все



сводилось к тому, что нужно реформировать Федеральный Закон №44. Он мешает многим учреждениям нормально обеспечивать лекарственными препаратами детей. ... Надо дать возможность всем структурам напрямую закупать в фармкомпаниях, подписывать договора» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года).

Донорство - еще одна проблема детской онкологической помощи, которую указали эксперты интервью (6 респондентов, n = 19). В отдельных случаях проблемы поиска и подбора донора трансплантационного материала решаются с привлечением активной общественности и волонтеров: «...раньше были донорские проблемы – вот сейчас не могу сказать, что есть эти проблемы» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год) и «У нас специфическая такая республика, когда ребенок заболевает, у нас вся родня приходит спасать и помогает, в этом плане сильно помогают волонтеры. Мы тут же объявляем в массмедиа о том, что ребенок нуждается в крови и находится очень много волонтеров. У нас специфика такая в республике, никогда не было такого, чтобы мы не смогли найти кровь» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года).

Наряду с этим, если речь идет не о гемокомпонентной терапии, то возникает вопрос обращения к регистрам, которые, по мнению экспертов (6 респондентов, n = 19), требуют оптимизации (отсутствует единый национальный регистр, выделенная государством квота не покрывает расходы самого трансплантационного материала из международного регистра, низкая донорская активность): «...мы зачастую вынуждены пользоваться международным регистром. Что такое «пользоваться международным регистром»? Это необходимость сбора средств на поиск в этом международном регистре. И квота эти средства не выделяет, квота обеспечивает только саму трансплантацию» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Реабилитация пациента после прохождения основного этапа лечения является одним из важнейших компонентов комплекса помощи пациенту с онкологией. Специалисты (5 респондентов, n = 19) отмечают недостаточность

специализированных реабилитационных центров на региональном уровне: «Потому что крупные реабилитационные центры... Он вообще – один! Это «Русское поле» в Чехове, который является структурным подразделением нашего центра» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

В интервью специалистов также отмечено отсутствие системы психологической помощи пациентам и их семьям на этапе реабилитации: «...вот реабилитация, может быть даже на фоне лечения, очень важна психологическая помощь. У нас в отделении, если брать наше отделение, то действительно, мы уже на протяжении последних нескольких лет просим, чтобы у нас был психолог. Потому что особенно дети подросткового возраста, даже предпубертатный, пубертатный возраст, им больше нужна психологическая помощь. У нас их нет» (врач детский онколог, стаж 17 лет).

Злокачественные образования являются группой заболеваний, лечение которых в части случаев заканчивается летальным исходом. В ситуации терминальной стадии заболевания и отсутствия возможности помочь пациенту вылечиться, по мнению экспертов, на первый план выступает проблема нехватки хосписов и паллиативной помощи в отдельных регионах. Анализ данных интервью (6 респондентов,  $n = 17$ ) указывает на то, что в настоящее время отсутствует достаточная система специализированных медицинских учреждений, оказывающих помощь неизлечимо больным пациентам и выездных бригад для обеспечения терапией паллиативных пациентов на дому: «Паллиативной помощи у нас как таковой, нет. ...что касаясь нашего региона, у нас хосписа нет. То есть, если есть паллиативные дети, то они, в общем-то, получают терапию либо на койке в центральной районной больнице, либо в домашних условиях» (врач детский онколог, стаж 20 лет). По мнению экспертов (6 респондентов,  $n = 17$ ), пребывание ребенка с терминальной стадией заболевания в специализированном медицинском учреждении благотворно сказывается на психологическом состоянии их родителей: «Это не только, чтобы они там (*в хосписе – прим.*) постоянно находились, но и так называемую временные..... чтобы родители

отдохнули, пока такие дети не дома находятся ... Это еще требует большой работы» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

В целом, респонденты отмечают, что проблемам детской онкологии уделяется необходимое внимание со стороны государства и системы здравоохранения. Однако, по мнению экспертов, отсутствует системность их решения и в настоящее время службы детской онкологической помощи в субъектах Российской Федерации обладают неравными возможностями: «... все зависит от субъекта. Потому что в настоящее время, проводится, и она уже много лет проводилась до этого, работа по обследованию службы детской гематологии и онкологии в субъектах Российской Федерации, и в зависимости от субъекта она очень различается. Потому, что где-то служба организована, как, например, в Ставропольском крае, а где-то она вообще не организована и врачи работают ... в системе, чтобы направить, скажем так, в другие субъекты или федеральный центр» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет). Для решения точечных вопросов на местах, на региональном уровне совместно с органами власти: «У нас, как бы я сказала, эти вопросы, мы начали их решать с помощью региональной власти. Решать их вне совместной работы со структурами невозможно, потому что это – колоссальные деньги» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Эксперты отмечают, что в настоящее время ряд проблем детской онкологии решается на государственном уровне:

- обновления лабораторного оборудования: «...у нас, например, допустим, у нас это предопределено нашим зданием, которое построили в 1985 году и где не была предусмотрена бактериологическая лаборатория. Поэтому... У нас будет строится новый корпус – и я думаю, что эту проблему можно будет решить» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год);

- увеличение планового финансирования на приобретение лекарственных препаратов: «...у нас отдан приоритет решению лекарственным обеспечением детской онкологии, за что мы благодарны нашему министерству здравоохранения,

провизорской сети, части, которая работает в этом вопросе, несмотря на трудности, которые сейчас – это аукционы, огромные, которые занимают столько времени, отнимают решение проблем, поэтому это сильно-сильно ухудшило ситуацию за последние 2 года с приобретением препаратов, но все равно их решают люди на местах» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет);

- совершенствование алгоритма действий врача в лечении злокачественного новообразования: «...четко расписан алгоритм действий врача, предположим, педиатра, потому что, это всегда проблема, куда его направить, куда бежать с этой проблемой, всегда теряется время и момент доступности всяких гистологических исследований, и в частности у нас все отправляется в центр Рогачева ... Мы тратим на это время» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет).

Так, по мнению специалистов детской онкологической практики (6 респондентов,  $n = 14$ ), на региональном уровне требуют первоочередного решения такие ключевые вопросы, как необходимость обновления инфраструктуры палат, модернизация лабораторной базы медицинских организаций и их дооснащение современным оборудованием, совершенствование системы закупок лекарственных препаратов: «Первоочередное решение ... это, все-таки развитие лабораторной диагностики ... Грибковая диагностика, диагностика грибковых осложнений – это и есть острые проблемы» (заведующая детским отделением онкологического диспансера, стаж 31 год) и «...старые больницы они во многом все-таки не приспособлены, конечно. Это, конечно, должны быть палаты с приточной вентиляцией. Потому что болезни тяжелейшие, это миелодепрессии, и должен быть другой воздух. Это должны быть одноместные палаты. ...это очень такая серьезная составляющая. Потому что можно иметь прекрасное финансирование, но к нему должно добавляться пребывание пациентов в определенных условиях» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год). Указанные проблемы требуют дополнительного регулярного финансирования со стороны государства: «Мы еще в 2000 году обратились к губернатору, и в этом плане нам постоянно выделяются субсидии из регионального бюджета, помимо средств ОМС, потому

что средства ОМС, особенно сейчас, в эпоху КСГ, то есть этот расчет совершенно не отражает истинную стоимость... Поэтому без дотаций бюджета это совершенно невозможно лечить» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год) и «...конечно испытываем в течение года проблемы с недофинансированием, неритмичностью его поступления, но при этом мы понимаем, что те таргетные препараты не могут стоить дешево, не могут быть в массовом количестве, поэтому все вопросы решаются поступательно, индивидуально» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

Наряду с этим, по мнению экспертов, требуется решить ряд проблем с выделением дополнительных ставок и подготовкой специализированных кадров для онкологической помощи в регионах: «...подготовка кадров, плюс, например, модернизация диагностики, где-то это строительство нового корпуса, где-то еще – это, скажем, открытие отделения» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет) и «...обеспечение всем необходимым оборудованием и персоналом среднего и нижнего звена – то есть медсестры, санитарки. То есть нужны просто ставки на этих людей ... как только мы ставим КТ и тут же становится новой очень важной проблемой – кто будет на нем работать? кто будет анализировать? где розетка, в которую его нужно будет включить?» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Отдельной острой проблемой, требующей первоочередного решения, была названа проблема регистрации препаратов для пациентов младшего возраста. Эксперты отметили, что в настоящее время «...очень много лекарственных препаратов, которые по инструкции – сейчас же мы все работаем по инструкции – в инструкциях мало разрешение на применение в детском возрасте. Я считаю, что на этот момент государство должно обратить внимание, потому что работать стало невозможно. Возможности, так скажем, профессиональные ограничены. Юридические, не профессиональные» (заведующая отделением гематологии, стаж 30 лет) и «...сейчас мы, например, столкнулись с тем, что идет перерегистрации каких-то препаратов. Ребенок на этом препарате находится, надо замещать, а замещать нечем. Этот препарат не зарегистрирован в России. Его надо где-то

найти, доставить, и чтобы ребенок принимал» (врач детский онколог, стаж 21 год). Решать указанную проблему помогают благотворительные фонды: «...и благотворительные фонды помогают данным семьям, данным детям получить полное лечение, адекватное. Прежде всего, это касается и сопроводительной терапии, той на которую иногда не хватает тех средств, которые выделяются на квоту ... своевременное подключение благотворительных фондов всегда нас выручает» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Таким образом, вследствие результатов анализа данных социологического исследования можно выделить следующие основные проблемы в организации детской онкологической практики:

1. Недостаточно совершенная система диагностики выявления онкологических заболеваний в первичном звене, приводящая к увеличению количества пациентов в запущенной стадии заболевания

2. Неравномерное распределение сети специализированных медицинских организаций детского онкологического профиля, преимущественно в крупных городах, снижает уровень доступности своевременного обращения за медицинской помощью.

3. Несвоевременное переоснащение технической базы и инфраструктуры медицинских организаций, не позволяют оказывать высокотехнологичную медицинскую помощь;

4. Дефицит медицинских кадров для оказания специализированной помощи пациентам младшего возраста и отсутствие ставок в отдаленных районах приводит к оттоку медицинских специалистов в областные центры;

5. Несовершенная система закупки оригинальных препаратов иностранного производства при отсутствии аналогов отечественного производства, а также отсутствие их в списке ЖНВЛП;

6. Отсутствие национального регистра доноров, обуславливающее обращение к международному регистру с привлечение дополнительного негосударственного финансирования;

7. Недостаточная организация реабилитационных мероприятий, в том числе оказания психологической помощи пациентам и их семьям;

8. Недостаточное организация паллиативной помощи и количество специализированных организаций для оказания помощи пациентам с терминальной стадией заболевания.

Решение указанных проблем требует консолидированного участия всех социальных агентов современной детской онкологической практики. Так, согласно полученным данным, большинство экспертов (20 респондентов,  $n = 21$ ) согласились, что на современном этапе в детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов: это больница, семья, школа, благотворительные фонды и общественные организации. Однако, на взгляд участников опроса, в настоящее время в детской онкологической практике отсутствует интегральная система взаимодействия этих агентов: «Каждый существует сам по себе, к сожалению. У нас нет никакой преемственности. Ну, она очень условная и относительная» (врач детский онколог, стаж 10 лет) и «...никак не слаженно. Эта слаженность, она... Вы знаете, лечащий врач это организует эту всю логистику. Если он этим не занимается, или мама, то все, никто этим не занимается» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет).

Респонденты подчеркивают фрагментарность взаимодействий социальных агентов в решении конкретных задач – при отсутствии системной совместной работы: «Ну, у нас немножко нет взаимоотношения между школой и этими социально-психологическими службами. Во-первых, нет у нас социальной службы, которая бы адаптировала детей, родителей и выявляла какие-то их проблемы, при которых плохо бы протекало лечение, негативно сказывалось. То есть в принципе, взаимодействие идет на уровне... врач и психолог отделения, врач и семья, и психолог. ... А вне отделения и дети, и родители самостоятельно, как могут, налаживают отношения со школой, с садиками и с окружающим миром. Я думаю, что у них это тоже хорошо получается, но, наверное, им было бы это менее болезненно, если бы им помогала социально-психологическая служба» (врач детский онколог, стаж 20 лет) и «...в настоящий момент, по-моему мнению,

каждый существует сам по себе, каждый пытается выполнить свою функцию, один лечит, другой ухаживает, третий учит. В общем-то такого, в широком понимании, взаимодействия, нет. .... Но, наверное, если бы были какие-то, либо психологические службы, либо общественные службы, которые помогали бы взаимодействовать (*было бы правильно – прим.*). Потому что, невозможно взаимодействовать, сплотить все это в одно, зачастую врачу даже сложно, очень много тратишь времени на взаимодействие с благотворительной организацией, общественной организацией... Если бы была служба, которая была бы связующая между всеми этими агентами, было бы для всех удобней» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет).

Респонденты (15 респондентов,  $n = 21$ ) выделяют в качестве ключевых барьеров синхронизации и оптимизации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии:

- фрагментарность деятельности (активности) социальных агентов в детской онкологии;
- разрозненность / отсутствие информации о деятельности помогающих структур у субъектов этого взаимодействия;
- нежелание семьи работать с благотворительными фондами и специалистами-психологами;
- отсутствие преемственности между субъектами, обеспечивающими медицинскую помощь и благотворительную поддержку детям с онкопатологией и членам их семей;
- фрагментарность и «выпадение из поля зрения» помогающих структур (организаций) ребенку с онкопатологией после завершения им стационарного лечения;
- отсутствие общей координации и управления, плана и регламентации взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике;
- сложности логистики и маршрутизации ребенка с онкопатологией и членов его семьи в период ситуации наиболее острой потребности в помощи, между



медицинской организацией, благотворительными и общественными организациями.

Даже те респонденты, которые работают в клиниках, на базе которых действует социальная служба отмечают, что на данном этапе необходимо оптимизировать взаимоотношения врачей, семьи и этой службы: «...сейчас все силы направлены на то, чтобы организовать правильные взаимоотношения среди этих структур, но сказать, что сейчас они функционируют идеально – наверное, нет. Есть некоторые проблемы, на каждом этапе» (врач детский онколог, стаж 6 лет).

Возможным вариантом оптимизации взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике, на взгляд респондентов, могут быть введение обязательной штатной единицы (службы), сопровождающей ребенка и его семью на всех этапах преодоления онкологического заболевания и обеспечивающей преемственность между организационными структурами в рамках лечебно-диагностического и реабилитационного процессов предлагается: «Действительно, если бы была штатная единица, которая вот осуществляла бы эти вещи, чтобы в одном лице...» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год) и «...все должны взаимодействовать слаженно. Наверное, должна быть какая-то единая руководящая структура или какой-то партнер, потому что организация в любом случае требуется, объединяющая ключевые моменты» (заведующая отделением гематологии, стаж 30 лет).

При этом участники исследования (12 респондентов,  $n = 21$ ) подчеркивают, что должна быть единая структура управления этими социальными службами в детской онкологической практике и считают возможным организовать единую структуру управления в рамках отдельной программы национального проекта: «...видимо у нас требуется какой-то специальный указ или что-то в рамках нацпроекта. То есть это вопрос постепенной работы» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет). Важным для организации такой работы эксперты считают внедрение канцер-регистров, которые

могли бы стать информационной базой социально-педагогической программы сопровождения ребенка с онкопатологией.

Большинство экспертов (16 респондентов,  $n = 20$ ) указали, что в их онкологических центрах в настоящий момент нет специалиста, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными и благотворительными организациями с целью решения немедицинских вопросов, связанных с лечением или реабилитацией детей с онкологическими заболеваниями или их семей. Лишь четыре респондента отметили, что в структуре их клиники есть специальная служба, отвечающая за решение социальных задач и взаимодействия с внешними социальными агентами детской онкологической практики – и эти эксперты являлись представителями крупных детских онкологических центров Москвы, Санкт-Петербурга и Ростова-на-Дону.

Согласно данным экспертного опроса (16 респондентов,  $n = 21$ ), региональные детские онкологические клиники не имеют в штатном составе специалиста, отвечающего за взаимодействие с благотворительными и общественными организациями – а эти функциональные задачи выполняют, преимущественно, детские врачи-онкологи: «У нас этим занимается каждый врач. В принципе, все, что касается его больного... он решает эти вопросы самостоятельно» (врач детский онколог, стаж 17 лет) и «...мы сами этим занимаемся, как бы (*являемся – прим.*) посредниками между пациентами, родителями и всякими общественными организациями» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет). При этом действия врачей представляют несистемные обращения в различные инстанции, организации и административным ресурсам в поиске помощи – что сопряжено с затратами времени и сил при низкой эффективности этой деятельности: «Все делает врач. По мере того, насколько он может, насколько ему хватит времени в сутках, и он может это сделать. Ну и конечно, это не тот уровень... То есть он может просто позвонить, выйти на конфликт, привлечь к этому профессору нашу... Ну вот, например, коллега по разным проблемам наших детей ... звонила в регионы, вице-

губернаторам. Она их решала. Но это конечно все в ручном режиме. Это не системно» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Тем не менее, в двух крупных федеральных центрах – центре детской онкологии и гематологии ГБУ РО ОДКБ г. Ростова-на-Дону и национальном медицинском исследовательском центре детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева в настоящее время функционирует специальная служба, которая выполняет задачи по взаимодействию с благотворительными организациями: «... не один человек, а целая группа людей, которая занимается именно организацией этой части нашей работы. Налаживание взаимоотношений между фондами и нашим центром, формирование, организация тех же самых конференций. ... Мы обращаемся к фондам, есть определенный человек, который отвечает за сбор этих заявок, правильное формирование этих заявок, отправляет их и отслеживает приход, покупку препаратов или отправку пациента на этап терапии в другой центр, вообще не в Российской Федерации, к примеру» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «...у нас их несколько, в зависимости от того, что нужно – несколько специалистов. Один, отдельно выделенный, скажем так, человек ... потому что там большой объем анализов, которые выполняются в центре за счет благотворительных фондов. ...Есть платные исследования по типу МРТ там на «супер-пупер» продвинутом нашем приборе. ...отдельная история еще есть про более тонкие исследования. Есть отдельный специалист, который взаимодействует в плане волонтерства и организации, организации общения с детьми там в рамках школы и пансионата - «школьно-пансионатный» человек. Ну и плюс в этой службе есть человек, который в том числе, взаимодействует в рамках информационной... информационного общения. В любом случае эта работа системная. Потому что медицинская администрация и в целом администрация центра постоянно взаимодействуют» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет)

Как указывают эксперты, службы, созданные на базе онкологических центров, прежде всего решают следующие задачи:

- организация проведения платных диагностических исследований детям с онкопатологией, которые оплачивает благотворительный фонды;
- обеспечение адресной помощи семье в ситуации тяжелой жизненной ситуации;
- взаимодействие с волонтерскими сообществами в рамках организации рекреационных и культурных мероприятий для детей, проходящих лечение в стационарных условиях;
- взаимодействие с системой школьного образования в рамках обеспечения непрерывности образовательного процесса и расширения возможностей дополнительного образования для детей с онкопатологией;
- реализация информационной работы с обществом по повышению толерантности в отношении детей с онкопатологией;
- проведение PR-компаний, направленных на привлечение населения к благотворительной помощи детям с онкопатологией;
- предоставление психологической поддержки ребенку с онкопатологией и членам его семьи;
- координация в поиске поддержки фондов для решения конкретных задач по лечению ребенка;
- реализация представительских функций во взаимодействии со СМИ.

Однако, несмотря на положительный опыт работы указанных служб, такие специалисты есть только в крупных центрах. Большинство респондентов (20 респондентов,  $n = 21$ ) признают необходимость выделения в онкологических клиниках специальной ставки для специалиста по указанным вопросам, считая, что это решение позволит снять дополнительную нагрузку с врача детского онколога: «Я считаю, что это очень существенная помощь, потому что врач все-таки должен заниматься врачебной и лечебной деятельностью и тратить свое время на работу с пациентом. Он может перенаправить родителей или дать задание человеку, который занимается общественными организациями и тот решит вопрос» (врач онколог, стаж 21 год) и «...согласитесь, у врача и без того хватает... забот и хлопот медицинских, вот именно медицинских. Хотя ... врач является активным

участником процесса лечения и выздоровления пациента, но связываться с фондами для оказания социальной или психологической поддержки - для этого есть другие люди, уж пусть они занимаются» (заместитель директора онкологического центра, стаж 27 лет). Лишь один специалист детской онкологии считает введение такой ставки нецелесообразным: «Нет, думаю, что нет. Каждый доктор знает своего пациента, он знает все свои выписки, он знает, где, что и как написать. ...мне проще самой это сделать, чем кому-то объяснять и всегда есть вероятность, что что-то все равно пойдет не так» (врач детский онколог, стаж 20 лет).

По представлениям респондентов этот специалист должен иметь психологическое, социально-педагогическое или медицинское образование, и обладать хорошими организационными и коммуникативными навыками, иметь опыт работы в детской онкологии и знать нормативно-правовые акты, регламентирующие вопросы оказания медицинской и социальной помощи ребенку с онкопатологией и членам его семьи. В круг функциональных обязанностей указанного специалиста, по представлениям экспертов, должно входить решение следующих задач:

- обеспечение взаимодействия медицинской организации и благотворительных фондов, а также установление системы взаимодействий в связке «благотворительный фонд – клиника – родитель ребенка с онкопатологией»;
- координация действий врачей и родителей в ситуации поиска дополнительного финансирования для проведения диагностическо-лечебных процедур, транспортировки пациента, а также информирование о требуемых документах, требованиях к их оформлению и сроках подачи;
- решение финансовых и организационных вопросов: оплата транспортных расходов семьи при необходимости переездов, помощь в аренде жилья при решении вопросов устройства семьи ребенка при длительном лечении и др.;
- оказание помощи в юридических вопросах, связанных с оформлением инвалидности и получением социальных выплат семье ребенка, оформлением документов ребенка, удостоверяющих его личность, решением вопросов опеки и др.;

- оказание психологической поддержки пациентам и их семьям для благоприятного выхода из стресса;
- решение административных вопросов (составление запросов, обращений, ведение переписки и др.) и ведение фандрайзинговой деятельности;
- взаимодействие со средствами массовой информации и информационная работа с населением по повышению толерантного отношения к пациентам с онкопатологией;
- курирование вопросов ресоциализации ребенка-пациента на этапе стационарного лечения и после него (информирование, оказание социальной помощи, психологическая поддержка и др.);
- решение организационных вопросов по оказанию социальной помощи ребенку-пациенту и родителям (семье) в ситуации тяжелого материального положения, обеспечение адресной поддержкой в вопросах организации быта семьи при длительном отсутствии одного из родителей в связи с лечением ребенка (покупка продуктов, уборка, присмотр за детьми и др.);
- взаимодействие со школой, проведение информационной и разъяснительной работы по инклюзивному образованию и обеспечению безопасного пространства для детей, преодолевших онкологическое заболевание;
- организация и проведение конференций для возможности освещения актуальных запросов и возможностей детской онкологической практики.

Исходя из ожидаемого функционала очевидно, что организация службы взаимодействия с благотворительными фондами и общественными организациями требует включения сотрудников со знанием психологии, социологии, юриспруденции: «Желательно, чтобы это был узкий штат сотрудников, который бы в симбиозе выполнял определенную функцию» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет) и «...на текущий момент, часть функций несет на себе действительно медицина, например, по оформлению инвалидности, часть благотворительные фонды, где есть некие координаторы адресной помощи, которые помимо адресной помощи еще занимаются ... по типу приобретения билетов на самолет, поиска машин для транспортировки. Понятно,

что должен быть один человек, который все-таки должен оплачиваться государством. Это может быть с участием благотворительных фондов» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

Кроме того, респонденты отмечают, что важным звеном в детской онкологической практике могут быть родительские и пациентские организации (7 респондентов,  $n = 20$ ): «... у нас есть (*пациентская организация – прим.*). Мы организовали ассоциацию родителей детей болеющих, перенесших онкологическое заболевание. И возглавляет эту организацию девушка, которая перенесла острый лимфобластный лейкоз, она юрист по образованию, и оказывает всяческую поддержку и на фоне лечения, и после реабилитации. ...она у нас такое координирующее звено. Все ее знают, ее телефон, у всех наших мам есть группа в WhatsApp, они общаются друг с другом. Иногда, когда мне нужно всем сообщить какую-то информацию, я захожу в эту группу и сообщаю, и все одновременно узнают» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «Я думаю, что, наверное, да, нужна. Обычно сейчас у пациентов с определенными заболеваниями, такими людьми, ... которые объединяют все эти структуры, зачастую выступает именно родитель. У нас есть родительские организации пациентов, например, с нейробластомой, которые ...активно участвуют во всех сферах: родители участвуют во встречах с врачами, социальными службами, с представителями фонда» (врач детский онколог, стаж 6 лет).

Основными социальными агентами, наиболее тесно взаимодействующими на всех этапах лечения, являются врач детский онколог, ребенок-пациент, родители ребенка: «...просто суть лечения такая, что, если не в тандеме (*с врачом – прим.*), там толку не будет. ... сейчас родители очень важную роль играют... все равно они лучше знают ребенка» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет) и «... основная единица – это врач, в наших условиях. Чаще всего родители привязаны именно к врачу. Для решения любых, всяческих проблем. ... Потому что у нас с ними очень тесная связь, чуть ли не родственная уже бывает за время лечения» (заведующая отделением детской

онкологии и гематологии, стаж 19 лет). Кроме того, эксперты подчеркивают необходимость командной работы, активное вовлечение родителей в процессы преодоления заболевания ребенком: «Семья – да, потому что они первое звено» (врач детский онколог, стаж 8 лет) и «...у нас идеология лечения такая, что родители самые активные участники команды» (заместитель директора центра детской гематологии, онкологии и иммунологии, стаж 10 лет).

Наряду с этим, экспертами отмечен более высокий уровень кооперации в связке «врач – родитель пациента» при наличии у родителей высокого образовательного уровня: «...образованные люди обращают внимание чаще, раньше, с ними объяснить как-то, прийти к общему консенсусу легче. Люди, которые живут в отдаленных селах, не имеют среднего технического или высшего образования, с ними сложнее. То есть, сложно объяснить, что происходит, на что нужно было обратить внимание» (врач детский онколог, стаж 8 лет).

Эксперты отмечают, что высокий уровень консолидации врача и семьи несовершеннолетнего пациента с онкопатологией становится основой социальных итеракций, в которую включаются другие социальные агенты: «...в наших условиях он взаимодействует и с участковыми службами, и со школьными, дошкольными учреждениями, и с Минздравом, и даже с центральными клиниками» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет). При этом врачи детские онкологи отмечают, что в ряде случаев именно родители не готовы к включению в процессы взаимодействия с другими социальными агентами: «...во многом взаимодействие... задают тон родители. Вот готовы они к взаимодействию или нет? Потому что все остальные составляющие, вами перечисленные, они стремятся к взаимодействию. Но бывает, что родители не готовы. ... Не все готовы обращаться к благотворительным фондам. ...когда им предлагаешь - давайте обратимся в «AdVita» с просьбой? Они: «не, мы ничего писать не будем». Или обращаешься - давайте, придет телевидение, будет у вас брать интервью? Родители наотрез, бывает, отказываются взаимодействовать с прессой, со СМИ - не хотим, чтобы моего ребенка показывали по телевизору. Если не происходит взаимодействие, это происходит, на мой взгляд, по вине родителей.



Мы продолжаем с ними работать и чаще всего они потом начинают осознавать, понимать и приходить к этой мысли, приспособливаться и становиться тоже винтиком этого механизма слаженного» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Объем дополнительной нагрузки, выполняемой помимо профессиональных обязанностей врача детского онколога (детально описанной в главе 4), на взгляд экспертов, требует дифференциации: «...за рубежом врач занимается непосредственно лечением, реабилитацией занимается реабилитолог, психологической поддержкой занимается психолог, то у нас это все делает один человек. За рубежом, допустим, медицинскую документацию, насколько я знаю, ведет другой человек, он же оформляет эти все выписки, ну вот эту всю бумажную рутинную работу. И основную часть работы врач занимается самообразованием и лечением больного. У нас получается, что очень много функций должен врач выполнять» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год). В современных условиях на региональном уровне отмечается необходимость увеличения количества ставок узких специалистов, чтобы решить проблему перегрузки врача детского онколога: «... если, допустим, в федеральном центре клиника может позволить себе, что один доктор лечит одну патологию, как говорят заболевание лор-органов, другой онколог занимается глазами, третий занимается кровью, причем лимфобластным лейкозом, и так далее. В регионах мы занимаемся всем сразу, включая еще и доброкачественные заболевания» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 21 год)

Кроме того, специалисты (6 респондентов,  $n = 20$ ) отмечают, что оказание психологической помощи пациентам и членам их семей в региональных клиниках затруднительно (отсутствуют ставки психологов в штатном расписании, нет квалифицированных кадров), и преимущественно, эти функции выполняет врач детский онколог. При этом эксперты отмечают, что в российской онкологической практике существует объективная потребность в расширении включенности психологов как социальных агентов в работу с детьми с онкопатологией и их родителями: «... если взглянуть на порядок оказания помощи, который утвержден Минздравом, да? Меня всегда несколько напрягает понятие «Рекомендуемые

нормативы». Экономисты смотрят на них – «рекомендуемое»! ...например, в той же гематологии нигде не написано слово «Психолог». Понимаете? И поэтому выбить эту ставку не представляется возможным. Допустим, конкретно для отделения. То есть если где-то в неврологии половина ставки, и еще где-то – в результате психолог получается один на всю больницу. И что она может сказать детям, которые с онкогематологией? Зайти на час? А допустим, этот порядок утвержден в 12 году. Хотя бы раз в два года вы его пересматривайте, ну хотя бы определяйте, действительно...» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год).

Помочь в решении вопроса оказания психологической помощи пациентам, их семьям, а также оптимизации работы врачей детских онкологов, может отлаженная работа социальных служб. По мнению экспертов (7 респондентов, n = 20), длительный стресс, пребывание в изолированном положении определяет потребность ребенка и семьи в массивной поддержке со стороны внешних социальных агентов: «...если бы была социальная служба, сотрудничающая с волонтерами, психологами, которые могли бы для таких детей организовывать какие-то такие вылазки в другой, во внешний мир, это было бы просто супер ... Конечно, хорошо было бы, если социальные службы хотя бы (*взяли на себя – прим.*) психологическую поддержку» (заведующая отделением детской онкологии, стаж 30 лет) и «...должны быть еще ...социальные службы, которые работали бы вместе с психологами. ... Я училась в Австрии на трансплантации, на онкогематологии. ... У них очень большая команда психологов и социальных работников, ... и они всегда досконально выясняют: в каких условиях живет данная семья, какие отношения в этой семье, как к этому ребенку в семье относятся, как он кушает, в какую школу ходит. Они связываются со школьными психологами, учителями, воспитателями, они выезжают к детям домой. ... Раз в неделю проводятся обсуждения социально-психологические, на которые приглашаются медсестры, врачи, заведующие, и приходят все социальные работники, и все психологи, и обсуждается досконально каждый пациент» (врач детский онколог, стаж 20 лет).

Эксперты подчеркивают важность деятельности социальных служб в детской онкологии: «А это именно потому, что нет этих служб. Нет социальных работников как таковых. Формально они есть, но это не та работа, которая должна быть – она должна быть совершенно другой. Они должны заниматься, оказывать человеческую поддержку, работать с коллективами, в которые дети потом возвращаются. ...С другой стороны, социальная служба – у нее есть механизмы решения проблем. Законодательная база есть, правоприменительная практика есть. Она должна работать, она должна работать так, чтобы семье было комфортно» (врач детский онколог, стаж 7 лет) и «... должны быть еще какие-то социальные поддержки, социальные службы, которые работали бы вместе с психологами. Потому что иногда психологи как-то вне компетенции, что ли что-то сделать» (врач детский онколог, стаж 20 лет).

На взгляд участников исследования, особенно важным является привлечение к решению проблем ребенка с онкопатологией и его семьи специалиста с юридическим образованием: «И в том числе социальные работники, и в том числе органы опеки – и я тоже об этом с самого начала говорю. ... И сколько сразу специалистов, служб, не связанных с медициной, должны работать. И должна быть юридическая база, должна быть... персонал обученный и квалифицированный. Вот этого, к сожалению, нет. Все это есть на формальном уровне, а на уровне, чтобы это все хорошо работало, отлаженно работало – этого нет» (врач детский онколог, стаж 7 лет) и «У нас такой свободной личности нет, но в вопросах: найти, куда пойти там по вопросу, бесплатной юридической консультации – пожалуйста, если встанет вопрос финансовый, о смене одежды детей, которые остались дома, мы тоже можем это решить» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет).

Кроме того, респонденты считают, что в настоящее время отсутствует достаточное обеспечение онкологической службы помощи социальными работниками с соответствующим образованием. На местах данный вопрос решается путем перепрофилирования кадров медицинской организации для совершенствования оказания социальной помощи пациентам: «У нас было

несколько социальных работников, вот последний социальный работник, на наш взгляд, самый удачный. Потому что это бывшая медсестра нашего отделения, которая работает уже более двадцати пяти лет в отделении. Причем она не бросила эту работу. Думаю, что человек, который знает эту проблему прямо «с молодых ногтей», ... более профессионален в этом плане» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет).

Социальные интеракции врача, семьи ребенка с онкопатологией, пациента, на этапе лечения протекают в интенсивном режиме, но привлечение внешних социальных агентов имеет, как правило, фрагментарный характер. Вместе с тем, как подчеркнуло большинство экспертов «именно системность взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике является основой благополучного завершения длительного стационарного лечения». По мнению специалистов, при переходе на этап реабилитации и ресоциализации происходит смещение фокуса значимости одних социальных агентов (врачей детских онкологов) на другие (врач-педиатр): «Вот допустим, когда ребенок еще в стационарных условиях получает интенсивную терапию, здесь слаженно работает, а дальше, на поддерживающей терапии и в дальнейшем на диспансерном наблюдении, стационар участвует уже меньше, лечащий врач остается, как очень близкий человек, который врач-консультант, которому можно позвонить и проконсультироваться. В основном на первый план выходит его участковый врач, он становится ближе в общении, врач школы или студенческой организации, где учится дальше наш пациент» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года).

Тем не менее, при переходе на этап реабилитации и ресоциализации эксперты отмечают значительный перечень проблем, связанных с преемственностью ведения пациента: «Конечно, нужна оптимизация и преемственность, в первую очередь. ... От больницы в поликлинику, из поликлиники, скажем, в санаторий, далее этап школьные, дошкольные учреждения. Да, должно быть взаимодействие, должна быть преемственность» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет).

В интервью специалисты (6 респондентов,  $n = 20$ ) отмечали, что вопросы преемственности особенно актуальны в региональной практике – и даже в столичном регионе они решаются за счет точечного взаимодействия врачей разных медицинских организаций: «... преемственность врачебная однозначно есть. Врач стационара передает врачу амбулаторной практики. Мы со своей стороны амбулаторно выявили что-то – можем отправить сразу напрямую в Москву для диагностики. У нас с этим проблемы нет. Взаимодействие между врачами и потом реабилитация этих пациентов, у нас налажено, потому что мы близко к Москве. А вот что в отдаленных регионах?» (врач онколог, стаж 21 год) и «...каждый существует сам по себе, к сожалению. У нас нет никакой преемственности ... Нет, я думаю, что оно возможно, но, честно говоря, не знаю, как можно его наладить... преемственность. Кроме того, как оформлять правильно документацию и правильно ее интерпретировать уже на местах» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Эксперты признают (14 респондентов,  $n = 20$ ), что скоординированная работа всех социальных агентов детской онкологической практики способствовала бы профилактике десоциализации на этапе лечения и ресоциализации ребенка после завершения лечения. На этапе ресоциализации одним из ключевых агентов выступает система образования (школа) – однако взаимодействие онкологической клиники (врача детского онколога) и школы представлено единичными примерами. Эксперты отмечают ряд сложностей при взаимодействии с образовательными организациями: «И родители говорят, что эту проблему вроде решили, теперь возникла в школе, в школе вроде бы решили, теперь возникла вот там....» (врач детский онколог, стаж 17 лет) и «...в каких-то школах поддерживают ребенка и стараются, чтобы он не выпадал из жизни школы, а в каких-то школах улаживают какой-то оберегательный режим, охраняющий, пусть, нам спокойнее, потому что мы волнуемся за вас, вашего ребенка, их ребенок будет дома. Каждый действует сам по себе. Сам по себе» (врач детский онколог, стаж 8 лет).

Важным аспектом взаимодействия социальных агентов в поле интегрированного подхода к проблемам детской онкологии является информационно-просветительская работа с обществом, основанная на принципах

социальной солидарности: «Я думаю, что заинтересованность всех объектов этих структур и, наверное, проведение совместных семинаров, проведение информационных встреч, чтобы люди понимали, зачем это нужно, для того, чтобы люди понимали, как это важно. И непосредственно, наверное, немаловажно, это поддержка со стороны государства» (врач детский онколог, стаж 6 лет) и «Все общество должно консолидироваться вокруг проблем таких пациентов, таких семей в целом, понимаете?» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Все респонденты ( $n = 21$ ) подчеркивают необходимость информационной работы с населением по повышению уровня медицинской грамотности, при этом отмечая, что есть риск гипердиагностики. Вместе с тем, информационная работа с населением, на взгляд респондентов, будет способствовать более раннему выявлению онкологического заболевания у ребенка, снижению страха родителей перед выявлением (подтверждением) диагноза, предотвращению распространения искаженной медицинской информации в интернете: «... в общем-то, достаточно неадекватная информация в интернете, в общем все в одну кучу намешано, любой симптом представляется в виде большого списка всевозможных причин, в которых, как всегда можно найти онкологическое заболевание. В этом плане нужно более адекватную информацию для пациента разрабатывать, информировать» (заведующая отделением детской гематологии и онкологии, стаж 12 лет).

Формат работы, на взгляд респондентов может включать информационные брошюры, короткие видео ролики, информационные плакаты, специальные передачи, открытые лекции для населения: «... считаю, что на том же телевидении можно ролики крутить не о прокладках и белье каком-то, а вот действительно такие, которые людей бы просвещали. Это было бы самое разумное. И передач, может быть, больше, и в газетах, журналах, даже в самых таких, ну, может быть, допустим... Ну, может быть, там, даже исторических каких-то, и всяких. ... эта работа – то, что раньше называли «санитарно-просветительской», она совершенно отсутствует. Абсолютно» (заведующая гематологическим отделением, стаж 31 год) и «Социальная реклама, наглядные плакаты, какие-то брошюры, ну, они на самом деле есть, но может в недостаточном количестве, если говорить о детях. Потому

что, больше взрослых касается это заболевание, а вот с детьми это как-то не ассоциируется подобное у населения, потому в этом плане надо, конечно, тоже обращать внимание. Это очень важно» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет).

Эксперты подчеркивают, что в настоящее время такая (информационная) работа ведется, однако, фиксация внимания на данном аспекте у населения остается низкой: «Информационную работу в обществе – конечно, читаем, конечно, рассказываем какие симптомы, и повышенная стойкая СОЭ, и лейкоцитоз, и нарастающая анемия – все это факторы риска для уточнения каких-то заболеваний было бы полезным. Но, как жизнь подсказывает, что малодейтельно, но в какой-то части это тоже помогает» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 36 лет). Основной причиной специалисты называют низкую медицинскую грамотность населения и стереотипизация онкологического заболевания как недуга взрослой части населения: «...они находятся в неведении. Это даже видно по тому, что, когда им говоришь о том, что мы подозреваем у вашего ребенка, то в принципе для них это становится каким-то шоком, они даже, как они говорят: «Мы даже не думали, что детей это может касаться». То есть в основном складывается у людей такое мышление, что чаще всего онкология – это у более взрослых людей» (врач детский онколог, стаж 17 лет).

По мнению экспертов, низкая информированность по вопросам онкологических заболеваний и маршрутизации пациента с выявленным злокачественным новообразованием зачастую приводит к негативным (фатальным) последствиям: «...просто люди сидят и ничего не делают с ребенком. Просто ребенка упускают... бывает, просто не доводят до врача вовремя – такое тоже бывает. Поэтому повышать... проводить работу в этом отношении в родительских организациях, создание таких родительских организаций» (врач детский онколог, стаж 7 лет).

Одной из стратегий взаимоотношения с обществом в рамках решения ряда проблем детей, страдающих онкологическими заболеваниями, выступает обращение к населению страны через СМИ, интернет-ресурсы, социальные сети и

мессенджеры. Мнения участников опроса о возможностях получения от населения прямой финансовой поддержки для обеспечения необходимых диагностических, лечебных или реабилитационных процедур разделились. Так, часть экспертов (7 респондентов,  $n = 17$ ) высказала мнение, что такого рода обращения негативно отражаются на имидже отечественной системы здравоохранения «... детскую онкологию должно обеспечивать государство. Дети не должны, и родители не должны просить помощи общества, выставлять ролики, просьбы в Инстаграме, просить кого-то, общество, чтобы им оказали помощь. В этом плане государство должно активно участвовать и помогать... государство львиную долю проблем должно взять на себя» (заведующая отделением гематологии, онкологии и химиотерапии, стаж 34 года) и «...здесь еще вопрос в контексте всех этих сообщений... потому, что зачастую пишут вообще абсолютную ерунду. И у общественности складывается мнение о том, что мы в нашей стране ничего вообще не можем сделать с детьми, которые болеют достаточно хорошо поддающимся терапии болезнями. И всем обязательно надо куда-то уезжать. И это очень сильно мешает работать мне, например. Поэтому я отношусь к ним негативно и считаю, что они (*обращения – прим.*) не помогают» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Тем не менее, эксперты (10 респондентов,  $n = 17$ ) признают эффективность указанных каналов коммуникации в вопросах информирования населения о возможностях поддержки детей с онкологическими заболеваниями и подчеркивают, что использование такого рода механизмов возможно только в единичных случаях – при этом обращение должно исходить из специализированных структур (благотворительных фондов, общественных объединений, пациентских сообществ), иметь официальный статус и доказательную базу, а сбор и распределение средств должны быть прозрачными и подконтрольными: «Все, что входит в систему ОМС, должно обеспечиваться системой ОМС. Но существуют редкие какие-то ситуации, которые система ОМС обеспечить не может. И вот тогда да, необходима вот помощь. Но! Есть фонд, Русфонд, который отчитывается постоянно, куда пошли средства, на каких детей, с какими заболеваниями. А есть просто... мы видим родители приходят на



телевидение, им дают время, они говорят. У нас такая... практика...» (врач онколог, стаж 21 год).

Кроме того, опасения экспертов также связаны с распространенностью обращений, которые носят мошеннический характер: «...причем 90% этих постов выкладывается не родителями этих детей, не детьми. А выкладывается мошенниками и шарлатанами. И не благотворительными фондами. ... Поэтому я к ним отношусь категорически негативно» (врач детский онколог, стаж 10 лет) и «...если в этой работе участвуют добросовестные люди, не мошенники... то, конечно, да. Социальная реклама нужна. Время от времени с благими намерениями... Наши благие намерения приводят к некоторым неприятностям, которые связаны с этими всякого рода недобросовестными людьми» (директор центра детской онкологии и гематологии, стаж 35 лет)

Кроме того, эксперты говорят и об этической стороне социальной рекламы, имеющей в настоящее время индивидуализированный контекст: «... она способствует решению частных проблем, в частности одного конкретного ребёнка, но это должно быть честно, то есть помогать не только одному ребёнку, с конкретным заболеванием, а всем детям с этой патологией. А зачастую мы что видим? Привлекают внимание, и помощь отдаётся какому-то конкретному ребёнку, с ... тяжёлой патологией, а другие дети, родители которых не обращаются и не кричат о помощи, такие дети могут остаться без внимания. Это должна быть система помощи по определённой патологии, а не человеку или пациенту» (заведующая отделением детской онкологии и гематологии, стаж 19 лет) и ««...социальная реклама может быть разная. В общем, по идее, она должна способствовать. Например, на западе реклама «пойди сдай костный мозг»... «пойди сдай кровь», или «дай sms на поддержку проекта по борьбе». Если висит «соберем Андрюшеньке до завтра 100 000 долларов» – это только во вред. Даже если где-то мелким шрифтом написано, для ... чего-нибудь там .... даже для российской клиники купить. Это такая особенность российского подхода. ..ее потихонечку пытаются менять, но пока – лицо и «100 000 долларов до завтра» лучше всего работают» (заместитель директора центра детской гематологии,

онкологии и иммунологии, стаж 10 лет). Такая политика социальной рекламы имеет также отдаленные последствия для ребенка, преодолевшего онкологическое заболевание: «.. это (*обращение о помощи с фотографией ребенка – прим.*) будет висеть на всю жизнь из поста и репостов, переданных и разбросанных по планете... Информация о том, что этот ребенок, который сейчас ... стал взрослым и все об этом знают, это, знаете, как вешать клеймо «прокаженный». Знаете, как в средневековье заставляли трещотки таскать» (врач детский онколог, стаж 10 лет).

Тем не менее, эксперты видят положительное влияние социальной рекламы в деле воспитания культуры благотворительности, повышения уровня толерантности и популяризации практик донорства среди населения: «Социальная реклама обязательно должна быть. Вы знаете, не только в области детской онкологии, а вообще в отношении всего. Социальная реклама, по сути, за ней тоже многое стоит в плане воспитания людей ...О том, что нужно быть добрым человеком, человечным, вселюбящим... Раньше религия выполняла эту функцию. Сейчас как раз это место утрачено, эта возможность и без социальной рекламы невозможно иногда достучаться до сознания, участия населения. И она (*социальная реклама – прим.*) везде, в любой стране мира есть, и она помогает в сборе денег» (врач детский онколог, стаж 18 лет).

Данные исследования позволили сформировать ряд выводов:

1) В настоящее время в детской онкологической практике наблюдается процесс формирования социальных интеракций между институционально закрепленными (врач детский онколог, пациент, родители (законные представители) пациента), так и новыми социальными агентами, институализированными в последние десятилетия в российском социуме (представители благотворительных фондов, пациентских сообществ, общественных и волонтерских организаций, интернет-сообщества, социальное окружение семьи).

2) Ключевыми проблемами в настоящий момент в детской онкологической практике являются отсутствие общей координации, плана и регламентации взаимодействия социальных агентов, фрагментарность их

деятельности, отсутствие обобщенной информации и преемственности между ними. Также необходимо подчеркнуть, что отмечается низкий уровень социальной сплоченности социальных агентов после завершения стационарного этапа лечения, особенно во время реабилитации или при оказании паллиативной помощи.

3) Общемировая практика вовлечения благотворительных фондов и общественных организаций в сферу онкологической помощи отражает синергию совместных действий институализированных социальных агентов и государства. Благотворительные фонды в современной российской практике обеспечивают оперативное реагирование и помощь, которая не включена в государственные программы лечения.

4) Синхронизация деятельности в социальных интеракциях- семьи ребенка с онкопатологией, онкологических клиник (врачей детских онкологов), благотворительных фондов, общественных организаций и иных социальных агентов, направленной на решение проблем ребенка с онкопатологией и его семьи, позволяет сократить сроки организации и получения необходимой помощи пациентами.

5) Социальная сплоченность команды специалистов онкологической клиники, благотворительного фонда, общественной организации и семьи ребенка презентует необходимость формализации модели интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями.

6) Совершенствование онкологической помощи детям на современном этапе настоятельно требует широкомасштабной информационно-разъяснительной работы с обществом по вопросам благотворительной деятельности, социальной солидарности и повышения уровня медицинской грамотности населения. Вместе с тем эксперты отмечают, что для предотвращения предоставления населению искаженной медицинской информации эту работу необходимо осуществлять только с участием профессионального сообщества детских онкологов.

Таким образом, в современной детской онкологической практике на каждом этапе преодоления ребенком онкологического заболевания, экспертами выявлены

основные проблемы. Решение указанных проблем в настоящий момент носит фрагментарный характер и как показывает настоящее исследование, настоятельно требуется скоординированность и системность работы всех заинтересованных социальных субъектов.

### **Основные выводы по материалам главы 7:**

1) Институционализированными социальными агентами в современной детской онкологической практике наряду с другими также являются благотворительные и общественные организации, преимуществами деятельности которых являются высокая оперативность принятия решений, адресность, адекватность предоставляемой помощи потребностям детей, родителей и врачей, транспарентность социальных интеракций, неформализованный характер оказываемой помощи, системность, высокий уровень доступности, определенные финансовые возможности.

2) Более широкое обсуждение проблем детской онкологии в социуме позволит адресно выстраивать информационную работу с населением, сформировать социальные сети поддержки для семей с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями. Социальными агентами в этом направлении становятся авторитетные врачи и ученые-исследователи, представители семей, благотворительные фонды, СМИ, бывшие пациенты, в фазе реконвалесценции, с активной жизненной позицией.

3) Принимая во внимание возможности социальной солидарности в рамках пациентских сообществ, представляется необходимым формирование инициативных групп на основе социальной интеграции родителей, имеющих детей с онкопатологией, реализующих информационно-просветительскую деятельность в формате «родитель – родителю» и содействующих сохранению социальной активности детей и родителей как с устоявшимся кругом общения, так и с новым кругом пациентской поддержки.

4) В условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов представляется целесообразным дальнейшее совершенствование детской онкологической практики (в том числе популяризации регулярной диспансеризации для обеспечения раннего выявления онкопатологии) с учетом социальной интеграции усилий институализированных социальных агентов и повышения их роли в деле охраны здоровья детей, внедрения мер психологической и социальной поддержки родителей, а также расширения практики информационно-просветительской работы с населением по вопросам медицинской грамотности.

5) Формирование совместных общеобразовательных программ для социальных агентов в детской онкологической практике (родителей, врачей, учителей, представителей благотворительных и общественных организаций и других), направленных на решение актуальных социальных проблем будет способствовать дальнейшей социальной сплоченности и оптимизации лечебно-диагностического процесса.

6) Для реализации специалистами по социальной работе с высшим образованием своих профессиональных обязанностей - обеспечение социального взаимодействия семей пациентов с различными государственными и негосударственными структурами, планирование оказания социальной помощи разным категориям населения, необходимо как можно скорее утвердить новый профессиональный стандарт «Специалист по социальной работе в здравоохранении», который в настоящее время находится в разработке.

7) Существующая фрагментарность социального взаимодействия между социальными агентами в детской онкологической практике, значительно затрудняет получение нуждающимися всего спектра их потенциальных социальных услуг, что настоятельно требует в настоящее время координации этой работы органами управления системой охраны здоровья населения (органы управления здравоохранением и социальной защиты) как на региональном, так и на федеральном уровнях.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Современный этап развития российского общества, сопровождающийся тотальной информатизацией и цифровизацией всех сфер жизнедеятельности, неизбежно приводит к изменениям в социальном институте медицины, что прежде всего проявляется в наблюдаемых в настоящее время процессах трансформации системы организации здравоохранения.

В современных условиях становится очевидным необходимость признания активной роли пациента в социальном институте медицины [191, 192], учета его мнения и обеспечения более активного участия в принятии решений в отношении тактики и стратегии преодоления заболевания. Эти изменения касаются и детской онкологической практики, где пациентоцентричность, основанная на субъектных принципах, также занимает главенствующее положение в лечебно-диагностическом процессе, в том числе на этапе реабилитации и ресоциализации ребенка или подростка.

Медико-социальные проблемы в детской онкологии сопряжены с широким спектром медицинских, экономических, социальных, психологических и иных сопутствующих аспектов. В последние годы, благодаря применению современных методов лечения, активного поиска новых методов диагностики, достигнуты значительные успехи в преодолении онкологических заболеваний у детей, но принимая во внимание высокую общественную значимость и социальную остроту проблемы детской онкологии, в этой области формируется новый социальный процесс интегрального взаимодействия всех социальных агентов, заинтересованных в повышении эффективности лечения детей, основанный на принципах системности, социального партнерства и сплоченности, дифференцированности и индивидуального подхода, интеграции и синергичности мер социальной поддержки.

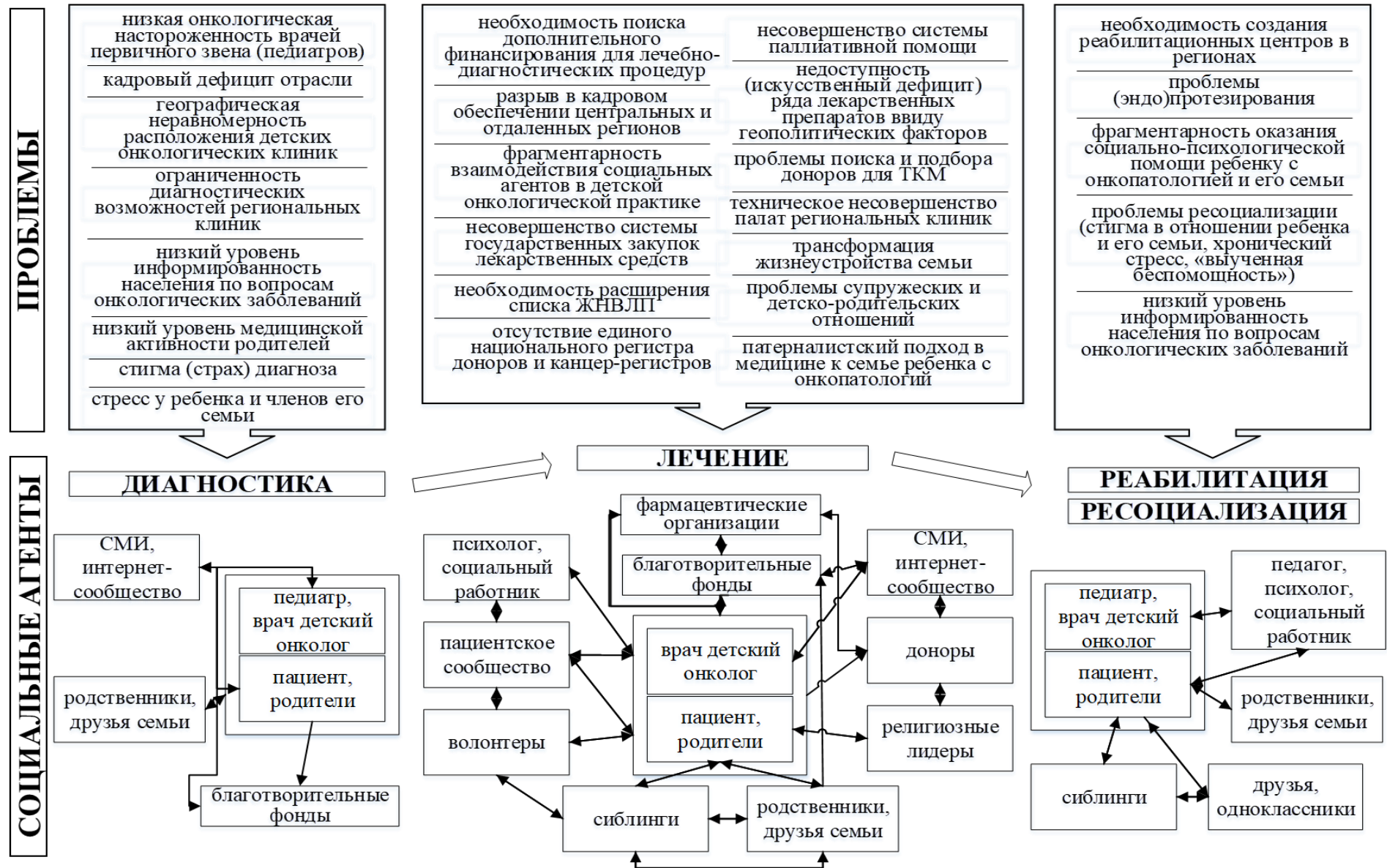


Рисунок 12 – Медико-социальные проблемы и участие социальных агентов на этапах лечебно-диагностического процесса

Признавая центральную роль пациента в социальном институте медицины, отметим, что существенное значение в преодолении онкологического заболевания имеет консолидация усилий всех социальных агентов, вовлеченных в решение медико-социальных проблем ребенка и его семьи на этапах диагностики, лечения, реабилитации и ресоциализации (Рисунок 12).

На основании социологического анализа теоретико-методологической базы по проблемам социального взаимодействия в социуме выделено три концептуальных подхода, определяющих специфику интегрального взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике (Рисунок 13):

1) *Концепция социальной солидарности*, разработанная Э. Дюркгеймом [66], основана на понимании коллективного сознания, в структуре которого единство социальной общности носит ценностный характер. Императивом признания необходимости солидаризации индивидов выступает приоритет коллективного над индивидуальным и нивелирование особенностей отдельного человека для формирования единого социального порядка (механическая солидарность) или необходимость обмена (в том числе – социального) и сотрудничества (взаимодействия) на уровне системы взаимозависимых отношений индивидуализированных субъектов (органическая солидарность). Э. Дюркгейм подчеркивал, что сотрудничество, по мере развития взаимоотношений в обществе приведет к накоплению гуманистического потенциала с последующим его переходом в качество – то есть альтруистические доминанты социальной солидарности.

2) *Теория социального действия* Т. Парсонса [177], согласно которой система общественного взаимодействия (интерсубъектная система) формируется на основе целенаправленных взаимосвязанных действий индивидов, продиктованных дихотомичной природой человека как физического объекта и «волюнтаристски» (добровольно, свободно) мыслящего субъекта, чьи действия изменяются в процессе взаимодействия с окружающей средой и контексте общих норм и ценностей. Важными теоретическими конструктами выступают понятие «этики долга», то есть ответственности человека перед обществом, а также нормы как основы структуры действия, определяющего поддержание социального порядка и



формирование общих нормативных «типов» для общностей, социальных групп и общества в целом.

3) *Концепции ролевого взаимодействия* Т. Парсонса [176, 177] восходит к идеям его теории социальных действий и обосновывает структуру ролевого взаимодействия выборов коннотации социального действия индивидом, интегративно связывающего взаимные статусно-ролевые ожидания и собственные нормативно-ценностные ориентации. Это взаимодействие выступает основой социализации человека и его включенности с развитие социальной системы. В понимании Т. Парсонса стремление индивида соответствовать или опровергнуть ролевые ожидания социума определяет выбор «типовой переменной» его действия – он различает такие дилемматические основы ролевого выбора как универсализм – партикуляризм, диффузность – специфичность, аскриптивность – достижение, аффективность – аффективная нейтральность, эгоизм – ориентация на коллектив.

*Концепции ролевого взаимодействия* Дж. Мида [135, 136] обосновывает принятие индивидом роли другого, что обеспечивает позитивное социальное взаимодействие – при этом в его теории приоритет отдается социальным, а не индивидуальным основам взаимодействия. Важным для понимания специфичности социальных интеракций является понимание социальной активности человека как некой совокупности двойственного самовосприятия – самооценки (I) и внешней системы оценивания человека (мнения значимого другого – me). То есть, социальная группа определяет границы норм поведения конкретного индивида в рамках его включенности в социальные процессы этой общности – и в этом близость этой концепции с теоретическими положениями концепций социализации, адаптации и стигматизации.

*Концепция ролевого взаимодействия* Р. Мертона [131] основана на принятии различий ожиданий взаимодействующих индивидов, сопряженных с их социально-статусными позициями, а также влияния на действия субъекта его внутренних конфликтов (между ожидаемыми ролевыми и статусными позициями и фактическими). Важным для диссертационной работы стали понятия ролевого набора (совокупности всех ролей, их характеристик и атрибутов, связанных с конкретным индивидом) и статусного набора (сумма всех статусов, занимаемых индивидом).



Рисунок 13 – Теоретическо-методологическое обоснование модели интегрированного взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике

Проведенное комплексное медико-социологическое исследование показывает, что в современной детской онкологической практике формируется социальный процесс институционализации новых социальных агентов (государственного и негосударственного сектора), интеграции социальных институтов и социальных практик, с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков.

Вместе с тем взаимодействие социальных агентов осуществляется фрагментарно, вследствие прежде всего недостаточности информации у участников этого взаимодействия и отсутствия координации этой деятельности.

Социальный запрос на координацию этого взаимодействия в формате интегрированной модели определяется рядом факторов:

- согласованность и скоординированность взаимодействия социальных агентов выступает условием сокращения сроков выявления заболевания (диагностики), своевременного обращения и получения специализированной помощи ребенком или подростком с онкологическим заболеванием;

- раннее включение социальных агентов в процесс оказания помощи семье ребенка позволит сократить отдаленные медицинские, социально-экономические,

психологические и иные последствия, связанные с онкологическим заболеванием ребенка;

- социальная сплоченность социальных агентов в детской онкологической практике способствует повышению эффективности и адресности необходимой помощи;

- внедрение новых медицинских технологий в лечении онкопатологии у детей способствует росту социальной группы лиц, преодолевших онкологическое заболевание, что определяет актуальность и возрастание потребности в длительном социальном сопровождении этих пациентов, а также их вовлечение в процесс информационной поддержки больных в активной фазе по принципу «равный – равному» (СМИ, интернет-сообщества);

- существующие проблемы в обеспечении паллиативной помощи в детской онкологии требуют не только согласования межведомственного взаимодействия, но и интеграции потенциальных возможностей институализированных социальных агентов на принципах социальной солидарности;

- масштабная информационная работа с населением по вопросам онкологии будет способствовать не только раннему выявлению заболеваний, но и снижению уровня стигматизации пациентов с онкологическими заболеваниями и членов их семей, а также замещению искаженного интернет-контента на авторитетную медицинскую информацию.

Опыт западных стран показывает, что взаимодействие государственного и негосударственного секторов экономики может быть частью институализированной и легитимной практики в рамках национальных систем здравоохранения.

В целом, проведенное комплексное медико-социологическое исследование позволило сформировать представление о необходимости формирования интегрированной модели взаимодействия социальных агентов в современной детской онкологической практике, ключевыми принципами которой будут системность; интеграция и синергичность мер социальной поддержки; социальное партнерство и сплоченность; дифференцированность и индивидуальный подход (Рисунок 14).



Рисунок 14 – Модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями

Исходными элементами модели являются четыре группы социальных институтов. Государство через свои органы власти выступает как инициатор разработки и реализации политики в области детской онкологии, экономические социальные институты выступают как социальный партнер государства (обеспечивая адресное решение вопросов финансового обеспечения и социальной поддержки в формате институализированной социальной практики), институты социальной и духовной сферы определяют формирование социальной среды.

Координация взаимодействия в рамках предлагаемой модели на официальном уровне предусматривает приоритет государства как ключевого регулятора и осуществляется органами управления системы охраны здоровья граждан (органы управления здравоохранения и социальной защиты на федеральном и территориальном уровнях).

Это предполагает также определение вектора развития указанного сотрудничества в рамках разработки целевых программ, стимулирующих участие негосударственных структур и бизнеса в вопросах благотворительности и социальной ответственности.

Финансовое обеспечение функционирования модели интегрального взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике включает государственный бюджет и ОМС (в том числе государственные целевые программы), а также внебюджетные средства (в том числе ресурсы благотворительных фондов, средства страховых компаний, средства частных предпринимателей, личные средства семьи). Такой подход обеспечивает укрепление социального партнерства и синергичности мер социальной поддержки.

Предлагаемая модель обеспечивает субъектное участие в едином поле взаимодействия всех участников организации онкологической помощи детям – непосредственно представителей профессионального пространства медицины и новых социальных агентов, институализированных в российском социуме в 21 веке.

В четырех группах социальных институтов в ходе медико-социологического исследования наряду с основными участниками лечебно-диагностического

процесса (пациент, детский онколог, врач-педиатр) выявлены наиболее значимые социальные агенты. Однако, в силу взаимодействия в едином социальном пространстве и повышения их роли в современном российском социуме, институциональная принадлежность может располагаться в нескольких социальных институтах, например, родитель как часть института семьи и как лидер пациентской организации.

Таблица 27 – Существенные социальные агенты в современной детской онкологической практике

| Группы                            | Социальные институты       | Социальные организации   | Социальные агенты (включенность в социальные практики) |                      |
|-----------------------------------|----------------------------|--|--|----------------------|
| Политические социальные институты | Государство                | Система охраны здоровья граждан (в том числе органы управления здравоохранением и социальной защиты) | Представители разного уровня                           |                      |
|                                   |                            | Целевые программы  | Инициаторы, общественные лидеры                        |                      |
|                                   |                            | Нормативно-правовое регулирование  | Правозащитники   |                      |
|                                   | Гражданское общество       | Общественные организации   |  | Волонтеры            |
|                                   |                            |  |  | Психологи            |
|                                   |                            |  |  | Правозащитники       |
|                                   |                            |  |  | Социальные работники |
|                                   |                            | Пациентские сообщества   | Пациенты   |                      |
|                                   |                            |  | Родственники пациентов                                 |                      |
|                                   | Институты в духовной сфере | Образование  | Школа  | Педагог              |
| Психолог                          |                            |  |  |                      |
| Специалист по социальной работе   |                            |  |  |                      |
|                                   |                            | Учреждения дополнительного образования   | Педагог  |                      |
|                                   |                            |  | Педагог-воспитатель                                    |                      |
|                                   |                            | Детский сад  | Психолог   |                      |
|                                   |                            |  |  |                      |
| Религия                           |                            | Конфессиональные организации   | Религиозные лидеры (священнослужители)                 |                      |
|                                   |                            |  | Верующие   |                      |
| СМИ                               |                            | Профессиональное сообщество журналистов  | Журналисты   |                      |
|                                   |                            |  | Работники телевидения                                  |                      |
|                                   |                            |  | Ведущие тематических передач                           |                      |
| Цифровой социум                   | Интернет-сообщества        | Блогеры  |  |                      |
|                                   |                            | Участники-пациенты   |  |                      |
|                                   |                            | Родители   |  |                      |
|                                   |                            | Медработники   |  |                      |

Продолжение Таблицы 27

| Группы                             | Социальные институты             | Социальные организации                  | Социальные агенты (включенность в социальные практики) |
|------------------------------------|----------------------------------|---|--|
| Институты социальной сферы         | Медицина                         | Детская онкологическая клиника          | Врач детский онколог                                   |
|                                    |                                  |   | Средний медицинский персонал                           |
|                                    |                                  | АПУ                                     | Врач-педиатр   |
|                                    |                                  |   | Узкие специалисты                                      |
|                                    |                                  | Хоспис                                  | Медицинский персонал                                   |
|                                    |                                  | Образовательные медицинские организации | Профессорско-преподавательский состав                  |
|                                    |                                  |   | Обучающиеся  |
|                                    |                                  | Фармкомпании                            | Исследователи (научные сотрудники)                     |
|                                    | Научные исследовательские центры | Исследователь                           |  |
|                                    | Семья                            | Семья и ее социальное окружение         | Родственники   |
|                                    |                                  |   | Родители   |
|                                    |                                  |   | Сиблинги   |
|                                    |                                  |   | Друзья пациента  |
|                                    |                                  |   | Друзья семьи   |
| Одноклассники                      |                                  |   |  |
| Экономические социальные институты | Благотворительные фонды          | Представители благотворительных фондов  |  |
|                                    |                                  | Волонтеры                               |  |
|                                    |                                  | Прямые благотворители                   |  |

В предложенной модели основой является взаимодействие на трех уровнях:

- *институциональном* (взаимодействие в рамках «институт-институт», «институт – социальная группа», «институт – социальный агент»);
- *социальных групп* («врачи – родители, имеющие детей с онкопатологией», «пациентское сообщество – волонтерская организация»)
- *личностном* («социальный агент – пациент и его законный представитель»).

Мотивация участия социальных агентов в оказании помощи детям с онкопатологией различна: ключевым фактором выступает социальная зрелость субъекта, который через включение в социально-групповые и институциональные процессы содействует (инициирует) направление, формат оказания и объемы поддержки реципиентов (пациенты и члены их семей). Одновременно и пациент (в

контексте отхода от паттерналистской позиции) включен в процессы предоставления социальной помощи (в формате «равный - равному»), а члены его семьи могут включаться в оказание солидарной помощи и поддержки родителям других пациентов-детей, что способствует социальной сплоченности в деле повышения эффективности онкологической помощи детям.

В модели предусмотрено координационное влияние государства (посредством целевых программ и регулирования нормативно-правовой базы) и активное участие негосударственного сектора по интеграции социальных агентов в дело охраны здоровья детей и подростков.

Учитывая возрастающую динамику информационного обмена в современном обществе и тенденции цифровизации, информационное взаимодействие выступает уже существенным фактором эффективности предлагаемой модели. При этом необходимо отметить выявленные в ходе исследования некоторые аспекты:

- на собирательный образ проблемы детской онкологии в восприятии населением влияет коннотация ее представленности в средствах массовой информации – чаще всего, население видит визуальный образ ребенка с онкопатологией и обращение за помощью, предполагающее финансовое участие благотворителя. Этот образ уместно заместить на участие населения в программах донорства, волонтерства, формирования личной социальной позиции принятия ребенка с онкопатологией как равного на основе укрепления социальной солидарности и формирования культуры благотворительности;

- увеличение числа выздоровевших, их включенность в социальные процессы современного общества определяет необходимость представления историй преодоления онкологических заболеваний посредством средств массовой информации, что будет способствовать изменению распространенных негативных стереотипов в обществе в отношении онкологических заболеваний;

- широкое освещение научных открытий в области детской онкологии и технологического развития системы здравоохранения позволит укрепить



репутационные характеристики российской медицины и имидж системы здравоохранения;

- освещение роли государства в организации детской онкологической практики и роли негосударственного сектора как взаимодополняющего сегмента, позволит скорректировать сложившийся образ противопоставления государственного и негосударственного участия в деле оказания онкологической помощи детям;

- координация взаимодействия социальных агентов и интернет-сообществ по вопросам детской онкологии будет способствовать социальной сплоченности и социальной солидарности в вопросах оказания полномасштабной социальной помощи пациентам, страдающим онкологическими заболеваниями.

## ВЫВОДЫ

1) Проблемы в детской онкологии сопряжены с широким спектром медицинских, экономических, социальных, психологических и иных сопутствующих проблем. В последние годы, благодаря применению современных методов лечения, активного поиска новых методов диагностики, достигнуты значительные успехи в преодолении онкологических заболеваний у детей. Многочисленные научные исследования и успешный опыт ряда стран солидарно подтверждают преимущество интегрированных системных семейно-ориентированных программ лечения, поддержания качества жизни пациента детского возраста над только стационарными программами борьбы с онкологическими заболеваниями.

2) Анализ нормативно-правовой базы организации онкологической помощи детям в России и зарубежных странах выявил тенденции межстрановой унификации, предусматривающей признание необходимости разработки национальной стратегии по борьбе с онкологическими заболеваниями у детей, ведения раковых регистров, принятие и соблюдение порядков оказания онкологической помощи детям, улучшение финансирования службы, решения вопросов кадрового обеспечения, увеличения числа и доступности современных реабилитационных центров для детей, преодолевших онкологическое заболевание и организации паллиативной помощи.

3) Вместе с тем, аналитический обзор научных источников и теоретико-методологическое осмысление организационных, медико-социальных, нормативно-правовых, экономических, информационных и иных аспектов предоставления современной онкологической помощи детям и подросткам в условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов свидетельствуют о формировании социального процесса институализации новых участников системы охраны здоровья граждан нашей страны, являющегося результатом деятельности индивидуальных и коллективных социальных агентов,

отражающий формирование новых потребностей, норм и ценностей в современном российском обществе с целью усиления социальной сплоченности в деле охраны здоровья детей и подростков.

4) Результаты медико-социологического исследования, основанные на анализе массива эмпирической информации, полученной с помощью комплекса научных методов, убедительно доказывают, что в настоящее время в детской онкологической практике наблюдается процесс формирования системы взаимодействия как институционально закрепленных (врач детский онколог, пациент, родители (законные представители) пациента), так и новых социальных агентов (представители благотворительных фондов, пациентских сообществ, общественных и волонтерских организаций, интернет-сообщества, социального круга семьи). Разработанная автором модель интеграции социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологическими заболеваниями направлена на преодоление указанного дисбаланса и совершенствование оказания онкологической помощи детям.

5) В современной детской онкологической практике врач детский онколог, помимо своих должностных обязанностей, также вовлечен в выполнение широкого круга дополнительных задач, включая взаимодействие с другими социальными агентами в рамках решения проблем ребенка с онкопатологией и членов его семьи, что требует не только временных ресурсов, но и специальной подготовки. Высокий уровень интериоризации профессиональных задач и социальных ожиданий пациентов (и их законных представителей) в отношении вовлеченности врача детского онколога в решение медицинских, финансовых, социальных, юридических и других вопросов пациента определяет расширение диапазона его ролевых задач, включая функциональные задачи психолога, социального работника, организатора взаимодействия социальных агентов и другие, что не соответствует основным профессиональным компетенциям и личностным ресурсам врачей детских онкологов.

6) По результатам эмпирического исследования был сконструирован современный социальный портрет врача детского онколога регионального

здравоохранения: это женщина ( $71,7 \pm 4,7\%$ ) среднего возраста ( $53,3 \pm 5,2\%$ ), состоящая в официальном браке ( $44,6 \pm 5,2\%$ ), воспитывающая одного ребенка ( $64,1 \pm 5,0$ ) и вполне довольная своей личной жизнью ( $65,2 \pm 5,0\%$ ). Выбор специальности основан на преимущественно альтруистических мотивах ( $46,7 \pm 5,2\%$ ) и интересе к работе в области детской онкологии ( $41,3 \pm 5,1\%$ ). После окончания интернатуры ( $84,8 \pm 3,7\%$ ) работает в стационаре ( $91,4 \pm 2,8\%$ ), имеет высшую категорию ( $56,7 \pm 5,2\%$ ). Проработав в детской онкологии более 15 лет ( $59,9 \pm 5,1\%$ ), работу менять не собирается и дополнительного заработка не имеет ( $71,7 \pm 4,7\%$ ), хотя зарплатой не особенно довольна ( $68,5 \pm 4,8\%$ ). Удовлетворена техническим оснащением своего медицинского учреждения ( $55,4 \pm 5,2\%$ ). В коллективе чувствует себя комфортно, поддерживает хорошие отношения и с руководством, и с коллегами ( $52,2 \pm 5,2\%$ ). Наиболее важными компетенциями детского врача онколога считает знания (включая знание иностранного языка и современных информационных и цифровых технологий) и навыки по специальности ( $83,7\% \pm 3,9\%$ ), стремление к постоянному профессиональному развитию, высокий уровень коммуникативных навыков и психологических компетенций, позволяющих выстроить эффективную и поддерживающую коммуникацию с ребенком-пациентом ( $48,9\% \pm 5,2\%$ ). Врач детский онколог, в целом придерживаясь стандартов оказания помощи ( $63,6\% \pm 5,0\%$ ), стремится к повышению качества медицинской помощи и обеспечению индивидуального подхода к каждому пациенту. Работает в атмосфере высокого эмоционального напряжения ( $39,0 \pm 4,7\%$ ) и постоянного шума ( $24,9 \pm 4,4\%$ ), страдает от бессонницы ( $50,0\% \pm 5,2\%$ ) и усталости ( $45,7 \pm 5,2\%$ ) – однако, признавая необходимость получения психологической поддержки для профилактики профессионального выгорания, является сторонником самопомощи ( $23,9 \pm 4,8\%$ ) и придерживается избегающих установок в отношении получения профессиональной психологической помощи. Имеет хронические заболевания (гипертония ( $30,8 \pm 7,3\%$ ) и гастрит ( $15,4 \pm 5,7\%$ ), принимает лекарственные препараты по показаниям, своевременно вакцинируется ( $91,3 \pm 2,9\%$ ) и регулярно проходит медосмотры ( $63,0 \pm 5,0$ ), но не привержена здоровьесберегающим стратегиям –

«экономит» время на обращении ко врачу в ситуации заболевания ( $56,5 \pm 5,2\%$ ). Считает, что для улучшения здоровья необходимо снижение рабочей нагрузки ( $35,0 \pm 5,0\%$ ) и увеличение количества свободного времени ( $25,7 \pm 4,6\%$ ). Привержена здоровому образу жизни – не курит ( $65,2\%$ ), употребляет алкоголь один раз в месяц и реже (совокупно –  $58,9 \pm 5,1\%$ ), никогда не принимала наркотики. Свободное от работы время предпочитает проводить на природе ( $44,6 \pm 6,8\%$ ), посещать кинотеатры ( $41,3 \pm 5,1\%$ ), встречаться с друзьями ( $41,3 \pm 5,1\%$ ). Таким образом, эксперты отмечают, что институционализация и интеграция социальных агентов в деле охраны здоровья детей с онкологической патологией является неотъемлемой составляющей в оптимизации современной специализированной медицинской помощи, но при этом эти социальные процессы расширяют диапазон социальной роли врача детского онколога.

7) Как показывает мировой опыт, участие семьи на всех этапах преодоления онкологического заболевания и его последствий (диагностики и лечения заболевания, реабилитации и ресоциализации ребенка) имеет важнейшее значение для эффективности специализированной медицинской помощи детям и подросткам. Родители как социальные агенты в детской онкологической практике, помимо задач по эмоциональной поддержке, уходу и сопровождению ребенка на всех этапах лечебно-диагностического процесса, в том числе реабилитации и ресоциализации, также выступают акторами социальной коммуникации с медицинскими, общественными, благотворительными и религиозными организациями, школой и социальным окружением, которые являются существенным потенциалом поддержки семьи и ребенка в ситуации заболевания. При этом благотворительные фонды в современной российской практике обеспечивают оперативное реагирование и помощь, которые не включены в государственные программы лечения.

8) В ситуации онкологического заболевания ребенка родители, как социальные агенты, помимо выполнения основных функций психологической поддержки и ухода за ребенком, вовлекаются в процесс поиска ресурсов для предоставления ребенку необходимых диагностических, лечебных и

реабилитационных процедур, выступают акторами социальных коммуникаций с медицинскими, общественными, благотворительными и религиозными организациями, школой и социальным окружением, а также другими институализированными социальными агентами современного социума. Таким образом, помощь родителей является одним из значимых ресурсов поддержки решений врача детского онколога, а интерактивная персонализация отношений в системе «врач-ребенок-семья» позволяет использовать в полной мере принцип пациентоцентричности в организации медицинской помощи, что способствует социальной сплоченности и интеграции усилий всех социальных агентов в деле охраны здоровья детей.

9) Однако в ситуации заболевания ребенка, семья сталкивается с рядом внутренних проблем: на этапе выявления заболевания ребенка родители, по данным анкетного опроса, сталкиваются с длительным стрессом ( $99,1 \pm 0,6\%$ ), ухудшением финансового положения семьи ( $55,3 \pm 3,2\%$ ), необходимостью кардинального переустройства жизни семьи и семейных отношений ( $38,4 \pm 3,1\%$ ). В дальнейшем, эта триада проблем сохраняется, хотя актуальность решения финансовых вопросов снижается и на втором месте по значимости располагаются проблемы трансформации уклада семьи, которые могут стать фактором усугубления стресса как в родительской паре, так и между сиблингами – и это определяет потребности семейной группы во внешней поддержке.

10) В социальном дискурсе современного российского общества все еще остаются распространенными стереотипы о неизлечимости и контагиозности онкологических заболеваний, что определяет два полярных шаблона восприятия онкозаболевания ребенка: деятельное сочувствие ребенку и семье (что проявляется в социальной сплоченности и в стремлении социального окружения оказать финансовую поддержку) и полное отчуждение, вплоть до изоляционных практик и «переноса» стигмы онкологического заболевания ребенка на семейную группу в целом. Так, более половины ( $52,7 \pm 5,2\%$ ) респондентов заметили изменения на положительно-сочувствующий характер отношения к ребенку после установления диагноза, однако  $38,5 \pm 5,1\%$  родителей отметили, что отношение к их ребенку

получило негативную окраску, а каждый пятый респондент (20,3±4,5%) отметил, что такое отношение было перенесено на семью в целом. В ситуации ограничения социальной активности семьи в связи с онкологическим заболеванием ребенка вероятность изменения отношения окружающих к семейной группе в худшую сторону, по данным математического моделирования, возрасали в 8,6 раз (95% ДИ: 2,61–30,6). При этом практики стигматизации влияют на объем социальной поддержки заболевшему ребенку, уровень социальной солидарности и сплоченности социальных агентов на этапах лечения, реабилитации и ресоциализации, а в отдаленной перспективе – на социальную стабильность в семейно-брачной и профессиональной сфере. Одной из причин сохранения стигматизирующих практик в социуме выступает дефицит доступной населению достоверной информации об онкологических заболеваниях детей.

11) По результатам исследования было выявлено, что на своевременность обращения к врачу детскому онкологу влияет уровень образования родителей и доверия к врачу первичного звена (педиатру), возраст родителей и ребенка, наличие других детей в семье, уровень дохода семьи и лимитированность финансовых ресурсов, что соответствовало представлениям врачей детских онкологов о роли, прежде всего, образования родителей в выявлении и своевременном обращении за медицинской помощью.

12) В период реабилитации ребенка после преодоления онкологического заболевания, родители в значительной степени также оказывают эмоциональную поддержку, сопровождение и уход, участвуют в поиске информации о реабилитационных клиниках и профильных специалистах, выстраивают взаимодействие с другими социальными агентами в рамках поиска дополнительного финансирования и безвозмездного получения реабилитационных услуг, однако базовой задачей родителей как социальных агентов является восстановление социальных связей и солидарности в поддержку ребенка, обеспечение его ресоциализации.

13) Онкологическое заболевание ребенка является причиной пересмотра жизнеустройства семьи и перестройки внутрисемейных отношений. При этом

отмечаются как положительные изменения (сплоченность и консолидация супругов и семьи, повышение активности взаимодействия и открытости в проявлении социальной солидарности и взаимоподдержки её членов, мобилизации усилий для привлечения дополнительных ресурсов и мер социально-психологической поддержки), так и отрицательные последствия для внутренних связей семьи (распад супружеских отношений, дисбаланс внимания родителей в отношении детей, нарушения воспитательного воздействия и несправедливого отношения родителей к здоровым детям). В ситуации заболевания ребенка изменение семейных отношений может стать фактором усугубления межличностной напряженности как в родительской паре, так и между сиблингами, что настоятельно требует интеграции усилий социальных агентов во внешней поддержке.

14) Более широкое обсуждение проблем детской онкологии в социуме позволит адресно выстраивать информационную работу с населением, сформировать социальные сети поддержки для семей с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями. Социальными агентами в этом направлении становятся авторитетные врачи и ученые-исследователи, представители семей, благотворительные фонды, СМИ, бывшие пациенты, в фазе реконвалесценции, с активной жизненной позицией.

15) Принимая во внимание возможности социальной солидарности в рамках пациентских сообществ, представляется необходимым формирование инициативных групп на основе социальной интеграции родителей, имеющих детей с онкопатологией, реализующих информационно-просветительскую деятельность в формате «родитель – родителю» и содействующих сохранению социальной активности детей и родителей как с устоявшимся кругом общения, так и с новым кругом пациентской поддержки.

16) В условиях рыночной экономики и влияния геополитических факторов представляется целесообразным дальнейшее совершенствование детской онкологической практики (в том числе популяризации регулярной диспансеризации для обеспечения раннего выявления онкопатологии) с учетом



социальной интеграции усилий институализированных социальных агентов и повышения их роли в деле охраны здоровья детей, внедрения мер психологической и социальной поддержки родителей, а также расширения практики информационно-просветительской работы с населением по вопросам медицинской грамотности.

17) Институализированными социальными агентами в современной детской онкологической практике наряду с другими также являются благотворительные и общественные организации, преимуществами деятельности которых являются высокая оперативность принятия решений, адресность, адекватность предоставляемой помощи потребностям детей, родителей и врачей, транспарентность социальных интеракций, неформализованный характер оказываемой помощи, системность, высокий уровень доступности, определенные финансовые возможности.

18) Существующая фрагментарность социального взаимодействия между социальными агентами в детской онкологической практике, значительно затрудняет получение нуждающимися всего спектра их потенциальных социальных услуг, что настоятельно требует в настоящее время координации этой работы органами управления системой охраны здоровья населения (органы управления здравоохранением и социальной защиты) как на региональном, так и на федеральном уровнях.

## ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

По материалам настоящего диссертационного исследования сформулированы следующие рекомендации:

### **1. Федеральным органам законодательной и исполнительной власти:**

- подготовить и рассмотреть принятие нормативно-правового акта по вопросам упорядочения и координации деятельности социальных агентов (общественные организации, благотворительные фонды, пациентские и родительские организации, СМИ и других субъектов), имеющих существенное значение и вносящих значительный вклад в решение социальных и материальных проблем в детской онкологической практике;

- утвердить новый профессиональный стандарт «Специалист по социальной работе в здравоохранении» с целью обеспечения социального взаимодействия семей пациентов, имеющих онкологическое заболевания с различными государственными и негосударственными структурами.

### **2. Территориальным органам законодательной и исполнительной власти:**

- создать межведомственный координационный совет под руководством заместителя главы субъекта Российской Федерации по вопросам социальной политики с включением представителей существенных социальных агентов для усиления социальной сплоченности и солидарности в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями;

- при разработке государственных стратегических целевых программ необходимо учитывать роль и потенциал заинтересованных социальных агентов в оптимизации детской онкологической практики;

- при планировании информационно-разъяснительной работы предусмотреть не только широкое освещение научных открытий в области детской онкологии и технологического развития системы здравоохранения в целом, но и освещение роли государства в сочетании с ролью негосударственного сектора в организации

детской онкологической практики, при этом необходимо использовать все каналы информации и средств массовой коммуникации (СМИ, телевидение, радио, цифровые платформы и интернет-информационные коммуникационные технологии).

### **3. Руководителям медицинских организаций:**

- целесообразно использовать данные, сформированного социально-конструированного портрета врача детского онколога с целью оптимизации кадрового потенциала;

- необходимо оптимизировать информационно-разъяснительную работу с населением, с семьями, имеющих детей с онкопатологией, с целью повышения медицинской грамотности по вопросам раннего выявления заболевания, особенностям сопровождения лечения, реабилитации и ресоциализации пациента;

- включить медицинских работников, особенно первичного звена, в программы непрерывного медицинского образования для обеспечения повышения их настороженности по раннему выявлению онкопатологии у детей и подростков;

- при наличии возможности включить в штатное расписание должности психолога и специалиста по социальной работе для выполнения задач по системному взаимодействию с благотворительными фондами и общественными организациями в рамках работы по поиску дополнительных источников финансирования, профилактике десоциализации детей с онкопатологией.

### **4. Государственным образовательным организациям высшего медицинского и дополнительного профессионального образования:**

- включить в образовательные программы тематику- по методологии изучения медико-социальных проблем с использованием социологического подхода; по институализации и роли социальных агентов, интеграции их потенциала в деле охраны здоровья детей и подростков с онкологическими заболеваниями, а также методологию изучения социально-конструированного портрета врача-специалиста.

**СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ**

1. Алексеев, П.С. Результаты экспертизы качества медицинской помощи, оказанной пациентам с заболеваниями онкологического профиля / П.С. Алексеев, Д.Ю. Бакаев, В.В. Колосков // Вестник Новгородского государственного университета. – 2010. – № 59. – С. 104-106.

2. Амлаев, К.Р. Некоторые аспекты профессиональной деятельности детского онколога / К. Амлаев, М. Гевандова // Врач. – 2015. – №12. – С. 85-86.

3. Амлаев, К.Р. Доступность качественной онкологической помощи в условиях города / К.Р. Амлаев, М.Г. Гевандова, Е.Ю. Хорошилов // Социология города. – 2015. – № 3. – С. 47-52.

4. Амлаев, К.Р. Сотрудничество врача и пациента в детской онкологии / К.Р. Амлаев, М.Г. Гевандова // Врач. – 2016. – № 1. – С. 17-20.

5. Амлаев, К.Р. Медико-социальные аспекты здоровья и удовлетворенности родителей медицинской помощью детям с онкологическими заболеваниями / К.Р. Амлаев, М.Г. Гевандова, Х.Т. Дахкильгова // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2017. – Т. 25, № 4. – С. 196-198.

6. Амлаев, К.Р. Результаты изучения некоторых аспектов образа и качества жизни детских врачей-онкологов/гематологов / К.Р. Амлаев, М.Г. Гевандова, Х.Т. Дахкильгова // Медицина труда и промышленная экология. – 2017. – № 12. – С. 16-19.

7. Андреева, Г.М. Социальная психология. Учебник для высших учебных заведений / под редакцией Г.М. Андреевой. – Москва : Аспект Пресс, 2007. – 363 с.

8. Антонов, А.И. Диспозиционная регуляция репродуктивного и самосохранительного поведения в нетипичных семьях с больным ребенком / А.И. Антонов, М.А. Гусева. – Текст: электронный // Электронный научный журнал. Социальные аспекты здоровья населения. – 2019. – № 65 (1).

9. Антонов, А.И. Институциональный кризис семьи и возможности его преодоления в России (Ч.2) / А.И. Антонов. // Демографические исследования. – 2018. – №12. – URL: [http://www.demographia.ru/articles\\_N/index.html?idR=20&idArt=1965](http://www.demographia.ru/articles_N/index.html?idR=20&idArt=1965) (дата обращения: 21.05.2022). – Текст : электронный.

10. Антонов, А.И. Микросоциология семьи / под редакцией А.И. Антонова. – Москва : Инфра-М, 2018. – 368 с.

11. Антонов, А.И. О стратегии и тактике семейно-демографической политики в связи с институциональным кризисом семейных функций и людских ресурсов / А.И. Антонов // Семья в современном обществе / под редакцией С.В. Рязанцева, Т. К. Ростовской. – Москва : Экон-Информ, 2018. – С. 15-20.

12. Антонова, Т.А. Социальные детерминанты профессиональной роли врача-онколога : специальность 14.02.05. «Социология медицины» : диссертация на соискание ученой степени кандидата медицинских наук / Антонова Татьяна Анатольевна ; Волгоградский государственный медицинский университет. – Волгоград, 2013. – 154 с.

13. Балабуха, О.С. Качество жизни как основа программ реабилитации онкологических больных / О. С. Балабуха // Международный медицинский журнал – 2010. – № 3. – С. 11-13.

14. Балакина, Д.Д. Междисциплинарные аспекты реабилитации онкологических больных / Д. Д. Балакина, И. Л. Кром, М. В. Еругина // Психология и социальная работа в современном здравоохранении: материалы III Всероссийской научно-практической конференции – Волгоград : Волгоградский государственный медицинский университет, 2019. – С. 41-43.

15. Белановский, С.А. Глубокое интервью. М.: Никколо-Медиа, 2001. 320 с.

16. Белоусова, А.М. Ребенок как пациент: интерпретация социальной роли : специальность 14.02.05. «Социология медицины» : диссертация на соискание ученой степени кандидата социологических наук / Белоусова Анна Михайловна ; Волгоградский государственный медицинский университет. – Волгоград, 2006. – 151 с.

17. Берг, П.А., Ящук А.Г., Нафтулович Р.А. [и др.] Новые решения в диагностике и лечении синдрома поликистозных яичников у девочек-подростков // Мать и дитя в Кузбассе. – 2022. – № 1 (88). – С. 21-27.

18. Бирюкова, И.А. Психологические особенности детей, страдающих онкозаболеваниями / И.А. Бирюкова // Известия высших учебных заведений. Уральский регион. – 2018. – № 1. – С. 107-112.

19. Бузина, Т.С. Врач и пациент: межличностные коммуникации / Т.С. Бузина, В.Н. Бузин, И.Л. Ланской. – Текст : электронный // Медицинская психология в России. – 2020. – № 4. – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/vrach-i-patsient-mezhlichnostnye-kommunikatsii> (дата обращения: 15.05.2022).

20. Букреева, Е.А., Петриченко А.В., Корнеева А.В. [и др.] Методы реабилитации детей с онкологическими заболеваниями // Детская больница. – 2014. – № 3. – С. 30-35.

21. Бурдье, П. Социология социального пространства / Перевод с французского, под общей редакцией Н.А. Шматко. – Санкт-Петербург : Алетейя, 2005. – 288 с.

22. Бялик, М.А., Моисеенко Е.Е., Николаева В.В., Урядницкая Н.А. Особенности психологической адаптации и лечения детей с онкопатологией // Социологические и психологические проблемы детской онкологии : материалы I Всероссийской конференции с Международным участием. – Москва : GlaxoWelcome, 2007. – С. 97-99.

23. Васкес Абанто, Х.Э. Современная этика медицинских исследований – биоэтика / Х.Э. Васкес Абанто, А.Э. Васкес Абанто, С.Б. Арельяно Васкес // Российский гуманитарный журнал – 2015. – № 4. – С. 292-303.

24. Вебер, М. Избранные произведения / М. Вебер; перевод с немецкого ; составитель Ю. Н. Давыдова. – Москва : Прогресс, 1990. – 808 с.

25. Власина, А.Ю., Идрисова Л.Э., Солопова А.Г., Королева А.А., Блбулян Т.А. Реабилитация онкогинекологических больных после противоопухолевой терапии: пути решения // Акушерство, гинекология и репродукция. – 2020. – № 1. – С. 44-55.

26. ВОЗ. Пандемия коронавируса (COVID-19). – Текст : электронный. – URL: <https://www.euro.who.int/ru/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/novel-coronavirus-2019-ncov> (дата обращения: 08.05.2022).

27. Володин, Н.Н., Касаткин В.Н., Цейтлин Г. Я. [и др.] Стратегия медико-психолого-социальной реабилитации детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями // Онкогематология. – 2015. – № 1. – С. 7-15.

28. Воробьев, П.А. Качество медицинской помощи: проблемы оценки, контроля и управления / П.А. Воробьев // Проблемы стандартизации в здравоохранении. – 2007. – № 10. – С. 6-14.

29. Вялкова, А.И. Управление и экономика здравоохранения / под редакцией А.И. Вялкова. – Москва, 2009. – 326 с.

30. Галимов, А.Р. Здоровье как нравственная ценность и его самооценка / А.Р. Галимов, В.Т. Кайбышев // Медицина труда и промышленная экология. – 2005. – № 7. – С. 37-42.

31. Гевандова, М.Г. Биоэтические аспекты взаимоотношения врача с родителями детей онкологического профиля / М.Г. Гевандова, О.А. Семенова // Научный альманах – 2016. – № 2-4 (16). – С. 74-79.

32. Гевандова, М.Г. Верю, что все получится и мой ребенок будет жить как все: представления родителей о будущем ребенка, перенесшего онкологическое заболевание / М.Г. Гевандова // Социология медицины. – 2021. – № 1. – С. 35-41.

33. Гевандова, М.Г. К вопросу о медико-социальных проблемах в детской онкологии / М.Г. Гевандова // Физико-химическая биология : материалы VI международной научной интернет-конференции – Ставрополь : Издательство Ставропольского государственного медицинского университета, 2018. – С. 201- 04.

34. Гевандова, М.Г. К вопросу о правовых основах оказания медицинской помощи детям с онкопатологией / М.Г. Гевандова // Вестник научной конференции – 2016. – № 4-3 (8). – С. 41-43.

35. Гевандова, М.Г. К вопросу об особенностях профессиональной деятельности детских онкологов / М.Г. Гевандова // Научный альманах – 2016. – Т. 16, № 2-4. – С. 66-70.

36. Гевандова, М.Г. Некоторые аспекты функционирования системы «врач-пациент-родственники пациента» в детской онкологии / М.Г. Гевандова. –

Ставрополь : Издательство Ставропольского государственного медицинского университета, 2016. – 120 с.

37. Гевандова, М.Г. Нормативно-правовое регулирование оказания помощи детям, страдающим онкопатологией крови / М.Г. Гевандова, О.Н. Лаута, Г.А. Кантемирова // Социальное и пенсионное право. – 2016. – № 1. – С. 41-43.

38. Гевандова, М.Г. Общественные организации и интернет-сообщество как агенты помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями / М.Г. Гевандова, К.Р. Амлаев, В.М. Гринин // Социология медицины. – 2018. – Т. 17, № 1. – С. 49-53.

39. Гевандова, М.Г. Проблема выбора модели врачевания в детской онкологии (по материалам кейс-стади) / М.Г. Гевандова, Е.В. Приз, А.С. Паршин // Биоэтика. – 2016. – Т. 18, № 2. – С. 48-51.

40. Гевандова, М.Г. Эпидемиологические особенности онкологических заболеваний / М.Г. Гевандова // Вестник научной конференции. – 2016. – № 4-3 (8). – С. 43-44.

41. Гевандова, М.Г. Этические особенности сообщения диагноза пациенту онкологической практики / М.Г. Гевандова, К.Р. Амлаев, Д.В. Сидорова // Биоэтика. – 2015. – Т. 16, № 2. – С. 56-61.

42. Гевандова, М.Г., Душко С.А., Стременкова И.А. [и др.] Онкологическая заболеваемость детей Ставропольского края за период с 2001 по 2015 гг. // Научный альманах – 2016. – Т. 23, № 9-2. – С. 66-71.

43. Гевандова, М.Г., Душко С.А., Стременкова И.А. [и др.] Эпидемиологические аспекты нефробластом у детей Ставропольского края // Актуальные проблемы педиатрии : сборник материалов XVII съезда педиатров России. – Москва, 2013. – С. 137-137.

44. Гидденс, Э. Устройство общества: Очерк теории структуризации («Концепции»). – Москва : Академический проект, 2003. – С. 528.

45. Гиддингс, Ф.Г. Теория социализации / Ф. Г. Гиддингс. – Москва, 1887.



46. Говорин, Н.В. Социальное функционирование и качество жизни врачей / Н.В. Говорин, Е.А. Бодагова // Забайкальский медицинский вестник – 2012. – № 2. – С. 71-77.

47. Готлиб, А.С. Нарративная медицина глазами российских врачей: попытка эмпирического анализа / А.С. Готлиб // Вестник Самарского государственного университета. – 2010. – № 5 (79). – С. 64.

48. Григорьева, М.И. Реабилитационная среда инвалида: концептуализация понятия в социологии / М.И. Григорьева // Вестник Пермского университета. Философия. Психология. Социология. – 2021. – № 2. – С. 270-281.

49. Гурко, Т.А. Теоретические подходы к изучению трансформации института семьи / Т.А. Гурко // Социологический журнал – 2020. – Т. 26, № 1. – С. 31-54.

50. Гусева, М.А. Проблема сиблингов в детской онкологии / М.А. Гусева, Е.Т. Барчина, Г.Я. Цейтлин // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2013. – № 2. – С. 38-47.

51. Гусева, М.А. Реабилитационная лагерная программа в детской онкологии / М.А. Гусева, Н.В. Богданова, Г.Я. Цейтлин // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2011. – № 4. – С. 39-43.

52. Гусева, М.А. Репродуктивные ориентации и поведение семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием / М.А. Гусева, О.Л. Лебедь, Г.Я. Цейтлин // Социология. – 2011. – № 4. – С. 14-24.

53. Гусева, М.А. Семейный стресс и возможности психолого-социальной адаптации семьи в детской онкологии / М.А. Гусева // Социология медицины. – 2017. – № 1. – С. 18-22.

54. Гусева, М.А., Антонов А.И., Лебедь О.Л. [и др.] Социальные проблемы семей, имеющих детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями // Высшее образование для 21 века : доклады и материалы 6-й Международной научной конференции – Москва : Изд-во МГУ, 2009. – С. 34-39.

55. Гусева, М.А., Антонов А.И., Ляликова С.В. [и др.] Стратегии репродуктивного поведения в семьях, имеющих детей с разными видами

злокачественной опухоли // Педиатрический вестник Южного Урала. – 2020. – № 2. – С. 36-46.

56. Данилов, Д.С. Терапевтическое сотрудничество (комплаинс): содержание понятия, механизмы формирования и методы оптимизации / Д.С. Данилов // Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. – 2014. – № 2. – С. 4-12.

57. Данилова, З.Г. Ресоциализация детей-сирот в условиях профессионального колледжа / З.Г. Данилова, А.А. Реан // Вестник Балтийского федерального университета им. И. Канта. Серия: Гуманитарные и общественные науки. – 2009. – № 6. – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/resocializatsiya-detey-sirot-v-usloviyah-professionalnogo-kolledzha> (дата обращения: 25.05.2022).

58. Добряков, И.В. Психология семьи и больной ребёнок / И.В. Добряков, О.В. Заширинская. – Санкт-Петербург : Речь, 2007. – 400 с.

59. Долгополов, И.С. Иммунотерапия и иммунопрофилактика некоторых видов рака: смена парадигмы / И.С. Долгополов, Г.З. Чкадуа // Онкопедиатрия. – 2018. – № 1. – С. 70-74.

60. Доника, А.Д. Этические аттитюды профессиональной группы врачей / А.Д. Доника, Д.Д. Доника, М.В. Еремина // Биоэтика. – 2010. – № 2. – С. 45-46.

61. Дубоград, Е.В., Агапова Е.Г., Чернышова Л.А. Ресоциализация военных пенсионеров как объект медико-социологического исследования // Социальное и пенсионное право. – 2020. – № 1. – С. 37-41.

62. Дурнов, Л.А. Детская онкология / Л.А. Дурнов, Г.В. Голдобенко, В.И. Курмашов. – Курск : Курский государственный медицинский университет, Москва : «Литера», 1997. – 400 с.

63. Дурнов, Л.А. Перспективы детской онкологии / Л.А. Дурнов // Вестник РОНЦ им. Н. Н. Блохина РАМН. – 1992. – № 3. – С. 15-23.

64. Душко, С.А., Стременкова И.А., Гевандова М.Г. [и др.] Клинический случай лимфомы Беркитта // Медицинский вестник Северного Кавказа. – 2014. – Т. 9, № 3. – С. 282-286.

65. Душко, С.А., Стременкова И.А., Гевандова М.Г., Рогов А.В. Клинико-эпидемиологические аспекты опухолей центральной нервной системы в детской

популяции Ставропольского края // Медицинский вестник Северного Кавказа. – 2013. – № 1. – С. 10-12.

66. Дюркгейм, Э. О разделении общественного труда. – Москва : Наука, 1991.

67. Дюркгейм, Э. Социология и теория познания / Э. Дюркгейм // Новые идеи в социологии : сборник 2. – Санкт-Петербург, 1914.

68. Дюркгейм, Э. Социология. Ее предмет, метод, предназначение. – Москва : Наука, 1995.

69. Европейские стандарты лечения детей с онкологическими заболеваниями. – Текст : электронный. – 2013. – URL: <https://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/Russian.pdf>

70. Егорова, В.А. Дети как пациенты современной медицинской клиники / В.А. Егорова, А.Д. Доника // Международный журнал экспериментального образования. – 2017. – № 4-1. – С. 53-53. – URL: <https://expeducation.ru/ru/article/view?id=11341> (дата обращения: 08.05.2022).

71. Еремина, М.Г., Шигаев Н.Н., Кром И.Л. [и др.] Социальные риски здоровью детского населения в России: региональный контекст (обзор) // Саратовский научно-медицинский журнал – 2021. – Т. 17, № 1. – С. 67-70.

72. Еругина, М.В., Кром И.Л., Шмеркевич А.Б. [и др.] К вопросу о паллиативной помощи больным онкологического профиля // Медицинский вестник Северного Кавказа. – 2020. – № 4. – С. 580-581.

73. Еругина, М.В., Кром И.Л., Шмеркевич А.Б. [и др.] Верификация системных факторов организации онкологической помощи в Саратовской области // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2021. – Т. 29 (2). – С. 316-321.

74. Еругина, М.В., Кром И.Л., Шмеркевич А.Б., Балакина Д.Д. Концептуализация континуума онкологической помощи в ситуациях болезни в контексте интегрированной системы регионального здравоохранения // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2020. – № 5. – С. 987-993.

75. Ефименко, С.А. Социальный портрет участкового врача-терапевта / С.А. Ефименко. – Москва : Здоровье и общество, 2005 – 205 с.

76. Жуков, Н.В. Практическое пособие по сопроводительной терапии в онкологии / Н.В. Жуков. – Москва : «Литера», 2008. – 44 с.

77. Журавлева, И.В. Отношение к здоровью индивида и общества / И.В. Журавлева. – Москва : Наука, 2006. – 238 с.

78. Захаров, Н.Б. Модель психосоциальной терапии и реабилитации для региона с низкой бюджетной обеспеченностью / Н.Б. Захаров, А.Г. Соловьев // Социальная и клиническая психиатрия. – 2019. – № 4. – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/model-psihosotsialnoy-terapii-i-reabilitatsii-dlya-regiona-s-nizkoy-byudzhethnoy-obespechennostyu> (дата обращения: 26.05.2022).

79. Здоровье молодежи: новые вызовы и перспективы. В 5 т. / под редакцией Н.Ф. Герасименко, П.В. Глыбочко, И.Э. Есауленко [и др.]. – Москва : Научная книга, 2019. – Том. 1. Состояние здоровья детей и подростков: федеральные и региональные аспекты. – 340 с.

80. Здравомыслова, Е. Анализ биографического нарративного интервью в исследованиях идентичности / Е. Здравомыслова, А. Тёмкина // Социальная идентичность: способы концептуализации и измерения. – Курск : Курский государственный университет, 2004. – С. 200-222.

81. Здравомыслова, Е. Детский лейкоз как социальный диагноз / Е. Здравомыслова, Ю. Белозерова // Гендерное устройство: социальные институты и практики : сборник научных трудов / под редакцией Ж.В. Черновой. – Санкт-Петербург, 2005. – С. 71-93.

82. Злокачественные новообразования в России в 2016 году (заболеваемость и смертность) / под ред. А.Д. Каприна, В. В. Старинского, Г. В. Петровой. – Москва : МНИОИ им. П.А. Герцена филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, 2018. – 250 с.

83. Злокачественные новообразования в России в 2018 / под ред. А.Д. Каприна. – Москва : МНИОИ им. П.А. Герцена филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России. – 2019. – 250 с.

84. Злокачественные новообразования в России в 2020 году (заболеваемость и смертность) / под редакцией А.Д. Каприна, В.В. Старинского, А.О. Шахзадовой. – Москва : МНИОИ им. П.А. Герцена – филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, 2021. – 252 с.

85. Измеров, Н.Ф. Труд и здоровье медиков / Н.Ф. Измеров // Медицина труда и промышленная экология. – 2005. – № 11. – С. 3-9.

86. Исаев, Д.Н. Эмоциональный стресс, психосоматические соматопсихические расстройства детей / Д.Н. Исаев. – Санкт-Петербург : Речь, 2005. – 400 с.

87. История детской онкологии / под ред. М.Ю. Рыкова, В.Г. Полякова. – Санкт-Петербург : Типография Михаила Фурсова, 2015. – 208 с.

88. Качанов, Д.Ю. Опыт организации системы учета и мониторинга детей с онкологическими заболеваниями в германии (обзор литературы) / Д.Ю. Качанов, С.Р. Варфоломеева, Г.В. Тамазян // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2009. – № 4. – С. 23-26.

89. Квале, С. Исследовательское интервью / С. Квале. – Москва : Смысл, 2003. – 301 с.

90. Квасов, С.Е. Современные аспекты риск-менеджмента качества медицинской помощи (обзор) / С.Е. Квасов, А.Н. Эделева, С.В. Максимова // Мед. альманах. – 2011. – № 2. – С. 13-17.

91. Ковалев, Е. Качественные методы в полевых социологических исследованиях / Е. Ковалев, И. Штейнберг. – Санкт-Петербург : Алетейя, 2009. – 356 с.

92. Ковалева, А.И. Десоциализация / А. И. Ковалева // Знание. Понимание. Умение. – 2006. – № 1. – С. 184-184.

93. Ковалева, А.И. Тезаурусная концепция социализации / А.И. Ковалева // Знание. Понимание. Умение. – 2015. – № 3. – С. 348-353.

94. Козловский, С.Н. Ресоциализация осужденных в исправительных учреждениях / С.Н. Козловский // Вестник Национального исследовательского Нижегородского университета им. Н.И. Лобачевского. – 2019. – №1. – С. 122-128.

95. Койчуев, А.А., Махов З.Д., Гевандова М.Г., Амлаев К.Р. Комплексные меры по оптимизации оказания онкопрофилактической и онкорекабилитационной помощи населению Ставропольского края // Здоровая городская среда, здоровая жизнь и преодоление неравенства в здоровье : сборник материалов международной научно-практической конференции – Ставрополь, 2013. – С. 149-151.

96. Койчуев, А.А., Махов З.Д., Гевандова М.Г., Амлаев К.Р. Состояние онкологической заболеваемости в Ставропольском крае // Здоровая городская среда, здоровая жизнь и преодоление неравенства в здоровье : сборник материалов международной научно-практической конференции – Ставрополь, 2013. – С. 148-149.

97. Кокорева, М.Е. Роль медико-социальной реабилитации в повышении качества жизни детей с онкозаболеванием в реабилитационном центре / М.Е. Кокорева, В.Л. Баркова // Паллиатив. медицина и реабилитация. – 2021. – № 1. – С. 34-38.

98. Колесниченко, М.Б. Трансформации социальных идентичностей с позиции социологии медицины / М. Б. Колесниченко // Society and Security Insights. – 2019. – № 4. – URL : <https://cyberleninka.ru/article/n/transformatsii-sotsialnyh-identichnostey-s-pozitsii-sotsiologii-meditsiny> (дата обращения: 08.05.2022).

99. Комаров, Ю.М. Общественное здравоохранение в России: прошлое, настоящее и будущее / Ю.М. Комаров. – Текст : электронный. – 2010. – URL : <http://ochirova.viperson.ru/wind.php?ID=621732&soch=1>.

100. Кон, Н.С. Ребенок и общество / Н.С. Кон. – Москва, 1988. – 134 с.

101. Концепция демографической политики Российской Федерации на период до 2025 года : указ Президента РФ от 01.07.2014 № 483.

102. Концепция развития системы здравоохранения в Российской Федерации до 2020. – Текст электронный. – URL : <https://www.trbzdrav.ru/download/health-development-program-rf-2020.pdf?ysclid=13bcir2spi> (дата обращения: 15.06.2021).

103. Корень, Е.В. Концепция психического здоровья и психосоциальная реабилитация детей и подростков с психическими расстройствами / Е.В. Корень, Т.А. Куприянова // Российский психиатрический журнал – 2012. – № 3. – С. 4-12.

104. Корень, Е.В. Постстрессовые расстройства у родителей детей с онкологическими заболеваниями на этапе стационарного лечения / Е.В. Корень, С.Н. Масихина // Консультативная психология и психотерапия. – 2014. – № 1. – С. 90-105.

105. Кром, И.Л. Тенденции институционализации паллиативной помощи взрослому населению в современной России / И.Л. Кром, М.В. Еругина, А.Б. Шмеркевич // Социология медицины. – 2016. – №1. – С. 14-18.

106. Кром, И.Л., Еругина М.В., Шмеркевич А.Б., Водолагин А.В., Дорогойкин Д.Л. Объективизация стратегий паллиативной помощи больным хроническими заболеваниями в контексте региональной модели // Социология медицины. – 2017. – Т. 16, (1). – С. 62-64.

107. Кудрявицкий, А.Р. Обоснование комплексного подхода в работе психологической службы, сопровождающей лечебный процесс, в детской онкологии/гематологии / А.Р. Кудрявицкий, А.Е. Хаин, Н.В. Клипинина // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2006. – № 3. – С. 41-48.

108. Кули, Ч.Х. Человеческая природа и социальный порядок / Ч.Х. Кули. – Москва: Идея пресс: Дом интеллект, 2000. – С. 113-123.

109. Курбатов, А.В. План по снижению неравенства в здоровье населения города Ставрополя до 2020 года / А.В. Курбатов, А.Х. Джатдоев, К.Р. Амлаев. – Ставрополь: Сервисшкола, 2011. – 30 с.

110. Курбатов, А.В. Современные подходы к формированию политики снижения неравенства в здоровье населения / А.В. Курбатов, К.Р. Амлаев, К.А. Муравьев // Медицинский вестник Северного Кавказа. – 2011. – № 2. – С. 67-72.

111. Куртанова, Ю.Е. Исследование осознания болезни детей хроническими соматическими заболеваниями / Ю.Е. Куртанова // Детская подростковая реабилитация. – 2009. – № 1, (12). – С. 38-51.

112. Куртанова, Ю.Е., Бурдукова Ю.А., Щербакова А.М., Иванова А.А. Социальная адаптация детей с онкологическими заболеваниями после продолжительного лечения // *Соврем. зарубеж. психология*. – 2020. – Т. 9, № 3. – С. 127-138.

113. Куртанова, Ю.Е., Щербакова А.М., Хохлова А.Ю. [и др.] Психологическое сопровождение детей, находящихся на длительном лечении в условиях изоляции // *Психолого-педагогические исследования*. – 2020. – № 3. – С. 196-210.

114. Лебедь, О.Л. Особенности социально-педагогической работы с семьями, оказавшимися в сложной жизненной ситуации в связи с онкологическим заболеванием у ребенка / О.Л. Лебедь, М.А. Гусева, Г.Я. Цейтлин // *Социальная педагогика*. – 2013. – № 5. – С. 27-33.

115. Леонтьев, А.Н. Деятельность, сознание, личность / А.Н. Леонтьев. – Москва: Политиздат, 1975. – 150 с.

116. Лехциер, В.Л. Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины / В.Л. Лехциер. – Вильнюс : Logvino literaturos namai, 2018. – 312 с.

117. Лехциер, В.Л. Типология пациентского сторителлинга в этическом учении Артура Франка / В.Л. Лехциер // *Международный журнал исследований культуры*. – 2013. – №1, (10). – С. 65-71.

118. Линденбратен, А.Л. Некоторые рассуждения о качестве медицинской помощи / А.Л. Линденбратен // *Проблемы стандартизации в здравоохранении*. – 2007. – № 10. – С. 3-5.

119. Лисовская, И.В. Перевоспитать нельзя наказывать? Как конструируются сценарии реинтеграции и ресоциализации «трудных» подростков / И.В. Лисовская // *Мониторинг*. – 2021. – № 2. – С. 383-402.

120. Литвинова, Т.М., Галузина И.И., Засова Л.В., Присяжная Н.В. Медицинское образование в России: векторы перезагрузки в условиях пандемии // *Национальное здравоохранение*. – 2021. – Т. 2, № 1. – С. 12-20.



121. Лурия, Р.А. Институты усовершенствования врачей и проблема врачебных кадров / Р.А. Лурия. – Харьков : Научная мысль, 1930. – 13 с.
122. Лучинин, А.С. Искусственный интеллект в гематологии / А.С. Лучинин // Клиническая онкогематология. Фундаментальные исследования и клиническая практика. – 2022. – Т. 15, № 1. – С. 16-27.
123. Мадьянова, В.В. Мотивация профессиональной деятельности врачей-педиатров (по материалам комплексного социологического исследования) : дис. ... канд. соц. наук / Виктория Владимировна Мадьянова. – Волгоград, 2002. – 219 с.
124. Малова, Ю.В. Психологические задачи в работе медперсонала онкологической клиники / Ю.В. Малова // Российский медико-биологический Вестник – 2012. – № 2. – С. 164-169.
125. Мансуров, В.А. Профессиональная идеология альтруизма Российских врачей / В.А. Мансуров, О.В. Юрченко // Вестник института социологии. – 2010. – № 1. – С. 397-410.
126. Матчин, А.А. Медицинская реабилитация больных с опухолями головы и шеи / А.А. Матчин // Оренбургский медицинский вестник – 2016. – № S3. – С. 68-72.
127. Мацукевич, О.Ю. Историко-педагогический анализ проблемы социально-культурной ресоциализации личности / О.Ю. Мацукевич // Вестник МГУКИ. – 2013. – № 5 (55). – С. 94-98.
128. Международная конфедерации организаций родителей детей, больных раком. – Текст : электронный. – URL : [www.icccro.org](http://www.icccro.org) (дата обращения: 02.03.2021).
129. Менделевич, В.Д. Клиническая и медицинская психология: практическое руководство – В.Д. Менделевич. – Москва: МЕДпресс, 2001.
130. Мень, Т.Х. Эпидемиология злокачественных новообразований у детей в России / Т.Х. Мень, В.Г. Поляков, М.Д. Алиев // Онкопедиатрия. – 2014. – № 1. – С. 7-12.
131. Мертон, Р.К. Социальная теория и социальная структура / Р.К. Мертон. – Москва, 2006. – С. 773-774.

132. Метелева, Е.Р. Решение проблемы бездомности: модель социальной адаптации и ресоциализации лиц без определенного места жительства в регионе / Е.Р. Метелева, Г.С. Богданова // Вопросы государственного и муниципального управления. – 2022. – № 1. – С. 170-192.

133. Методические рекомендации об организации обучения детей, которые находятся на длительном лечении и не могут по состоянию здоровья посещать образовательные организации: утверждено Министерством просвещения РФ и Министерством здравоохранения РФ от 17 октября 2019 г. – Текст : электронный. – URL: <https://normativ.kontur.ru/document?moduleId=1&documentId=346526&>

134. Методические рекомендации по организации паллиативной помощи : утверждено Минздравсоцразвития РФ от 22.09.2008 № 7180-РХ. – Текст : электронный. – URL : <https://docs.cntd.ru/document/420258887> (дата обращения: 11.02.2016).

135. Мид, Дж.Г. Психология пунитивного правосудия / Дж.Г. Мид // Американская социологическая мысль. Москва : Издательство МГУ, 1994. С. 237-259

136. Мид, Дж.Г. От жеста к символу / Дж.Г. Мид // Американская социологическая мысль. – Москва : Издательство МГУ, 1994. – С. 496 с.

137. Минаев, С.В., Киргизов И.В., Быков Н.И. [и др.] Применение насадки Focus для ультразвукового скальпеля в лечении ребенка с опухолью Вильмса // Медицинский вестник Северного Кавказа. – 2016. – Т. 11, № 2. – С. 226-228.

138. Мирошниченко, М.Д. Пациент-центрированная паллиативная помощь в детской кардиологии: кардиофеноменологический подход / М.Д. Мирошниченко, Д.И. Ноздрачев // Российский кардиологический журнал – 2020. – № 9. – С. 54-59.

139. Мирошниченко, М. Жизнь, не принадлежащая себе: триада «ребенок-родитель-врач» и феноменология в паллиативной помощи детям / М. Мирошниченко // Социологическое обозрение. – 2021. – Т. 20, № 2. – С. 182-214.

140. Михайлова, С.Н., Моисеенко Е.И., Сурина И.А. [и др.] Социальная адаптация молодежи, перенесшей в детском возрасте онкологическое заболевание // Социальные и психологические проблемы детской онкологии : материалы I

Всероссийской конференции с Международным участием. – Москва : GlaxoWelcome, 2017.

141. Мордык, А.В. Психологические нарушения у детей, находившихся на длительном лечении в противотуберкулёзном стационаре, как проявление социальной депривации / А.В. Мордык, Е.В. Панина, А.В. Кондря // Курский научно-практический вестник. Человек и его здоровье. – 2015. – № 4. – С. 116-121.

142. Мухарьямова, Л.М. Общественный аудит и регулирование медицинской профессии / Л.М. Мухарьямова, Д.Р. Мингазова // Казанский медицинский журнал – 2009. – № 6. – С. 882-887.

143. Назарова, И.Б. Взаимоотношения «врач – пациент»: правовые и социальные аспекты / И.Б. Назарова // Социологические исследования. – 2004. – №4. – С. 142-147.

144. Наумова, Е.А. Выполнение больными врачебных назначений: эффективны ли вмешательства, направленные на улучшение этого показателя? / Е.А. Наумова, Ю.Г. Шварц // Международный журнал медицинской практики. – 2006. – № 1. – С. 48-60.

145. Немытин, Ю.В. Современные технологии управления качеством медицинской помощи / Ю.В. Немытин, Т.Н. Брескина // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2008. – № 1. – С. 47-51.

146. Нечаева, А.А. Нарративный анализ как метод исследования коллективной памяти / А.А. Нечаева // Вестник РГГУ. Серия «Философия. Социология. Искусствоведение». – 2020. – № 2. – С. 81–93.

147. Нечаева, О.Б., Попович В.К., Шикина И.Б., Бирагова О.К. Индикаторы качества медицинской помощи при онкологических заболеваниях. – Текст: электронный // Электронный научный журнал «Социальные аспекты здоровья населения». – 2012. – № 6. – URL: <http://vestnik.mednet.ru/content/view/459/lang,ru/> (дата обращения: 11.02.2021).

148. Никольская, И.М. Семейная социограмма в психологическом консультировании / И.М. Никольская, В.В. Пушина. – Санкт-Петербург : Речь, 2010. – 224 с.

149. Новейшее исследование: клиническое питание способствует успешному преодолению онкологических заболеваний // Онкогематология. – 2016. – № 4. – С. 80-81.

150. О внесении изменений в номенклатуру специальностей специалистов, имеющих высшее медицинское и фармацевтическое образование, утвержденную приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 7 октября 2015 г. № 700н : приказ Министерства здравоохранения РФ от 9 декабря 2019 г. № 996н. – Текст : электронный. – URL : <https://docs.cntd.ru/document/564112456/> (дата обращения: 11.02.2021).

151. О внесении изменений в Федеральный закон «О наркотических средствах и психотропных веществах» : ФЗ от 31.12.2014 № 501-ФЗ. – Москва : ИНФА-М, 2014. – 12 с.

152. О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года: Указ Президента РФ от 7 мая 2018 г. № 204 (с изм. и доп.). – Текст : электронный. – URL : <http://base.garant.ru/71937200/#ixzz5VybnKNa1/> (дата обращения: 30.08.2021)

153. О национальных целях развития Российской Федерации на период до 2030 года: Указ Президента РФ от 21.07.2020 № 474.

154. О номенклатуре специальностей специалистов, имеющих высшее медицинское и фармацевтическое образование : приказ Министерства здравоохранения РФ от 7 октября 2015 г. № 700н. – Текст : электронный. – URL : <https://docs.cntd.ru/document/420310214> (дата обращения: 21.08.2021)

155. О порядке организации медицинской реабилитации : приказ Минздрава России от 29 декабря 2012 г. № 1705н: – Текст : электронный. – URL : <http://www.rosmed.info/orders/index.php?action=order&id=57>. - (дата обращения: 11.02.2016);

156. О проблемах паллиативной помощи / В.О. Щепин, Е. А. Тельнова, О.Б. Карпова, Т.Н. Проклова // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2019. – Т. 27, № 1. – С. 36-40.

157. О стратегии развития здравоохранения в Российской Федерации на период до 2025г.: утверждена указом Президента Российской Федерации от 31 декабря 2015 г. № 683.

158. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации : ФЗ от 21.11.2011 № 323-ФЗ. – Статья 37. Порядки оказания медицинской помощи и стандарты медицинской помощи. – Текст : электронный. – URL : <http://base.garant.ru/12191967>. (дата обращения: 12.09.2021).

159. Об утверждении государственной программы Российской Федерации: постановление правительства Российской Федерации «Развитие здравоохранения» №294 от 15 апреля 2014 г.; (с изменениями и дополнениями от 06 мая 2022г. № 23).

160. 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 : приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н. – Текст : электронный. – URL : <https://docs.cntd.ru/document/560482941> (дата обращения: 30.08.2021).

161. Об утверждении Положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи детям: приказ Минздрава России от 07.03.2018 № 92н. – Текст : электронный. – URL : <http://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71825984> (дата обращения: 01.09.2019)

162. Об утверждении порядка направления граждан Российской Федерации для оказания высокотехнологичной медицинской помощи за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете Министерству здравоохранения и социального развития Российской Федерации, с применением специализированной информационной системы : приказ Минздравсоцразвития РФ от 28.12.2011 № 1689н // Рос. газета. – 2012. – 17 февр.

163. Об утверждении порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «онкология» : приказ Министерства здравоохранения РФ от 15 ноября

2012 года № 930н (утратил силу); (с изменениями и дополнениями от 19 февраля 2021г).

164. Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю детская онкология (с изменениями на 21 февраля 2020 года) : приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 октября 2012 г. № 560н. – Текст : электронный. – URL : <https://docs.cntd.ru/document/902381034> (дата обращения: 30.08.2021).

165. 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 : приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н.

166. Об утверждении Порядка оказания скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи : приказ Министерства здравоохранения РФ от 20 июня 2013 г. № 388н. – Текст : электронный. – URL : <https://docs.cntd.ru/document/499028411> (дата обращения: 11.08.2021).

167. Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации детей : приказ Министерства здравоохранения РФ от 23 октября 2019 г. № 878н. – Текст : электронный. – URL <https://docs.cntd.ru/document/563862149> (дата обращения: 23.01.2020).

168. Об утверждении Порядка организации оказания высокотехнологичной медицинской помощи с применением единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения : приказ Министерства здравоохранения РФ от 2 октября 2019 г. № 824н. – Текст : электронный. – URL : <https://docs.cntd.ru/document/563530229> (дата обращения: 30.08.2021).

169. Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта высшего образования по специальности 31.08.14 детская онкология (уровень подготовки кадров высшей квалификации) : приказ от 25 августа 2014 г.

№1056. – Текст : электронный. – URL:[https://fgosvo.ru/uploadfiles/fgosvoord/310814\\_Detskayaonkologia.pdf?ysclid=13cz436ek1](https://fgosvo.ru/uploadfiles/fgosvoord/310814_Detskayaonkologia.pdf?ysclid=13cz436ek1) (дата обращения: 19.07.2020).

170. Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта высшего образования по специальности 31.08.57 онкология (уровень подготовки кадров высшей квалификации) : приказ от 25 августа 2014 г. № 1100.

171. Оберемко, О.А. К типологии открытых вопросов / О.А. Оберемко // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. – 2018. – № 4. – С. 97-108.

172. Обухова, Л.Ф. Возрастная психология / Л.Ф. Обухова. – Москва : Высшее образование; МГППУ, 2011. – 460 с.

173. Онкология / под редакцией П В. Глыбочко. – Москва : Академия, 2008. – 397 с.

174. Организация специализированной помощи детям с гематологическими и онкологическими заболеваниями в регионах РФ // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2012. – № 3. – С. 28-29.

175. Организация специализированной помощи детям с гематологическими и онкологическими заболеваниями в регионах РФ и странах ближнего зарубежья // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2013. – № 1. – С. 18-22.

176. Парсонс, Т.О социальных системах / Т. Парсонс; под редакцией В.Ф. Чесноковой, С.А. Белановского. – Москва : Академический проект, 2002. – 830 с.

177. Парсонс, Т.О структуре социального действия. — Москва : Академический проект, 2000.

178. Порох, Л.И. Ресурсы повышения профессионального статуса медицинских сестер онкологической службы : дис. ... канд. мед. наук / Л.И. Порох. – Волгоград, 2015. – 203 с.

179. Предоставление услуг по лечению НИЗ в период пандемии COVID-19: местный опыт – Текст : электронный // Европейское региональное бюро ВОЗ. – 2020. – URL : <https://www.euro.who.int/ru/countries/italy/news/news/2020/6/delivering-ncd-services-in-a-time-of-covid-19-stories-from-the-field> (дата обращения: 26.10.2020).

180. Профессиональный стандарт Врач-гематолог : утвержден приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 11.02.2019, № 68н. – Текст : электронный. – URL : <https://docs.cntd.ru/document/542642783?ysclid=13ldmbafz> (дата обращения: 30.08.2021).

181. Профессиональный стандарт Врач-детский гематолог-онколог: утвержден приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 27 ноября 2018 г.

182. Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи. – Москва, 2015. – 96 с.

183. Пшонкин, А.В., Полевиченко Е.В., Андрузская А.Г. [и др.] Интеграция первичной паллиативной медицинской помощи и детской онкологической службы с использованием возможностей стационара кратковременного лечения: опыт одного центра // Педиатрия. – 2021. – Т. 100, № 3. – С. 200-207.

184. Равич-Щербо, И.В. Психологические особенности детей, страдающих острым лимфобластным лейкозом / И.В. Равич-Щербо, А.Г. Румянцев, И.Г. Киян // Вопросы психологии. – 2004. – № 6. – С. 84-92.

185. Рак. – Текст : электронный // Информационный бюллетень ВОЗ. – 2015. – № 297. – URL : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/ru> (дата обращения: 11.02.2019).

186. Решетников, А.В. Медико-социологическая оценка качества жизни онкологических больных, получающих терапию отечественными цитокинами / А.В. Решетников, Н.В. Присяжная, К.Э. Соболев // Социология медицины, 2016. – № 1. – С. 52-57.

187. Решетников, А.В. Методика проведения медико-социологических исследований / А.В. Решетников, С.А. Ефименко, Л.М. Астафьев. – Москва : ООО «ГЭОТАР – Медиа», 2003. – 96 с.

188. Решетников, А.В. Методология исследований в социологии медицины / А.В. Решетников. – Москва : ММА им. И. М. Сеченова, 2000. – 238 с.

189. Решетников, А.В. Особенности нормативно-правового регулирования оказания онкологической помощи детям в России и за рубежом / А.В. Решетников,



М.Г. Гевандова, Н.В. Присяжная // Медицинский вестник Северного Кавказа. – 2019. – № 2. – С. 412-417.

190. Решетников, А.В. Роль участкового врача во мнениях молодых и опытных профессионалов / А.В. Решетников, Ш.Г. Айвазян, Н.В. Присяжная // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. – 2020. – № 2. – С. 331-346.

191. Решетников, А.В. Социальный институт медицины (часть 1) / А.В. Решетников // Социология медицины. – 2018. – № 1. – С. 4-11.

192. Решетников, А.В. Социальный институт медицины (часть 2) / А.В. Решетников // Социология медицины. – 2018. – № 2. – С. 68-79.

193. Решетников, А.В. Социология медицины : под руководством / А.В. Решетников. – Москва : ГЭОТАР-Медиа, 2010. – 864 с.

194. Решетников, А.В., Присяжная Н.В., Павлов С.В., Вяткина Н.Ю. Восприятие пандемии COVID-19 жителями города Москвы // Социологические исследования. – 2020. – № 7. – С. 138-143.

195. Решетников, А.В., Присяжная Н.В., Павлов С.В., Вяткина Н.Ю. Социальные настроения жителей города Москвы в период начала пандемии новой коронавирусной инфекции (COVID-19): возможности медико-социологического анализа // Социология медицины. – 2020. – № 1. – С.78-88.

196. Решетников, А.В., Романов С.В., Абаева О.П. [и др.] Отношение россиян к посмертному донорству (на примере региона // Социологические исследования. – 2019. – № 4. – С. 70-76.

197. Родригез-Галиндо, К., Фридрих П., Моррисси Л., Фрейзер Л. Глобальные достижения в детской онкологии // Российский журнал детской гематологии и онкологии. – 2014. – № 1. – С. 9-24.

198. Рождественская, Е. Нарративная идентичность в автобиографическом интервью / Е. Рождественская // Социология: 4М. – 2010. – № 30. – С. 5-26.

199. Рубцова, О.В. Значение категории «Габитус» в социальной философии Пьера Бурдьё / О.В. Рубцова. – Текст: электронный // Манускрипт. – 2017. – № 4

(78). – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/znachenie-kategorii-gabitus-v-sotsialnoy-filosofii-piera-burdie> (дата обращения: 25.05.2022).

200. Румянцев, А.Г., Володин Н.Н. Касаткин В.Н. Митраков Н.Н. Концепция медицинской, нейро-когнитивной и психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями // Вестник восстановительной медицины. – 2015. – № 1. – С. 65-71.

201. Румянцев, А.Г. Сопроводительная терапия и контроль инфекций при гематологических и онкологических заболеваниях / А.Г. Румянцев. А.А. Масчан, Е.В. Самочатова. – Москва : Медпрактика-М, 2006. – 503 с.

202. Румянцев, А.Г., Журавлев А.К., Гулая М.Д., Михальчик С.В. Особенности психологического состояния при онкологических заболеваниях у детей. – Москва, 2013. – 160 с.

203. Русфонд. Обращение к официальному сайту: Интернет-ресурс: <https://rusfond.ru/navigator?name=&area-id=&direct=2&federal-district=&region=&total-interval=&sort=Name&report=9>. (дата обращения 20.03.2022 г.)

204. Рыков, М.Ю., Байбарина Е.Н., Чумакова О.В. [и др.] Эпидемиология злокачественных новообразований у детей в Российской Федерации: анализ основных показателей и пути преодоления дефектов статистических данных // Онкопедиатрия. – 2017. – № 4. – С. 159-176.

205. Рыков, М.Ю. Внедрение электронной базы данных детей с онкологическими заболеваниями в пилотных медицинских организациях: результаты проспективного когортного исследования / М.Ю. Рыков, И.А. Турабов, О.Г. Желудкова // Онкопедиатрия. – 2018. – Т. 5, № 1. – С. 5-12.

206. Рыков, М.Ю. К вопросу о внедрении электронной базы данных детей с онкологическими заболеваниями в профильные медицинские организации: результаты медико-социального исследования / М.Ю. Рыков, О.А. Манерова // Южно-Российский онкологический журнал – 2021. – Т. 2, № 1. – С. 57-64.

207. Рыков, М.Ю. Манерова О.А., Турабов И.А. [и др.]. Алгоритм определения целесообразности направления пациента на консультацию к врачу –

детскому онкологу: результаты внедрения // Российский вестник перинатологии и педиатрии. – 2019. – Т. 64, № 6. – С. 84-88.

208. Рыков, М.Ю. Медицинская помощь детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации: текущая ситуация и перспективы развития / М.Ю. Рыков // Онкопедиатрия. – 2019. – № 1. – С. 5-15.

209. Рыков, М.Ю. Некоторые показатели, характеризующие медицинскую помощь детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации / М.Ю. Рыков, Н.А. Сусулева, В.Г. Поляков // Российский онкологический журнал – 2016. – № 3. – С. 146-150.

210. Рыков, М.Ю. Общенациональная программа по борьбе с онкологическими заболеваниями: детская онкология / М.Ю. Рыков // Российский вестник перинатологии и педиатрии. – 2018. – Т. 63, № 5. – С. 6-12.

211. Рыков, М.Ю., Байбарина Е.Н., Чумакова О.В. [и др.] Совершенствование организационно-методических подходов к оказанию медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями // Онкопедиатрия. – 2017. – № 4. – С. 91-104.

212. Рыков, М.Ю., Манерова О.А., Турабов И.А. [и др.] Медико-социальное исследование мнений родителей о проблемах организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации // Социология медицины. – 2020. – Т. 19, № 1. – С. 53-59.

213. Рындина, В.В. Модели взаимоотношений пациента и медицинского персонала онкологического диспансера (по материалам Курской области) : дис. ... канд. соц. наук / В.В. Рындина. – Волгоград, 2008. – 197 с.

214. Сидоров, П.И. Введение в клиническую психологию / П.И. Сидоров, А.В. Парняков. – Москва, 2000. – Т. 2. – 259 с.

215. Сидорчук, Т.А. Технологии повышения качества жизни онкологических больных / Т.А. Сидорчук // Технологии психолого-социальной работы в условиях мегаполиса : материалы Международной науч.-практической конференции – Санкт-Петербург : ГИПСР, 2010. – С. 77-81.

216. Смирных, С.Е. Международно-правовые стандарты лечения онкологических заболеваний детей и молодежи / С.Е. Смирных // Медицинское право. – 2021. – № 5. – С. 51-56.

217. Солопова, Г.Г., Цыганова Е.В., Кондрашова А.В. [и др.] Особенности течения новой коронавирусной инфекции COVID-19 у детей с онкологическими, онкогематологическими и тяжелыми иммунологическими заболеваниями. Опыт НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2021. – № 4 (20). – С. 89-99.

218. Спирина, Е.Н. Психологический статус детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями / Е.Н. Спирина, Г.И. Бишарова // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2014. – № 2. – С. 46-48.

219. Страусс, А. Основы качественного исследования: обоснованная теория, процедуры и техники / А. Страусс, Д. Корбин. – Москва : Эдиториал УРСС, 2001. – 256 с.

220. Сушко, В.А. Социология медицины: вопросы методологии / В.А. Сушко, Б.А. Спасенников // Бюллетень Национального научно-исследовательского института общественного здоровья им. Н. А. Семашко. – 2021. – № 2. – С. 90-99.

221. Тесленко, Б.В. Организация работы отделения реабилитации для детей с онкологическими заболеваниями в состоянии ремиссии и их родителей в ФГУ санаторий «Русское поле» / Б.В. Тесленко, Н.Е. Филиппова // Актуальные проблемы реабилитации в детской онкологии : материалы симпозиума – Москва : ООО «Саров ЛТД», 2009.

222. Тихомиров, А.В. Медицинское право : практическое пособие / А. В. Тихомиров. – Москва, 1998. – 418 с.

223. Ткаченко, И.В. Состояние здоровья детей и подростков, излеченных от онкогематологических заболеваний : автореф. дис. ... д-ра мед. наук / И.В. Ткаченко. – М., 2009. – 64 с.

224. Трифонова, Е.А. Клинико-психологический аспект адаптации к условиям стационара у детей младшего школьного возраста / Е.А. Трифонова, Л.А. Герасимова. – Текст : электронный // Клиническая и медицинская психология:

исследования, обучение, практика: электрон. науч. журн. – 2013. – № 2. – URL: [http://www.medpsy.ru/climp/2013\\_2\\_2/article01.php?ysclid=I3a43ot9yr](http://www.medpsy.ru/climp/2013_2_2/article01.php?ysclid=I3a43ot9yr) (дата обращения: 08.05.2022).

225. Улумбекова, Г.Э. Организация и финансирование онкологической помощи в РФ в 2018-2024 гг. / Г.Э. Улумбекова, Н.В. Альвианская, И.В. Петрачков // ОРГЗДРАВ: новости, мнения, обучение. Вестник ВШОУЗ. – 2022. – Т. 8, № 1. – С. 33-74.

226. Фадеева, Е.В. Онкологическая помощь в условиях пандемии COVID-19 / Е.В. Фадеева // Социология медицины. – 2021. – № 1 (33). – С. 61-71.

227. Филоненко, Е.В. Медицинская реабилитация в онкологии / Е.В. Филоненко. – Текст : электронный. – URL: <http://federalbook.ru/files/FSZ/soderghanie/Tom%209/VIII/filonenko.pdf> (дата обращения: 11.02.2019).

228. Фролова Н.Т. Философский словарь / Под редакцией Н.Т. Фролова 6-е издание переработанное и дополненное. – Москва: Политиздат, 1992. – С. 421.

229. Хадсон, М.М. Основные вехи в эволюции лечения пациентов с детским раком / М.М. Хадсон, М.П. Линк, Дж.В. Симон // Российский журнал детской гематологии и онкологии. – 2014. – № 4. – С. 32-41. 242.

230. 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.

231. Хатидже, С.К. Причины возрастающих изменений в медицинских расходах в России / С.К. Хатидже // Инновации и инвестиции. – 2022. – № 1. – С. 252-255.

232. Ходжаян, А.Б., Федько Н.А., Агранович Н.В., Гевандова М.Г. Эпидемиологические аспекты онкологической патологии и пути совершенствования специализированной помощи детям // Фундаментальные исследования – 2012. – № 10. – С. 134-137.

233. Цейтлин, Г.Я. Модель городской/региональной системы комплексной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями / Г.Я. Цейтлин //

Актуальные проблемы реабилитации в детской онкологии : материалы симпозиума – Москва : Саров ЛТД, 2009. – С. 34-37.

234. Цейтлин, Г.Я. Современные подходы и направления реабилитации детей с онкологическими заболеваниями / Г.Я. Цейтлин, Н.Н. Володин, А.Г. Румянцев // Вестник восстановительной медицины. – 2014. – № 5. – С. 2-9.

235. Цейтлин, Г.Я., Вашура А.Ю., Коновалова М.В. [и др.] Значение биоимпедансного анализа и антропометрии для прогнозирования осложнений у детей с онкологическими и неонкологическими заболеваниями после трансплантации гемопоэтических стволовых клеток // Онкогематология. – 2013. – № 3. – С. 48-54.

236. Цейтлин, Г.Я., Гусева М.А., Антонов А.И., Румянцев А.Г. Медико-социальные проблемы семей, имеющих ребенка с онкологическим заболеванием, и пути их решения в практике детской онкологии // Педиатрия. Журнал им. Г.Н. Сперанского – 2017. – № 2. – С. 173-181.

237. Цейтлин, Г.Я., Кокорева, М.Е., Карелин А.Ф. [и др.] Качество жизни детей с опухолями головного мозга и их родителей после медико-социальной реабилитации // Вестник межнационального центра исследования качества жизни. – 2019. – № 33-34. – С. 7-18.

238. Цейтлин, Г.Я., Сидоренко Л.В., Володин Н.Н., Румянцев А.Г. Организация медицинской и психолого-социальной реабилитации детей и подростков с онкологическими и гематологическими заболеваниями // Проблемы практической гематологии-онкологии. – 2014. – № 3. – С. 59-65.

239. Чемяков, В.П. Пациент в педиатрии: ребенок, взрослый или оба / В.П. Чемяков, А.В. Шашелева // Вопросы современной педиатрии. – 2018. – Т. 17, № 5. – С. 408-412.

240. Черкасова, Е.А. Медико-социологическое обоснование реабилитации онкологических больных / Е.А. Черкасова, И.Л. Кром, И.Ю. Новичкова // Социологические науки. – 2013. – № 2. – С. 10-15.

241. Черненко, О.А. Психологическое состояние матерей во время лечения их детей в онкологическом отделении / О.А. Черненко, В.А. Чулкова // Научные

исследования выпускников факультета психологии. – Санкт-Петербург : СПбГУ, 2014. – Т. 2. – С. 298-304.

242. Чичерин, Л.П. Состояние и проблемы организации социально-правовой работы с детьми в первичном звене медицинской помощи / Л.П. Чичерин, В.Ю. Альбицкий, В.О. Щепин // Вопросы современной педиатрии. – 2021. – Т. 20, № 3. – С. 195-200.

243. Шалина, О.С. Диагностика психологической адаптации детей и подростков с онкологическими заболеваниями к стационарному лечению / О.С. Шалина, Е.Е. Насиновская, Е.И. Моисеенко // Вопросы психологии. – 2009. – № 6. – С. 33-42.

244. Шаназаров, Н.А. Психологический статус онкологических больных / Н.А. Шаназаров, Б.Т. Жусупова, А.И. Кокошко // Академический журнал Западной Сибири. – 2011. – № 2. – С. 52.

245. Шаназаров, Н.А., Булекбаева Ш.А., Лисовская Н.Ю. [и др.] Возможности и проблемы современной реабилитации в онкологии // Фундаментальные исследования. – 2015. – № 1-8. – С. 1735-1740.

246. Шарапова, Г.Р., Румянцева Ю.В., Бойченко Э.Г. [и др.] Терапия Т-клеточного острого лимфобластного лейкоза у детей: опыт Российско-Белорусской кооперированной группы // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2015. – Т. 14, № 1. – С. 26-38.

247. Шариков, С.В. Создание образовательной среды для детей, находящихся на длительном лечении в стационарах медицинских учреждений / С.В. Шариков // Вопросы детской гематологии и онкологии. – 2015. – Т. 2, № 4. С. 65-73.

248. Шац, И.К. Психологическая поддержка тяжелобольного ребёнка / И.К. Шац. – Санкт-Петербург : Речь, 2010. – 192 с.

249. Шикина, И.Б., Сорокина Н.В., Вардосанидзе С.Л., Лихота А.И. Удовлетворенность пациентов как критерий оценки качества медицинской помощи в многопрофильном стационаре // Проблемы управления здравоохранением. – 2006. – № 5. – С. 22-26.

250. Шмеркевич, А.Б., Кром И.Л., Еругина М.В., Балакина Д.Д. Контент реабилитации в континууме онкологической помощи пациентам в ситуациях болезни // Социология медицины. – 2020. – Т. 19, № 1. – С. 60-64.

251. Шунькевич, А.П. Сравнение систем здравоохранения России и США. Анализ их эффективности до и во время пандемии COVID-19 / А.П. Шунькевич // Экономика и бизнес: теория и практика. – 2022. – Т. 1-2 (83). – С. 162-170.

252. Щеглов, И.А. Социализация: агенты, институты, факторы / И.А. Щеглов // Общество: социология, психология, педагогика. – 2016. – № 4. – С. 14-17.

253. Щепин В.О., Е.А. Тельнова, О.Б. Карпова, Т.Н. Проклова. О проблемах паллиативной помощи // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2019. – Т. 27, № 1. – С. 36-40.

254. Щербак, С.Г., Камилова Т.А., Голота А.С., Вологжанин Д.А. Факторы риска тяжелого течения и летального исхода COVID-19 // Физическая и реабилитационная медицина, медицинская реабилитация. – 2022. – № 1. – С. 14-36.

255. Щербук, Ю.А., Симаходский А.С., Эрман Л.В., Пунанов Ю.А. Современные подходы к организации паллиативной помощи детям // Социальная педиатрия и организация здравоохранения. – 2011. – № 3. – С. 16-20.

256. Эртель, Л.А. Автономия ребенка-пациента в педиатрии и неонатологии : дис. ... д-ра мед. наук / Л. А. Эртель. – Волгоград, 2006. – 345 с.

257. Эртель, Л.А. Оптимизация качества жизни пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи / Л.А. Эртель // Социология медицины. – 2020. – Т. 19, № 1. – С. 43-52.

258. Эртель, Л.А. Организационно-правовые аспекты качества паллиативной помощи больным онкологического профиля на современном этапе / Л.А. Эртель // Социология медицины. – 2019. – Т. 18, № 2. – С. 68-73.

259. Ядов, В.А. Стратегия социологического исследования. Описание, объяснение, понимание социальной реальности / В.А. Ядов. – 3-е издание, исправленное. – Москва : Омега-Л, 2007. – 567 с.



260. Ярская-Смирнова, В.Н. Противоречия городского социального времени: дискурсы инклюзии и деинституционализации (постановка проблемы) / В.Н. Ярская-Смирнова // Известия Саратовского университета Новая серия. Серия Социология. Политология. – 2018. – № 3. – С. 242-249.

261. Adherence to long-term therapies: Evidence for action / Geneva: World Health Organization. – Electronic resource. – URL: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>. (дата обращения:11.02.2019).

262. Afonso, S. B. Relationships between oncohematopediatrics, mothers and children in communicating bad news / S. B. Afonso, M. C. Minayo // Cien Saude Colet. – 2017. – Vol. 22, № 1. – P. 53-62.

263. Aggarwal, A. Cancer economics, policy and politics: What informs the debate? Perspectives from the EU, Canada and US / A. Aggarwal, O. M. Ginsburg, T. Fojo // Journal of Cancer Policy. – 2014. – Vol. 2, is. 1. – P. 1-11.

264. Al-Jumaily, U., Ayyad O., Masarweh M. [et al.] Improved care of rhabdomyosarcoma in Jordan using less intensive therapy // Pediatric Blood and Cancer. – 2013. – Vol. 60. – P. 53-58.

265. Allemani, C., Weir H. K., Carreira H. [et al.] Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25,676,887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2 // Lancet. – 2015. – Vol. 385, № 9972. – P. 977-1010.

266. Amlaev, K.R., Koshel V.I., Gevandova M.G., Zelensky V.A. /Medical and social reasons behind health issues in children with oncological diseases // Socially Significant Human Diseases: Medical, Environmental and Technical Problems, and these Solutions : III Japanese-Russian International Conference. – Obihiro : Toyo Printing Co, 2016. – P. 58-62

267. Amlaev, K. Implementing the Strategic Plan for Health Promotion and Protection for the population of the city of Stavropol / K. Amlaev // Healthy cities : Book of abstracts of International conference. – Zagreb, 2008. – P. 49-50;

268. Amlaev, K. Evaluating the effectiveness of the Stavropol healthy city project for 2000-2010 / K. Amlaev, A. Koychuev, S. Koychueva, Z. Mahov // Health and well-

being from early start in life to healthy ageing : WHO European Healthy Cities Network, Annual Business and Technical Conference. – Saint Petersburg, 2011. – P. 69-70;

269. Amlaev, K. Health inequity among the Stavropol residents / K. Amlaev, A. Kurbatov, M. Bzhezovskaya / Navigation the Fragmented Innovation Landscape : proceedings of the International Conference on Well-being in the Information Society. – Saint Petersburg, 2010. – № 56. – P. 193;

270. Amlaev, K. How to reduce inequity in health at the municipal level / K. Amlaev, A. Kurbatov // WHO Evropean Healthy Cities Network, Annual Business and Technical Conference «Governance for health at the local level: People, citizens and assets for health», Initial consultation with local governments on the new health policy for the WHO European Region-Health 2020. – Liege, 2011. – P. 84.

271. Amlaev, K. Inequity in health within the city / K. Amlaev, A. Kurbatov, M. Bzhezovskaya / WHO Evropean Healthy cities Networks Annual Bussiness and Technical Conference: «The Hidden Cities: Addressing Equity in Health and Inclusiveness in Cities». – Sandnes, 2010. – P. 24;

272. Amlaev, K.R. The results of the research on some aspects of cancer prevention and the quality of life of cancer patients / Amlaev, K. R., M. G. Gevandova // Медицинская профилактика, реабилитация и курортная медицина на рубеже III-го тысячелетия : сборник статей международной научно-практической конференции – Ставрополь : Издательство Ставропольского государственного медицинского университета, 2016. – С. 284-288.

273. Arruda-Colli, M.N.F., Bedoya S.Z., Muriel A. [et al.] In good times and in bad: what strengthens or challenges a parental relationship during a child's cancer trajectory // Journal of Psychosocial Oncology. – 2018. –Vol. 36, № 5. – P. 635-648.

274. Askins, M.A. Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors / M.A. Askins, B.D. Moore // Journal of Child Nevrology. – 2008. – Vol. 23. – P. 1160-1171.

275. Balaj, M., York H. W., Sripada K. [et al.] Parental education and inequalities in child mortality: a global systematic review and meta-analysis // Lancet. – 2021. – Vol. 398, № 10300. – P. 608-620.

276. Balluffi, A., Kassam Adams N., Kazak A. [et al.] Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit // *Pediatric Critical Care Medicine*. – 2004. – Vol. 5, № 6. – P. 547-553.
277. Baroni, L.V. The impact of the COVID-19 pandemic in pediatric oncology units: A lesson of resilience and hope / L. V. Baroni, E. Bouffet // *Cancer*. – 2022. – Vol. 128, № 7. – P. 1363-1364.
278. Barrera, M., Hancock K., Atenafu E. [et al.] Quality of life in pediatric oncology patients, caregivers and siblings after psychosocial screening: a randomized controlled trial // *Supportive Care in Cancer*. – 2020. – Vol. 28, № 8. – P. 3659-3668.
279. Barry, E.V., Vrooman L. M., Dahlberg S. E. [et al.] Absence of secondary malignant neoplasms in children with high-risk acute lymphoblastic leukemia treated with dexrazoxane // *Journal of Clinical Oncology*. – 2008. – Vol. 26, №7. – P. 1106-1111.
280. Bautista, F., Paci A., Minard-Colin V. [et al.] Vemurafenib in pediatric patients with BRAFV600E mutated high-grade gliomas // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2014. – Vol. 61, № 6. – P. 1101-1103.
281. Beaulieu, N., Bloom D., Bloom R., Stein R. Breakaway: the global burden of cancer – challenges and opportunities. – Electronic resource // A report from the Economist Intelligence Unit, 2009. – URL: <http://livestrongblog.org/GlobalEconomicImpact.pdf>. (accessed: 11.02.2019).
282. Becker, H.P. Man in Reciprocity: Introductory Lectures on Culture, Society and Personality / H.P. Becker. – New York : F. A. Praeger, 1956. – 459 p.
283. Becker, H.S. Outsiders: studies in sociology of deviance / H.S. Becker. – London, New York : Free press of Glencoe, 1963. – 179 p.
284. Blanco, J.G., Sun C.L., Landier W. [et al.] Anthracycline-related cardiomyopathy after childhood cancer: Role of polymorphisms in carbonyl reductase genes – A report from the Children's Oncology Group // *Journal of Clinical Oncology*. – 2012. – Vol. 30, № 13. – P. 1415-1421.
285. Blazin, L.J., Cuviallo A., Spraker-Perlman H., Kaye E. C. Approaches for Discussing Clinical Trials with Pediatric Oncology Patients and Their Families // *Current Oncology Reports*. – 2022. – Vol. 24, № 6. – P. 723-732.

286. Blood safety and availability / WHO. – Electronic resource – 2022. – URL: Blood safety and availability (who.int) (accessed: 20.04.2022).
287. Bonilla, M., Rossell N., Salaverria C. [et al.] Prevalence and predictors of abandonment of therapy among children with cancer in El Salvador // *International Journal of Cancer*. – 2009. – Vol. 125. – P. 2144-2146.
288. Boterberg, T., Dunlea C., Harrabi S. [et al.] SIOP-Europe Radiation Oncology Working Group. European clinical trials in paediatric radiation oncology // *The Lancet Child and Adolescent Health*. – 2021. – Vol. 5, № 12. – P. 843-845.
289. Brauer, E. R., Pieters H. C., Ganz P. A. [et al.] "From Snail Mode to Rocket Ship Mode": Adolescents and Young Adults' Experiences of Returning to Work and School After Hematopoietic Cell Transplantation // *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. – 2017. – Vol. 6, № 4. – P. 551-559.
290. Bray, F., Jemal A., Grey N. [et al.] Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008-2030): a population-based study // *The Lancet Oncology*. – 2012. – Vol. 13. – P. 790-801.
291. Brouwer, C. A., Gietema J. A., Kamps W. A. [et al.] Changes in body composition after childhood cancer treatment: impact on future health status-a review // *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. – 2007. – Vol. 63. – P. 32-46.
292. Brown, M., Goldie S., Draisma G. [et al.] Health service interventions for cancer control in developing countries. – Electronic resource // *Disease control priorities in developing countries*. – URL: Health Service Interventions for Cancer Control in Developing Countries - Disease Control Priorities in Developing Countries - NCBI Bookshelf (nih.gov) (accessed: 11.02.2019).
293. Bürger Lazar, M. Well-being in parents of children with cancer: The impact of parental personality, coping, and the child's quality of life / M. Bürger Lazar, J. Musek // *Scandinavian Journal of Psychology*. – 2020. – Vol. 6, № 5. – P. 652-662.
294. Butler, R. W., Copeland D. R., Fairclough D. L. [et al.] A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy // *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. – 2008. – Vol. 76, № 3. – P. 367-378.

295. Camargo, B., Oliveira Ferreira J., Souza Reis R. [et al.] Socioeconomic status and the incidence of noncentral nervous system childhood embryonic tumours in Brazil // *BMC Cancer*. – 2011. – Vol. 11. – P. 160.
296. Camargo, B., Oliveira Santos M., Rebelo M. [et al.] Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries // *International Journal of Cancer*. – 2010. – Vol. 126. – P. 715-720.
297. Cancer Delivery Plan for Wales 2016-2020: The highest standard of care for everyone with cancer / The Wales Cancer Network. – 2016. – 24 p.
298. Cancer Patient Coalition, Patient Guide on Survivorship, European Society for Medical Oncology, Viganello-Lugano 2018 [Electronic resource]. – 2018. – Available from: <https://www.esmo.org/Patients/Patient-Guides/Patient-Guide-on-Survivorship>. (accessed: 11.02.2018).
299. Caniza, M. A., Duenas L., Lopez B. [et al.] A practical guide to alcohol-based hand hygiene infrastructure in a resource-poor pediatric hospital // *American Journal of Infection Control*. – 2009. – Vol. 37. – P. 851-854.
300. Carter, S. A question of choice – compliance in medicine taking: A preliminary review / S. Carter, D. Taylor, R. Levenson. – London : Medicines Partnership, 2005. – 101 p.
301. CCG improvement and assessment framework 2016/17. – NHS England: CCG Planning and Assessment team, 2016. – 14 p.
302. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Trends in childhood cancer mortality United States, 1990-2004 // *Morbidity and Mortality Weekly Report*. – 2007. – Vol. 48, № 56. – P. 1257-1261.
303. Charon, R. Narrative medicine: Honoring the stories of illness / R. Charon. – New York : Oxford University Press, 2006. – 266 p.
304. Cheng, L., Wang Y., Duan M. [et al.] Self-Reported Fatigue in Chinese Children and Adolescents During Cancer Treatment // *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. – 2021. – Vol. 38, № 4. – P. 262-270.
305. Childhood Cancer STAR (Survivorship, Treatment, Access, Research) Act (Public Law No: 115-180). – Electronic resource. – 2022. – Available from:

<http://www.S.292> - 115th Congress (2017-2018): Childhood Cancer Survivorship, Treatment, Access, and Research Act of 2018 | Congress.gov | Library of Congress (accessed: 11.02.2018).

306. Children and adolescents with cancer: a perspective from Central America // *European Journal of Cancer*. – 2012. – Vol. 48. – P. 243-252.

307. Chow, E.J., Puumala S.E., Mueller B.A. [et al.] Childhood cancer in relation to parental race and ethnicity // *Cancer*. – 2010. – Vol. 116. – P. 3045-3053.

308. Christensen, M.S., Heyman M., Mottonen M. [et al.] Treatment-related death in childhood acute lymphoblastic leukaemia in the Nordic countries: 1992-2001 // *British Journal of Haematology*. – 2005. – Vol. 131. – P. 50-58.

309. Christensen, S.R. From well-known to changed everyday family life in families with childhood cancer: A grounded theory of disrupted family dynamic / S.R. Christensen, L. T. Carlsen // *Psychooncology*. – 2022. – Vol. 31, № 2. – P. 282-289.

310. Cicero-Oneto, C.E. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study / C.E. Cicero-Oneto, E. Valdez-Martinez, M. Bedolla // *BMC Medical Ethics*. – 2017. – Vol. 18, № 1. – P. 74

311. Clarke, M., Gaynon P., Hann I. [et al] CNS-directed therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia: Childhood ALL Collaborative Group overview of 43 randomized trials // *Journal of Clinical Oncology*. – 2003. – Vol. 21. – P. 1798-1809.

312. Cockerham, W.C. *Medical Sociology* / W.C. Cockerham. – Englewood Cliffs, New Jersey : Prentice-Hall, 1986.

313. Cohn, S.L., Pearson A.D., London W.B [et al.] The International Neuroblastoma Risk Group (INRG) classification system: An INRG Task Force report // *Journal of Clinical Oncology*. – 2009. – Vol. 27. – P. 289-297.

314. Collins, F.S. A new initiative on precision medicine / F.S. Collins, H. Varmus // *The New England Journal of Medicine*. – 2015. – Vol. 372. – P. 793-795.

315. Conklin, H.M., Reddick W.E., Ashford J. [et al.] Long-term efficacy of methylphenidate in enhancing attention regulation, social skills, and academic abilities of

childhood cancer survivors // *Journal of Clinical Oncology*. – 2010. – Vol. 28. – P. 4465-4472.

316. Connelly, J.A., Chong H., Esbenshade A. J. [et al.] Impact of COVID-19 on Pediatric Immunocompromised Patients // *Pediatric Clinics of North America*. – 2021. – Vol. 68, № 5. – P. 1029-1054.

317. Coven, S.L., Stanek J.R., Hollingsworth E., Finlay J. L. Delays in diagnosis for children with newly diagnosed central nervous system tumors // *Neurooncology Practice*. – 2018. – Vol. 5, № 4. – P. 227-233.

318. Cowfer, B.A. Effect of time on quality of parent-child communication in pediatric cancer / B.A. Cowfer, M.S. Dietrich, T. F. Akard // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2021. – Vol. 68, № 10. – P. 87-91.

319. Curado, M. Cancer registration data and quality indicators in low and middle income countries: their interpretation and potential use for the improvement of cancer care / M. Curado, L. Voti, A. Sortino-Rachou // *Cancer Causes Control*. – 2009. – Vol. 20. – P. 751-756.

320. da Silva, F.M. Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review / F. M. da Silva, E. Jacob, L. C. Nascimento // *Journal of Nursing Scholarship*. – 2010. – Vol. 42, № 3. – P. 250-261.

321. Daher, M. Cultural beliefs and values in cancer patients / M. Daher // *Annals of Oncology*. – 2012. – Vol. 23, № 3. – P. 66-69.

322. Darcy, L., Knutsson S., Huus K., Enskar K. The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives // *Cancer Nursing*. – 2014. – Vol. 37, № 6. – P. 445-456.

323. Day, S.W., Garcia J., Antillon F. [et al.] A sustainable model for pediatric oncology nursing education in low-income countries // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2012. – Vol. 58, № 2. – P. 163-166.

324. Day, S.W., McKeon L.M., Garcia J. [et al.] Use of joint commission international standards to evaluate and improve pediatric oncology nursing care in Guatemala // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2013. – Vol. 60, № 5. – P. 810-815.

325. Day, S.W., Segovia L., Viveros P. [et al.] Development of the Latin American Center for pediatric oncology nursing education // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2011. – Vol. 56. – P. 5-6.
326. Ddungu, H. Palliative care: what approaches are suitable in developing countries? / H. Ddungu // *British Journal of Haematology*. – 2011. – Vol. 154. – P. 728-735.
327. de Angelis, C., Pacheco C., Lucchini G. [et al.] The experience in Nicaragua: childhood leukemia in low income countries-the main cause of late diagnosis may be ‘medical delay’. – Electronic resource // *International Journal of Pediatrics* – 2012. – URL: <http://dx.doi.org/10.1155/2012/129707>. (accessed: 11.02.2016).
328. de Martel C, Georges D, Bray F, Ferlay J, Clifford GM. Global burden of cancer attributable to infections in 2018: a worldwide incidence analysis. *Lancet Glob Health*. 2020; 8(2): – P. 180-190.
329. Debling, D., Spix C., Blettner M. [et al.] The cohort of long-term survivors at the German Childhood Cancer Registry // *Klinical Pediatrics*. – 2008. – Vol. 220. – P. 371-377.
330. Delemere, E. The role of Connected Health technologies in supporting families affected by paediatric cancer: A systematic review / E. Delemere, R. Maguire // *Psychooncology*. – 2021. – Vol. 30, № 1. – P. 3-15.
331. Delgado, E., Barfield R. C., Baker J. N. [et al.] Availability of palliative care services for children with cancer in economically diverse regions of the world // *European Journal of Cancer*. – 2010. – Vol. 46. – P. 2260-2266.
332. Delvecchio, E., Salcuni S., Lis A. [et al.] Hospitalized Children: Anxiety, Coping Strategies, and Pretend Play // *Frontiers in Public Health*. – 2019. – Vol. 7. – P. 250.
333. Den Boer, M. L., M. van Slegtenhorst, R. X. De Menezes [et al.] A subtype of childhood acute lymphoblastic leukaemia with poor treatment outcome: A genome-wide classification study // *The Lancet Oncology*. – 2009. – Vol. 10, № 2. – P. 125-134.



334. Denburg, A.E., Joffe S., Gupta S. [et al.] Pediatric oncology research in low income countries: ethical concepts and hallenges // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2012. – Vol. 58. – P. 492-497.
335. Denton J. *Medical sociology*. – Boston at al.: Houghton Mifflin, 1978. – 361 p.
336. Dias, L.B. The role of grandparents of children with cancer in the hospital / L. B. Dias, A. M. C. Mendes-Castillo // *Revista Brasileira de Enfermagem*. – 2021. – Vol. 74, № 5. – P. 202-243.
337. Dolan, J.G., Hill D.L., Palmer L., Feudtner C. Addressing spiritual distress in pediatric oncology // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2022. – Vol. 69, № 3. – P. 29-42.
338. Donovan, E., Martin S.R., Seidman L.C. [et al.] A Mobile-Based Mindfulness and Social Support Program for Adolescents and Young Adults With Sarcoma: Development and Pilot Testing // *JMIR Mhealth Uhealth*. – 2019. – Vol. 7, № 3. – P. 10-21.
339. Edmond, S.N., Graves P.E., Whiting S.E., Karlson C.W. Emotional distress and burden among caregivers of children with oncological/hematological disorders // *Fam. Syst Health*. – 2016. – Vol. 34, № 2. – P. 166-171.
340. Egeblad, M. Tumors as organs: complex tissues that interface with the entire organism / M. Egeblad, E.S. Nakasone, Z. Werb // *Developmental Cell*. – 2010. – Vol. 18. – P. 884-901.
341. Ehman, A.C. The Effect of Optimism and Connectedness on Psychological Adjustment of Children with Cancer and Comparison Peers / A.C. Ehman, S.A. Schepers, S. Phipps // *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. – 2019. – Vol. 40, № 3. – P. 208-216.
342. Ekenze, S.O., Ekwunife H., Eze B. I. [et al.] The burden of pediatric malignant solid tumors in a developing country // *The Journal of tropical pediatrics and environmental child health*. – 2010. – Vol. 56. – P. 111-114.
343. Ellison, L.F. Childhood and adolescent cancer survival: a period analysis of data from the Canadian Cancer Registry/ L.F. Ellison, L. Pogany, L. S. Mery // *European Journal of Cancer*. – 2007. – Vol. 43. – P. 1967-1975.

344. Epelman, C.L. Psychosocial care in pediatric oncology / C.L. Epelman, S. Epelman // *Cancer Control*. – 2015. – P. 104-109.
345. Fajardo-Gutierrez, A., Juarez-Ocana S., Gonzalez-Miranda G. [et al.] Incidence of cancer in children residing in ten jurisdictions of the Mexican Republic: importance of the Cancer registry (a population-based study) // *BMC Cancer*. – 2007. – Vol. 7. – P. 68.
346. Farmer, P., Frenk J., Knaul F. M. [et al.] Expansion of cancer care and control in countries of low and middle income: a call to action // *Lancet*. – 2010. – Vol. 376. – P. 1186-1193.
347. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2020 (<https://gco.iarc.fr/today>, по состоянию на февраль 2021 г.).
348. Ferrari A., Quarello P., Mascarin M. [et al.] Italian pediatric and adult oncology communities join forces for a national project dedicated to adolescents and young adults with cancer // *Tumori*. – 2022. – Vol. 108, № 2. – P. 104-110.
349. Feudtner, C., Nye R. T., Boyden J. Y. [et al.] Association Between Children With Life-Threatening Conditions and Their Parents' and Siblings' Mental and Physical Health // *JAMA Netw Open*. – 2021. – Vol. 4, № 12. – P. 213-250.
350. Fladeboe, K.M., Walker A.J., Rosenberg A.R., Katz L.F. Relationships Between Adolescents with Cancer and Healthy Peers: A Qualitative Study // *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. – 2021. – Vol. 10, № 5. – P. 555-561.
351. Folino-Gallo, P., Montilla S., Bruzzone M., Martini N. Pricing and reimbursement of pharmaceuticals in Italy // *European Journal of Health Economics*. – 2008. – Vol. 9. – P. 305-310.
352. Fox, E., Widemann B.C., Chuk M.K. [et al.] Vandetanib in children and adolescents with multiple endocrine neoplasia type 2B associated medullary thyroid carcinoma // *Clinical Cancer Research*. – 2013. – Vol. 19. – P. 4239-4248.
353. Frank, A. *Wounded Storyteller: body, illness, and ethics* / A. Frank. – Chicago : University Of Chicago Press, 1997. – P. 76.

354. Freidson, E. Patients view of Medical Practice / E. Freidson. – New York : Russell Sage Foundation, 1961. – 268 pp.
355. Freidson, E. Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge / E. Freidson. – New York, 1970.
356. French, D., Hamilton L. H., Mattano L. A. Jr. [et al.] A PAI-1 (SERPINE1) polymorphism predicts osteonecrosis in children with acute lymphoblastic leukemia: A report from the Children's Oncology Group // *Blood*. – 2008. – Vol. 111, №9. – P. 4496-4499
357. Friedrich, P., Ortiz R., Strait K. [et al.] Pediatric sarcoma in Central America. *Cancer* 2012. [Epub ahead of print] // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2012. – Vol. 58. – P. 545-550.
358. Furlow, B. Expensive US cancer care: value for money? / B. Furlow // *The Lancet Oncology*. – 2012. – Vol. 13, № 5. – P. 193-198.
359. Gage-Bouchard, E. A., LaValley S., Mollica M., Beupin L. K. Communication and Exchange of Specialized Health-Related Support Among People With Experiential Similarity on Facebook // *Health communication*. – 2017. – Vol. 32, № 10. – P. 1233-1240.
360. Garmey, E.G., Liu Q., Sklar C.A. [et al.] Longitudinal changes in obesity and body mass index among adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the Childhood Cancer Survivor // *Journal of Clinical Oncology* – 2008. – Vol. 26, № 28. – P. 4639-4645.
361. Gatta, G., Botta L., Rossi S. [et al.] Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCORE-5-a population-based study // *The Lancet Oncology*. – 2014. – Vol. 15. – P. 35-47.
362. Gatta, G., Botta L., Rossi S. [et al.] EUROCORE-5 Working Group Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EUROCORE-5-a population-based study // *The Lancet Oncology*. – 2014. – Vol. 15. – P. 35-47.
363. Giardino, A.P., Glasgow T., Sweney J., Chaulk D. Pediatric inpatient hospital care // *Hospital Practice* (1995). – 2021. – Vol. 49, suppl. 1. – P. 391-392.

364. Gilljam, B.M., Nygren J.M., Svedberg P., Arvidsson S. Impact of an Electronic Health Service on Child Participation in Pediatric Oncology Care: Quasiexperimental Study // *Journal of Medical Internet Research*. – 2020. – Vol. 22, № 7. – P. e17673.

365. Goffman, E. *Stigma: Notes on the Management of the Spoiled Identity* / E. Goffman. – Englewood Cliffs: N.J., Prentice-Hall, 1963. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall – 147 p.

366. Good, M.-J., Good B. J., Schaffer C., Lind S. E. American oncology and the discourses of hope // *Culture, Medicine and Psychiatry*. – 1990. – Vol. 14, №1. – P. 59-79.

367. Goto, A., Lloyd Williams A., Okabe S. [et al.] Empowering Children as Agents of Change to Foster Resilience in Community: Implementing "Creative Health" in Primary Schools after the Fukushima Nuclear Disaster // *International Journal of Environmental Research and Public Health*. – 2022. – Vol. 19, № 6. – P. 3417.

368. Goudie, C., Witkowski L., Cullinan N. [et al.] Performance of the McGill Interactive Pediatric OncoGenetic Guidelines for Identifying Cancer Predisposition Syndromes // *JAMA Oncology*. – 2021. – Vol. 7, № 12. – P. 1806-1814.

369. Graetz, D. E., Garza M., Rodriguez-Galindo C., Mack J. W. Pediatric cancer communication in low- and middle-income countries: A scoping review // *Cancer*. – 2020. – Vol. 126, № 23. – P. 5030-5039.

370. Grant, C.N., Rhee D., Tracy E.T. [et al.] Pediatric solid tumors and associated cancer predisposition syndromes: Workup, management, and surveillance. A summary from the APSA Cancer Committee // *Journal of Pediatric Surgery*. – 2022. – Vol. 57, № 3. – P. 430-442.

371. Greaves, M. Infection, immune responses and the etiology of childhood leukemia / M. Greaves // *Nature Reviews Cancer*. – 2006. – Vol. 6. – P. 193-203.

372. Grundy, P.E., Breslow N.E., Li S. [et al.] Loss of heterozygosity for chromosomes 1p and 16q is an adverse prognostic factor in favorable-histology Wilms tumor: A report from the National Wilms Tumor Study Group // *Journal of Clinical Oncology* – 2005. – Vol. 23. – P. 7312-7321.

373. Gupta, S., Antillon F.A., Bonilla M. [et al.] Treatment-related mortality in children with acute lymphoblastic leukemia in Central America // *Cancer*. – 2011. – Vol. 117. – P. 4788-4795.

374. Gupta, S., Bonilla M., Gamero M. [et al.] Microbiology and mortality of pediatric febrile neutropenia in El Salvador // *Pediatric Hematology and Oncology*. – 2011. – Vol. 33. – P. 276-280.

375. Gupta, S., Bonilla M., Valverde P. [et al.] Treatment-related mortality in children with acute myeloid leukaemia in Central America: incidence, timing and predictors // *European Journal of Cancer*. – 2012. – Vol. 48. – P. 1363-1369.

376. Gupta, S., Rivera-Luna R., Ribeiro R., Howard S. C. Pediatric oncology as the next global child health priority: the need for national childhood cancer strategies in low- and middle-income countries // *PLoS Medicine*. – 2014. – Vol. 11, № 6. – P. e1001656.

377. Haesler, G.M., Amman R.A., Carlesse F. [et al.] SARS-CoV-2 in children with cancer or following haematopoietic stem cell transplant: an analysis of 131 patients // *European Journal of Cancer*. – 2021. – Vol. 159. – P. 78-86.

378. Haimi, M. Delay in diagnosis of children with cancer: a retrospective study of 315 children / M. Haimi, N. M. Peretz, M. W. Ben Arush // *Pediatric Hematology and Oncology*. – 2004. – Vol. 21, № 1. – P. 37-48.

379. Hammad, M., Shalaby L., Sidhom I. [et al.] Management and Outcome of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) in Pediatric Cancer Patients: A Single Centre Experience from a Developing Country // *Clinical Lymphoma, Myeloma and Leukemia*. – 2021. – Vol. 21, № 11. – P. 853-864.

380. Hassan, E., Rizk D. Nagui, Aly N. M., El Y. Chazli Impact of the COVID-19 pandemic on health-related quality of life and anxiety in pediatric hematology/oncology patients // *Pediatric Hematology and Oncology*. – 2021. – Vol. 38, № 8. – P. 683-694.

381. Hayashi, R.J., Winter S.S., Dunsmore K.P. [et al.] Successful Outcomes of Newly Diagnosed T Lymphoblastic Lymphoma: Results From Children's Oncology

Group AALL0434 // Journal of Clinical Oncology – 2020. – Vol. 38, № 26. – P. 3062-3070.

382. Hazin, R. Teleoncology: current and future applications for improving cancer care globally / R. Hazin, I. Qaddoumi // The Lancet Oncology. – 2010. – Vol. 11. – P. 204-210.

383. Heläß, M., Haag G. M., Bankstahl U. S. [et al.] Burnout among German oncologists: a cross-sectional study in cooperation with the Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie Quality of Life Working Group // Journal of Cancer Research and Clinical Oncology. – 2022. – Vol. 13. – P. 1-13.

384. Henderson, T.O., Bhatia S., Pinto N. [et al.] Racial and ethnic disparities in risk and survival in children with neuroblastoma: a Children's Oncology Group Study // Journal of Clinical Oncology – 2011. – Vol. 29. – P. 76-82.

385. Hesselning, P., Molyneux E., Kamiza S. [et al.] Endemic Burkitt lymphoma: a 28-day treatment schedule with cyclophosphamide and intrathecal methotrexate // Annals of Tropical Paediatrics. – 2009. – Vol. 29. – P. 29-34;

386. Hester, D.M. "Medical Benefit" and Therapeutic Misconception: The Ethical Conundrum of Phase 1 Pediatric Oncology Research / D. M. Hester, L. F. Ross // The Journal of Pediatrics. – 2021. – Vol. 238. – P. 11-13.

387. Ho A.H.Y., Dutta O., Tan-Ho G. [et al.] Thematic analysis of spousal interaction patterns among Asian parents of children with chronic life-threatening illness // BMJ Open. – 2019. – Vol. 9, № 11. – P. e032582.

388. Howard, S. C., Metzger M. L., Wilimas J. A. [et al.] Childhood cancer epidemiology in low-income countries // Cancer. – 2008. – Vol. 112, № 13. – P. 461-472.

389. Hudson, M.M., Ness K.K., Gurney J.G. [et al.] Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer // JAMA. – 2013. – Vol. 309. – P. 2371-2381.

390. Hunger S.P., Reyes D., Negrin O. [et al.] Decreased early mortality and increased survival with less intensive therapy for acute lymphoblastic leukemia (ALL) in the Dominican Republic // Pediatric Blood and Cancer. – 2011. – Vol. 57. – P. 761.

391. Hunger, S.P. Treatment strategies and regimens of graduated intensity for childhood acute lymphoblastic leukemia in low-income countries: a proposal / S. P. Hunger, L. Sung, S. C. Howard // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2009. – Vol. 52. – P. 559-565.
392. Ilinca, A.P., Dakhallah N., Souza A. M. [et al.] Clinical characteristics and outcomes of SARS-CoV-2 infection in pediatric oncology patients in the province of Quebec // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2022. – Vol. 69, № 4. – P. 29572.
393. Illich, I. Body History // *Lancet*. — 1986. — Vol. 6. — № 2.
394. Illich, I. Limits to Medicine: Medical Nemesis, The Expropriation of Health. — London : Boyars, 1976.
395. Improvement and assessment framework 2016/17. – NHS England: CCG Planning and Assessment team, 2016. – 14 p.
396. Inequalities in Access to Cancer Drugs in Europe / Organization EC, editor. Oncopolicy Forum. – Stockholm, Sweden, 2011.
397. Inhestern, L., Peikert M. L., Krauth K. A. [et al.] Parents' perception of their children's process of reintegration after childhood cancer treatment // *PLoS One*. – 2020. – Vol. 15, № 10. – P. e0239967.
398. Jain, J. The crucial role of primary care providers in the long-term follow-up of adult survivors of childhood cancer / J. Jain, B. Qorri, M. R. Szewczuk // *Cancer Management and Research*. – 2019. – Vol. 11. – P. 3411-3418.
399. Janin, M.M.H., Ellis S.J., Wakefield C.E. Fardell Talking About Cancer Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients and Survivors: A Systematic Review // *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. – 2018. – Vol. 7, № 5. – P. 515-524.
400. Jemal, A., Siegel R., Xu J., Ward E. Cancer Statistics CA Cancer // *Journal of Clinical Oncology*. – 2010. – Vol. 60. – P. 277-300.
401. Joensuu, H. From molecular biology to Lazarus responses / H. Joensuu // *Annals of Oncology*. – 2014. – Vol. 25, suppl. 4. – Abstract: 2IN.

402. Juarez-Ocana, S., Palma-Padilla V., Gonzalez-Miranda G. [et al.] Epidemiological and some clinical characteristics of neuroblastoma in Mexican children (1996-2005) // *BMC Cancer*. – 2009. – Vol. 9. – P. 266.
403. Jude, St. SIOP Global COVID-19 registry / St. Jude. – Electronic resource. – URL: <https://global.stjude.org/en-us/global-covid-19-observatory-and-resource-center-for-childhood-cancer/registry.html> (accessed: 08.12.2021).
404. Kadan-Lottick, N.S., Dinu I., Wasilewski-Masker K. [et al.] Osteonecrosis in adult survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study // *Journal of Clinical Oncology* – 2008. – Vol. 26. – P. 3038-3045.
405. Karachunskiy, A., Herold R., von Stackelberg A. [et al.] Results of the first randomized multicentre trial on childhood acute lymphoblastic leukaemia in Russia // *Leukemia*. – 2008. – Vol. 22. – P. 1144-1153.
406. Kaul, P., Kumar R., Singh M. P., Garg P. K. Social taboos: a formidable challenge in cancer care. – DOI: 10.1136/bcr-2020-236095. // *BMJ Case Reports*. – 2021. – Vol. 14, № 1. – P. e236095.
407. Kazak, A.E., Boeving A., Alderfer M.A. [et al.] Posttraumatic Stress Symptoms During Treatment in Parents of Children With Cancer // *Journal of Clinical Oncology*. – 2005. – Vol. 23, № 30. – P. 7405-7410.
408. Kazak, A., Kassam Adams N., Schneider S. [et al.] An integrative model of pediatric medical traumatic stress // *Journal of Pediatric Psychology*. – 2006. – Vol. 31, № 4. – P. 343-355.
409. Kelly, K.P., Mowbray C., Pyke-Grimm K., Hinds P.S. Identifying a conceptual shift in child and adolescent-reported treatment decision making: "Having a say, as I need at this time" // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2017. – Vol. 64, № 4.
410. Knapp, S.J. Theorizing family change: A Review and Reconceptualization / S.J. Knapp, G. Wurm // *Journal of Family Theory and Review*. – 2019. – Vol. 11, № 2. – P. 4-19.
411. Knaul, F.M., Gonzalez-Pier E., Gomez-Dantes O. [et al.] The quest for universal health coverage: achieving social protection for all in Mexico // *Lancet*. – 2012. – Vol. 380. – P. 1259-1279.



412. Körver, S., Kinghorn A., Negin J. [et al.] Assessing the experience of social support for parents who attended Camp Trillium's pediatric oncology family program // *Journal of Psychosocial Oncology*. – 2017. – Vol. 35, № 1. – P. 1-16.
413. Kramer, N., Nijhof S.L., van de Putte E. M. [et al.] Role of parents in fatigue of children with a chronic disease: a cross-sectional study // *BMJ Paediatrics Open*. – 2021. – Vol. 5, № 1. – P. e001055.
414. Kremer, L.C., Mulder R.L., Oeffinger K.C. [et al.] A worldwide collaboration to harmonize guidelines for the long-term follow-up of childhood and young adult cancer survivors: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group // *Pediatric Blood and Cancer* – 2013. – Vol. 60, № 4. – P. 543-549
415. Krull, K.R., Bhojwani D., Conklin H.M. [et al.] Genetic mediators of neurocognitive outcomes in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia // *Journal of Clinical Oncology* – 2013. – Vol. 31. – P. 2182-2188.
416. Krull, K.R., Zhang N., Santucci A. [et al.] Long-term decline in intelligence among adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with cranial radiation // *Blood*. – 2013. – Vol. 122. – P. 550-553.
417. Labov, W. The transformation of experience in narrative syntax / W. Labov (Ed.) // *Language in the inner city* / W. Labov. – Philadelphia : University of Pennsylvania Press, 1972. – P. 359-360.
418. Lacy, B.E. Physician Burnout: The Hidden Health Care Crisis / B. E. Lacy, J. L. Chan // *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. – 2018. – Vol. 16, № 3. – P. 311-317.
419. Lam, C.G., Howard S.C., Bouffet E., Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer // *Science*. – 2019. – Vol. 363, № 6432. – P. 1182-1186.
420. Landier, W., Armenian S.H., Lee J. [et al.] Yield of screening for long-term complications using the Children's Oncology Group long-term follow-up guidelines // *Journal of Clinical Oncology* – 2012. – Vol. 30. – P. 4401-4408.

421. Lane, B., Fowler K., Eaton G. [et al.] Prevalence and factors associated with high levels of distress in young adult cancer survivors compared to matched peers // *Supportive Care in Cancer*. – 2021. – Vol. 29, № 5. – P. 2653-2662.

422. Le Pen C., Priol G., Lilliu H. What criteria for pharmaceuticals reimbursement? // *The European Journal of Health Economics*. 2003. Vol. 4. pp. 30-36.

423. Leal-Leal, C. A., Dilliz-Nava H., Flores-Rojo M., Robles-Castro J. First contact physicians and retinoblastoma in Mexico // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2011. – Vol. 57. – P. 1109-1112.

424. Leander, C., Fu L. C., Pena A. [et al.] Impact of an education program on late diagnosis of retinoblastoma in Honduras // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2007. – Vol. 49. – P. 817-819.

425. Legido-Quigley, H., Otero-Garcia L., la Parra D. [et al.] Will austerity cuts dismantle the Spanish healthcare system // *British Medical Journal*. – 2013. – Vol. 346. – P. f2363.

426. Leibring, I. Young children's experiences of support when fearful during treatment for acute lymphoblastic leukaemia-A longitudinal interview study / I. Leibring, A. Anderzén-Carlsson // *Nursing Open*. – 2022. – Vol. 9, № 1. – P. 527-540.

427. Lemert, E.M. *Social Pathology: A Systematic Approach to the Theory or Sociopathic Behavior* / E. M. Lemert. – New York : McGraw-Hill Book Company, Inc., 1951. – 459 p.

428. Lianos, G.D., Mangano A., Cho W.C. [et al.] Circulating tumor DNA: new horizons for improving cancer treatment // *Future Oncology*. – 2015. – Vol. 4, № 11. – P. 545-548.

429. Liu L., Johnson H.L., Cousens S. [et al.] Global, regional, and national causes of child mortality: an updated systematic analysis for 2010 with time trends since 2000 // *Lancet*. – 2012. – Vol. 379. – P. 2151-2161.

430. Ljungman P., Camara R. de la, Mikulska M. [et al.] COVID-19 and stem cell transplantation; results from an EBMT and GETH multicenter prospective survey // *Leukemia*. – 2021. – Vol. 35, № 10. – P. 2885-2894.

431. López, J. The role of acceptance in parents whose child suffers from cancer / J. López, C. Velasco, C. Noriega // *European Journal of Cancer Care*. – 2021. – Vol. 30, № 4. – P. e13406.

432. Lorenzo, F. De Improving European policy to support cancer survivors / F. De Lorenzo, K. Apostolidis, F. Florindia, L. Makaroff // *Journal of Cancer Policy*. – 2018. – Vol. 15, Part B. – P. 72-75.

433. Loss of heterozygosity for chromosomes 1p and 16q is an adverse prognostic factor in favorable-histology Wilms tumor: A report from the National Wilms Tumor Study Group // *Journal of Clinical Oncology*. – 2005. – Vol. 23. – P. 7312-7321.

434. Luengo-Fernandez, R., Leal J., Gray A., Sullivan R. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis // *The Lancet Oncology*. – 2013. – Vol. 14. – P. 1165-1174.

435. MacArthur, B.L. Understanding healthcare providers' professional identification: The role of interprofessional communication in the vocational socialization of physicians / B. L. MacArthur, S. L. Dailey, M. M. Villagran // *Journal of Interprofessional Education and Practice*. – 2016. – Vol. 5. – P. 11-17.

436. Mack, J. W., Jaung T., Uno H., Brackett J. Parent and Clinician Perspectives on Challenging Parent-Clinician Relationships in Pediatric Oncology // *JAMA Network Open*. – 2021. – Vol. 4, № 11. – P. e213-238.

437. Mader, L. Unemployment Following Childhood Cancer / L. Mader, G. Michel, K. Roser // *Deutsches Ärzteblatt International* – 2017. – Vol. 114, № 47. – P. 805-812.

438. Mader, L., Hargreave M., Bidstrup P. E. [et al.] The impact of childhood cancer on parental working status and income in Denmark: Patterns over time and determinants of adverse changes // *International Journal of Cancer*. – 2020. – Vol. 147, № 4. – P. 1006-1017.

439. Maher, J., Petchey L., Greenfield D. [et al.] Implementation of nationwide cancer survivorship plans: Experience from the UK // *Journal of Cancer Policy*. – 2018. – Vol. 15, Part B. – P. 76-81.

440. Marques, G. The family of the child with cancer: socioeconomic needs / G. Marques // *Revista Gaúcha de Enfermagem*. – 2017. – Vol. 38, № 4. – P. 256-278.

441. Masera, G. Bridging the childhood cancer mortality gap between economically developed and low-income countries / G. Masera // *Pediatric Hematology and Oncology*. – 2009. – Vol. 31. – P. 710-712.

442. Maslach, C. Patterns of burnout among a national sample of public contact workers / C. Maslach, S. E. Jackson // *Journal of Health and Human Resources Administration*. – 1984. – Vol. 7. – P. 189-212.

443. McCarthy, M.C., Beamish J., Bauld C.M. [et al.] Parent perceptions of pediatric oncology care during the COVID-19 pandemic: An Australian study // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2022. – Vol. 69, № 2. – P. 29-40.

444. McEachron, T.A. Recent Advances in Pediatric Cancer Research / T. A. McEachron, L. J. Helman // *Cancer Research*. – 2021. – Vol. 81, № 23. – P. 5783-5799.

445. Medler, T.R. Duality of the immune response in cancer: lessons learned from skin / T. R. Medler, L.M. Coussens // *Journal of Investigative Dermatology*. – 2014. – Vol. 134. – P. 23-28.

446. Meeske, K.A., Siegel S.E., Globe D.R. [et al.] Prevalence and correlates of fatigue in long-term survivors of childhood leukemia // *Journal of Clinical Oncology*. – 2005. – Vol. 23. – P. 5501-5510.

447. Meyler, E., Guerin S., Kiernan G., Breatnach F. Conceptualizing recreation and leisure as a therapeutic intervention: The Irish context // *The Irish Psychologist*. – 2006. – Vol. 33, № 2. – P. 19.

448. Mikrut, E.E. Revenson Emotional adjustment among parents of adolescents and young adults with cancer: the influence of social constraints on cognitive processing and fear of recurrence / E.E. Mikrut, A.A. Panjwani, R. Cipollina // *Journal of Behavioral Medicine*. – 2020. – Vol. 43, № 2. – P. 237-245.

449. Moerdler, S., Gampel B., Levine J. M. [et al.] COVID-19 has changed the way we think about training future pediatric hematologists/oncologists // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2021. – Vol. 68, № 8. – P. 79-88.

450. Moghrabi, A., Levy D.E., Asselin B. [et al.] Results of the Dana-Farber Cancer Institute ALL Consortium Protocol 95–01 for children with acute lymphoblastic leukemia // *Blood*. – 2007. – Vol. 109. – P. 896-904.

451. Moore, M. Pretend play as a resource for children: implications for pediatricians and health professionals / M. Moore, S. W. Russ // *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. – 2006. – Vol. 27, № 3. – P. 237-248.

452. Mosse, Y.P., Lim M.S., Voss S.D. [et al.] Safety and activity of crizotinib for paediatric patients with refractory solid tumors or anaplastic large-cell lymphoma: A Children's Oncology Group phase 1 consortium study // *The Lancet Oncology*. – 2013. – Vol. 14. – P. 472-480.

453. Mostert, S., Arora R.S., Arreola M. [et al.] Abandonment of treatment for childhood cancer: position statement of a SIOP PODC Working Group // *The Lancet Oncology*. – 2011. – Vol. 12, № 8. – P. 719-720.

454. Mostert, S., Sitaresmi M.N., Gundy C.M. [et al.] Comparing childhood leukaemia treatment before and after the introduction of a parental education programme in Indonesia // *Archives of Disease in Childhood*. – 2010. – Vol. 95. – P. 20-25.

455. Moules, N.J., Laing C.M., Estefan A. [et al.] "Family Is Who They Say They Are": Examining the Effects of Cancer on the Romantic Partners of Adolescents and Young Adults // *Journal of Family Nursing*. – 2018. – Vol. 24, № 3. – P. 374-404.

456. Mullen, C.J.R. Timeliness of diagnosis and treatment: the challenge of childhood cancers / C.J.R. Mullen, R.D. Barr, E.L. Franco // *British Journal of Cancer*. – 2021. – Vol. 125, № 12. – P. 1612-1620.

457. Murtaza, M., Dawson S.J., Tsui D.W., Gale D. Non-invasive analysis of acquired resistance to cancer therapy by sequencing of plasma DNA // *Nature*. – 2013. – Vol. 7447, №. 497. – P. 108-112.

458. Nahata, L., Morgan T.L., Lipak K.G. [et al.] Romantic Relationships and Physical Intimacy Among Survivors of Childhood Cancer // *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. – 2020. – Vol. 9, № 3. – P. 359-366.

459. Needleman, J., Buerhaus P., Pankratz V.S. [et al.] Nurse staffing and inpatient hospital mortality // *The New England Journal of Medicine*. – 2011. – Vol. 364. – P. 1037-1045.

460. Ness, K.K., Gurney J.G., Zeltzer L.K. [et al.] The Impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study // *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. – 2008. – Vol. 89. – P. 128-136.

461. Ness, K.K., Hudson M.M., Ginsberg J.P. [et al.] Physical performance limitations in the childhood cancer survivor study cohort // *Journal of Clinical Oncology* – 2009. – Vol. 27. – P. 2382-2389.

462. Nettleton, S. Regulating medical bodies? The modernization of the NHS and the disembodiment of clinical knowledge / S. Nettleton, R. Burrous, I. Watt // *Sociology of health and illness*. – 2008. – Vol. 30. – P. 333-348.

463. NHS Operational Planning and Contracting Guidance 2017-2019. – NHS England and NHS Improvement, 2016. – 69 p.

464. Oeffinger, K.C., Mertens A.C., Sklar C.A. [et al.] Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer // *The New England Journal of Medicine*. – 2006. – Vol. 355. – P. 1572-1582;

465. Oeffinger, K.C., Adams-Huet B., Victor R.G. [et al.] Insulin resistance and risk factors for cardiovascular disease in young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia // *Journal of Clinical Oncology* – 2009. – Vol. 27. – P. 3698-3704.

466. Pahl, D.A. Social isolation and connection in adolescents with cancer and survivors of childhood cancer: A systematic review / D.A. Pahl, M.S. Wieder, D.M. Steinberg // *Journal of Adolescence*. – 2021. – Vol. 87. – P. 15-27.

467. Palma, J., Mosso C., Paris C. [et al.] Establishment of a pediatric HSCT program in a public hospital in Chile // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2006. – Vol. 46. – P. 803-810.

468. Palma, J., Salas L., Carrion F. [et al.] Haploidentical stem cell transplantation for children with high-risk leukemia // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2012. – Vol. 59. – P. 895-901.
469. Parkin, D.M. The evolution of the population-based cancer registry / D. M. Parkin // *Nature Reviews Cancer*. – 2006. – Vol. 6. – P. 603-612.
470. Parsons, S.K. [et al.] Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: Cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan // *Psychooncology*. – 2007. – Vol. 16. – P. 60-68.
471. Parsons, S. The Trilogy of SARS-CoV-2 in Pediatrics (Part 1): Acute COVID-19 in Special Populations / S. Parsons, V. L. Tran // *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics*. – 2021. – Vol. 26, № 3. – P. 220-239.
472. Parsons, T. Definitions of Health Illness in the Light of American Values and Social Structure. In: *Social Structure and Personality* / T. Parsons. – NY: The Free Press, 1965. – 376 s.
473. Parsons, T. The social system / T. Parsons. – CHAPTER X. Social Structure and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice – 1951. – P. 288-323.
474. PatinoFernandez, A. M., Ahna L. H. P., Alderfer M. [et al.] Acute Stress in Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2008. – Vol. 50, № 2. – P. 289-292.
475. Patton, G. C., Coffey C., Cappa C. [et al.] Health of the world's adolescents: a synthesis of internationally comparable data // *Lancet*. – 2012. – Vol. 379. – P. 1665-1675.
476. Pauwels, K., Huys I., Casteels M. [et al.] Market access of cancer drugs in European countries: improving resource allocation // *Targeted Oncology*. – 2014. – Vol. 9, is. 2. – P. 95-110.
477. Peikert, M.L., Inhestern L., Krauth K.A. [et al.] Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany // *BMJ Open*. – 2020. – Vol. 10, № 3. – P. 633-650.

478. Perez-Cuevas, R., Doubova S. V., Zapata-Tarres M. [et al.] Scaling up cancer care for children without medical insurance in developing countries: the case of Mexico // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2013. – Vol. 60. – P. 196-203.
479. Perrone, F., Jommi C., Maio [et al.] The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy // *Annals of Oncology*. – 2016. – Vol. 27. – P. 2224-2229.
480. Philipson, T., Eber M., Lakdawalla D. N. [et al.] An analysis of whether higher health care spending in the United States versus Europe is ‘Worth It’ in the case of cancer // *Health Aff.* – 2012. – Vol. 31, № 4. – P. 667-675.
481. Podpeskar, A., Crazzolara R., Kropshofer G. [et al.] Omega-3 Fatty Acids and Their Role in Pediatric Cancer // *Nutrients*. – 2021. – Vol. 13, № 6. – P. 1800.
482. Porter, L.S., Baucom D.H., Bonner M. [et al.] Parenting a child with cancer: a couple-based approach // *Translational Behavioral Medicine*. – 2019. – Vol. 9, № 3. – P. 504-513.
483. Pui, C.H., Pei D., Sandlund J.T. [et al.] Risk of adverse events after completion of therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia // *Journal of Clinical Oncology*. – 2005. – Vol. 23. – P. 7936-7941.
484. Pui, C.H., Yang J. J., Bhakta N., Rodriguez-Galindo C. Global efforts toward the cure of childhood acute lymphoblastic leukaemia // *The Lancet Child and Adolescent Health*. – 2018. – Vol. 2, № 6. – P. 440-454.
485. Pui, C-H., Pei D., Pappo A.S. [et al.] Treatment outcomes in black and white children with cancer: results from the SEER database and St. Jude Children's Research Hospital, 1992 through 2007 // *Journal of Clinical Oncology*. – 2012. – Vol. 30. – P. 2005-2012.
486. Qaddoumi, I., E. Unal, B. Diez [et al.] Web-based survey of resources for treatment and long-term follow-up for children with brain tumors in developing countries // *Child’s Nervous System*. – 2011. – Vol. 27. – P. 1957-1961.



487. Qaddoumi, I., Merchant T. E., Boop F. A., Gajjar A. Diagnostic delay in children with central nervous system tumors and the need to improve education // *Journal of Neuro-Oncology*. – 2019. – Vol. 145, № 3. – P. 591-592.

488. Quintana, Y., Patel A., Naidu P. [et al.] POND4Kids: a web-based pediatric cancer database for hospital-based cancer registration and clinical collaboration // *International perspectives in health informatics* / ed. E. M. Borycki [et al.]. – Washington, D.C. : IOS Press, 2011. – P. 227-231.

489. Rabin, C. Impact of Cancer on Romantic Relationships Among Young Adults: A Systematic Review / C. Rabin // *Journal of clinical psychology in medical settings*. – 2019. – Vol. 26, № 1. – P. 1-12.

490. Razzouk, B.I., Rose S.R., Hongeng S. [et al.] Obesity in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia and lymphoma // *Journal of Clinical Oncology*. – 2007. – Vol. 25. – P. 1183-1189.

491. Reeve, B.B., McFatrach M., Pinheiro L. C. [et al.] Eliciting the child's voice in adverse event reporting in oncology trials: Cognitive interview findings from the Pediatric Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events initiative // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2017. – Vol. 64, № 3.

492. Rensen, N., Steur L.M., Schepers S.A. [et al.] Gender-specific differences in parental health-related quality of life in childhood cancer // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2019. – Vol. 66, № 7. – P. 23-28.

493. Reshetnikov A., Fedorova J., Prisyazhnaya N. [et al.] Health Management for Sustainable Development // *2018 Second World Conference on Smart Trends in Systems, Security and Sustainability (WorldS4)*. – London, UK, 2018. – P. 51-56.

494. Resler, S.R. A pilot study of an online cognitive rehabilitation program for executive function skills in children with cancer-related Brain Injury / S. R. Resler, N. J. Lacayo, B. Jo // *Brain Injury*. – 2011. – Vol. 25, № 1. – P. 100-112.

495. Rheel, E., Ickmans K., Caes L., Vervoort T. The Impact of Parental Pain-attending and Non-pain-attending Responses on Child Pain Behavior in the Context of Cancer-related Painful Procedures: The Moderating Role of Parental Self-oriented Distress // *The Clinical Journal of Pain*. – 2021. – Vol. 37, № 3. – P. 177-185.

496. Ribeiro, R. C. Impact of the Mexican government's system of social protection for health, or Seguro Popular, on pediatric oncology outcomes / R. C. Ribeiro // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2013. – Vol. 60. – P. 171-172.

497. Ribeiro, R.C., Steliarova-Foucher E., Magrath I. [et al.] Baseline status of paediatric oncology care in ten low-income or mid-income countries receiving My Child Matters support: a descriptive study // *The Lancet Oncology*. – 2008. – Vol. 9, № 8. – P. 721-729.

498. Ribeiro, R. Treatment of acute lymphoblastic leukemia in low- and middle-income countries: challenges and opportunities / R. Ribeiro, C.-H. Pui // *Leukemia and Lymphoma*. – 2008. – Vol. 49. – P. 373-376.

499. Richards, M. Extent and causes of international variation in drug usage : A report for the Secretary of State for Health, July 2010 / Department of Health and Social Care. – 2010. – 98 p.

500. Ringnér, A., Öster I., Björk M., Graneheim U. H. Talking via the child: discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward // *Journal of Family Nursing*. – 2013. – Vol. 19, № 1. – P. 29-52.

501. Rivera, G.K., Quintana J., Villarroel M. [et al.] Transfer of complex frontline anticancer therapy to a developing country: the St. Jude osteosarcoma experience in Chile // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2008. – Vol. 50. – P. 1143-1146.

502. Rodriguez-Galindo, C., Friedrich P., Alcasabas P. [et al.] Toward the Cure of All Children With Cancer Through Collaborative Efforts: Pediatric Oncology As a Global Challenge. – DOI: 10.1200/JCO.2014.60.6376 // *Journal of Clinical Oncology* – 2015. – Vol. 33, № 27. – P. 3065-3073.

503. Rosenberg, A. R., Dussel V., Geyer J. R. [et al.] Psychological Distress in Parents of Children With Advanced Cancer // *JAMA Pediatrics*. – 2013. – Vol. 167, № 6. – P. 537-543.

504. Röttele, N., Schlett C., Körner M. [et al.] Variance components of ratings of physician-patient communication: A generalizability theory analysis // *PLoS One*. – 2021. – Vol. 16, № 6. – P. e0252968.

505. Saks, M. "Professionalism and Health Care" / M. Saks // *Sociological Perspectives on Health, Illness and Health Care* / eds. : D. Field, S. Taylor. – Oxford ; Malden, Mass : Blackwell Science, 1998.

506. Saks, M. The wheel turns? Professionalisation and alternative medicine in Britain / M. Saks // *Journal of Interprofessional Care*. – 1999. – Vol. 13, № 2. – P. 129-138.

507. Santiago, T.C., Jenkins J.J., Pedrosa F. [et al.] Improving the histopathologic diagnosis of pediatric malignancies in a low-resource setting by combining focused training and telepathology strategies // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2012. – Vol. 59. – P. 221-225.

508. Scanlan, T. From Denis Burkitt to Dar es Salaam. What happened next in East Africa? – Tanzania's story / T. Scanlan, J. Kaijage // *British Journal of Haematology*. – 2012. – Vol. 156. – P. 704-708.

509. Schaefer, M.R., Kenney A.E., Himelhoch A.C. [et al.] A quest for meaning: A qualitative exploration among children with advanced cancer and their parents // *Psychooncology*. – 2021. – Vol. 30, № 4. – P. 546-553.

510. Schechter-Finkelstein, T., Plenert E., La Rosa J. [et al.] Pediatric hematology/oncology healthcare professional emotional health during COVID-19 // *Cancer Medicine*. – 2021. – Vol. 10, № 20. – P. 7144-7151.

511. Schilling, F.H., Spix C., Berthold F. [et al.] Neuroblastoma screening at one year of age // *The New England Journal of Medicine*. – 2002. – Vol. 346. – P. 1047-1053.

512. Schmiegelow, K., Levinsen M.F., Attarbaschi A. [et al.] Second malignant neoplasms after treatment of childhood acute lymphoblastic leukemia // *Journal of Clinical Oncology*. – 2013. – Vol. 31. – P. 2469-2476.

513. Schroevers, M.J., Helgeson V.S., Sanderman R., Ranchor A.V. Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors // *Psychooncology*. – 2010. – Vol. 19, №1. – P. 46-53.

514. Schultz, K.R., Bowman W.P., Aledo A. [et al.] Improved early event-free survival with imatinib in Philadelphia chromosomepositive acute

lymphoblastic leukemia: A Children's Oncology Group study // *Journal of Clinical Oncology*. – 2009. – Vol. 27. – P. 5175-5181.

515. Shad, A. Development of palliative-care services in a developing country: Pakistan / A. Shad, M.S. Ashraf, H. Hafeez // *Pediatric Hematology and Oncology*. – 2011. – Vol. 33. – P. 62-63.

516. Sharman, M.J. Proprioceptive neuro-muscular stretching: mechanisms and clinical implication / M.J. Sharman, A.G. Cresswell, S. Riek // *Sports medicine*. – 2006. – Vol. 36, № 11. – P. 929-939.

517. Shattnawi, K.K., Okour H., Alnatour A. [et al.] Caring for a Child with Cancer: Experiences of Jordanian Mothers // *Clinical Nursing Research*. – 2021. – Vol. 30, № 8. – P. 1144-1152.

518. Siegel, R. Cancer statistics, 2013 / R. Siegel, D. Naishadham, A. Jemal // *CA A Cancer Journal for Clinicians*. – 2013. – Vol. 63, № 1. – P. 11-30.

519. Sigerist, H.E. On the sociology of medicine / H. E. Sigerist ; ed. by Milton I. Roemer. – New York : MD Publications, Inc., 1960. – 400 p.

520. Sinclair, S., Bouchal S.R., Schulte F. [et al.] Compassion in pediatric oncology: A patient, parent and healthcare provider empirical model // *Psychooncology*. – 2021. – Vol. 30, № 10. – P. 1728-1738.

521. Sindhu, I., Sarfraz S., Shaheen N. [et al.] Impact of COVID-19 Pandemic on Treatment of Pediatric Oncology Patients: Report from Resource-limited Setting // *Journal of College of Physicians and Surgeons Pakistan*. – 2021. – Vol. 31, № 11. – P. 1372-1374.

522. Sisk, B.A., Keenan M., Schulz G. L. [et al.] Interdependent functions of communication with adolescents and young adults in oncology // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2022. – Vol. 69, № 4. – P. e29588.

523. Sisk, B.A., Friedrich A.B., Kaye E.C. [et al.] Multilevel barriers to communication in pediatric oncology: Clinicians' perspectives // *Cancer*. – 2021. – Vol. 127, № 12. – P. 2130-2138.

524. Sisk, B.A., Friedrich A.B., Mozersky J. [et al.] Core functions of communication in pediatric medicine: an exploratory analysis of parent and patient narratives // *Journal of Cancer Education*. – 2020. – Vol. 35. – P. 256-263.

525. Sisk, B.A., Harvey K., Friedrich A.B. [et al.] Multilevel barriers and facilitators of communication in pediatric oncology: A systematic review // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2022. – Vol. 69, № 1. – P. e29405.

526. Sisk, B.A., Mack J.W., Ashworth R., DuBois J. Communication in pediatric oncology: state of the field and research agenda // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2018. – Vol. 65. – P. e26727.

527. Sisk, B.A., Schulz G.L., Blazin L.J. [et al.] Parental views on communication between children and clinicians in pediatric oncology: a qualitative study // *Support Care Cancer*. – 2021. – Vol. 29, № 9. – P. 4957-4968.

528. Sisk, B.A., Schulz G., Kaye E.C. [et al.] Conflicting goals and obligations: Tensions affecting communication in pediatric oncology // *Patient Education and Counseling*. – 2022. – Vol. 105, № 1. – P. 56-61.

529. Sitaresmi, M.N., Mostert S., Gundy C. M. [et al.] Health-care providers' compliance with childhood acute lymphoblastic leukemia protocol in Indonesia // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2008. – Vol. 51. – P. 732-736.

530. Sitaresmi, M.N., Mostert S., Schook R.M. [et al.] Treatment refusal and abandonment in childhood acute lymphoblastic leukemia in Indonesia: an analysis of causes and consequences // *Psychooncology*. – 2010. – Vol. 19. – P. 361-367.

531. Sitaresmi, M., Mostert S., Gundy C. [et al.] Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia // *Health and Quality of Life Outcomes*. – 2008. – Vol. 6. – P. 96.

532. Smith, M.A., Seibel N., Altekrose S. F. [et al.] Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for the twenty-first century // *Journal of Clinical Oncology*. – 2010. – Vol. 28. – P. 2625-2634.

533. Sniderman, E.R., Graetz D.E., Agulnik A. [et al.] Impact of the COVID-19 pandemic on pediatric oncology providers globally: A mixed-methods study // *Cancer*. – 2022. – Vol. 128, № 7. – P. 1493-1502.

534. Soejima, T., Sato I., Takita J. [et al.] Support for school reentry and relationships between children with cancer, peers, and teachers // *Pediatrics International*. – 2015 Dec;57(6):1101-2208.

535. Soeteman, M., Lekkerkerker C. W., Kappen T. H. [et al.] The predictive performance and impact of pediatric early warning systems in hospitalized pediatric oncology patients-A systematic review // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2022. – Vol. 69, № 5. – P. e29636.

536. Spallek, J. Cancer among children of Turkish origin / J. Spallek, C. Spix, H. Zeeb // *European Journal of Epidemiology*. – 2006. – Suppl. 21. – P. 112.

537. Spiegler, B.J., Kennedy K., Maze R. [et al.] Comparison of long-term neurocognitive outcomes in young children with acute lymphoblastic leukemia treated with cranial radiation or high-dose or very high-dose intravenous methotrexate // *Journal of Clinical Oncology*. – 2006. – Vol. 24. – P. 3858-3864.

538. Spix, C., Eletr D., Blettner M., Kaatsch P. Temporal trends in the incidence rate of childhood cancer in Germany 1987-2004 // *International Journal of Cancer*. – 2008. – Vol. 122. – P. 1859-1867.

539. Spix, C., Schmiedel S., Kaatsch P. [et al.] Case-control study on childhood cancer in the vicinity of nuclear power plants in Germany 1980-2003 // *European Journal of Cancer*. – 2008. – Vol. 44. – P. 275-284.

540. Stefan, D.C., Wessels G., Poole J. [et al.] Infection with human immunodeficiency virus-1 (HIV) among children with cancer in South Africa // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2011. – Vol. 56. – P. 77-79.

541. Steliarova-Foucher, E., Colombet M., Ries L. A. G. [et al.] International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study // *The Lancet Oncology*. – 2017. – Vol. 18, № 6. P. 719-731.

542. Steliarova-Foucher, E., Stiller C., Lacour B., Kaatsch P. International classification of childhood Cancer // *Cancer*. – 2005. – Vol. 103. – P. 1457-1467

543. Steliarova-Foucher, J. W. Coebergh, P. Kaatsch // *European Journal of Cancer*. – 2006. – Vol. 42. – P. 1913-2190.

544. Stritter, W., Everding J., Luchte J. [et al.] Yoga, Meditation and Mindfulness in pediatric oncology – A review of literature // *Complementary Therapies in Medicine*. – 2021. – Vol. 63. – P. 102791.

545. Sullivan, R., Peppercorn J., Sikora K. [et al.] Delivering affordable cancer care in high-income countries // *The Lancet Oncology*. – 2011. – Vol. 12. – P. 933-980.

546. Thomas, G.M. A legacy of silence: the intersections of medical sociology and disability studies / G.M. Thomas // *Medical Humanities*. – 2022. – Vol. 48, № 1. – P. 123-132.

547. Tomlinson, D., Zupanec S., Jones H. [et al.] The lived experience of fatigue in children and adolescents with cancer: a systematic review // *Support Care Cancer*. – 2016. – Vol. 24, № 8. – P. 3623-3631.

548. Traore F., Coze C., Atteby J.-J. [et al.] Cyclophosphamide monotherapy in children with Burkitt lymphoma: a study from the French-African Pediatric Oncology Group (GFAOP) // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2011. – Vol. 56. – P. 70-76.

549. Tseitlin, G.Ja. Auch in Russland gibt es «Waldpiraten» / G. Ja. Tseitlin, M. Guseva, N. Bogdanova // *Wir DLFH*. – 2012. – Bd. 1. – S. 14-17.

550. Union for International Cancer Control. The World Cancer Declaration. – Electronic resource. – URL: [http:// www.uicc.org/world-cancerdeclaration](http://www.uicc.org/world-cancerdeclaration). (accessed: 11.02.2016).

551. Valsecchi, M.G. Cancer registration in developing countries: luxury or necessity? / M.G. Valsecchi, E. Steliarova-Foucher // *The Lancet Oncology*. – 2008. – Vol. 9. – P. 159-167.

552. Vrinten, C., Gallagher A., Waller J., Marlow L. A. V. Cancer stigma and cancer screening attendance: a population based survey in England // *BMC Cancer*. – 2019. – Vol. 19. № 1. – P. 566.

553. Wang, X., Liu W., Sun C.L. [et al.] Hyaluronan synthase 3 variant and anthracycline-related cardiomyopathy: A report from the Children's Oncology Group // *Journal of Clinical Oncology*. – 2014. – Vol. 32. – P. 647-653.

554. Ward, E., Desantis C., Robbins A. [et al.] Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. CA Cancer // *Journal of Clinical Oncology*. – Vol. 64, № 2. – P. 83-103.

555. Ward, Z.J., Yeh J.M., Bhakta N. [et al.] Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: a simulation-based analysis // *The Lancet Oncology*. – 2019. – Vol. 20, № 7. – P. 972-983.
556. Ward, Z.J., Yeh J.M., Bhakta N. [et al.] Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis // *The Lancet Oncology*. – 2019. – Vol. 20, № 4. – P. 483-493.
557. Wawrzynski, S.E., Schaefer M.R., Schvaneveldt N., Alderfer M.A. Social support and siblings of children with cancer: A scoping review // *Psychooncology*. – 2021. – Vol. 30, № 8. – P. 1232-1245.
558. Weatherall, D.J. The challenge of haemoglobinopathies in resource-poor countries / D.J. Weatherall // *British Journal of Haematology*. – 2011. – Vol. 154. – P. 736-744.
559. Węclawek-Tompol, J., Zakrzewska Z., Gryniewicz-Kwiatkowska O. [et al.] COVID-19 in pediatric cancer patients is associated with treatment interruptions but not with short-term mortality: a Polish national study // *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. – 2021. – Vol. 14, № 1. – P. 163.
560. Weihkopf, T., Blettner M., Dantonello T. [et al.] Incidence and time trends of soft tissue sarcomas in German children 1985-2004 -a report from the population-based German Childhood Cancer Registry // *European Journal of Cancer*. – 2008. – Vol. 44. – P. 432-440.
561. Wertsch, J. Collective Memory and Narrative Templates / J. Wertsch // *Social Research*. – 2008. – Vol. 75, № 1. – P. 133-156.
562. Whitford, B. Burnout in pediatric hematology/oncology-time to address the elephant by name / B. Whitford, A. L. Nadel, J. D. Fish // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2018. – Vol. 65, № 10. – P. e27244.
563. WHO Model list of essential medicines for children (3rd List, March 2011) / WHO. – Electronic resource. – URL: Microsoft Word - 3rd\_EMLc.doc (who.int) (accessed: 11.02.2016).



564. Witt, S., Escherich G., Rutkowski S. [et al.] Exploring the Potential of a Pretend Play Intervention in Young Patients With Leukemia // *Journal of Pediatric Nursing*. – 2019. – Vol. 44. – P. e98-e106.
565. Wolfe, J. Recognizing a global need for high quality pediatric palliative care / J. Wolfe // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2011. – Vol. 57. – P. 187-188.
566. Working for patients with rare, low-prevalence and complex diseases Share. Care. Cure. – Luxembourg : Publications Office of the European Union, 2017. – 44 p.
567. World Health Organization. (2020). Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331452>
568. World Health Organization. Guide to local production: WHO-recommended handrub formulations [Electronic resource]. – Access mode : [http://www.who.int/gpsc/5may/Guide\\_to\\_Local\\_Production.pdf](http://www.who.int/gpsc/5may/Guide_to_Local_Production.pdf). – (accessed: 15.07.2019).
569. Wright, B. Physical Disability – A psychological Approach / B. Wright. – DOI: 10.1037/10038-000. – New York : Harper & Row Publishers, 1960.
570. Wurz, A., McLaughlin E., Lategan C. [et al.] The international Pediatric Oncology Exercise Guidelines (iPOEG) // *Translational Behavioral Medicine*. – 2021. – Vol. 11, № 10. – P. 1915-1922.
571. Xie, A., Shan Y., Niu M. E. [et al.] Experience and nursing needs of school-age children undergoing lumbar puncture during the treatment of acute lymphoblastic leukaemia: a descriptive and qualitative study // *Journal of Clinical Nursing*. – 2017. – Vol. 26, № 21-22. – P. 3328-3335.
572. Xu, H., Cheng C., Devidas M. [et al.] ARID5B genetic polymorphisms contribute to racial disparities in the incidence and treatment outcome of childhood acute lymphoblastic leukemia // *Journal of Clinical Oncology*. – 2012. – Vol. 30, № 7. – P.751-757.
573. Yang, J., Cheng C., Devidas M. [et al.] Ancestry and pharmacogenomics of relapse in acute lymphoblastic leukemia // *Nature Genetics*. – 2011. – Vol. 43, № 3. – P. 237-241.

574. Yoshida, K.A Pilot Study for the Development and Evaluation of an Educational Program to Reduce Stigma Toward Cancer and Cancer Survivors: Focusing on Dating and Marriage After Cancer Diagnosis / K. Yoshida, Y. Matsui // *Journal of Cancer Education*. – 2020.

575. Yu, A.L., Gilman A.L., Ozkaynak M.F. [et al.] Anti-GD2 antibody with GM-CSF, interleukin-2, and isotretinoin for neuroblastoma // *The New England Journal of Medicine*. – 2010. – Vol. 363, № 14. – P. 1324-1334.

576. Zapata-Tarrés, M., González-Domínguez E., Doubova S. V. [et al.] Patient and health service factors associated with delays in cancer treatment for children without social security in Mexico // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2020. – Vol. 67, №. 9. – P. e28331.

577. Zhang, K., Ma J., Chen J. [et al.] Effects of Drawing Therapy on Pediatric Oncology Patients: A Systematic Review // *Cancer Nursing*. – 2022. – Vol. 45, № 2. – P. E397-E406.

578. Zheng, J., Umaretiya P. J., Schwartz E. R. [et al.] Disparities in pediatric psychosocial oncology utilization D // *Pediatric Blood and Cancer*. – 2021. – Vol. 68, № 11. – P. e29342.

579. Zhu, X. Living with a Rare Health Condition: The Influence of a Support Community and Public Stigma on Communication, Stress, and Available Support / X. Zhu, R.A. Smith, R.L. Parrott // *Journal of Applied Communication Research*. – 2017. – Vol. 45, № 2. – P. 179-198.

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ АВТОНОМНОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ  
УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ ПЕРВЫЙ МОСКОВСКИЙ  
ГОСУДАРСТВЕННЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ ИМЕНИ  
И.М. СЕЧЕНОВА МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (СЕЧЕНОВСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ)

*На правах рукописи*

Гевандова Маргарита Грантиковна

**Институционализация и роль социальных агентов  
в детской онкологической практике**

14.02.05 – Социология медицины

Диссертация  
на соискание ученой степени  
доктора медицинских наук

**Приложения**

**Научный консультант:**  
доктор социологических наук,  
доктор медицинских наук,  
профессор, академик РАН  
Решетников Андрей Вениаминович

Москва – 2022

## ОГЛАВЛЕНИЕ

|   |     |
|---|-----|
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ А.</b> Информация (бланк) для респондента медико-социологического исследования (анализа нарративов) «Изучение социальной роли ребенка как пациента онкологической практики».....  | 4   |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ Б.</b> Транскрибированная стенограмма нарративов в рамках медико-социологического исследования (анализа нарративов) «Изучение социальной роли ребенка как пациента онкологической практики» .....   | 5   |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ В.</b> Анкета для опроса врачей детских онкологов в рамках медико-социологического исследования «Изучение составляющих социальной роли врача детского онколога в современных социально-экономических условиях».....   | 8   |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ Г.</b> Гайд экспертного интервью врачей-детских онкологов в рамках медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике».....  | 16  |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ Д.</b> Транскрибированная стенограмма экспертного интервью врачей-детских онкологов в рамках медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» .....   | 21  |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ Е.</b> Анкета для опроса родителей детей, страдающих онкологическими заболеваниями, в рамках медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике» .....   | 253 |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ Ж.</b> Гайд экспертного интервью специалистов общественных и благотворительных организаций, оказывающих помощь и поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей в рамках медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике»..... | 262 |

|   |     |
|---|-----|
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ И.</b> Транскрибированная стенограмма экспертного интервью специалистов общественных и благотворительных организаций, оказывающих помощь и поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей в рамках медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике»..... | 264 |
| <b>ПРИЛОЖЕНИЕ К.</b> Внедрение в практическую деятельность результатов диссертационного исследования.....   | 346 |

## ПРИЛОЖЕНИЕ А

**Информация (бланк) для респондента медико-социологического исследования  
(анализа нарративов) «Изучение социальной роли ребенка как пациента  
онкологической практики»**

Здравствуйте!

Меня зовут Гевандова Маргарита, я являюсь заведующей кафедрой биологии ФГБОУ ВО «Ставропольский ГМУ» Минздрава России. Сфера моих научных интересов затрагивает проблемы детской онкологической практики в современной России, в том числе – особенности взаимоотношений специалистов организаций различного уровня, семьи и ребенка в процессе диагностики, лечения и реабилитации.

Целью моего исследования является изучение процесса институционализации и роли социальных агентов на всех этапах преодоления онкологического заболевания ребенка и его последствий (диагностики и принятия заболевания, лечения, реабилитации и ресоциализации ребенка) и разработка концептуальных подходов формирования модели взаимодействия участников (агентов) в рамках системы онкологической помощи детям.

Одним из методов исследования является нарративное интервью (анализ нарративов) детей с онкологическими заболеваниями. Этот метод предусматривает анализ устных, письменных, видео- и аудиоматериалов, отражающих опыт преодоления онкологического заболевания детьми, его мнение и высказывания, имеющие отношение к процессу лечения и возвращения в привычный социальный круг после пребывания в стационаре.

Я благодарю Вас за согласие поделиться своим опытом преодоления болезни! Вы можете сделать это любым удобным для Вас способом – устно, написать или напечатать свою историю, записать видео- или аудиофрагмент.

Контактные данные:

Гевандова Маргарита Грантиковна

телефон: 8(962)448-33-97

e-mail: mgev@yandex.ru, gevandova\_m\_g@staff.sechenov.ru

## ПРИЛОЖЕНИЕ Б

**Транскрибированная стенограмма нарративов в рамках медико-социологического исследования (анализа нарративов) «Изучение социальной роли ребенка как пациента онкологической практики»**

## Нарратив №1

Я Ксения, мне 8 лет. Заболела в 2010 году (в августе), у меня очень сильно болели ноги, слабость, повышение температуры. В августе – октябре 2010 года лечилась в отделении гематологии (онкологии детской больницы). Мой врач говорил, что лечиться нужно долго, но мама решила лечить травами у знакомой бабушки.

В августе 2013 года я была с мамой в г. Москве, мы посещали монастыри, и мне стало плохо, лечилась в Морозовской больнице, туда попала на скорой помощи. Врачи сказали маме, что у меня рецидив заболевания, я в курсе, что заболевание онкологическое, я общалась с другими детьми из онкоотделения, кое-что я знаю, что это плохое заболевание. Болезнь продолжается уже 5 лет. Я надеюсь, что выздоровею, это говорит маме и врач. У меня выпали волосы на голове, брови, я хожу в парике.

## Нарратив №2

Я Максим, мне 11 лет, живу в Апанасенковском районе. Как я болел? В январе 2015 года я упал через порог, получил травму живота, была моча красного цвета, болел сильно живот. В больнице по месту жительства оказали помощь, и мне стало полегче. Через четыре месяца (в июне) мама заметила, что у меня стал увеличиваться в размерах живот, стало тяжело ходить, слабость. Вначале я обследовался в урологическом отделении 4-ой городской больницы г. Ставрополя, затем был переведен в отделение гематологии/онкологии. Меня обследовали очень внимательно, и мама сказала, что что-то неблагополучно с правой почкой.

В июне 2015 года мне удалили правую почку, мне объяснил хирург и мой лечащий врач, что это было необходимо, так как она после моего падения стала быстро расти в размерах. Я не знаю о своем диагнозе, но я верю маме, лечащему врачу. Мне кажется, что меня вылечат, я надеюсь. Мне хочется играть со своими сверстниками и быть здоровым.

## Нарратив №3

Я Настя, мне 14 лет, живу в одном из городов Кавмингруппы. Заболела 1,5 года назад, у меня болели ноги и ребра, были изменения в анализе крови (какие, я не знаю). Три недели я лежала в больнице по месту жительства, лекарства не помогали (помню из лекарств аспирин, витамины). Родителям врачи объяснили, что у меня ревматизм, поэтому болят ноги и ребра. По просьбе родителей меня направили на консультацию в детскую поликлинику г. Ставрополя, и меня осмотрели врачи: кардиолог, ревматолог и позвали гематолога. Гематолог сделал пункцию костного мозга (укол в верхнюю часть грудины). Анализ показал, что у меня заболевание крови, и мне надо лечиться в специализированном отделении, где я прохожу лечение уже в течение 1,5 года. Я считаю, что я уже взрослая и должна знать о своем заболевании, к сожалению, это онкология (лейкоз).

Постоянно со мной находится мама, я чувствую поддержку всей моей семьи. Лечение в первые месяцы проходило тяжело, у меня были носовые кровотечения, синяки на коже, болели ноги, ребра, позвоночник, высокая температура, но все уже позади.

О диагнозе я узнала от мамы через несколько месяцев от начала лечения и от лечащего врача в отделении в понятной для меня форме. В отделении у меня появилось много друзей. Я надеюсь, что я буду здорова и вылечусь, и все у меня в жизни наладится. Я очень хочу жить.

## Нарратив № 4

Меня зовут Данила, мне 12 лет. Живу я в г. Пятигорске. Я хорошо учился, занимался спортом. В апреле 2014 года у меня появились жалобы на частую головную боль, рвоту по утрам, шаткость походки. Родственники наши живут в Москве. И меня обследовали в НИИ им. Бурденко, в мае 2014 года сделали операцию, мне было сказано, и я на этом настоял, что у меня опухоль головного мозга. Я знаю о своем диагнозе. На том уровне, что я могу понять. Я получаю лечение с 2014 года, после лекарств чувствую себя плохо, лечусь в отделении гематологии / онкологии г. Ставрополя, дважды консультировался в Москве. Учусь в домашних условиях, надеюсь на лучшее. Мне хочется, чтобы врачи хорошо лечили, и все люди выздоравливали.

## Нарратив №5

Я Таня, мне 15 лет, живу в Кочубеевском районе Ставропольского края. Болею с мая 2015 года, когда я перенесла простудное заболевание, у меня был кашель, насморк, температура. Через неделю я заметила опухоль размерами с грецкий орех в области ключицы справа. Опухоль не болела и постепенно увеличивалась в размерах, стала бугристой и изуродовала мне шею. В июне 2015 года появился кашель, потливость ночью и утром, недомогание. В июле 2015 года мы с мамой обратились к врачу- гематологу в детскую поликлинику г. Ставрополя, нас направили на обследование в отделение гематологии/онкологии краевой детской больницы. С июля по настоящее время я получаю лечение в этом отделении.

Мне стало лучше, опухоли в области шеи нет, я перестала потеть и не кашляю долгое время. О своем диагнозе я не знала, но догадывалась по названию отделения, что речь идет об онкологическом заболевании. Недавно мама мне сказала вместе с лечащим врачом, что у меня лимфогранулематоз. Я не боюсь этого диагноза и хорошо, что я не знаю о нем, ведь я взрослая (так говорят мама и врачи), я уверена, что у меня будет все хорошо, я надеюсь вместе с моей мамой. Я понимаю, какой у меня диагноз, но, наверное, не до конца.

## Нарратив №6

Меня зовут Света. Мне 11 лет. Два года я болею лейкозом. Я и раньше болела часто простудой, потом долго кашляла, но всегда лечилась дома. Потом я похудела, не хотела кушать. У меня болел живот, и меня рвало. Сильная слабость, не было сил учить уроки и играть. Я переживала, что меня будут ругать в школе из-за невыученных уроков.

Мой дядя – врач, сказал, что меня надо обследовать. И меня отвезли в больницу, где работал дядя. Мне было страшно, и я плакала. Папа держал меня за руку и сказал, что это временно и скоро мы поедем домой. А потом врач сказал, что мне надо остаться, потому что у меня на шее увеличенные шарики. Тогда я не понимала, как они там оказались. Сейчас я уже знаю, что это лимфоузлы. Вначале я очень боялась уколов и что от боли я умру. Мне их сделали уже очень много, и я уже не боюсь, терплю. Теперь я знаю, что умирают не от уколов. Очень хочу жить и на море тоже хочу. Чтобы было как раньше – мама, папа, я и море.

## Нарратив №7

Я Вика, мне 15 лет. Когда мне было 10 лет, мне поставили диагноз «лейкоз». Это заболевание было у моего деда. Дед был военным, я его хорошо помню – хотя, когда он умер, мне было всего 6 лет.

Больной я себя почувствовала тогда, когда в бассейне у меня случился обморок. После этого я еще несколько раз неожиданно теряла сознание. Меня отвели к неврологу, но очень быстро положили сюда – в гематологию – после того, как пришли анализы крови, а потом результаты пункции. Вот уже пять лет я большую часть жизни провожу в больнице, немного в школе, немного дома. Я сильно переживаю, но врачи говорят, что есть положительная динамика.



Родители хотят меня отвезти в Германию. Я тоже хочу. Вдруг они меня вылечат, и я буду жить, как все подростки. Очень жду этого!

#### Нарратив №8

Я Аревик, мне 6 лет. Было давно. Была зима. Я с бабушкой приехала в Ставрополь, мы были в цирке, а потом легли в больницу. Нам с бабушкой плохо, но бабушке хуже, поэтому она часто плакала. А у меня просто болел живот и капала кровь из носа и еще болели ножки. Но я иногда веселюсь со взрослыми ребятами, которые приходят к нам поиграть и дарят подарки. Они обещали, что, когда врач разрешит, поведут меня в цирк. Я потом, когда вырасту, буду там работать. Буду выступать со слонами из Африки. Это моя мечта!

#### Нарратив №9

Меня зовут Мурат, мне 13 лет. Я был здоровым человеком. Когда мы бегали с мальчишками по улице, у меня потекла из носа кровь. Мама сказала, что я перегрелся. Потом кровь из носа текла часто. Один раз мне стало плохо, и я потерял сознание. Мальчишки позвали родителей, и мы поехали в больницу. Меня обследовали и сказали, что надо остаться. Долго лечили. Была слабость. Я долго не ходил в школу. Мне было плохо, все болело и еще отпали волосы, и я очень боялся, что меня будут дразнить.

#### Нарратив №10

Я Кирилл, мне 11 лет. Когда мы поехали на море, я много плавал и уставал. Я любил прыгать на волны и потому на моем теле появлялись синяки. Это от удара волны. Женщина на пляже сказала, что я бледный и у меня синяки – это плохой признак.

Мы приехали домой и у меня была простуда с высокой температурой, мне было очень плохо, болела голова и спина. Потом меня положили в больницу. Теперь я часто болею. Ребята в палате тоже болеют давно. Мы с ними дружим и после выздоровления будем дружить всегда. Мама часто плачет, наверное, скучает по моему братику, ему три года.

#### Нарратив №11

Меня зовут Марина, мне 12 лет. Я родилась в сентябре. Я была спортсменка. Ходила на гимнастику в клуб и еще на танцы. Мы часто выступали на праздниках перед родителями, учителями и односельчанами. Когда мы поехали на соревнования, я подвернула ногу. Она опухла и очень сильно болела. Когда нога перестала болеть, стала болеть другая нога и спина.

Мама думала, что это из-за травмы, но папа решил показать меня главному врачу больницы. Он вызвал другого врача, который сказал, что надо сдать кровь. Мы сдали и меня направили лечиться. Я терплю и все принимаю, и делаю, как велят врачи и родители. Но пока чувствую себя плохо. Хотя девчонки тоже жалуются. Мама говорит, что я больна тяжело, и мне надо потерпеть. Я очень скучаю за подружками и очень хочу домой.

#### Нарратив №12

Я Валера, мне недавно исполнилось 13 лет. Заболел я быстро. У меня был сильный жар, приехала скорая помощь, сделали мне укол, температура снизилась, и я заснул. Утром я проснулся опять горячий, опять приехала скорая помощь, и меня забрали в больницу. Оказалось, позже, что это не воспаление легких, и меня перевели в гематологию. Вначале я очень испугался, когда увидел мальчишек без волос, теперь их нет и у меня. Но врач сказал, что это из-за препаратов, и позже волосы вырастут и у мальчишек тоже. Но я все время боюсь, потому что один мальчик умер. Мама сказала, что у меня другая болезнь, легкая, и я скоро выпишусь.

## ПРИЛОЖЕНИЕ В

**Анкета для опроса врачей-детских онкологов в рамках медико-социологического исследования «Изучение составляющих социальной роли врача-детского онколога в современных социально-экономических условиях»**

Просим Вас принять участие в социологическом опросе, касающемся Вашего образа и качества жизни, состояния здоровья и удовлетворенности работой. Полученные данные будут использоваться только в обобщенном виде с соблюдением принципа конфиденциальности. Полученные результаты будут использованы для разработки предложений по улучшению условий труда медицинских работников и повышению качества их жизни. При заполнении анкеты необходимо отметить выбранные Вами ответы (любым значком) или вписать нужную информацию.

**I. СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКИЙ БЛОК:****1. Ваш пол:** *(один ответ)*

- 1) женский;
- 2) мужской.

**2. Ваш возраст:** *(один ответ)*

- 1) 18-25 лет;
- 2) 26-35 лет;
- 3) 36-45 лет;
- 4) 46-55 лет;
- 5) 56-64 года;
- 6) Старше 65 лет.

**3. Семейное положение:** *(один ответ)*

- 1) никогда не вступал (а) в брак;
- 2) живу в официальном браке;
- 3) живу в гражданском браке;
- 4) вдовец (вдова);
- 5) разведен (разведена).

*переход к вопросу 5*

**4. Ваш брак:** *(один ответ)*

- 1) первый брак;
- 2) второй брак;
- 3) третий брак;
- 4) не вступал(а) в брак.

**5. Дети:** *(один ответ)*

- 1) один ребенок;
- 2) двое детей;
- 3) трое детей и более;
- 4) детей нет.

**Образование:** *(один ответ)***6. Ваша специальность по диплому:**

- 1) врач детский онколог;
- 2) врач другой специальности (напишите)\_\_\_\_\_

**7. Есть ли у Вас второе высшее образование? (один ответ)**

- 1) да (укажите профиль) \_\_\_\_\_;
- 2) нет.

**8. Присвоена ли Вам ученая степень? (один ответ)**

- 1) кандидат медицинских наук;
- 2) доктор медицинских наук;
- 3) не имею ученой степени.

## **II. БЛОК «ВНЕПРОИЗВОДСТВЕННЫЕ ФАКТОРЫ РИСКА»:**

**9. Вы довольны своей личной жизнью? (один ответ)**

- 1) да;
- 2) нет;
- 3) не вполне.

### **Досуг, физическая активность:**

**10. Как вы проводите досуг? (возможны несколько вариантов)**

- 1) хожу на спектакли;
- 2) хожу в кино;
- 3) встречаюсь с друзьями;
- 4) сижу дома, смотрю телевизор;
- 5) езжу на природу;
- 6) у меня не бывает времени на отдых;
- 7) другое (напишите) \_\_\_\_\_.

**11. У Вас есть хобби? (один ответ)**

- 1) да (напишите, какое) \_\_\_\_\_;
- 2) нет.

**12. Имеете ли Вы никотиновую зависимость? (один ответ)**

- 1) да, имею;
- 2) имел(а) раньше, но бросил(а);
- 3) никогда не имел(а) никотиновую зависимость.

переход к вопросу 15

**13. Если курите, то сколько? (один ответ)**

- 1) до 10 сигарет/сутки;
- 2) 10-20 сигарет/сутки;
- 3) более 20 сигарет/сутки.

**14. Ваш стаж курения составил: (один ответ)**

- 1) менее 5 лет;
- 2) 6-10 лет;
- 3) 11-15 лет;
- 4) 16-20 лет;
- 5) 21 год и более.

**15. Вы употребляете алкоголь? (один ответ)**

- 1) не употребляю;
- 2) ежедневно;
- 3) после дежурства;
- 4) 1-2 раза в неделю;
- 5) раз в неделю;
- 6) раз в месяц;
- 7) 2-3 раза в месяц;
- 8) 1-2 раза в год.

**16. Употребляли ли Вы когда-нибудь наркотические вещества? (один ответ)**

- 1) да;
- 2) нет.

### **III. БЛОК «МЕДИЦИНСКАЯ АКТИВНОСТЬ, ЗДОРОВЬЕ»:**

**17. Причина обращения к врачу в случае заболевания: (один ответ)**

- 1) долгое ожидание приема врача;
- 2) занятость дома и на работе;
- 3) территориальная недоступность;
- 4) неудобное время приема;
- 5) как специалист, сам (а) знаю, чем болею.

**18. Вас не удовлетворяет качество медицинской помощи, оказываемой врачом: (один ответ)**

- 1) его невнимательности;
- 2) не удовлетворены лечением;
- 3) надежды на то, что болезнь сама пройдет;
- 4) затрудняюсь ответить.

**19. С какими проблемами здоровья вы сталкиваетесь чаще всего? (один ответ)**

- 1) головокружение;
- 2) головные боли;
- 3) одышка;
- 4) удушье;
- 5) кашель;
- 6) аллергия;
- 7) боли в области сердца;
- 8) изжога, отрыжка;
- 9) боли в области желудка;
- 10) боли в области поджелудочной железы;
- 11) боли в области желчного пузыря;
- 12) боли в суставах рук;
- 13) боли в суставах ног;
- 14) кожные высыпания;
- 15) гипертензия;
- 16) сахарный диабет;
- 17) нет жалоб на состояние здоровья;
- 18) другое (напишите) \_\_\_\_\_.

**20. Если Вы находитесь на диспансерном наблюдении, укажите диагноз? (один ответ)**

- 1) бронхиальная астма;
- 2) бронхит, ХОБЛ;
- 3) гипертоническая болезнь;
- 4) стенокардия;
- 5) аритмия;
- 6) гастрит, ЯБ желудка, ЯБ ДПК;
- 7) гепатит;
- 8) невроз;
- 9) артрит;
- 10) сахарный диабет;
- 11) аллергия;
- 12) мигрень;
- 13) не состою на диспансерном учете;
- 14) другое (напишите) \_\_\_\_\_.

21. **Принимаете ли Вы какие-либо лекарства на регулярной основе?** (один ответ)
- 1) болезней дыхательной системы;
  - 2) болезней сердечно-сосудистой системы;
  - 3) болезней мочеполовой системы;
  - 4) болезней печени и желчного пузыря;
  - 5) болезней костно-мышечной системы;
  - 6) болезней кожи;
  - 7) успокоительные препараты;
  - 8) антидиабетические препараты;
  - 9) обезболивающие препараты;
  - 10) другое (напишите) \_\_\_\_\_;
  - 11) не принимаю лекарств на регулярной основе.
22. **Регулярно ли вы проходите медицинские осмотры?** (один ответ)
- 1) да;
  - 2) нет.
23. **Проходили ли Вы вакцинацию?** (один ответ)
- 1) от вирусного гепатита;
  - 2) гриппа (однократно);
  - 3) гриппа (ежегодно);
  - 4) другое (напишите) \_\_\_\_\_.
24. **Используете ли Вы при заболеваниях нетрадиционные методы лечения?** (один ответ)
- 1) да;
  - 2) нет.
25. **Что, по Вашему мнению, необходимо сделать для улучшения Вашего здоровья?** (один ответ)
- 1) улучшить жилищные условия;
  - 2) улучшить качество питания;
  - 3) увеличить количество свободного времени (включая отдых);
  - 4) улучшить качество медицинского обслуживания;
  - 5) улучшить условия труда (вписать что именно) \_\_\_\_\_;
  - 6) избавиться от зависимостей (табакокурения и т.д.);
  - 7) другие мероприятия (напишите, какие) \_\_\_\_\_.

#### IV. БЛОК «ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ»:

26. **Ваша мотивация в выборе специальности:** (возможны несколько вариантов ответа)
- 1) врачебная династия;
  - 2) личные убеждения (желание помочь людям);
  - 3) интересная работа;
  - 4) удовлетворение от работы;
  - 5) материальный интерес;
  - 6) другое (напишите) \_\_\_\_\_.

**27. Укажите Ваше основное место работы:** (один ответ)

- 1) городская поликлиника;
- 2) городская больница;
- 3) областная (краевая/республиканская) больница;
- 4) кафедра медицинского вуза;
- 5) диспансер;
- 6) детская клиническая больница;
- 7) центр онкологии;
- 8) другое (напишите) \_\_\_\_\_.

**28. Профессиональная категория:** (один ответ)

- 1) врач;
- 2) средний медицинский работник.

**29. Последипломное образование и повышение квалификации:** (возможны несколько вариантов ответа)

- 1) интернатура;
- 2) ординатура;
- 3) аспирантура;
- 4) докторантура;
- 5) другое (напишите) \_\_\_\_\_.

**30. Квалификационная категория:** (один ответ)

- 1) высшая;
- 2) первая;
- 3) вторая.

**31. Стаж работы:** (один ответ)

- 1) до 5 лет;
- 2) 6-10 лет;
- 3) 11-15 лет;
- 4) 16-20 лет;
- 5) 21-25 лет;
- 6) 26-30 лет;
- 7) более 30 лет.

**32. Совмещаете ли Вы работу в других медицинских организациях?** (один ответ)

- 1) да;
- 2) нет.

**33. Вы удовлетворены уровнем своей зарплаты?** (один ответ)

- 1) да;
- 2) нет;
- 3) затрудняюсь ответить.

**34. Удовлетворены ли Вы взаимоотношениями с руководством?** (один ответ)

- 1) да;
- 2) нет;
- 3) затрудняюсь ответить.

**35. Удовлетворены ли Вы взаимоотношениями с коллегами?**

- 1) да;
- 2) нет;
- 3) затрудняюсь ответить.

**36. Вы считаете необходимым повышение зарплаты медицинским работникам за 1 ставку до: (один ответ)**

- 1) 15.000 рублей;
- 2) 20.000 рублей;
- 3) 30.000 рублей;
- 4) 40.000 рублей;
- 5) более 40.000 рублей;
- 6) свой вариант (напишите) \_\_\_\_\_

**37. В вашей семье на каждого члена приходится: (один ответ)**

- 1) до 5 тысяч рублей;
- 2) 6-10 тысяч рублей;
- 3) 11-15 тысяч рублей;
- 4) 16-20 тысяч рублей;
- 5) более 20 тысяч рублей;
- 6) затрудняюсь ответить.

**38. Довольны Вы организацией своего рабочего места? (один ответ)**

- 1) да;
- 2) нет;
- 3) затрудняюсь ответить.

**39. Вы удовлетворены оснащением вашей организации? (один ответ)**

- 1) да;
- 2) нет;
- 3) затрудняюсь ответить.

**40. Вы соблюдаете стандарты (при проведении манипуляций, процедур, инъекций)? (один ответ)**

- 1) да;
- 2) нет;
- 3) не всегда;
- 4) затрудняюсь ответить.

**41. Отметьте, какие из перечисленных неблагоприятных и опасных производственных факторов постоянно (часто) присутствуют в Вашей работе: (возможны несколько вариантов ответа)**

- 1) вредные химические и биоактивные вещества (антибиотики, анестетики и др.);
- 2) повышенная или пониженная температура воздуха;
- 3) повышенная и пониженная влажность воздуха;
- 4) шумы;
- 5) вибрация;
- 6) ультразвук при контактной передаче;
- 7) лазерное излучение (приборы 2-4 классов опасности);
- 8) ионизирующее и магнитное излучение;
- 9) патогенная инфекция (при работе с кровью и другими инфицированными биосредами и материалами);

- 10) нервно-эмоциональное напряжение;
- 11) длительная статическая нагрузка;
- 12) длительная динамическая нагрузка;
- 13) недостаточность средств индивидуальной защиты;
- 14) другие вредные производственные факторы рабочей зоны (напишите)\_\_\_\_\_.

**42. Придерживаетесь ли Вы здорового образа жизни (здоровое питание, физическая активность, отказ от курения, отказ от злоупотребления алкоголем)?** (один ответ)

- 1) скорее придерживаюсь;
- 2) скорее не придерживаюсь;
- 3) не придерживаюсь;
- 4) затрудняюсь ответить.

**43. Какие качества врача, на Ваш взгляд, важны для пациента?** (возможны несколько вариантов ответа)

- 1) знания;
- 2) профессиональные навыки (опыт);
- 3) умение найти подход к пациенту;
- 4) дипломатичность;
- 5) простота, доступность;
- 6) бескорыстность;
- 7) другое (напишите) \_\_\_\_\_.

**44. Направляете ли Вы своих пациентов на скрининг (диагностику) онкологических заболеваний?** (один ответ)

- 1) да, всегда в соответствии со стандартами;
- 2) да, но не всегда в соответствии со стандартами;
- 3) да, редко из-за отсутствия времени;
- 4) да, редко из-за отсутствия направлений (талонов) на обследование;
- 5) нет, никогда не направляю.

**45. Если родители пациента обратились за медицинской помощью поздно, то, на Ваш взгляд, это чаще всего происходит по следующим причинам:** (возможны несколько вариантов ответа)

- 1) думали, что заболевание пройдет само;
- 2) не могут уйти с работы для визита в лечебное учреждение;
- 3) боятся, что узнают о наличии у ребёнка серьёзного заболевания;
- 4) обращались к врачам, но они вовремя не поставили им правильный диагноз;
- 5) думали, что придется платить за лечение деньги;
- 6) вообще боятся врачей, боятся лечиться;
- 7) им не хватает санитарно-гигиенической культуры и медицинских знаний;
- 8) другое (напишите) \_\_\_\_\_.
- 9) затрудняюсь ответить.

**46. Рекомендуете ли Вы родителям своих пациентов обратиться за нетрадиционной помощью для избавления от болезней?** (один ответ)

- 1) да, к экстрасенсам (целителям, биоэнерготерапевтам и др.);
- 2) да, к священнику;
- 3) да, лечебными травами, минералами и др.;
- 4) никогда не рекомендую услуги нетрадиционной медицины.



**47. Испытываете ли Вы?** (возможны несколько вариантов ответа)

- 1) усталость;
- 2) бессонницу;
- 3) чрезмерную активность;
- 4) чувство незаменимости;
- 5) ограничение социальных контактов;
- 6) чувство, что другие люди тебя используют;
- 7) чувство вины;
- 8) снижение самооценки;
- 9) апатию;
- 10) отказ от хобби;
- 11) неспособность расслабиться в свободное время;
- 12) разочарование в профессии;
- 13) чувство беспомощности и бессмысленности жизни;
- 14) негативное отношение к пациентам и их родственникам;
- 15) нежелание общаться после работы даже с близкими людьми;
- 16) другое (напишите) \_\_\_\_\_.

## ПРИЛОЖЕНИЕ Г

**Гайд экспертное интервью врачей-детских онкологов в рамках  
медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия  
социальных агентов в детской онкологической практике»**

**I. ЗНАКОМСТВО, ИНФОРМИРОВАНИЕ РЕСПОНДЕНТА О ЦЕЛЯХ ИНТЕРВЬЮ, КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ**

- Здравствуйте, уважаемый коллега (имя респондента)! Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови.

**II. ВВОДНЫЕ ВОПРОСЫ:**

- Назовите, пожалуйста, Вашу фамилию, имя и отчество? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

**III. ОСНОВНАЯ ЧАСТЬ:**

**БЛОК 1. ДЕТСКАЯ ОНКОЛОГИЯ: ОСНОВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ И ПОСЛЕДСТВИЯ ЗАБОЛЕВАНИЯ**

- Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена (педиатров и др.). На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи? Какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

- Насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи? Необходимы ли дополнительные меры (информирование, повышение квалификации педиатров и др.) по повышению онкологической настороженности специалистов первичного звена детской медицинской помощи? Какие именно?

- На какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок? С чем это связано?

- Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить (недофинансирование, отсутствие и несоответствие лекарственных препаратов (дженериков), нехватка доноров, проблема с нутритивным питанием, нехватка детских хосписов и др.)? Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения? Какие пути решения этих проблем Вы видите? Расскажите об этом подробнее, пожалуйста.

- Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? Какие именно? На какой возраст они рассчитаны (для категории 3-5 лет отсутствует)? С чем это связано, по Вашему мнению?

**БЛОК 2. БОЛЬНИЦА (МЕДИЦИНСКИЙ СПЕЦИАЛИСТ) КАК СОЦИАЛЬНЫЙ АГЕНТ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ**

- Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает врач, который, помимо непосредственных обязанностей, выполняет роли психолога, друга, эксперта и др. Какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач? Нуждается ли

врач в дополнительных компетенциях (знание языка, информационных технологий, психологическая подготовка и пр.)? Каких именно?

- Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов? Какие именно (психологические, проблемы с речью, неумение налаживать контакт, страх остаться без мамы и др.)?

- Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации (привлечение волонтеров, работа психолога, специальный сад для детей после онкозаболевания, группы кратковременного пребывания, программы и др.)? О каких примерах в этом направлении Вам известно?

- Какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовывать уже на этапе лечения в стационаре? Какой специалист может быть привлечен к реализации этих мер? Возможно ли привлечение социального окружения ребенка к программам по предотвращению десоциализации (семья, школа, дружеское окружение и др.)?

- Оказывается ли поддержка со стороны больницы в реализации мер по сохранению социальных связей ребенка и его ресоциализации (посещение учителей, друзей и др.)? Какова роль врача-онколога в этой ситуации? Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (посредством гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров и др.)?

- Возможно ли привлечение внешних специалистов – например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров? Практикуется ли такой опыт в Вашей организации? Принимали ли Вы когда-либо участие в такого рода мероприятиях? Какие примеры успешного сохранения социальных связей ребенка Вы можете вспомнить?

- Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием? Насколько распространенной является практика взаимодействия медицинской организации и благотворительных фондов в решении проблем пациентов? В каких ситуациях это происходит? Как часто? Кто выступает инициатором такого рода взаимодействия?

- Есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения немедицинских вопросов, связанных с лечением или реабилитацией детей с онкологическими заболеваниями и их семей? Что именно входит в круг обязанностей такого специалиста?

- Обращались ли Вы к указанному специалисту за помощью в рамках рабочих задач? Какого рода помощь была Вам необходима? Получили ли Вы ее? Если да, то оцените, насколько такого рода помощь способствовала повышению качества лечения и реабилитации пациентов? В какой ситуации это происходило? Расскажите об этом подробнее, пожалуйста.

### **БЛОК 3. СЕМЬЯ КАК СОЦИАЛЬНЫЙ АГЕНТ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ**

- Семья является важнейшим агентом социализации ребенка, выполняет ряд незаменимых функций (воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье, обеспечение наилучших условий для развития ребенка, формирование у него ролевых и социально-статусных моделей поведения и др.). Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка? Насколько, на Ваш взгляд, информированы родители о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей? Нужно ли проводить информационную работу в обществе для повышения уровня знаний о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

- Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи (финансовые трудности, стресс, перестройка отношений, переключение внимания на потребности ребенка, сокращение дружеских контактов, изменение образа жизни семьи, необходимость поиска дополнительного финансирования, отказ от работы матери, увеличение трудовой нагрузки отца и др.)? Как, по

Вашим наблюдениям, чаще всего решает семья возникающие проблемы? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи?

- Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка? В каком виде помощи в наибольшей степени заинтересованы семьи детей с онкологическим заболеванием (социальной, финансовой, организационной и др.)? Насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к специалистам (психологам, социальным работникам и др.)?

- Каким образом влияет заболевание ребенка на отношения в семье? Насколько, на Ваш взгляд, заболевание ребенка отражается на отношениях между родителями (укрепление / ослабление супружеских, детско-родительских, братских / сестринских семейных связей и др.)? На социальных контактах семьи?

- Безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием. Как, на Ваш взгляд, это влияет на отношения детей в семье (ревность, недостаток внимания и др.)?

- Насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей (при необходимости)? Насколько готовы братья и сестры к участию в лечении и реабилитации детей с онкологическим заболеванием? Меняется ли отношение братьев / сестер к ребенку с онкологическим заболеванием?

- Какой вид помощи семьи является наиболее важным в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием (финансовое обеспечение, образование, психологическая поддержка и др.)?

- Какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу (разъяснение необходимости лечения ребенку, обеспечение ухода за ребенком, обеспечение общения, поиск информации и ресурсов для реализации необходимого лечения и др.)?

#### **БЛОК 4. ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ (ШКОЛА, САД) КАК СОЦИАЛЬНЫЕ АГЕНТЫ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ**

- Школа – один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа (сад) ребенку на этапе лечения (дистанционное образование, подключение детского коллектива к общению и др.), на этапе ресоциализации (индивидуальный подход, обеспечение общения и поддержки, защита от негативных комментариев детей, вовлечение в жизнь школы и класса и др.)?

- Зачастую серьезное заболевание обуславливает серьезное отставание от школьной программы и ограничение занятий дополнительными интересами ребенка. В этой ситуации ребенок нуждается не только в восполнении знаний по учебной программе, но и психологической поддержке. По Вашему мнению, обеспечивает ли школа такую помощь ребенку с онкологическим заболеванием и его семье? Какие службы могут оказать такую помощь вне образовательного учреждения?

- Длительное лечение и вынужденная изоляция обуславливают необходимость ресоциализации ребенка в детском обществе. Во многом именно специалисты школы / сада могут помочь ребенку в процессе реадaptации в детском коллективе. Какие мероприятия школы, на Ваш взгляд, могут этому способствовать (вовлечение в мероприятия школы, беседы с классом, индивидуальные беседы с ребенком, помощь школьного психолога и др.)?

- Онкологическое заболевание и терапия, безусловно, влияют на состояние здоровья ребенка и его внешний вид и, кроме того, могут сформировать у него ряд эмоциональных проблем. Эти обстоятельства могут затруднить адаптацию в детской среде после выздоровления. На Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто? С чем они связаны? Осложняет ли контакт с детьми наличие опыта серьезного заболевания (пациенты больше пережили и больше знают о жизни, им не интересно общаться на бытовые, «неважные» темы)?

## **БЛОК 5. ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ КАК СОЦИАЛЬНЫЕ АГЕНТЫ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ**

- В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям. Сталкивались ли Вы в своей практике с этими организациями? С какими именно? Кто был инициатором встречи? Если Вы выступали инициатором, укажите причины, по которым Вы обращались в общественные организации? Как часто это происходит?

- Какие проблемы (социальные, финансовые, организационные и др.) наиболее успешно решают именно общественные организации? Почему? Что этому способствует? Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по 5 балльной шкале.

- Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы, обеспечить финансовую возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует ли решению проблем детской онкологии?

- Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием? Какой вид помощи и поддержки наиболее актуален для указанных семей (финансовая, социальная, психологическая, рекреационная, организационная и др.)?

- По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу отделений детской онкологии? В каких именно ситуациях? Очертите возможный круг задач в этом направлении, если у Вас есть опыт получения такой поддержки? Насколько, на Ваш взгляд, готовы медицинские специалисты отделения детской онкологии обращаться за психолого-педагогической помощью?

- Дети с онкологическими заболеваниями зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. На Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенка мероприятия, реализуемые общественными организациями (праздники, клубные встречи, посещения театров и пр.)? Какие еще необходимы мероприятия для адаптации ребенка, перенесшего онкологическое заболевание, в детском обществе (в саду, школе и др.)?

## **БЛОК 6. НАСЕЛЕНИЕ И ПРОБЛЕМА ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ: ПРИНЯТИЕ И СТИГМА**

- Как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии? Наблюдали ли Вы проявления стигматизации (страхи, негативные установки, мифы)? Если да, то в чем это выжалось?

- Тема детской онкологии часто звучит в произведениях, телепередачах. По Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией?

- На Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? Почему? Как это отражается на дружеских отношениях детей с онкологическим заболеванием и здоровых детей? Насколько готов среднестатистический россиянин, по Вашему мнению, принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве друга своего ребенка? В качестве потенциального(й) супруга(и)? В качестве потенциального(й) супруга(и) своего ребенка? В качестве будущего сотрудника / работника? Почему? Расскажите об этом подробнее, пожалуйста.

## **БЛОК 7. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ СОЦИАЛЬНЫХ АГЕНТОВ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ**

- В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – больницу, семью, школу, внешних агентов. Насколько слаженно в

настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии? Почему? Расскажите об этом подробнее, пожалуйста. Какие Вы видите пути оптимизации такого рода взаимодействия?

- Есть ли у Вас примеры эффективного взаимодействия этих агентов?

- На Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент специальная штатная единица, которая бы сопровождала семью и ребенка, контактировала с внешними структурами и общественными организациями, СМИ? Какие еще функции необходимо выполнять в рамках такого взаимодействия указанному специалисту? Специалист с каким образованием может выполнять такую функцию?

**IV. ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ:** перевод и активация обсуждения в ракурсе обсуждения «случаев из практики, из жизни», разговор об особенностях взаимоотношений «врач - пациент», «врач – родители», «больница – семья – школа» и возможных вариантах оптимизации этих отношений в детской онкологии.

Завершение обсуждения модератором, снижение эмоциональной окраски дискуссии. Благодарность респонденту, прощание.

## ПРИЛОЖЕНИЕ Д

**Транскрибированная стенограмма экспертного интервью врачей-детских онкологов в рамках медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике»**

Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №1

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемая (*удалено исследователем с целью анонимизации*)! Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови.

РЕСПОНДЕНТ: (*удалено исследователем с целью анонимизации*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: Пятьдесят шесть.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Я врач детский онколог-гематолог.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: Заведующая детским отделением областного клинического онкологического диспансера (*удалено исследователем с целью анонимизации*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: В этой (*давление голосом*) – стаж работы 18 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: А общий стаж работы по специальности – 31 год.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена – ну, ... то есть педиатров. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, этот вопрос такой неоднозначный... Но я считаю, что в этом направлении мы уже работаем более 30 лет – поэтому стараемся первичное звено образовывать вот в этом плане... Но, естественно, приходит новое поколение врачей, и этот процесс он должен быть непрерывным.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Это, все-таки, образование первичного звена, врачей-педиатров. И родителей в том числе. Это... помимо того, что должен знать врач симптомокомплекс онкологического заболевания, должны быть также ориентированы родители.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, вопрос тоже неоднозначный... И ответ будет неоднозначный. Потому, что... есть ряд специалистов, который имеет чересчур высокую онкологическую настороженность и подозревает у каждого практически ребенка онкологическое заболевание. Но это даже и неплохо. И есть, все-таки, еще единичные специалисты, которые про это забывают. Поэтому я и говорю, что этот процесс должен быть непрерывным.

ИНТЕРВЬЮЕР: А необходимы ли какие-нибудь дополнительные меры по повышению онкологической настороженности специалистов первичного звена детской медицинской помощи? Помимо информирования, повышения квалификации педиатров?

РЕСПОНДЕНТ: Да, да, обязательно! Поэтому... ну... это (*пауза*) желательно бы включать вопросы детской онкологии, в том числе и гематологии, онкогематологии, иммунологии, на факультетах усовершенствования врачей педиатрического звена. Потому что, все-таки, вот

насколько я знаю, если идет педиатрический ФОФ? - ну у нас это так – там вопросы онкологии не включены.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, последнее время, все-таки, преобладают вторые-третьи стадии заболевания. Четвертая стадия заболевания... ну, у нас есть особенности... в онкологии детского возраста, поэтому у нас бывают иногда первичные четвертой стадии. И ребенок в 1,5 месяца может уже иметь четвертую стадию нейробластомы... это предопределено самим заболеванием. Но... лейкозы – это, все-таки, недлительная диагностика – тем более... настороженность выражена у врачей, когда особенно они видят изменения в анализе крови. Есть еще процессы длительные, симптоматики... наблюдения длительной онкологической симптоматики – опухоли центральной нервной системы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить?

ПРЕРЫВАЕТСЯ СВЯЗЬ.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вообще, проблемам детской онкологии уделяется достаточно внимания в связи с тем, что... ну, Вы, наверное, тоже это знаете? У нас есть замечательный центр, который открыт в Москве и уже функционирует 8 лет. То есть... у нас есть отделения, специализированные на детской онкологии. В некоторых регионах они комплексные, в некоторых... допустим, как наше – на базе онкологического диспансера. В некоторых регионах – на базе детских больниц, как у Вас. Поэтому детская онкология активно развивается с 90-х годов, с начала 90-х годов и... все вопросы, естественно, не решены. Потому, что это вопросы самих заболеваний – потому, что это крайне тяжелые заболевания и крайне дорогостоящее лечение.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, в плане нутритивного питания – сейчас стоит эта проблема остро?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, не могу сказать, что она стоит остро – но периодически возникают какие-то проблемы. Ну вот, допустим, у нас основная проблема с препаратом дактиномицин, который не введен в ЖНВЛП... Он является противоопухолевым антибиотиком, и используется эффективно много лет, с самого начала развития детской онкологии. Но он, к сожалению, только у детей ... поэтому часто бывает его сложно закупить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Или вот препарат L-аспарогеназа, допустим – раз уж мы начали про препараты... который тоже периодически меняет свои формы. И часто (но это сам препарат предопределяет) аллергические реакции, которые развиваются на этом препарате. Очень сложно иногда бывает заменить этот препарат другим препаратом ... То есть эти проблемы остаются. То есть я знаю, что они везде – во всех регионах периодически возникают. Не могу сказать, что это система. Но я еще раз говорю: уделяется достаточно внимания. По закупкам лекарственных препаратов: допустим, раньше были донорские проблемы – вот сейчас не могу сказать, что есть эти проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения?

РЕСПОНДЕНТ: Первоочередное решение - ... это, все-таки, развитие лабораторной диагностики. Допустим, вот у нас какие есть проблемы? У нас есть проблемы... желательно более частое бактериологическое исследование, вирусологическое исследование, динамика этих анализов. То есть здесь мы пока... мы имеем (*давление голосом*) эти возможности, но мы ограничены. Грибковая диагностика, диагностика грибковых осложнений – это и есть острые проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие пути решения этих проблем Вы видите? Расскажите об этом поподробнее, пожалуйста.



РЕСПОНДЕНТ: Ну... это обновление лабораторного оборудования. Ну вот у нас, например, допустим, у нас это предопределено нашим зданием, которое построили в 1985 году и где не была предусмотрена бактериологическая лаборатория. Поэтому... У нас будет строиться новый корпус – и я думаю, что эту проблему можно будет решить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно. Самая большая наша государственная программа – она началась, по сути, с 90-х годов – это открытие реабилитационного центра «Русское поле», куда мы имели возможность направлять детей, которые даже еще продолжали поддерживающее лечение. Это дети с гемобластомами и солидными опухолями через год после окончания лечения... Мы имели возможность... ежемесячно нам выделяли места в этом санатории, и мы отправляли туда этих детей. Конечно, эта реабилитация была зачаточная – там детей просто наблюдали, они дышали там свежим воздухом, они получали фитотерапию. По крайней мере, санаторий «Русское поле» стал реабилитационным центром и дальше развивается.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, на какой возраст рассчитан реабилитационный центр? Есть какие-то ограничения возрастные?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, раньше это были дети после 6 лет. Все-таки.

ИНТЕРВЬЮЕР: А сейчас...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* В сопровождении родителей. До 18 лет – это было в сопровождении родителей. А сейчас они построили новый корпус, и у них уже маленькие дети имеют возможность получать реабилитацию. То есть уже идет специализированная реабилитация детей, ну считайте, практически с первого года жизни. *(пауза)*

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, существование...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Вот потому, что начинание это интересное очень.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, существование только одного реабилитационного центра в России – этого достаточно?

РЕСПОНДЕНТ: Да нет, конечно. Нет, конечно. Каждый регион должен иметь реабилитационный центр. Но Вы понимаете, вот, допустим, в чем у нас проблема? Когда начинали работать – нам выделили санаторий, куда мы детей, даже на этапах лечения, когда они могли находиться тут – мы отправляли в санаторий. Потом мы их оттуда забирали и продолжали дальше терапию, поскольку она длительная. Сейчас у нас нет такой возможности. Ну, допустим, наверное, надо в каждом регионе и я знаю, что многие регионы это сделали и выделили санатории, куда дети с онкологическими заболеваниями... ну, могут получать реабилитацию. Обратиться.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который...

ПРЕРЫВАЕТСЯ СВЯЗЬ.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо непосредственных обязанностей, выполняет роли психолога, друга, эксперта. Какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач гематолог-онколог для эффективного выполнения своих рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... это достаточная профессиональная подготовка, в первую очередь. То есть это постоянная *(давление голосом)* профессиональная подготовка. Я бы так это назвала. Детская гематология, онкология не стоит на месте. И то, что мы получили в институте много-много лет назад... Наша специальность одна из специальностей, когда нужно постоянно совершенствоваться, повышать свой профессиональный уровень.

ИНТЕРВЬЮЕР: А нуждается ли врач в дополнительных компетенциях – таких, как знание языка, информационных технологий, психологической какой-то подготовке?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Это однозначно. Конечно, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное

пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации в дальнейшем пациентов в обществе. Наблюдается ли какая-либо проблема с десоциализацией у Ваших пациентов и если да, то какая именно?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, ну проблемы у них, конечно, возникают. Во-первых, проблемы возникают не только у пациентов, но и вся семья, которая ... в которой ребенок заболевает серьезным заболеванием, испытывает на себе эти проблемы. Это ... естественно, бывает и задержка развития, и задержка речи... Но это настолько индивидуально – и я не могу сказать, что это касается всех пациентов на 100%. Но то, что дети не осознают своего диагноза – это иногда помогает – особенно, когда маленькие дети. Больше страдают родители, которые рядом с ними находятся. Вся семья, взрослые. Поэтому этот вопрос тоже неоднозначный.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации? Может быть, привлечение каких-либо специалистов – ну, типа психолога... там ... может быть, волонтеров?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно. Я поняла Ваш вопрос. Конечно, у нас работают... у нас появился психолог, которого мы очень долго ждали. Это нам разгрузило очень врачей лечащих.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть он у Вас сейчас в штате?

РЕСПОНДЕНТ: Да, он у нас сейчас в штате. И это очень хорошо. Во многих отделениях, во многих регионах штатные психологи есть давно и очень хорошо в этом плане начинали работать в Минске, в большом центре детской онкологии, который был построен раньше, чем центр Димы Рогачева, и у них большой опыт уже накопленный, ну и иностранные коллеги тоже помогали в этом вопросе. Конечно, однозначно это должны быть волонтеры, это должны быть люди, которые поддерживают, которые помогают. Помогают и детям, и семье.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовывать уже на этапе лечения в стационаре? И какой специалист может быть привлечен к реализации этих мер?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это должны быть психологи. Это должны быть социальные работники. У нас, допустим, работает игровая комната, и с самого начала нашего отделения это два воспитателя, которые в нашем штате. Которые занимаются досугом детей. Они профессионально подготовлены. Одна из воспитателей тоже имеет психологическое образование. Педагогическое и психологическое образование. У нас есть школа, которая функционирует во время учебного года. Есть сейчас возможности дистанционного обучения. Также это появилось... во многих школах. И дети имеют такую возможность.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а возможно ли привлечение социального окружения для предотвращения вот этих проблем десоциализации? Может быть, семья, школа, какие-то друзья?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, ... я думаю, что... Вы имеете в виду, на этапе стационара?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Если на этапе стационара, конечно, поддержка обязательно нужна.

И ребенку, и семье. Это посещения, это школа. Я не могу сказать, что все школы принимают активное участие, но многие поддерживают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какова роль врача-онколога в данной ситуации?

РЕСПОНДЕНТ: Врач-онколог – организатор лечебного процесса. И так, как он его организует – так он и будет протекать, я бы так сказала. Поэтому первое, что мы начинаем – это мы начинаем работу с родителями. Когда мы ставим диагноз злокачественного новообразования, мы должны полностью понимать, что родители уже полностью приняли этот диагноз, что они как бы готовы сопротивляться этому заболеванию. И тогда, когда они эмоционально восстанавливаются, конечно... это очень сложно сделать. Это проще сказать, чем сделать. Но если у нас нет контакта с родителями – очень сложно лечить серьезное заболевание.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком? Осуществляют ли они дистанционное взаимодействие посредством гаджетов, телефонов, чатов?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, сейчас без этого нельзя. Сейчас – это наша жизнь. По сути, они настолько вошли в нашу жизнь, что каждый уже даже, по-моему, годовалый ребенок... что я, в общем-то, не приветствую... сидит за персональным каким-то компьютером.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, возможно ли привлечение каких-то внешних специалистов – ну, например, сотрудников каких-то благотворительных организаций, может быть, волонтеров? И практикуется ли такой опыт в Вашей организации?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно. У нас периодически появляются какие-то организации. К сожалению, постоянства какого-то нет. Но я понимаю, насколько сложно быть благотворительной организацией в нашей стране. Сейчас вот и дальше они наконец-то понимают, чем им надо заниматься. И у нас...

СВЯЗЬ РАЗРЫВАЕТСЯ.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот, скажите, может быть, Вы вспомните, какие-то примеры сохранения успешной социальной связи с ребенком?

РЕСПОНДЕНТ: Примеры сохранения социальной связи с ребенком? Ну, вот в последнее время у нас достаточно успешно работают волонтеры и очень хорошо поддерживают... Вы имеете в виду, конкретный случай сохранения социальных связей?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я считаю, что если семья была изначально социально адаптированной – то есть имела друзей, ребенок был активен в школе – то, как правило, эти связи сохраняются. Это не единичные случаи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... благотворительные фонды принимают сейчас очень большое участие в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями. Это помощь... в какой-то дорогостоящей... дорогостоящем обследовании. Особенно это касается трансплантации... такого вот этапа... Почему-то у нас этот... такой вот – самый проблемный этап. Возникновение затрат у родителей, когда им приходится подбирать доноров совместно с федеральными центрами. Конечно, фонды здесь очень хорошо помогают. Какие-то перебои в медицинском обеспечении тоже... Ну, это реже сейчас, но, все равно, это случается. Тоже они оказывают помощь. И общую поддержку семьи. Потому, что финансовое состояние семьи отличается... каждой. Кто-то и не имеет финансовых проблем – ну, конечно, таких меньше. Особенно в регионах.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот насколько распространенной является практика взаимодействия медицинской организации и благотворительных фондов в решении проблем пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у нас это выглядит так, что мы, в принципе, взаимодействуем с благотворительной организацией. И никоим образом не препятствуем этому.

ИНТЕРВЬЮЕР: Благодарю Вас за интервью!

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемая (удалено исследователем с целью анонимизации)! Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд наших вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии. Специфика нашего исследования – изучение ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться?

РЕСПОНДЕНТ: (удалено исследователем с целью анонимизации) мне 58 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности. И какую должность Вы занимаете? То есть, где Вы работаете.

РЕСПОНДЕНТ: Я - врач детский онколог. Я (удалено исследователем с целью анонимизации) заведующая отделением гематологии-онкологии и химиотерапии.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Ваш стаж работы в этой должности и общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: 34 года – общий стаж и 33 года по специальности.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена, то есть педиатров-терапевтов. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Считаю не (выделяет голосом) достаточны. Онкологическая настороженность детских врачей очень низка. Я понимаю, что обычный педиатр в амбулаторном звене встречается с онкологическими заболеваниями очень редко, за всю свою жизнь можно встретить один-два раза, и он может не знать симптомы, так как онкология детская ... она скрывается под маской многих различных заболеваний. Очень тяжело заподозрить на первых этапах это заболевание. Ну, и потом оставляет желать лучшего лабораторная служба поликлиник и фельдшерско-акушерских пунктов. Там работают, как правило, не врачи-лаборанты, а фельдшера-лаборанты, которые не могут выявить атипичные клетки. Поэтому ситуация затягивается, и, естественно, дети поступают уже в более ... продвинутой стадии, запущенной стадии в специализированные учреждения.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Симптомы первичного опухолевого комплекса. Мы читаем лекции, мы выезжаем в различные регионы удаленные от специализированной службы, и рассказываем под какими масками могут скрываться первые признаки онкологических заболеваний. И просим детей, длительно лихорадящих, у кого увеличены лимфатические узлы, выявляется печень и селезенка, нет эффекта от проводимой терапии, анемия – всех этих детей отправлять, минуя, ... то есть по схеме, облегченной. Не нужно их посылать ни в какие другие межрегиональные, межрайонные кабинеты, мы просим, чтобы их непосредственно отправляли прямо сразу к нам в специализированное отделение. У нас при детской республиканской клинической больнице есть поликлиническое отделение, и там кабинет врача-детского онколога-гематолога, который примет, разберется и сократит этот путь выявления и первичной диагностики. И вот эта методика позволила нам за последние несколько лет увеличить процент выявленных детей в первой и во второй стадии.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть я правильно понимаю, что онкологическая настороженность специалистов первичного звена невысока?

РЕСПОНДЕНТ: Невысока, к сожалению, пока невысока.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а необходимы ли дополнительные меры? Вот Вы сказали об информировании врачей-педиатров, а вот что еще для них необходимо, чтобы все-таки эта настороженность была более высокая?

РЕСПОНДЕНТ: Да, мы обсуждали этот вопрос, так как я еще и параллельно преподаю на кафедре факультета повышения квалификации врачей, то у нас есть курс лекций по детской гематологии, по онкологии для педиатров первичного звена. Ну, и мы обсуждали вопрос о том, чтобы, так как детских онкологов мало в республике, всего три человека, и порой детей принимает взрослый онколог, живущий на той территории, организовать курсы по детской онкологии на кафедре онкологии. Поэтому этот вопрос оставляет желать лучшего... на 100 тысяч детского населения предполагается 1 ставка онколога. Поэтому на сегодняшний день не каждый район, город могут позволить себе иметь ставку детского онколога. Это совмещение происходит - взрослые онкологи принимают и детей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Поняла, спасибо. На какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок, и с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: При всей запущенности в детской онкологии, на 65% - это отсутствие онкологической настороженности, как мы уже проговорили. Ну, существуют определенные объективные трудности в диагностике – это слабая материально-техническая, лабораторная базы в тех районах, в которых проживает ребенок и низкая медицинская активность родителей. Я считаю, что это тоже очень важное звено, так как наши родители обычно обращаются к врачам, когда ребенку совсем плохо, упускают, невнимательны к своим детишкам. Но, вот за последние годы, я могу Вам привести цифру, все-таки..... Наши взаимодействия с амбулаторно-поликлиническим звеном, наверное, приносят плоды и с первой, и со второй стадией у нас поступило за прошлый год 36,6% заболевших детей. Но в четвертой стадии все-таки остается достаточно большой процент 5,7%. Семь больных мы получили в четвертой стадии детей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я, так как работаю давно, могу честно и открыто признаться, что так, как на сегодняшний день, плохо никогда не было. Эта ситуация на сегодняшний день продиктована непонятно чем, исчезают с рынка лекарственные препараты, приказ Министерства Здравоохранения, Федеральный закон №44, по которому мы закупаем лекарства через аукционы, он мешает тому, чтобы вовремя дети получили лекарства необходимые. Если мы сегодня закажем этот препарат, мы его получим через месяц, через два в крайнем случае. Поэтому заранее мы составляем заявки, к сожалению, не всегда вовремя они...

ИНТЕРВЬЮЕР: ... Реализуются.

РЕСПОНДЕНТ: Реализуются, да. И второй момент, что многие препараты из-за референсных цен, которые установили по Федеральному закону №44, многие фарм. компании не выходят на рынок и не хотят по тем заниженным ценам, которые предлагает государство, продавать. И мы вынуждены обращаться в благотворительные фонды, чтобы фонды нас выручили. Они на первое время нам закупают эти препараты, а дальше уже по государственным... По аукциону мы уже их получаем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как обстоят дела в плане нутритивного питания, доноров?

РЕСПОНДЕНТ: Нехватки доноров у нас проблемы нет. У нас специфическая такая *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, когда ребенок заболевает, у нас вся родня приходит спасать и помогает, в этом плане очень сильно помогают волонтеры. Мы тут же объявляем в медиамассы о том, что такой-то ребенок нуждается в крови и находится очень много волонтеров. У нас специфика такая *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, что никогда у нас не было такого, чтобы мы не смогли найти кровь. Только во время поста мусульманского немножко снижается количество доноров, а так в этом плане у нас проблем нет. Нутритивная поддержка – да, есть проблемы, но мы решаем ее с фондом. Два фонда – это филиал Чулпан Хаматовой и «Живи и дари».

ИНТЕРВЬЮЕР: «Подари жизнь»

РЕСПОНДЕНТ: «Подари жизнь» Чулпан Хаматовой и второй фонд «Живи и дари жизнь другим». Два фонда нам активно помогают, чтобы мы не чувствовали этот голод. Лекарственный и...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть в принципе, основной вопрос – это лекарственные препараты, да, сейчас, на сегодняшний день?

РЕСПОНДЕНТ: На сегодняшний день, да – это лекарственное обеспечение. Есть и другие проблемы, которые не зависят от нас, это проблемы... Поздно регистрируют, перерегистрируют препарат в министерстве здравоохранения России. Периодически, у нас есть группа Врачи РФ гематологи-онкологи, и вот Центр Дмитрия Рогачева нам скидывает информацию, где говорится, что, такой-то препарат в такое-то время исчезнет с рынка, поэтому просим заранее побеспокоиться и запастись. Допустим сейчас вот «Цитазар» исчез с рынка. Нету его и всё, перерегистрация запаздывает. Так что есть такие объективные трудности, такие, которых раньше не было.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие пути решения этих проблем Вы видите для своей республики?

РЕСПОНДЕНТ: Я недавно участвовала в круглом столе Совета Федерации и комитета по здравоохранению Госдумы, и все сводилось к тому, что нужно реформировать Федеральный закон №44. Он мешает многим учреждениям нормально обеспечивать лекарственными препаратами детей. Я вижу вот в этом. Надо дать возможность всем структурам напрямую закупать в фарм. компаниях, подписывать договора. Комитет по закупкам – это абсолютно коррумпированная организация, которая абсолютно мешает и находится между, буфером таким, третьим звеном между фарм. компанией и лечебным учреждением, она абсолютно не нужна. Хотя, вроде бы создана для борьбы с коррупцией, но она на сегодняшний день нам не помогает, а мешает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Вот Вы затронули вопрос о реабилитационном Центре имени Димы Рогачева. Я так понимаю, Вы с ними активно сотрудничаете?

РЕСПОНДЕНТ: Да, мы с ними в мультицентровых научных исследованиях по «Семи нозологиям».

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а еще какие-то государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание, Вам известны?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у нас один единственный реабилитационный центр – это «Русское поле» в г. Чехове, который принимает наших детишек на реабилитацию. Когда ребенок завершает протокол, мы его направляем в реабилитационный центр, и в зависимости от осложнений ятрогенных, ребенок проходит от 3 до 5 курсов лечения в этом центре. А других санаториев или реабилитационных центров у нас нет. Есть регионального значения в разных регионах, у нас *(удалено исследователем с целью анонимизации)* нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическими заболеваниями в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо своих непосредственных обязанностей, выполняет также роль психолога, друга, эксперта и многие другие компетенции входят в его обязанности. Как Вы думаете, какими компетенциями должен обладать детский врач гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: В первую очередь – любить детей. Человек, не любящий детей, не имеет права работать в педиатрии, а тем более в детской онкологии. Я считаю, детская онкология – драматическая область медицины, и здесь в первую очередь человеческие качества выходят на первый план. Это любовь к детям. Второе – это сострадание, уметь сострадать и видеть в каждом ребенке своего ребенка. Нам в этом плане помогает и служба волонтеров-психологов, хотя у нас нет ставки психолога, но волонтеры-психологи никогда не отказывают нам в этом. Они приходят и работают, и с врачами, и с медперсоналом, и с родителями, и с детьми. Недавно у нас вот такой цикл провел наш психотерапевт *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, он проводил программу, «Ключ» называется, он собирал мам, собирал нас отдельно, медперсонал, и проводил вот эту вот программу. Так что в этом плане, вот что я могла бы сказать.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, пожалуйста, знание языка, информационных технологий, может быть, врач нуждается в психологической подготовке, вот как Вы считаете, нужно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, естественно. Конечно, он должен быть и психологом, потому что, особенно, когда речь идет о взрослых детях, подростках, здесь очень тяжело работать, если ты

не владеешь элементами психологии. Поэтому в этом плане, я, конечно, рекомендую и своим врачам и сама, читать умные книжки по психологии. Не найдя контакта с ребенком, очень тяжело лечить его. Обязательно контакт, доверие, должен быть найден и с малышом, и с родителями. В этом плане, мы, конечно же, хотели бы еще больше, послушать лекции, если бы на курсах онкологии. Вот когда мы проходим курс повышения квалификации по онкологии, там вот кстати, можно было бы предложить вести лекции по психологии. Потому что это важно для врача онколога-гематолога, но, к сожалению, их нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, правда, это нужно – и этого нет, Вы правы...

РЕСПОНДЕНТ: Да, было бы идеально, конечно, хотя бы 2-3 лекции, потому что это очень важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Зачастую, после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется такой определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено в первую очередь на схожем опыте проживания болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов? И если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Конкретно, конечно, я не занималась этим, я не могу сказать, какой процент детей нуждается в ресоциализации, но в том, что дети социально дезадаптированы после длительной терапии – это однозначно у всех 99%. Но все зависит от того, в какой семье ребенок проживает, как с ним контактировали во время болезни, как они проводят курс реабилитации, как они относятся. Если ребенок – это объект после... такой, что надо покормить его вовремя, одеть его, и самое главное, чтобы он не заболел, то там, да - длительное. То есть, дети не ходят в школу, они обучаются на дому, это тоже накладывает отпечаток, они отвыкают от общения со своими сверстниками. Все зависит от обстановки в семье. Ну, наши детишки, мне кажется, быстро выходят из этого состояния, нежели взрослые. У нас вот даже сегодня, было два праздника в отделении, у нас наши детишки очень веселые, они все добродушные, они не такие, как вам сказать, убитые горем дети. Волонтерское движение в республике очень активно работает, вечерами приходят студенты Художественно-графического училища, они рисуют с ними, играют, со всех других вузов, у нас ни один день дети не покинуты вниманием общественности, постоянно получают подарки. Поэтому такого вот я не замечала, чтобы из наших детей кто-то страдал. Но все зависит, конечно, от семьи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, оказывается ли поддержка со стороны больницы в реализации мер по сохранению социальных связей ребенка и его ресоциализации? Посещают ли его учителя, друзья во время лечения?

РЕСПОНДЕНТ: У нас в отделении есть школа, учебный класс и рядом, самая ближайшая школа, от нас где-то метров 300. Учителя этой школы приходят и занимаются. Дети получают... потом в конце, когда уходят, у нас выписываются табель об успеваемости. И созданы все условия, у нас все очень красиво, учебный класс с интерактивной доской, все очень красиво сделано, дети с удовольствием занимаются там с учителями.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, в принципе, они не нуждаются в участии обычной школы в их лечении? Все реализуется у Вас в отделении?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, я поняла. Скажите, привлекаются ли сотрудники благотворительных организаций? Вот Вы сказали, волонтеры к Вам приходят?

РЕСПОНДЕНТ: Да, вот два фонда, которые нам помогают, они нам закупают не только лекарственные препараты, при необходимости участвуют в диагностическом обследовании, допустим, у нас нет в клинике МРТ, они помогают эти исследования проводить родителям, оплачивают их необходимые... *(Связь прервалась)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Алло, простите, пожалуйста, это меня прервали. Скажите, а кто выступает инициатором взаимодействия с благотворительными фондами: врачи, родители или сами фонды предлагают вам свою помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Нет-нет. В основном у нас такая договоренность с благотворительными фондами: любой человек, который обращается в фонд за помощью... Фонд по уставу... они должны нас информировать и получить от нас рекомендации, потому что иногда в фонд обращаются родители за социальной помощью – просто им нечего есть, бывает и такое. Поэтому в этом плане мы знаем, кому фонд оказывает, иногда бывает по нашей инициативе, а бывает родители, если амбулаторный уже ребенок, они сами обращаются, а иногда и фонд приходит, например – «Появился волонтер, человек, который хочет оказать помощь Вашему отделению, (удалено исследователем с целью анонимизации), на что Вы бы хотели потратить эти деньги?» Мы озвучиваем свои проблемы, и потом они решают все эти проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, а есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения каких-то немедицинских вопросов, связанных с лечением или реабилитацией ребенка или семьи, есть ли такой специалист?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, нет. У нас, конечно, есть общая пресс-служба клиники, но в отделении у нас нет. Каждый врач сам своего больного и опекает, и даже после того, как он завершил химиотерапию в течение двух лет там протокол завершается, и еще три года мы продолжаем тесную связь держать с больными, мы контактируем с ними, они приходят регулярно наблюдаются, проводят обследование, и поэтому мы.... Врач с родителями, я включаюсь в это по мере необходимости.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Семья является важнейшим агентом социализации ребенка, выполняет ряд незаменимых функций: воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье и так далее. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка и насколько родители информированы о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я назвала в числе факторов риска запущенности в детской онкологии низкую медицинскую активность родителей, и это, по статистике, почти одна треть больных. Поступают в запущенной стадии только из-за того, что родители вовремя не обратились в медицинское учреждение, не заподозрили ухудшение состояния больного. И опять-таки здесь на первый план выходит уровень образованности у родителей. Поэтому, мне кажется, в этом кроется, все-таки образованные родители, они не так много имеют детей (*Смеется*)...

ИНТЕРВЬЮЕР: И больше обращают на них внимания.

РЕСПОНДЕНТ: Больше обращают на них внимания, это раз. Они владеют интернетом, современными технологиями. Увидев что-то у ребенка, они сразу бросаются к интернету и выискивают эти симптомы. Необразованные родители, они не обращают внимания, ну, ребенок кушает, спит, писает, какает – значит все нормально. Поэтому, мне кажется, на первый взгляд образованность выходит.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, в принципе, нужно проводить эту информационную работу в обществе для повышения уровня знаний о рисках, симптомах.

РЕСПОНДЕНТ: Обязательно, обязательно. У нас есть передача в республике, «Здоровый малыш», на центральном нашем канале РГВК, и там как раз мои врачи и я часто выступаем и говорим о том. Это передача не для медиков, эта передача для родителей. Так что у нас есть возможность быть специально...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, это замечательно.

РЕСПОНДЕНТ: У нас есть в клинике очень хорошо оборудованный кабинет информатизации, мы можем организовать прямой эфир и общаться с родителями в Инстаграме, в других средствах массовой информации. Так что, проводится работа, проводится очень большая работа, но хотелось бы, чтобы наши родители более активно все-таки и сами включались в это.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какие основные последствия заболевания ребенка для семьи? Как на семью влияет заболевание ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Первое – это финансовый стресс. Конечно, у всех на уме, где бы найти деньги, уехать за границу в Германию, в Израиль и так далее. Потом они успокаиваются, но и на



самом деле это такое большое... такая нагрузка финансовая, когда больной ребенок в семье, потому что, как бы государство не обеспечивало этого ребенка, один из родителей перестает работать, он находится постоянно по уходу за ребенком, естественно, на половину сокращается бюджет. Один папа, который бегаёт туда-сюда, пытается подработать, где-то что-то. Так что это финансовая, это и психологическая нагрузка, у меня, ну не скажу, что большой процент, но есть семьи, которые разрушились после того, как ребенок заболел тяжелым онкологическим заболеванием. Мама беспробудно находится в клинике, постоянно с ребенком, интенсивный курс длится очень длительно, до семи месяцев, папа лишен возможности нормальной сексуальной жизни, откровенно уж так если, и поэтому здесь начинаются неприятные такие ситуации. А некоторые необразованные родители, мужчины, они считают, что виновата мама, что ребенок..., начинаются обвинения друг друга в этой ситуации, так что там очень большой клубок всяких...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а может, какие-то службы могут помочь семье в решении психологических проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно, должны существовать такие службы, но в силу своего менталитета, - все-таки мусульманская республика, - многие женщины все это скрывают и не говорят, и пытаются этот семейный клубок решить внутри семьи. Порой даже своим мамам, своим родственникам обычно не принято делиться, и все это остается внутри.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, в принципе, среднестатистическая семья не готова обращаться за помощью к психологам?

РЕСПОНДЕНТ: Не готова, абсолютно. Не готова.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а насколько, на Ваш взгляд, заболевание ребенка отражается на отношениях между братьями и сестрами, ведь зачастую детей в семье не один, а два, три и более?

РЕСПОНДЕНТ: Больной ребенок, он, конечно, полностью, все 24 часа, занимает материнское внимание, и в нем формируется такая эгоистическая позиция, он ревностно относится, если мама начинает уделять внимание другим детям, это крики, ну, в силу своего заболевания у них токсическая энцефалопатия развивается ятрогенная на фоне химиотерапии, они очень остро эмоционально реагируют, начинают бить своих мам, себя бить, истерики закатывать. Поэтому очень грамотно, правильно выстроенные отношения с самого начала заболевания очень важны. Мы всегда говорим мамам: нужно быть внимательными, но сажать на голову ребенка нельзя. Он приоритетен, но и все остальные дети не должны страдать от отсутствия вашего внимания, и ребенок должен видеть, что вы всем стараетесь уделить внимание. Вот есть такие моменты...

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей? По необходимости, готовы братья-сестры к участию в лечении и реабилитации детей, выступить донором?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, чаще всего привлекаются, когда речь идет о пересадке костного мозга, когда нам нужно найти донора, и мы всех сиблингов привлекаем для исследования костного... для типирования, то есть для подбора донора. Если в семье большая разница между детьми, и старшие дети намного старше того ребенка, который заболел, то здесь, конечно, участие активное. Я много семей встречала, когда мама, когда уставшая уходила, 18-тилетняя дочь приходила, заменяла маму, и все требования, которые нужно было... ну, все манипуляции, которые должна была осуществлять мама, осуществляла сестра. Ну, а если маленькие, разница между ними маленькая, то, опять-таки все зависит от семьи, от того, как правильно выстроены отношения, и если мама правильно себя ведет по отношению к здоровым детям и привлекает их к уходу за больным ребенком, то здесь... все зависит от семьи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какой вид помощи семье на этапе лечения и реабилитации является наиболее важной?

РЕСПОНДЕНТ: Психологическая поддержка – в первую очередь, и второе – финансовая.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот сама семья может оказать какую-то помощь медицинскому персоналу? Может быть, разъяснение необходимости лечения ребенку, обеспечение ухода, общение, поиск информации, каких-то ресурсов?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я не могу так конкретно ответить на вопрос. Ведь за два года лечащий врач и семья – они так сближаются друг с другом, это уже родные люди, они общаются, они общаются не только рабочее время, они общаются и во вне рабочее время, поэтому здесь опять-таки все зависит от того, как выстроены отношения. И может ли мама, имеет ли возможность поделиться какой-то информацией, полученной в Интернете, рассказать врачу и предложить, допустим, альтернативные методы? Да. Особенно это на паллиативной терапии, когда речь идет о паллиативной терапии. Ну, это все зависит от контактов тоже. Конечно, родители, я очень люблю грамотных родителей, с ними легче работать, они более ответственные, они и требуют с врача больше, чем другие, и объяснения во всех манипуляциях, почему мы это делаем, почему мы вводим эти препараты, но и более ответственно относятся к больному ребенку.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Школа – один из ключевых агентов социализации ребенка, и на Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа ребенку на этапе лечения, или детский сад? Может все-таки подключение детского коллектива к общению, или дистанционное образование, когда ребенок может уже выписаться...

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, просто элементарная поддержка. Вот у меня детишки, которые лечатся, очень приятно, когда школьники, одноклассники приходят во главе со своей учительницей, иногда даже директор школы звонит и говорит, чем мы можем помочь этой семье, этому ребенку? Они приходят, устраивают утренники, общаются с этим мальчиком или девочкой, не оставляют его без внимания. Ну и потом школа, у нас непосредственно они приходят, обучают этих детишек здесь у нас очень лояльное отношение, мягко, по-доброму, организуют конкурсы, какие-то познавательные игры.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот на этапе ресоциализации, когда ребенок уже все-таки должен вернуться после индивидуального обучения может быть в класс, ему нужен какой-то индивидуальный...?

РЕСПОНДЕНТ: Я поняла Ваш вопрос. Наши родители предпочитают еще длительное время держать ребенка на дистанционном обучении. Мы говорим, что этого делать не надо, ребенок должен быть социально адаптирован к своим сверстникам, надо отправлять его в школу, но у них страх, у них страх, что ребенок может заболеть в большом коллективе, и его могут обидеть, его могут ударить, его могут... физические травмы могут быть, и они боятся, и все, как один, они организуют дистанционное обучение на дому.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Онкологическое заболевание и терапия, безусловно, влияют на состояние здоровья ребенка и его внешний вид, и может сформировать у него ряд эмоциональных проблем. Вот эти обстоятельства, они затрудняют адаптацию в детской среде после выздоровления. На ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наверное, они мешают социальной адаптации детей. Они очень быстро взрослеют, детишки, перенесшие онкологическое заболевание. Даже по глазам, если сравнить, намного интеллектуальнее, умнее, взрослее глазки больных детей. Потому что дети, которые уже знают, что такое болеть, и тяжело болеть, а если это подросток, то он знает и что такое смерть, и чем может завершить его длительная терапия, поэтому мне кажется, наши здоровые дети отстают от них в части сложного жизненного опыта, который приобретают дети онкологические за время болезни. Я это знаю, потому что мои близкие знакомы, друзья, товарищи, многие помогают и своих детей привлекают к помощи в моем отделении или в интернате для инвалидов, для детей, которые отстают в развитии, - и вот после этого меняется совершенно ребенок-волонтер. Он видит, как страдают дети, как они круглосуточно под капельницей, они выходят совершенно другие с отделения.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Ну, мы с Вами уже обговорили участие благотворительных фондов в решении проблем в детской онкологии, вот оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Участие общественных организаций, ну, наверное, я им «четверку» поставлю у себя в республике. Потому что я очень благодарна всем, у нас очень активно

помогают нашему отделению общественные организации, партия «Единая Россия» очень активно принимает участие во всех наших марафонах, сам *(удалено исследователем с целью анонимизации)* приходит к нам. Я не могу сказать, что мы как-то обделены вниманием. Каждое посещение спортсмены, певцы, чиновники – они все считают своим долгом обязательно посетить, помочь нашему отделению, то есть, мы вниманием не обделены.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы: обеспечить какую-то финансовую возможность, операцию, или лечение. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, это вспомогательный метод. Детскую онкологию должно обеспечивать государство. Дети не должны, и родители не должны просить помощи общества, выставлять ролики, просьбы в Инстаграме, просить кого-то, общество, чтобы им оказали помощь. В этом плане государство должно активно участвовать и помогать. Есть социально значимые службы, и детская онкология, в том числе, это, как Румянцев Александр Григорьевич говорит: «На сегодняшний день не интересно, как ребенок какает, писает и пукает, на сегодняшний день уровень здравоохранения можно оценить только по нескольким службам, в том числе, как поставлена служба онкологии в том или ином регионе». Это кардиохирургия, это неонатальная служба, то есть, есть значимые службы, поэтому здесь в этом плане, государство львиную долю проблем должно взять на себя.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, скажите, для семьи насколько важна поддержка общественных организаций?

РЕСПОНДЕНТ: Очень важна. Очень важна. Я у мам спрашиваю после каждого похода, волонтеров, праздников, они говорят, каждый раз мы чувствуем, что мы не обделены, мы не одни со своей бедой, что нас окружают равнодушные люди и нам помогает это. Вот сегодня у нас был праздник, приходил нам кукольный театр, показывали спектакль, и дети остались такие довольные, и мамы с удовольствием смотрели, то есть они постоянно чувствуют это внимание, и они радуются каждый раз приходу новых волонтеров.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот такое понятие, как «профессиональное выгорание» для врача онколога- детского гематолога актуально?

РЕСПОНДЕНТ: Да *(смеется)*. Это в точку Вы попали. Да, об этом не говорится, на самом деле это так. Но есть и такой момент, если ты уже в профессии по-настоящему, то никто не уходит из этой профессии. Вы знаете, просто надо, как говорить, полностью окунуться в это, и, несмотря на то, что тяжело, несмотря на то, что ты проводишь большую часть времени в клинике, где постоянно ты получаешь как отрицательные, так и положительные эмоции, домой ты приходишь только спать, и все равно, это часть твоей жизни. Если ты в профессии не просто случайный человек в онкологии, то ты уже не можешь без этого. Люди не уходят.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а насколько, на Ваш взгляд, готовы медицинские специалисты отделения детской онкологии обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Во-первых, не во всех клиниках есть помощь такая. Вот допустим, в Ростовской области у Карапета Суреновича в Ростовской областной клинике есть очень сильная психологическая школа, там три-четыре психолога, но я у врачей спрашиваю, я говорю: «А вы пользуетесь этой службой?» «А, нет, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, у нас времени этим заниматься, мы целый день заняты протоколами, обследованиями, там то-се, лишь бы побыстрее закончить работу и побежать домой к своим детям». В основном говорят - это дети и родители *(обращаются к психологам)*. То есть, врачи очень мало обращаются к реабилитации. Реабилитация для меня, например, это в субботу-воскресение побыть в кругу семьи, пойти в салон, поехать на море отдохнуть, вот такие вот мелкие... иногда порой достаточно для того, чтобы...

ИНТЕРВЬЮЕР: Сменить обстановку, выдохнуть и набраться больше сил для дальнейшей работы.

РЕСПОНДЕНТ: Да, и потом, Вы знаете, удивительно, министерство здравоохранения у нас, вот единственное министерство, которое не имеет своих реабилитационных центров для

поддержки своих сотрудников. МВД имеет, ФСБ имеет, МЧС имеет, а у нас нет своих реабилитационных центров, чтобы врачи могли поправить свое здоровье.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, к сожалению. Скажите, как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии? Наблюдаются ли проявления стигматизации?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, нет. Каждый пост, я активно участвую в Инстаграме, Фейсбуке, я выставляю наши положительные моменты, выздоровевших детей, какие-то праздники. Мои детишки недавно выиграли Олимпиаду Всероссийскую, спартакиаду онкологических больных, если Вы слышали, в Москве проходила. Мои шестеро детишек, они все выиграли по медальке. И Вы знаете, с таким удовольствием это все воспринимается, эти посты набирают больше всего лайков. Так что люди, они равнодушны, они принимают, они участвуют, они не проходят равнодушно мимо таких постов. Потому что на сегодняшний день ни одна семья не гарантировано, что в их семье не заболеет такой ребенок. И я не могу сказать, чтобы общество как-то игнорировало, или раздражало их эти посты. У нас, по крайней мере, в республике, с очень большим пониманием и сочувствием относятся.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот тема детской онкологии вот сейчас часто звучит в произведениях, телепередачах, по вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да. Я думаю, не надо, конечно, я против нагнетания истерии вокруг детской онкологии, и вообще онкологии. Но это помогает, это помогает, когда на устах одно и то же, онкология-онкология, и даже малообразованный человек захочет узнать, а в чем же, а почему такое тяжелое заболевание, и как уберечься от него, и что нужно сделать, чтобы не заболеть. Так что, мне кажется, это важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А на Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? Вот как-то это отражается на дружеских отношениях детей, здоровых и детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Не знаю, я не могу точно ответить. Лучше этот вопрос задать самим больным, конечно. Но, что я хочу сказать, по моим больным: у меня есть очень много девочек, которые перенесли онкологические заболевания, они прошли тяжелую химиотерапию, большие курсы лучевой терапии, все это, конечно, могло сказаться на их репродуктивной деятельности, но я бы не сказала, что они обделены вниманием, или кто-то остался не замужем, кто-то старой девой. Все мои девочки они уже замужем, те, которые перенесли, они взрослые уже, они родили прекрасных детишек. В этом плане общество к ним толерантно. И мне одна мамочка позвонила и говорит, «Вот мой сын влюбился в девочку, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, а она перенесла вот такое тяжелое заболевание, и как Вы думаете, она может родить ребенка, полноценного, или как на это скажется, или ее дети не могут заболеть онкологией?» И мне пришлось, когда одна позвонила, вторая позвонила, мне пришлось написать статью, что на сегодняшний день, современные технологии позволяют обезопасить репродуктивную систему, мы заранее можем забрать яйцеклетки и сперму, их законсервировать, чтоб в дальнейшем родился здоровый ребенок, мы используем специальную технологию облучения этих детей, предусмотрена защита репродуктивной системы, все это срабатывает, и если молодые любят друг друга, они на это не смотрят.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, в детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка: это больница, семья, школа и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют все эти указанные субъекты в решении проблем детской онкологии? Или все-таки каждый сам по себе?

РЕСПОНДЕНТ: По мере необходимости. Вот допустим, когда ребенок еще в стационарных условиях получает интенсивную терапию, здесь слаженно работает, а дальше, на поддерживающей терапии и в дальнейшем на диспансерном наблюдении, стационар участвует уже меньше, лечащий врач остается, как очень близкий человек, который врач-консультант, которому можно позвонить и проконсультироваться. В основном на первый план выходит его участковый врач, он становится ближе в общении, врач школы или студенческой организации,

где учиться дальше наш пациент. Ну и вот здесь уже дальше, как формироваться будут эти взаимоотношения, мне тяжело ответить сейчас.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на Ваш взгляд, в настоящий момент, нужна такая специальная штатная единица, которая бы сопровождала бы семью и ребенка, контактировала бы с внешними структурами, общественными организациями, СМИ? Вот в Вашем учреждении нужна такая вот ставка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у нас есть. Мы организовали ассоциацию родителей детей болеющих, перенесших онкологическое заболевание. И возглавляет эту организацию сама девушка, которая перенесла острый лимфобластный лейкоз, наша *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, она юрист по образованию, она возглавляет эту пациентскую организацию, и оказывает всяческую поддержку и на фоне лечения и после реабилитации. То есть, она у нас такое координирующее звено. Все ее знают, ее телефон, у всех наших мам есть группа в WhatsApp, они общаются друг с другом. Иногда, когда мне нужно всем за раз сообщить что-то, какую-то информацию, я захожу в эту группу и сообщаю, и все одновременно узнают, то есть вот такая вот семья у нас.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, что уделите мне время.

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №3

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемая *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаюсь к Вам, как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд наших вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии. Специфика «Ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови». Как я могу к Вам обращаться?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: 61 год.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Я - детский онколог, гематолог, педиатр, трансфузиолог, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Какую должность вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: Зав. отделением детской онкологии-гематологии с 2002 года.

ИНТЕРВЬЮЕР: А общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: 36 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, что мы все с вами сильно опираемся на первое звено – педиатров. И есть ряд вопросов, которые можно было бы углубить, в вопросах подготовки педиатров, а это – настороженность по вопросам детской онкологии, включая раздел «Детская онкология» более подробно, освещающая маски онкологических заболеваний, фоновые различные состояния, делая акцент на этом, и очень сильно бы помогла на ранней диагностике доступность лабораторной и ультразвуковой диагностики, которая не всегда бывает доступна обычному населению.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: За многие годы я вижу, что она улучшилась онкологическая настороженность, ввиду того, что вопросы детской онкологии был на слуху, как в местной, так сказать, в местной медицинской печати и телевидении в практической деятельности, так и в центральной. И из-за того, что существует определенная программа для выявления, и так сказать, лечения онкологических заболеваний, поэтому уже очень много вопросов говорится, мы, как специалисты – детские онкологи-гематологи, слава Богу, скоро будет у нас такая возможность называться такой специальностью одной – раз в год примерно бываем в каждой поликлинике, где можем, ну не все вопросы решить, но хотя бы отмечать проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает к вам ребенок? И с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: Очень сильно продвинулась ситуация с лейкозами. Они перестали быть такими тяжелыми, запущенными. Это дети в таких начальных стадиях заболевания, без выраженной, без выраженного геморрагического синдрома, я считаю, что в этом такая уже достаточно большая победа сделана, и она зависит от доступности лабораторной диагностики, очень много делается анализов крови первичным звеном – педиатрами, что отражаются какие-то минимальные изменения, и начинают врачи консультировать эти изменения у гематологов. Раз. А с точки зрения онкологии, то здесь ситуация похуже, у нас очень низкая плотность населения в *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, и проживание в отдаленных регионах и, конечно, дефицит подготовленных кадров, не укомплектованность кадров сказывается на том, что чаще всего к нам дети с онкологией поступают 3-4 стадией, ну, 70% таких больных. Я уже сказала, с чем это связано: с минимальной доступностью лечебной сети, отдаленностью

проживания, ну... и где находится фельдшер... На обслуживании у таких, в общем-то, ... детей, то, конечно, мы понимаем, что до этих вопросов у нас еще .... Нужно внедрять какие-то новые технологии для таких больных.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии вы могли бы выделить? Вот что сейчас стоит наиболее остро?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, мне кажется, мы настолько сейчас теоретически хорошо все подготовлены в регионах, несмотря на то что мы живем в отдаленном регионе Дальнего Востока, что мы достаточно информированы о всех методах диагностики, лечения, успехах терапии. И конечно испытываем в течение года проблемы с недофинансированием, неритмичностью его поступления, но при этом мы понимаем, что те таргетные препараты не могут ... стоить дешево, не могут быть в массовом количестве, поэтому все вопросы решаются поступательно, индивидуально. Значит, лекарственные препараты, ну, если их нет в России по какой-то причине, то их нет и у нас, тогда здесь должна быть адекватная замена препарата, рекомендованная в центрах. С донорами у нас замечательно, у нас такая замечательная станция переливания крови, с таким охватом волонтеров различных, обследованное донорство у нас замечательное, поэтому здесь все хорошо. С нутритивным питанием – эта ситуация тоже благодаря подготовке, широкой линейке нутритивных препаратов, ну, практически тоже перестало быть проблемой. Детские хосписы- из-за того, что у нас не так сильно большое, у нас 260 тысяч детского населения (удалено исследователем с целью анонимизации), у нас нет, конечно, хосписов. Те койки паллиативные, которые у нас есть, они перекрывают потребность тех детей, которые нуждаются в этих видах помощи. И хосписа пока, в большом смысле слова, с точки зрения детской онкологии, нам не нужно. Другие направления – да. Вы знаете, что детская онкология среди паллиативной хосписной помощи занимает небольшой процент, где-то 9-13%, поэтому здесь будут развиваться другие направления и, конечно, мы подтянемся в этом вопросе тоже.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Какие ключевые вопросы, по вашему мнению, требуют первоочередного решения? И какие пути решения этих проблем вы видите? Если можно поподробнее об этом.

РЕСПОНДЕНТ: Ключевые вопросы в планах всего того, что мы перечислили, да? Какие требуются?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Плановое финансирование с увеличением ежегодного дохода, у нас там не такое большое финансирование идет на лекарственные препараты и все остальное. И я хочу сказать, у нас отдан приоритет решению лекарственным обеспечением детской онкологии, за что мы благодарны нашему Министерству Здравоохранения, провизорской сети, части, которая работает в этом вопросе, несмотря на трудности, которые сейчас – это аукционы, огромные, которые занимают столько времени, отнимают решение проблем, поэтому это сильно-сильно ухудшило ситуацию за последние 2 года с приобретением препаратов, но все равно их решают люди на местах. Поэтому облегчить вот эту проблему – пожалуйста. Ну а все остальное, отечественные препараты – я совершенно не против, работаем ими много лет, чтобы они были адекватными, чтобы они были эффективными. Ну, хочу сказать на примере острого лейкоза, за вот эти многие годы, когда появились дженерики, мы рецидивов больше не видим, поэтому, я считаю, в этом проблема решена с лекарственным обеспечением вот хотя бы в тех препаратах, которые по лейкозу, ну и все остальные, у нас очень много отечественных 70%, мне кажется, отечественных препаратов – это очень хорошо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? И если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Вот... сейчас у нас идет такая активная пятилетка, и так будем говорить, большое внимание вообще всей онкологии и вопросам реабилитации перенесших онкологическое заболевание. К сожалению, у нас нет в регионе именно санатория, нет каких-то бальнеологических предложений в крае, в котором мы находимся, и ни моря, и нет ничего другого, поэтому мы реабилитацией пользуемся в «Русском поле», не знаю, знаете ли вы, город

Чехов Московская область. И до 10-15 больных у нас в год получают там реабилитацию. Конечно, этот центр создан для потока огромного больных, и нам так, как у них, не сделать никогда на то количество больных, которое у нас есть. Поэтому не будем повторяться, мы решаем проблему таким вот образом, что мы направляем туда.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, какая возрастная категория детей может рассчитывать на реабилитацию в данном центре или в другом центре?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, очень большие преимущества реабилитации, по-моему, я там ограничения возраста даже и не видела. Там не только реабилитация детей 3-5 лет, но там и семейная реабилитация, что огромное значение имеет в целом. Поэтому здесь ограничений я не вижу. Еще мы информированы, что у нас есть в Приморье реабилитационный центр, и Людмила Михайловна Минкина нас любезно приглашает, наших. В общем-то, я была в этом центре хорошем реабилитационном, у них там есть и зоны бассейна, и грязелечения и все остальное, но пока еще ни один больной туда не доехал у нас, но мы это имеем в виду очень сильно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который помимо своих непосредственных обязанностей выполняет так же роль психолога, друга, эксперта. Какими, по вашему мнению, компетенциями должен обладать детский врач гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что одним словом, наверное, можно назвать его семейным врачом на данном этапе, когда ребенок попадает к нам и имеет онкологическое заболевание. Потому что он объединяет все знания, всех возрастов и всего прочего. Конечно, он работает и как психолог, и как друг, и как эксперт в вопросах... Вы знаете, я горжусь своими врачами, потому что настолько у нас подготовленные люди, а вероятно, этому нас заразила наша школа онкологии, которую создал (удалено исследователем с целью анонимизации) у себя, потому что у нас нет безразличных людей, прежде всего, и поэтому, когда человек проживает также этапы заболевания и выздоровления с семьей, то, конечно, он наделен всеми теми качествами, которые вы мне здесь указали, поэтому здесь однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нуждается ли врач в дополнительных компетенциях таких, как знание языка, информационных технологий, может быть, психологическая подготовка? И если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Обязательно! Обязательно!!! Знание языка – без этого никак, у нас доктора дополнительно занимаются английским языком. Информационные технологии – без них никак, они только расширяются с каждым годом. Психологическая подготовка у нас даже проводится сотрудникам. У нас даже есть центр психологического здоровья в городе, который взял над нами шефство и дважды в неделю посещают детей, консультируют родителей, какие-то тренинги проводят. И в частности, у нас проводят. Поэтому нам можно завидовать – у нас в этом вопросе все хорошо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот насколько среднестатистический врач готов воспринимать эту информацию от психолога?

РЕСПОНДЕНТ: Просят!

ИНТЕРВЬЮЕР: Просят!?

РЕСПОНДЕНТ: Даже просят.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть нужда есть?

РЕСПОНДЕНТ: Просят: «нам хотелось бы». Другой вопрос, что психологам приходится готовиться – они же у нас общего плана – вот именно работе с онкологическими больными и персоналом для онкологических отделений (*отвлекается на разговор с сотрудником*). Я тут на дежурстве. Вот. Поэтому вот таким вот образом. С этим все хорошо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется такой определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено в первую очередь на схожем опыте проживания болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы



обуславливает необходимость мер по ресоциализации в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы по десоциализации у Ваших пациентов? И, если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я вот прослеживаю некоторых больных – особенно тех, которые связаны с небольшими отклонениями нервной системы, которые были у них до заболевания: конечно, у них такие проблемы могут быть. И бывают. И зачастую наше лечение, отечественная школа наша рекомендует, и мы сами так, что они изолированно, индивидуально обучаются, дети у нас на дому. Конечно, десоциализация у них происходит, и всегда мы переживаем, как они пойдут в школу. Но каких-то конфликтов, я вот в такое не была посвящена, и как бы я считаю, что дети наши очень подготовленные, с хорошими знаниями, а это – большой козырь для общения с детьми, когда они идут в класс, по большому счету. Если внешние факторы заболевания кого-то смущают, то мы готовим родителей и детей, что они – временные, выпадение волос и так далее. Отсутствие конечности – это тоже вопрос решается в процессе лечения. Поэтому ну, как-то ни родители не обращали внимания, что у них какая-то большая проблема, ни психологи не говорили. Но, может быть, я не совсем буду в теме, если скажу, что проблем нет, но они не такие значимые, как жизнь, допустим.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо! Скажите, какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации? Какие примеры в этом направлении Вам известны?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, волонтеры, они привлекаются в других частях. Для меня вот хорошим примером является следующий: у нас ребенок начал лечение по лимфобластному лейкозу, ехал в Израиль, еще не будучи в ремиссии, и его сразу отправили в школу. То есть нет десоциализации ребенка, он должен быть в классе, лечиться, общаться, никакой катастрофы не произошло – все само собой разумеющееся. И нам, я думаю, также надо смотреть на эти проблемы и учиться. Поэтому ни о каких детских садах специальных... Меньше всего хотелось бы. Выделить такую огромную группу детей, чтобы они были отдельно. Я не считаю, что нужно такое сделать.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовывать на этапе лечения в стационаре? И какой специалист может быть привлечен для реализации этих мер?

РЕСПОНДЕНТ: Ресоциализация - это что?

ИНТЕРВЬЮЕР: Ресоциализация – это повторная социализация маленьких пациентов.

РЕСПОНДЕНТ: Понятно.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, на этапе лечения с ними занимаются психологи? Именно в Вашем отделении? Учителя...?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Психологи, реабилитологи, массажисты в этих вопросах привлечены, конечно. Мама, кто-то по уходу... у нас ведь с вами контингент детей, мы приветствуем госпитализацию от 0 до 18 лет, для того, чтобы родители были участниками лечебного процесса, поэтому вся помощь, как на ребенка, так и на родителей распространяется, которая есть в возможностях нашего лечебного учреждения. И психолог эти вопросы тоже решает. Ну, не знаю, никаких суицидов, никаких там, знаете, агрессий, никакого такого даже за много лет не встречалось. Что «не пойду в школу» или еще что-нибудь такое. Поддерживать дружеское окружение. Но я еще хочу вам сказать, что, наверное, это еще *(удалено исследователем с целью анонимизации)* менталитет, у нас здесь, конечно, есть более дружественные отношения, Вы сами видите, когда контактируете с людьми, они конечно очень сильно... потому что у нас БОЛЬШАЯ сплоченность людей на Севере, так сказать, в округах, чем в центре. Поэтому не вижу проблему здесь, чтобы развивать еще что-то дополнительно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, в плане посещения, приходят ли учителя школьные, друзья к этим детям или все-таки немножко ограничивается контакт с ними? Вот на этапе лечения именно.

РЕСПОНДЕНТ: Значит, с первого дня посещения у нас такая отличная ситуация, что мы включены в программу индивидуального обучения централизованную нашим лучшим лицеем технологий, и эта программа поддерживает программу... ее рекомендовал у нас установить *(удалено исследователем с целью анонимизации)* сказал, что у Вас она тоже есть, *(удалено*

*исследователем с целью анонимизации*), да, и поэтому у нас отлично налаженные вопросы обучения детей индивидуального и интерактивного, и друзья могут посещать этих детей, в этом вопросе даже нет. Все дети аттестованы, экзамены у всех сданы. И в этом году три выпускника, они тоже будут все аттестованы, потому что очень большая работа проводится. Отмечены большими наградами люди, которые работают в вопросах педагогики с этими детьми за вот такую индивидуальную и тщательную подготовку наших детей. Поэтому в этом вопросе все очень хорошо. Это программа, которая с 2012 года, она у нас набирает оборот, и все очень хорошо в этом вопросе.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Возможно ли привлечение внешних специалистов, ну, например, сотрудников благотворительных организаций, волонтеров, практикуется такой опыт в вашей организации?

**РЕСПОНДЕНТ:** Да, мы, конечно, их очень привлекаем. Очень сильно, и по телевидению, и по радио, и ... в выступлениях различных. Потому что нам нужны благотворители для решения ну каких-то вопросов. Например, досуга детей, оформления площадки детской, нам сделали, выездов куда-то детей, находящихся в дневном стационаре, на природу, допустим, познавательная поездка по городу, у нас клоуны два раза в неделю, у нас из Москвы тоже приезжал клоун для показательных выступлений, из Центра Рогачева. Поэтому вот в этом вопросе все наши... ну, благотворителей не так много организаций, как-то у нас менее финансово благотворители богатые, но, если человек хочет помочь, он найдет всегда доступ, как позвонить, как прийти, как выяснить в какой форме можно сделать спонсорскую помощь и все остальное. Волонтеров мы привлекаем даже посидеть с ребенком, сопроводить на лучевую терапию, у нас немножко не рядом находится, были такие примеры у нас, поднять ребенка наверх, у нас нет лифта, приходил богатырь такой большого мальчика нести после лучевой терапии. Много таких вопросов, вернее мероприятий, которые запомнились, как участвовали люди в решении наших проблем.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием? И насколько распространенная данная практика взаимодействия медицинских организаций и благотворительных фондов в решении проблем пациентов вот у вас, как это происходит?

**РЕСПОНДЕНТ:** Ну, я уже почти все говорила, что это очень хорошее движение, участие благотворительных фондов, всемирно же лечение, особенно онкологических больных, сейчас тянутся к разным видам больных, это очень хорошо. Поэтому любое... даже если благотворительные фонды приходят и говорят: «Нас два человека благотворительного фонда, но мы очень нацелены помогать Вам в вопросах...» я уже говорила вам, да, отдыха и еще кого-нибудь. Менее всего, конечно, мы их привлекаем в лекарственном обеспечении, но все другие вопросы, в общем-то, мы с ними можем затрагивать. Не могу сказать прямо, у нас есть свой общественный фонд родителей детей, страдающих онкологическими заболеваниями, который создан был в 2003 году. И он столько лет у нас уже существует, и мы проводим акции в День Железнодорожника специально проходят марафоны 4 августа, где мы всем правлением, я вхожу в правление этого общества, присутствуем, рассказываем людям, почему это нужно, предварительно большая работа ведется, и там перечисляется до миллиона денег в наш фонд, которым мы можем распоряжаться на основании своих проблем, которые появятся. Поэтому с годами обрастаем благотворительными организациями и взаимодействие достаточно тесное, если люди хотят продолжать, не одну акцию, а продолжать эти акции ежегодно, они у нас уже больше пяти лет проходят с РЖД – это очень хорошая традиция.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Скажите, а кто выступает инициатором такого рода взаимодействия: врачи или все-таки благотворительные фонды?

**РЕСПОНДЕНТ:** По-разному. Если мы с какой-то информацией выступаем по работе с общественностью, то мы обращаем внимание, что мы примем любую помощь благотворительных организаций, это может быть привлеченные люди, либо это люди, которые самостоятельно обращаются. Либо родственникам ... тоже же работаем с родителями: «Не хотите ли вы, чтобы ваши друзья помогли нам, а в частности вам для решения каких-то

проблем?» Иногда бывают такие неимущие, на смену одежды там, на смену транспортной коляски, еще чего-нибудь и этого бывает тоже достаточно и это бывает конкретная помощь одному больному.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями, решение каких-либо вопросов, связанных с лечением и реабилитацией детей и их семей? Если да, то что входит в его обязанности.

РЕСПОНДЕНТ: Хочу сказать, что нет такого специалиста, и мы все, заведующие отделением, по мере своих возможностей занимаемся этими вопросами, учитывая, что онкология больше на слуху, хотят больше помочь, некоторые завидуют, что у нас больше благодетелей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, если у вас такого специалиста нет, то...

РЕСПОНДЕНТ: Нет, специалиста нет. Зам. главного врача по оргметодработе ведет определенную документацию в плане того, что как-то взаимодействие, министерство спрашивает у нас о каких-то взаимодействиях стабильных, кто в течение года и повторяющиеся, ведет такую статистику, но не освобожденная личность, а кто-то в общем ведет. И это появилось, правда, за последние пять лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья является важным агентом социализации ребенка, выполняет ряд незаменимых функций: воспитание, трансляция социального опыта, обучение, обеспечение каких-то условий для развития ребенка, формирование у него каких-то ролевых и социально-статусных моделей поведения. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у детей? И насколько, на Ваш взгляд, информированы родители о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Хочу сказать, что совсем не информированы. Прежде всего, никто не нацелен, на то, что у ребенка может быть какая-то серьезная патология, это, как правило, подсказывает жизнь. Зачастую воспитатели обращают внимание на какое-то ... неадекватность поведения или еще что-нибудь. Если мама только при купании нашла опухоль – это хорошая ситуация, но чаще всего, особенно у молодых родителей, нужен взгляд родственников в виде бабушек и дедушек, ... очень сильно помогает в том плане, что они более наблюдательны, более требовательны к этим вопросам, и зачастую спасают своих внучат, внуков в том вопросе, что обращаются своевременно, это не один случай (!), своевременно за онкологической помощью. Информационную работу в обществе – конечно, читаем, конечно, рассказываем какие симптомы, и повышенная стойкая СОЭ, и лейкоцитоз, и нарастающая анемия – все это факторы риска для уточнения каких-то заболеваний было бы полезным. Но, как жизнь подсказывает, что малодейтельно, но в какой-то части это тоже помогает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Как по вашим наблюдениям чаще всего решает семья – вот эти свои возникшие проблемы? И какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, да, очень серьезные... Прежде всего мы всегда пытаемся разговаривать... Алло?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да-да, я на связи.

РЕСПОНДЕНТ: Слышите? Можно, знаете... что, потом сделать перерывчик, меня тут вызывают, ладно?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, конечно.

РЕСПОНДЕНТ: Для семьи – конечно. Отрывается какой-нибудь один из работников семьи, стресс, перестройка отношений – все играет роль. Все играет роль. Зачастую мамы, как бы будем говорить, без постоянного второй половины чаще всего, папы, либо на другой фамилии, либо совсем не участвуют в воспитании ребенка. Пытаемся пробудить какие-то ответственность со стороны папы, приглашаем для ухода не только маму, на смену и папу, разговоры проводим только полной семьи для того, чтобы понимали люди критерии диагноза, прогнозы заболевания, исходов лечения, все остальное, меры ответственности и все остальное. Вот. Все это зависит, конечно, от образования, от уровня их уже имеющихся отношений в семье, да. Меняет, конечно, меняется... образ жизни однозначно, что это не будут люди

путешествовать уже так много и длительно, пока болеет ребенок. Но у нас здесь граница рядом ... очень часто (*удалено исследователем с целью анонимизации*), да, все стараются поехать за рубеж полечиться, поэтому здесь идут официально к врачу, а второй рукой уже подают прошение, допустим, помочь профинансировать наше лечение за границей и все остальное тоже. Выдача больничного листа матери на весь период ее госпитализации, сколько бы она раз не лежала, решаются хотя бы какие-то минимальные затраты ее потери, там, по работе. Трудовая нагрузка со стороны отца, ну, думаю, что она как-то так действительно присутствует, надеюсь, чтобы они выдерживали.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вам сейчас надо прерваться, или позже?

РЕСПОНДЕНТ: А вот дойдем до перерывчика. Вы имеете в виду до следующей графы, да?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Безусловно, семья ребенка с онкологическим заболеванием является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка, но и сама семья нуждается в серьезной поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении каких-то проблем, связанных с заболеванием ребенка? И каком виде помощи они наиболее заинтересованы: социальная, финансовая, организационная?

РЕСПОНДЕНТ: Мне очень нравится, как у нас, ну, в крайнем случае, решаются организационные вопросы со стороны паллиативной помощи. Она тоже у нас в процессе становления. Поэтому такие, как психолог, с конкретными взаимодействуют социальными работниками, те, которые могут конкретно заниматься вопросами семьи – это очень хорошо. У нас такой свободной личности нет, но в вопросах: найти, куда пойти там по вопросу, бесплатной юридической консультации – пожалуйста, если встанет вопрос финансовый, о смене одежды детей, которые остались дома, мы тоже можем это решить. Это ... мы не соберем на машину, как у нас здесь была акция «Чем помочь ребенку», родители там просят машину, конечно на машину мы не соберем, но на самое необходимое что-то, конечно, ... это мы все порешаем, организационные вопросы, которые... поможем решать, конечно, этой семье.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к психологу, социальным работникам, в частности?

РЕСПОНДЕНТ: Те, которые проживают в городе, они больше социализированы, они понимают, что это, ... конечно, какая-то помощь в этих вопросах, то могу сказать, наверное, процентов 40 готовы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каким образом влияет заболевание ребенка на отношения в семье, на ваш взгляд? Вы наблюдали такую ситуацию, что заболевание ребенка отражается на отношениях между родителями, между братьями и сестрами? Социальные контакты семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас, когда доступны любые гаджеты и все остальное... поэтому видим, что все общение с семьей, особенно по вечерам идет очень активно. Если ребенок находится на лечении здесь, и семья в пределах где-то находится... доступности лечебного учреждения, то, конечно, могут и посетить ребенка, навещать его, и вопросы нам какие-то задать, если это важно. Ну, как правило, не могу сказать, чтобы совсем уж было плохо. Конечно, долгое лечение, конечно, какие-то есть между родителями сложности отношений и всего прочего там, и супружеские пары распадаются и все остальное. Но тут очень нужно тщательное изучение всех этих вопросов, не могу сказать так огульно... И не вела такой статистики, допустим. Но я еще раз повторюсь, приветствуются оба родителя, даже, если они и не поддерживают дружеских отношений, но я считаю, что у больного ребенка должны находиться оба родителя, и они должны понимать ценность, может как раз ценность их отношений будет, по сравнению со здоровьем ребенка, так сказать, менее ценными, их различные скандалы, чем целостность и здоровье ребенка.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей, ну, ... по необходимости? Готовы ли братья и сестры участвовать в лечении, реабилитации детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, на примере того, как мы подбираем доноров, например, всех детей по 3-5 человек, допустим. Мы видим заинтересованность родителей, никто не отказался от таких технологий. Допустим: «мне больно», «не хочу», «у нас нет таких технологий» - этого нет. Все

достаточно нормально. И тот онкологический ребенок, который заболел, я думаю, что он тоже является любимцем в семье. И все остальные тоже выздоровления ему желают. И рассматривают его болезнь как временное явление, что мамы нет рядом или еще что-то. По-разному, конечно, бывает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, а вот каких-то ревностных отношений...

РЕСПОНДЕНТ: А вот требование внимания – это уже, знаете, может быть, такие сильно индивидуальные, что я, может быть, о них не знаю. Я думаю, что они есть. Но в такой яркой форме, я не слышала, чтобы у меня, там, родители жаловались, что-то сказали. Вы знаете, мы иногда даже можем положить и второго ребенка, если, там, дома проблемы или еще что-нибудь, на так называемую «передышку». Как раз и посмотреть и на ребенка, или еще что-то?

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой вид помощи семье является наиболее важным в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием? Это психологическая поддержка, финансовая? Какая именно требуется на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, прежде всего – эффективное лечение. Это прежде всего. Они всё вытерпят, лишь бы ребенок был здоров, все было ему отдано, все лечебные мероприятия, в которых он нуждается. И финансовое обеспечение, конечно, важно, несмотря на то что там питание лечебное и все остальное. Но финансово волонтеры могут, например, дважды в месяц решать проблемы малоимущих родителей, просто им деньги перечислять для того, чтобы они хоть что-то себе приобретали. Все важно. Многие очень сильно цепляются, чтобы ребенок не отставал от школы, сильно, это просто «красная линия», и он занимается, и все хорошо у них. Ну, психологическая поддержка – я вот, прежде всего, не вижу скандалов среди родителей, какой-то такой большой неприязни. Поддерживают друг друга, нежели скрывают положительные эмоции какие-то такие. Студенты приходят, я вот занимаюсь с ними, говорю: «Как вам в отделении, страшно?» - «Нет, нам кажется, что здесь как обычное, соматическое отделение», у них нет страха: «Вдруг, я заболею, заражусь?» Или еще что-нибудь. Вот таким вот образом.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а у Вас есть в штате психолог, который работает с такими детьми и семьями? Или это проходящий человек?

РЕСПОНДЕНТ: Ну да, я уже говорила, что это проходящий человек. У нас не укомплектовано с точки зрения штатного расписания. По приказу, это ставка на полставки «психолога», и поэтому мы решаем это за счет того центра, откуда к нам приходят. Они к нам месяцами, годами уже приходят, и поэтому они знают всех детей, там уже доверительные отношения. Поэтому здесь тоже важно постоянство. Ну, и я их заставляю изучать вопросы специфические: психологии при детской онкологии. Какие-то им сайты нахожу, документацию. То-то посмотрите, там полазьте. И все остальное.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Только уход, общение? Может быть, они могут заняться поиском информации? Или какие-то ресурсы для реализации лечения? Чем семья может помочь?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, ничем большим нам не нужно. Важно присутствие любого из родителей в адекватном состоянии в качестве помощника медицинским сотрудникам: переодеть, накормить и психологическую помощь оказать ребенку в плане того, что он не один здесь конкретно, и все остальное. Ну, вот какой-то минимальный уход за ребенком и все в этом случае. Ну, и там отношения выстраиваются я в зависимости от возраста и потребностей ребенка: если он более старшего возраста, значит – образование, будут привлечены другие специалисты. Если младшего – значит, тоже какой-то реабилитационный потенциал у этого ребеночка, и будут различные мастер-классы, обучающие программы для него. В общем-то, так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо! Тогда мы прерываемся. Через сколько будет удобно перезвонить?

РЕСПОНДЕНТ: Давайте, наверное, через пол часика.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо. Да, спасибо!

ИНТЕРВЬЮЕР: Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии. Специфика «Ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови». Как я могу к Вам обращаться? И укажите, сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, мне 53.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Детский онколог.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете, и Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: Общеврачебному стажу моему 30 лет. А по онкологии я с 94 года, то есть 25 с небольшим... 25 лет. А в онкологии детской и в данный момент я заведующая отделением детской онкологии ... детской больницы *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Если *(давление голосом)* соблюдаются принятые постановления и порядки Минздрава о сроках диспансеризации, сроках скрининговых исследований, то все хорошо. Но на практике некоторые участки, особенно сельские, не имеют в доступе все возможности просто для исполнения порядка оказания педиатрической помощи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: После того, как ввели УЗ-скрининг, сразу возросла выявляемость, притом выявляемость до *(давление голосом)* наличия каких-либо жалоб. Сразу, существенно и ощутимо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена в детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Невысока *(качает головой)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Необходимы ли дополнительные меры по повышению онкологической настороженности в виде информирования или повышения квалификации?

РЕСПОНДЕНТ: Лично мое *(давление голосом)* ощущение, что, да, конечно, сейчас они уже лучше информированы, потому что сейчас и в повышение квалификации включены эти лекции, и в курс институтский включены «Детская онкология» «Онкогематология». Но здесь, я бы скорее сказала бы, что общий уровень педиатрической помощи страдает. И в этом проблема, а не только в том, что вот отдельно онконастороженность. Это как бы вторично, я бы не сказала, что это из-за онконастороженности, это больше из-за того, что общая квалификация недостаточна для современных требований.

ИНТЕРВЬЮЕР: На какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок, и с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: Стадии у нас касаются в основном, конечно, то есть не при всех опухолях они ставятся, но там, где есть, чаще всего все-таки вторая и третья. Вторая – это нормально, это, как правило, на УЗИ выявляется, как и первая тоже, то есть при скрининге. Третья – это больше связано с тем, что опухоли у детей медленно растут и бессимптомно, и у них нет интоксикации. Жалоб нет просто, пока нет прямо объема. В основном с этим связаны, с особенностями течения *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Какие сейчас ключевые моменты стоят?

РЕСПОНДЕНТ: Самая актуальная сейчас проблема - это, конечно, отсутствие собственных лекарственных препаратов. Мы почти на 100% зависим от иностранных фирм-производителей лекарственных препаратов, и это вызывает очень серьезные проблемы для нас.

Потому что сейчас, например, в связи с санкциями были отозваны куча препаратов, а отечественный производитель их не производит.

ИНТЕРВЬЮЕР: А в плане доноров, нутритивного питания как обстоят дела?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, *(пауза)* все то же самое... То есть мы, когда у нас не хватает специальных средств, мы сопроводительное... уже знаете, как, как-то даже думать не очень хочется. Вот у меня реально нет химиопрепаратов, причем это связано именно с тем, что фирмы-производители этих препаратов их отзывают с российского рынка. А российских собственных препаратов, аналогов достойных, их тоже нет. Это очень серьезная проблема сейчас, которая стоит, я не знаю, как она аукнется, что у нас будет с этими детьми, нам их сейчас реально **ОЧЕНЬ** *(давление голосом)* сложно лечить. Нет препаратов.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие пути решения этой проблемы Вы видите?

РЕСПОНДЕНТ: Какие пути решения, нужно, чтобы наша фармпромышленность заработала, как... государство... развитие должно быть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? И если да, то какие?

РЕСПОНДЕНТ: Я не знаю, государственная ли это программа или нет, но у нас есть доступ в специализированный санаторий нашим детям, который, например, филиал центра им. Дмитрия Рогачева.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, это государственная программа.

РЕСПОНДЕНТ: Да, дети наши туда ездят. Причем ездят по ОМС, по путевкам там, почти бесплатно, с небольшой оплатой проживания, например, ну, очень программа хорошая такая.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какие-то возрастные критерии есть поступления в этот центр или дети любого возраста могут туда попасть?

РЕСПОНДЕНТ: До 18 лет. Там ограничение по состоянию, тяжелые дети, которые требуют серьезной медицинской поддержки, им сложно. То есть они направлены именно на реабилитацию.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает врач, который, помимо непосредственных своих обязанностей, выполняет роль и психолога, и друга, и эксперта. Какими компетенциями должен обладать детский врач онколог-гематолог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Это сложно сказать. Для меня, лично я, что я делаю. Оно не является чем-то специфическим, но это вещь такая, которую очень сложно бывает объяснить, если человек сам это не понимает. Здесь очень важно уважение, просто обыкновенное человеческое уважение к личности ребенка. И практически, это самое важное в смысле социализации. Потому, что детям родители покровительствуют, воспитатели покровительствуют, учителя покровительствуют, старшие братья, старшие сестры покровительствуют, врачи покровительствуют, дети... *(пауза)* И конечно, особо волевые люди из этого все равно вырываются и становятся. А в основном, это как бы... *(пауза, разводит руками)*. А когда ребенок еще и болеет, то это серьезно подавляет его личность. Если окружающие взрослые люди относятся к этой личности с уважением, просто с уважением, и исходя из этого уважения, учитывают его интересы, его пожелания, объясняют, а не просто говорят «так надо делать», то дети чувствуют себя более адекватно среди окружающих. Вот это – самое главное для врача. Именно не как объект изучения, объект их лечения, объект профессии, работы, пациент, если за всем этим не забывать, что это личность, она достойно заслуживает и нуждается в уважении, то это очень помогает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нуждается ли врач в каких-нибудь дополнительных компетенциях - таких, как знание языка, информационных технологий, психологическая какая-то подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Безусловно. Я не уверена, что меня поддержат в этом, скажем, многие или все, но мое твердое убеждение, что врач – это не просто *(давление голосом)* человек, обладающий медицинскими знаниями и использующий их. Врач – это гораздо больше. Это такое ядро культуuroобразующее. Врачу приходится лечить людей совершенно разных слоев, разных уровня образования и так далее .... И, безусловно, он должен обладать навыками психологии, и какими-то языками, и в информационной технологии разбираться, потому что это все

необходимо для эффективной коммуникации с очень разнообразными личностями. А без коммуникации лечить пациента невозможно. Потому что врач что делает? Он назначает, он может сказать, как это лечить, он может сказать, что делать, но лечится-то пациент (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется такой определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого в первую очередь построено на схожем опыте проживания вот этой самой болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Вот наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов? И если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: У нас, наверное, (*кивает*), последние десять лет я больших проблем социализации детей не вижу. До этого были проблемы, но они больше связаны были именно с отношением окружающих. То есть, вот ... люди считают, что онкология заразна, они не подпускают своих детей, было очень тяжело. Сейчас тоже есть такие люди, которые узнав, что у ребенка есть такой диагноз, изолируют своих здоровых детей от них, не подпускают к ним. Проблема в обществе. Но если конкретно опыт нашего отделения... Я, наверное, лишнее говорю, Вы меня останавливайте (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет-нет-нет. Все правильно. Все хорошо.

РЕСПОНДЕНТ: Многое, конечно, зависит от родителей. От нас зависит что – информировать их о том, что есть вещи, которые лучше оставить при себе и не сообщать даже родственникам. Это не потому, что это... правильно вообще, а потому, что это правильно – исходя из наших нынешних существующих условий, именно ментальности общества, общего уровня. У нас сейчас очень сложно, например, выйти в эфир и сказать: «Вот я излечился от лейкоза». Наши люди к этому не готовы.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, общество не толерантно...

РЕСПОНДЕНТ: Оно еще не очень толерантно к этим детям (*кивает*). Но уже лучше, конечно (*кивает*). Есть сдвиги, они медленно происходят, и если родителей научить, дети, если они были маленькие, то они забывают, что они болели, и тут многое зависит от родителей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... если мы коснулись этого вопроса, скажите: вот насколько, по Вашему мнению, среднестатистический россиянин готов принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе в качестве, например, друга своего ребенка, или потенциального супруга или супруги, или будущего работника?

РЕСПОНДЕНТ: Мне очень трудно ответить на этот вопрос. Я, честно, не знаю. Но, думаю, что, вот если, например, говорить о нашем местном обществе, (*удалено исследователем с целью анонимизации*), то семья не будет рада невесте, которая перенесла лейкоз или была излечена (*кивает*). Я в этом уверена (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в ситуации, когда ребенок уже заболел онкологическим заболеванием? Может быть, привлечение волонтеров, работа с психологом, или какой-то специализированный детский сад или школа, или их все-таки надо внедрять в коллектив, чтобы они не чувствовали себя какими-то отшельниками от общества?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, идеально, когда дети лечатся в больших центрах, там есть школы свои и так далее, они имеют возможность, даже находясь в изолированном каком-то обществе... Но все-таки какие-то социальные функции исполнять в качестве ученика, школьника и так далее, что-то делать. Когда речь идет о таком маленьком отделении, как наше, это намного сложнее, они у нас совсем изолированы. И сразу внедрить их в школу очень сложно. Тут, конечно, приходится их все равно изолировать, все равно там домашнее обучение какое-то время идет, и внутри больницы обучение, но что, на мой взгляд, важно... нам хотели, кстати, из-за того, что нет нагрузки на учителей, которые в больницу ходят, эту часть работы... ну, вообще эту школу решили сократить. Я писала письма о том, что этого нельзя делать. К счастью, у нас пока еще есть учителя. Вот тот факт даже, что приходят учителя со стороны и занимаются с ними



общеобразовательными предметами, он меняет их вот это отношение к жизни, заставляет все равно работать, какую-то социальную функцию свою выполнять. Это очень важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: У Вас есть в штате психолог?

РЕСПОНДЕНТ: Психолог есть (*кивает*). Психолог, конечно, помогает, потому что он совершенно иначе подходит к детям, они не разговаривают о болезни, у них другие какие-то разговоры, это совсем иная работа, она очень помогает. Психолог важен.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а возможно ли привлечение социального окружения ребенка к программе по предотвращению вот этой десоциализации? Может быть семья, друзья или волонтеры те же, они реализуют эту программу, или вы все-таки изолируете их от этого?

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле, нет. Мы не изолируем. Мы всегда, когда возможно, мы стремимся их внедрять. Часто у нас все равно, пока идет лечение, есть ограничение. Ограничение и по контактам, и по поведению, и в еде – масса ограничений. Поэтому, например, просто в школу, где тысяча детей, мы его не можем пустить, ну, несколько месяцев по крайней мере. Риск большой.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а Вы не применяете дистанционные формы обучения ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Да (*кивает*). Очень пользуемся этой программой. И многие дети получили в семье компьютеры и дистанционно занимаются и математикой, и языками, и общеобразовательными предметами. Эта программа у нас тоже очень хорошо работает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Возможно ли привлечение внешних специалистов, ну, может быть, сотрудников благотворительных организаций, тех же волонтеров? Практикуется такой опыт в Вашей организации?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да (*кивает*). У нас есть. Приходят (*кивает*). Но оно прямо не такое (*давление голосом*) регулярное, как в центрах, но тоже достаточное. Есть такое. Можно было бы и больше, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот насколько эффективно может быть ... участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием? Это распространенная практика взаимодействия медицинской организации и благотворительного фонда?

РЕСПОНДЕНТ: Вот... именно в области детской онкологии – распространенная. Они очень (*выделяет голосом*) многие вопросы для нас решают и помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а есть в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями вот с целью решения каких-то немедицинских вопросов? Может, связанных с лечением или реабилитацией такого ребенка и семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Кажется, такого нет (*отрицательно качает головой*). Это все сами мы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Все сами, как всегда, врачи все делают сами. Ясно. Семья является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций: воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье и т.д. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Более 60% опухолей у детей обнаруживает мама.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько, на Ваш взгляд, родители информированы о симптомах, о рисках онкологических заболеваний?

РЕСПОНДЕНТ: Как правило, не очень информированы (*отрицательно качает головой*), если они не имеют отношения к медицине. Но, это и не так важно, я считаю, важно, чтобы родители были хорошо информированы вообще о здоровом ребенке. То, что касается ухода за ребенком, то, что участковая служба делает. В этом смысле сейчас есть, к сожалению, ухудшение информированности родителей, снижение культурного уровня, особенно с этой, как это сказать... Я считаю это откатом назад, это уход в религию большого числа народа и, к сожалению, это не повышает, а наоборот, снижает общекультурный уровень и в этом смысле ухудшает, конечно, ситуацию в детстве.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие трудности они испытывают в этот момент?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас, в настоящий день, это серьезное такое напряжение, как правило, это проблема изоляции семьи, изоляция мамы от других детей, достаточно длительная, и изоляция ребенка от своих братьев-сестер – вот это основная проблема. Если бы Вы меня спросили лет 10-15 назад, я бы сказала, что главная проблема является то, что родитель свободный от..., там папа, да, который не лежит в больнице, он не может принять эту ситуацию и просто уходит из семьи. Сейчас с этим стало намного лучше. Лучше стало и понимание, и общество в целом потихоньку принимает эту ситуацию.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот в плане финансовых трудностей, испытывает ли семья финансовые трудности?

РЕСПОНДЕНТ: Финансовые трудности, я думаю, что испытывает. Но они скорее касаются того, что, допустим, мама раньше работала, а теперь не работает. Но мы делаем все, что от нас зависит и информационно, и юридически, чтобы мама не теряла работу. Тем более, что государство поддерживает родителей детей с онкопатологией, им выплачивается 100%-й больничный лист и на все время, на какое он требуется. Но все равно, она ж не работает, и думаю, что, да... но, с другой стороны, то, что касается каких-то вещей – лекарств и прочее, и вдруг недофинансирование, то фонды нас выручают. И сейчас стало очень много людей, благотворителей, которые просто сами от себя приходят и предлагают свою помощь и оказывают. Интерес в обществе появился, да *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка, но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Есть ли какие-то службы, которые могли бы помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка? И в каком виде помощи семья наиболее заинтересована: социальная, финансовая или организационная?

РЕСПОНДЕНТ: Чего не хватает детям? Дети изолированы от каких-то таких вещей, скажем так, развлечений, обычных для детского возраста. И наши дети, которые получают лечение, они не могут со всеми детьми, например, пойти в поход в лес или на озеро, или на речку – это неприемлемо при нашем лечении. Но для них тоже есть доступные способы... куда-то пойти. В этом смысле, конечно, если бы была социальная служба, служба, сотрудничающая с волонтерами, психологами, которые могли бы для таких детей организовывать какие-то такие вылазки в другой, во внешний мир, это было бы просто супер. Потому что эти вещи есть в центрах, но они тоже... волонтеры как бы, благотворители организуют. У нас этого чуть поменьше, но у нас как бы и людей, детей поменьше. Конечно, хорошо было бы, если социальные службы хотя бы психологическую поддержку. Иногда такие вещи, как, например, отвезти ребенка, ну, не знаю, куда-нибудь... *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хоть на выставку, хоть в театр.

РЕСПОНДЕНТ: Да, хоть куда-то, где бы он мог быть достаточно изолирован, но при этом и в обществе. Безопасно, я имею в виду. Вот это было бы, конечно, замечательно *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к психологам? Или к социальным работникам?

РЕСПОНДЕНТ: Ну сейчас, я думаю, готова. У нас я думаю, есть даже другая проблема, что слишком даже *(улыбается)* готовы и хотят переложить некоторые проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а каким образом влияет заболевание ребенка на отношения в семье? Насколько, на Ваш взгляд, заболевание отражается на отношениях между родителями, между братьями и сестрами, на каких-то социальных контактах семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, это вообще такой универсальный индикатор. Ребенок с этим заболеванием, он проявляет в семье все, что в ней есть. Вот если в ней есть что-то хорошее, все это хорошее будет самым лучшим. Если что-то в ней не очень хорошее, то все это вылезает наружу, это настолько явственно. Но в последнее время, вот эти дети, как правило, они, знаете, даже... Вот есть такие истории, которые заслуживают отдельного романа, когда ребенок заставил семью не просто сплотиться, братья-сестры, они были старше, они были школьники, а она младенец, ну, ребенок два годика, она заболела. Они все собрались *(кивает)*, сплотились, родители собрались... Они простая сельская семья, родители малообразованны, дети в школе

учились – они все получили высшее образование, они все получили хорошую работу, все с семьями, все четверо. Родители собрались, это стала крепкая хорошая семья. И все ради того, чтобы этого ребенка лечить, понимаете. Как правило, если нет грубых...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, если потенциал семьи хороший...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Да, если нет грубых дефектов в этих отношениях, разлома какого-то, если люди нормально, хорошо друг к другу относятся, все самое лучшее в них проявляется.

ИНТЕРВЬЮЕР: Безусловно, в ситуации заболевания ребенка наблюдается переключение интересов семьи на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием, и вот другие дети в этой семье, они, конечно, испытывают недостаток внимания. Вот ревность или какие-то еще проявления с их стороны бывают?

РЕСПОНДЕНТ: Мне трудно об этом судить, мы их мало видим. Но дети, которые приходят, они на самом деле... Те дети, которых я видела, они взрослеют, они понимают ситуацию и на них это не отражается как-то отрицательно. Конечно (*кивает*), многое зависит от родителей. И тут вот тоже программа реабилитации, она ведь касается и братьев пациентов, братьев-сестер, они... У них там есть программа «Семья», они ездят, и это очень хорошая программа. И мамы, особенно когда мы с ними разговариваем, если они это все понимают, то они компенсируют этот дефицит внимания у детей своим каким-то особо уважительным отношением или доверительностью (*кивает*), дети реагируют на это хорошо. Ревность возникает там, где несправедливость в отношениях (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей? Готовы братья и сестры к участию – там, например, стать донором, в реабилитации, вы сказали, да, они участвуют, а вот стать донором, например? Готовы дети?

РЕСПОНДЕНТ: В основном (*давление голосом*), да. Бывает страх у родителей. Они боятся подвергнуть риску здорового ребенка, а дети готовы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какой вид помощи семье является наиболее важным в период лечения и реабилитации ребенка: финансовая, образовательная или психологическая поддержка?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, все-таки психологическая. Финансовую (*давление голосом*) они как-то сами решают.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Ну, может быть, они должны побеседовать с ребенком, разъяснить необходимость лечения, обеспечить уход, осуществить поиск информации, ресурсов, необходимых для лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Без семьи очень (*давление голосом*) сложно лечить ребенка. Мама это, если она находится с ребенком, ну, она дает ему эти лекарства и так далее – она абсолютный, полноценный, если не важнейший участник процесса лечения. Потому что именно она доводит не травматично, как надо вот ... это лечение до ребенка. Врач он что делает – он говорит, он назначает, объясняет, что надо сделать, объясняет, какого результата мы хотим добиться, а делает это, конечно, мама. Это важнейшая просто роль.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... школа - один из ключевых моментов социализации ребенка, - на Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад ребенку на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, очень сложно какую-то оказать, даже не знаю, у меня фантазии нету.

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть, какой-то индивидуальный подход, защита от каких-то негативных комментариев детей, вовлечение в жизнь класса? Какие-то такие этапы могут быть? То же дистанционное обучение?

РЕСПОНДЕНТ: Наверно, да. Мне сложно сказать.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть Вы со школой особо не контактируете?

РЕСПОНДЕНТ: Да, с самой школой – нет. То есть они у нас в школу уходят совсем здоровыми, без лечения, без нашего участия. Мы их все-таки ориентируем, говорим, что, как только появляется возможность, в школу идти (*улыбается*). Большинство детей, особенно подростки, они стремятся в школу. Сложнее с маленькими детьми, которые в школу еще не ходили.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот то, что на фоне лечения, терапии их внешний вид может пострадать, несмотря на то, что ребенок, естественно, и болен. Какие-то эмоциональные проблемы они испытывают, что им надо вернуться в коллектив?

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле, они в таком виде не очень хотят. Есть дети, которые не испытывают, они возвращаются. Другие максимально долго занимаются дистанционно и только потом возвращаются. Но это по-разному. Еще и от родителей много зависит.

ИНТЕРВЬЮЕР: В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическим заболеванием и их семьям. Вот с какими фондами сталкивались вы? Кто выступал инициатором этих встреч?

РЕСПОНДЕНТ: Нам помогает фонд «Подари жизнь», у нас есть договор с больницей фонда «Подари жизнь». Помимо этого договора, они помогают нашим пациентам и по адресной помощи, если обращаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие проблемы они решают чаще всего? Социальные, финансовые, организационные?

РЕСПОНДЕНТ: Они... чаще всего решают вопросы, конечно, финансовые и лекарственное обеспечение. Бывают вопросы в помощи в переводе пациента в центры, особенно, когда это касается очень сложных случаев. В основном эти. И фонд оказывает еще образовательную помощь, он финансирует программы обучения врачей и организывает выездные лекции.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие-то общественные организации курируют ваше отделение?

РЕСПОНДЕНТ: Прямо курировать – нет. Но у нас есть товарищи, которые регулярно оказывают нам помощь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Необходимость?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что от них сейчас многое зависит. Именно даже не столько помощь самим детям непосредственно, их семьям, а сколько в рекламирование этих детей, о том, что это полноценные члены общества, да, они пережили тяжелый период. Вот в этом аспекте общественные организации могли бы оказать неоценимую помощь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот... если по пятибалльной шкале?

РЕСПОНДЕНТ: Как минимум, 4 балла.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогают решить определенные жизненно важные проблемы: обеспечить финансовую возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Наверное, да. Потому что, по крайней мере, люди услышат, что есть такая проблема вообще (смеется). А то они говорят: «А что, такое бывает? У детей бывают опухоли?» До сих пор спрашивают!

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот, по Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержке медицинскому персоналу отделения детской онкологии? И если да, то в каких ситуациях?

РЕСПОНДЕНТ: Очень нужно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой бы круг задач они могли выполнить в этом направлении?

РЕСПОНДЕНТ: Ну вот (*пауза*) есть существенная проблема в контакте персонала с пациентом, родителями пациента и с многочисленными родственниками пациента. Нас никто этому не учит, к этому приходим мы опытным путем, набиваем шишек, зарабатываем кучу жалоб, тратим огромное количество нервов, кому-то это удается, кто-то уходит, но это именно так происходит. Конечно, хотелось бы, чтобы был психолог, который бы сказал: «Так не надо говорить, а вот это лучше сказать вот так, а к этому лучше вот так не относиться, а посмотрите

на это с этой стороны». Потому что, когда все это ты сам перевариваешь... *(пауза)* Просто я за время работы помню, какие я стадии пережила, но я не уверена, что любой молодой врач, который сейчас пришел, будет в состоянии их пережить и выжить, и остаться в этой профессии.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот медицинские специалисты отделения детской онкологии готовы обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что их можно на это настроить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Но сами они не готовы обращаться, да?

РЕСПОНДЕНТ: Не все, нет, не все. За себя могу сказать, что да, я очень была готова, но сейчас я сама могу ее оказать *(смеется)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка, - это больница, семья, школа и какие-то внешние агенты. Насколько слаженно в настоящее время все эти субъекты решают проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Никак не слаженно. Эта слаженность, она... Вы знаете, лечащий врач это организовывает эту всю логистику. Если он этим не занимается, или мама, то все, никто этим не занимается *(отрицательно качает головой)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие-то пути решения или оптимизации — вот такого рода взаимодействия Вы видите?

РЕСПОНДЕНТ: В принципе, все прописано. Как бы есть законы и какие-то указы, и положения, надо просто как-то делать, наверное. Даже не знаю, что сказать... Участковая служба у нас должна быть другой. Она должна часть социальных функций все-таки выполнять, тогда было бы проще жить вообще. Вот это соединение могла бы осуществлять вот эта участковая служба.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот если бы у Вас в отделении была бы специальная штатная единица, которая сопровождала бы семью и ребенка, контактировала бы с внешними структурами, общественными организациями, СМИ, это решило бы Ваши какие-то проблемы?

РЕСПОНДЕНТ: Да, возможно *(кивает)*, но не прямо только для нашего отделения. Я думаю, что в больнице должен быть такой все-таки. Освободила бы врачей от такого рода вопросов, чтобы они занимались именно пациентами.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот с каким образованием этот специалист должен был быть: медицинским или все-таки какое-то психологическое или социальное (образование)?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что это должен быть юрист и психолог.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, в принципе, не обязательно, чтобы это был медик?

РЕСПОНДЕНТ: Вообще никак *(улыбается)*. По медицинским вопросам врач его проконсультирует. Совершенно необязательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое! Спасибо, что уделите мне время. Удачи Вам в Вашей работе. Надеемся, что, может быть, мое исследование как-то поможет в решении ряда проблем...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* на самом деле то, что этих детей начали лечить, они выживают, они живут – это само по себе делает общество и толерантным, и готовым к этим детям. Их просто должно стать больше. Живых!

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, точно. Чтобы общество все-таки понимало...

РЕСПОНДЕНТ: Да, они должны *(давление голосом)* жить, они должны заводить семьи, они должны участвовать в социальной жизни общества, во взрослой жизни – и тогда все изменится.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое! Спасибо. Очень приятно было познакомиться! Еще раз извините, что оторвала Вас в такое вечернее время. Спасибо огромное.

РЕСПОНДЕНТ: Все нормально. Да, пожалуйста.

ИНТЕРВЬЮЕР: До свидания.

РЕСПОНДЕНТ: До свидания.

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемый (*удалено исследователем с целью анонимизации*)! Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови.

РЕСПОНДЕНТ: (*удалено исследователем с целью анонимизации*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: Мне ... тридцать... дай Бог памяти посчитать (*улыбается*). Мне тридцать четыре.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Детская онкология, гематология, трансфузиология.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: Я врач - детский онколог и врач - гематолог.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: Врачом-педиатром ... я работаю 10 лет, углубился в гематологию я 6 лет назад. Ну, и детская онкология она идет параллельно, но перофициозом с 2016 года.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку, во многом, зависит от квалификации врачей первичного звена – ну, то есть педиатров. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: В плане организации помощи – все, в общем-то, супер (*кивает*). Но здесь есть некоторые нюансы... ммм (*смотрит вниз*) ... связанные с диссоциацией количества пациентов и количества медиков, которые с ними работают. И поэтому, имея все возможности своевременной диагностики ... ну, я имею ввиду онкогематологическую патологию, потому... что в структуре детской онкогематологии имеются еще и солидные образования различные, с которыми есть определенные... и здесь я сказать ничего не могу, но в плане детской онкогематологии – все проблемы с поздней онкогематологией связаны, как правило, с дефицитом ... времени и невозможностью оказать определенные ... необходимое количество внимания пациенту... врачей, как раз - таки, ну, первой линии контакта.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Осмотр (*кивает*), правильный сбор анамнеза (*кивает*), правильная интерпретация данных, которые доктор получает с адекватной оценкой тяжести состояния и возможных прогностических рисков. Больше, в общем-то ничего, и это должно быть отправной точкой. И на это как раз-таки (*кивает*) может не хватать времени.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: На мой взгляд, она ...ммм... недостаточна высока.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы думаете, может быть, необходимы какие-нибудь дополнительные меры (информирование, повышение квалификации педиатров и др.) по повышению онкологической настороженности специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, мне сложно сказать. У меня-то онкологическая настороженность уже есть (*улыбается*)... Не могу сказать, чего-бы не хватило бы тем или иным докторам (*улыбается*) ... для того, чтобы ее получить.

ИНТЕРВЬЮЕР: А на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в онкогематологии стадии практически ... стадии есть только у заболеваний, которые мы называем лимфомами или лимфосаркомами – если говорить о злокачественных новообразованиях. Там ... стадийность абсолютно вариабельна, и далеко не

всегда и крайне даже редко последнее время детей мы получаем уже тогда, когда болезнь уже запущена, и стадия уже четыре или три. Стадии один – два с какой-то биологической активностью, так или иначе выраженной. Но в отношении лейкозов – там-то стадии нет: лейкоз он или есть, или его нет (*пожимает плечами*). Поэтому здесь вопрос ... получаем ли мы пациента в курабельном состоянии или в инкурабельном. Но, к счастью, в инкурабельном состоянии тоже больных мы уже давно не видели. Бывает все, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы считаете, с чем связано то, что дети поступают с теми же саркомами на поздней стадии?

РЕСПОНДЕНТ: Связано с дефицитом ...ммм... дефицитом диагностическим. Часто связано, вообще, с нежеланием родителей помочь своим детям. Ну, вроде бы, все не так-то и плохо (*склоняет голову набок, пожимает плечами*), может быть, и само пройдет – это ментальность, которую изменить, наверное, невозможно (*пожимает плечами*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить? Ну, может быть, недофинансирование, отсутствие препаратов?

РЕСПОНДЕНТ: Дефицит свободного... дефицит пространства, в котором мы могли бы детей лечить. В общем-то, насколько мне известно, и с учетом работы той, непосредственной, которой я занимаюсь ...ммм ... мы вынуждены (*пауза*) детей держать кучно, а все онкогематологические пациенты – это пациенты с глубочайшей депрессией... аааа... иммунной системы. И большая скученность, отсутствие возможности разобщать, дифференцировать детей... и по нозологическим и... эпидемиологическим критериям – ну, она дает определенный негативный ... Несет за собой, точнее, определенные негативные последствия. Это сильно мешает. Ну, и плюс у нас ... мне кажется, есть в стране все-таки определенный дефицит трансплантационных центров. Потому что трансплантация гемопоэтических стволовых клеток – это не такая уж общедоступная манипуляция. Хотя в нашей стране их делают достаточно много, но, к сожалению, центров, которые занимаются таким видом такого лечения... А есть пациенты, которым, кроме такого вида терапии, помочь ничем нельзя – таких центров, у нас пока, к сожалению, не очень много, и они не резиновые, всех не вместят.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, какие вопросы требуют первоочередного решения?

РЕСПОНДЕНТ: Первоочередного решения требуют оба вопроса, которые я отметил.

ИНТЕРВЬЮЕР: Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, нет. Я не буду углубляться. Я знаю, что есть определенные центры, например, санаторий в г. Чехов ЛРОНЦ... «Русское поле» так называемое, но я не знаю, насколько он субсидируется государством, или же это работа с благотворительными организациями. Там, в общем-то, центр достаточно интересный и действительно там очень... ну... (*пожимает губами, кивает*) так подход такой... комплексный к детям, которые уже переболели, перенесли заболевание онкологическое, но тем не менее...

ИНТЕРВЬЮЕР: Я читала об этом центре – там, к сожалению, всего 200 мест.

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да, это тоже – возвращаясь к предыдущему вопросу – (*показывает рукой возвратное движение, улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: На всю Россию, конечно, это ...

РЕСПОНДЕНТ: А по поводу государственных программ сказать ничего не могу. Ну у нас есть какие-то планы, ИПР, которые выдаются всем инвалидам. Ну... понятно, что ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Вряд ли они реализуются?

РЕСПОНДЕНТ: Вряд ли они реализуются (*кивает*). Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо непосредственных обязанностей, выполняет роли психолога, друга, эксперта. Какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач-гематолог-онколог?

РЕСПОНДЕНТ: Детский врач, детский врач... (*кусает губы*) любой (*улыбается*) должен ... аа... иметь педагогический навык, чтобы, общаясь с пациентами детского возраста – не оказать на них какое-нибудь негативного влияния. А, может быть, даже развить в нем какие-то

хорошие качества. Ну, в общем-то, авторитет врача, который лечит ребенка, особенно в онкогематологии, я так думаю, для детей он достаточно высокий – и поэтому любое сказанное слово или совершенное действие может стать большим таким, дай Бог, пятном светлым, а не каким-нибудь темным, о котором потом ммм... будут родители ребенка и ребенок вспоминать всю оставшуюся жизнь. Ссылаясь (*указывает головой назад и в сторону*) в памяти на конкретного доктора, например, на меня.

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нуждается ли врач в дополнительных компетенциях – например, знании языка...

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: (*продолжает*) ...информационных технологий...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: (*продолжает*) ...психологическая подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно. Да. С самого ...аааа... начала обучения в университетах, медицинских академиях и институтах нам говорят о том, что по медицинским... ммм.. вообще, медицина – она имеет один общий язык – латинский, который ... ну мы же не разговариваем на латинском. Но для того, чтобы быть...эээ... всегда в курсе дел, нужно постоянно .. постоянно общаться с иностранной литературой. Учитывать все абсолютно мнения. Свободно владеть английским языком. В гематологии детской еще немецкий. Я, к сожалению, пока в нем не силен, но с английским (*кивает*) постоянно приходится что-то...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот психологическая подготовка нужна?

РЕСПОНДЕНТ: Психологическая специальная подготовка нужна однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо. А вы как-то себя готовили перед профессией?

РЕСПОНДЕНТ: Нет (*отрицательно качает головой, улыбается*). Нет. Самообразование (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания заболевания. Скажите, длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации в дальнейшем пациентов в обществе?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно. Хуже всего, когда в связи с этими обстоятельствами добавляют ... ммм... дополнительно... ну дают ненужную информационную и демотивационную нагрузку родителям детей, которые и потом уже, ну, даже на выходе в дом... продолжают держать и дома уже в подобных условиях. Как помните, мальчик в стеклянном кубе – такой фильм... такая книга и реальная история. Однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией, то есть утратой социального опыта, у Ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Конкретно у моих? ...ааа, во-первых, сложно дать объективную оценку, потому что, к сожалению, после 18-летнего возраста мы теряем контакт, вообще, как правило. Ну, за редкими исключениями ввиду каких-то обстоятельств. Просто может быть заинтересованность... просто самостоятельная активность ... искать и следить невозможно за детьми, но...аааа (*вздыхает, жуёт губы*) ... Вы знаете, ну... я думаю, что все-таки ...(*задумывается*). Такой побочный эффект имеет место однозначно у каждого ребенка, просто степень его выраженности зависит уже от конкретных условий, в которых он развивался.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот по Вашему опыту, какие Вы наблюдали чаще всего проблемы десоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: (*задумывается, поднимает глаза вверх*)... молчит.

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть, затрудненный контакт у детей или психологические проблемы, проблемы с речью, боязнь отпустить маму – вот что Вы наблюдали?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас большое исследование проводится... вот на базе центра Рогачева... с участием докторов-реабилитологов... вот из РОНЦ «Русское поле» и там описаны, ну, ... сейчас самые распространенные ... ну, есть какая-то выборка больных и там есть самые



распространенные проблемы... ааа, связанные с нарушениями метаболизма у детей, которые закончили... прошли ту... ту... ту... или иную терапию того или иного рака ... Самой распространенной проблемой является ожирение, представляете? *(вопросительно поднимает брови)*. Но детский мир... он жесток, по-своему... он достаточно прост как в средневековье *(прислоняет тыльную сторону ладони ко рту)*. Поэтому если ты толстяк *(наклоняется вперед, кивает)*, еще и неуверенный в себе *(смотрит вбок и вниз)* – то тебе придется нелегко. Однозначно *(кивает)*. К сожалению, многие родители стараются тянуть или держать детей все это время на дистанционном или же домашнем обучении все это время. Пережив большой стресс и уже по мере разрешения... даже в тот момент, когда проблема решилась – они все равно продолжают детей вот таких держать в жестких рамках. Я, как врач, всегда настоятельно всем рекомендую заниматься спортом, ходить в школу и быть наравне со всеми – иначе... ммм... Я говорю, что мы вылечили ребенка, но мы должны его абсолютно полноценным вернуть его в социум. Это вполне реально и вполне нормально *(пожимает плечами)*. Это так и должно быть. Не стоит все время ходить и вытирать сопли за малышом до его сорокалетия. Иначе никакой смысл в моей работе, вот. Мне немножко обидно, вот. Ответ непрямой *(улыбается)* у меня получился *(смеется, прикрывает рот тыльной стороной ладони)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, это и хорошо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовывать уже на этапе лечения в стационаре?

РЕСПОНДЕНТ:*(двигает челюстью, задумывается, пауза)* ...Мне кажется, нужно налаживать... Это, может быть, такое утопически, несколько... ммм, забавно и смешно прозвучит вот эта вот моя идея, но на мой взгляд те дети, которые являются детьми школьного возраста – которых в общем-то достаточное количество... ну, ... они должны, в общем-то, оставаться в школе и, может быть, можно... ммм... отработать какие-то программы, регламентировать их, утвердить их в плане вот дистанционного обучения такого вот, чтобы ребенок... вот находился в классе со всеми находясь в больнице. Это вот, наверное, не очень сложно. Мне кажется, что...

ИНТЕРВЬЮЕР: Мне кажется, это не очень сложно. Технологии вот такие вполне.

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Да *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(продолжает)* ...возможно осуществить.

РЕСПОНДЕНТ: Вполне. На мой взгляд. Вот таких вот моментов не хватает. Потому, что пока ребенок один год, полтора, два находясь ... в стационаре лечится, он, конечно, теряет. Не важно, на домашнем он обучении, как он вообще. А вот в общении со своими сверстниками... ммм... вот этот момент – он уходит, к сожалению. И вот каким-то образом этот ... *(пауза)* контакт сохранить – максимально, насколько это возможно – было бы очень здорово.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оказывается ли поддержка со стороны больницы в реализации мер по сохранению социальных связей ребенка и его ресоциализации – могут ли его посещать учителя, друзья?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, учителя, могут, и друзья могут. В зависимости от тяжести состояния и терапии. В общем-то у нас... *(жестикулирует пальцами, открытая ладонь)* ... эээ ... есть утвержденный распорядок, регламент, время посещений. Ну и мы, в общем-то... эээ... индивидуально подходим к детям нашим. Потому, что не бывает одинаковых детей, не бывает одинаковых болезней и, в общем-то, все, все эти вопросы вполне по силам решить *(качает головой, губы поджимает, пожимает плечами)*. В принципе, ограничений никаких, проблем никаких. Но учителя не приходят, учителя *(глотает)*... ну... если только это не учитель, который там... родственник или друг семьи конкретного ребенка, да... *(пожимает плечами)*. У учителей тоже, наверное, много своих дел.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, в принципе, посредством каких-то гаджетов, каких-то телефонов они могут спокойно, дистанционно?

РЕСПОНДЕНТ: Без всяких проблем *(кивает)*. Некоторые ведут какие-то страницы в соцсетях, блоги.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, возможно ли привлечение каких-то внешних специалистов - ну, например, сотрудников каких-то благотворительных организаций, может быть, волонтеров?

РЕСПОНДЕНТ: *(прищуривается)* Мы работаем постоянно с волонтерами, с благотворительными организациями, но, как правило *(небольшой наклон вперед)*, работа связана с поиском средств, найти те или иные вещи какие-то...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это не связано с какими-то просто мероприятиями...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* ааа... вот насчет мероприятий... у нас же есть целый штат клинических психологов, которые в рамках своей вот этой работы психологической занимаются, в том числе, и работой с волонтерскими службами. У нас постоянно проходят в отделении постоянно какие-то праздники ...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть у Вас в штате есть психологи?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Ну не у меня *(отрицательный качок головой)* в штате *(улыбается)*...

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла, в штате отделения.

РЕСПОНДЕНТ: *(кивает)* В штате больницы.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть они не конкретно за Вашим отделением закреплены. Они оказывают помощь всем, кто в ней нуждается?

РЕСПОНДЕНТ: Всем, но штаб-квартира конкретно у нас в отделении *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Угу. Спасибо. Скажите, а насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... это как ряд *(дотрагивается до подбородка)* натуральных или абсолютных чисел – он бесконечен. Настолько эффективно – насколько ну ... пределов нет. *(пожимает плечами)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вообще эта практика распространена?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, распространена *(кивает головой)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: А в каких ситуациях это происходит? Когда именно благотворительные организации принимают активное участие?

РЕСПОНДЕНТ: Организация новогодних и прочих праздников... *(наклон вперед)*. Аааа ...Ну в тех ситуациях, когда мы, например, заинтересованы в том, чтобы оказать пациенту помощь в кратчайшие сроки и нам нужно... ээээ... найти какие-то ... мммм... ну вот например, по программе ОМС невозможно найти... ребенка перевезти из одного центра медицинского, из Краснодара, например, в Москву *(смотрит вниз)*. Вот такие вот мелочи, знаете... А больница у нас-то ..., и не все жители *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Многие приезжают из каких-то поселков, глухих – там, где они живут, один на один со своей семьей и домашними животными. Конечно, для них путешествие, да еще и с ребенком *(нахмуривает брови)* в какой-нибудь другой город - это достаточно накладно финансово. Ну вот такие вот мелочи по чуть-чуть иногда бывают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Кто выступает инициатором такого рода взаимодействия? Врачи, семья, благотворительные фонды сами?

РЕСПОНДЕНТ: Благотворительные фонды они сами – ну мы, в общем-то, знаем об их существовании и обращаемся к ним за помощью – они... Ну нет такого, чтобы они нам по утрам звонили и спрашивали: «А не надо ли кому-либо помочь?» *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть инициаторы - Вы? Инициаторы – врачи? Инициаторы этого взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: *(кивает)* Инициаторы сами, инициаторы – это мы, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения немедицинских вопросов?

РЕСПОНДЕНТ: Такого нет *(отрицательно головой)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Обращались ли Вы к указанному специалисту за помощью в рамках рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Следующий блок – это семья. Семья является важнейшим агентом социализации ребенка, выполняет, естественно, ряд незаменимых функций - воспитание, забота, обучение, и так далее? Как Вы думаете, насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Она *(кивает)* невероятно важна. И я об этом в начале нашей беседы сказал, что если нет желания у родителей помочь ребенку, выяснить *(пожимает плечами)*. Конечно, бывает. То есть чаще всего такие запущенные больные – они вот приезжают потому, что они вот у нас... уже кровь из носа течет уже, а мы думаем, что это нормально.

ИНТЕРВЬЮЕР: С чем это связано, как вы думаете? Может быть, это потому, что родители не обладают какой-то информацией, чтобы обратить на это внимание?

РЕСПОНДЕНТ: Возможно, что и... не факт. Ну и ...Да. Дефицит образования такого ну ... и .... Есть все-таки какие-то привычки все-таки... устойчивые семейные и общая занятость. Черт его знает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как Вы считаете, нужно ли проводить информационную работу с населением для повышения уровня знаний о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Если проводить такую работу, то эта работа выйдет *(выставляет вперед раскрытую ладонь, закрывая лицо)* ... ммм... она в любом случае, я в этом не сомневаюсь. Абсолютно и полностью изменит мировоззрение в необразованных, как я сказал ранее, малообразованных людей. Потому, что все будут видеть у себя онкологические заболевания в связи с прыщом на носу, да. Я думаю, что не стоит заниматься этим. Я имел в виду не какого-то... Проблема семейная связана с отсутствием желания помочь своему ребенку. Что, к сожалению, встречается очень часто. Желание-то появляется так или иначе, но тем не менее... *(сжимает губы, двигает челюстью из стороны в сторону)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Перестройка отношений между семейными парами *(кивает головой)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Что именно происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Необходимость длительной разлуки в семьях, она зачастую становится иницирующим фактором для разрушения этих семей *(легкий наклон телом)*. Те семьи, которые недостаточно крепки – они рушатся, и у нас остаются мамы одни с детьми или папы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто чаще всего занимается ребенком – мама или папа?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, больше мама, конечно. Однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Больше мама. То есть...

РЕСПОНДЕНТ: Мама, в принципе, отказываются от работы... От всего, да. И сидит с детьми, да *(кивает головой)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, ну какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: *(пожимает плечами)* Вопрос, на который я не знаю ответа, на который я не могу сказать...

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть, даже психологи? Вот Ваши психологи могут оказать содействие маме, например, если она нуждается? Или это только распространяется на больного ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет. Психологи у нас, насколько мне известно, работают со всеми, с родителями и детьми. Но другое дело, когда мама в больнице, а папа, например, там ... работает ... ии... живет где-нибудь там в *(удалено исследователем с целью анонимизации)* районе *(жестукулирует рукой, двигает плечами)*, в пяти часах езды на хорошем автомобиле от нашей больницы и невозможно психологам...

ИНТЕРВЬЮЕР: Как Вы думаете, вообще среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к такого рода специалистам?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что нет. Лучше обратиться к теще, маме, бабушке *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием. Как, на Ваш взгляд, это влияет на отношения детей в семье, если это не один ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: Все зависит от фона исходного. Отношения детей в семье и...и там, где нет детей, больных каким-то онкологическим заболеванием, тоже могут быть весьма специфичны и разнообразны. И отношения родителей (*двигает рукой*) к детям, особенно в семьях каких-то многодетных. Ну, первенцев любят больше, так считается... Не знаю, насколько это ... Кого-то могут там невольно... (*пожимает плечами*) черт его знает, но мне кажется... что корреляции, связанной с конкретным онкологическим заболеванием (*наклоняет голову вниз*) у конкретного ребенка и взаимоотношениями в семьях между детьми и между детьми и родителями никакой нет. Как было, так и остается. Ну... понятно, по тем или иным причинам... Я не думаю, что ... Вы имеете в виду, не встречались ли случаи, когда ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: В семье, где есть, например, здоровый ребенок и больной (*показывает на пальцах, два ребенка*)

ИНТЕРВЬЮЕР: (*продолжает мысль респондента*) ... или, когда несколько ...

РЕСПОНДЕНТ: (*подхватывает*) ... про здорового забывали? Полностью. Ну, может быть, и бывает (*жестикулирует, кивает*), но я, честное слово, не встречался (*трогает сжатой рукой подбородок, закрывает рот*) ...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот когда-то, может быть, привлекаются здоровые дети к решению проблем?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно (*поднимает брови, слегка отстраняется от стола*). Когда мы ищем ... ааа... сиблингов для гаплотрансплантации.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько готовы братья и сестры к участию в лечении и реабилитации детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Не для гапло-, а для аллогенных трансплантаций от идентичных, родственных сиблингов. Дети готовы, как правило всегда (*кивает*). Ни разу не видел такого, чтобы брат или сестра не захотели стать, там донором костного мозга.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой вид помощи семьи является наиболее важной в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Как в песне Семена Слепакова про лучший подарок – я думаю, что финансовая. Психологическая помощь, она важна. Образовательная... ну, здесь... она знаете, образование невозможно засунуть в голову что-то... если у конкретно у того, кому засовывают не будет желания что-то узнать, поэтому... образовательная совсем никак. Больше, чем нужно знать и понимать, ну... мы всю информацию даем всегда. Наверное, финансовая все-таки да, потому что... это что и в ОМС и, слава Богу, что медикаменты и расходные материалы это все в достаточном количестве есть, слава Богу. Но есть же какие-то еще в плане общего комфорта... Людям приходится отказываться от работы и лишаться какой-то части дохода своего... семейного. И семье вот какая-то такая помощь нужна. Вот. Ну и какие-то простые вещи, игрушки и вот. Я вижу.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какой-то вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу?

РЕСПОНДЕНТ: Об этом, об этом, об этом мы говорим всегда сразу. Самый и единственный вид помощи – это адекватный уход за ребенком, своевременная гигиеническая обработка, правильное воспитание, в пределах того, что возможно, и родители способны этим заниматься... Но, конечно, мы в эти вещи не влазим. Больше ничем (*отрицательно двигает головой из стороны в сторону*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Школа – один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа (сад) ребенку на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: То, о чем я говорил (*кивает головой в сторону и назад*) ...

ИНТЕРВЬЮЕР: То, о чем вы говорили – дистанционное образование, да. А вот на этапе ресоциализации, когда они уже полечились, и нужно возвращаться к этому обществу?

РЕСПОНДЕНТ: Встретить ребенка и засунуть его обратно в русло – с учетом рекомендаций, которые мы даем. Кому-то, может быть, можно что-то, а кому-то нельзя. А кому-то, наоборот, нужно (*кивает*). И самое главное – никогда не расставлять акценты на том, что произошло, что болел ребенок (*жестикულიрует*). Год в школу не ходил, вернулся и ходит как ни в чем ни бывало. Если его туда отпустили доктора.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую серьезное заболевание обуславливает серьезное отставание от школьной программы ...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) ... Это да.

ИНТЕРВЬЮЕР: (*продолжает*) ... и ограничение занятий дополнительными интересами ребенка. В этой ситуации ребенок нуждается не только в восполнении знаний по учебной программе, но и психологической поддержке. По Вашему мнению, обеспечивает ли школа такую помощь ребенку с онкологическим заболеванием и его семье?

РЕСПОНДЕНТ: Я не могу сказать. Я этим не занимался.

ИНТЕРВЬЮЕР: А в каких-то службах могут оказать такую помощь... Вы тоже не слышали?

РЕСПОНДЕНТ: Я знаю, что в каждой службе обязательно есть, обязательно будет психолог, у которого все проходят тестирование перед тем, как пойти в школу или перед тем, как перейти из начального звена в среднее (*отрицательно крутит головой*). Я не знаю, какой работой они конкретно занимаются... это только это эксперты... я не могу сказать. Могу только предполагать (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот, по Вашему мнению, какие мероприятия школы могут этому способствовать – вовлечению ребенка обратно в школьное русло?

РЕСПОНДЕНТ: Правильно, грамотно донесенная информация зачем вообще идет ребенок в школу – для того, чтобы он стал нормальным взрослым человеком. Получил знания и научился общаться. В школе-то не самое главное сам материал учебный. Общение – это важно. Вот, может быть, правильная расстановка акцентов (*крутит пальцем*). Вот пока я болтаю, я размышляю (*улыбается*). Правильная расстановка акцентов она может способствовать ресоциализации.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть та же беседа с классом, который должен встретить того же ребенка...

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: (*продолжает*)... подготовить?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, беседа с классом, ну... может быть. Но, на мой взгляд, беседа с классом – это уже лишнее. Потому, что беседа с классом поставит точку. Просто – хоп, и все – и пошел, поплыл.

ИНТЕРВЬЮЕР: Онкологическое заболевание и терапия, безусловно, влияет на состояние здоровья ребенка и его внешний вид – и, кроме того, может сформировать у него ряд эмоциональных проблем. Эти обстоятельства могут затруднить адаптацию в детской среде после выздоровления. На Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: Избыточный вес, вызванный терапией с использованием стероидов и являющихся проявлением ну ... причин пока что особых ... ну, пока не выявлено, но можно назвать просто ... ну метаболический синдром. Это у взрослых называется. Может быть причиной дезадаптации. Ну, в общем-то, все дети, которые у нас возвращаются, в общем-то, в свободном таком полете абсолютно в социум, как правило, они, в общем-то, уже не .... Ааа... лысые, они уже, как правило, от этого не страдают – они уже, как правило, все волосатые. Как правило. Хотя это обстоятельство тоже, наверное, какое-то имеет значение, когда друзья из школы приходят к какой-нибудь симпатичной девчонке подросткового возраста, а она лысая, толстая и стала несимпатичная совсем, и может из-за этого еще сильнее себя неловко чувствовать ... потом надо как-то возвращаться. Черт его знает, вот интересно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот осложняет ли контакт со здоровыми детьми наличие опыта серьезного заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Все дети абсолютно разные (*двигает рукой, раскрывает ладонь в направлении интервьюера*). Здесь тоже, как преподносить эту информацию. Многие дети относятся к болезни своей как к простуде. Поболели и поправились. Кто-то переживает глубоко. Это, мне кажется, не зависит ни от формы рака, ни от того, какой доктор лечит – это зависит от каких-то особенностей, которые болезни предшествовали. Все ж - таки формируется там психотип у ребенка.

ИНТЕРВЬЮЕР: Конечно.

РЕСПОНДЕНТ: Поэтому тут можно (*пожимает плечами*) заболеть лейкозом, можно ничем не болеть и ... и быть примерно одинаковыми...

ИНТЕРВЬЮЕР: Хотелось бы вернуться еще к благотворительным организациям. В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям. Сталкивались ли Вы в своей практике с этими организациями?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А с какими именно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, благотворительный фонд у нас есть тут, например, ... вот (*удалено исследователем с целью анонимизации*) - так он называется. Раньше (*удалено исследователем с целью анонимизации*) он назывался. Мы часто к ним обращаемся. По тем или иным...

ИНТЕРВЬЮЕР: А инициатором встречи Вы были?

РЕСПОНДЕНТ: Инициатором встречи... ну, как правило, я являюсь, да...

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите причины, по которым Вы обращались в общественные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... Вы знаете, ну, например, какие – то есть у детей особенно с лимфобластным лейкозом проблемы с остеопорозом, спонтанным разрушением позвонков, каких-то других костей плоских, губчатых. И вот по ОМС мы спокойно можем этих детей закатывать в гипсовые повязки. Ну это... Это не очень удобно для детей, это, в общем-то, всем понятно. И тогда хочется ребенку помочь и... надеть на него какой-нибудь красивый розовый или зеленый ортез, который можно снять, надеть и с ним просто удобнее ходить. Но он может стоить каких-то там денег, не очень больших может для кого-то, но не все... все равно могут это позволить - вот с такими вот мелочными вопросами я обращался в фонды. Покупка вот... билетов для того, чтобы пациента вот перевезти в центр куда-нибудь в Санкт-Петербург или в Москву.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот если они переезжают в такой крупный центр, дальнейшее лечение – это же задача родителей или ОМС, или все-таки благотворительные фонды помогают?

РЕСПОНДЕНТ: Не могу сказать (*наклоняет голову вбок*), так принято, что... но вообще так принято, что вообще ... задача в общем-то родителей. Кто заинтересован в лечении-то прежде всего? Родители и дети. Кто помогает тоже сказать не могу, но..., по-моему, помогают на местах тоже прежде всего благотворительные фонды. Потому, что масса есть вопросов, связанных с проживанием, питанием. И ввиду питания, проживания и при отсутствии, в общем-то ... эээ ... возможности заработать какие-то деньги вот. Ну обычно помогают фонды.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как часто происходит обращение в благотворительные организации или фонды?

РЕСПОНДЕНТ: Ну за год, раз так... пять-шесть приходится обратиться в благотворительные фонды (*подпирает кулаком подбородок*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие проблемы наиболее успешно решают именно общественные организации - социальные, финансовые, организационные или какие-то другие?

РЕСПОНДЕНТ: Финансовые.

ИНТЕРВЬЮЕР: Почему именно финансовые?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, (*сжимает губы, жестикулирует*) не знаю, как организационные... мы с таким вопросами, как правило, не обращаемся... ну я не обращаюсь (*закрывает рот кулаком*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по 5-ти балльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Пять – хорошо, то есть необходимость высокая (*задумывается, жестикулирует пальцами, сжимает кулак и закрывает рот*). Вы знаете - три (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Почему - три?

РЕСПОНДЕНТ: Ну потому, что... если бы я сказал пять – значит оказалось бы, что вообще только общественные организации только и должны заниматься лечением. Но если бы я сказал ноль, я бы немножко соврал и слукавил, поэтому что все-таким порой помощь нужна и не все вопросы могут решать на местах доктора и ... ммм... медицинский персонал в профильных клиниках. Поэтому - три.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы, обеспечить финансовую возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует ли решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: (*кивает*) Вы имеете в виду вот эти вот многочисленные в социальных сетях посты с фотографиями (*жестикулирует пальцами*). Причем 90% этих постов выкладывается не родителями этих детей, не детьми. А выкладывается мошенниками и шарлатанами. И не благотворительными фондами.

ИНТЕРВЬЮЕР: (*продолжает*) ... и не благотворительными фондами.

РЕСПОНДЕНТ: И не благотворительными фондами (*отрицательно качает головой*). Поэтому я к ним отношусь категорически негативно. Более того (*раскрывает ладонь, машет рукой*), в общем-то здесь еще вопрос в контексте всех этих сообщений. Там... потому, что там зачастую пишут (*сжимает кулак*) вообще абсолютную ерунду. И у общественности складывается мнение о том, что мы вообще в нашей стране ничего вообще не можем сделать с детьми, которые болеют достаточно хорошо поддающимся терапии болезнями. И всем обязательно надо куда-то уезжать. И это очень сильно мешает работать. Мне (*показывает рукой на себя*), например. Поэтому я отношусь к ним негативно и считаю, что они не помогают. Если нужна помощь, ее всегда можно найти. Более того, в плане десоциализации (*резко двигает указательным пальцем вперед*) и потом ресоциализации (*резко двигает указательным пальцем вперед*) – вы знаете, это будет висеть, вы знаете на всю жизнь из поста и репостов переданных и разбросано по планете информация о том, что этот ребенок, который уже сейчас ... там стал взрослым и все об этом знают, ну, это знаете, это как вешать клеймо «прокаженный». Знаете, как в средневековье заставляли трещотки (*крутит пальцем*) таскать ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием? Какой вид помощи и поддержки наиболее актуален для указанных семей? Мы говорили о финансовой, да. А вот какая-то иная...

РЕСПОНДЕНТ: Да, больше ничем (*подпирает кулаком подбородок*). Больше мне добавить, наверное, нечего.

ИНТЕРВЬЮЕР: ... (*продолжает*) занимаются благотворительные организации такой помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я не могу сказать, я не знаю (*убирает руки*).

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу отделений детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно - нет. Все обучаются, все обучаются в вузах и все, не имея навыков, никто работать не будет никогда. Поэтому тут вопросов никаких.

ИНТЕРВЬЮЕР: медицинские специалисты отделения детской онкологии обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Я не обращаюсь (*улыбается*), но кто-то может обращаться. Я не знаю.

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети с онкологическими заболеваниями зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. На Ваш взгляд, могут ли помочь

с ресоциализацией ребенка мероприятия, реализуемые общественными организациями (праздники, клубные встречи, посещения театров и пр.)?

РЕСПОНДЕНТ: Все дети в отделении всегда ждут какие-то праздники, какие-то мастер-классы, какие-то аниматоры...

ИНТЕРВЬЮЕР: А как часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Это происходит достаточно часто (*кивает головой*), несколько раз в месяц. И всегда это большой праздник, заранее висят объявления, и все знают...

ИНТЕРВЬЮЕР: Общественные организации или кто-то в центре?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... нет, (*чесет голову*) это общественные организации организывают..., волонтерские группировки все время... разные. За ними невозможно проследить. Мне. Наверное, кто-то регламентирует, все-таки всех подряд, наверное, нельзя пускать в больницу. Но (*пожимает плечами*) всегда это какие-то разные люди – может быть, одни и те же, но в разных костюмах (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: (*сжимает губы, задумывается*) Общество, общество к детской онкологии, к детям, которые больны, относится (*пауза*) в нашей стране относится очень хорошо. Потому, что я никогда не видел, чтобы кто-то как-то негативно и злобно отзывался или как-то пытался... мне кажется, общество в общем-то вполне в состоянии достаточно цивилизованно детей, болевших или уже переболевших какими-то онкологическими заболеваниями вполне в себя впускать как-то... и способствовать саморазвитию дальнейшему. Ресоциализации (*улыбается, подпирает подбородок кулаком*).

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть население не подвержено каким-то страхам...

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, что нет (*жестикулирует рукой, раскрывает пальцы*). Может быть, какие-то там... спорадически (*смотрит в сторону*) появляются там, но ... да, там... надень маску – у тебя рак, но это глупости, которые там же и локализуются, и затыкаются. И мне кажется, что уже давно такого нет. Все понимают (*жестикулирует рукой*), о чем идет речь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии часто звучит в произведениях, телепередачах. По Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией или наоборот?

РЕСПОНДЕНТ: пппп (*задумывается*) ...ну способствуют, а как иначе?

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть об этом стоит говорить?

РЕСПОНДЕНТ: Стоит (*кивает*). Стоит. Это вот мы в начале с Вами беседовали насчет ... вот в плане образования такого для всех... Вот это, наверное, способ подачи информации самый правильный, вот чтобы не перегибать палку, но определенное ... определенное мнение сформировать.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, на Ваш взгляд, общество толерантно в настоящее время относится к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: На мой взгляд, да. Вполне (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Это как-то... отражается на дружеских отношениях детей с онкологическим заболеванием и здоровых детей?

РЕСПОНДЕНТ: Абсолютно никак. Во всяком случае в группе пациентов, с которыми я работаю, я таких вещей вообще не замечал. Чтобы кого-то, как в песне Максима Покровского..., «лысая девочка» гнобили ... или там что-то возникали какие-то... Все те же друзья, которые с детьми с самого начала – все те же друзья и остаются, как правило. Я каких-то проблем серьезных не видел.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот если, например, рассматривать ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве супруга(и)?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что с этим тоже никаких проблем тоже не должно быть. Более того, сейчас у нас есть стандарт такой регламентированный, мы закончили лечить ребенка - и мы пишем рекомендации (*смотрит вниз*). И вот одна из рекомендаций обязательно там (*пишет рукой в воздухе*), что генетический риск там ... развития острого лимфобластного лейкоза там ...



у потомства – минимальный. Противопоказаний к рождению детей нет. И так далее, и так далее. Ну вот такие вот вещи, да... Чтобы они были фиксированы на словах ...

ИНТЕРВЬЮЕР: А качестве будущего сотрудника / работника?

РЕСПОНДЕНТ: *(трогает щеку)* У меня к кому-то?

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, вот Ваши пациенты, может быть? Делились, что они устраиваясь на работу... сейчас же везде предоставляется медицинская справка...

РЕСПОНДЕНТ: А нет, Вы об этом? Да...

ИНТЕРВЬЮЕР: Как-то негативно относятся?

РЕСПОНДЕНТ: Вообще.... Достаточно часто. И больничные листы и детям-то ... 14 форма может тянуть эти больничные годами.... Поэтому работодатель, который попадает в такую ситуацию, особенно если это какой-то предприниматель и вынужден в течение этого времени – он конечно будет настоятельно ... тут...Ничего не могу сказать. Говорят, иногда, да что нас вынудили, мол, уволится.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это родители?

РЕСПОНДЕНТ: Родители.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот сами дети, выросшие ничего не рассказывали? Или у вас нет такого опыта?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет такого опыта. К сожалению. Может, появится со временем *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – больницу, семью, школу, внешних агентов. Насколько слаженно в настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: *(сжимает губы)* Каждый существует сам по себе, к сожалению. У нас нет никакой преемственности. Ну, она очень условная *(кивает головой)* и относительная.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие Вы видите пути оптимизации такого рода взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, нет *(качает головой)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть взаимодействие между этими субъектами невозможно?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, я об этом не думал. Нет, я думаю, что оно возможно, но, честно говоря, не знаю, как можно его наладить преемственность. Кроме того, как оформлять правильно документацию и правильно ее интерпретировать уже на местах *(пожимает плечами)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: На Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент специальная штатная единица, которая бы сопровождала семью и ребенка, контактировала с внешними структурами и общественными организациями, СМИ? Нужно ли это сейчас в детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: *(отрицательно крутит головой)* Мне кажется... *(сжимает губы)* Что-то типа пресс-секретаря, да? Я думаю, что нужно. Потому, что на такие вопросы уходит как правильно очень много времени. Иногда, порой бывает *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие еще функции необходимо выполнять в рамках такого взаимодействия указанному специалисту?

РЕСПОНДЕНТ: Он должен обладать высшим медицинским образованием и понимать, о чем идет речь. Знать проблему изнутри. Может быть, ... это, наверное, утопический вариант, быть в анамнезе клиницистом, конкретно работать, ну, иметь опыт работы непосредственно...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть все-таки это должен быть врач, не педагог?

РЕСПОНДЕНТ: Это должен быть врач. Или человек с высшим медицинским образованием. *(пауза)* Или даже человек со средним медицинским образованием, но имеющим опыт работы непосредственно у постели больного, с больным. Вот процесс общения вербальный... *(подтирает подбородок кулаком)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть, Вы расскажете что-нибудь из «случаев из практики, из жизни», о пациентах, который Вам так запомнился?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, сколько этих случаев *(улыбается)*, что Вам, наверное, и не смогу рассказать ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо Вам за помощь.

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №6

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемая (*удалено исследователем с целью анонимизации*)!

РЕСПОНДЕНТ: Здравствуйте!

ИНТЕРВЬЮЕР: Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд наших вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса ресоциализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями. Как я могу Вас называть?

РЕСПОНДЕНТ: (*удалено исследователем с целью анонимизации*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: Сорок четыре.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Онкология, гематология, иммунология.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: Я врач - онкогематолог, клинический иммунолог

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: В гематологии с 2002 года получается...

ИНТЕРВЬЮЕР: А общий стаж работы?

РЕСПОНДЕНТ: А общий стаж работы 20 лет. В гематологии с 2002 года – это 17 лет, в онкологии с 2013 года – это 6 лет, и в иммунологии с 2006 года – это 13 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо.

РЕСПОНДЕНТ: Просто у меня несколько специализаций в этом направлении...

ИНТЕРВЬЮЕР: Но они все взаимосвязаны, поэтому...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*)... да, они все взаимосвязаны, но, вот таким образом, у меня получается разная градация по стажу.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей и первичного звена. То есть педиатров. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Не всегда. То есть сейчас есть такая тенденция, что все-таки, на мой взгляд, у педиатров есть онкологическая настороженность. Да? И поэтому педиатры в районах, педиатры в поликлиниках они все-таки когда видят, что ребенок вот как-то не стандартно все-таки болеет, да, выходит за рамки, там... часто-болеющего ребенка, или у него появляются хотя бы минимальные уже анализы... изменения в анализах, они все-таки стараются направить этих детей в педиатру... ой, к гематологу... Но все-таки есть вот все равно небольшой процент... ну... процентов, я бы сказала, 20, когда идет поздняя диагностика. Да, когда идет позднее направление ребенка в стационар. Но все-таки тенденция... вот сейчас к тому, что педиатры стали более настороженными. Да...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Ааааа, еще раз вопрос?

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными? Есть ли вообще такие меры по выявлению онкологии на ранней стадии?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, что это все-таки должна быть определенная клиника, на период уже, скажем, декомпенсации, да, процессов, декомпенсации, да, заболевания. Потому что очень часто, например, острый лейкоз у детей он... Есть такое понятие, как первый острый период, когда мы уже видим проявление лейкоза, проявление клиники. Как правило...

ИНТЕРВЬЮЕР: Как проявляется?

РЕСПОНДЕНТ: Это температура, это лимфаденопатия, высыпания, это какие-то инфекционные заболевания. И это в первую очередь появляются уже изменения в общем анализе крови. То есть когда идет лейкоцитоз или лейкопения, изменение формы ... тромбоцитопения или анемия... То есть заболевания, как правило, на этой фазе и ставятся, потому что уже есть явная клиника. До этого это могут быть очень незначимые симптомы, которые в общем - то могут не быть... То есть здесь лейкоз очень сложно определить или рано его диагностировать... То есть должна быть определенная клиника, когда его все и видят.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот если, например, диспансеризация? Дети же проходят в школах?

РЕСПОНДЕНТ: Да, бывает... Такие случаи...

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть выявления? ...

РЕСПОНДЕНТ: Да, мы тоже таких видим детей, появляются на...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть на диспансеризации помогает, да?

РЕСПОНДЕНТ: Да, это когда-либо ребенок начинает к школе сдавать анализы, где мы можем видеть без клиники... Когда к нам рано попадают... выявляют. Либо это вот в школах медосмотры, когда идут в училище, когда его заканчивают... и начинают готовиться куда-то..., сдавать анализы. Да. Либо еще иногда, например, бывает так, у нас дети, у которых..., например, длительно у них анемия, полгода анемия не поддается лечению железосодержащими препаратами. Да? *(пауза)* И тогда их направляют к нам, а в нашем алгоритме есть проведение пункции костного мозга, и мы выявляем лейкоцитоз. Хотя как таковой клиники лейкоза, то есть острого периода, у ребенка еще нет. То есть такие тоже есть *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот необходимы какие-то меры, дополнительные меры информирования, может быть, или повышения квалификации педиатров?

РЕСПОНДЕНТ: Просто *(пауза)* педиатры должны знать, что если ребенок не стандартно болеет, что если у него есть какая-то длительно текущая лимфаденопатия, не объяснимая другими причинами, если это быстрый, прогрессивный рост лимфоузлов, или у него имеются прогрессирующие изменения в общем анализе крови, такой ребенок однозначно *(давление голосом)* должен быть направлен... У нас, так как я еще иммунолог, и есть первичный иммунодефицит, вот с этим, с первичным иммунодефицитом все обстоит намного хуже. Потому, что врачи здесь не насторожены... Да, то есть врачи не насторожены, что это может быть первичный дефект иммунной системы. И вот таких детей, действительно, залечивают, пропускают... И они достаточно поздно попадают в наше отделение. Потому, что мы являемся таким звеном, которые их выявляют и дальше направляет уже, да *(пауза)* на иммунологическое обследование, да, генетическую панель... для выявления именно вида иммунодефицита. Вот такие дети, они упускаются. Тут педиатры, вообще - то, переключаются на лечение цитомегаловирусных инфекций, все в общем-то... на герпесы списывается, и начинается такой замкнутый круг, когда их начинают лечить всеми там... противовирусными препаратами, которые только усугубляют всю эту клинику.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть информированности для педиатров не хватает?

РЕСПОНДЕНТ: Да, не хватает.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть повышение квалификации необходимо?

РЕСПОНДЕНТ: Это однозначно. Да, поэтому здесь нужно вот... в этом плане... Потому что первичный иммунодефицит – это всегда в первую очередь риск развития и онкологических заболеваний. То, что в этой группе, как правило, практически все дети переносят, с тем или иным исходом, онкологическое заболевание.

ИНТЕРВЬЮЕР:*(удалено исследователем с целью анонимизации)*, скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступают?

РЕСПОНДЕНТ: Чаще да, это уже развитие клинических данных, это первый острый период, когда мы видим клинику лейкоза, лимфомы, то есть уже с опухолевой интоксикацией, с поражением внутренних органов...

ИНТЕРВЬЮЕР: И это опять связано с теми же проблемами?

РЕСПОНДЕНТ: Это и особенности заболевания, и не информированность педиатров, которые могут на это... Ну, есть такое понятие, как «онкологическая настороженность». Тут у педиатров этой вот «онкологической настороженности» нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие наиболее актуальные проблемы в детской онкологии Вы могли бы выделить? Вот что, по Вашему мнению, является сейчас актуальным?

РЕСПОНДЕНТ: С учетом того, что сейчас лечение в онкологических заболеваниях развивается и появляются новые препараты, да, иммунные препараты, различные моноклональные антитела, которые в общем-то улучшают значительно выживаемость пациента, выздоровление. Они действуют точно, непосредственно на саму онкологическую клетку, не дают ей развиваться. То, наверное, эти препараты дорогие. Да, то есть... сейчас финансирование, да, не позволяет, терапию, которая действительно помогла ребенку и облегчила ему, скажем так, основную терапию. То есть, эти препараты позволяют минимизировать химиотерапию, что в общем-то уменьшает токсичность лечения. Потому, что сама по себе химиотерапия токсична, она дает различные осложнения. Вот появление все новых технологий значительно позволяет уменьшить количество и дозу химиопрепаратов. Да, и мы часто это не можем сделать, потому что мы поставлены в финансовые рамки. И мы не можем приобрести тот или иной препарат, потому что он дорого стоит. То есть финансирование, оно на данном этапе, да... Второй момент, *(пауза)*, наверное, диагностика. Да, то есть вот мы, как регион, да, мы проводим диагностику минимальную, не углубляемся больше, там, в генетику, мы не можем это проводить... то есть, мы ограничены тоже в диагностике обследования. Хотя наша вот больница, она укомплектована, на мой взгляд, относительно других регионов, неплохо. Вот. Что еще?

ИНТЕРВЬЮЕР: Как дело с хосписами обстоит?

РЕСПОНДЕНТ: С хосписами... Паллиативной помощи у нас, как таковой, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Сейчас просто эта тема, развивающаяся...

РЕСПОНДЕНТ:*(перебивает)* ...что касается нашего региона, у нас хосписа нет. То есть если есть паллиативные дети, то они, в общем-то, получают терапию либо на койке в центральной районной больнице, либо в домашних условиях. Но вот организованной, где бы им оказывали полноценно помощь, психологическую и медицинскую, таких нет... *(пауза)* Ни у взрослых, ни у детей. У взрослых, наверное, все еще хуже обстоит...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения?

РЕСПОНДЕНТ: В общем или касается нашего региона?

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, в общем... Вот как, по Вашему мнению...?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что, наверное, прежде всего - это нехватка каких-то вот специальных центров, специализированных центров. Да, которые бы были в каждом регионе. Они были бы оснащены достаточно современной аппаратурой для диагностики, для лечения, для пребывания в комфортных условиях больного. То есть вот, не хватает именно этого. Там должно быть все, потому что этого всего у нас нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие-то пути решения в этом вопросе Вы видите? В нашей стране по крайней мере?

РЕСПОНДЕНТ:*(смеется)*, наверное, должно быть пересмотрено отношение правительства к медицине в целом. На мой взгляд, это должно быть больше внимания, больше финансирования, больше заботы...

ИНТЕРВЬЮЕР: Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Да, у нас в России есть специализированный санаторий, который относится к федеральному центру, называется «Русское поле». Находится в Подмосковье...

ИНТЕРВЬЮЕР: Он единственный? Я правильно понимаю?

РЕСПОНДЕНТ:*(смеется)* Да, туда дети едут у нас. У нас в крае, в Анапе есть тоже санаторий, но он сделан больше для детей с гематологическими, не с онкологическими заболеваниями. То есть это в основном дети с заболеваниями, с нарушениями, дефектами

свертывающей системы, гемофилия... Ну, тоже это в общем-то очень серьезный вопрос, тоже надо понимать...

ИНТЕРВЬЮЕР: тоже требует определенного решения...

РЕСПОНДЕНТ: В регионах, в частности, в нашем регионе, который вообще является курортным регионом (*смеется*), надо открывать такие центры, где могли бы реабилитироваться, да. И вот если к организации, если можно добавить, то это открытие амбулаторной помощи. То есть это при больших стационарах... вот где дети проходят стационарное лечение, должна быть обязательно дневная клиника, амбулаторный стационар, где бы дети приходили бы и одним днем получали бы лечение и могли бы уезжать домой. То есть, они тогда бы не зависели от стационара. Это психологически тоже очень хорошо влияло на излечение. Потому, что у детей, которые длительно и очень часто у нас тут находятся, может развиваться госпитализм. И в общем-то, от психологической такой подавленности иногда результаты лечения тоже могут быть не очень-то хорошими.

ИНТЕРВЬЮЕР: Такой амбулаторий где-то в других регионах есть?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, насколько я знаю, нет... (*смеется*) Конечно же есть в нашем федеральном центре... в Москве, есть в федеральном центре в Санкт-Петербурге, может быть, есть в Екатеринбурге. Но вот, на сколько я знаю, по другим регионам, у них такая же ситуация, как и у нас, дневного стационара нет нигде.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, может быть, Вы знаете, на какой возраст рассчитаны эти вот реабилитационные центры?

РЕСПОНДЕНТ: Они идут там независимо. То есть это от «0» до 18 лет, то есть, в любом возрасте туда ребенок принимается, и там...

ИНТЕРВЬЮЕР: И программа там рассчитана...?

РЕСПОНДЕНТ: Там и реабилитация, там психологи, там социальная помощь. И плюс там они проводят все-таки обследования... Да, то есть это в плане там ортопедов, неврологов, психологов, стоматологов, да и, в общем-то, там даже и химиопрепараты есть. Химиотерапию проводят, то есть там и на поддерживающую терапию пациенты могут приехать. Тое есть, на сколько вот я сейчас знаю, вот это вот «Русское поле» - это такой большой филиал ФЦЦ, где они всю поддержку туда в общем-то отдали.

ИНТЕРВЬЮЕР: Большой, но не совсем большой и не хватит его на всю Россию...

РЕСПОНДЕНТ: Они уже не справляются... (*кивает*)

ИНТЕРВЬЮЕР: В интернете написано: «на 200 коек». Что это для...

РЕСПОНДЕНТ: Да, потому что это когда-то был санаторий при РГКБ. Туда ездили, из РГКБ направляли. С учетом такой загруженности...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это начало такое.... Начало развития реабилитационных центров...

РЕСПОНДЕНТ: Таких надо побольше и в каждом регионе. (*кивает*) Мне кажется, они нужны, это однозначно!

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который помимо своих непосредственных обязанностей, он еще выполняет роль друга, эксперта, психолога... еще каких-то...

РЕСПОНДЕНТ: Да, это точно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот как Вы считаете, какими компетенциями должен обладать детский врач-гематолог, онколог... Для того, чтобы вот эффективно выполнить свои рабочие задачи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, на мой взгляд, (*кивает*) вот я всегда говорю, всем мамам, которые начинают только у меня лечиться, я им всегда говорю, что мы с Вами должны стать друзьями. Потому, что без обоюдной какой-то симпатии, без обоюдного взаимопонимания и контакта, лечения не будет. Вы мне должны доверять, а я в Вас должна быть уверена, что Вы мне доверяете. Таким образом, Вы мне будете помогать. Потому, что здесь, врач в первую очередь должен быть психологом. Да, таким, понимать маму, чувствовать ее... Бывает так, что не всегда врач...

ИНТЕРВЬЮЕР: Может наладить контакт?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Наладить контакт с мамой. Есть случаи, когда идет такая антипатия, то есть мама не доверяет... Это чувствуется очень хорошо, когда мама не доверяет. То есть есть и такие случаи. Есть случаи...

ИНТЕРВЬЮЕР: Что Вы предпринимаете в таких случаях?

РЕСПОНДЕНТ:(*смеется*) Это очень тяжело, потому что, на самом деле, иногда даже может лучше и поменять врача такому пациенту. Потому, что... мы же все люди... У всех есть... С кем-то мы складываем отношения(*кивает*), с кем-то мы не можем складывать отношения. Вот когда не складываются отношения, тогда, в интересах ребенка, на мой взгляд, не нужно бояться сменить пациента, сменить врача.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть Вы видите параллель между взаимоотношением и выздоровлением, качеством лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Да, я вижу. Зависимость однозначно есть. Да, заведующий в отделении должен быть все-таки хорошим еще психологом, который должен понять ситуацию. И иногда выступает в роли, такого сказать, миротворца. Иногда он налаживает отношения между врачом и мамой пациента. Потому что...

ИНТЕРВЬЮЕР: По статусу может ему довериться...

РЕСПОНДЕНТ: Да. Таким образом... громоотводом(*улыбается*), такие случаи тоже в практике есть. Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а врач нуждается в каких-то там дополнительных компетенциях? Может быть знания языка, каких-то там информационных технологий, психологическая подготовка? Какие вот компетенции необходимы?

РЕСПОНДЕНТ: Да, опять же психология... Хорошо, если какие-то психологические тренинги, да, проводятся..., например, там... Как... взаимодействие с пациентом. Я знаю, что есть такие психологические тренинги...

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы посещали?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, я только про них слышала (*смеется*). Что их часто проводят, например, в частных клиниках. В нашем центре нет. В частных клиниках вот есть психологи. Там проводятся такие тренинги, как вести себя с трудными пациентами, потому что там тоже бывают разные случаи. То есть... такие тренинги в онкогематологической практике хорошо, наверное, (*кивает*) проводить. Именно как вести себя с мамами, с родителями, в каких-то там критических ситуациях... Что если врач начнет там истерить, паниковать или поддаваться панике...

ИНТЕРВЬЮЕР: Проявит неуверенность...

РЕСПОНДЕНТ: Да... Или вот... как еще, наверное, больше сказать, скандалить, заводиться от каких-то непонятных или неприятных, раздражающих его действий, это тоже не правильно. Врач должен сохранять какое-то спокойствие, всегда вести себя... Не поддаваться, скажем так, базарному настроению... (*улыбается*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Потому, что родители, они все равно, наверное, паникуют... по любому поводу...

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, да... Психологические тренинги должны быть. Потом, что там еще было, кроме психологических(*улыбается*)?

ИНТЕРВЬЮЕР: Знание информационных технологий и знание языка...

РЕСПОНДЕНТ: Знание языка – это однозначно «да», потому что много информации, конечно, идет на английском языке, очень много статей, книг на английском языке. И врач однозначно должен знать хотя бы английский. Это да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Зачастую после продолжительного лечения вот в замкнутом коллективе у детей с онкологией формируется свой изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Вот длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации пациентов. То есть да им нужно вернуться в это общество. Вот наблюдаются ли какие-либо проблемы с ресоциализацией или десоциализацией? То есть утрачивают ли пациенты связь с обществом?

РЕСПОНДЕНТ: Да, в моей практике были такие случаи. Это в основном, наверное, касается подростков в большей степени. Потому, что маленькие дети они, в основном, легко адаптируются к любым ситуациям. Ну, во-первых, маленькие дети, начнем с них, они начинают копировать, скажем так, жизнь взрослых, их действия. То есть, они начинают играть в докторов, медсестер, игрушки у них – это шприцы, катетеры там, капельницы. Они вот в этом плане... Они легко перестраиваются. Вот подростки, да, когда они уходят на лечение, они не посещают школу, то потом им сложно иногда вернуться в коллектив, у них начинаются социологические, ну социальные комплексы. Да, у них не складываются отношения в коллективе... Тут тоже, вот у меня был случай, у девочки, когда, на мой взгляд, была виновата сама школа, что учителя ставили вот *(пауза)* в такие рамки, что вот она у вас ведь больной ребенок, там то нельзя, это нельзя, туда мы ее не можем брать, сюда мы ее не можем брать... От этого вот... девочка достаточно вот... комплексовала. И это ее достаточно очень угнетало. То есть, пришлось даже менять школу, говорить с учителями, объяснять ситуацию, что девочка ни в чем не должна быть ограничена. Что это – обычный, в общем-то, школьник, обычного возраста и ей можно все. То есть, вот у подростков это есть. И это недоработка именно *(давление голосом)* того коллектива, в который они попадают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот у них в связи с этим не возникает каких-то проблем, что им нужно вернуться в то общество, из которого они выпали на определенный...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)*... я с таким не сталкивалась...

ИНТЕРВЬЮЕР: Не сталкивались?

РЕСПОНДЕНТ: Нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации? Привлечение волонтеров, например, психологов, какие-то специализированные детские сады и школы? Или все-таки их нужно...

РЕСПОНДЕНТ: Нет, не надо никаких специализированных. Надо в обычную среду. Они сразу должны идти...

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие-то направления есть в этом плане, какие-то специализированные учреждения организуются или их нет?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовать уже на этапе лечения в стационаре?

РЕСПОНДЕНТ: *(думает)* Ну, опять-таки же, работа психолога, объяснять родителям...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть на уровне Вашего отделения. У Вас есть штат психологов?

РЕСПОНДЕНТ: Да, у нас есть штат психологов. Психологи, они работают...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть они реализуют определённые программы?

РЕСПОНДЕНТ: Да, *(кивает)* они работают с мамами, с детьми, с подростками, со школьным возрастом.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а возможно, вот, привлечение какого-то социального окружения, ну тех же друзей, школы, волонтеров, может быть...?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, они, волонтеры к нам сюда в отделение приходят, когда проводят различные мастер-классы для детей, для подростков и праздники,

ИНТЕРВЬЮЕР: На сколько часто?

РЕСПОНДЕНТ: У нас, вот в нашем отделении достаточно часто...

ИНТЕРВЬЮЕР: Кто организовал?

РЕСПОНДЕНТ: Организует у нас это либо фонд благотворительный *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, либо есть от университетов волонтерские бригады, которые закреплены, вот они именно посещают наше отделение. Есть молодежная ассоциация, которая работает. Они также привлекают, я знаю, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, ну это они в основном организаторы, есть люди из шоу-бизнеса, которые привлечены, и они действуют в качестве волонтеров, благотворительно организуют концерты, приезды различных знаменитостей к нам. Да, то есть организуется посещение там спортивных команд, которые там баскетбол у нас... ЛФК-команда *(удалено исследователем с целью*

анонимизации) ... То есть у нас те, кто занимаются. Но это в основном либо (удалено исследователем с целью анонимизации) ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Друзья принимают в этом участие?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, друзья нет, вот нет... Но, дело в том, что когда они вот начинают лечиться, находятся на активном лечении, мы им сами, в общем-то, не разрешаем посещение школ и друзей, потому что это всегда опасно какими-то инфекциями. Поэтому вот в этом плане, мы, наверно, сами их в этом ограничиваем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какое время?

РЕСПОНДЕНТ: Это когда они находятся на фазе активной терапии.

ИНТЕРВЬЮЕР: По времени это сколько? Неделя, месяц? ...

РЕСПОНДЕНТ: По времени... Вообще, лейкозы два года лечатся... Лимфомы лечатся от полугода до полутора лет, да. Обычно интенсивная терапия у всех занимает 6-8 месяцев, и мы все-таки рекомендуем уходить на домашнее обучение и минимизировать посещение друзей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оказывается ли поддержка со стороны больницы по сохранению в реализации каких-то мер вот этой связи?

РЕСПОНДЕНТ: С внешним миром? Да. Потому что любой праздник, любой мастер-класс, любое посещение волонтерами всегда согласовывается с администрацией.

ИНТЕРВЬЮЕР: Учителя?

РЕСПОНДЕНТ: Учителя... У нас, нет, у нас функционирует школа, она достаточно, сейчас современная, интерактивная, там проводятся классы...

ИНТЕРВЬЮЕР: Школа – это имеется в виду в Вашем штате?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, они приходят... Я не знаю, какая школа, но они приходят учителя... сейчас это интерактивный класс, с IT-технологиями, с большим экраном. Это все организуется в администрации, в корпусе, где у нас находится главный врач. Там организованы учебные комнаты и там они туда ходят. Мы туда наших детей, если они чувствует себя хорошо... пожалуйста, можете надеть маску и идти на занятия.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как дети относятся к этим занятиям?

РЕСПОНДЕНТ: Нормально. Они как в школу ходят. Во-первых, они тут все учатся хорошо... То есть если учились дома плохо, то (смеется)...

ИНТЕРВЬЮЕР: То здесь хорошо? (смеется)

РЕСПОНДЕНТ: Да, да. И потом эти оценки засчитываются и в школе. То есть если они находятся здесь на терапии, находятся в стационаре, то они всегда с удовольствием идут в школу, получают там свои хорошие оценки. Да... С которыми потом возвращаются домой.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот возможно ли привлечение внешних каких-то специалистов, например, сотрудников благотворительных организаций, может быть волонтеров?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Они у нас и так задействованы

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько может быть эффективно участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями?

РЕСПОНДЕНТ: Очень эффективно! Это положительные эмоции, которые всегда приносят свой успех, на мой взгляд. Потому что всегда это все интересно, всегда это все весело, да, это познавательно. И дети, в общем-то, не чувствуют себя какими-то изолированными от внешнего.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенной является такая практика взаимодействия медицинской организации и благотворительного фонда в решении проблем пациента?

РЕСПОНДЕНТ: (звонит телефон) На сколько...? Еще раз... телефон...

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько эффективным является вот эта организации?

РЕСПОНДЕНТ: (кивает) А, ну для лечения это очень эффективно, конечно. Опять же, это эффективно для психологической разгруженности, и это эффективно, на мой взгляд, для мам. Потому, что мамы тоже, вообще-то, переключают свои мозги на что-то иное и идет перезагрузка какая-то. То есть они тоже... (кивает) Потому, что мамы тоже бывают... то есть от проблемы мамы, от ее внутренней настроенности зависит и настроение ребенка. Дети очень чувствуют мам. Поэтому, если мама тоже, в общем-то, тут тоже закрыта, изолирована, у нее нет выхода никакого



ни эмоциям... то есть, она сидит вот в помещении, это тоже не очень хорошо для психологии ребенка и излечения. Вот ... на мой взгляд, все равно идет психологическая установка, психологическая комфортность и результат, хороший результат лечения. Да, то есть... чем лучше настроены дети и мамы, и это связь психологически, тем лучше будет идти излечение ребенка. Если мама все время будет угнетена и все время думать о болезни, о том, как она вылечится, о том, вдруг у нас рецидив там, вдруг у нас там что-то, то... *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: То, как правило, это и происходит...

РЕСПОНДЕНТ: Да, да. *(кивает)* Если мама будет настраиваться позитивно на выздоровление и не будет думать о каком-то плохом... Будет помогать ребенку поддерживать комфортные его условия: гигиену, психологию – то и в лечении будет все хорошо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот если вернуться все-таки к благотворительным фондам, какие чаще проблемы решают благотворительные фонды?

РЕСПОНДЕНТ: Благотворительный фонд... Ну, помимо того, что они развлекательно-образовательные там программы устраивают, благотворительные фонды еще и помогают материально. Да, они собирают деньги, например, на те же препараты... Те, которые мы не можем получить от нашего государства. Да. И если есть какая-то там необходимость нам в препарате, то фонд может собрать деньги нам для этого препарата. Или фонд помогает нам в плане направления куда-то там, не в плане, что его там берут, а в плане организации материальной стороны поездки. Да, потому что есть семьи, которые не могут себе позволить куда-то уехать... И они вообще дальше своего хутора никуда не выезжали. И вот, если надо ребенку куда-то вылететь там, на консультацию, на дальнейшее лечение, то фонды берут на себя проезд, проживание и питание на этот период.

ИНТЕРВЬЮЕР: А сами консультации, они не платные?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Сами консультации входят или в ОМП, или в ОМС, абсолютно бесплатно. Да. То есть основное для родителей, это где жить, потому что часто бывает, там, что консультация, это амбулаторный прием... И чем лететь, как ехать?

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла.

РЕСПОНДЕНТ: Плюс препараты, которые дорогостоящие, которые не входят в перечень финансирования, они все там покупают.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть благотворительные фонды часто с Вами вступают во взаимоотношения?

РЕСПОНДЕНТ: Да, часто.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто является инициатором: Вы, семья или сам благотворительный фонд?

РЕСПОНДЕНТ: Мы и как врачи можем к ним обратиться в благотворительный фонд. Дать, что есть такой ребенок, подать. Либо сами, опять же, родители. Но в любом случае фонду от нас требуется подтверждение как от врачей – выписка, где написано, что именно нужно ребенку, чем он болеет, и почему нужен именно этот препарат. И тогда они собирают деньги. У нас многие дети таким образом получали препараты и помощь от фондов.

ИНТЕРВЬЮЕР: А Ваш региональный фонд...?

РЕСПОНДЕНТ: Да, вот наш региональный фонд

ИНТЕРВЬЮЕР: Если Вам нужно выйти на какой-то общероссийский...

РЕСПОНДЕНТ: Да, мы выходим. Это «Подари жизнь» ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Это Вы сами или через Ваш благотворительный фонд?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Смотрите. Мы выходим сами, но для того, чтобы обратиться в фонд «Подари жизнь», например, или «Русфонд» или «ФондAdVita», они требуют помимо нашего заключения еще и заключение Федерального центра.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла.

РЕСПОНДЕНТ: То есть, если, например, для федерального нашего фонда достаточно только нашего заключения. То для фонда, который всероссийский, там еще нужно заключение и Федерального центра.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, в Вашем учреждении есть специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Каждый врач контактирует в зависимости от потребности и от своих пациентов. То есть одного какого-то конкретного доктора, который бы этим занимался, у нас нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, как Вы считаете, нужен такой человек в штате?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, думаю, что нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть Вы абсолютно с этим справляетесь?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Каждый доктор знает своего пациента, он знает все свои выписки, он знает, где, что и как написать. Поэтому, я думаю, что вот на мой взгляд...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот время, которое Вы тратите на поиски...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) так... такое же (*давление голосом*) время мы будем тратить на то, чтобы объяснить человеку, что нужно делать...

ИНТЕРВЬЮЕР: Не специалисту...

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А если он будет врачом?

РЕСПОНДЕНТ: Тоже, мне кажется. На мой взгляд... Вот мне проще самой это сделать, чем кому-то объяснять, и всегда есть вероятность, что что-то все равно пойдет не так...

ИНТЕРВЬЮЕР: Будет упущено...

РЕСПОНДЕНТ: Да (*улыбается*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, семья является важнейшим агентом в социализации ребенка, выполняет ряд незаменимых функций. Это и воспитание, и социальный опыт, обучение и забота, и обеспечение каких-то наилучших условий для ребенка. Вот насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, мамина настороженность. Что она... Прежде всего, мама же видит ребенка, мама знает своего ребенка, то есть она чувствует, что что-то не так с ребенком...

ИНТЕРВЬЮЕР: Как Вы думаете, родители информированы о вот каких-то симптомах онкологических, или все-таки нужно проводить какую-то информационную работу?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, с учетом нашего интернета и телевидения, думаю, родители информированы даже очень...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть дополнительная информация не требуется?

РЕСПОНДЕНТ: Да, потому, что мы часто встречаемся с тем, что родители приходят с какими-то там незначимыми отклонениями и говорят, что вот я там прочитал в интернете, или я увидела там... по телевизору, посмотрите анализ: нет ли у нас такого?

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть в принципе, родители насторожены, да? Они...

РЕСПОНДЕНТ: Да, я говорю, что с учетом того, что все родители... Тем более, опять же, интернет им в помощь. И если с ребенком что-то начинает не так происходить, то мама в первую очередь обращается не к доктору. Она в первую очередь обращается к интернету.

ИНТЕРВЬЮЕР: К интернету, да

РЕСПОНДЕНТ: И когда она уже приходит к доктору...

ИНТЕРВЬЮЕР: (*кивает, продолжает*) Она уже знает диагноз.

РЕСПОНДЕНТ: (*кивает*) Знает про заболевание даже больше, чем сам доктор. Родители в этом плане у нас даже больше, чем надо, в общем-то, (*кивает*) информированы. Иногда это...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, это, наверное, тенденция сейчас всех пациентов, и больших, и маленьких.

РЕСПОНДЕНТ: Иногда это, в общем-то, не в помощь даже врачу, а наоборот...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, конечно, если они себя убедили в определенном диагнозе, то трудно уже поставить другой диагноз.

РЕСПОНДЕНТ: Да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот каковы основные последствия заболевания ребенка для всей семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, здесь... (*пауза*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Что происходит в семье?

РЕСПОНДЕНТ: Здесь все может происходить. На самом деле, если случаи, когда родители и расходятся, и расстаются, и полностью у них меняются отношения к жизни. Есть, наоборот, те, кто сходятся, сплачиваются. Большие финансовые затраты, конечно. То есть много случаев есть. Например, у нас был случай, когда заболел ребенок. Ну, это было уже достаточно давно. Ребенок заболел лимфомой Ходжкина. Они там с какого-то хутора, мать была, в общем-то, безработная, у них не было хорошего жилья, они жили в какой-то полуразвалившемся, там, домике, вот. И им в то время, этим заинтересовался случай... Я уже не помню, почему мы обращались в администрацию... Нам надо было отправлять ребенка домой, у него не было хороших условий, и мы его, в общем, попросили держать в ЦРБ. И как-то на этого мальчика обратил внимание глава этого района, и они в свою очередь помогли этой семье. То есть они построили им дом, они дали маме работу, они устроили там всех детей, то есть, ну вот такие...

ИНТЕРВЬЮЕР: Благодаря заболеванию семья, в принципе, наоборот... Уровень жизни своей повысила.

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Но это, наверное, нечасто такое происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Да, это нечасто. Были, например, случаи, когда ребенок заболел, и мама с папой сразу же расходились.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть папы...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) ... да, там всплывали какие-то...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть папы не выдерживают таких нагрузок?

РЕСПОНДЕНТ: Какие-то у них всплывают сразу семейные разборки, семейные недовольства. Какие-то там тайные и явные, да, отношения... И поэтому очень часто бывает, что мама с папой...

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько часто мамы отказываются от работы, когда их ребенок болен? То есть, они же с ними длительное время пребывают в стационаре?

РЕСПОНДЕНТ: Достаточно часто. То есть даже если мама работает где-то, у нее есть больничный, то не все мамы остаются до конца на больничном, то есть она вот берет, берет больничный, а потом говорит: «Я уволилась». То есть не всегда, может быть, их...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, это, наверное, работодатель...

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Не всегда рад длительному...

РЕСПОНДЕНТ: Поэтому да, бывает так, что процентов 50-60 к концу лечения оказываются без работы, перестают уходить на больничный лист.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот если говорить об отце... Он... Как бы чаще всего отцы готовы взять на себя дополнительную работу какую-то...?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, сейчас...

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) ... насчет работы я не знаю, как. Но в принципе, сейчас тенденция такая, что очень много с детьми здесь у нас лежат пап.

ИНТЕРВЬЮЕР: Пап. (*улыбается*)

РЕСПОНДЕНТ: (*кивает*) То есть мама находится дома с другим ребенком или другими детьми, а папы берут больничный, и именно с папами лежат дети. Раньше такого не было. То есть вот эта тенденция за последние годы появилась: лежат папы. Насчет второй работы не знаю, но то, что они готовы здесь быть, в стационаре, это да.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть в принципе, для семьи как бы тяжело протекает болезнь ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Да, это испытание

ИНТЕРВЬЮЕР: Психологически, финансово...

РЕСПОНДЕНТ: Это испытание для семьи, да. Это перестройка их образа жизни. Их отношений. Пересматриваются какие-то их взгляды на жизнь, то есть...

ИНТЕРВЬЮЕР: Но вот в связи с этими всеми перестройками семья же тоже нуждается в какой-то психологической помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. На это помощь психологов нужна. Есть же психология.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие службы, как Вы считаете? Только психологические? Вот на уровне Вашего отделения эта помощь оказывается?

РЕСПОНДЕНТ: Это психологические. Но, наверное, должны быть еще какие-то социальные поддержки, социальные службы, которые работали бы вместе с психологами. Потому что иногда психологи как-то вне компетенции, что ли, что-то сделать. То есть еще социальные. Я, например, у меня была стажировка в Австрии. Я училась в Австрии на трансплантации, на онкогематологии. Я там полтора года работала в клинике. И у них подходы к этому другие. У них очень большая команда психологов и социальных работников, которые работают, в общем-то, вместе, и они все всегда досконально выясняют: в каких условиях живет данная семья, какие отношения в этой семье, как там к этому ребенку в семье относятся. Как он там кушает, в какую школу ходит. Они связываются со школьными психологами, учителями, воспитателями, они выезжают к детям домой. Они, в общем-то, если что-то их не устраивает, если они видят, что там некомфортно ребенку, то эта, в общем-то, проблема на достаточно высоком уровне, высоком, она решается. И там даже раз в неделю проводятся, ну, скажем, такие обсуждения социально-психологические, на которые приглашаются медсестры, врачи, заведующие, и приходят все социальные работники, и все психологи, и обсуждается вот прямо досконально каждый пациент. Отношения с доктором, медсестрой, что он хочет, чего он не хочет, как он относится к лечению. То есть меня тогда это, в общем-то, достаточно очень поразило, насколько у них вот именно к этой части относятся...

ИНТЕРВЬЮЕР: Это именно то, что я пытаюсь исследовать! Насколько они взаимодействуют.

РЕСПОНДЕНТ: Да-да, вот так они работают! То есть прямо вот... Это было масштабное для меня такое открытие.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как вы думаете: вот среднестатистическая российская семья готова обратиться к психологу или социальному работнику?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Нет. Мне кажется, что нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Все-таки мы еще далеки от психологической помощи... *(кивает)*

РЕСПОНДЕНТ: Да

ИНТЕРВЬЮЕР: Каким образом заболевание ребенка влияет на отношения в семье? Не только касающиеся супругов. А может быть, в семье есть еще другие дети. Слышали Вы что-то о том, какие там взаимоотношения между детьми здоровыми и ребенком с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, что в этих семьях больному ребенку вот какие-то рамки такие ставят. Все равно не на равных.

ИНТЕРВЬЮЕР: Все равно?

РЕСПОНДЕНТ: Другие дети, они...

ИНТЕРВЬЮЕР: На вторичный уровень отходят?

РЕСПОНДЕНТ: На вторичный уровень отходят, и все только для этого ребенка. То есть вот ему нужно, и... Мне кажется, что вот так.

ИНТЕРВЬЮЕР: А родители не жаловались, что у тех детей возникает какая-то вот ревность и грубость, может быть, по отношению к больному ребенку, потому что они чувствуют, что внимание... Или они все-таки больше понимающе относятся? Или это зависит от возраста?

РЕСПОНДЕНТ: Это зависит от возраста. Но просто, если по моим пациентам я сужу, то мне кажется, что вторым детям не хватает мамы. Да? То есть мама... потому что...

ИНТЕРВЬЮЕР: Это в любом возрасте ее не хватает.

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Да. Да. Да. Для него мама она, как таковая, вот не присутствует. Особенно если, например, ребенок заболел, а у мамы только родился второй малыш, и она его уже может оставить, если малышу год-полтора, и она уходит с первым ребенком, больным, в стационар, а второго начинают воспитывать бабушки-дедушки.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, безусловно, в этой ситуации наблюдается переключение интереса в семье...

РЕСПОНДЕНТ: Да-да...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* На решение проблемы ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* На какой-то более высокий уровень ребенок этот ставится.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько распространенным является решение родителей привлечь других детей... Ну, может быть, то есть здоровых детей, к ребенку с онкологическими заболеваниями? Есть, может быть, такие случаи, чтобы может старшие братья или сестры лежат в отделении?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Но... если это большие, старше 18 лет и у мамы нет никакой возможности, там надо с другими детьми, то, конечно, мы разрешаем, у нас были такие случаи, но это дети, конечно, уже старше 18 лет. Которые уже сами не дети.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот сами братья и сестры, они готовы помочь или участвовать в реабилитации?

РЕСПОНДЕНТ: Да-да. *(кивает)* Причем, чем старше брат или сестра, тем активнее это проявляется.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какой вид помощи семье является наиболее важной в период лечения и в период реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием? Опять это может быть образование, психологическая, финансовая. Вот какая из них наиболее важная?

РЕСПОНДЕНТ: Психологическая в первую очередь важна... *(кивает)*. Финансовая если, опять же, если требуются финансовые вложения: куда-то поехать, что-то сделать в плане обследования и нужен какой-либо препарат, который не может обеспечивать льготное финансирование.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Может быть, разъяснение ребенку о необходимости лечения, может быть, обеспечение ухода, поиск информации, ресурса?

РЕСПОНДЕНТ: Семья может обеспечивать только хороший уход за ребенком, адекватное правильное питание и гигиена. Здесь тоже очень многое от понимания мамы зависит. Если мама будет везде ребенка... по торговым центрам кормить всем подряд, то это ничем хорошим не закончится.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот школа. Хотелось бы вернуться к ней. Она все-таки является одним из ключевых агентов в социализации ребенка. Вот на ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад, может быть, на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Домашнее обучение. То есть, я, например, сталкиваюсь с моими пациентами, когда школа отказывает в домашнем обучении. То есть, они не хотят домашнего обучения, они отказывают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Просто не хотят? Но программа же есть государственная...

РЕСПОНДЕНТ: Но родители... У меня есть такие случаи, когда в школе говорят, уходите сами. Как-то даже слово такое есть –самообучение. То есть, уходят. Учите, родители, сами.

ИНТЕРВЬЮЕР: А к ним приходиться только, наверное, сдавать зачеты?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Большая проблема это. Но вообще, опять же, как в Австрии, было то, что все-таки психологически-социальные бригады должны взаимодействовать и как-то, наверное, связываться с психологами школ, где учится ребенок, и каким-то образом пытаться.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой-то этап ресоциализации должен присутствовать. А вот как раз на этапе ресоциализации, какую роль должна играть школа? Может, они должны какие-то беседы с одноклассниками проводить? Все-таки дети приходят в разном состоянии и должны где-то не высмеивать

РЕСПОНДЕНТ: Да, чтобы каждому ребенку было комфортно, чтобы не было какого-то давления, прессинга.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, все-таки индивидуальный подход должен быть к таким детям?

РЕСПОНДЕНТ: Или, наоборот, какого-то ограничения там, вот ты больной, поэтому мы тебя туда брать не будем.

ИНТЕРВЬЮЕР: А если ребенок уже прошел курс лечения, Вы разрешили ему вернуться в школу, он ограничен?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, на наш взгляд, никаких ограничений.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, спорт... Они полностью возвращаются к своей жизни?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Абсолютно. Абсолютно. То есть они становятся абсолютно нормальными, адекватными людьми, никаких ограничений нет. Они могут учиться, они могут заниматься спортом, они могут посещать любые кружки и дополнительные занятия, и репетиторов. То есть, вести обычный образ жизни.

ИНТЕРВЬЮЕР: Но... вот в связи с тем, что они находятся длительное время на лечении, они все равно отстают, как бы здесь не проводились занятия, все равно отставание в школьной программе наблюдается. И вот, ну, может, Вы знаете, или слышали, вот школа какую-то помощь именно в этом плане оказывает? Чтобы ребенок нагнал тот материал, который он... По которому он отстает?

РЕСПОНДЕНТ: Да, школа, они идут на какие-то встречные пути, на какие-то льготы, на какие-то уступки, чтобы дети все-таки сдавали ЕГЭ, экзамены, да, чтобы они не теряли год школы, вот таким образом.

ИНТЕРВЬЮЕР: А еще есть какие-то учебные или образовательные учреждения, которые могли бы оказывать такую помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я даже не знаю... Но опять же, если это ребенок школьного возраста, или – если вот у нас поступают большие, то это колледж, где они берут «академ» и возвращаются только через год.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот какие мероприятия школы могли бы поспособствовать ребенку вернуться в коллектив, то есть решить вот эти проблемы ресоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот сложно мне сказать здесь, если честно, какие. Опять же, здесь...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, опять психолог, наверное, ...

РЕСПОНДЕНТ: Да, только психолог. И, наверное, скажем так...

ИНТЕРВЬЮЕР: А если, например, вовлечение?

РЕСПОНДЕНТ: Не давать ребенку чувствовать себя больным. То есть, мне кажется, что ребенку нужно давать себя чувствовать обычным, здоровым школьником.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как будто они никуда не уходил и вернулся в свой класс.

РЕСПОНДЕНТ: Да-да, никаких ограничений, никаких там изоляций быть не должно. То есть, он должен быть обычным учеником.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите: в связи с онкологическим заболеванием и терапией, конечно же, меняется внешний вид ребенка.

РЕСПОНДЕНТ: Да, внешний вид меняется.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько это формирует какую-то эмоциональную проблему?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, психологически это именно вот для подростков, это формирует. Потому что они лишаются волос. У них меняется структура кожи. У них очень часто появляются высыпания, угревая сыпь, меняется вес. И иногда это у девочек или... особенно у мальчиков, это. Знаете, у меня просто за документами должны прийти. Я сейчас могу ответить?

ИНТЕРВЬЮЕР: Конечно.

РЕСПОНДЕНТ: *Разговаривает по телефону*

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот может быть, ваши пациенты жаловались, что в связи с внешним видом у них нарушаются контакты со сверстниками, с детьми?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как-то вот такого не было. Мне кажется, что нет. Вот я знаю, девочки-подростки у меня, у них внешний вид развит, и они рано начинают... Вот у меня девочки за последние два года, они себе клеят ресницы, делают татуаж бровей, то есть в этом плане они как-то выходят из ситуации.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, ну, вот дети, например, перенесшие онкологическое заболевание – у них не затрудняется контакт с обычными детьми в связи с тем, что проблемы обычных детей им кажутся совсем простыми по сравнению с тем, что пережили они?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Мне кажется, что нет. В этом плане они как-то более приспособливаются. Мне кажется, ну вот, сложно сказать, переоценка ценностей идет, наверное,

в более старшем возрасте. Мне кажется, здесь больше у мам, это у родителей происходит. А у детей это просто как некий этап, на мой взгляд, после которого они опять возвращаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: Пережили и пошли дальше?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да. *(кивает)* Особенно чем младше ребенок, тем это больше для него... *(пауза)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, и еще хотелось бы вернуться все-таки к общественным организациям и благотворительным фондам. В Российской Федерации ряд благотворительных организаций, некоммерческих организаций и фондов, они оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями, а также их семьям. С какими лично Вы сталкивались в своей практике организациями?

РЕСПОНДЕНТ: У нас это «РусФонд», это «Подари жизнь», это питерская «AdVita», это фонд «Подсолнух», который для «иммунодефицитов» организован, это наш благотворительный «Край добра».

ИНТЕРВЬЮЕР: Кто выступал инициатором встречи с сотрудниками?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это, как правило, доктор является. Потому, что перед ним ставится задача найти...

ИНТЕРВЬЮЕР: Как часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, *(пауза)* это не каждому пациенту требуется. То есть... где-то, ну, сложно сказать, как часто... *(пауза)* Ну, каждый год мы сталкивается, мы смотрим, то есть... обращаемся постоянно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие проблемы наиболее успешно решают общественные организации? Финансовые, социальные, организационные?

РЕСПОНДЕНТ: Вы имеете в виду благотворительные фонды?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот данные фонды, с которыми мы сотрудничаем, они решают все проблемы. То есть они помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей по пятибалльной системе.

РЕСПОНДЕНТ: «5». Они очень необходимы!

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить какие-то жизненно важные...

РЕСПОНДЕНТ: Да, безусловно. *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Проблемы. Обеспечить финансовые возможности...

РЕСПОНДЕНТ: Да. *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Операции или лечение.

РЕСПОНДЕНТ: Да. *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: На ваш взгляд, такая практика способствует решению проблемы?

РЕСПОНДЕНТ: Способствует, да. *(кивает)* По-другому мы деньги не соберем. И родители должны понимать, что это публично. То есть... если их ребенку нужна помощь, то это обязательно – публичность их проблемы. Без этого, просто так ... люди не будут идти сдавать деньги. Нужно знать – это психология, мне кажется, человека.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Поддержка со стороны общественных организаций?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, общественных организаций для семьи? Вот семья чувствует...

РЕСПОНДЕНТ: Ну, конечно, если она чувствует и, скажем, если семья знает, откуда этот препарат, да, и сколько он стоит, этот препарат, и сколько денег потратили, сколько денег собрали, то, конечно, семья по-другому начинает относиться к общественным организациям, к благотворительному фонду.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какую-то рекреационную, вот, например, санаторно-курортное лечение тоже может организовать благотворительный фонд, или все-таки там больше лечение?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. *(улыбается)* Благотворительный фонд, он санаторно-курортное лечение не организует, потому что это целый санаторий, целая структура, целый штат, который там должны работать и заниматься. Благотворительные фонды все-таки они могут только обеспечивать что-то более локальное. То есть обследование, поездка, препарат, а вот в целом создать структуру – это, наверное, задача государства все-таки, а не благотворительного фонда.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, по Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержке медицинскому персоналу отделений детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. *(улыбается)* Однозначно должны врачи контактировать с фондами. Но вот тут, наверное, все-таки именно, скажем так, налаживать контакты должен кто-то один, и это должен быть заведующий, то есть написать в фонд, где, например, по какой-то там проблеме, это может и врач, а уже наладить контакт именно с фондом, с организационном звеном, то есть с администрацией фонда, с руководителями фонда – это задача, наверное, не конкретного доктора, это должен быть руководитель подразделения.

ИНТЕРВЬЮЕР: У Вас есть опыт получения такой поддержки?

РЕСПОНДЕНТ: Да. У нас наш заведующий, руководитель нашего отделения, у него налажен контакт с руководителями фондов, и он может в любое время через них обратиться и помочь... попросить помощи конкретному ребенку.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, медицинский специалист отделения той же детской онкологии, он обращается за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. *(улыбается)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Справляются своими силами?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, в нашем отделении точно врачи не стремятся получить, хотя зря, конечно. Это тоже важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот в связи с тем, что дети длительное время находятся на стационарном лечении и оторваны от мира, вот, на Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенку именно мероприятия, которые организуются именно общественными организациями. Те же праздники, посещение театров, какие-то клубные вечера?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно. Могут.

ИНТЕРВЬЮЕР: Могут? Или все-таки оказывают?

РЕСПОНДЕНТ: И оказывают и могут, да. Вот опять же, если брать, обратиться к той же Австрии, где намного это все развитее, то там организовывается очень много праздников, и на эти праздники приглашают всех детей всей больницы, собирают и даже привозят тех пациентов, которых скажем так, достаточно очень тяжелые. И вот когда я там была, организовывался праздник, когда вывозили даже детей на переносных аппаратах искусственной вентиляции легких. То есть когда вот совсем, их все равно вывозили. И какой-то шарик им крепили на руку.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто у них этим занимается? Тоже благотворительные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Волонтеры, которых находят психологи, социальные работники. То есть у них там обязательно организовывался один раз в год день встречи бывших всех больных. То есть, с теми больными и родителями, которые находятся сейчас на лечении. То есть, они собираются раз в год.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть своего рода психологическая поддержка, когда ты видишь, что кто-то уже... живет долго.

РЕСПОНДЕНТ: Да, они встречаются. Да, это как вечер встречи в школе выпускников. То есть они собираются, кто может, приезжает, они зовут всех родителей, которые когда-то там лечили, и знакомят их с родителями, которые там. Приезжают с детьми, которые уже взрослые. То есть это тоже какое-то показательное. Мы как-то пытались на нашем уровне все это обеспечить, но у нас как-то это не получилось. Потом там еще был такой день, когда была встреча



родителей и врачей, родителей, у которых дети погибли на этапе лечения. То есть они тоже такие вечера, такие встречи организуют.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблему детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Мне (*давление голосом*) кажется, что сейчас тенденция такая, что наше общество, именно немедицинское, именно социальное поддерживает, люди сдают деньги, как будто они прониклись всеми этими бедами.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы сталкивались со страхом, может быть, мифами, что онкологические больные могут быть заразными?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, это тоже встречаем, достаточно часто встречается.

ИНТЕРВЬЮЕР: А в чем это чаще всего выражается?

РЕСПОНДЕНТ: Они не то, что они заразны, они не говорят, что они заразны, просто бытует мнение: «А разве это вылечивается?» Вот такое.

ИНТЕРВЬЮЕР: Больше страх?

РЕСПОНДЕНТ: Да, «а разве это можно вылечить?», «А как вы там работаете?», «А как, они ж все там умирают?» Вот это вот есть. Ну, просто рассказываешь, говоришь людям...

ИНТЕРВЬЮЕР: Но вот сейчас о детской онкологии мы часто слышим в различных телепередачах, в каких-то произведениях. Вот, по Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблеме?

РЕСПОНДЕНТ: Способствует, но информация, немножко искаженная передается и немножко не в том виде, в каком она есть на самом деле. Что, наверное, порождает какую-то агрессию, или какое-то скажем так, какие-то иллюзионные отношения к проблеме. Что, например, иногда кажется людям, что все это очень просто можно вылечить, что все очень быстро, иногда, что наоборот, все плохо, врачи все плохие, и ничего хорошего не будет, все умрут.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, чаще всего мы это слышим.

РЕСПОНДЕНТ: «Во всем виноваты врачи».

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, на Ваш взгляд, в настоящее время российское общество толерантно относится к ребенку с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, в настоящий момент, да. Идет такая тенденция, чтоб народ понимал, что все это излечимо и все это возможно, но иногда нужна помощь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот как это отражается на дружеских отношениях детей с онкологическим заболеванием и здоровых детей? Как-то отражается заболевание или нет?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот тут мне сложно сказать, потому что я вижу только «онкологических» детей.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть вы не знаете, например, насколько общество допускает, что будущий супруг или супруга были с онкологическим заболеванием? Или, например...

РЕСПОНДЕНТ: Нет, ну, исходя из опыта, что...

ИНТЕРВЬЮЕР: Чтобы мой ребенок здоровый дружил, например, с ребенком с онкологическим заболеванием? Есть какие-то вот такие наблюдения?

РЕСПОНДЕНТ: Нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть вы не знаете?

РЕСПОНДЕНТ: Опыт мой... То есть я с таким не сталкивалась все-таки. Вот у нас, ну, я знаю, ко мне пациенты на консультацию приходят, говорят, что «у моего мужа вот была онкология, и мы сейчас собираемся планировать ребенка». Или, там, я знаю семьи, где у детей была онкология, они вышли замуж и живут нормально, да. Ну, то есть своих пациентов...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть прямо такой настороженности...

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Нет. Что если у вас была онкология, то мы вас в «друзья-супруги» не возьмем? Такого нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Такого нет. Ну, вот в детской онкологии можно выделить ряд «социальных агентов», которые влияют на социализацию ребенка. Это больница, семья, школа и какие-то внешние агенты.

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько слаженно действуют все указанные субъекты в решении проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, (*пауза*) у нас немножко нет взаимоотношения между школой и социальной психологией. Во-первых, нет у нас социальной службы, которая бы адаптировала детей, родителей и выявляла какие-то их проблемы, при которых плохо бы протекало лечение, негативно сказывалось. Нет взаимоотношения между школой и этими социально-психологическими службами. То есть в принципе, взаимодействие идет на уровне... Да, да. Врач. И психолог отделения. Врач и семья. И психолог. А вне отделения и дети, и родители уже самостоятельно, как могут, налаживают отношения со школой, с садиками и с окружающим миром. Я думаю, что у них это тоже хорошо получается, но, наверное, им было бы это менее болезненно, если бы им помогала социально-психологическая служба.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть вот, наш ваш взгляд, нужна ли, например, штатная единица в отделении, которая...

РЕСПОНДЕНТ: Социальный работник?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, будет заниматься всеми этими проблемами.

РЕСПОНДЕНТ: Да. Социальный работник (*давление голосом*) – да. Потому что есть малообеспеченные дети, есть социальные семьи, малообеспеченные семьи... Они бы контактировали со СМИ, с благотворительными фондами. Да-да, с фондами опеки.

ИНТЕРВЬЮЕР: С кем еще...?

РЕСПОНДЕНТ: Есть приемные дети, которые тоже болевают. Тоже (*давление голосом*) сталкиваются с рядом проблем. Вот, на мой взгляд, нужен не только психолог, но и социальный работник. То есть нужна социально-психологическая служба. Потому, что врач тоже отвлекается... Вот, например, была у нас семья. Мама многодетная, у нее много детей. Ребенок заболел лейкозом. Оказалось, что папа этого ребенка и всех детей, он не то, что с мамой не живет, он даже не вписан в свидетельство. И он там с другой фамилией. Он с ней в браке не состоит, но он является отцом ребенка. И он где-то живет вообще в другом месте. Но с учетом того, что у мамы, кроме этого заболевшего ребенка, еще пять детей, то мама лежать с ним не может. И пришлось искать папу, который приехал, который лежал с ребенком, вообще, вроде он отец, а вроде он и не отец.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как ребенок реагирует на чужого дядю, который приехал?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, папа. «Я папа», как-то ребенок свыкся. Но мама начала там свою линию гнуть. Во-первых, там деньги начала собирать, которые с нее никто не просил. Она начала с нас требовать какие-то... почему мы то делаем или это делаем. И нам было в этом плане сложно, потому что мама конфликтная, мама сложная, семья социально малообеспеченная, семья в социальном плане неблагоприятная, и врачу пришлось решать много социальных вопросов, которые он, в общем-то, по своему статусу решать не должен. Он должен заниматься лечением.

ИНТЕРВЬЮЕР: А если был бы сотрудник в штате, и он бы занимался этим?

РЕСПОНДЕНТ: Поэтому (*улыбается, перебивает*) такие случаи бывают, когда нужны именно социальные работники, которые налаживали бы контакт с самой семьей, с опекой этого района и как бы решали, потому что отпускать ребенка, ребенку ехать некуда, потому что социальных условий у него нету, мама за ним не смотрит, папа там не живет... Он вообще нигде не живет, вообще не имеет ни работы, ни заработка, ни денег, все было достаточно сложно. И здесь нам тоже помогал благотворительный фонд, потому что у этого ребенка оказался не очень хороший прогноз заболевания, ему потребовалась трансплантация костного мозга, и он поехал дальше на лечение в Федеральный центр. И опять же мы столкнулись с проблемой, а кто их туда вообще повезет? Если у мамы денег нет, папа не работает, папа не является официально каким-либо опекуном, это вообще человек со стороны. И вот здесь нам помогли фонд, который все это организовывал, и Федеральный центр, и социальные работники Федерального центра, которые каким-то образом урегулировали этот вопрос, что папа не папа, вроде, как и папа, (*улыбается*) но он официально для всех, для всего общества не папа. То есть вот такие случаи бывают, они не редки.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вернемся к этому специалисту. Какое у него должно быть образование? Медицинское, педагогическое?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, что социальные работники – это психологи.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть они должны, в принципе, иметь медицинское образование?

РЕСПОНДЕНТ: Медицинское, нет. Они должны, ну я не знаю, что они заканчивают, социальные работники. Ну, вот это да, это социологи, психологи. Они же там изучают это вместе, но это не психологи и не клинические психологи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, это другой род деятельности. Спасибо, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Очень приятно было с вами познакомиться, и очень интересно было!

РЕСПОНДЕНТ:*(улыбается)* И мне с вами, спасибо!

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Здравствуйте, уважаемая *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаюсь к Вам как к эксперту и прошу Вас принять участие в интервью и ответить на ряд моих вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии. – «Ресоциализация детей с онкологическими заболеваниями крови». Как я могу к Вам обращаться? И укажите, сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Я *(удалено исследователем с целью анонимизации)* детский онколог. 58 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой стаж работы в этой должности Вы имеете?

РЕСПОНДЕНТ: Так, в этой должности 21 год.

ИНТЕРВЬЮЕР: А общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас, минутку. Трудно посчитать. *(улыбается)* 27 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Достаточно или нет? Я думаю, что, в общем-то, следует повторять обучение, особенно врачей и медперсонала первичного звена для того, чтобы просто такие навыки и симптомы повторять. Почему, потому что, согласно официальной статистике, обычный врач в своей практике встречается с одним ребенком в течение восьми лет, имеющим онкозаболевание. Поэтому не мешает постоянно повторять заболевание, симптомы заболевания, злокачественные опухоли.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть повышение квалификации им необходимо, да?

РЕСПОНДЕНТ: Необходимо. *(кивает)* Ну, может, не повышение квалификации, а там, курсы или несколько дней детской онкологии не помешают, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, они каждые 5 лет проходят специализацию, да? Входит ли детская онкология в курс специализации для педиатров?

РЕСПОНДЕНТ: Честно говоря, сейчас, не знаю. Но раньше входила.

ИНТЕРВЬЮЕР: А на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок, и с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: На какой стадии заболевания? Вы знаете, у нас вообще-то в *(удалено исследователем с целью анонимизации)* области не так много детей, которые поступают на последних стадиях. Почему? Потому, что у нас дети хорошо диагностируются с локализованными стадиями, на ранних стадиях, это в самом деле так. Ну, где-то там процентов 25-30 приходится на продвинутые стадии, то есть на третью-четвертую стадию. А все остальное локализованные.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Что сейчас стоит наиболее остро?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, вот в настоящее время для меня все то, что Вы говорите... *(откидывается)*, как таковых, проблем нет, но во всяком случае, вот у нас в области, несмотря на то что у нас отсутствует отделение детской онкологии, у нас все проблемы решены. Это правда. И с питанием, и с приобретением лекарственных препаратов, и с лечением. Практически 100% детей у нас получают лечение. На самом деле это так. Каждый ребенок, впервые заболевший, получает лечение. Вот на мой взгляд, какая важная проблема, так это, может быть, знаете, что? Вот что... все-таки нет-нет, да и проскакивают, *(вздыхает)* к сожалению, дети, у которых выявлены злокачественные новообразования внезапно. Что значит внезапно, вот отсутствует некоторая онкологическая настороженность. Да, вы абсолютно правы, с незнанием симптомов, с отсутствием онкологической настороженности у врачей первичного звена, но это мое мнение. Потому что бывают такие случаи, когда дети, к сожалению, входят в четверть, 30% детей с продвинутыми стадиями.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, не могу Вам точно сказать, как это правильно называется. У нас все дети, которые получили лечение, все проходят реабилитацию. Это, по-моему, как истина, что дети, перенесшие злокачественные образования, все подлежат реабилитации. Социальной, психологической, медицинской и так далее.

ИНТЕРВЬЮЕР: А где? Скажите, это какой-то реабилитационный центр у Вас есть специализированный, или как это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Нет. Ну, у нас все дети получают лечение либо в орловской больнице - вот она, например, региональная, либо в Центре Димы Рогачева. И у нас имеется специальный реабилитационный санаторий «Русское поле», который относится или является структурным звеном Центра Димы Рогачева. И у нас практически все дети, получившие лечение, обязательно проходят реабилитацию. Ну, разве что только по каким-то соображениям, когда мама или родители не могут покинуть семью на какое-то время. А так *(кивает)* все абсолютно дети у нас получают реабилитацию. Они получают эту реабилитацию на всех этапах лечения даже.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает врач, который, помимо непосредственных своих обязанностей, выполняет также роль друга, психолога, эксперта. Какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, какими... *(вздыхает)* Прежде всего, как мне кажется, иметь душу, любовь к детям. Потому что у нас же самая редкая профессия вообще. Детский онколог. Самая редкая. Насколько мне известно, самая редкая. Детских онкологов не так много. И нужно иметь любовь к пациентам и душу. Душу. *(выделяет голосом)* А потом уже иметь профессиональные навыки какие-то – там, социолога, психолога, реабилитолога и кого угодно. Но прежде всего нужно найти контакт с ребенком и с мамой. Не то что «влезть в доверие», а просто этого человека принимать, как человека, прежде всего. Которому нужно помочь. А все остальное уже приложится. Для этого есть специалисты других специальностей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот нуждается ли врач в дополнительных компетенциях – таких, как знание языка, информационные технологии, может быть, какая-то психологическая подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я считаю, что новая информация для врача – любая информация, - я имею в виду новое и повторение старого... Врач должен учиться всю жизнь. И не обязательно той специальности, по которой он работает. Так должно быть, иначе будет «болото».

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено в первую очередь на схожем опыте проживания болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, *(пауза)* ... Вы знаете, ... что я так думаю, что разве, может быть, только вследствие ограничения возможностей – отсутствия конечностей, например. Вот. Либо каких-то проблем вследствие заболеваний головного мозга, когда ребенку, что ли, просто трудно интегрироваться в общество. А так, в основном, нет. Это абсолютно нормальные люди, не испытывают никаких дефектов. Разве, что, может быть, вследствие болезни – длительно и часто болеют, потому что, к сожалению, химиотерапия, лучевая терапия оказывают свое влияние. Я думаю, что и то только, может быть, на начальных этапах, в первые годы болезни. А потом возникает прекрасная ресоциализация, они учатся, женятся-замуж выходят. *(улыбается)* Прекрасно себя чувствуют в любом обществе. Они очень умные дети.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот какие-то меры вспомогательные, чтобы им помочь в ресоциализации, необходимы таким детям, может быть привлечение волонтеров, работа психолога, какие-то специализированные детские сады и школы?

РЕСПОНДЕНТ: Знаете, раньше я тоже так думала, что может быть нужны какие-то специальные детские сады, школы. Сейчас *(выделяет голосом)* я думаю по-другому. К счастью, или к сожалению, безусловно нужно, как сказать, нужно больше междоудительских взаимодействий с одготипным заболеванием и постоянная их интеграция в общество, может разве что так... Потому что, в общем-то, здоровые дети, к сожалению, достаточно злые и жестокие, не злые, а жестокие, и это мешает. И поначалу, может быть, первые два-три-пять лет нужно не то, что... какая-то изоляция, нет, ни в коем случае, не изоляция, но может быть дистанционное что-то такое взаимодействие, я имею в виду здоровых, естественно, не врачей, и не педагогов. Действительно, волонтеры необходимы, необходима социальная, психологическая поддержка, может, где-то материальная, потому что, к сожалению, родители испытывают всегда... родители детей, как правило, испытывают дефицит каких-то материальных благ.

ИНТЕРВЬЮЕР: А на этапе лечения в стационаре какие-то меры по ресоциализации детей необходимо реализовывать? Может быть, какой-то специалист нужен для этого в отделении?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я Вам сказала, что у нас нет отделения. Насколько мне известно, да это и никакой не секрет везде, во всех отделениях, где дети получают лечение, безусловно, есть и социальный работник, и психологи, и учителя, которые постоянно взаимодействуют с детьми и с родителями. Это так должно быть. То есть на всех этапах болезни.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, Ваших деток посещают учителя, друзья, родственники?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, это в принципе не запрещено, и они могут спокойно к ним приходиться, если позволяет здоровье ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну конечно. *(кивает)* Это один из этапов выздоровления.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а применение дистанционных форм обучения или взаимодействия с ребенком посредством гаджетов, телефонов, чатов используется?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Следующий вопрос касается благотворительных организаций, волонтеров. Практикуется ли такой опыт вашей организацией? Принимают ли участие волонтеры и благотворительные организации в каких-то мероприятиях для успешного сохранения социальных связей с ребенком?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я вам сказала, что у нас нет отделения, и поэтому, я слышала, что у нас в городе есть благотворительные организации, но что-то мне с ними очень-очень-очень мало приходилось контактировать. Я как-то больше все там с благотворительными организациями из Москвы, из Белгорода контактирую, свои как-то не очень желают.

ИНТЕРВЬЮЕР: К сожалению.

РЕСПОНДЕНТ: Да, к сожалению. Как-то у нас не очень приветствуется, не то, что приветствуются, ну, может, они не хотят, может больше занимаются гематологическими делами, гематологическими детьми. Не знаю, как-то не очень. Безусловно, благотворительные фонды, они решают какие-то проблемы у детей с онкологическим заболеванием, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Эта практика, достаточно распространенная?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие-то определенные ситуации они обеспечивают, или все-таки по любому вопросу можно обращаться в благотворительный фонд?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете что, не знаю, по какому вопросу, но, например, приобретение дорогостоящих лекарственных препаратов, даже та же самая таргетная терапия, конечно, стоит огромные деньги, и подчас просто нет возможности ни больнице, ни родителям закупить эти препараты. Но вот мы обращаемся в фонд Хабенского, в фонд «Подари жизнь», фонд «Вера», вот, это первое. То есть приобретение лекарственных препаратов, обследование, например, там, ПЭТ КТ, для обследования, потом реинтеграция, вернее, социализация ребенка проводится, «Игры победителей». Я думаю, на всех этапах ребенка должны сопровождать благотворительные фонды, то есть фонды, волонтеры, те, которые могут реально что-то... чем-то помочь. Ну, вот так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, кто занимается этими вопросами, не лечебного характера, а организационными? То есть, взаимодействие с общественными фондами: сам врач или есть такой специалист, на которого возлагаются вот такие обязанности?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, к сожалению, (*разводит руками*) я не обращаюсь в фонды, те фонды, которые мне нужны, допустим для какого-то лекарства, да, мы с родителями, у нас уже имеется общая цель, созваниваемся. А с социологической реабилитацией, я думаю нет, просто надо быть более активными, потому что, согласитесь, у врача и без того хватает... проблем, может и нельзя так говорить, но...

ИНТЕРВЬЮЕР: Забот и хлопот, конечно, хватает.

РЕСПОНДЕНТ: Забот и хлопот медицинских, вот именно медицинских. Хотя, может быть безусловно, но в любом случае врач является активным участником процесса лечения и выздоровления пациента. Но связываться с фондами для оказания социальной или психологической поддержки, для этого есть другие люди, уж пусть они занимаются. Хотя подсказки родителям в любом случае могут быть. Врач является членом семьи, уж как там сказать, не знаю, другом, там, кем угодно, доверенным лицом, ну, во всяком случае, самое активное участие принимает, безусловно, врач.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций: воспитание, трансляция социального опыта, обучение и забота о здоровье. Вот насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Даже прямо не знаю, как Вам сказать, как на этот вопрос ответить. Внимательная мама – она все заметит, поведение ребенка, то, что она за ним смотрит каждый день, семья. Та семья, которая любит ребенка, безусловно, она все замечает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, информированы родители о рисках и симптомах онкологического заболевания у ребенка? Может, нужно проводить какую-то информационную работу в обществе для повышения знаний?

РЕСПОНДЕНТ: На мой взгляд, все зависит от социального статуса семьи. От социального статуса семьи. Потому что, к сожалению, есть семьи, которым, извините, глубоко «фиолетово», что их ребенок заболел, к сожалению, приходится, очень-очень редко, но есть. А есть те, которые просто настолько беспокойные любым поведением, состоянием ребенка, особенно те, которые переболели. Ко мне, например, сегодня девочка приходила, мама 21 год, и у ребенка появились лимфоузлы, и она настолько беспокойная, все прискакали, бабушка и мама, бывшая моя пациентка. И так часто. Конечно, нужно, конечно. Но на аркане их тащить для того, чтобы они послушали – нет, и без того много средств массовой информации, которую... зашел в интернет и чего только нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Сталкивается ли семья с финансовыми трудностями, стрессом, перестройкой отношений в семье, сокращением каких-то дружеских контактов, вообще... образа жизни семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Да все, наверное, что Вы перечислили. Это и стресс, особенно в начале. И дефицит материальных средств. К сожалению, бывает, что и семьи рушатся и это правда, папки, вот увидели, что ребенок заболел и до свидания, бедная мама воспитывает этого ребенка, занимается. По-разному, всё вместе.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как, по Вашим наблюдениям, чаще всего решает семья возникшие проблемы?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, сказать, чтобы сплывалась, ну, может, в начале-то и сплывается. Ну, семья как решает... Ну, естественно, перераспределение сил, больше, наверное, психологических, ну, может и материальных, на родителей, я имею в виду на бабушек-дедушек, - все участвуют в этом.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является таким базовым ресурсом поддержки ребенка. Но при этом и сама семья тоже нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием

ребенка? В какой помощи они больше всего нуждаются - в социальной, финансовой, организационной, психологической?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, *(вздыхает)* конечно, прежде всего в финансовой, а может быть, и психологической и финансовой. Хотя, несмотря на то что у нас лечение бесплатное, и обследование бесплатное, я полностью отвечаю за свои слова, все-таки, когда кто-то из родителей выбывает из добытчика материальных средств, безусловно, семья испытывает такой дискомфорт. Конечно психологической. Ну, может, где-то и социальной...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к специалистам - таким как психолог, социальный работник?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется *(кивает)*немного, ну, может быть, готовы обратиться. Готовы обращаться? Что Вы сказали?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Может быть, половина. Почему нет. А может и больше.

ИНТЕРВЬЮЕР: Безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием. Как, на Ваш взгляд, это влияет на отношения детей в семье? Возникает ли ревность, недостаток внимания здоровым детям или что-то еще?

РЕСПОНДЕНТ: Я как-то не могу Вам сказать... Потому, что я, в общем-то, не видела такого, чтобы дети испытывали какой-то дискомфорт от того, что у них появился больной там брат или сестра. Родители, безусловно, обделяют здоровых детей вниманием, а так, чтобы дети шугались этого ребенка больного, да нет, они с пониманием, с поддержкой относятся. Потом бывает в семьях пополнение, если семья остается полноценной, и пополнение. Я думаю, что абсолютно адекватно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенным является решение родителей привлечь здоровых детей к лечению по необходимости? Готовы братья и сестры к участию в лечении, реабилитации своего брата или сестры?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, в нормальных *(выделяет голосом)* семьях - которые, как правило, нормальные - конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Может быть, разъяснения о необходимости лечения ребенку? Обеспечение ухода? Общение, поиск какой-то информации?

РЕСПОНДЕНТ: Не совсем поняла вопрос. Какую помощь может оказать семья?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, медицинскому персоналу в лечении своего ребенка.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, какую помощь... *(откидывается)*Даже затрудняюсь сказать, какую помощь. Во всяком случае, просто-напросто не навредить, адекватно воспринимать больного, брата или сестру, нормально. Ну, может быть, лишний раз убрать в палате, поддерживать чистоту, порядок, санитарные условия. Может быть. Это не говорит о том, что не хватает персонала, ни в коем случае. Но просто создать условия комфорта.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот школа. Один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад ребенку на этапе лечения? Может быть, это дистанционное образование или подключение детского коллектива к общению?

РЕСПОНДЕНТ: Школа? Ну, на этапе лечения – конечно, дистанционное образование. Или может учитель непосредственно заниматься с ребенком.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот на этапе ресоциализации как школа оказывает поддержку ребенку? Есть какой-то индивидуальный подход?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, безусловно. Должны быть тьюторы, которые будут направлять ребенка на обучение. На мой взгляд, вообще, должен быть человек, который направляет ребенка по этапам обучения, по этапам социализации, психологической поддержки. Быть для него чем-то вроде духовника или наставника, который должен вести его по дорожке.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите, а дети с онкологическим заболеванием испытывают отставание от школьной программы?



РЕСПОНДЕНТ: Ну, вообще, конечно, в известной степени испытывают. Но, вообще-то, в каждом отделении, где находится ребенок, имеются учителя, которые занимаются с этими детьми. Ну, может быть, просто в силу состояния, общего состояния, он не может полностью освоить программу, но потом он ее наверстывает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот длительное лечение и вынужденная изоляция обуславливают необходимость ресоциализации ребенка в детском обществе. И во многом именно специалисты школы или детского сада могут помочь ребенку в процессе реадaptации в детском коллективе. Какие мероприятия школы, на Ваш взгляд, могут этому способствовать? Нужно ли вовлекать ребенка в мероприятия школы, беседовать с классом, школьного психолога привлекать?

РЕСПОНДЕНТ: В отношении беседы с классом прямо сразу же, я думаю, что нет. Это нужно сначала спросить ребенка и родителей, хочет ли, чтобы в классе знали об этом, наверняка знают, но я думаю, что прежде всего должен быть человек - посредник, который должен решать эти задачи, ну, в частности, психолог должен.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот онкологическое заболевание и терапия, безусловно, влияют на состояние здоровья ребенка и его внешний вид. И кроме того может сформировать у него ряд эмоциональных проблем, и эти обстоятельства, они могут затруднить адаптацию в детской среде после выздоровления. Вот на ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: Какие проблемы? При общении или вообще?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, вот когда они уже возвращаются после, у них есть же какие-то внешние проявления лечения.

РЕСПОНДЕНТ: Безусловно. Ну, например, физические, социальные, какие еще... Психологические.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическим заболеванием и их семьям. Вы уже сказали мне, что вы сталкиваетесь и работаете с Центром Рогачева. Скажите, изначально кто был инициатором этой встречи или работы, вы или центр Рогачева предлагает свои услуги?

РЕСПОНДЕНТ: Тут... в зависимости от чего и как. Вот если мы изначально направляем ребенка в Центр, например, Рогачева, то конечно там встречается ребенок и с доктором, и с психологом, и с социальным работником, и в последующем и реабилитацию обеспечивают, ну, а бывает, что нет. Обращаюсь. Как бы с этим проблем нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие проблемы, социальные, финансовые или организационные, наиболее успешно решают именно общественные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, думаю, что социальные решают проблемы, но в отношении финансовых, честно говоря, даже не знаю, слишком мало приходилось сталкиваться с такими людьми, которые бы могли безвозмездно предложить свою помощь. Ну, может быть, психологические. Думаю, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие-то организационные моменты, в плане того, что вот, например, надо перевезти ребенка в Москву в Центр Рогачева, вот такого рода проблемы решают общественные организации, именно транспортировки?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я, наверное, все-таки затрудняюсь сказать, хотя, может быть, на этапах лечения, безусловно, есть поддержка. Больше фондов, чем некоммерческих организаций.

ИНТЕРВЬЮЕР: Если можно, оцените необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что пять баллов, *(улыбается)* - это точно. То есть необходимо участие. Вы знаете, может быть, если бы я была помоложе, я бы участвовала и там, и там. Но сейчас, что для меня важно? Для меня важно выявить, сопровождать ребенка на всех этапах болезни, смотреть, проводить мониторинг, ну и... если, конечно, общественные организации ко мне обратятся в отношении детей, безусловно, я буду помогать, я и помогаю. Выбираю детей, не то, что выбираю детей, но определяю детей, кто может заниматься, даю адреса, созваниваются

они с родителями, могут ли они позволить, чтобы к ним обратились волонтеры, в общем, принимаю самое активное участие, но не так, чтобы стоять во главе какой-то организации.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить такие жизненно важные проблемы, обеспечить финансовую возможность операции или лечения, вот на Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что особо нет. Дело в том, что у нас все это происходит бесплатно, и, как правило, никаких задержек ни с обследованием, ни с направлением, ни с получением лечения. То есть... у нас это происходит абсолютно... Ну, может быть, только вначале, там первая попытка поехать пациенту поехать в больницы платные, то есть, за их счет, если позволяет состояние ребенка. А так, в общем, они и госпитализируются, и направляются, и лечатся, и обследуются абсолютно бесплатно. Никаких, никаких оплат не требуется. Я отвечаю за свои слова.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу?

РЕСПОНДЕНТ: Общественные организации... Вы знаете, я считаю, да. Потому что в таком отношении, мне кажется, что длительно работающие врачи испытывают такое эмоциональное выгорание, и нужна безусловно какая-то психологическая поддержка. Просто для того, чтобы снять этот постоянный стресс, потому что наша работа очень эмоциональна.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько медицинские специалисты детской онкологии готовы обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, во всяком случае, я могу отвечать за себя, что я не готова, к сожалению. Потому что, наверное, таких крупных специалистов нет. Как бы выслушал мнения, понял, принял и помог. Я сама владею ситуацией и могу себе как-то ... пережить, переночевать с этой проблемой... для того, чтобы ее решить. Ну, я не видела таких психологов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла. Скажите, а вот общественные организации, они устраивают какие-то праздники, клубные встречи, может быть там посещение театров, парка вот для таких детей?

РЕСПОНДЕНТ: Возможно. *(кивает)* Я знаю, что в *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, да, конечно, устраивают и наших детей привлекают тоже. Мы ездим тоже, вот дети золотых медалей привезли. В общем, каждый год ездим.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии? Наблюдаются ли проявления стигматизации?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, *(вздыхает)* общество не готово принимать. Несмотря на то, что ... у них искаженное представление.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть какие-то негативные установки, мифы, страхи – все это присутствует в нашем обществе?

РЕСПОНДЕНТ: Да, если ребенок заболел, то это значит приговор, что он не должен жить. У них искаженное представление абсолютно. Ну, почему только в обществе, даже среди врачей других специальностей, даже в среде взрослых онкологов: «А что, он заболел? Значит все, умрет. Все равно умирать».

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии сейчас часто звучит в телепередачах, произведениях. По Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, да. Только лишь бы неискаженные представления были.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. А насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Насколько толерантно... Честно говоря, наверное, затрудняюсь сказать. Наверное, те, которые знают, что у ребенка было это заболевание, они абсолютно терпимы. А те, кто не знает, те, кто не знает, ну и хорошо, что они не знают, пусть себе живут нормально.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот если, например, как бы если взрослые знают, что у их ребенка есть друг с онкологическим заболеванием, или потенциальный будущий супруг или супруга, или будущий работник, вот насколько они готовы принять, думаю, что все-таки нормально?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что все-таки нормально могут воспринять это процентов 80-90 людей. Ну и что же? Переболел и хорошо, вернее, переболел и нормально. На умственные способности это не оказывает никакого влияния, ну, переболели нормально, и хороший человек. Ведь у нас очень много умных детей. Это абсолютно доказано. Работают и врачами учителями и кем угодно.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка. Это больница, семья, школа и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, не совсем слаженно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие-то пути оптимизации такого рода взаимодействия Вы видите?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что все-таки должны некоммерческие или другие организации заниматься.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, и еще один вопрос...

РЕСПОНДЕНТ: Или, все-таки, может быть, другие организации должны выполнять такую функцию.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, на Ваш взгляд, если бы все эти агенты слаженно работали, это бы помогло в ресоциализации ребенка, да, в лечении?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что лучше было бы, во всяком случае.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, нужна ли, на Ваш взгляд, в настоящий момент такая специальная штатная единица, которая бы сопровождала семью и ребенка, контактировала с внешними структурами, общественными организациями, СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Вы имеете в виду тьютора, да? В моем представлении... Я думаю, что нужна. Нужно, чтобы это был такой человек души.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот образование какое-то специализированное влияет на работу такого специалиста? Он должен быть медицинским, социальным работником или психологом? Как Вы считаете?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, психологом. Но это мое мнение.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Мои вопросы исчерпаны. Спасибо, что уделили мне время.

РЕСПОНДЕНТ: Да не за что!

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо огромное!

РЕСПОНДЕНТ: Я предельно, предельно откровенно. *(улыбается)* Не знаю, насколько ответы совпадают или не совпадают с мнением других людей. Сколько людей, столько и мнений.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, это да.

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №8

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемый *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд наших вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями. Назовите, пожалуйста, ваши фамилию, имя и отчество.

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: Тридцать два.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Детская гематология и онкология, трансплантация гемопоэтических стволовых клеток и организация помощи детям с онкологическими и гематологическими заболеваниями.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)* Центра имени Рогачева, *(удалено исследователем с целью анонимизации)* Национального общества детских гематологов и онкологов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: 10 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: Получается... почти 2 года. Два года это *(удалено исследователем с целью анонимизации)* и 9 лет как *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку, во многом, зависит от квалификации врачей первичного звена – ну, то есть педиатров. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Как правило, очень зависит от субъекта Российской Федерации и имеются разные варианты от гипердиагностики до недодиагностики. Зачастую, зачастую имеется относительно адекватный уровень ранней диагностики, но чем больше знаний и умений, скажем так, чем больше знаний накапливается в медицине, тем больше симптомов что ли появляется и заболеваний, которые нужно своевременно диагностировать, поэтому в целом уровень относительно неплохой, но его нужно постоянно совершенствовать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Подскажите, пожалуйста, вот какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Я сразу скажу, что неэффективный точно – это скрининг, потому что в детской онкологии скрининга не существует как такового. А вот эффективным может быть скрининг состояний, которые приводят к развитию онкологических заболеваний у детей. Это первичные иммунодефицитные состояния, для скрининга разработан метод. Это состояния, связанные с развитием, с передачей вируса папилломы человека. Сейчас вакцинация есть. Ну и гепатиты. Хотя последние два – это скажем так, старшая возрастная группа. Наиболее эффективным методом является знание первых признаков онкологических заболеваний у детей врачами-педиатрами и родителями и формирование, так называемых групп риска. Это как раз первичные иммунодефицитные состояния, дети с наличием синдромов и генетических аномалий.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: В зависимости от субъекта от очень высокой до практически отсутствующей. В среднем по России она может быть оценена как недостаточная, но не катастрофичная.

ИНТЕРВЬЮЕР: Необходимы ли дополнительные меры по повышению онкологической настороженности у специалистов первичного звена детской медицинской помощи? Может быть, информирование или повышение квалификации?

РЕСПОНДЕНТ: Такие меры эффективны, но не с точки зрения, чтобы, скажем так... Т.е. сейчас система относительно выстроена. Но требуется постоянное обновление знаний и для ряда субъектов Российской Федерации их повышение по онкологической настороженности. Собственно, чем мы и занимаемся.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает ребенок в стационар?

РЕСПОНДЕНТ: Трудно ответить, потому что стадия заболевания очень разнится в зависимости от нозологической группы. Потому как для ряда заболеваний это критично, например, для такого заболевания как нефробластома, например, а для какого-то, как лейкозы, это вообще не критично, потому что там, как бы как таковая стадия не устанавливается, а устанавливается так называемая группа риска. Поэтому на этот вопрос, честно сказать, затруднительно ответить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выявить? Недофинансирование или отсутствие лекарственных препаратов, доноры, что именно?

РЕСПОНДЕНТ: Просто... их очень много (*смеется*) и тоже зависит от субъекта, честно сказать. Потому что в настоящее время проводится, и она уже много лет проводилась до этого, работа по обследованию службы детской гематологии и онкологии в субъектах Российской Федерации, и в зависимости от субъекта она очень различается. Потому, что где-то служба организована как, например, в Ставропольском крае, а где-то она вообще не организована, и врачи работают ну ... в системе, чтобы направить, скажем так, в другие субъекты или федеральный центр. Мы можем выявить ряд основных проблем типичных для всей России что ли... А первое – это конечно недостаток кадров, потому как даже федеральные национальные центры, не говоря уже о субъектах, страдают от недостатка кадров. Причем это связано не только с тем, что по штату положено. Даже если условно, сколько по штату положено это выполнить, все равно этого.... Секундочку... (*пьет воду*). Все равно этого недостаточно для качественного оказания медицинской помощи детям, то есть требуются, ну как бы... дополнительные силы для того чтобы вести такую научно-практическую работу, участия в протоколах и подобное. Второе – это отсутствие возможности закупать оригинальные препараты. Сейчас очень часто закупаются или дженерики или, самое печальное, биоаналоги. Поэтому это - не решенная проблема. Третье – это отсутствие регистрации ряда препаратов... жизненно важных в Российской Федерации, что требует закупки по индивидуальным показаниям или вообще лишает доступа детей к этому препарату, к этим препаратам. Четвертое – это отсутствие ряда опций для высокотехнологичной медицинской помощи в клиниках, за исключением, федеральных центров, то есть имеется в виду крупных субъектов и так далее. В меньшей степени это сейчас для трансплантации костного мозга характерно, больше, так сказать, это высокодозная химиотерапия и, например, высокотехнологичная хирургия. Не требуют, чтобы такой хирург был в каждом центре (*разводит руками*) ...Ну потому, что у него должен быть поток, но тем не менее, зачастую приходится для каких-то высокотехнологичных дел все равно отправлять в федеральные центры – это проблема. Пятое – это отсутствие адекватной, так называемой сопроводительной терапии. К этому относятся такие вещи как переливание крови, но это... донор входит в это, но это, скажем так меньшая из проблем. Главное – как от этих доноров, скажем так, получить из их компонентов крови, чтобы она была качественной. Кроме того, это... входит антибактериальная терапия, эффективная поддержка, это, как правило, чтобы питание было организовано, не только чтоб в смысле там стол №15, смеси и много подобного. Это и другие, скажем так, варианты заместительной, так называемой терапии, ... ну много всего. Значит, пять назвал, ну на вскидку, шестое, могу сказать, отсутствие... ну не на вскидку, а шестое – отсутствие адекватной реабилитации, причем всех ее компонентов... Это не только физическая и психологическая и – не побоюсь этого слова – и духовная, и академическая. Т.е. практически ни в одном крупном

субъекте нет таких служб, а там, где они есть, они, скажем так... их «по пальцам можно пересчитать». Потому что крупные реабилитационные центры вообще – один! Это «Русское поле» в Чехове, который является структурным подразделением нашего центра, ну как крупного... Вот поэтому такие, наверное, основные вещи.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как дело с хосписами обстоит, с детскими? Есть они у нас?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Ну, это отдельная служба, скажем так, я бы не говорил, как именно хосписы. Я бы сказал, все-таки как паллиативная помощь детям. Она тоже разнится от субъекта к субъекту. Где-то она развита достаточно неплохо, где-то выездная служба есть и так далее. Не обязательно, к слову, должен быть в каждом субъекте хоспис, потому что для детей именно с онкологическими заболеваниями, потому что, как правило, таких детей немного, благодаря нашим стараниям, честно сказать. А в целом, конечно, понятно, что есть огромный объем пациентов, которые там не с онкологическими диагнозами, там неврология и ... им, конечно, нужно. Это не только, чтобы они там постоянно находились, но и так называемые временные... чтобы родители отдохнули, пока такие дети дома находятся. Их не так много в Российской Федерации и даже в продвинутых регионах, например, в Московской области хосписа нет. Там вот эти койки паллиативные, они раскиданы по разным учреждениям. И хоспис только там строится, открывается. Ну .... То есть это еще требует конечно большой работы. *(вздыхает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, по Вашему мнению, какие ключевые вопросы требуют первоочередного решения именно в детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: В настоящее время требуется .... Нет такого понятия, как решить там срочно, потому что вся работа... Конечно, там перечислена куча проблем, а с другой стороны, вся эта работа, она не может сейчас быть в «пожарном ключе». Слава Богу, у нас сейчас есть нацпроект до 2024 года, где есть два подпроекта: первый – это развитие онкологической помощи, второй – это развитие детского здравоохранения. В детской онкологии и там, и там до 2024 расписан План действий и практически для каждого субъекта Российской Федерации, где что сделать, в том числе и в контексте детской онкологии. И там, где-то это... подготовка кадров, плюс, например, модернизация диагностики, где-то это строительство нового корпуса, где-то еще, это, скажем, открытие отделения, ну... это по-разному. Глобально – это всем круг задач: первое - это развитие ранней диагностики, второе – там развитие диспансеризации, третье - это развитие диагностики, это такой там в стационаре, четвертое – это развитие помощи, в том числе высокотехнологичной, а пятое – это развитие системы IT для учета, в том числе для онкологических, ну заболевших онкологическими недугами, шестое – это развитие реабилитации паллиативная помощь, седьмое – это вопросы, скажем так, развития наукоемких технологий для тяжелых случаев. ... это такой вот комплексный подход *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологические заболевания? Если да, то какие?

РЕСПОНДЕНТ: У нас есть несколько программ, скажем так. Есть комплексный подход опять же, и есть программы конкретных, скажем так, фондов. Вот касательно комплексного подхода – это поручение Президента российской Федерации нашему Центру по развитию реабилитационной службы в целом по стране. Прежде всего, это ЛНРЦ «Русское поле», чтобы такую что ли «точку роста» сформировать. Ну и, в целом, для открытия по субъектам. Это вот комплексный подход. Он прописан в том числе и в этой Программе до 2024 года. Но есть еще отдельные программы, которые ведут благотворительные фонды и другие организации. Часть из них это на собственные средства, например, это программа фонда Хабенского. У них там разные виды реабилитации. А часть это .... Ряд это те, скажем так, это те инициативы, которые выиграли региональные организации, например, в рамках программ по президентским грантам. Я насколько помню, боюсь обмануть, это Якутия выиграла, некие реабилитационные вопросы. Там фонд «Праздник жизни» ... там что-то такое. Я запомнил название. Но и ряд других. Это вот такие, там около трех-четырех субъектов программ: «Искорка» в Челябинске. Но боюсь обмануть какие еще.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое. Скажите, вот эти реабилитационные центры, они рассчитаны на определенный возраст детей, или любая возрастная категория может там проходить реабилитацию?

РЕСПОНДЕНТ: Реабилитационные центры, существующие на определенный момент для детей с онкологическими заболеваниями, как правило, они на все группы. Что касается нашего центра, то это прямо от 0 до 18. В Питере тоже от 0 до 18. Ну... по другим центрам, насколько я знаю, там с 2-3 лет начинают работать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо непосредственных своих обязанностей, выполняет еще роль психолога, друга, эксперта. Вот, по Вашему мнению, какими компетенциями должен обладать детский врач гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, честно сказать, это неправильный подход, такой у нас как бы... У нас ну... понятно, что это не от радости, а от бедности. Вот. Потому что, конечно, в идеале, в крупных центрах это вообще... ну там роли распределены. Вот в идеале, конечно, построена эта в США система, которая позволяет... Понятно, что у них затраты больше (*смеется*), вот, но у них это развито более хорошо. Там есть... отдельно врач, отдельно фармаколог, отдельно психолог, отдельно социальный работник, отдельно специалист по ... по боли, ... это не паллиативная по обезболиванию, отдельный специалист по нутритивной поддержке, отдельно специалист по физической реабилитации и, например, если там понятно, что прогноз не очень хороший, то там заранее начинает работать специалист по паллиативной помощи. У нас, это действительно, к большому сожалению, врач, как правило, один. Он еще часто может быть и заведующим, и практически старшей медсестрой и еще, например, главным специалистом и немного научным деятелем. Вот, поэтому здесь не очень такая правильная ситуация. (*кивает*) Ну, то есть... надо потихонечку переламывать. В принципе, в федеральных центрах началось это движение, чтобы это сделать. Но в целом, конечно, специалист должен обладать навыками общения, скажем так, с пациентом. Потому что, конечно, сейчас это размывается несколько в связи с написанием миллиона бумаг. Вот, но вообще, конечно, я хотел бы .... Хотелось бы напомнить, как говорится, что это, что врач, особенно в области детской онкологии, это процентов пятьдесят общение с родителями, прежде всего, пациента. Вот. Поэтому ну понятно, что это решающая роль, но на самом деле, «по уму», врач – это прежде всего может быть такой.... Скажем так ...некий такой научно-практический специалист, у которого есть команда, которая совместно ведет этих пациентов. Это, конечно, в идеале. Вот ... но навыки, конечно, должны быть.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нуждается ли врач в каких-то дополнительных компетенциях? Ну таких, как знание языка, какие-то информационные технологии, может быть, психологическая подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Определенно(*кивает*). Мы, собственно, без этого, без этого, никак. Даже несмотря на идеальные какие-то условия, когда есть, и психологи, и так далее... И понятно, что врач должен обладать этими навыками. Поэтому – да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир. Взаимодействие, внутри которого построено в первую очередь ну вот на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у ваших пациентов? Если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как правило, это комплекс проблем. Я думаю, я буду не первым, кто их назовет. Первое, конечно, связано с контактами с самим ребенком, хотя тоже. Первое это, конечно, проблема семьи. Потому что, к большому сожалению, всегда, как правило, это мама находится с ребенком в отделении - папа из семьи, как правило, уходит, когда ребенок заболевает. Если это какие-то, извините, дикие регионы, типа какой-нибудь Тывы или я не знаю дальнего ... дальних гор Кавказа, как правило, это обвиняют значит родители мужа или муж сам, мать, что она «плохого» ребенка, я извиняюсь, родила.

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) Да, родила.

РЕСПОНДЕНТ: Ничем хорошим это не закончится. Вот поэтому прежде всего это нарушение социализации внутри семьи. Но понятно, что... если там мама уходит... Фу, Господи! Папа уходит от мамы, то там... какая к черту социализация, там мама пребывает в неадекватных чувствах. Ну, в понятном смысле, ситуация.

ИНТЕРВЬЮЕР: Конечно.

РЕСПОНДЕНТ: Это первая проблема. Что там проблемы в семье сразу начинаются. Значит, второе - это конечно, с одной стороны, проблема в семье, с другой стороны, понятно, что если ребенок болеет, родители и бабушки, все считают его, скажем так, ну самым несчастным, если особенно есть сиблинги, то на них внимание не обращается вот в лучшем случае, в худшем это примерно рассказывают, что они там теперь этому ребенку все ...

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) Все?

РЕСПОНДЕНТ: ...да, дети пережившие такое, они десоциализированы с той точки зрения, что они жутко эгоцентричны. И это потом на тех, кто ... вот кого мы наблюдаем там уже длительное время, после такого лечения это явно сказывается. То есть... дезадаптация определенная происходит. Ну и третье, что это все-таки любое лечение, несмотря на то, что там сейчас интенсивность снижается, любое лечение ведет к тому, что есть все-таки нейрочувствительные нарушения у таких детей. Ну они, скажем так, по ... я извиняюсь, по нейрочувствительному статусу и по умственным способностям, как правило, чуть хуже своих сверстников. Что ... опять же – вызывает большие проблемы. Я не беру случаи, которые вообще отдельно надо рассматривать, когда ну... бывает, что редко, что ребенок инвалидизируется физически... это или инвалидное кресло, или какие-то другие, скажем так, дефекты. Например, так при опухолях челюстно-лицевой зоны, там протез может стоять глаза или что-нибудь такое. ...это как бы отдельное. За скобки выносим. Но тоже проблема социализации. Ну и плюс, конечно, добавляют, добавляют, так сказать, наше окружение. Потому что наши, вообще, люди иногда не думают, честно сказать, над тем как с такими детьми общаться .... Значит это учителя в школе, которые рассказывают, например, о том, что сейчас он нас сейчас пойдет заразит онкологией. Ну и самый выдающийся пример, который я на всю жизнь запомнил. Я тогда был молод, так сказать. Ездил с детьми. У нас лагерь в Ирландии есть, такой реабилитационный. Вот как раз про социализацию. Они там прыгают, бегают, на лошадках катаются. Ну как вот типа ... чтобы это...показать, что дети такие .... Ну в общем мы там две недели с ними этим занимались. Значит, прилетели в Домодедово. Там очередь на погранконтроле. Подошли к пограничнику, сказали – «Знаете, там у нас дети». Не сказали, что инвалиды. Там группа детей, которые там пережившие, там ... они там все в порядке, но вот, может быть, их без очереди». Выходит, таможенник и орет: - «Так, граждане, так сказать, расходимся, пропускаем детей-инвалидов».

ИНТЕРВЬЮЕР: (смеется)

РЕСПОНДЕНТ: Ну, собственно на этом реабилитация закончилась.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно.

РЕСПОНДЕНТ: Вот. Ну, такие основные моменты.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации? Может быть, работа психологов, привлечение волонтеров, какие-то специализированные детские сады, какие-то программы, вот чтобы Вы могли предложить, если вам что-то известно об этом, расскажите.

РЕСПОНДЕНТ: Хотелось бы... Говоря, вот скажем ... я понимаю, что у Вас будут некие практические рекомендации? Это понятно. Значит, хотелось, чтобы там прозвучало следующее: Первое - это... я не знаю, каким образом, но все-таки чтобы дети, пережившие онкологическое заболевание, они как можно быстрее возвращались в социум, а социум реагировал на них адекватно. Я не знаю, каким образом это... изменить менталитет людей, но вот это ... изменение менталитета. Глобальная задача. Второе – это, конечно, комплексный подход. Потому что он должен заключаться и в психологической реабилитации, и в физической, и в академической, потому что я всегда говорю словами академика Румянцева, который наш главный детский специалист по гематологии-онкологии: - «Что является лучшей социализацией, реабилитацией



там взрослого пациента – это возвращение на работу». Дети не работают, дети учатся в школе. Поэтому это, конечно, академическая реабилитация и у нас есть «Учим-знаем» проект. Насколько я помню, в Ставрополе его пока нету, вот, но можно, скажем так, попробовать организовать. Это такие школы, которые находятся в стационаре, которые этим, ну, скажем так, занимаются. То есть этой академической, скажем так, реабилитацией. Это, ну, как школа, что очень важно для детей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Но можно считать вот эту школу – как меру по ресоциализации детей уже реализованную на этапе лечения. Правильно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, она многогранная. Она и на этапе лечения и потом после лечения, потому что там есть специальный формат, когда они общаются уже и после с учителями. Вот, что иногда для ряда пациентов, уже, когда они выписались домой, не всегда показан сразу поход в школу. И даже находясь у себя в школе, они продолжают этот формат работы. Кроме того, у них есть вариант, когда родители могут получить звание как, ну .... Я не знаю, как у них там официально оформлено, сертификат некий так называемого тьютора, который помогает для надомного образования. То есть это и после, конечно. Это не только до.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, а вот ....

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) ... если ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, я поняла. Возможно ли привлечение социального окружения ребенка, помимо семьи, к программам по предотвращению десоциализации? В принципе же и школа может выступать в этом качестве, да? И какое-то дружеское окружение.

РЕСПОНДЕНТ: Но определенно... Если этого не будет выступать, то, собственно, собственно ничего и не произойдет. Там самое главное - не делать акцент на болезни ребенка. Все-таки это должно быть какое-то... какой-то формат работы, чтобы максимально показать, что этот человек... что этот ребенок обычный. Там, собственно, этот лагерь, который Барретстаун в Ирландии. Он, собственно, про это и пытается рассказать, потому что там они, ну какие-то такие абсолютно детские дела пытаются делать. Поэтому, ... без акцента, что там ребенок с каким-то ограничениями есть с физическими, умственными и с какими угодно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот оказывается ли поддержка со стороны больницы в реализации каких-то мер по сохранению этих социальных связей ребенка и его ресоциализации? Посещают ли учителя, друзья именно в условиях стационара, или это нежелательно на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как сказать, больница... оказывает ли больница и нежелательно – это разные вопросы. Просто, скажем так, больница в меру сил может воздействовать, ну, условно у главного врача нет там, например, отдельного бюджета на социального работника, или там, на учителя, и где он как бы его возьмет. Если образование выделяет социальную часть на это, тогда это одна история. Ну, например, какие-то благотворительные фонды. Другой вопрос, что, как бы нет запрета .... Ну в зависимости, конечно, от состояния, но, как правило, идут навстречу. Почему я говорю, как правило, потому что все-таки...*(кивает)*зависит от отделения. Но, скажем так, у нас сейчас идеология, которую мы везде несем, что это ну... нормальная практика, когда есть такие посещения. В принципе сейчас практически во всех стационарах это без проблем. Но и хотелось бы сказать, что все-таки у нас разнятся ситуации в зависимости от тяжести ребенка. Потому что для большинства онкологических заболеваний детей, СЛАВА БОГУ! *(выделяет голосом, стучит по столу)* не требуется постоянное нахождение в стационаре. Самое «популярное» заболевание онкологическое - это острый лимфобластный лейкоз. По текущему протоколу, который в том числе и в Ставрополе, и в других Северокавказских, скажем так, южных, ну вообще постоянно, в самом деле, используется, там только первые две недели интенсивные, а потом ребенок раз в неделю приходит на... приходит в больницу сдать анализы и сделать несколько уколов, а так, пьет просто таблетки. Вот. То есть это не требуется. Там для ряда и других заболеваний там также, скажем так, есть этап лечения интенсивного, потом, собственно, они могут тоже дома, ну и... там раз в неделю или два в неделю приходиться, а так находится дома. Конечно, есть определенный процент, который находится все время в стационаре в течение года-полутора, ну так бывает. Вот в принципе их процентов 30-40 от всего объема.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. А скажите, насколько вот в данной ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком? Может быть посредством гаджетов, телефонов, чатов, мессенджеров?

РЕСПОНДЕНТ: Говоря об этом, требуется сказать, что как-раз «учим-знаем», что касательно дистанционного образования, это применяет активно. Там могут заниматься мамы с ребенком на одном конце – и учитель на другом. Кроме того, психологическое консультирование также проводится таким способом. Наши психологи тоже связываются с субъектами, если требуется подобная консультация. Ну и, насколько мне известно, также ряд волонтерских организаций и подобных, они также такую связь поддерживают. Это вполне возможно.

ИНТЕРВЬЮЕР: В принципе, привлечение внешних специалистов осуществляется, да? Это сотрудники каких-то благотворительных организаций, волонтеров. Они посещают центр?

РЕСПОНДЕНТ: Касательно центра – да. Но это я все-таки больше про субъектов, про Российскую Федерацию говорю. Как у нас... У нас же специфика... Я не знаю, говорил Сергей Викторович или нет, у нас как бы... Собственно, у меня работа такая как бы знать, что ...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Что творится в стране *(смеется)*.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, да, да, да *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(смеется)* Понятно. Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это может быть очень эффективным, на самом деле, потому что главное как это организовано. Потому что один вопрос, когда фонд собирает деньги, чтобы взять себе процент, извините за подробности, и отправить куда-нибудь за границу. А это все делается таким образом, чтобы сказать, что в России всех, как всегда, убили, а в Израиле обязательно спасут. Понятно, что это уже не выдерживает никакой критики. А другой вопрос, когда фонд все-таки имеет целевую программу на поддержку того или иного направления ... это может быть ... фонд, это ... Он может поддерживать конкретное отделение. Может быть крупный национальный фонд, который поддерживает определенные программы. Ну, например, они могут быть разные фонды. Касательно федеральных это «Подари жизнь» - известный, фонд Хабенского и там же у нас совместные программы под конкретные нужды: это и научно-исследовательские цели, и образовательные, благодаря которым мы в субъекты выезжаем и ряд других. Вот. Самое главное, например, как благотворительность может работать – это наш партнерский центр, крупнейший в мире, так называемый Госпиталь Святого Иуды, в Мемфисе США. У них бюджет миллиард долларов, я извиняюсь, и он на 96% собран на благотворительные средства.

ИНТЕРВЬЮЕР: Угу. Скажите, как часто врачи обращаются в благотворительные фонды по оказанию какой-либо помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, мне тяжело сказать. Нет такого ...как часто. Если я скажу, что на постоянной основе, может быть это будет неправильно. Но в этом ничего такого нет. Как правило, есть определенные программы, благодаря которым собственно и обращаются. Но это нормальная ситуация, потому что ни одна страна, даже США, на примере этого госпиталя, не решила проблему своими силами. ... это нормальная практика. Поэтому, как правило, да обращаются. Главное, скажем так, исключить ситуацию некоего паразитирования на благотворительных фондах или обратной ситуации, когда благотворительные фонды паразитируют на таком, там ... ведя такую работу. А так, в детской онкологии это постоянная практика. И ничего тут такого нет страшного.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, есть ли в вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью каких-то немедицинских вопросов?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у нас центр крупный, поэтому да, есть. Но, говоря за всю страну, это в зависимости от, скажем так, субъекта...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Ну вот у вас есть такой специалист?

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* А вот что именно входит в круг обязанностей такого специалиста?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это говоря, говоря, говоря ... о таком специалисте ... это широкий ... У нас просто их несколько, в зависимости от того, что нужно. Там есть несколько, несколько специалистов. Один, отдельно выделенный, скажем так, человек, в платном отделе. Я уж извиняюсь, что он так называется.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, да, да.

РЕСПОНДЕНТ: *(продолжает)* Там организация чего-то туда-то ..., потому что там большой объем анализов, которые выполняются в центре. Он делается за счет благотворительных фондов. Имеется в виду анализы не ... не которые мы своих пациентов, а которые из субъектов присылают. Потому что не все может оплатить региональный бюджет. Там из-за особенностей законодательства. Поэтому есть такое взаимодействие. Есть платные исследования по типу МРТ там на «супер-пупер» продвинутом нашем приборе. Какие-то такие вещи. Там отдельная история еще есть про более тонкие исследования. Но вот в целом. Есть отдельный специалист, который взаимодействует в плане волонтерства и организации, организации общения с детьми там в рамках школы и пансионата. Там это «школьно-пансионатный» человек. Такая именно как акция или еще что-то. Ну и плюс в этой службе есть человек, который в том числе, взаимодействует в рамках информационной... информационного общения. Ну в любом случае эта работа системная. Потому что медицинская администрация и в целом администрация центра постоянно взаимодействуют, т.е. это нет, как такового, одного прямо человека вот есть, ну в зависимости от объекта работы. В принципе, и у фондов есть тоже. Ведь ни один человек, условно, который взаимодействует... Там есть один по адресной помощи, скажем так, руководитель отдела прямо по адресной помощи, где-то там по образовательным программам т.д. Что, например, я как заместитель руководителя по этим вопросам, я взаимодействую, понятно, по выездным мероприятиям, по работе с субъектами и так далее... Ну тоже как бы скажем так вот ... можно сказать тоже отдельный человек. *(смеется)* Сам по себе.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, семья. Семья все-таки является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций, ну таких как воспитание, социальный опыт, обучение, забота о здоровье и т.д. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Пятьдесят процентов. 50% - семья, 50% - врачи.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Потому что есть ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, да. *(продолжает)* Насколько, на Ваш взгляд, информированы родители о рисках и симптомах онкологических заболеваний детей?

РЕСПОНДЕНТ: Стали информированы лучше. Я .... *(смеется)* Как говорит академик Румянцев, так сказать, - «Доктор Google в помощь» *(смеется)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(смеется)*

РЕСПОНДЕНТ: Потому что, действительно, все стали, так сказать, достаточно грамотными в этом плане. В том числе и благодаря нашей работе, у нас есть компания на сайте общество <http://nodgo.org> «признаки и симптомы». Мы распространяем и ролик. У нас там брошюра есть про это, для ... родителей первичного звена, например, для родителей. И мы уж тут за годы, можно сказать, уже тысячи этих брошюр распространили. Вот, поэтому в принципе, такая работа ведется на постоянной основе. Ну, это, конечно, у нас стали появляться, так называемые родительские организации. Это не благотворительные фонды. Это именно общественные организации, которые ... ну это там родители, как правило, выздоровевших детей, которые тоже свою работу проводят. *(кивает)* А... вот.... Поэтому ... Ну понятно, там что у нас еще «поле не паханое» в этом плане. Поэтому это важно, и мы будем это продолжать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? И как, по Вашим наблюдениям, чаще всего семья решает вот эти проблемы?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, сейчас, к счастью, в меньшей степени это финансовые трудности, потому что все-таки это покрывается государством лечение. В особенности высокотехнологические методы, типа трансплантации, там вот... как бы семья ни за что не платит. Но все равно, какие-то ... часть перелетов и там иногда бывают консультации. Ну ...

какие-то определенные траты все равно есть. Но я говорю, финансовое - это ... Сейчас точно не надо машину продавать, квартиру или чего-нибудь еще. Вот это я совершенно точно скажу. Таких случаев я, Слава Богу (*выделяет голосом*), уже давно не слышал. Понятно, что я еще занимаюсь трансплантацией. Тоже все равно общаюсь, поэтому я вижу, что так сказать, это еще не значит, что последнее надо продать. (39.19) Вот. Конечно основная проблема – это жестокое изменение образа жизни и ... ну... большой стресс для семьи. Потому что все равно с ребенком ... это, скажем так, не беда, потому что у нас идеология лечения такая, что, понятно, родители самые активные участники команды. Все равно часть они ведь дома лечение проходят, поэтому они должны быть в команде. Вот. Но все равно как бы стресс определенный и изменения стиля жизни, потому что очень.... Все равно, определенное число детей получают лечение в федеральных центрах в отрыве от дома, что, конечно, несет за собой негативные последствия. Вот. Поэтому, ну, вот определенные изменения, конечно, есть. Определенные, они такие очень значимые.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка. Но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Те, о которых мы говорили: психологическая, социальная и академическая. Ну, то есть это образование имеется в виду.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к специалистам, ну, например, к психологам, социальным работникам?

РЕСПОНДЕНТ: Не готова. Потому что это есть .... Есть такое понятие - стигма рака. Оно больше совсем для таких неразвитых стран. Но, в общем, для них это переломить очень тяжело. Потому что, ну, кажется, что это какое-то проклятие. Там, если кто-то узнает, то это будет, ну, как бы страшное дело. Хотя общество, конечно, полностью этому потворствует. И, к большому сожалению, пока. Поэтому вот ... Поэтому такая проблема существует и действительно они не готовы обращаться за помощью.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи. Мы уже затронули с Вами этот вопрос. Вот на решение проблем ребенка, с онкологическим заболеванием. Как, на Ваш взгляд, это влияет на отношение детей в семье?

РЕСПОНДЕНТ: Ну это... плохо влияет, честно сказать, потому что редко где семья, скажем так, адекватно это может сказать. Потому что, конечно, у нас даже есть программы реабилитации, когда в «Русское поле» приезжают не просто мама с ребенком, например, а еще и папа и здоровый сиблинг. Потому, что на него в лучшем случае меньше внимания становятся обращать, а скажем так, в худшем, редко, но сталкиваемся, когда обвиняют, конечно, здорового. Говорят, что «посмотри там ты весь такой тут здоровый, а вон Васе – посмотри, как тяжело. Вот как тебе не стыдно». И начинают этим попрекать. Если он что-нибудь не так делает. Вообще это конечно большая проблема. Родителям тяжело объяснить, что тоже так не надо делать. Потому что сиблинг ни в чем не виноват. А потом им еще вместе жить. Потому что опять же при выздоровлении 70-80%, ... понятно, что шанс, то что пациент выздоровеет, он очень велик (*улыбается*). Собственно, такая же история там тяжелая, когда пациент является донором костного мозга, точнее здоровый сиблинг, вот...

ИНТЕРВЬЮЕР: (*перебивает*) А вот насколько готовы братья и сестры становиться донорами для своих...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Да нет, готовы. Если другого варианта нет, конечно, готовы. Ну, отказов я ни разу в жизни не видел. Если только там медицинских ... медицинских отводов нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: И родители, в принципе, всегда готовы привлечь здоровых детей к решению каких-то проблем на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Это безопасно. Это безопасно как бы. Но именно чтобы там отказов... Ну я вот ни разу... Ну может... Наверняка что-нибудь было, что я не знаю. В общем всегда без проблем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой вид помощи семье является наиболее важным в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Психологическая и социальная. Потому что психологическая, ну понятно, поддержка. А социальная - это все-таки нужна помощь в решении вопросов и социального обеспечения, и инвалидности, потому что медико-социальная экспертиза. Вот и там тоже надо 10 кругов ада пройти, как говорится, чтобы это все получить. Вот. Потому что другие вопросы, они более или менее решены. И лечение в стационаре, и там различные варианты... там не надо искать, там, препараты, не знаю, что-нибудь там еще. Это более или менее процесс выстроенный. А вот все сопряженные вещи – это страшные дела. К сожалению.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Может быть ...

РЕСПОНДЕНТ: Да, да. Быть членом команды, собственно. Ну ... собственно это... выполнять, что врачи говорят, потому сейчас, к большому сожалению, сталкиваемся с тем что, доктор Google, с одной стороны помогает, с другой стороны, так сказать, приходится отвечать на миллион вопросов: А почему так или сяк? Понятно, как бы, что люди не очень компетентны. Начнем с того, что у них образование другое. Вот. Это определено, так сказать, наносит задержки.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Теперь школа. Вот школа – один из ключевых агентов социализации ребенка. На ваш взгляд, какую помощь может оказать школа ребенку на этапе лечения? И на этапе ресоциализации.

РЕСПОНДЕНТ: Что касается этапа лечения, то это не школа. А система образования в целом. У нас какая идеология? Что мы открываем школу по проекту «учим-знаем». Это школа... Средства на нее выделяют не Департамент здравоохранения, не Минздрав субъекта, потому что там нет средств, не выделены бюджетом. А именно, а именно Департамент образования и Министерство образования конкретного субъекта, ... это в целом так может помочь. Вот. А в целом, это конкретно на этапе лечения. А после лечения, это конечно, ну отдельная история, потому что ребенок... Наша идея чтобы ребенок обязательно вернулся в школу. Как этап нормальной ситуации. Но школа должна быть готова к тому, чтобы ... Ну, я думаю, что у нас ... Я забыл какое время назад это было. Вот эта история, что там в школу пришел ребенок в маске. Его выгнали из класса... Там сами учителя ... У нас там потрясающая история есть про то, как не могли пандус построить. Не могли, а не хотели просто. Чтобы ребенок на коляске не приезжал. Там вот ... мракобесие. Самая лучшая помощь была бы на этапе ресоциализации. *(смеется)* Честно сказать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот, зачастую серьезные заболевания обуславливают и естественно серьезное отставание от школьной программы. Также ограничения каких-то дополнительных интересов ребенка. В этой ситуации ребенок нуждается не только в восполнении знаний по учебной программе, но и также в какой-то психологической поддержке. По вашему мнению, обеспечивает ли школа такую помощь ребенку и его семье?

РЕСПОНДЕНТ: Но сейчас наша задача, чтобы он ... На самом деле благодаря вот этому проекту чтобы он не отстал совсем, ну... чтобы не было такого. Вот. А касательно школы, психологическая помощь в ресоциализации очень зависит от школы. Потому что есть продвинутые школы, о которых мы точно знаем. Есть там служба отдельная психологическая, которая помогает таким пациентам. Таких школ в России можно «по пальцам пересчитать». В целом, зачастую может только ухудшить статус.

ИНТЕРВЬЮЕР: А, может быть, какие-то службы могут оказать такую помощь вне образовательного учреждения?

РЕСПОНДЕНТ: Тут это тяжело, потому что, сказать не тяжело, а организовать тяжело, потому что как правило школа уже является таким определенным вызовом для ребенка, а если еще куда, то отдельно надо идти, это еще больше, скажем так, история. Хотя, скажем, если есть

просто отдельный реабилитационный элемент их можно реализовать. Ну, это опять же, это надо выезжать. Это ну, рутинная, достаточно сложная история, честно сказать. И кстати сказать, ни в одной стране мира она так и не реализована, потому что в Штатах, там есть конкретно в Центре, дальше они все-таки передают в школу, где есть определенные ... Там... у них понятно, что в каждой школе по два психолога и ... Ну там в принципе это реализовано. Отдельный некий реабилитационный центр не сделан. Там единственное есть некие кружки по интересам. Я даже не знаю, как это объяснить. На базе благотворительных фондов, родительских организаций, которые такую работу ведут, но, например, по выходным.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот, по Вашему мнению, какие-то мероприятия общешкольные проходят и ребенка будут вовлекать в эти мероприятия? Беседы с классом, может быть, индивидуальные беседы с ребенком, или все-таки он был огражден от таких мероприятий?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, но если по статусу заболевания, если можно в чем-то участвовать, пусть участвует. Но там как бы смысла не имеет, если там ходить, вот смотрите, дети – это Андрюшка, который выздоровел от лимфобластного лейкоза, там давайте с ним поговорим. Конечно, там ничем хорошим не закончится. А если просто привлекать к каким-то общим... это понятно... Статус заболевания позволяет, почему бы и нет?

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот онкологическое заболевание и, естественно, терапия, безусловно, влияют на состояние здоровья ребенка и на его внешний вид. И, помимо каких-то своих проблем, они еще формируют у него и эмоциональные проблемы. Эти обстоятельства могут затруднить адаптацию ребенка после выздоровления. Как Вы думаете, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто? И с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: Ну тут, в основном, понятно, что... детская история... Ты выглядишь не как другой, скажем. Там есть проблемы. Сейчас более адекватно стали все воспринимать эту историю, потому что есть какая-то все-таки социальная активность, в этом направлении имеется. Но основная проблема – это, действительно, в общении, что если человек выглядит не так, как все, то это определенный вызывает негатив. ... это основная причина.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот осложняет ли контакт с детьми наличие опыта серьезного заболевания? Может быть, вот пациенты, которые пережили заболевание, больше понимают в жизни, и им уже не интересно общаться на такие бытовые темы со своими сверстниками? Наблюдали Вы такую ситуацию или нет?

РЕСПОНДЕНТ: Честно сказать, не наблюдал. В принципе, там зависит от человека. (51.00) Но в принципе дети, они достаточно пластичны, честно скажу. Прямо такого, такого, такого ни разу не наблюдал. (смеется)

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо.

РЕСПОНДЕНТ: Эгоцентризм есть, но определенный. Это, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Но вот вернемся к благотворительным фондам и к общественным организациям, которые все-таки оказывают поддержку детям с онкологическим заболеванием. Вы мне уже о нескольких рассказали, с которыми Вы сталкивались. Скажите, а вот кто является инициатором встречи с общественной организацией или благотворительным фондом? Сам врач или все-таки благотворительные фонды сами предлагают свою помощь?

РЕСПОНДЕНТ: По-разному, честно сказать. В зависимости от истории возникновения. Ну, по-разному. Потому что у нас множество фондов Российской Федерации – это фонды, которые основали родители. Ну там... у кого есть определенный background. Поэтому там, они возникают там конкретно в отделении в каком-то. Поэтому там это... уже понятно. Иногда там врачи сами, скажем так, с такой, ну не с инициативой выходят, ну вот когда говорят с какой-то активной группой, что вот было бы не плохо такое организовать. Ну, есть ряд фондов, которые пришли сами и действительно как бы предложили, тем что они могут помочь. ... это где-то треть таких, треть таких, треть таких. Ну, выбрать нельзя. Все очень индивидуально.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы сами когда-то выступали инициатором встречи с сотрудниками благотворительных фондов и общественных организаций?

РЕСПОНДЕНТ: Я не референсное значение. Да, выступал просто это по организационному роду деятельности. Просто у нас это постоянная работа, поэтому да, выступал, но я говорю не как ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. А какие проблемы наиболее успешно решают именно общественные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Общественные организации решают две больших проблемы. Первое – это все-таки поддержка с финансовой точки зрения, там это разные могут быть. Второе – это привлечение внимания, адекватного, как правило, к проблеме детских онкологических заболеваний.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическим заболеванием по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: На пять баллов, потому что ну, как я уже сказал, это, наоборот, очень хорошо и без них, как правило, хуже.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить какие-то жизненно важные проблемы, обеспечить финансовую возможность, может быть не операцию, а как Вы уже говорили, при транспортировке и т.д. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии или, наоборот, мешает? Вот именно социальная реклама.

РЕСПОНДЕНТ: Да, да, да. Это хитрый вопрос. Социальная реклама может быть разная. В общем, по идее, по идее, она должна способствовать. Ну, потому что, например, на западе реклама вся там «Не сдаем, там Андрюше на протез, условно, я извиняюсь, а там пойдй сдай костные мозги». Или там пойдй сдай кровь, или пойдй сдай просто sms на поддержку проекта там в целом по борьбе. Вот такая реклама, да. Если висит лицо и там соберем Андрюшеньке до завтра там 100 000 долларов – это только во вред. Даже если где-то мелким шрифтом написано, там для того... чего-нибудь там ... даже для российской клиники купить. Просто это такая особенность российского, российского, российского подхода. Вот, ее потихонечку пытаются менять, но пока лицо и «100 000 долларов до завтра» лучше всего работают. Но как бы идея такая, чтобы была социальная реклама, но которая в целом как бы говорила, что нужно, а не конкретно там «продавала лицо», уж извиняюсь за такое слово.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием? И какой вид помощи и поддержки наиболее актуален для таких семей?

РЕСПОНДЕНТ: Ну это... ведущий вообще вариант работы... это вот родительские организации, о которых мы говорили. Что это вообще решающее, потому что все равно это... скажем так, такие организации, как правило, знают, что говорить. Потому, что гораздо хуже это формат родительской «кухни», где они там, как сказать, все с разными диагнозами переобщались, и поняли, что их лечат неправильно, потому что ну ... (*хохочет*) потому что диагноз разный. Вот. Поэтому это очень важно, потому что все равно психологически.... Это и у нас, и на западе, где угодно, врачу не априори... не, не верят, как бы... а скажем так... У меня есть, как пример, картинка это... где сидит какой-то мужик рядом с ним женщина. Возле женщины - миллион микрофонов. Возле мужика ничего. Подписано.... Под мужиком подписано: «Врач», а под женщиной – «бабка», которая как бы это... а! «Соседка, которой помогло».

ИНТЕРВЬЮЕР: (*смеется*)

РЕСПОНДЕНТ: Вот, в принципе... в принципе такая ситуация. Ну как бы, да. Когда родители создают адекватную организацию, которая, скажем так, между собой поддержку несет и информационную, то это ну, хорошее дело.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки именно вот медицинскому персоналу отделения детской онкологии? Если да, то в каких именно ситуациях?

РЕСПОНДЕНТ: Сложно сказать. Я понимаю, о чем речь... это там больше про эмоциональное выгорание и ... идет. Вот. Но я считаю, что в таких случаях это все-таки должен быть некий штатный психолог, то есть... это немножечко другая история. Не... ну как бы,

ну...внутреннее. Вот. Поэтому, поэтому, ну... На западе это не общественные организации. Это все-таки штатные психологи, которые для профессионального сообщества работают. Там у них другая просто стезя.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько наши медицинские специалисты готовы обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Пока не готовы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети с онкологическими заболеваниями, они зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. На Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенка мероприятия, реализуемые общественными организациями? Т.е. это те же праздники, посещения театров, может клубные вечера и т.д.

РЕСПОНДЕНТ: Если это проводится системно, то могут.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие еще необходимы мероприятия для адаптации ребенка, перенесшего онкологическое заболевание, вот в детском обществе?

РЕСПОНДЕНТ: Сложно сказать, на самом деле. Тут, я объясню, почему, потому что их можно очень много назвать, но основное - это те мероприятия эээ..., чтобы показать ему, что он как бы ничем не отличается от других. Что он делает то же самое, что другие делают (58.52).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот как Вы считаете, как воспринимает общество проблемы детской онкологии в целом?

РЕСПОНДЕНТ: Да плохо воспринимают, честно сказать. Потому что все равно это... есть недоверие к врачам и в субъектах, и в Москве и где угодно. Честно сказать вот... поэтому некая стигма, она все равно существует, несмотря на всю вроде бы работу, что с рассказом о том, как ... ну что есть эффективные способы лечения. Вот. Поэтому плохая, конечно, обстановка в связи с этим. Ну и есть потрясающие благотворительные фонды в кавычках, которые, которые заняты тем, чтобы отправить за рубеж за проценты и всячески поддерживают истерию. К сожалению, так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот тема детской онкологии часто звучит в каких-то произведениях, телепередачах, по Вашему, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Если в адекватную сторону, то ... ну как сказать, если там не «жареные» факты, то да. А если это просто поднятая тема, но она поднята из раздела того, что «давайте там соберем деньги куда-то туда» ... то это ничего хорошего не происходит.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько российское....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько российское общество толерантно относится к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: В ряде субъектов вообще не толерантно, а в ряде - более или менее. В принципе, последние истории там про выселение из квартиры и другое... я кроме как средневековым назвать никак не могу.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот, может, Вы знаете, вот как-то отражается отношение дружбы здорового ребенка и ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это нормальная ситуация, потому что у нас, в принципе, постоянно кто-то приходит друзей поддержать, особенно если... ну... тот же город, поэтому это наоборот во благо. *(улыбается)*

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько готов среднестатистический россиянин принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в качестве друга своего ребенка или, например, потенциального супруга или супруги?

РЕСПОНДЕНТ: Ну это вообще то, страшный вопрос. *(смеется)* Очень грамотно их составляли.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(смеется)*

РЕСПОНДЕНТ: Это да. В общем, на самом деле со второй части начну. Это в общем огромная проблема рассказывать супругу, «что я там болела тем-то, тем-то». Потому что кто-то рассказывает, кто-то нет. Иногда родители не рассказывают, если ребенок ну там болел, когда



ему два года было. Некоторые думаю рассказывать или нет. Тут ответ: нет. Но скорее рассказывают, потому что если там генетические какие-то... обуславливают... факторы есть. А про то, чтобы скажем так, принять.... Очень по-разному. В зависимости тоже от субъекта. Потому что в более центральных, скажем так, крупных городах, наоборот, очень хорошо к этому относятся. Честно скажу. То есть там и дружат и все... где понимают, что рак не заразен и тому подобное. Вот, что в принципе, я там ну... очень знаю много примеров, когда и класс там приходит и что-то там они по скайпу созваниваются. Вот. И, то есть это адекватно. А есть, что там и полная изоляция. То есть это от дремучести общества зависит.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот в детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка -это больница, семья, школа, внешние агенты. Вот насколько слаженно в настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, по-разному, на самом деле. Опять же в зависимости от субъекта. Ну, как правило, все это... относительно разобщено и самое обидное, что очень многие не идут на контакт. Ну, вот мы, например, в субъектах Российской Федерации проводим работу. Мы там в свое время пытались привлекать, как это... омбудсмена детского. В каждом субъекте же свой есть. Ну в общем, в принципе, ни разу с нами на контакт никто не вышел. Несмотря на письма и звонки и тому подобное. Кстати, в Ставрополе тоже.... *(смеется)*

ИНТЕРВЬЮЕР: *(смеется)* А вот какие Вы видите пути оптимизации такого рода взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: Тяжело сказать. Честно... чес... Право слово. Потому что не понятно, как ... Просто заставить нельзя, потому что как бы мы предлагаем какие-то ... Опять же как заставить человека пойти на встречу? Не понятно. Вот, видимо, видимо у нас это требуется какой-то специальный указ или что-то. В рамках там нацпроекта или чего угодно. ... ну это, на самом деле, вопрос постепенной работы. В принципе, с мертвой точки - то мы сдвинулись. В принципе, сейчас более или менее в этом плане. И СМИ уже более или менее идут навстречу и тому подобное.

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебывает)* постоянная работа какая-то такая.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть ли у Вас какие-то примеры эффективного взаимодействия всех этих агентов?

РЕСПОНДЕНТ: В конкретном субъекте или там....

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, да. Может быть, у Вас в центре или еще где-то? Вы точно знаете, что это взаимодействие эффективно.

РЕСПОНДЕНТ: Наш центр - не показательный пример. Там есть такое взаимодействие, потому что у нас есть все этапы от диагностики до лечения, ранней реабилитации, поздней реабилитации, школы совместно, потому что эта школа... у нас это филиал школы Ямбурга. То есть не мы за нее отвечаем. У нас там есть отдельный социальный работник. Понятно понимание от омбудсмена и все остальное... К нам все приходят на вещи всякие реагируют и тому подобное. Более или менее то выстроено. Но это нетипичная ситуация. Как правило, в других местах это более или менее сложнее и все справляются, скажем так, своими силами. Вот я говоря, навскидку, про наш центр могу сказать и ряд субъектов, но там опять же они... как сказать ... роль личности в истории. Есть сильный главный специалист, который там всех заставит принимать участие вот они, собственно, будут. Он уйдет или она и всё.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... на Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент какая-то специальная штатная единица, которая бы сопровождала бы ребенка, семью, контактировала бы с внешними структурами и общественными организациями, теми же СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: Обязательно нужна! Собственно, я упомянул это. Сейчас это некий социальный работник, вот который, который должен этому помогать. Но на текущий момент часть функций несет на себе действительно медицина, например, по оформлению инвалидности, часть - благотворительные фонды, где есть некие координаторы адресной помощи, которые, помимо некой адресной помощи, еще занимаются все чем угодно, по типу приобретения билетов

на самолет, поиска машин для транспортировки..., и я не знаю, чем еще угодно. Понятно, что должен быть один человек, который все-таки должен оплачиваться государством. Пожалуйста. Это может быть с участием благотворительных фондов. Но это все-таки дело государственное такое.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)*Надеюсь, что это когда-нибудь будет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Мы всегда надеемся. *(смеется)*. Скажите, вот такого рода специалист должен быть с медицинским образованием или не обязательно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну не обязательно. Это социальный работник. А за рубежом это не медиц... ну т.е., как сказать, у них есть тренинг про то, что такое лейкоз, какие проблемы, но это именно социальный работник. У них это не медик.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, ну вот по Вашему опыту, может, Вы расскажете, вот все-таки взаимоотношения: врач - пациент, врач – родитель, больница – семья – школа, вот как это все происходит? И на каком уровне у нас это развивается?

РЕСПОНДЕНТ: А я не очень понял вопрос, если честно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот взаимоотношения врач – пациент, врач – родитель. Насколько пациенты и родители в тандеме с врачом действуют?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это инди... ну это индивидуально сейчас очень. Потому что по-разному. Ну, как правило, в тандеме конечно. Вот потому, что выбора другого нет. В хорошем понимании этого слова. Вот, поэтому ... просто суть лечения такая, что если не в тандеме, там ну толку не будет. Потому что, ну... сейчас родители очень важную роль играют. Потому, что все равно они лучше знают ребенка...

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое. В принципе, мы завершили все вопросы. Очень благодарна Вам, что Вы нашли время в выходные дни.

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемый (*удалено исследователем с целью анонимизации*)! Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? И укажите, сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: (*удалено исследователем с целью анонимизации*). Мне 32 года. Врач - детский онколог.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Мы занимаемся детьми... проблемами детей раннего возраста... детей с онкологическими заболеваниями – в первую очередь, солидными, так называемыми опухолями, эмбриональными.... У детей раннего возраста. Основная когорта этих детей – от 0 до 4 лет, и есть дети, которые заболевают в чуть позднем возрасте – мы ими тоже занимаемся. Но, как правило, это дети, чей возраст не превышает 10 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете и стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: Врач - детский онколог. Стаж порядка пяти лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Семь, семь лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена – педиатров. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Ох, ну не в бровь, а в глаз...(*вздыхает*) Это сложный очень вопрос. Потому, что надо понимать, что детская онкология – это область медицины, которая включает в себя колоссальный набор... других, скажем так... ну... огромного количества других наук и технологий. Это не просто медицина, биология, молекулярная биология. Это и генетика, это и очень сложные методы диагностики, в которых используются самые последние разработки инженерии, физики, химии и так далее. И, таким образом, детская онкология... ааа ... притягивает в себя огромное количество вот этих вот дисциплин, которые требуют колоссальных капиталовложений. И, конечно, если мы говорим о том, что у нас есть ребенок с подозрением на то, что у него развилось онкологическое заболевание – мы понимаем, что нам нужно не только специалиста привлечь, который вовремя примет решение, нам нужно соответствующее оборудование, нам нужен специалист на это оборудование, который умеет правильно пользоваться, правильно проводить, методологически правильно проводить те или иные исследования, правильно их интерпретировать или хотя бы вовремя обратить на это внимание специалиста следующего звена. Конечно, в городе Москва ...ааа... педиатрам проще в этом плане принимать решения – есть федеральные центры, есть...ммм... куплена куча оборудования, специалист. Бывает по-разному, и в Москве тоже. (*вздыхает*)Но, конечно, педиатру в каком-нибудь далеком городе - на Дальнем Востоке, на Урале, в Тверской области, например, это делать в разы сложнее. Просто потому, что, во-первых, у него может не доставать такого опыта. Во-вторых, потому, что у него может быть, банально, очередь на УЗИ. ... Из-за чего он не сможет это вовремя провести ...элементарно, минимальную диагностику. И с точки зрения кадрового состава, у нас в центре, в частности, руководитель проводит огромную работу...Порядка...ну...практически ежемесячно выезжает группа специалистов, профессорско-преподавательского состава, которые читают лекции образовательные именно для педиатров – не только для онкологов, но и для педиатров, в которых они рассказывают, какие первые шаги нужно делать врачам для того, чтобы вовремя, своевременно обратить внимание на ребенка с онкологией. Проблема на самом деле, очень большая – потому, что в первую очередь, недофинансирование в нашей, в целом, в медицине ... ну... и в медицине детской. Потому, что

огромное количество различных центров онкологии, и достигнуты определенные результаты и успехи, но, конечно, этого мало. И в свое время профессор Машян говорил в одном из интервью на РБК, по-моему, о том, что... чтобы сделать действительно серьезный рывок вперед с точки зрения развития онкологии, вообще медицины – нужно увеличить финансирование в десятки раз. То есть не просто там... на сколько-то процентов, а десятикратно! Потому, что ... ну этого просто, банально, не хватает. Ну закупили аппараты МРТ – то, о чем я говорил, поставили их во все регионы... И вот у нас ребенок, вот, например, уже даже пролеченный, и для того, чтобы его мониторить, нам нужно ему делать МРТ – раз в месяц иногда, раз в три месяца – под наркозом. И клиники региональные не могут это обеспечить, потому что нет анестезиолога. Мы можем сделать МРТ, но не можем ребенка иннервировать. И вот такого рода проблем очень много. Надо решать их в том числе и системно, и точно на местах. Во-многом, это организационный вопрос.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... *(вздыхает)*... я думаю, это, конечно, образованность... ааа... настороженность врача-педиатра – в первую очередь. И это повышение уровня образованности общества. Недавно реально была история, когда онкобольных детей обвиняли в том, что они ... что рак заразен. Но мы понимаем, что это не так. И это говорит только о том, что низкая образованность в этом плане населения и вот если эту образованность попытаться нивелировать хоть на сколько-то процентов, скажем... мы уже достигнем ... ааа... лучших результатов, чем имеем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Она невысока, она невысока – к сожалению, потому, что ... это редкие болезни у детей, и мы можем столкнуться иногда с тем, что педиатр может проработать всю жизнь и ни разу не встретить онкологическое заболевание вообще! Какого-либо рода, даже доброкачественного. И поэтому, конечно, когда некоторые... нет же специфических симптомы рака, да? Вся симптоматика очень, очень общая, которая характерна для целого ряда заболеваний, которые встречаются на многим *(выделяет голосом)* более часто и поэтому, конечно, очень тяжело в этом смысле врачам принимать решение. Потому, что они просто... не думают о том, что это может быть рак. Они думают, что это пневмония и так далее... *(кивает)* То, что бывает намного чаще, и их можно понять в каком-то смысле.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот в связи с этим... необходимы ли какие-нибудь дополнительные меры по повышению онкологической настороженности специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, да, да, *(кивает)* безусловно, безусловно, это необходимо. Но просто дело в том, что это просто повышение уровня образованности, проведение семинаров, лекций, конференций и так далее... Без этого, к сожалению, это невозможно – а для этого нужно время, нужен не один год. Для того, чтобы тоже... *(кивает)* Вы знаете, тут еще проблема в том, что ... вот когда я заканчивал институт ... это был еще 2012 год, у нас даже не было большого, серьезного цикла по детской онкологии. Это очень молодая специальность, потому что... не так давно онкологией занимались только врачи-хирурги... это была чисто хирургическая специальность. И благодаря там... академику Румянцеву, его коллегам – тем, кто стоял, наверное, у истока детской онкологии как профессии педиатрической, терапевтической – мы имеем сегодня вот такую систему, которая достаточно неплохо работает. Конечно, есть уязвимости, понятно и так далее. Но, к сожалению, этим занимались хирурги и подходы были очень, очень иными, нежели они есть сейчас. То есть это была просто хирургическая проблема, опухоли удаляли и зачастую это вредило пациенту. Даже если удалялась правильно и хорошо... иногда, при некоторых заболеваниях, этого не нужно было делать. Ну... и так далее. То есть, подходы кардинально поменялись. И поэтому, конечно, те педиатры, которые отработали там всю жизнь... и стаж 20 лет – конечно, им очень тяжело сейчас... сейчас интегрироваться в эти современные методы диагностики, совершенно новые подходы... Не только педиатры, но и

врачи детские онкологи, которые работают тоже достаточно давно – им тоже бывает иногда тяжело принять какие-то новые схемы, стандарты – потому, что все очень меняется, очень быстро. Даже за мою небольшую карьеру совсем – я могу сказать, что некоторые подходы к лечению, диагностике опухолей очень сильно изменились. И это нужно тут же интегрировать – то есть должна быть очень гибкая система передачи знаний, мгновенная. Но на самом деле это делается, создаются интернет-каналы медицинские с лекциями, курсы... постоянные стажировки в федеральных учреждениях... Это все делается, но, конечно, темп нужно наращивать, дополнительно финансировать, ну понимаете...*(откидывается)* Выделять на это отдельное время, потому что врач-детский онколог... для того, чтобы он приехал почитать лекцию, допустим, для педиатров, образовать их – ему для этого нужно время выделить, это время нужно оплатить – потому, что у него огромный объем работы на месте. Есть и лечебная, есть и научная работа, которую нужно вести... Есть, кстати, очень важный момент касательно того, что мы говорим, чтобы повышать уровень врача первичного звена. Врач первичного звена должен обязательно интегрироваться в научную работу, участвовать в публикациях – потому, что только это повышает уровень врача на постдипломном этапе. Не только опыт работы, когда врач просто принимает те или иные решения, ошибается или правильно делает и так далее... нарабатывает опыт – а еще и опыт вот такой вот деятельности научной, потому, что именно она повышает... После окончания института только так можно повысить свой уровень – постоянно публикуясь, пытаясь анализировать материал и так далее.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо! Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, конечно, зачастую это запущенная форма заболевания. Мы работаем в федеральном центре и к нам уже приезжает ребенок не то, что после поликлиники или просто родители пришли... Такое тоже бывает иногда, когда родители случайно выявляют опухоль, которая может грубо выпирать из живота, и они просто это обнаружат, или на ручке... ребенок рождается, и у него на ручке обнаруживается опухоль... и то, что вульгарно видно на поверхности бывает, что нам удается ухватить на раннем этапе. Но это, конечно, редкий случай. *(вздыхает)* В основном, мы работаем с детьми с четвертыми стадиями заболеваний или местно распространенными формами, когда опухоль вовлекает уже многие структуры брюшной полости, центральные магистральные сосуды, сдавливает трахею – если она располагается в грудной клетке и так далее... То есть, как правило, это действительно запущенная форма заболевания, при которых уже довольно тяжело не просто помочь ребенку в целом, спасти ему жизнь – а когда просто у нас нет времени ставить ему диагноз. И мы иногда за 1-2 дня проводим огромный спектр обследований, экстренно – буквально, вне очереди, чтобы на третий день уже просто начать ребенка лечить химиотерапией. Потому, что он просто может не дожить до эффекта этой терапии. К сожалению, вот этих детей большинство *(разводит руками)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: И это связано с низкой онкологической настороженностью?

РЕСПОНДЕНТ: В том числе. В том числе. Зачастую бывает так, что детей просто лечат от заболеваний, не связанных с онкологией, не могут поставить правильный диагноз. Затем каким-то чудом получается так, что онколог по месту жительства смотрит ребенка, экстренно формирует показания к госпитализации и проведению там... дообследования и... на это все уходит время. Понимаете, пока онколог этого ребенка увидит, потом он направляет запрос к нам... Мы стараемся *(кивает)* максимально быстро ответить, но у нас перегружено отделение, и не хватает койко-мест зачастую в федеральных учреждениях. А на самом деле проблема в том, что нам нужно повысить уровень оказания помощи детям на местах. И тогда федеральные центры часть детей, которые сейчас у нас находятся ... они... мы их сможем выписать, да? Федеральные центры что должны делать? Нужно поставить правильно диагноз, определить правильно тактику и сделать тот этап лечения, который невозможен в региональных учреждениях - тяжелая операция там... лучевая терапия, да... трансплантация костного мозга. Это то, что действительно сложно сделать региональной больнице. Но стандартные режимы химиотерапии, даже интенсивной – они могут проводиться врачами по месту жительства. Но для этого нужен не просто врач-онколог грамотный – там есть грамотные врачи-онкологи, там есть очень хорошие

врачи, я имею в виду, в регионах страны, не только в Москве. Я говорю не только там ... о Петербурге, или Екатеринбурге – я говорю о Липецке, говорю и о городе Орел там... и так далее. Но! Что нужно для того, чтобы мы могли туда выписать больного? Там должна быть такая же грамотная медсестра, и не одна. Там должна быть хорошая обеспеченность, и сделан хороший, качественный ремонт. Там должна быть возможность проводить все сопроводительную терапию, антибактериальную и так далее, и так далее. Современными, желательно импортными высококачественными препаратами. А вот этого зачастую нет. И онкологи нам говорят: мы готовы принять ребенка – но мы просто не можем, потому что у нас нет этого, и этого, и этого и нам будет очень тяжело будет там провести ... И поэтому больной остается у нас на койке - и мы не можем быстро настолько, насколько мы хотели бы реагировать на тех детей, которые обращаются к нам за помощью. И нам приходится перенаправлять потоки в другие федеральные центры. *(кивает)* Мы активно взаимодействуем между собой, чтобы эти дети не застаивались в очереди и долго не ждали. Чтобы они сразу же получали... не у нас, значит в другом федеральном центре – и чтобы это было быстро. И мы просто звоним и договариваемся, что есть такой ребенок, и мы не можем его положить -у нас просто катастрофически нет места и возьмите его, пожалуйста. И вот этот вот путь – он должен быть максимально сокращен. И Вы понимаете, есть еще одна проблема. Есть вот КТ и МРТ по месту жительства... Врач принимает решение, давайте... мы подозреваем у ребенка там опухоль почки и давайте сделаем ему КТ, а делают ему КТ-томографию с нарушением методики и когда мы получаем эту компьютерную томографию, пытаемся ее проанализировать, чтобы сделать вывод, что делать – мы понимаем, что надо ее переделывать, Вы понимаете? Получается, ребенок две недели назад сделал КТ, а нам его недостаточно, чтобы сделать поставить правильно диагноз. Потому, что шаг очень большой... потому, что фазы контрастирования не соблюдены, и их вообще нет... и так далее. И это зависит от того, о чем я говорил в самом начале – не просто врач-онколог должен существовать, который грамотно и правильно примет решение, но и врач-радиолог, который правильно сделает это КТ, правильно его прочтает, правильно введет контраст, понимаете? Где не будет короткий шаг, не будет неправильного контраста и вот эти вот факты... вот эти моменты – их очень много. Это огромная, огромная, огромная система и онкобольной ребенок – это огромная социальная проблема. Это не проблема конкретного врача или конкретной семьи – это социальная, большая проблема, в которую вовлечен круг ответственных лиц – вплоть до органов опеки и так далее, до социальных служб.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Спасибо! Вот какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить? Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения?

**РЕСПОНДЕНТ:** Абсолютно все, что Вы назвали, безусловно, является проблемой. Первоочередное, конечно, вливание денежных средств – и, главное, контроль за их расходом. С точки зрения повышения ...ааа... образования врачей на местах – то есть повышения их квалификации – это раз. Это, безусловно, ... аааа... обеспечение всем необходимым оборудованием и персоналом ...ааа... среднего и нижнего звена – то есть медсестры, санитарки и так далее. То есть нужны просто ставки на этих людей. То есть они работают с больным зачастую больше, чем сам врач. То, что врач принял решение, начал лечение – и потом к нему пойдет медсестра 6 раз в день – поставить такой препарат, такой препарат, такой. И, конечно же, оборудование, на котором нужно, чтобы люди работали. Ну, то есть... вот эти вот моменты – ну, трудно выделить что-то одно, что-то очень важное, понимаете? Потому, что как только мы, еще раз говорю, как только мы ставим КТ и тут же становится новой очень важной проблемой – кто будет на нем работать? кто будет анализировать? где розетка, в которую его нужно будет включить? оплачены ли счета, да? Такие вот банальные вопросы. Сложно сказать, что что-то одно. Вот возьмем там... миллиард, вот сейчас огромное финансирование онкологии будет... Вот сейчас возьмем – а как их правильно потратить? Просто купить... закупить оборудования? Это вот очень мало. Тут нужен комплекс мер, организационных, маршрутных карт, чтобы четко понимал педиатр, куда направлять больного. У нас тут иногда... я тут столкнулся в одной из московских клиник, когда врачи просто не понимают структуру работы детской помощи. Нам

высказывали ряд претензий, что мы как-то неправильно себя повели – а мы отвечаем: «Вы не понимаете, Вы нас пытаетесь... мы не региональная больница, мы федеральный центр». Люди говорят: а какая разница? Вот в этом и проблема, что надо понимать, какая разница. Даже структуру иногда люди не знают – а это очень важно. И структуру нужно знать. Мы могли бы помогать региональным врачам - потому, что им намного тяжелее. У нас здесь есть профессора, у нас здесь есть кому позвонить, кого спросить дополнительное место... Им очень сложно там дается эта работа - потому, что нужно понимать, что юридически врач не защищен. Важная ли это проблема? Не знаю, я думаю, одна из важнейших. Незащищенность врача – вообще, любая. Вот пришли родители, да... и говорят, вот... рак у ребенка – и родители впадают в безумие просто. Шок – и это естественно, это нормально. Переживают эмоционально. Но врач незащищен, врач могут там не просто там оскорбить, унижить – его просто могут ударить, понимаете? ... там... и такое бывает. И врач работает в постоянном стрессе, постоянные переработки, которые ему не оплачиваются. И очень сложно в такой вот системе несовершенной... очень сложно в такой системе быть профессионалом. Сохранить... *(вздыхает)* А врачи наши это делают в регионах очень многие. Есть те, кто не справляется – а есть те, кто справляется. И еще очень важный момент: не просто юридически врач незащищен, важно бюрократия, с которой сталкивается врач. Об этом уже анекдоты сочиняют, понимаете? Но ничего не решается. Вводят электронную систему, компьютеризацию проводят – а неудобно, то есть очень агрессивно это делается, понимаете? Им дают программы, с которыми неудобно работать. И это отнимает время работы врача. В некоторых местах заставляют параллельно вести бумажную историю болезни. Записывать руками... То есть врач постоянно делает огромное количество работы, ему не нужной. Вот здесь нужно вливать, здесь нужно вносить ... вот есть такая кадровая единица – администратор, которые бы все помогал врачу решать. У нас в центре есть такая должность и эти люди нам очень помогают. Вот эти бумажные вопросы, мы их скидываем – и у нас появляется время, чтобы подумать. А в регионе такого нету – это же дополнительная ставка, дополнительное финансирование, дополнительное образование и так далее, так далее, так далее. Поэтому выделить что-то одно, конкретное, я не могу. Я должен... огромный комплекс мер, который требует огромных капиталовложений и инвестиций, в том числе интеллектуальных инвестиций, когда бы мы могли правильно принимать решение – а не просто тратить деньги. *(улыбается)*

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? Если да, то какие?

**РЕСПОНДЕНТ:** На самом деле, я знаю только одно место, где можно проходить реабилитацию онкобольному ребенку – это центр «Русское поле», который относится к центру Димы Рогачева. Это проект, который просто завоевал, выбил, выносил, создал своими руками буквально на наших глазах академик Румянцев – за что ему просто низкий поклон. Потому, что это колоссальная была работа и ... *(кивает)* действительно, в этом центре дети проходят не только реабилитацию, но и двигательную, нейросенсорную и восстановительную. Я не очень в этом разбираюсь. Но такая программа дети, перенесшие онкологическое заболевание, даже, если они не лечились в нашем центре, они могут обратиться...ааа... через сайт восстановить контакты и направить документы и бесплатно пройти реабилитацию после своего лечения. Причем делать это три-четыре раза в год, абсолютно бесплатно. В центре «Русское поле». Что очень важно отметить: любой ребенок, даже если он лечился ... там, просто по месту жительства... Даже есть программы лечения лейкозов... включения... которые вообще не видят Москву, лечатся по месту жительства. После окончания лечения они могут обратиться в центр «Русское поле» и пройти полностью реабилитацию.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо непосредственных обязанностей, выполняет роли психолога, друга, эксперта. Какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач-гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач и нуждается ли он в дополнительных компетенциях?

РЕСПОНДЕНТ: Вот это очень ... важный вопрос. Потому что как сказать... Врач должен быть психологом в рамках общечеловеческих принципов, понимаете? Он должен быть просто человечным. А психолог должен быть отдельной единицей, которая приходит и работает с семьей. Служба опеки должна работать с семьей – постоянно, и спрашивать, все ли у них хорошо. Социальная служба тоже должна быть отдельно. Вы совершенно правильно сказали, у нас все это делает врач, который, в общем-то, не обладает этими компетенциями – а просто приобретает вот по ходу своей работы. Потому, что если он этого делать не будет, то ребенок окажется никому не нужным. Потому, что иногда бывает такие подходы: вот я вылечилась,

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает, продолжает)* А дальше – будь как будет?

РЕСПОНДЕНТ: *(продолжает)* и знаете, что? Идите-ка отсюда домой. А это Ваша проблема. Действительно зачастую так происходит. И нас учат наши учителя, что все решает врач детский онколог. Вы должны. Не всегда у врача молодого... Вот почему? Я же делаю свою работу... А это именно потому, что нет этих служб. Нет социальных работников как таковых. Формально они есть, но это не та работа, которая должна быть – она должна быть совершенно другой. Они должны заниматься, оказывать человеческую поддержку, работать с коллективами, в которые дети потом возвращаются. Я слышал такие истории, когда маме больного ребенка на работе говорили: «Мне надоел твой «помирашка» и твой долгий больничный, и я тебя сейчас задним числом уволю». *(вздыхает)* Это было в силовой структуре – в одной из., понимаете? Так сказали матери онкобольного ребенка, который умирает от рака, понимаете? Вот что она должна сделать? Другая история, Вам приведу. Такой страшный случай совершенно, когда к нам приехала мама замечательная совершенно с очень больной девочкой и с запущенной формой ракового заболевания... Но тут, надо признать, что врачи действовали очень быстро и правильно, и опухоль росла прямо часами, прям по часам. И ребенок приехал прямо в очень тяжелом состоянии. И, к сожалению, заболевание было настолько агрессивно, что мы не смогли им помочь. Мы поговорили с мамой и сказали, что вынуждены остановить лечение - потому, что оно не помогает. И ребенок очень тяжело переносит, и к сожалению, нельзя помочь в этой ситуации. И мама очень нас поняла, она была с нами вместе, она постоянно работала с нами... она дисциплинирована очень и так далее... Она в какой-то мере смирилась ... ну потому, что это была точка, и ребенок начал получать поддерживающую терапию. А у мамы дома – четверо детей при этом, и самой старшей 14 лет при этом. Папа – вахтовым методом работает на Севере, на вахте. И с детьми осталась 14-летняя дочь, с такими маленькими. И пришла служба опеки и сказала, что мы вас забираем в детский дом. И вот Вы представьте мать... она находится в Москве, а это происходит на Дальнем Востоке. У нее здесь ребенок признан инкурабельным – и он будет у нее умирать на руках, а там у нее детей забирают в детский дом. Там все режут, скандалы, никакого понимания нет. И вот она здесь и как она разорвется? А ребенка нельзя транспортировать - потому, что он во время транспортировки, от перегрузок погибнет во время взлета – из-за того, что опухоль огромная. Вот как в этой ситуации быть? Ну это была колоссальная история просто... Мы и звонили в Минздрав, мы звонили вплоть до губернатора края. Наши профессора звонили на прием и требовали немедленно прекратить такую агрессивную политику, немедленно принять меры и так далее. С другой стороны, социальная служба у нее есть механизмы решения проблем. Законодательная база есть, правоприменительная практика есть. Я не думаю, что она действительно может так работать. Может быть, она формально... Как же скажут: Вы врете, доктор. Вот пожалуйста, закон, вот пожалуйста схема и так далее. Она должна работать, она должна работать так, чтобы семье было комфортно, а не так, чтобы разрушать семью и создавать агрессивную такую ситуацию. Все общество должно консолидироваться вокруг проблем таких пациентов, таких семей в целом, понимаете? И в том числе социальные работники, и в том числе органы опеки – и я тоже об этом с самого начала говорю. Вот, пожалуйста, ситуация. И сколько сразу специалистов, служб, не связанных с медициной, должны работать. И должна быть юридическая база, должна быть... персонал обученный и квалифицированный. Вот этого, к сожалению, нету. Все это есть на формальном уровне, а на уровне, чтобы это все хорошо работало, отлаженно работало – этого нет.



ИНТЕРВЬЮЕР: Нуждается ли, скажите, врач в дополнительных компетенциях – например, знании языка...

РЕСПОНДЕНТ: Дополнительных – да.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(продолжает)* ...информационных технологий...

РЕСПОНДЕНТ: Безусловно, безусловно. Как нам говорил профессор Карачинский, у врача, который изучает близко онкологию... Вообще у врача в целом в детской онкологии – английский язык - это второй родной. *(улыбается)* Обязательно. Потому, что вся литература, все современные открытия, все современные схемы лечения – они все разрабатываются на западе, к сожалению. К сожалению, мы пока такой мощностью не обладаем. По тем причинам, которые я называл, по тем причинам это пока очень далеко от нас. По тем причинам мы не можем так работать, внедрять новые, технологически новые методики. Но мы можем транслировать те методики, которые изобретены – причем это происходит очень быстро. В нашем центре не так давно была введена внутриклеточная терапия для пациентов с лейкемией. Ну это буквально... это буквально завтрашний день. Только-только новый онкологический новый метод лечения, который только-только был внедрен на западе – и он тут же был интегрирован у нас. Абсолютно спокойно, без каких-либо напрягов мы мгновенно это все реализовали под руководством Андрея Александровича Машяна. Совершенно спокойно. Для этого нужно знать язык, для этого нужно знать обладать коммуникабельностью, дополнительными компетенциями ... Конкретно... Ну, все время нужно повышать свои профессиональные навыки и ... в рамках той когорты больных, с которыми врач сталкивается непосредственно каждый день, конечно, он должен эти новые компетенции – если они ему нужны, он должен их повышать. Эта работа больше с компьютером, это работа - больше возможность ездить на конгрессы, это подготовка научных материалов и своих собственных исследований. И так далее, так далее, так далее...*(улыбается)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания заболевания. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации в дальнейшем пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией, то есть утратой социального опыта, у Ваших пациентов? Если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, мне сложно ответить на этот вопрос, потому, что, к сожалению...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваши пациенты маленькие?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... они не просто маленькие. Проблема еще и в том, что мы просто не видим их социализацию, и мы их отдаем в регион, и с ними работают региональные врачи. Но в целом, в принципе я не могу сказать, что я знаю... мы же наблюдаем этих детей несколько лет... и потом... после окончания лечения и общаемся с семьями и так далее... мы в постоянном контакте...*(кивает)* Я... не могу сказать, что я знаю случай, когда человек, ребенок по какой-то причине не смог социализироваться. В принципе, потом они достаточно спокойно они возвращаются к нормальной жизни. И мы на этом настаиваем. Конечно, есть проблемы, там да? У детей с ампутированными конечностями, конечно. Общество наше оно иногда бывает диковато, а общество детей оно еще и жестоко. Но если честно вот опять же скажу... ну не знаю, ну вот у меня были дети ..., например, в ампутированными ногами после ... сарком, и мы встречаемся периодически. Они к нам приезжают – и в общем-то, все нормально. И играют, и помогают, и дружба пишат смски там... *(разводит руками)* Подарки передают из школы. То есть, в принципе я не могу сказать, что я знаю, что глобально там... проблема. В обществе потихонечку... потому, что об этом стали говорить, понимаете? Раз ты прочитал про болезнь каких-то маргинальных сообществ, каких-то закрытых, Вы говорите,- ну то, что вы сказали, когда дети консолидируются вокруг перенесли болезнь. А стали говорить открыто, свободно и сказали, что рак – это не приговор. С ним можно жить, и это болезнь, которую можно победить. И потихонечку, потихонечку во это вот создает благотворную почву для того, чтобы дети могли интегрироваться в общество. Единственно, существует страх у врача, когда такой вот ребенок

заболевает обычной банальной инфекцией. И родители приходят к врачу, а им говорят: «Мы не знаем, позвоните своему онкологу, мы не знаем... что делать, мы боимся». Люди боятся принимать какие-то меры. *(кивает)* Это опять-таки низкий уровень образованности в этом отношении. Я бы перефразировал Ваш вопрос: вот какими компетенциями должен обладать врач-педиатр? Дополнительными. Вот как раз-таки он, наверное, должен повышать свою квалификацию, посещать семинары, вступать в научные сообщества. Любой врач может вступить в онкологическое сообщество ... вот сейчас будет уже ... объединенная группа. И педиатр, и реаниматолог – кто хочет, может вступить в это сообщество. Чтобы получать дополнительные материалы, участвовать в съездах. Образовываться и так далее... Вот я бы так сказал.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Скажите, вот как, на Ваш взгляд, необходимо ли привлекать вот в ситуации онкологического заболевания волонтеров, психологов, каких-то специалистов детских садов там...?

**РЕСПОНДЕНТ:** Однозначно, однозначно нужно привлекать в большом количестве. Нужно создавать системные подходы в этом отношении. То есть обязательно психологическая группа должна присутствовать. Вообще в больнице должны психологи работать с родителями – особенно там, где речь идет... тяжелые которые больные. Смертельными заболеваниями... я имею в виду, смертельными заболеваниями если их не лечить или организм не принимает лечение. А в какой-то части случаев злокачественных опухолей, к сожалению, это невозможно. Только подходы, жесткие подходы к лечению и диагностике могут ребенку помочь. С такими группами пациентов и их семьями должны работать психологи. Опять-же, проблема выплывает в ходе нашего разговора... Есть некая фабула у нашего населения, не только нашего населения – я говорю, о тех людях, с которыми я работаю и хочу подчеркнуть, что наш народ не хуже других народов. Я думаю, это везде встречается – и у нас, в частности: мне не нужен психолог, я сама справлюсь. А у нее слезы льются, и приходится ее потихонечку расшатывать ... И психолог приходит, а ей: уходите и не приходите ко мне больше. Мы стараемся говорить: ну, давайте, ну, пожалуйста. Я уж не говорю о психиатре. Врач-психиатр – это все: я что, психбольная? Стараешься объяснять: Вы не психбольная, Вы находитесь в состоянии колоссального стресса. Вы в абсолютно в шоковой ситуации, которая не просто образовалась и прошла. А Вы несколько месяцев находитесь в состоянии шока постоянного. Вокруг Вас все онкобольные, соседка по палате признана инкурабельной. В больнице, и когда это еще тяжелые операции – Вы все это видите, Вы это экстраполируете на своего ребенка... Невольно! Обязательно нужна психологическая работа, поддержка – и в том числе психиатрическая поддержка препаратами, которые снимают стресс. Сегодня есть они, доступны! Психиатрия не является карательной медициной! Психиатрия должна помогать нам в этом, и психиатры очень стремятся к нам в этом помочь. И у нас есть психиатр, который работает с нашими детьми. Которая имеет огромный опыт этой работы. И мы видим, что дети... Это ведь еще и проблема ребенка. Ребенок, который четыре года ... да, у нас... мы все делаем под наркозом, стараемся обезболить, да... у нас это первый принцип: ребенок поступил – у него не должно ничего болеть. Потому, что мы зачастую говорим: как же мы дадим наркотические анальгетики? А кто сказал, что стресс от боли, которую ребенок будет переживать, он менее вреден, чем наркотический анальгетик, который этот стресс снимет или наркозный препарат, который будет ему введен. Как раньше мы делали... там... аденоиды удаляли: привязывали к стулу... к стулу тебя привязали! И тебе выдирают, да? И это уже страшно. И снится потом всю жизнь. Это я Вам говорю – человек, который пережил это три раза. Всю жизнь тебе снится это ощущение. Ты уже не так ощущаешь эту боль во сне, а ты все это помнишь – этот страх. Это зачем это нужно? А каким это образом влияет на психику ребенка? Поэтому психиатры, психотропные препараты, психологи – душа, наша психика, если позволите, это такой же орган в кавычках нашего тела, так скажем, незримый орган, который нуждается в поддержке, заботе и лечении. Так же, как сломанная нога – мы идем к хирургу, а так же если сломанная психика – мы должны идти к психиатру, к психологу и обязательно работать. И людям надо говорить: это нормально, Вы не психически больные. Это нормальная процедура, такая же, как и любая другая, такая же, как взятие крови из пальца и ... там... химиотерапия.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, я правильно поняла, что среднестатистическая российская семья, в принципе не готова обращаться за помощью к специалистам?

РЕСПОНДЕНТ: Они... им нужна мотивация дополнительная. Зачастую... врач-онколог должен им говорить. И если семья отвечает, что мы не готовы сейчас работать с психологом. Онколог должен проводить работу постоянно, он должен говорить: нет, давайте, все-таки мы попробуем. Постоянно, постоянно на этом настаивать. Потому, что люди не осознают всей важности. А так, я думаю, в среднем, люди не осознают, не готовы просто за счет существования неких клише..., которые уже вбиты в голову преодолеть. А! ну еще, конечно, есть замечательно такие бабушки, которые любят сказать бракованная ты, ты родила больного – и такая-сякая, это ужас просто. Молодые девки просто плачут на плече у тебя... И не знаешь просто, что с ними делать, и начинаешь рассказывать: да она просто глупая женщина, что с ней делать. А такое бывает частенько так... Приходит какая-нибудь свекровь ты там просто больная там... семья все... ты не способна родить даже нормального ребенка... Такие вот термины: нормальный ребенок, и оказывается, что онкобольной – это, почему-то, не нормальный ребенок.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ведь за границей к этому относятся совершенно спокойно – это такой же диагноз, как и любой другой...

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете... Все... Это вопрос просто того, что .... Заграница за границе рознь, да? Вы имеете в виду... Просто это раньше началось. И у них было больше времени, для того, чтобы... У нас страна там... по политическим и экономическим причинам преодолела огромное количество падений... И вот этих экономических и политических падений, когда система рушится, а чувствительная система... система здравоохранения она очень долго восстанавливается за счет своей наукоемкости, потребности в деньгах – огромной. За счет этого мы начинаем отставать постоянно. И поэтому нам нужно просто время. Я думаю, что все это будет развиваться, и все это потихонечку пройдет. *(удалено исследователем с целью анонимизации)* рассказывала эти истории, когда в больницах... детям онкологического профиля в 90-е годы не давали антибиотики – потому, что их было мало и все равно дети умрут – мы им не дадим, мы дадим вот этим. Я просто не знаю ... И врачи за свои деньги просто покупали антибиотики. Понимаете? За свои маленькие такие зарплаты – а они шли и покупали антибиотики семьям... Могли попасться алкоголики ... И ребенок сидит, у него маманя пьет, папаня пьет... у него нет денег, у него рак, больница поддерживать не хочет, потому, что это так называемый «помирашка», понимаете? И врач стоит... и смотрит в глаза этому ребенку. Понимаете, у него свои дети дома, которых надо кормить. И вот ходили и покупали, антибиотики, препараты для того, чтобы этих детей спасать. Это ведь прошло, это мы преодолели – это сдвинули же наши учителя, которые основали наш центр. Они же это все прошли... И этого больше нет. Уже таких подходов нигде я уже не встречал. А это было буквально недавно – при моей жизни. Поэтому... все пройдет, мы будем развиваться, мы будем потихонечку двигаться вперед. И нужно об этом говорить. Поэтому хорошо, что Вы делаете Вашу работу, популяризуете, поднимаете эти вопросы... Пожалуйста – журналистское сообщество должно с этим работать... Сейчас вот есть «Что сказал доктор», да? Телевизионный... Это когда сказал с телевидения доктор, когда люди могут это смотреть. Елена Малышева... проводит огромную работу - для того, чтобы разъяснить это людям, да? Многие над ней смеются и как бы ..как сказать... критически относятся к тому, что она делает... А она делает очень большое дело. Она популяризует медицину, и подходы... и объясняет людям простыми словами, языком сложные вещи. Для того, чтобы не боялись болезней – и не боялись об этом говорить. Чтобы открыто – и это очень важно... такие вещи делать. И благодаря таким вот вещам, передачам, популяризаторской этой деятельности потихонечку мы двигаемся к тому, чтобы не шокировать и шарахаться от онкобольных, ВИЧ-инфицированных, например. И так далее... При этом ВИЧ-инфицированные раньше, как и темнокожие там ... в 40-е годы в США – это человек, которого прикасаться было нельзя. А сейчас мы знаем, что эти люди могут целоваться там... в засос... с ВИЧ-инфицированным и не заболеть. И скорее, не заболеете – потому, что так не передается. Потихонечку, потихонечку люди понимают, что можно есть из одних тарелок, жить вместе и может даже кровь попасть на руку ВИЧ-инфицированная – ты не заболеешь, потому что для этого необходим целый ряд сложных

процессов, для того, чтобы это произошло. И потихонечку все это сдвигается с места ... Эти люди социализируются, живут и все прекрасно. Я думаю, мы на правильном пути и .... Всему нужно время. При нашей с Вами жизни глобально, кардинально, радикально ничего не изменится. И это наша задача, создать этот фундамент, стать очередным кирпичом в стену будущего правильного понимания этих болезней, и лечения этих болезней. Всего общества, не только врача.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Вот подскажите, возможно ли привлечение внешних специалистов, таких как сотрудников благотворительных фондов, организаций, волонтеров? И практикуется ли такой опыт в Вашей организации?

РЕСПОНДЕНТ: Это очень важная вещь. Я могу сказать, что один из величайших, крупнейших и лучших центров детской онкологии планеты Земля Sanjoot Hospital в Мемфисе на 70% финансируется частными организациями и благотворителями. А там бюджеты типа там... 1-2 миллионов долларов в день. И они полностью ... И они практически полностью частные. Они получают какие-то финансовые поддержки правительства – но это минимум. И конечно, у нас другая система. Я просто привожу пример того, что... К этому нужно стремиться. Этого не нужно бояться. Очень часто люди, Ваши в том числе коллеги-журналисты, говорят о том, что...

ИНТЕРВЬЮЕР: Я не журналист! Я тоже закончила медицинский университет, заведу кафедру биологии и поэтому (*смеется*). Это просто у меня исследование в социологии медицины, докторская диссертация – поэтому для меня это тоже новый опыт, но очень интересный...

РЕСПОНДЕНТ: А! Все, я понял... Прощу прощения, прошу прощения. Журналисты... журналисты очень любят об этом говорить, понимаете? Вот я плачу налоги и с какой стати я должен проводить там ... сбор средств?

ПЕРЫВАЕТСЯ НА ЗВОНОК

РЕСПОНДЕНТ: Важно понимать, что... в онкологии, в частности, есть ситуации, когда чтобы решить эту ситуацию нужен человек, который делает уникальные, например, операции. Абсолютно уникальные, они не внедрены ни в одной стране на поток, новые методики там... облучения органов прямо интероперационно. Такие специалисты... их единицы в мире. И они концентрируют у себя пациентов со всей планеты и так сказать, это абсолютно нормально, что мы собираем деньги и отправим ребенка за рубеж за счет благотворительных средств. Не может государство финансировать... вот такая система здравоохранения в США – не может финансироваться из бюджета, потому, что это очень дорого. Потому, что... понимаете, антибиотики давать, раствор капать и... я там не знаю, аппендицит удалить – это все можно из бюджетных средств. А вот провести научное исследование, создать группу, придумать новую молекулу для лечения рака, внедрить ее в производство, внедрить ее в практику, выполнить технические исследования. Это колоссальные средства денежные. Это то, что очень дорого. Это космические цены. И, конечно, тут нужно придумывать новые механизмы финансирования – в том числе и за счет благотворительных организаций, и привлечение благотворительных организаций очень важно. Фонд «Подари жизнь», который существует и работает. Фонд «Вера» есть, который работает ... так... с паллиативными детками в том числе... и которые тоже нуждаются в помощи. Это вообще отдельная тема по паллиативной медицине - могу об этом отдельно сказать. Аааа... они очень помогают, потому, что когда надо приезжать с семьями, мы говорим: идите с ребенком гуляйте, все, у вас перерыв в химиотерапии – пусть ребенок побегает, в снежки поиграет я не знаю... он совершенно спокойно может бегать. А она мне говорит: Вы знаете, доктор, а у нас зимней одежды нет. Потому, что мама должность... она работает, охранник свинарника, папа – забойщик скота, суммарный доход на семью – 13,5 тысяч рублей. Вот у меня были такие пациенты из Новосибирской области. Вот как вот? И мы идем в фонд... и не за таблетками – мы идем в фонд для того, чтобы купил одежду. Вот есть благотворители, которые одежду ребенку отдают, чтобы просто у ребенка была зимняя одежда. И это не то, что у нас какая-то дикая...это нормально, у нас есть люди, которые нуждаются и в такой помощи. И это я уже не говорю о том, что у нас сейчас очень из-за санкционных этих вот дел ... у нас начинается какая-то жуткая ситуация с некоторыми препаратами, которые мы не можем купить, за счет государства оплачивать – нет, не зарегистрированы, не включены в список жизненно

важных и необходимых. Все это покупает фонд. А это жизненно необходимо. У нас сейчас была ситуация, когда по каким-то причинам, экономическим якобы, прекратили производить 10%-ый натрий. Мы говорим, а как мы будем корректировать натриевую недостаточность у детей с онкологией, которые получают метротоксичные препараты в гигантских дозах, и у них у половины там... перестают работать почки и за счет этого у них вымывается натрий – микроэлемент, без которого невозможно существование организма. Представляете, а они говорят: «Ну, капайте физраствора много». Представляете, что человек говорит? Я должен 5 литров физраствора в ребенка весом в 6 килограмм влить физраствора чтобы скорректировать ему натрий. Вот такие ужасные вещи есть. И вот мы идем в фонд и говорим о том, пожалуйста, купите нам натрий, 10-процентный. И мы закупаем этот натрий - через фонды, через границу и так далее. То есть, вот до такого бреда доходит. Очень большая проблема здравоохранения, организация. Я даже думаю, что с этого нужно начать – с организации. Потому, что деньги на антибиотики – мы потихонечку это решаем, а вот ... эти вот законы... эти вот вещи... Сейчас Минздрав собирает статистические данные об онкобольных, которые проходят лечение. Прислали анкеты – заполняйте. Закрываете историю – заполняйте. Вот каждую бумажку заполнять. Вот нам же больше нечем заняться...(вздыхает). Пришлось подчиниться. Мы открываем – надо заполнить гистологический вид опухоли, а там только взрослые опухоли, понимаете? А ведь на это выделены деньги наверняка – на вот эту херню, я прошу прощения! И я детский онколог, должен там поставить галочку обязательно где-то... А там нет детских диагнозов – это другие опухоли, злокачественные. По сути дела, слово рак – это взрослые опухоли. Это опухоли эпителиальной ткани, у детей практически не бывает. Это уж в народе их так уж называют все злокачественные опухоли словом «рак». Вот до такого идиотизма доходит.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну... это доходит, видимо, из-за того, что люди, которые выпускают законы – они совершенно никакого отношения не имеют к медицине. В связи с этим они, конечно, не могут понимать, о чем идет речь...

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, дело не в том, что могут не понимать по каким-то там причинам – они не хотят понимать. Потому, что... если ты нормально мыслящий человек, ты можешь понимать, что у тебя может не хватать компетенций, например. Привлечь специалиста! Есть же ведущие специалисты Минздрава – привлеки онколога и скажи: я правильно делаю? Это понимаете, ведь есть же... это проблема... Я учился вот марксистско-ленинской методологии. Если я ею способен овладеть – то можно решать любые задачи. Надо только немножко туда, капельку специфических знаний добавить – не важно, что ты делаешь там: колесу у машины или диссертацию пишешь или рак лечишь. Подходы такие базовые, общечеловеческие – они одинаковые. Организация рабочего места, литературы... подбор списка литературы и так далее... То он адекватный. То есть обычные вещи. Люди даже этого не делают. То есть это просто непрофессиональные люди, плохо образованные, плохо подготовленные, которые идут в чиновничество для того, чтобы там осуществлять, скорее всего, какую-то неправовую деятельность какую-то. *(кивает)* Вот эти вот люди – их надо просто выживать, их надо выжигать оттуда, убирать и ставить те кадры, которые действительно профессиональны. И главное – которые хотят решать эти задачи. Вот что важно. А благотворительные... я возвращаюсь к благотворительным – очень важно, очень нужно, и мы только это приветствуем. Фонд «Подари жизнь» спас своей деятельностью как фонда ну... тысячи жизней. Именно – спас тысячи жизней. И мы без их поддержки не справились бы по очень многим пациентам и они нам в этом очень помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а кто выступает инициатором взаимодействия с благотворительным фондом? Врач? Или фонды приходят к Вам и предлагают свою помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как правило, это врач в первую очередь. Но бывает и обратная ситуация: звонит фонд и говорить, вот мы новый фонд ... я вот слышал, что появилась в Дагестане сейчас появилась новая ячейка, и они говорят, что мы готовы финансировать определенную часть больных. Определенные направления, у нас есть собранные деньги уже ... и они готовы работать в этом направлении. И они сами пришли к нам и сказали, что мы готовы. И поэтому дети... мы уже обращаемся по ряду проблем не в фонд «Подари жизнь», а к ним

напрямую. *(кивает)* Либо через фонд «Подари жизнь» - к ним. То есть такая цепочка тоже существует. Но, конечно, врачи должны искать. Врачи... пациентов пока в сегодняшней России они должны выступать инициаторами, они должны уделять время. Это очень важно, очень! Очень часто теряется время. Понимаете? Вот ребенок может две недели пролежать в больнице в ожидании какого-то чуда, ответа откуда-то, и так далее... какого-то КТ. Время очень важно для детей-пациентов. Колоссально важно. И в том числе время обращения в фонды.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения немедицинских вопросов? И если есть, то какой круг обязанностей входит?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я ..., наверное, не смогу ответить. Вы знаете, наверное, что такого специалиста нет. Если бы я знал, и, как правило, ... просто координаторы фонда «Подари жизнь» ... мы с ними работаем – и порой как с социальными работниками. Мы приходим и говорим, что у нас есть такая-то семья и она столкнулась с такой-то несправедливостью, с такой-то проблемой – и нет того-то, нет сего-то в регионе – помогите. И фонд выступает как социальный работник — вот здесь вот..., *(кивает)* и координатор фонда связывается для проблем ... И он не должен это делать, но люди... эти вот девчонки, которые там работают, они эти проблемы...

ПРЕРЫВАЕТСЯ.

ИНТЕРВЬЮЕР: Следующий блок моих вопросов касается семьи. Семья является важнейшим агентом социализации ребенка, выполняет, естественно, ряд незаменимых функций - воспитание, здоровье, обеспечение условий наилучших? Вот насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка? И насколько родители информированы о рисках, симптомах онкологического заболевания у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Аааа... сложный вопрос – и очень правильный. Ну, если начать...эээ... сначала, с первой части – то, конечно, очень высока. Роль очень высока. Потому, что опять-же... бюрократические проволочки, очереди там... и сям... подверженность к вакханальной лабильности – все это играет против ребенка. В данной ситуации. И зачастую мы просто задаем вопрос: вот Вы ... увидели, что у ребенка какая-то штука там образовалась ... что Вы сделали? К врачу там, вот нам сказали... мы две недели ждали КТ... А там 4 стадия там уже. И ты говоришь, а как же так, ведь Вы знали, что у Вашего ребенка там... Почему же Вы... Ну мы сказали, а нам сказали... С одной стороны, можно это понять – потому, что люди не в этой теме, они не понимают, что страшно, что не страшно. Но... мама маме рознь. Знаете, например... Надо мной одноклассники смеялись: Шевцов не пришел в школу, у него 37,3! И так и было. Потому, что у меня мама: все, это вся Москва... У нас простая семья, у нас связей нет – но вся Москва знала, что у Денисика там... 37,3 и надо срочно что-то делать. То есть она была... она бросала все! Не все мамы такие, и это плохо. Потому, что семья должна бить тревогу, она должна писать, она должна изучать проблему, куда обращаться и делать это очень быстро. Потому, что скорость принятия решения является краеугольным камнем решения проблем ранней диагностики и рака ранней стадии. Не могу сказать статистику, но нередки случаи, когда люди знали... вот ребенок заболевает в августе – у него начинается кровотечение из мочеполового тракта, а в феврале он попадает к нам с гигантской опухолью, которая там распространена, и я говорю, вы знаете, там... ну товарищи нам сказали делать так, диагноз вот такой, мы вам поможем. Там не онкология или там доброкачественный там... полип. Мы все делаем правильно, не переживайте и приезжайте к нам после Нового года – Вы же понимаете - праздники. И мы послушали врачей. Ну что мы можем поделать? Вот у нас был такой случай, ребенок погиб. Вот через префектуру, и это было серьезное разбирательство тогда... Просто упущенное... упущен ребенок, которого можно было бы вылечить. И сложно здесь... И люди пришли тоже в очень крупную больницу в регионе... где есть все, и все специалисты и вроде бы все сделали. Но неправильно интерпретировали диагностические данные, которые были получены. И семья была неправильно информирована и вот здесь вот... что сказать такой семье? Ничего не скажешь. А есть ситуации, когда просто раздолбайство... просто люди сидят и ничего не делают с ребенком. Просто ребенка упускают... бывает, просто не доводят до врача вовремя – такое тоже бывает. Поэтому повышать...

проводить работу в этом отношении в родительских организациях, создание таких родительских организаций. Вот сейчас у нас Юлия Захарова, есть такая организация для детей с нейробластомой. Вот она, у них в семье родился ребенок с нейробластомой, и она оказалась равнодушной и занялась этим процессом. И она создала организацию, которая очень набирает... набирает свои юридические и все такие темпы развития. И они сегодня являются такой площадкой помощи таким семьям, таким родителям. Они говорят простыми словами на простом языке и помогают родителям, которые могут... просто не воспринимают речь врача. Вот есть какие-то моменты, подсказать, куда лучше пойти, с кем поговорить, какую бумагу подать и так далее. Это юридическая площадка. Когда ты понимаешь, что ты не можешь сделать исследование, в котором нуждается ребенок, допустим, и ты обращаешься... и тебе помогают. Это как работа профсоюзов. Это очень важно. Должны создаваться такие профсоюзы. Люди не должны бояться, что их убьют где-нибудь там, потому, что они написали жалобу на губернатора. А этот страх присутствует у населения. Люди боятся влазить, боятся спорить. И это, конечно, вина, конечно, нашего политического истеблишмента. Потому, что... власть как бы говорит – мы вам дали, хавайте и не вякайте. А такого быть не должно, должен быть обратный диалог. Не должно быть «Мы против детей» на митингах. Нельзя эмоционально подходить к этому вопросу, да. Должна быть обратная связь. Должна быть какая-то комната, куда может пойти мать больного ребенка или отец и обратиться, и ускорить какие-то процессы. Потому, что УЗИ провести ребенку после какой-то сложной операции – это одна операция - потому, что он может на день отложить ... А УЗИ делать ребенку, у которого рак подозревают – ну это совсем другая история. И вот здесь правильно нужно расставить фигуры на шахматной доске. Это тоже бывают перегибы очень серьезные, понимаете? Когда ситуация спокойная, нормальная, а люди поднимают такой кипиш, понимаете? У меня один раз больной поступил, и звонили простили за него разные люди там известные. Мы его проверили, выписали и звонит телефон, я поднимаю трубку... Мне говорит секретарь: от Леонида Михайловича Рошалья, и мы с ним знакомы. И вот он говорит, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, привет, у меня тут мой однополчанин – служили они там... в армии... где-то вместе – я вот немножко не хватило – а как у него дела? Вы его госпитализировали уже? Мы его вылечили, Леонид Михайлович, мы его вылечили уже. То есть ситуация была стандартной, то есть иногда бывают перегибы обратные. С обратной стороны, когда уже в такой ситуации они начинают уже слишком агрессивно действовать. Иногда это тоже мешает ребенку, потому, что... если ребенок вот такой вот как бы... по поводу которого очень много людей заинтересованы ... сложнее принимать решения – потому, что ты должен согласовывать, обсуждать. Ну, это такая вот информация немножко вот не для публикации, но это чтобы Вы немножко понимали уже... понимали, что иногда... Иногда! Когда ситуация развивается нормально, спокойно в хорошем темпе и родители видят, что все потихоньку движется, все ... потому, что не нужно расшатывать эту лодку, потому, что потом просто усложнится таким детям с ними работать – за счет того, что вовлечено очень много разных структур... и так далее. Иногда бывают перегибы вот в обратную сторону и видно ... ребенок, Вы поймите, все время... вот оказывается в какой-то от нас зависимости... от взрослых. Поэтому взрослые должны, конечно, принимать грамотные правильные решения. Ни в коем случае нельзя поддаваться эмоциям. Хотя это колоссально сложно. Но нужно держать себя в руках и принимать четкие, взвешенные решения. И тогда результат более достижим.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Вот еще... если коснуться семьи... Это, конечно же, стресс... Это определенные финансовые трудности. А вот наблюдается ли у супружеских пар перестройка отношений? Может быть, это проблема какого-то...?

**РЕСПОНДЕНТ:** Ооо, да. Это вообще отдельная история. Отдельная история. Поступает ребенок, мы ставим диагноз. Молодая девчонка, лет двадцать два – мама, и так... раз-раз, смотрю, папы нет. Где папа? А папа со мной развелся после диагноза. И это большая проблема. И эти молодые девчонки, которые с этим сталкиваются – они оказываются вообще одни зачастую – и там я вот рассказывал, там еще какая-нибудь свекровь там будет ей названивать, рассказывать, что ее Бог покарал за то, что она такая-сякая... выкурила сигарету один раз в жизни... И семьи распадаются, но вы понимаете, с другой стороны, есть и совершенно другие истории. Родители

были разведены, и тут такая трагедия – и тут же все, отец включается постоянно в эту работу, тут же он поддерживает мать, он помогает ей принимать решения – иногда же просто нужно побыть рядом... Просто чтобы человека... чтобы мать ребенка не чувствовала себя одной. Потому, что все равно все решения, конечно, мы поможем принять – все расскажем и все подскажем как лучше... но просто присутствие кого-то рядом, просто чтобы человек чувствовал, что решение о том, как лечить ребенка, принимаю не я, врач просто рассказывает, какие пути решения существуют – но выбрать путь и по нему идти должна семья, да? Врач будет реализовывать те проекты, которые нужны для того, чтобы заболевание вылечить, но все равно этим занимается, в целом, семья ребенка. Она должна – мы просто даем, фактически, строгую рекомендацию. А вот исполнять или нет – решают... решают родители. И здесь, конечно, поддержка всей семьи – бабушек, дедушек – это очень важно. Чтобы они приходили, чтобы они маму сменяли... Потому, что бывает... Что в первый месяц болезни дети лежат ну... практически в предреанимационном состоянии в палатах и мать просто не выдерживает, она спит в кресле, потому, что она просто боится, что она глубоко заснет и не услышит, что ему станет плохо там... да... и так далее... Поэтому ее нужно отпускать домой, а дом у нее за 2000 километров... это самое... снимать квартиру – а денег на это нет, поэтому опять же ... благотворительные организации опять же... нужны – для того, чтобы помогать такие вещи обеспечивать. Папа мог присутствовать, бабушка, бабушка ребенка или мама мамы... могла бы жить рядом – а это сложно, такие деньги... В Москве это очень дорого стоит, и люди на этом зарабатывают деньги и на этом наживаются. А есть другие люди..., например, я знаю случаи... Вот с фондом «Подари жизнь» работают люди, которые бесплатно! дают свои квартиры... Вот люди обеспеченные, у них есть квартиры под сдачу, например, а они берет ее и не сдают ее за деньги, а передают фонду «Подари жизнь» для того, чтобы там бесплатно жили дети онкобольных, родители онкобольных детей. Семьи там... на перерыве или на каких-то там этапах. Вот такое должно быть отношение к этому, вот такое! И когда об этом говоришь – мурашки по коже! И вот есть люди, все есть... есть люди, которые принимают правильные решения, которые поступают правильно, достойно. Но как правило, это пока еще не массовая история. Но все равно, мать ребенка, у которого рак, переживет тяжелые ситуации и у нас есть семья, в которой папа судится, потому что он хочет забрать второго ребенка. Она лечит ребенка от тяжелой опухоли печени у нас, а ей приходит повестка в суд о том, что он хочет ее лишить родительских прав в отношении старшей... старшей дочери. А дочь – подросток, ей накрутили мозги, и она не отвечает матери на смски и вот ... чтобы Вы понимали, она мне показывала: «Посмотрите, чтобы Вы меня понимали», и там такой разговор... она ей пишет: «Доченька, как твои дела и ттт и ттт», а та ей односложно отвечает без знаков препинания... да, нет, я сплю. А почему ты мне не отвечаешь? Я сплю. В 8 часов вечера. Понимаете, 15-летняя девочка? И что мать в этой ситуации переживает? Как ей помочь? У меня нет ответа. Просто какая-то должна быть человеческая беседа. Вот мы с ней об этом разговариваем, я ей рассказывал про свою жизнь, вы не переживайте у меня вот тоже ... папа бил маму, тралялля (*смеется, грустно*) – чтобы как-то ее немножко увести от того, что она какая-то прокаженная. Она не прокаженная – просто вот так сложились обстоятельства, что у нее ребенок заболел. А семья, Вы видите, не идет ей навстречу.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** Вот насколько часто встречаются такие ситуации, что другие дети не переносят, что родители все внимание отдают ребенку с заболеванием?

**РЕСПОНДЕНТ:** Вы знаете, что удивительно, но таких ситуаций я не знаю. Как правило, они, наоборот, хотят приехать к братику или к сестричке там... и просят. А мы не можем там... потому, что до 12 лет нельзя посещать – потому, что детские инфекции там могут быть и это может быть губительно. Наоборот, дети очень консолидируются. Они с пониманием, с большим пониманием к этому относятся. Они стремятся, наоборот, быть рядом и помогать. Такой вот конкурентности нету, как там... за подарок на Новый год. И это здорово. То есть дети оказываются намного чище в этом смысле, чем взрослые. И, в общем-то, наоборот, помогают. Статистики нет в этой ситуации... такая редкая вот... И ревность к ребенку такому вот внимание такое я вот и не встречал. Наоборот, скорее.



ИНТЕРВЬЮЕР: Какой вид помощи семье является наиболее важным в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Вот что Вы имеете в виду - помощь какую?

ИНТЕРВЬЮЕР: Финансовое обеспечение, образование, психологическая поддержка? На этапе лечения и реабилитации наиболее необходима?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, на этапе лечения, в первую очередь, необходима и финансовая поддержка и есть, я Вам рассказывал, очень слабо защищенные социально слои населения. Нужна поддержка, вот я рассказывал Вам, что нужна одежда зимняя...не могут купить люди. И, конечно, поддержка психологическая. Я думаю, что, конечно, основополагающей является психологическая поддержка семьи. Я думаю, это очень важно. Потому, что люди в такой ситуации принимают очень много неправильных решений, и это идет во вред потом... ааа... всем участникам этого процесса. И непосредственно ребенку, который болеет и всей его семье. Так что скорее, психологическая поддержка. А что касается реабилитации там ... нужны просто центры реабилитационные, чтобы ребенок мог туда ездить. То есть доступность этого... И возможность применять широко, на всю когорту больных и на всем протяжении. Реабилитация — это же не просто - раз приехал прошел курс реабилитации 3-4 недели и уехал. Это 3-4 раза в год несколько лет подряд. Каждый! Ребенок, который был пролечен. А 1,5 тысячи первичных пациентов в год только в нашем центре! То есть, это очень много детей и такие центры должны создаваться. То есть... другой вопрос – кто там будет работать...Знаете, мы можем выделить деньги, можем здание построить – второй центр Димы Рогачева, второй центр «Русское поле» - а кто там будет работать? Кто там будет делать то же самое МРТ? Как его оценивать? Будет ли он делать это правильно? На это нужно время. Нужно воспитать школу этих пац... людей, которые будут потом заведовать отделениями потом и правильно строить работу.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какой-то вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу?

РЕСПОНДЕНТ: Семья медицинскому персоналу? Только один вид помощи – это взаимодействие и адекватное восприятие реальности. Полное взаимодействие с врачом и с точки зрения выполнения рекомендаций, дисциплины, порядка, ухода за ребенком – то есть просто вот такая содружественная помощь, содружественная работа. Это все, что мы просим. Больше ничего не надо.

ИНТЕРВЬЮЕР: У меня следующий блок касается школы, так как Ваши детки, все-таки, дошкольного возраста... И перехожу то, что... в Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов – мы уже о них говорили... которые оказывают поддержку и детям с заболеваниями онкологическими, и их семьям. Вы уже сказали о нескольких фондах, с которыми Вы работаете – значит, это фонд «Подари жизнь», да? фонд «Подари жизнь», с которым Вы работаете. А еще? еще если можно перечислите фонды, с которыми Вы работаете. Перечислите их пожалуйста.

РЕСПОНДЕНТ: Фонды, которые оказывают поддержку? Но я знаю фонд «Вера», фонд Константина Хабенского. Вот в Дагестане тоже... вот не могу сказать, открылся новый благотворительный фонд. Вот там есть, по-моему, «Русфонд», но он не работает с онкобольными – он работает с другими. Да вот, наверное, я больше и не перечислю, если честно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по 5-ти балльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: На данный момент?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: На данный момент в России насколько реализовано... ну... слушайте, я не могу даже оценить – очень плохо. Ну, то есть, я не могу сказать, что очень плохо – это плохие организации, просто их мало просто... И понимаете, еще какая вещь... Когда фонд «Подари жизнь» начинал свою работу... Не то, что он начинал свою работу – а когда я впервые встретился с ним – 7 лет назад в ординатуре. И я столкнулся с тем, что ну очень легко ... Приходили и просто заявочку от руки накидайте, и мы сейчас все, пожалуйста, и мы сейчас все поможем. А теперь...

за счет того, что эти фонды начинают проверяться разными службами и подозреваться во всем... в чем только можно... То есть, создается законодательная и правоприменительная практика такая, что мне теперь чтобы заказать препарат, нужно писать не одну заявку, а две – и не от руки, а печатной и ставить туда печати врачей. И собирать подписи всяких-разных руководителей и так далее... То есть, в очередной раз создает условия для того, чтобы... Вы понимаете, как говорят, должно пойти «снизу» - то есть народ сам должен осознать, что он хочет изменить свою жизнь, да... Вот и народ осознать. И Вера Чаликова, которая одна из которых создала фонд «Подари жизнь» вообще, вот сидя на кухне буквально, да? И вот потом и Чулпан Хаматова, которая потом помогла это все реализовывать в дальнейшем, да? Вот они создали фонд. Вот он пошел в народ снизу. Что делает государство? Оно не помогает так, как оно должно помогать. Да, там, наверное, есть какая-то помощь. Я не хочу сейчас дискредитировать, да... Много проблем – это мое видение. Но вот, что я вижу: оно сразу начинает делать какие-то препоны. А вот Вы там случайно не воруете? Да, конечно, нужно защищать людей для того, чтобы там работали... для того, чтобы там не работали те, кто ворует деньги на фоне того, что собирает деньги на лечение онкобольных. Мы же знаем прекрасно эти случаи... Да, помогите, он собирает деньги – а он потом уезжает жить за рубеж. Такое тоже бывает. Да, нужно защищать, нужно придумывать законы – но они должны быть у-доб-ны-е! Благотворительным организациям должно быть удобно работать. Человеку, который дает на благотворительность деньги в большом количестве – не 100 рублей, а вот допустим, 100 тысяч долларов каждый месяц – ему должно быть выгодно это. И, то есть государство должно придумывать такие механизмы, которые ускоряли бы этот процесс увеличения количества фондов, так скажем. А этого не происходит. То есть, в США, где идет ... То есть ты дашь денег на благотворительности - и у тебя будет поблажка по налогам. Ну, это так, я на обывательском уровне. А у нас вот такого нет. Ты вот... дашь деньги, а тебе сразу: Да? А откуда у тебя эти деньги? А поскольку у нас бизнес такой... серый, офшорный, да – то человек говорит: «И правда, елки-палки. Что я скажу? Я ведь и правда уходил от налоговой здесь, уходил от налоговой там...». Начинаются проблемы -люди не хотят приносить деньги сюда. Это как с футболом. Почему миллиардеры не покупают русские клубы и не делают русские суперчемпионаты, да? Ровно по той же причине: у тебя в любой момент твой капитал у тебя могут отобрать. И люди бояться вкладывать серьезно. Я это знаю из личного опыта общения. Это так сложилось. У меня есть знакомые, очень обеспеченные. Я им так говорю – Вы же можете фонд свой создать... чтобы помогать не только онкобольным, а кому угодно - и инвалидам, и так далее – да кому угодно... Да делать для больных, которые нуждаются в поддержке. Вот ходить по городу и просто делать пандусы. Пандусы! Которых нет нигде. А мне говорят: «А как я буду работать? Мне тут же придут и скажут: у тебя много денег? Ты нам дай». И это очень плохо. Тут государство, конечно, должно быть гарантом. А оно таким не является у нас. И поэтому общественных организаций очень не хватает у нас. Очень не хватает. Не хватает профсоюзов по защите прав врачей, по защите пав пациентов. Нормальных профсоюзов! – не которые хотят врачей сажать в тюрьмы, а которые хотят построить взаимодействие с врачами. Потому, что я тоже знаю врачей, которые... я тоже не хочу, чтобы они были моими коллегами. Я знаю таких людей. Я не могу... знаете, я не могу с ними ничего поделать. Я не могу... Есть определенная этика... Но я прекрасно знаю, что... просто мои друзья были пациентами нашего центра ... И я знаю эти люди с чем столкнулись в регионе. И я знаю, эти люди мне говорили мне лично, и я знаю, эти люди просто очень профессиональные, грамотные... и они безэмоционально рассказывали мне то, с чем они столкнулись до того, как они попали к нам. И когда они попали к нам, и они говорят: «Денис, а кому надо денег дать?». И я говорю: да никому не надо ничего давать! И они говорят: да такого не бывает. Я говорю: нет, бывает! Никому не надо ничего давать! Просто никому ничего не надо давать. Просто лечите ребенка и все! Они были в шоке от этого. Они говорят: просто сказка какая-то! А это вот есть... А сколько вот больниц таких?

ИНТЕРВЬЮЕР: Достаточно. Больше, наверное, таких, чем таких, как у вас...К сожалению...

РЕСПОНДЕНТ: Да, это точно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы, обеспечить финансовую возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует ли решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: На мой взгляд, любая, любая популяризаторская история должна иметь место. И она поможет. Какой-то вклад, какой-то процент. Другой вопрос – сколько на это тратить денег. Нужно считать, продумывать в соответствующих там... организациях, которые за это должны отвечать. Но я думаю, что это важно. Говорить об этом постоянно. То есть надо об этом го-во-рить! Чтобы для людей это не было: ооо... у меня рак и все, у него все ушло, весь мир стал черным. Люди должны четко понимать, что есть лечение. Не надо врать. Тут просто по второму каналу была информация такая, что ну... вообще просто, что рак побежден. Это был пропагандистский ролик в защиту тех людей, которых выселяли людей из квартир... такая была история. Я понимаю их, это было паршиво, и они хотели дать какую-то антишоковую информацию, но... надо быть аккуратными. Потому, что рак раку рознь. Он очень разный. И есть такие онкологические заболевания, которые вообще неизлечимы до сих пор. Вообще. А есть те, которые излечимы на 100% - которые раньше были неизлечимыми вообще тоже. Я думаю, что тут надо быть очень аккуратными, чтобы не вводить людей в какое-то заблуждение и действовать очень осторожно. На «мягких лапах», так сказать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием? Какой вид помощи и поддержки наиболее актуален для таких семей? Финансовая, социальная, психологическая, рекреационная, организационная или что-о другое?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, что психологическая и рекреационная должны быть на первом месте. Потому, что финансовые вопросы - они важны. С точки зрения семьи. Но семья она что-то имеет сама, может и сама. А вот долететь до клиники, например, когда надо там... поехать на реабилитацию, например, ... когда надо там... поехать на реабилитацию, например, из Хабаровска в Москву – вот это проблема. И в каком плане финансовая... Может быть, программа там... льготных билетов... И так далее. И общественные организации могут эти вопросы поднимать и там... пытаться реализовывать. Вот у Аэрофлота уже есть там ... бонус-программа, которая бесплатно помогает фонду «Подари жизнь», и дети бесплатно там... с родителями летают этой программой. Ну если эти мили заканчиваются, и Аэрофлот уже не помогает... Ну нужно еще какие-то вещи придумывать, какие-то еще механизмы. И конечно, психологическая, я бы сказал, соц. работа... выступать вот таким вот соцработников между врачом и пациентом. Добрым посредником, не зарабатывающим на этом денег. Вот это вот... хотелось, чтобы была бы такая вот вещь. И я там не говорю уже о сектантах... когда там вообще все сложно. И важная роль очень... И ее нет пока. Просто потому, что нет такого количества общественных организаций.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу отделений детской онкологии? Если да, то в каких именно ситуациях?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно - да. И в первую очередь, юридическую поддержку. И юридическую... Во-первых, повышать грамотность врачей юридическую. А во-вторых, просто в некоторых агрессивных ситуациях... просто бывает так, что мы делаем все правильно абсолютно по всем канонам, но на нас подают в суд – просто потому, что ребенок погибает из-за болезни... И вот здесь врач остается абсолютно один. И вот недавно был суд над Еленой Мисулиной – это наш большой друг, мы ее знали все лично. И совершенно очевидно, и мы знаем эту ситуацию изнутри – и совершенно очевидно, что ее вины там не было и быть не могло. И тем не менее, она оказалась в СИЗО. Не просто она оказалась с ситуации, когда на нее в суд подали – она оказалась в СИЗО! А для образованного, интеллигентного человека, кандидата наук оказаться в тюрьме, в СИЗО... Не просто в тюрьме, а в СИЗО с уголовниками – это страшная история. И как она смогла с этим справиться и выйти на работу – это ее достоинство. Потому, что этого, конечно, очень не хватает. Потому, что люди, родственники у которых погибает ребенок, конечно, они впадают...

некоторые из них впадают в безумие и делают ужасные вещи. И многих из них можно понять, но есть вещи, которых понять нельзя. Потому, что большинство людей так не делают и это уже повод задуматься, что, наверное, можно как-то по-другому... И таких людей нужно... То есть, человек, приходящий ко врачу – должен понимать, что, во-первых, он приходит не к Богу! А к такому же профессионалу, как водитель автобуса, менеджер, как экономист - и который, во-первых, может совершить ошибку. Потому, что он человек и это возможно. Раз. Потому, что он должен понимать, что он не оказывает ему никакую услугу. Это не услуга – это профессиональная деятельность – очень сложная, которая требует... очень четкого подхода. И он должен относиться к этому человеку с огромным пиететом и уважением. А этого нет. Люди, с одной стороны, тебе за бутылкой водки тебе говорят, что какая у тебя профессия – мы так вас уважаем и любим, а с другой стороны, когда он сталкивается с проблемой – он некоторые ситуации может трактовать неправильно. Вот в Рязани была ситуация, что там очередь, а люди пошли отметить юбилей заведующего – а они зашли раз в день поели! А он со своим телефоном влез туда. Ну очередь – ну, что очередь? А люди не могут поесть? Нет, ты не можешь!

ИНТЕРВЬЮЕР: У нас нормально воспринимается очередь в парикмахерской, в столовой. Это везде нормально, а у врача...

РЕСПОНДЕНТ: Да, к врачу – это как будто бы не нормально. Мы рабы как будто бы всего населения. Причем что там за население ходит – которое ни налогов не платит, ничего. Пьет водку и еще претензии предъявляет. Вот повышение вот такого вот уважения к профессии – оно должно и от государства исходить, и оно должно защищать врачей. Я согласен, что есть врачи, которые не профессиональны, и они совершают ужасные вещи. Я согласен, они есть. Но давайте их выявлять. И не делать так, что все врачи козлы теперь, а конкретику. А вот конкретный козлом оказался и совершил проступок там, непрофессионализм. А давайте тут же покажем, что есть другие врачи, которые каждый день делают все правильно. Давайте это покажем?

ИНТЕРВЬЮЕР: К сожалению... Любят разбирать тех, которые плохие. А вот о хороших почему-то надо умалчивать...

РЕСПОНДЕНТ: Абсолютно так. И журналисты иногда делают плохую историю, потому что они раскручивают историю с плохим случаем – а то, что этот случай произошел раз в какое-то время... а вы покажите, мы каждый день мы спасаем людей. Каждый день мы помогаем, каждую минуту рабочего дня... Давайте про это говорить постоянно, чтобы люди знали, что это есть! Есть плохие, но есть и хорошие. Их ведь намного больше! И потом, вы понимаете, к нам приходят люди они уже... накрученные... готовые. А вы мне докажите, а вы мне то варианты... Я никому ничего не буду доказывать! Вы либо доверяете своего ребенка врачу – либо не доверяете. Если Вы пришли ко мне – значит Вы жизнь своего ребенка доверили! Значит, будьте добры, со мной работать вместе и мне доверять. Ну тут, конечно, в регионах намного тяжелее врачам – там же все намного хуже... Зарплаты меньше и несправедливости намного больше по отношению к врачам... Защищенность не лучше... И им тоже тяжело там выдерживать планку профессиональную, и они там тоже иногда неправильные вещи говорят... Не налажен с ними контакт и у семье... это недоверие усиливается... Вот к нам в центр – иногда вообще кошмар. Иногда понадобится 1-2 недели, чтобы просто начать с людьми говорить на одном языке. Но от нас так просто не уйдешь – потому, что мы все делаем. Но по первости мне казалось, что там за придурки в регионах? А потом просто посмотрел, как они там работают и... понял, что им очень тяжело там. Очень. Если нам здесь тяжело – и я могу с вами поговорить и перечень проблем, с которыми мы в федеральном центре, который суперфинансируется, у которого хорошее руководство, грамотное, которое нацелено на больного... исключительно! и ни взятки ничего этого нет. Удивительно. И нам тяжело здесь! А как им там тяжело! Это даже трудно себе представить. Хотя есть люди, которые выходят из всего этого достойно и работают очень хорошо. Я еще раз говорю – Липецкая область, Орел, там работают уже теперь мои друзья... заведующими. Которые создали в нищих регионах создали очень хорошую историю. За счет того, что они хотели это сделать, и они это сделали. И есть юг России, где я не могу не назвать ни одного человека, которого я мог привести в пример. Где и федеральные центры, и финансирование... И так далее... Поэтому все неоднозначно и сложно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот медицинские специалисты насколько они готовы обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Готовы – было бы куда. На самом деле готовы... опять же приведу пример: у нас было... у нас есть группа психологов, которые работают с пациентами, и они же организывают раз в определенное время в течение года даже не... не семинары, а ...можем называть словом прием для врачей. Приходите, давайте поговорим. Мы вам тоже чем-то поможем и так далее. У меня тоже вот... сейчас родился ребенок... вот ему год через месяц исполнится. И вот мое отношение очень сильно изменилось. Я стал... намного сильнее переживать, мне стало намного сложнее работать – потому, что невольно ты все равно это все перекладываешь в дом. Невольно. Ты не хочешь это делать, но ты... когда у тебя ровесник твоего ребенка лежит – ты делаешь ему в голову укол этим хим. препаратом. Он кричит, ему неприятно и так далее – а потом ты приходишь домой и у тебя такой же малыш, и ты начинаешь все перекладывать. Я уже говорю, что подозреваешь там... психологическая помощь очень важна! И я думаю, что врачи готовы к этому идти. Как люди незашоренные, открытые в этом плане. Готовы. Надо просто создавать участки этой помощи. И их агитировать к этому. Потому, что нужна помощь врачам очень сильно. Психологическая.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии? Наблюдаются ли проявления стигматизации? Если да, то в чем это выражается?

РЕСПОНДЕНТ: ...*(выдыхает)*... Ну... я не знаю, даже как ответить. Очень по-разному бывает. Но в целом, мне кажется, что общество потихонечку приходит к тому, чтобы... к нормальному отношению. К тому, чтобы этих детей и семьи принимать нормально, на общих основаниях. Нормально. Я думаю, что все с этим... как бы... не так плохо, как могло бы быть.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько общество толерантно в настоящее время относится к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? Насколько вот россиянин среднестатистический готов принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе как, например, друга своего ребенка? Или как супругу или супругу? Или как работника?

РЕСПОНДЕНТ: Не знаю, не знаю. Не могу вам ответить на это вопрос вообще. Я не знаю. У меня нет такого опыта... Я думаю... У нас вообще не толерантное общество... в целом. Мы все время кого-то ненавидим ... *(удалено исследователем)* Бытовой национализм и так далее... поэтому сложно сказать... Мне кажется, что... благодаря тому, что ... если мы начнем по телевидению говорить об этом широко и открыто – это будет способствовать лучшему пониманию и это... детей этих принимать. Точнее, супружество – это очень деликатный вопрос... Конечно, мы прекрасно понимаем, что человек, перенесший онкологическое заболевание в возрасте до 35 лет, конечно, в группе риска по рождению нездорового потомства и с точки зрения онкологии – это, конечно, фактор. И когда люди планируют... Ну мы... у нас позиция такая: мы не открываем эту информацию, мы ее храним, и мы рекомендуем и настаиваем на том, что ребенок должен заводить семью, и если он посчитает нужным открыть – он ее откроет. Мы эту информацию не открываем для третьих лиц ни в коем случае. Это сложный этический, социальный момент. Это очень сложно. Более того, у нас вот семья есть, в которой двое детей и в которой у ребеночка одного выявили онкологическое заболевание. Мы начали им заниматься и нас насторожил ряд показателей крови, которые не укладывались в показатели общие. Мы начали потихонечку раскручивать этот клубок – и... просто... это трагедия. И мы выявили у него очень редкий вид генетического заболевания, который называется миодистрофия Дюшенна – то есть это абсолютно смертельная болезнь, которая приведет к гибели ребенка. И оказалось, что, по-видимому, там оба ребенка больны этим заболеванием. Опухоль мы вылечили. И секвенировали геном матери и выявили, что это ее мутация передалась. И мать открыла эту информацию, конечно, отцу...и ... вот ситуация – и как им быть? А семья счастливая – и замечательный совершенно папа, замечательная мама и, конечно, мы папу очень к этому готовили...к этому... Но он в общем-то себя очень достойно ведет – по крайней мере, пока... Маму очень поддерживает. Но вот где должны быть психологи... Потому что... Кто только не нужен. Потому, что она не родит здорового ребенка – она родит ребенка, который с высокой

долей вероятности умрет потом. Все это не лечится. Вот как быть такой семье? Все очень многое, конечно, зависит от людей. И нельзя осудить человека, который с такой женщиной расстанется. Вот нельзя. Потому, что все хотят своих детей... Можно из детдома взять ребенка, но такого человека осудить нельзя. Сложно все, двояко...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот в детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – больницу, семью, школу, внешних агентов. Насколько слаженно в настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии? У нас в России?

РЕСПОНДЕНТ: Можете еще раз повторить вопрос?

ИНТЕРВЬЮЕР: Социальные агенты, которые влияют на социализацию ребенка – больница, семья, школа, внешние агенты. В России сейчас все эти агенты работают слаженно?

РЕСПОНДЕНТ: На мой взгляд, не слаженно. На мой взгляд, вообще, кто-то должен эту работу курировать сверху. И он должен маршрут, маршрутизацию, которая к этим агентам относится – он должен это организовывать. Кто – я не знаю.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какая-то специальная штатная единица, которая бы сопровождала семью и ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Да, например, социальный работник. Который будет это курировать и организовывать, и будет приходить в школы... Разговаривать с преподавательским составом и говорить о том, что у ребенка есть какие-то ограничения .... А каких-то ограничений нет вообще... А за счет стереотипов, которые существуют – когда там... я вам говорил, как лечить, то не знаем. И можно антибиотики или нельзя? Это есть, собственно говоря, и в таких общественных местах, как школа. Они тоже говорят: мы не знаем... Да? А он сможет со всеми вместе учиться или нет? Вот эти вещи врач не разъяснит во всех школах... Нужна программа, целевая. Которая будет на это направлена и люди, которые будут это организовывать. Я считаю, что неслаженная это работа. И очевидно – за счет недостатка кадров вот в этом вот звене социальных служб, которые и должны эту работу вот проводить. Которые должны этого ребенка вести в детской сети и как-то...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, у вас в центре есть такая штатная единица? Может быть, социальный работник, который занимается связью с общественностью? С какими-то структурами?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет, нет. Мы чуть раньше об этом говорили. Такой единицы нет. Все делает врач. По мере того, насколько он может, насколько ему хватит времени в сутках, и он может это сделать. Ну и конечно, это не тот уровень... То есть он может просто позвонить, поднять кипиш... и сказать, почему Вы не делаете ребенку то и то? Привлечь к этому профессуру нашу... Ну вот, например, Светлана Александровна этим очень активно занимается – и она всегда очень открыта. Вот приходили по разным проблемам наших детей – социальным, и она звонила в регионы, она разговаривала. Звонила вице-губернаторам. И так далее... Для того, чтобы эти проблемы решать. Она их решала. Но это конечно все в ручном режиме. Это не системно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла. Спасибо, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! В принципе, мои вопросы исчерпаны. Спасибо огромное, что согласились уделить мне время. Очень интересное интервью! Спасибо еще раз! Успеха Вам в работе и с праздником!

РЕСПОНДЕНТ: Спасибо! И вам!

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №10

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, обращаемся к Вам как к эксперту и просим принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институционализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфике ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? И, скажите пожалуйста, сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: Здравствуйте! Меня зовут *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, мне 28 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Я врач - детский онколог в отделении клинической онкологии в Центре имени Дмитрия Рогачева.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: Должность врач - детский онколог.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности и общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Стаж работы в области онкологии – 3 года и в этой должности – 3 года, не считая ординатуру.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременная постановка онкологического диагноза ребенка во многом зависит от квалификации врача первичного звена. На Ваш взгляд, достаточно ли мер по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле, если говорить о собственной практике, очень часто происходит то, что на первичном звене не происходит верификации диагноза, и также в ряде случаев врачи по месту жительства, врачи-педиатры не заподозривают наличие злокачественного онкологического заболевания у детей. Мы, к сожалению, это очень часто видим на собственной практике. Да, бывают случаи, когда при выявлении большого образования в брюшной полости или ... *(пауза)* у пациента нам обращаются врачи-педиатры поликлинических структур, но это достаточно редко бывает. Это, к сожалению, большая проблема. Нет такой, как бы мы хотели, «онкологической настороженности» в настоящее время.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, я поняла. А вот скажите, какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Я считаю, что необходимо – так как мы занимаемся, в основном, пациентами младшего возраста, - это до 10 лет, те, кто лечится конкретно в нашем отделении, - это необходимость проведения обследований, включающих в себя ультразвуковое исследование, осмотр врача-педиатра участкового, в сроки, установленные в нашей стране, в сроки, в которые необходимо проведение обследования. В случае выявления каких-либо изменений, по данным лабораторных исследований, необходимо более тщательное и дательное изучение, а не оставление пациента под наблюдением для того, чтобы понять, не является ли данный процесс каким-либо злокачественным или пройдет все само по себе. По мне, это – необходимость тщательного обследования детей, особенно на первом году жизни, в те сроки, которые установлены в нашей стране.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Если не сказать, что ее вообще нет, то очень низкая. Это если говорить честно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие необходимы дополнительные меры по повышению онкологической настороженности у специалистов первичного звена детской медицинской помощи? Вот какие именно, Вы считаете?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется – необходимость проведения семинаров, совместных с онкологическими подразделениями, с подразделениями педиатрических служб, проведение, как

Вы сказали, информирования о необходимости посещения врачей-педиатров, общих онкологических конференций, хотя бы руководителями подразделений структур педиатрической практики.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: Наиболее часто – это, к сожалению, не первая стадия заболевания, не момент развития заболевания, это связано в основном с тем, что в большинстве случаев проявление онкологии начинаются уже в более осложненном течении, на более поздних стадиях. Соответственно и дети к нам поступают в учреждение на более поздних стадиях заболевания.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это вот как раз связано с низкой настороженностью специалистов?

РЕСПОНДЕНТ: В какой-то мере...*(вздыхает)* это связано с низкой настороженностью, в какой-то мере это может быть связано и с тем, что многие родители не понимают значения онкологических заболеваний. У нас тут бывают случаи, именно, когда по инициативе родителей ребенок остается под наблюдением, а родители обращаются в другие медицинские структуры, медицинские организации, в платные и бесплатные, и это занимает очень большой промежуток времени до того времени, когда пациент будет определен в онкологический диспансер, в онкологические службы. Не только проблема в первичном звене, но и также, мне кажется, необходимо информирование родителей, родительских организаций или... путем информационных структур, чтобы в принципе наш народ российский осознавал, что есть такие заболевания, к чему они могут привести, как важно в кратчайшие сроки обратиться специализированную структуру.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, пожалуйста, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Какие ключевые моменты сейчас стоят остро и требуют первоочередного решения?

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле, это связано и с финансированием. Я не говорю о Москве и Московской области, я говорю о Российской Федерации в целом. Потому что если в московских клиниках есть возможность проведения на первых этапах, быстрого проведения обследования, включающее в себя и МРТ и компьютерную томографию...*(пауза)* и сложные лабораторные исследования, то, например, на местах в регионах такой возможности нет. Мы все знаем, что во всех регионах, в наиболее крупных центрах, есть возможность пройти и КТ, и МРТ, а по практике получается так, что ребенок, например, получил часть терапии в нашем центре или в Москве, в федеральном центре, госпитализируется на дальнейшее лечение по месту жительства и в какой-то момент мы понимаем, что ребенку, например, полгода, первого года жизни, которому необходимо проведение какого-то исследования под наркозом, такой возможности нет. И мы вынуждены госпитализировать такого пациента к нам для прохождения контрольного обследования. *(пауза)* Я уже не говорю о сложных иммунологических исследованиях, молекулярно-генетических и так далее. Да, есть центры в Екатеринбурге, есть центры в Санкт-Петербурге, но это так же большие крупные центры, а что говорить о периферии. Там финансирование только ключевых центров, мне кажется, это не решение проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание, если да, то какие?

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле, то, о чем знаю я, их на самом деле очень мало. На базе нашего центра есть такое подразделение, куда пациенты после завершения терапии госпитализируются для проведения реабилитационных мероприятий. Но, я думаю, *(кивает)* на территории нашей страны это находится на таком зародышевом этапе, что вам стоит развиваться и развиваться в этом направлении, потому что это немаловажно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как Вы думаете, с чем это связано? Почему такого рода центры только начинают у нас существовать, ведь проблема актуальна уже очень давно?

РЕСПОНДЕНТ: Я боюсь, что это связано с тем, что в принципе за последние пять лет пошло такое бурное развитие в сфере онкологии в нашей стране. Потому что пять-десять лет назад у нас не было и половины тех возможностей и половины тех знаний, которыми мы сейчас обладаем, и все наши силы были направлены на то, чтобы сформировать правильные подходы к



терапии пациентов, для того, чтобы пациентов вылечить, формирование структур и подразделений, всего этого, а вопросы, что делать с пациентами потом, они не стояли на первом плане. Это сейчас мы понимаем, когда получили какую-то когорту пациентов, мы понимаем, что у детей, находящихся в катамнезе, есть определенные осложнения. Пациенты, получающие терапию по лечению нейробластомы, что есть определенные последствия этой терапии, и такие пациенты нуждаются в длительном катамнезе, в длительном лечении и реабилитации. И это понимание, я думаю, пришло не так давно. И нет еще такой направленности, наверное, как не только в Центре, в московских клиниках, но и на территории Российской Федерации. Что делать с пациентами потом, как их наблюдать и как это все организовать, потому что это достаточно сложно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, а в этом реабилитационном центре, я так понимаю, Вы говорите о центре «Русское поле», так?

РЕСПОНДЕНТ: Да, совершенно верно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Подскажите, а возрастная категория имеет какие-то ограничения или дети в любом возрасте могут проходить реабилитацию?

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле *(откидывается)* в «Русском поле» реабилитацию могут проходить дети любого возраста, так как, Вы знаете, наверное, у нас в центре не только детские онкологические отделения, но есть еще и подростковые отделения, соответственно до 18 лет могут проходить реабилитационные мероприятия. Вопрос в том, что очень часто пациенты, которые выходят из этих рамок детского возраста подросткового, попадая во взрослую сеть, мы не можем... *(вздыхает)*... они теряются, теряются катамнезы этих детей, часто мы не можем отследить в каких структурах пациент наблюдается, в этом тоже большая проблема. Вот этот возраст, когда ребенок переходит из детских структур во взрослые. Соответственно, одна из проблем больших.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот нет единой базы, куда бы могли внести все данные пациента, и любой врач мог бы связаться с этим пациентом, посмотреть его дальнейшую судьбу?

РЕСПОНДЕНТ: К сожалению, *(пауза)* такой практики нет. Она еще только сейчас развивается. Я хочу сказать, что под руководством *(удалено исследователем с целью анонимизации)* осуществляется катамнез по всем пациентам, получавшим лечение в нашем отделении. Сейчас этих пациентов стало больше, это не только пациенты нашего отделения, но пациенты нашего центра, которые получают терапию. Соответственно, если мы делаем запрос в регионы, пытаюсь найти, поднять папку пациента лечение, которое он получал пять лет назад, он сейчас, например, ушел во взрослую структуру. То есть мы получаем ответ от детского учреждения о том, что пациент больше не наблюдается здесь, он передан в структуры взрослые. Нам обычно дают контакты тех структур, в которые переведен пациент. И под руководством *(удалено исследователем с целью анонимизации)* посылается запрос от руководства нашего центра в эти структуры, которые нам отвечают, наблюдается ли такой пациент у них, не наблюдается, если наблюдается, то обычно нам присылаются последние данные о статусе пациента. Но, к сожалению, это не всегда так просто. Иногда получается, что мы делаем запрос, а пациент там не прикреплен, он там не наблюдается, но был направлен детскими структурами туда, но он до нее так и не дошел, они переехали, поменяли место жительства. Очень часто с такими проблемами сталкиваемся.

ИНТЕРВЬЮЕР: Было бы хорошо, если бы эта база была общероссийская, чтобы такие дети не терялись.

РЕСПОНДЕНТ: Чтобы детская онкологическая структура и взрослая онкологическая структура, чтобы была какая-то взаимосвязь. Не так, чтобы ребенок закончил, по возрасту вышел из этого нашего периода наблюдения и попал во взрослую структуру и все, мы его потеряли. Такого не должно быть. Чтобы оценить последствия терапии.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла. Вот скажите, одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо своих непосредственных обязанностей, выполняет также роль психолога, друга, эксперта, вот какими компетенциями, по вашему мнению, должен обладать детский врач гематолог-онколог

для эффективного выполнения рабочих задач? И нуждается ли он в каких-нибудь дополнительных компетенциях?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, да, и это немаловажно, потому что сталкиваешься с такой когортой пациентов. Поступая первично в отделение онкологическое, родителям очень часто бывает сложно понять, осознать все, что происходит с ребенком, то, что произошло в их семье, что необходимо в настоящий момент собраться и настроиться на длительную очень сложную терапию. И в этом случае именно поддержка лечащего врача не как врача, который проводит терапию, а просто, (*пауза*) ... как человека, находящегося рядом, человека, поддерживающего психологически, который сможет объяснить, направить, как правильно поменять свою жизнь, как правильно строить дальнейшие планы и так далее, это немаловажно. (*улыбается*) У нас в центре существует целая психологическая служба, в этом плане нам несколько легче, мы можем всегда пригласить психолога. Обычно родителям мы объясняем, что такая структура существует для того, чтобы помочь родителям в сложной ситуации и совместно с психологической службой помогаем родителям, потому что это очень необходимо бывает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а кто больше нуждается в этой ситуации: родители или сам ребенок в оказании психологической помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Я бы сказала, что родители.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот нуждается врач гематолог-онколог детский именно в дополнительных компетенциях, ну, таких, как знание языка, какие-то информационные технологии, психологическая подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, обязательно (*кивает*) В настоящее время я вообще не представляю, как вообще возможно детской онкологии без знания иностранного языка, без знания информационных базовых систем, так как важна не только практическая деятельность, но и научная составляющая всей нашей работы. Чтобы сделать какие-то определенные выводы, чтобы вести базы данных, делая на основании их определенные выводы, участвовать в международных конференциях, делиться опытом и развиваться в дальнейшем, - это необходимо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе у детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено в первую очередь на схожем опыте переживания болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов? И если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Что Вы имеете в виду? Что при длительном нахождении пациентов в стационаре какие-то...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, вот потом, когда они уже выходят из стационара, у них есть момент повторной социализации, то есть какие-то психологические проблемы, неумение налаживать контакт, может, какие-то страхи, присутствует ли это у ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что касательно пациентов, тех, с которыми мы работаем, младшего возраста таких проблем не существует, что касается пациентов подросткового возраста, возможно, этот аспект присутствует.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот привлечение психологов, волонтеров, может еще каких-нибудь специалистов – это помогает в преодолении этого социального барьера, или вы не наблюдали такой ситуации?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, (*кивает*) это очень помогает. Во-первых, помогает наладить контакт внутри самого отделения, когда приходят волонтеры, устраивают представление, а все пациенты собираются, все активно принимают в этом участие. Немножко, понимаете, ты как бы немножко отвлекаешься от того, что происходит вокруг, я имею в виду детей. То есть это какая-то радость, какое-то разнообразие. Постоянно находиться в стенах больницы, какими бы они ни были, как, например, в нашем центре, разноцветными, красивыми и так далее, это все равно большая проблема. И волонтеры не только помогают устраивать определенные мероприятия внутри Центра, они помогают пациентам, которые себя неплохо чувствуют, и врачи позволяют

выезжать за пределы центра на экскурсии, показывать детям город, я думаю, что это большое значение имеет. В практике детского онколога и онкологических подразделений – это неотъемлемая ее часть.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, сама больница оказывает поддержку в реализации такого рода мер? И какова роль самого врача в этой ситуации?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, да. Больница оказывает, мы часто сотрудничаем с фондами, я думаю, что вы знаете, и персонал, конечно, какие-то туры организывает при помощи фондов, там фонд «Подари жизнь», небольшой штат волонтеров, который и организует всю эту службу. Роль врача в этом, я думаю, что она не такая большая, как, например, у тех же самых волонтеров, психологов. Врач обычно выступает в роли плохого или хорошего, потому что очень часто бывает так, что дети хотят поехать на экскурсии, а врач, видя анализы, понимает, что отпускать его в настоящий момент нельзя. *(вздыхает)* Но мы стараемся работать в этом направлении, стараемся. Не получается одно, предложить другое, общаясь с волонтерами, общаясь с нашими психологами, стараемся найти какие-то компромиссы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком, посредством гаджетов, телефонов, чатов?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что это возможно. На самом деле большое количество пациентов проводят время с гаджетами, таким образом, они не только играют в какие-то игрушки, но и общаются с родственниками, с семьей. Точно так же можно проводить и встречи с волонтерами, если подумать, но, к сожалению, такой практики у нас нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а как часто волонтеры посещают с такими акциями Ваше отделение?

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле, очень часто, практически каждый день. Я думаю, что Вы знаете, что на территории нашего Центра существует не только волонтерское движение, но также школа, которая тоже является неотъемлемой частью. *(улыбается)*. Пациенты ходят в школу, преподаватели приходят к ним, они не отрываются от терапии, не отрываются от социальной жизни, они продолжают учиться, волонтеры приходят практически каждый день либо через день, они стараются занять пациентов, они все время что-то лепят, рисуют, вырезают, делают подарки, какие-то поделки. И потом очень часто с этими поделками приходят к врачу и дарят им. так что, наша ординаторская увешена различными картинками, нарисованными нашими пациентами.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот сами врачи, я, конечно, понимаю, что мало времени у Вас, но все-таки, принимают ли врачи какое-то участие с волонтерами, занимаются ли они с детьми, или только лечебная деятельность?

РЕСПОНДЕНТ: Это, наверное, зависит от конкретного врача. Да, мы стараемся поддержать пациентов, стараемся как-то ребенка направить. Если мы видим, что у ребенка есть интерес, он рисует все время, приносит картинки, мы приходим и спрашиваем, как это у тебя такое получается, а можешь ли ты нарисовать то или это, нарисуй тебя, меня. Только в таком ключе, а так, чтобы сказать, что врач активно принимает участие в этой части, *(пауза)*, наверное, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько эффективно может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием? И насколько распространенная такая практика взаимодействия медицинской организации и благотворительного фонда вообще реализуется на данном этапе?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что участие благотворительных фондов в онкологической сфере... огромная доля приходится на помощь от благотворительных фондов, потому что очень часто препараты, которые закупаются фондом, мы не можем позволить на основании тех же пособий, которые выделяются нашим Минздравом. И без существования фондов я боюсь, что половина той терапии, которая проводится в настоящий момент, ну, во всяком случае, было бы очень тяжело организовать проведение технологической терапии, например, за счет нашего центра.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как часто благотворительные фонды участвуют в решении проблем пациентов? В каких чаще всего ситуациях это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Обычно (*пауза*) это происходит, если необходимо собрать достаточно большую сумму для проведения терапии. Например, это аутотрансплантация, например, это проведение таргетной терапии, на это, к сожалению, уходят большие деньги и без помощи фонда, я думаю, организация такой терапии была бы невозможна. Во всяком случае, в условиях финансирования нашим Минздравом.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто выступает инициатором такого рода взаимодействия: врачи, или благотворительные фонды предлагают свои услуги?

РЕСПОНДЕНТ: Тут сказать, наверное, сложно. В какой-то степени и врачи, и фонды. Просто, например, взаимоотношения с фондом «Подари жизнь» и нашим центром имеют большую историю. Есть фонды, которые зная, что существуют клиники, лечащие пациентов с онкологическим заболеванием, предлагают свою помощь. Вот фонд имени Хабенского, например, они же в дальнейшем предлагают свою помощь. Так что, наверное, скорее всего, исходит от фондов. Если врач знает о существовании каких-то организационных структур, фондов, которые смогут помочь в сборе денег для определенного этапа терапии, то врач тоже может обращаться в эти структуры. Обычно у нас происходит так, что мы понимаем, что для проведения той или иной процедуры нужна помощь фонда, мы пишем заявки в фонд, который одобряет наше руководство, и тем самым обращаемся в фонд, через какой-то промежуток времени фонд помогает нам в сборе денег для проведения той или иной процедуры. Это происходит очень часто.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит такого рода взаимодействие с общественными организациями с целью решения немедицинских вопросов, связанных с лечением или реабилитацией детей или их семей, есть такой специалист?

РЕСПОНДЕНТ: В структуре нашего центра, да, конечно, есть. Я думаю, не один человек, а целая группа людей, которая занимается именно организацией вот этой частью нашей работы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А что еще делают? Какой круг обязанностей у такого рода специалиста?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, тот, что Вы перечислили. Налаживание взаимоотношений между фондами и нашим центром, формирование каких-то организаций тех же самых конференций, формирование... Сложно сказать, я в этих структурах не разбираюсь.

ИНТЕРВЬЮЕР: А Вы сами никогда к такому специалисту не обращались за помощью в рамках рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Мы обращаемся к фондам, есть определенный человек, который отвечает за сбор этих заявок, правильное формирование этих заявок, отправляет их и отслеживает приход, покупку препаратов, закупку или отправку пациента на этап терапии в другой центр, вообще не в Российской Федерации, к примеру.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла, спасибо. Ну вот следующий блок – это семья. Семья является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций, как воспитание, так и трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье и т.д. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка? И насколько, на Ваш взгляд, родители информированы о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Я сказала бы, что родители информированы, скорее очень плохо, чем хорошо (*кивает*). Так очень часто мы видим на собственной практике, что при выявлении каких-то определенных изменений в состоянии пациента родители обращаются сначала к одному врачу, потом к другому, думают, что эти симптомы не связаны с каким-то злокачественным процессом и период диагностирования заболевания затягивают на долгие-долгие месяцы. И информирование родителей, семей, и вообще информирование населения нашей страны, мне кажется... (*пауза*) необходимо для того, чтобы была онкологическая настороженность не только у первичного звена, у врачей педиатров, а и чтобы в принципе население нашей страны понимало, что такое злокачественное образование, и как важно вовремя обратиться в специализированную структуру и не затягивать процесс диагностики.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для самой семьи, это финансовые трудности, стресс, перестройка отношений? Вот какие именно вы наблюдали чаще всего, и как, по вашим наблюдениям, чаще всего семья решает возникшие проблемы? И какие проблемы являются серьезными для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле, это действительно большой стресс для семьи... это меняет кардинально, в принципе меняет жизнь не конкретно одного человека, а всей семьи и окружающих их людей. *(пауза)* В структуре детской практики, я говорила, фонды очень помогают в обеспечении в денежном плане, в покупке препаратов и проведении терапии в целом, во всяком случае в нашем центре родители не оплачивают терапию пациентам. Хотя очень часто мы наблюдаем, что, помимо того, что пациент лечится в конкретной структуре, родитель параллельно собирает деньги на лечение пациента, и мы не понимаем, почему так происходит, потому что ребенок получает полностью лечение в нашем центре и бесплатно. Бывает так, что, на собственной практике мы видели, что наличие подтверждения злокачественного заболевания у ребенка приводит к тому, что родители в каком-то периоде развелись, не жили вместе, а такая трагедия объединяет родителей *(вздыхает)*. У нас есть несколько случаев, когда родители возобновляли отношения и создавали заново семью, и дети жили уже в полной семье, тем самым оказывалась поддержка со стороны семьи ребенку. Но бывают случаи и когда напротив, семья раскалывалась, и решение приходилось принимать, даже по поводу проведения терапии, проведение лучевой терапии в эти сроки, приходилось принимать только в администрации нашего Центра, потому что учитывалось два интереса, матери и отца.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, сама семья, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к специалистам такого рода, как психологам, социальным работникам?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что это зависит от конкретного человека. Потому, что сказать, что у нас все подряд родители отказываются от предложенной помощи психологической, наверное, нет. Часто бывает, что родители сами просят поддержки психологической, я думаю, что это зависит от конкретных родителей, их склада психологического. Но чаще со временем, даже если родители поначалу отказываются от психологической помощи, то в дальнейшем, при более близком общении с родителями врача, родители сами просят о предоставлении этой услуги, о которой мы, например, говорили изначально, о психологической, о социальной поддержке.

ИНТЕРВЬЮЕР: Безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов в семье на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием. Вот как, на Ваш взгляд, это влияет на отношения детей в семье, если таковые существуют? Может быть, ревность, недостаток внимания, наблюдается такая практика?

РЕСПОНДЕНТ:*(перебивает)* Я думаю, что достаточно редко такое бывает, но в нашей практике такие случаи тоже есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей, ну, по необходимости? Насколько братья и сестры готовы к участию в лечении, в реабилитации своих братьев или сестер с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Родители, братья, сестры *(кивает)* они обычно настроены на то, чтобы младшие братья и сестры, старшие братья и сестры участвовали активно в лечении и социализации ребенка с онкологическим заболеванием, но часто тем фактором, которое ограничивает это участие, является именно врач, потому что при определенных этапах терапии невозможно посещение большого количества людей в палату пациента, учитывая большое количество детских инфекций, мы ограничиваем приход к пациентам до 15 лет нашего отделения. К сожалению, такая практика есть *(кивает)*. Это все делается только в отношении наших пациентов только для того, чтобы уменьшить частоту возникновения инфекционных осложнений.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какой вид помощи семье является наиболее важным в период лечения и в период реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием: финансовое обеспечение, образование, психологическая помощь, что является наиболее важным?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что все эти аспекты важны. В финансовом плане чаще всего родители не страдают, во всяком случае, если они лечатся на базе нашего Центра. Мы им стараемся организовать не только пребывание одного родителя с ребенком, но если мы понимаем, что настолько стрессовая ситуация, что матери необходимо присутствие отца, например, на какой-то промежуток времени, мы организовываем этот небольшой промежуток времени, чтобы и отец, и мать находились с ребенком. *(вздыхает)*. Плюс в условиях нашего центра существует дневной стационар в периоде, в промежутках времени между проведением блоков химиотерапии, ребенок выписывается в дневной стационар, там правила не такие строгие, и ребенок может выходить гулять, к нему может приходиться семья, родители, бабушки, дедушки, братья, сестры. Мы стараемся в эти промежутки отпускать детей в дневной стационар, но это тоже зависит от состояния пациентов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу, может разъяснение необходимости лечения ребенку, обеспечение ухода, поиск информации, ресурсов, в чем именно семья может помочь медперсоналу?

РЕСПОНДЕНТ: Семья, на самом деле, ухаживающий человек, ухаживающее звено несет большую роль в ведении пациента, так как с ребенком находится мать или отец, которые 24 часа в сутки находятся непосредственно у кровати ребенка, он видит все изменения, происходящие с ребенком, врач, к сожалению, не может находиться все 24 часа у постели пациента, и только, например, ты приходишь на обход, родитель говорит, вот мне кажется, что ребенок стал хуже есть, ты понимаешь, что необходимо назначение интенсивной поддержки, ведение пищевого дневника. Ты понимаешь, что если родители увидят изменение в состоянии пациента, там он стал больше спать, появилась какая-то... *(вздыхает)* ... обычно родители указывают на эти симптомы, ... а врач приходит 2-3 раза в день на обход посмотреть, каково состояние пациента, и какой-то промежуток времени ты не можешь находиться с пациентом, а родители несут за это... как бы это их собственная ответственность. Они непосредственно участвуют и в оказании детям помощи в каком плане: если он получил химиотерапию, необходим уход за пациентом, у нас нет отдельных медсестер, которые ухаживали бы за пациентом с точки зрения обтирания пациента, обработки слизистых – это все осуществляется родителем, и все изменения или улучшения в этом состоянии, необходимость продолжать эту терапию, так же первое звено, это, наверное, мама, папа или ухаживающий кто-то из семьи *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Школа – один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад на этапе лечения? Может быть, дистанционное образование или подключение детского коллектива общению через гаджеты?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что продолжение обучения в условиях стационара необходимо, будь то через определенные гаджеты, были такие случаи, когда пациенты занимались наедине с преподавателями, которые на добровольных основах уделяли время, для того, чтобы провести занятия с ребенком, который находится в стационаре в другом городе. А на территории нашего центра есть школа, куда пациенты приходят в определенные часы в зависимости от класса, в зависимости от возраста ребенка, если состояние пациента не позволяет ребенку идти именно в школу, то преподаватели сами приходят детям. Они занимаются, обучаются, сдают экзамены, у них бывают выпускные классы, выпускные вечера несколько раз устраивались в нашем центре *(улыбается)*. Это очень важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот на этапе ресоциализации школа как должна себя вести? Оказывать какой-то индивидуальный подход, обеспечивать поддержку, общение, защиту от негативных комментариев детей, может быть, наоборот, вовлечение в школьную жизнь этого ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, и школа должна участвовать в социализации пациента, необходим индивидуальный подход, во всяком случае, в первые несколько лет после длительного лечения, нахождения в стационаре, пациент приехал домой, пошел в школу, действительно, к нему должно быть определенное отношение, потому что очень часто такие дети имеют проблемы со здоровьем, как последствия той же самой проведенной химиотерапии, ребенок может быстрее уставать, и нагрузки, которые предлагаются здоровым школьникам должны быть несколько уменьшены для нашей когорты пациентов *(кивает)*. Но это все обычно

очень быстро, социализация проходит очень быстро. Структура школы обычно понимает, что пациенту требуется какое-то время, чтобы нагнать, чтобы снова влиться в коллектив (*кивает*). Обычно не происходит такого, что сверстники сторонятся наших пациентов или что-то такое (*вздыхает*). Но, к сожалению, это действительно случается, Вы знаете, недавно был случай: у нашего фонда существует поддержка, когда детей с родителями отпускают на квартиры в условиях переполнения нашего Центра и невозможности нахождения в дневном стационаре, совсем рядом с нашим Центром, некоторые взрослые, женщины, бабушки, говорили, что онкологические заболевания, тут ходят дети в масках, что они заразные и так далее, и так далее. И такой негативный компонент, он, к сожалению, тоже существует. Вот это все от того, что люди не понимают, что собой представляет онкологическое заболевание, и что такое злокачественная опухоль.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну да, то есть в принципе проявление стигматизации в нашем обществе проявляются все равно, то есть эта проблема стоит.

РЕСПОНДЕНТ: Да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, зачастую такое серьезное заболевание оно обуславливает отставание в школьной программе, ограничение занятий дополнительными интересами ребенка, и в этой ситуации ребенок нуждается не только в восполнении знаний по учебной программе, но и в психологической поддержке. Вот, по Вашему мнению, обеспечивает ли школа такую поддержку ребенку с онкологическим заболеванием и его семье? И какие службы могли бы оказать такую помощь вне образовательного учреждения?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что, это, к сожалению, не осуществляется в образовательных учреждениях, и нет таких структур, которые за это бы отвечали. Очень часто родители сами при выписке пациента по месту жительства просят указать в выписке, что ребенку требуется домашнее обучение, т.к. они боятся той же самой социализации, они боятся, что сверстники начнут... (*пауза*) Ну, как бы то, о чем мы с Вами говорили, относится к ребенку не так и что ребенок не справится с той нагрузкой, которая существует. И к сожалению, в образовательных учреждениях, я во всяком случае не знаю, где бы оказывалась бы психологическая помощь в реабилитации пациентов с онкологическим заболеванием, какой-то индивидуальный подход.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие мероприятия школа, на Ваш взгляд, могут способствовать ресоциализации ребенка? Может быть, наоборот ребенка надо вовлекать в какие-то мероприятия школы, какие-то индивидуальные беседы проводить?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что это необходимо на самом деле, но как это организовать в настоящее время, я не совсем понимаю, и я боюсь, что это еще одна большая проблема. Я думаю, что здесь необходимо участие не только с нашей стороны, призыв к образовательным учреждениям организовать такие структуры, но и обратная связь, чтобы и те же самые образовательные структуры были заинтересованы, понимали, что есть такая когорта школьников, что есть такие дети.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... мы с Вами заговорили о том, что дети, прошедшие терапию, и внешний вид, и эмоциональное состояние, да, не требуют какого-то особого внимания. И это обстоятельство может затруднить адаптацию в детской среде уже после выздоровления. Вот, на Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете (*вздыхает*), я думаю, что это проблема не столько детей, сколько настроение в семье. Дети очень часто, до 10 лет они не осознают того, что происходит. У тебя друг, который лучший друг, прошедший терапию с большими шрамами, если в семье говорят, вот (*вздыхает*)– это не проблема самого ребенка, это как настроена семья, если говорят, вот, он заразный, не подходи к нему, не общайся с ним, соответственно, ребенок тоже так же будет себя вести. Если в группе своих друзей будут говорить, что это ребенок прокаженный, не подходи к нему, он больной, такой-сякой, то проблема семьи, скорее всего, а не самих детей.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот дети, которые уже имеют опыт серьезного заболевания, они пережили это и о жизни знают гораздо больше, чем здоровые дети. Интересно ли им возвращаться в это детское общество, не кажется ли им общение с детьми их возраста, ну, каким-

то неинтересным, что их темы не настолько важны, насколько важна тема их заболевания? Не наблюдается такое?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что, наверное, нет. Потому что сверстники сохраняют отношения со своими друзьями, и каких-то таких перемен мы, наверное, не замечали. Я не могу сказать, как конкретно это происходит у пациента более старшего возраста – в подростковом периоде – мы меньше работаем с таким пациентом, но я думаю, что такой проблемы не стоит. Да, существуют организации, где участвуют пациенты, перенесшие заболевание, общаются между собой, дружат – те пациенты, которые в какой-то период, какой-то момент своей жизни находились вместе, на лечение, и друзья, знакомые, которые оставались у них все время и жили обычной жизнью – с ними отношения не портятся. Я такого среди своих пациентов не наблюдала. *(вздыхает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... в Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям. Вы мне уже назвали несколько из них, с которыми сталкиваетесь Вы. Хотелось бы узнать – вот, общественные организации и благотворительные фонды, каковы причины, по которым Вы обращались именно за помощью в данный вид организации? И как часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Это происходит довольно часто *(вздыхает)*: это связано с тем, что не хватает средств для закупки определенного вида препаратов, не зарегистрированных на территории Российской Федерации, привоз этих препаратов на территорию нашей страны. Также проведение целого ряда исследований дорогостоящих – проведение сцинтиграфии пациентам с нейробластомой. Также если мы понимаем, что на территории Российской Федерации ребенку в настоящее время невозможно получить ту или иную терапию, мы обращаемся в фонды. И у нас есть такие подразделения в сфере детской хирургии в других странах, например, в Германии, с которыми у нас уже довольно-таки давно существует связь, и такие протоколы, в которых принимают участие фонд, оплачивающий пациенту поездку и лечение в условиях стационара в другой стране, проведение оперативного вмешательства, проведение брахитерапии, лучевой терапии и возвращение обратно пациента в наши структуры.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: По десятибалльной? Я не расслышала.

ИНТЕРВЬЮЕР: По пятибалльной.

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что «пять баллов» *(улыбается)*. Очень необходимо это взаимодействие.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы, обеспечить финансовую возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что скорее да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько важна семье ребенка с онкологическим заболеванием поддержка общественных организаций, и какой вид помощи и поддержки наиболее актуален для таких семей?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что помощь общественных организаций важна, и эта помощь заключается в социализации таких пациентов, в принятии самого заболевания с психологической помощью, - думаю, что это немаловажно.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу отделений детской онкологии? И если да, то в каких ситуациях?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я даже не знаю, как ответить. Иногда нам тоже кажется, что нам нужна психологическая помощь, но я думаю, что да, это необходимо. На примере зарубежных стран, у них существуют организации, которые непосредственно принимают участие в



проведении научных конференций в отношении онкологии. И они как бы идут друг с другом, то есть – неразделимая часть наличие таких организаций в структуре онкологического центра, потому что это важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, на Ваш взгляд, медицинские специалисты наши, российские, готовы обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Насколько врачи...?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Врачи, медсестры, любые медицинские специалисты. Вот именно в детской онкологии которые работают...

РЕСПОНДЕНТ: Я поняла, да. Я думаю, что не готовы обращаться к психологам, учитывая специфику работы, люди понимают, что... Мне кажется, что отношение ко всему меняется. Человек, работающий постоянно в таком тяжелом ритме, с такими тяжелыми пациентами, он меняется психологически, становится сильнее. И обращение к психологическим структурам, психологам – это слабость какая-то, наверное. Мне кажется, что это происходит очень нечасто.

ИНТЕРВЬЮЕР: А Вы лично когда-либо обращались за помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, не обращалась. Если только это казалось моих пациентов – чтобы поговорить с психологами по поводу состояния психологического, определенного статуса моих пациентов. Психологи подсказывали мне, как можно повести себя в такой ситуации той или иной, учитывая, что там есть некоторые сложности в общении с родителями, некоторые сложности в отношениях родителей пациента и врача и так далее. А так, чтобы по собственным проблемам, учитывая специфику работы, - нет, не обращалась.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Дети с онкологическими заболеваниями, они зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. На Ваш взгляд, могут ли помочь ресоциализации ребенка мероприятия, реализуемые общественными организациями: праздники, клубные встречи, посещение театров, прогулки?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, да. Организация таких праздников для детей необходима, чтобы ребенок мог социализироваться, продолжать, знать, что за стенами больницы существует жизнь, что и в стенах она существует. Знать, что вся их жизнь – это не только проведение химиотерапии, пережить период от блока до блока химиотерапии. Такие праздники, такие организации позволяют жить ребенку полной жизнью, а не постоянно находиться в нервном состоянии от того, что ребенок в больнице. Проведение одной процедуры, другой – это тяжело сказывается на ребенке. Поэтому такие организации, они очень сильно помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот как Вы думаете, какие еще необходимы мероприятия для адаптации ребенка, перенесшего онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что в принципе, наверное, что все, что возможно сделать с учетом проводимой терапии, с учетом статуса пациента, в настоящий момент, во всяком случае, в нашем центре проводится. И экскурсии, и проведение индивидуальных занятий по рисованию, определенным интересам пациента, продолжение обучения в школе, - я думаю, что все, что возможно, в настоящий момент проводится. Что-то дополнительное придумать, честно, наверное, сложно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо.

РЕСПОНДЕНТ: С учетом того...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да-да, я слушаю.

РЕСПОНДЕНТ: С учетом того, что ребенок постоянно находится в стационаре, он получает терапию токсическими ядами и химиопрепаратами, все равно существуют ограничения, что можно ребенку, а что нельзя. Это касается даже того, что определенные продукты питания, которые ребенок любит, ему в настоящий момент из-за низких показателей крови нельзя сейчас есть, пить - это тоже сказывается на ребенке. Но разрешить нарушать диету или выходить гулять, бегать-прыгать с условиями низких показателей крови – лейкоцитов, тромбоцитов, это очень сложно. Ответственность лежит непосредственно на враче.

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии часто звучит в произведениях, телепередачах, вот, по Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Да, больше скажу, это необходимо. Надо еще в большей степени проводить такие передачи, привлекать информационные службы для того, чтобы разъяснить не только родителям таких пациентов, но и в принципе населению, что существуют злокачественные образования, существуют заболевания, которыми страдают дети, на что нужно обращать внимание, как себя вести в этих ситуациях, куда обращаться и т.д. и т.д. И чем больше таких информационных передач, чем чаще об этом говорится в Интернете, по телевизору, мне кажется, что это способствует, что люди больше понимают, что происходит, и как с этим бороться. Есть, конечно, отрицательное влияние, учитывая, что часть наших мам и пап начитываются в интернете всякого рода других способов лечения пациентов с онкологическим заболеванием, и иногда, очень редко, но бывают такие случаи, когда детей забирали из онкологических структур медицинских и лечили всякими народными средствами. Такое тоже было.

ИНТЕРВЬЮЕР: На Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это, наверное, сложно. Как я уже говорила, недавний случай, когда взрослые люди писали жалобы на то, что...

ИНТЕРВЬЮЕР: Так, прервались мы....

РЕСПОНДЕНТ: Алло.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, что-то прервалась связь. Скажите, как это может отразиться на дружеских отношениях детей с онкологическим заболеванием и здоровых детей? И насколько среднестатистический россиянин, по Вашему мнению, готов принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве друга своего ребенка, или потенциального супруга/супруги, или в качестве будущего сотрудника.

РЕСПОНДЕНТ: Я боюсь, что с этим есть проблемы, и люди до сих пор не понимают, чем является это заболевание, считают его инфекционным, что пациент, перенесший это заболевание, является объектом, от которого надо держаться подальше, бояться заболеть тем же самым заболеванием. Такие проблемы существуют. Это от отсутствия информации, наверное, в достаточном количестве среди населения. Проблема такая есть, ... и она очень глубокая.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка, это – больница, семья, школа и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют все эти указанные субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что сейчас все силы направлены на то, чтобы организовать правильные взаимоотношения среди этих структур, но сказать, что сейчас они функционируют идеально, наверное, нет. Есть некоторые проблемы, на каждом этапе.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие пути решения или оптимизации такого рода взаимодействия Вы видите?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что заинтересованность всех объектов этих структур и, наверное, проведение совместных семинаров, проведение информационных встреч, чтобы люди понимали, зачем это нужно, для того, чтобы люди понимали, как это важно. И непосредственно, наверное, немаловажно, это поддержка со стороны государства. Я думаю, что так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а может, есть у Вас примеры эффективного взаимодействия всех этих агентов?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас...*(вздыхает)* сложно будет сказать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. На Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент вот такая специальная штатная единица, которая сопровождала семью и ребенка, контактировала бы с внешними структурами и общественными организациями, СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что, наверное, да. Обычно сейчас у пациентов с определенными заболеваниями, такими людьми, выступающими... которые объединяют все эти структуры, зачастую выступает именно родитель. У нас есть родительские организации пациентов, например, с нейробластомой, которые не так давно, но активно участвуют во всех сферах:

родители участвуют во встречах с врачами, социальными службами, с представителями фонда. Зачастую родители выступают тем человеком, который это все организует.

ИНТЕРВЬЮЕР: Но если говорить о штатной единице, то таковой нет в принципе?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, наверное, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы думаете, специалист с каким образованием может выполнять такую функцию?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что необходимо, конечно же, наличие медицинского образования, возможно – с сфере здравоохранения, например. Я думаю, что это – самое оптимальное.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! В принципе, мои вопросы исчерпаны. Очень благодарна, что Вы уделили мне время. Я понимаю, как все врачи заняты. Еще раз спасибо, с праздником! До свидания.

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте! Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться?

РЕСПОНДЕНТ:(удалено исследователем с целью анонимизации)

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: Пятьдесят три.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите, пожалуйста, Ваше направление профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Гематология-онкология детская.

ИНТЕРВЬЮЕР: И какую должность Вы занимаете? И сколько лет в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: Заведующая отделением гематологии детской областной больницы. Год. (пауза) А гематологом работаю 30 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Вопрос неоднозначный. Это опять же Вы начали с того, что это зависит от квалификации врача. Потому что проблема с постановкой и направлением к гематологу – вопрос своевременности направления к узкому специалисту, а не трудности постановки диагноза. То есть (пауза) ...есть какие-то проблемы, а есть подозрения. И надо вовремя отправить ребенка к гематологу или к онкологу. А это - то, что называется «онкологическая настороженность» первичного звена – участковых, ЦРБ и так далее, и тому подобное. А это уже зависит от общей квалификации педиатров.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот у Вас в регионе насколько высока, на Ваш взгляд, онкологическая настороженность у специалистов первичного звена?

РЕСПОНДЕНТ: Я бы сказала: так, «средней руки», потому что есть районы или там участковые поликлиники, которые достаточно регулярно отправляют детей в принципе на консультацию, а есть определенные районные поликлиники, откуда с откровенным опозданием дети поступают. Поэтому если в целом говорить, то, наверное, средне.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, необходимы ли дополнительные меры по повышению онкологической настороженности у специалистов первичного звена?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, этим, во всяком случае, мы занимаемся достаточно активно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие именно Вы предпринимаете меры?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, во-первых, есть такое понятие, как усовершенствование врачей, для которых, так скажем, есть определенные лекции гематологические, онкологические. На кафедре наши врачи читают лекции. Ну, и информативный, так скажем, момент, который мы спускаем в регионы, на места. Есть такое понятие, как «маршрутизация детей», которое в начале года мы разрабатываем. Те, скажем, правила, по которым они должны направлять детей к гематологу или к онкологу.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок? И с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ:(перебивает) Ну, в гематологии нет такого понятия – «стадии». Потому что нет первой, второй, четвертой стадии. Либо он (неразборчиво), реанимационный, либо «отделенческий». А это зависит от того, какой вариант злокачественного заболевания, потому что вариант варианту рознь. Потому что есть достаточно быстро прогрессирующие заболевания. А есть достаточно дискретно текущие заболевания. Это зависит от того, как быстро доктор включается в этот процесс, как он понимает то, что можно из этой ситуации получить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Какие проблемы сейчас стоят остро?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я бы сказала так: на самом деле, может быть, это в нашем регионе – для меня самой большой проблемой является проблема кадров и проблема, связанная с тем, что врачи занимаются в течение дня в силу реорганизации структуры медицинской службы, в основном, *(вздыхает)* по меньшей мере половину рабочего времени не своими профессиональными обязанностями, а заполнением всякой «макулатуры».

ИНТЕРВЬЮЕР: Понимаю...

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в общем, да. Вместо того, чтобы общаться, заниматься пациентами, мы полдня занимаемся переписыванием бумажек.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я считаю, что должна все-таки быть реструктуризация службы, потому что нужно – ну собственно, к этому уже все идет – служба должна быть объединена, должна быть единой – онкологии и гематологии. Это не может быть поделено на две разных специальности. Это одна специальность. Ну, и соответственно, модернизация и улучшение структуры службы в плане разделения на профессиональные моменты, связанные с лечебной деятельностью, и выделение специалистов для того, чтобы заниматься административными моментами. *(вздыхает)* И еще один момент, который принципиален в педиатрии, потому что очень много лекарственных препаратов, которые по инструкции – сейчас же мы все работаем по инструкции – в инструкциях мало разрешение на применение в детском возрасте. Я считаю, *(кивает)* что на этот момент государство должно обратить внимание, потому что работать стало невозможно. Возможности, так скажем, профессиональные ограничены. Юридические, не профессиональные.

ИНТЕРВЬЮЕР: А известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? И если да, то какие?

РЕСПОНДЕНТ: Государственные программы?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, насколько государственные, я не знаю – это служба сама занимается этим вопросом: есть санаторий профильный в городе Чехов Московской области, есть фондом организованные моменты реабилитации, психологические в том числе, есть вот эти спортивные «Игры победителей», которые занимаются раз в год как минимум. Есть единая структуризация этой службы, и дети, которые требуют реабилитации, они все ее получают *(пауза)*. Это зависит от того, какая реабилитация, собственно, нужна – физическая или психоэмоциональная.

ИНТЕРВЬЮЕР: А на какой возраст рассчитаны вот эти программы реабилитации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как и все в педиатрии – до 17-18 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть ограничений никаких нет?

РЕСПОНДЕНТ: 11 месяцев, 29 дней *(улыбается)*. Это все, что подходит как бы и к педиатрии.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Ну, вот одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который помимо своих непосредственных обязанностей выполняет также роль психолога, друга, эксперта. Вот какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач гематолог-онколог для выполнения своих рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, он должен быть профессионально грамотным в первую очередь, потому что, скажем, работа с пациентами в данной профессии складывается от доверия «пациент-врач». Да? В первую очередь. Потом что доверие складывается от твоего профессионального уровня. Потому что если пациенты и его родители понимают, что они доверились в руки грамотному специалисту, который, соответственно, знает, что он делает, и чем это закончится, то и контакт будет эмоциональный гораздо ближе, гораздо более, скажем так, глубокий.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот нуждается ли врач в дополнительных компетенциях – таких, как знание языка, информационных технологий, психологической подготовке?

РЕСПОНДЕНТ: Языка, в смысле – иностранного?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, конечно. Потому что любой специалист должен развиваться и учиться. А язык иностранный – один из ключевых моментов, который этому способствует. Медицина в принципе – такая специальность, где ты должен постоянно учиться.

ИНТЕРВЬЮЕР: А психологическая подготовка требуется врачам?

РЕСПОНДЕНТ: А как же!

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется такой определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено в первую очередь на схожем опыте проживания болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Вне всякого сомнения, потому что, по-другому, наверное, и быть не может. Единственный момент: имея определенный опыт работы в этой специальности, ты понимаешь, скажем, что этого сделать нельзя, и активно начинаешь работать с родителями в таком ключе, что это дело пройдет, а психологические, так скажем, проблемы – останутся. Вот. Ну, и соответственно... *(вздыхает)*. Потому, что когда я начинала работать, и опыта вообще в принципе не было такого, чтобы говорить о каких-то перспективах... Сейчас же мы можем говорить о перспективах достаточно осознанно, потому что основная масса заболеваний гемоонкологических в детском возрасте, в принципе, лечится. Это вообще, в принципе – интервал. Жизненный интервал, который нужно просто пережить. Но есть еще и некие моменты – потому что есть люди, которые готовы это слышать, а есть люди, которые в принципе к этому не готовы – ну, это точно также, как в любой, мне кажется, жизненной проблеме. Потому, что проблема-то, собственно, она не столько в случившейся ситуации, есть просто категории людей, у которых в жизни что-то другое произойдет. И будет гиперопека и моменты психологического прессинга на ребенка, или, наоборот, позволение всего-всего-всего. Я считаю, что это, конечно, повод – случившееся онкологическое заболевание, но это изначально проблема, наверное, семейная. Потому что сейчас очень много примеров людей, которые прекрасно знают: если ребенок болел, вылечился, сейчас он уже закончил институт, имеет семью. То есть *(кивает)* сейчас таких примеров более чем достаточно. А это такой достаточно сильный, так скажем, мотивационный фактор, поэтому, соответственно, тут, скажем, не только психологи и врачи. Это часто играет тоже на руку. Но тем не менее, встречаются определенные люди, которые очень глубоко уходят в эту проблему *(разводит руками)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в такой ситуации? Может быть, привлечение волонтеров, работа психолога, может быть, для детей – специализированные детские сады после онкологического заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я не думаю, что нужны специализированные какие-то детские учреждения. Я, наоборот, считаю, что, скажем, чем раньше он пойдет в обычную школу или детский сад, тем будет лучше. Вот. *(пауза)* А то, что работа психологов и волонтеров должна быть – конечно. Просто вот по опыту нашего отделения, например, я не знаю, мне кажется, тут такая общая проблема: когда предлагаешь работу психолога, помощь психолога – и многие отказываются. Потому что в принципе в России это не очень принято. Есть же такое русское выражение: «Я справлюсь с этим сама». Или «сам» *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть среднестатистический россиянин, в принципе, еще не готов обращаться за помощью психологической?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что да, да. Не все, во всяком случае, готовы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие меры по ресоциализации детей необходимо реализовывать уже на этапе лечения в стационаре? И какой специалист может быть привлечен к реализации этих мер?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, во-первых, у нас есть психологи – штат психологов в отделении. Во-вторых, мы сами стараемся максимально часто отпускать детей домой, чтобы это

не было замкнутое пространство, потому что очень быстро мы их отпускаем на «амбулант», как только мы к этому готовы, и ребенок готов. Потом очень много всяких мероприятий. И они, на самом деле, мало чем ущемлены в плане праздников, каких-то социальных, скажем, мероприятий. Единственный момент: они не смогут ходить в детский сад. То есть пока лечатся, они не могут ходить в детский сад и школу. Потому что у них школа, естественно, либо на дому, либо индивидуальные какие-то посещения вечером, в вечернее время в школе. То есть разные варианты обучения в школе, но, естественно, не на общих основаниях.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько в этой ситуации можно применить дистанционные формы обучения или взаимодействие с ребенком посредством гаджетов, писем, телефонов?

РЕСПОНДЕНТ: Так... а это Бога ради. Вопрос... Потому что, понимаете, ситуация какая очень часто еще бывает? Например, сложно учиться. Был период, когда... Был интервал, когда нужно было лечение проводить, самочувствие было плохое. Соответственно, дали слабиночку какую-то, там, потому что в этот период было не очень комфортно учиться, была, там, температура, плохое самочувствие и так далее, и тому подобное. Дальше предлагают все варианты на тему учения – сайт, там, все, что угодно, все, что Вы перечислили. И вопрос уже начинается, скажем, мамин, в том числе: «Ну ладно, он болеет, пускай он сегодня отдохнет». То есть зависит от того, насколько человек, там, готов и хочет этого.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла. Возможно ли привлечение внешних специалистов – ну, например, сотрудников благотворительных организаций, волонтеров? Они посещают Ваше отделение?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно. У нас практически каждый день какие-то мастер-классы, то рисование, то танцы, то йога. Сам не успеваешь в жизни столько всего, сколько у них всякого...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а кто выступает инициатором взаимодействия с благотворительными фондами? Сами врачи, или благотворительный фонд привлекает ваше внимание?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, ну... изначально, так скажем, когда создавались фонды, вернее, появился фонд, так скажем, в нашей жизни, изначально это все было, конечно, в плане помощи материальной в первую очередь – лекарства, так скажем, оплата анализов, и тому подобное. А потом мы очень активно стали говорить, что дети у нас эмоционально незагруженные, нужно с этим что-то делать. То есть инициаторами выступили мы, скажем так.

ИНТЕРВЬЮЕР: А есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения немедицинских вопросов, связанных с лечением или реабилитацией детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в общем, нет (*улыбается*). В основном, этим занимается заведующий отделением.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Вот семья является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций в виде воспитания, трансляции социального опыта, обучения, заботы о здоровье и так далее. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, знаете, что... так скажем, в любом случае внимательные родители, они в принципе должны обращать на своих детей внимание и не только в плане онкологических заболеваний, а вообще в принципе на здоровье ребенка. Родив ребенка, наверно, берешь на себя какие-то обязательства, мне так кажется.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, на Ваш взгляд, информированы родители о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей? Чтобы обратить на это внимание?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я считаю, что, так скажем, педиатрия – это та служба, которая – если это будет делаться, как положено все: осмотры плановые, посещения специалистов с прививками, после прививок, и все остальное, – вот... тогда это будет достаточно. И родители-то, в общем и целом, они как бы в этой ситуации будут в общем контексте. Потому что, как правило, онкологическое заболевание, когда появляются какие-то жалобы. А жалобы – значит, идешь к врачу. Соответственно, он должен идти туда, куда ему положено идти – к участковому

врачу, где единая база данных, единая система направления. Не бежать в частную клинику, где вопрос анализов, набираются ненужные анализы, и так далее, и тому подобное. И начинается мотание по специалистам (*вздыхает*). И когда все это будет делаться, как положено, да, - есть определенные структуры, я считаю, что будет все достаточно гармонично.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нужно ли проводить информационную работу в обществе для повышения уровня знаний о рисках и симптомах именно онкологических заболеваний?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Конечно. И не только в детстве.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие основные последствия заболеваний ребенка для семьи? Что происходит с ними в этот момент?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, стресс – конечно, естественно, стресс. Как не стресс, потому что человек переживает осознание того, что у ребенка вдруг – онкологическое заболевание. Конечно же, изменяется. Пусть это на какой-то промежуток времени, потому что, скажем так, они ограничены в поездках, они ограничены, так скажем, в контактах. У них меняется ритм жизни, потому что через какое-то время они должны посещать врача.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот в плане перестройки отношений в семье – много семей распадается или, наоборот, спланивается в момент болезни?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, (*пауза*) я хочу Вам сказать, что когда я начинала работать, это была практически норма жизни: вот поступил ребенок, через какое-то время понимаешь, так скажем, что родители уже не живут вместе, потому что, во-первых, это было связано с тем, что мы не отпускали так надолго, вернее, он большую часть, промежуток времени находился в больнице. Сейчас это, конечно, с точностью до наоборот: эти семьи редко распадаются, что приятно осознавать. Я думаю, что даже какой-то момент нашего участия в этом существует, потому что мы стараемся к этому тоже относиться... Почаще отпускать детей, если это возможно домой. Ну, и как-то это стало редким моментом. Раньше это было, я говорю, практически стопроцентно, лет 20-25 назад это было практически... Когда и так ребенок заболел, а тут еще...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот что происходит с работой мамы, если вдруг она работала? Как работодатели к этому относятся – это же частые больничные?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, основная масса, кто хочет работать – работает. Работа сохраняется, потому что, ну, во-первых, это период лечения, он... На период всего этого оформляется инвалидность, потому что ребенок, соответственно, должен получить реабилитацию, бесплатные лекарственные препараты. То есть на определенный период он получает статус «Инвалид детства». И поэтому, соответственно, так скажем, все юридические моменты – на стороне матери, ее никто не может ни уволить, ни сократить, если она хочет работать. Причем, сейчас, по-моему, больничный лист – даже на период амбулаторного лечения. Поэтому в этом отношении все хорошо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот семья ребенка с онкологическим заболеванием, она, безусловно, является таким базовым ресурсом поддержки ребенка. Но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Вот какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка? И в каком виде помощи в наибольшей степени заинтересованы семьи детей с таким заболеванием – социальной, финансовой или организационной?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наверное, все в комплексе (*задумывается*). В основном, конечно, социальные моменты, потому что, на самом деле, это не тот жизненный период, когда есть какие-то очень сложные материальные проблемы, потому что они в основном сейчас, если и существуют, то решаются за счет помощи благотворительных организаций.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи на проблемы ребенка с онкологическим заболеванием. Как, на Ваш взгляд, это влияет на отношения детей в семье, если есть еще дети?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, зачастую, так скажем, появляются проблемы, потому что, так скажем, переключается на одного ребенка. Но по большому счету есть определенные психологические тренинги и работы, потому что психологи уже этот момент знают, и они работают. Причем, у них есть свои определенные моменты – отдельно с отцом, отдельно с матерью, отдельно, так скажем, с другими детьми. Это вопрос уже, по большому счету, такой, работа психолога.



ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей – при необходимости, конечно? Готовы ли братья и сестры к участию в реабилитации и лечении детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это мне кажется, тоже зависит от того, насколько в семье это принято: дети старшие участвуют или не участвуют.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот если в качестве донора подходит ребенок? Родители соглашаются?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, естественно!

ИНТЕРВЬЮЕР: И дети тоже не сопротивляются, в принципе? Или их надо уговаривать?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, я не знаю, как это происходит, потом у что обычно нас в основном, так скажем, не привлекают к этому моменту – как-то это все само собой происходит. Я думаю, что там разговор вполне достаточно адекватный, потому что, как правило, пересадка костного мозга – это все-таки момент достаточно серьезный. Потому что, если вопрос стоит о пересадке костного мозга, значит, скорее всего ребенок находится в группе риска, и вылечить его только химиотерапией вряд ли получится. Поэтому, соответственно, так скажем, это шанс вылечить ребенка, *(кивает)* поэтому все силы приложены к тому, чтобы второму ребенку как-то, каким-то образом, в зависимости от его возраста... Ну, во всяком случае, отказов у нас не было никогда.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Может быть, разъяснение ребенку о необходимости лечения? Может быть, обеспечение ухода за ребенком? Может, там, поиск информации, ресурсов для реализации необходимого лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в основном, Вы знаете, это такой момент преемственности, когда мать или там семья, родители – в семье, где дети уже закончили лечение, помогают вновь прибывшим. Вот это, наверное, самая такая распространенная ситуация.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, вот школа – один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа на этапе лечения? Может быть, дистанционное образование или подключение коллектива к общению?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это тоже все зависит от того, насколько, так скажем, сплоченный коллектив или не сплоченный. Потому что обучение дистанционное, они это делать обязаны, начнем с этого. Это входит в их функциональные обязанности. А вопрос эмоциональной поддержки – это уже зависит от того, насколько дружный класс, насколько классный руководитель заинтересован в этом вопросе. Потому что, естественно, так скажем, как все эмоциональные моменты, мы же заставить их не можем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а на базе Вашего отделения действует школа?

РЕСПОНДЕНТ: Есть, конечно, в отделении у нас школа. Приходят. У нас вот официальная ситуация – школа, прикрепленная к нашему отделению, и приходят учителя по разным специальностям, разным классам, в определенные дни и занимаются с детьми. Кто не хочет пропускать год, он, конечно, это самое... *(кивает)*. Редко сейчас дети остаются на второй год или берут «академ».

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот зачастую серьезное заболевание обеспечивает и серьезное отставание от школьной программы, ограничение занятий дополнительными интересами ребенка. В этой ситуации ребенок нуждается не только в восполнении знаний по учебной программе, но и психологической поддержке. По Вашему мнению, обеспечивает ли школа такую помощь ребенку с онкологическим заболеванием и его семье, когда он возвращается в коллектив?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, затрудняюсь Вам сказать, потому что я, естественно, этими делами не занимаюсь, не отслеживаю. Но я Вам могу сказать, что те дети, у которых мамы, родители настроены не пропускать, они все занимаются. А кто изначально, так скажем, на это дело... «Сливает» эту всю историю, их заставить невозможно. Точно также, как и в школе, если ребенок не хочет учиться или мама, скажем, не прикладывает к этому с отцом определенных усилий. Но

во всяком случае, все дети, которые хотели учиться и не пропускать, учиться в институте, - проблем с этим нет никаких. Все готовы помогать, и на самом деле проблем с этим нет (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот онкологическое заболевание и терапия, связанная с онкологическим заболеванием, безусловно, влияет на состояние здоровья ребенка и на его внешний вид. И может сформировать у него ряд эмоциональных проблем. Эти обстоятельства могут затруднить адаптацию в детской среде после выздоровления. Вот на Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: Знаете, я могу Вам сказать, что изменение внешнего вида – это же вопрос тоже временный, это тот интервал, который они находятся на лечении, когда посещение школы, в общем-то, не рекомендовано или детского сада. А когда отрастают волосы, они, соответственно, уже готовы идти в школу. Поэтому не думаю, что внешний вид страдает, когда есть уже возможность контакта с внешним миром. А когда есть определенные нюансы – они все равно (*пожимает плечами*) им рекомендованы, определенные моменты, ограничивающие их свободу. Поэтому, да, подростки в большей степени они, конечно, переживают, (*вздыхает*)... но, по большому счету тоже не могу сказать, что какие-то сильные были срывы на этот счет. Потому что они в отделении себя чувствуют достаточно комфортно, здесь все такие. Поэтому не могу сказать, что здесь очень сильный надрыв идет. Потом мы изначально с ними разговариваем, готовим их к этому.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот у них не осложняется контакт с детьми от наличия опыта серьезного заболевания: то, что они больше пережили, больше знают о жизни? И не наблюдается ли такого, что им неинтересно общаться?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, то, что они взрослеют быстрее – конечно, это, вне всякого сомнения. Конечно. Есть определенные экземпляры, которые очень даже... (*неразборчиво*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям. Сталкивались ли Вы в своей практике с этими организациями? И, если да, то с какими?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, мы постоянно с ними сталкиваемся. Нам без них не очень хорошо. Это как бы общая практика, это же не только Россия. Практика общемировая. Вот. У нас есть фонд наш, нижегородский, который нам очень активно помогает, очень много, очень заботится о нас. И вообще у нас с ними такие близкие, тесные, практически семейные отношения.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как называется ваш фонд?

РЕСПОНДЕНТ: Как называется? «НОИЦ».

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто изначально был инициатором работы с благотворительным фондом? Врачи или благотворительные фонды предлагали свою помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, в общем-то, наверное, врачи. Хотя, ну тут четкой такой грани, кто это был... Четко сказать нельзя. Но то, что врачи всегда были инициаторами этого вопроса – это, конечно, однозначно да. Потому что это всегда было понятно, что эти вещи должны присутствовать в работе, в такой специальности. Ну, опять же я еще раз говорю: это общая практика мировая. Даже самые развитые страны все имеют дотации определенные, не только материальные, от благотворительных фондов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие проблемы чаще всего решают общественные организации? Социальные, финансовые, организационные? Или какие-то другие?

РЕСПОНДЕНТ: Да все абсолютно. И социальные, и финансовые. Вплоть до туалетной бумаги. (*смеется*) Нет, я на самом деле!

ИНТЕРВЬЮЕР: Правда?

РЕСПОНДЕНТ: Ну я бы сказала, это не самая худшая ситуация, потому что я работала в 90-е годы, поэтому меня сейчас ничем уже не напугаешь. На самом деле, они на себя очень много берут тех моментов, которые... Помогают во многих, так скажем, аспектах - финансовых, психологических, юридических и, в общем-то, спортивных (*улыбается*). И каких хотите. Нет, на

самом деле, у нас очень хороший фонд, о котором я никогда не перестану – не переставала и не перестану говорить им «Спасибо!», потому что они, конечно, очень большие молодцы (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, «пятерка», конечно же.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы: обеспечить финансовую возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Во всяком случае то, что она помогает – однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Важна. По пятибалльной системе – «пять».

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть ли у Вас опыт получения такой поддержки?

РЕСПОНДЕНТ: Он в зачаточном состоянии, но мы сейчас тоже пытаемся эту тему развить, потому что проблема, наверное, выгорания, ее, конечно, никто не отменял.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько готовы медицинские специалисты отделения детской онкологии обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, у меня достаточно, такой, зрелый коллектив, и сестринский, и врачебный. И я думаю, что готовы все уже давно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети с онкологическими заболеваниями зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. На Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией детей мероприятия, реализуемые общественными организациями: какие-то праздники, клубные встречи, посещения театров – если ребенку это, конечно, можно?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, конечно (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблему детской онкологии? Наблюдаются ли проявления стигматизации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, то, что исчезла ситуации не агрессии, а, скажем, боязни этой темы – наверное, да. Потому что «на заре», так скажем, моей трудовой деятельности эти был момент, когда от таких пациентов шарахались. (*кивает, хмурится*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии часто звучит в произведениях, телепередачах. По Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с детской онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько, на Ваш взгляд, толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Немножко сложновато... (*вздыхает*). Общество, наверное, толерантно относится. Есть такой момент, когда первичное звено, скажем так, не хочет заниматься этими детьми в силу того, что они просто этих пациентов боятся. Соответственно, они все моменты, которые можно было сделать амбулаторно, сбрасывают на нас. Потому что просто боятся. Ну, вообще, такой момент существует. А в плане общества – я думаю, что нормально, достаточно толерантно. Потому что сейчас, я уже сказала, есть много жизненных примеров, сами пациенты иногда поступают и говорят: «Там... где-то что-то было, и мы знаем, что все хорошо».

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот насколько готов среднестатистический россиянин, по Вашему мнению, принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве друга своего ребенка или потенциального супруга, или супруги?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, почему нет? У меня масса примеров.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот в детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка. Это больница, семья, школа и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Не знаю. Наверное, затруднюсь с ответом. Сложно сказать, насколько слаженно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы считаете, они должны вообще слаженно работать? Или каждая структура должна заниматься своими...?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, конечно. Все должны взаимодействовать слаженно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие-то пути оптимизации такого рода взаимодействия Вы видите?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наверное, *(кивает)* должна быть какая-то единая руководящая структура или какой-то, скажем, партнер, потому что организация в любом случае требуется, объединяющая ключевые моменты.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, на Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент такая специальная штатная единица, которая сопровождала бы ребенка, семью, контактировала с внешними структурами, общественными организациями, СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, не знаю, у нас этим всем занимается фонд благотворительный. Я считаю, что они – основное движущее и руководящее звено *(разводит руками)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот если бы у Вас в больнице была такая штатная единица, Вам бы это облегчило работу?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. В любом случае, когда есть кто-то, кто занимается такими вопросами – конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Тогда еще такой вопрос: Как Вы считаете, этот специалист должен быть с каким образованием? Медицинским? Психолог?

РЕСПОНДЕНТ:*(перебивает)* ... Да необязательно. Наверное, с психологическим, наверное, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Мои вопросы в принципе исчерпаны. Спасибо, что согласились уделить мне время!

РЕСПОНДЕНТ: Пожалуйста *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Успехов Вам в Вашем нелегком труде. До свидания.

РЕСПОНДЕНТ: И Вам всего хорошего.

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №12

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаемся к Вам как к эксперту и просим принять участие в интервью. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Детская гематология.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете, и Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: Я – заведующая гематологическим отделением *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. И работаю с 90-го года врачом-гематологом, а с 95-го – заведующей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, вопросы, конечно, есть. Вопросы есть *(кивает)*. И вот если мы анализируем, все-таки около 50% - отсутствие, скажем так, настороженности. Отсутствие. И поэтому нам приходится выступать очень часто, выезжать в районы и поликлиники, и проводить конференции именно ранней диагностике. Конечно, у детей сложнее такой провести скрининг, чем у взрослых – онкомаркеры, там, и так далее, профилактические мероприятия. Но тем не менее, такой настороженности... Ну, может быть, это еще связано со сложностью диагностики, особенно лейкемии, потому что она – такое многогранное заболевание, и оно может касаться всех органов и систем. И конечно, определенные сложности есть. Но тем не менее, тем не менее... *(жестикулирует)* Опять же, анализ показал, что больные поступают чаще, вот группа поступления больных к нам – это уже 3-4 недели спустя после появления первых симптомов. Хотелось бы, конечно, *(кивает)* чтобы 1-2 недели. То есть - есть моменты... Есть конкретно пара запущенных случаев – ну, может быть, не так часто, может быть, один случай в год, но во всяком случае, есть, о чем говорить, не все вопросы решены. И вопросы ранней диагностики, они, конечно, принципиальны, особенно сейчас, в эпоху, когда есть препараты, есть протоколы, и вот это раннее поступление играет очень большую роль в плане дальнейшей выживаемости.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Может быть, недофинансирование или отсутствие и несоответствие лекарственных препаратов? Или нехватка доноров, проблема с нутритивным питанием? Что сейчас стоит наиболее остро?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, за всех как бы сложно сказать...

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, вот именно у Вас. У Вас.

РЕСПОНДЕНТ: У нас, как бы я сказала, эти вопросы, мы начали их решать с помощью региональной власти. Решать их вне совместной работы со структурами невозможно, потому что это – колоссальные деньги, и вот даже, допустим у нас, утверждение бюджета... А мы уже знаем, что в сентябре, знаем, *(кивает)* что нам надо, заранее работаем, я имею в виду те же препараты – появились новые, которые, допустим, нам нужны. И так далее. То есть это, в общем, такая постоянная работа. Мы еще в 2000 году обратились к губернатору, и в этом плане нам постоянно выделяются субсидии из регионального бюджета, помимо средств ОМС, потому что средства ОМС, особенно сейчас, в эпоху КСГ, то есть этот расчет совершенно не отражает истинную стоимость... Поэтому без дотаций бюджета это совершенно невозможно, лечить. И вот эти дотации бюджетные основаны на ежегодных наших расчетах, сколько нам надо. С учетом, допустим, там, инфляции и так далее. С учетом вот таких вещей. Потому, конечно, ну вот здесь, я думаю, что проблема конечно – новый этап, потому что старые больницы они во многом все-таки не приспособлены, конечно. Это, конечно, должны быть палаты уже с приточной вентиляцией. Потому что болезни тяжелейшие, это миелодепрессии, и должен быть другой

воздух. Это, конечно, должны быть одноместные палаты. То есть вот это – это очень такая серьезная составляющая. Потому что можно иметь прекрасное финансирование, но к нему должно добавляться пребывание пациентов в определенных условиях все-таки.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, государственная программа, как бы я даже затруднюсь Вам сказать... Реабилитацию у нас в области начали проводить с 18-го года. И у нас, и на территории области. Опять же, работая в рамках здравоохранения и государственно-частного партнерства. То есть это в рамках ОМС, но на базе частной, скажем, клиники, где у них прекрасная зона, база загородная. И мы начали реабилитацию и проводим ее второй год. И это такой очень важный момент, всем нравится, и нам. Потому что мы... Реабилитация начинается еще в момент лечения - вся сопроводительная терапия – это и есть, в общем-то, реабилитация. Но именно этот этап реабилитации – в плане и психолог еще дополнительно, и логопед, и, там все остальное, и физкультурные группы, и занятия с детьми, - все это... как раз после проведения интенсивной терапии мы у себя внедрили. Это очень важный момент. Раньше мы проводили это все в «Русском поле» в городе Чехове, но там были свои проблемы, потому что родители иногда не могут оставить других детей, это все-таки далеко, не через дорогу перейти, это две с половиной тысячи километров, и так далее, и тому подобное. А здесь – прекрасная зона у нас Чернолученская (*улыбается*). Более того, и мама по ОМС тоже получает возможность бесплатного питания, пребывания с бассейном. И могут еще взять с собой детей. Для нас это, конечно, совершенно такая серьезная, хорошая работа.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо своих непосредственных обязанностей, выполняет также роль психолога, друга, эксперта. Вот по Вашему мнению, какими компетенциями должен обладать детский врач гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Наверное, да, это очень такой... (*жестикулирует*). Хотя, хотя и другие нозологии, когда врач лечит, все равно эти вещи, конечно, должны присутствовать, но с учетом, наверное, длительности заболевания, с учетом сложности заболевания, конечно, это должен быть и психолог, этот врач, он должен очень многие вещи понимать, он должен быть другом этим родителям и этому ребенку, вникать в какие-то семейные проблемы и даже, может быть, решать их. Как бы очень большой круг обязанностей – и реабилитацией заниматься этих же пациентов, и осуществлять определенную преемственность между стационаром и поликлиникой, то есть как-то так (*кивает*). Это достаточно большой круг.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... скажите, нуждается ли врач в дополнительных компетенциях – таких, как знание языка, информационных технологий? Может быть, психологическая подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Наверное, да. (*пауза*) Наверное, да. Просто, в общем, всегда хватает работы и не всегда хватает времени заниматься, но вот эти моменты, из перечисленных, да. Это важно. И... Хотя, Вы знаете, если уже идешь в эту стезю врачебную, то, в общем, как бы эти моменты должны уже быть заложены. И ты должен быть по-своему и психологом, и психотерапевтом, должен, конечно, стремиться, но лишние вот эти знания, наверное, все-таки, да, должны быть курсы еще какие-то, чтобы особой, особо этих людей, которые работают в таких вот именно структурах... (*вдыхает*) Ну, еще, еще раз освещать какие-то эти еще аспекты обязательно. Знание языка – да, без него сегодня никуда, потому что и общение оно конечно идет через... (*пауза*)... Вплоть даже до того, что врач, который начинает работать, молодой, он должен пройти эти вот курсы специализации именно по озвученным моментам. Возможно, даже, так. Хотя, конечно, это вот не гарантия, можно иметь и «корочки», можно пройти, то есть еще должно, безусловно, быть что-то в душе, но тем не менее, конечно, это значимые вещи, помимо диплома.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей у с онкологией формируется вот такой... определенный изолированный мир,

взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, может быть, они не наблюдаются в таком аспекте, как обычно пишут – над этим мы работаем. Во-первых, в отделении есть психолог, который работает с детьми. А во-вторых, как бы налажен такой момент: именно понимая, что дети ограничены в общении со сверстниками и в целом в силу длительности пребывания в стационаре мы стараемся максимально пригласить в стационар, в отделение различных людей. Это клоуны, это общение с людьми, которые, допустим, приезжают – вот, приезжал на гастроли Башмет, мы его приглашали к нам... То есть это вот... какие-то такие вещи... Приезжали фигуристы, мы их приглашали к нам. Чтобы ребенок не чувствовал эту оторванность. Приезжают к нам, допустим, губернатор приезжает, он с ними общается, хоккейная команда у нас была. Постоянно у ребят, там, на какие-то праздники, День Защиты детей, Новый год, в принципе, каждый месяц, каждый месяц мы стараемся, чтобы кто-нибудь приходил. Там, шоу пыльных пузырей и так далее. И мы видим, что нет у них такой замкнутости абсолютно. Все, наоборот, даже удивляются – они приезжают (*неразборчиво из-за помех*). То есть вся работа наша на направлена на то... Раньше это называлось бы «социализм», сейчас это немножко другими словами называется, но убрать это, показать, что жизнь в стационаре – полностью способствует... И что еще способствует, что – учителя приходят. То есть как только становится немножко лучше – начинаем заниматься, также выставляются оценки, это тоже способствует пониманию того, что это ненадолго, что ты снова возвращаешься в этот мир, в котором ты был до болезни. (*улыбается*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, школа на базе Вашего отделения есть? Да, правильно я поняла?

РЕСПОНДЕНТ: Да, приходят учителя. То есть она не то, чтобы на базе, то есть у больницы договор с определенной школой, и учителя этой школы, и дети... То есть, допустим, лежал вторую четверть, к примеру, вторую и третью четверть пациент находился, лежал в стационаре. И ему также выдается аттестат, где написано, какие он предметы проходил, как и что предоставляет общеобразовательная школа. И в принципе у нас не было ситуации, когда детей оставляли, там, на второй год или как-то. То есть он учился в стационаре, он вышел, и у него дистанционное обучение – допустим, первый год – поддерживающая терапия.

ИНТЕРВЬЮЕР: Возможно ли привлечение еще социального окружения ребенка к программам по предотвращению десоциализации? Может быть, семья или дружеское окружение?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в принципе семья приходит, да. И по возможности... Разные вот бывают ситуации, допустим более старшие дети – мальчики шестнадцатилетние, там лежали, семнадцатилетние. Они дружат, допустим, с ребятами или дружат с девочками. И с согласия родителей – и родители отвечают, поскольку дети несовершеннолетние, мы разрешали, там, допустим, девочки приходили. То есть (*пауза*)... вот чтобы ребенок опять-таки не чувствовал себя оторванным. И если, допустим, ребенок чувствует себя не очень хорошо, и ему общение пока не нужно в силу, допустим, там, гранулоцитопении или миелосупрессии, то бывает, под окна у нас приходят ребята. Договариваются учителя с нами – допустим, в той школе, где учится ребенок: «Можно мы подойдем, что-то передадим?» То есть это поощряется, и по возможности, естественно, по состоянию ребенка и показателям гемограммы... Мы следим, чтобы, там, не все конечно, но члены семьи... У нас есть возможность, чтобы кто-то остался на ночь, но они меняются, допустим, там: мама меняется, допустим, с папой или еще с кем-то. Или, там, мы разрешаем, старшая сестра приходит, чтобы они друг друга видели. По возможности, еще помимо всех лечебных, мы стараемся (*вздыхает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько в этой ситуации возможно применение также дистанционных форм взаимодействия с ребенком? Может быть, посредством гаджетов, телефонов, мессенджеров?

РЕСПОНДЕНТ: В смысле, когда он лечится?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Ну нет, такого мы не практикуем. Потому что он вечером все равно приходит. Даже если он на дневном стационаре, он приходит, и как бы, нет, мы даже как бы не пробовали, потому что необходимости, честно говоря, нет. Потому что мы должны его видеть, поэтому через компьютеры, нет, дистанционно мы не общались.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я Вам скажу: ну, да, эти фонды, они значимы. Хотя они могут даже быть такими... Ну, вот для меня, по моим морально-этическим соображениям, среди всех фондов, которые я знаю, это «Русфонд», «Подари жизнь» и «Адвита». А есть фонды, которые совсем другими вещами занимаются: рассказывают, как плохи врачи в России, и давайте будем собирать деньги, чтобы везти за рубеж. Есть и такие фонды. Поэтому фонд фонду рознь. И те, которые, действительно, понимаете... Общение с которыми, как вот я бы понимала... То есть в фонде должно быть – если бы, допустим, фонд, который помогает только онкогематологическим детям, к примеру, в Омской области, у него должен быть попечительский совет. Не может быть... Фонд не должен решать вопросы о транспортировке ребенка, переводе в клинику, особенно за границу. Это не их функция, и они не должны этим заниматься. Так же как «Подари жизнь» никогда не собирает, только врачи у них решают, нужно ли это делать, действительно ли это так, и так далее. То есть и мое понимание, все-таки помощь должна быть системной. Адресная – да, бывают ситуации... *(вздыхает)* Вот, допустим, мы тоже тут с хоккеистами собирали деньги, ребенок у нас ехал на трансплантацию, нам надо было оплатить квартиру родителям, пребывание и так далее. Бывают такие моменты. Но в целом, в целом, я считаю, помощь должна быть системной, когда мы не просто помогаем Иванову Васе, а мы покупаем, к примеру, сепаратор клеток крови, мы помогаем всем тем детям, которые на протяжении пяти, там, десяти лет, пока будет работать этот сепаратор, будут получать помощь. Вот. Тоже не очень многие фонды... Вот эта системность – это все. Хозяйственные товары, ремонты, помощь социальная родителям, там, оплата билетов, если ехать куда-то надо. Нет, фонды – это большая вещь, но при этом общество должно видеть, что не только фонды занимаются вот этими делами. Что наше государство – на первом плане.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенной является практика взаимодействия медицинской организации и благотворительных фондов в решении проблем пациентов? И в каких ситуациях это чаще происходит?

РЕСПОНДЕНТ: На нашей территории я такого фонда... Я с ним не работала. А вот с другими фондами – с «Адвитой», «Подари жизнь», «Русфондом» мы с удовольствием работаем и разные решаем вопросы. То есть, допустим, с «Русфондом» мы решали вопрос мобилизации доноров, потенциальных доноров костного мозга, когда проводились акции. Решали такие вопросы, когда детки ехали куда-то лечиться, и нужно было что-то там тоже собрать. С «Адвитой» мы решали вопросы также помощи, когда спонсоры через них оплачивали помощь детям. Некоторые бизнесмены, которые с нами работают, они перечисляют в «Адвиту», а «Адвита» помогает нашим детям, которые в Санкт-Петербурге на трансплантации. С «Подари жизнь» мы работаем, они оплачивают нам молекулярные исследования костного мозга. То есть вот эти три фонда, мы с ними работаем, и я считаю, что эта работа, она просто во благо пациентам идет, во всех смыслах *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто выступает инициатором такого рода взаимодействия с благотворительными фондами – вы, врачи, или фонды предлагают свою помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как-то, Вы знаете, у нас так получилось, что у нас такое гармоничное сочетание работы. То есть мы узнавали про них, они, допустим знали, как мы работаем, и так вот друг на друга мы... Когда мы начали с Санкт-Петербургом работать в плане трансплантации, посылать детей, когда вот они только открылись, Горбачевский как раз центр, тогда я узнала про «Адвиту», до этого я с Санкт-Петербургом как-то так не работала, мы узнали про них, стали больше с ними сотрудничать, стали какие-то лекарства, которые нам как-то больше нужны, через них. Про «Подари жизнь» мы узнали, когда появились более новые технологии – молекулярная биология и так далее. Они оплачивают часть исследований, и мы сейчас с ними работаем. С



«Русфондом»...*(пауза)* Тоже они на нас, допустим, вышли, когда проводили сеансы в городе, и как-то вот так оно завязалось*(улыбается)*, и теперь уже как-то переплетено таким образом, когда мне надо, я к ним обращаюсь, когда они – они ко мне. Ну, как-то так вот. Мне, во всяком случае, с ними комфортно работать: вот эти фонды. Когда действительно, наверное, вот эти фонды по пониманию твоему эти люди отличаются, в морально-этическом плане, то с ними, конечно, приятно работать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения немедицинских вопросов, связанных с лечением, реабилитацией?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. То есть ты сам, в одном лице... Может быть, если Вы видите центр какой-нибудь гематологический, там должны быть ставки, но если взглянуть на порядок оказания помощи, который утвержден Минздравом, да? Меня всегда несколько напрягает понятие «рекомендуемые нормативы». Да, Вы знаете – из серии «очевидное – невероятное». Экономисты смотрят на них – «рекомендуемое»! То есть «Хочу даю, хочу не даю»*(жестукулирует)*. И эти нормативы они совершенно не отражают ничего, этот порядок оказания помощи должен пересматриваться. Например, в той же гематологии нигде не написано слово «психолог». Понимаете? Все. И поэтому выбить эту ставку не представляется возможным. Допустим, конкретно для отделения. То есть если где-то в неврологии, там, ½ ставки, еще где-то – в результате психолог получается на всю больницу. И что она может сказать детям, которые с онкогематологией? Зайти на час?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да...

РЕСПОНДЕНТ: Вот. То есть вот такие вопросы. А допустим, этот порядок утвержден в 12 году. Хотя бы раз в два года вы его пересматривайте, ну хотя бы определяйте, действительно... Нету ни социального работника, ни психолога. Ну, что это? «Рекомендуемый норматив», и все. А экономисты, они очень легко на это смотрят: «Рекомендуемое» - это не обязательное. А вот если написать «Обязательное» - тогда это будет совсем другой разговор.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Семья является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций – таких, как воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье и многое другое. Вот насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, очень важна, конечно, даже и спорить не приходится. И, может быть, даже на самое первое место можно поставить, потому что, если – ну, что греха таить – у нас есть асоциальные семьи, безусловно, которые мы видим. И как, действительно, врачу узнать, если они не обращаются? Видят даже, что у ребенка шишка, ребенок температурит, ну, дали ему таблетку, а может, ничего не дали. Обратились тогда, когда уже вообще непонятно, что там с этим ребенком, или соседи вызвали «скорую». И так далее. Такие вещи бывают. Бывают и другие люди, когда, допустим, там, казалось бы, даже «симптомом» нельзя назвать, но они считают: вот, ребенок, там, упал, а вот он не так играет, а вот он быстрее устает, то есть такие микро... Микро-вещи, которые, допустим, настораживают. То есть да, вот семья – это самое главное*(пауза)*. И в дальнейшем – не только в диагностике, но и в дальнейшем – в лечении и при поддерживающей терапии от семьи зависит очень многое: от того, как она относится, как она выполняет все. Можно самую великолепную программу взять, самую великолепную психологию, и она ничего не даст, если люди не понимают, что ты хочешь сказать, не стремятся это выполнить, все – результат «0». Это было в 90-е годы, это есть и сейчас.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, на Ваш взгляд, родители информированы о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей? Может, нужно проводить какую-то информационную работу в обществе для повышения уровня знаний о рисках и симптомах онкологического заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, да, безусловно*(кивает)*. Потому, что я считаю, что на том же телевидении можно ролики крутить не о прокладках и белье каком-то, а вот действительно такие, которые людей бы просвещали. Это было бы самое разумное. И передач, может быть, больше, и в газетах, журналах, даже в самых таких, ну, может быть, допустим... Ну, может быть, там, даже

исторических каких-то, и всяких. Потому что, Вы знаете, например, в Европе выходишь на улицу, и я Вас уверяю: из десяти человек, которые идут навстречу, ну если каждого остановить и спросить, что такое лейкоemia, ну пять ответят точно. У нас хоть бы ответил один. Потому что все-таки вот эта работа – то, что раньше называли «санитарно-просветительской», она совершенно отсутствует. Абсолютно. Абсолютно. (*жестикулирует, выделяет голосом*) То есть конечно, сегодня, имея столько программ – раньше у нас была одна программа Центрального телевидения, теперь – кабельное телевидение, и то, и се. И никогда я не слышала то, о чем Вы сейчас спросили. Чтобы действительно как-то людей – не в плане, может быть, лейкоemии, а в плане онкологии, на что обратить внимание, какой-то, может быть, маленький ролик, небольшой, но... чтобы действительно он как-то проходил.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Что они испытывают в большей степени – финансовые трудности, стресс, перестройку отношений в семье? Может быть, необходимость поиска дополнительного финансирования или отказ от работы матери, вот что так глобально стоит для семьи в этот момент?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, вот так вот, по опыту, финансирование сейчас так остро не стоит. Ну, не бегают родители в поисках лекарств и так далее. Но взаимоотношения в семье, да, этот момент серьезный. Потому что далеко не все мужчины готовы принять болезнь ребенка, оценить, помочь. Порой мы видим, что семьи распадаются. Может быть, не так часто, но тем не менее, это есть. Не все готовы. Не вся семья готова в это время поддержать мать и заняться другими детьми, тоже не всегда. Вот отсутствие того, о чем мы говорили, правильной работы вообще, приводит даже к тому, что некоторые отказываются от лечения, мотивируя это религиозными убеждениями, как ни странно. Это тоже имеет место быть. Стресс – да, но стресс – это, знаете, такая ситуация, что если она есть, но в семье, в принципе, вот такие четко налаженные взаимоотношения, то день-два максимум. Болезнь всегда проверяет на прочность человеческие отношения. Однозначно. Чаше мы видим, конечно, что все как-то сплачиваются очень четко, день-два, и начинаются отношения. Она другая, но она все равно продолжает быть. Но бывают, да, и те, кто не справляется: либо это разводы, либо это отказы, либо это вообще нежелание принимать ситуацию.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот семья ребенка с онкологическим заболеванием, она, безусловно, является таким вот базовым ресурсом поддержки ребенка. Но при этом и сама семья тоже нуждается в поддержке. Вот какие службы могут помочь в семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка, и какой вид помощи наиболее актуален для такой семьи – социальная, финансовая, организационная помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, как-то мы видели больше, когда помогали с работы, звонили, или звонили друзья, чаще всего и в чем-либо помогали – морально или иногда финансово, потому что, ну вот, допустим, женщина не работает, но какие-то службы государства... Нет, не могу сказать, не было этого. То есть помогать, иногда вот некоторые школы, в которые ходят дети, да, бывает, там такие попадают учителя, что они вообще изумительно относятся, продолжают приходить к ребенку и так далее, а есть, которые, даже, бывает, жалуются родители: вот ребенок пришел на экзамен, (*неразборчиво*), а никто, допустим, не поинтересовался, почему его не было все это время.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к специалистам такого рода, как психологи, социальные работники?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, наверное, может быть, она и готова, с точки зрения такой, внутренней готовности, да, но, наверное, они не знают, нет такого, чтобы их обнадежить получить ответ, которого ждешь, мне так кажется. Потому, что когда иногда задаешь, допустим, вопрос: «Ну, что Вы сами не сделали? Почему, допустим, не зашли?» - «А что туда ходить? Толку все равно не будет». То есть иногда вот такие вещи слышишь. То есть, мне кажется, что они внутренне не готовы. Может быть, и с удовольствием бы шли, но в этом плане тоже нет достаточной рекламы, чтобы и отношения – человеческого в чем-то. Вот. Ну, не знаю, почему, мне так кажется, что в большей степени они идут к нам, рассказывают, делятся с нами этими

всеми вещами. И как-то мы помогаем. (*кивает*) А вот чтобы они обращались туда и рассказывали бы взахлеб, что они получают помощь – нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Мы вот с Вами говорили, что происходит в некоторых семьях ослабление супружеских контактов, да, вот между родителями? А как дело обстоит между братьями и сестрами? Как это отражается на социальных контактах в семье?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, ну, может быть, здесь сложнее сказать – хотя мы же не так ведь видим этих сестер, мы вот взаимоотношения самих пациентов наблюдаем. Тем не менее, мы наблюдаем, что больной ребенок начинает очень болезненно относиться, если, допустим, мама часто меняется с бабушкой, с отцом, ей приходится бегать к маленькому ребенку. И это видя, старший начинает всяческие моменты такие создавать, чтобы привлечь к себе внимание. Иногда даже боль или какую-то проблему придумывает, мы такое видели тоже. Поэтому, со слов родителей, когда уже возвращается домой, то как-то все это сглаживается, налаживается. Но в момент именно болезни дети абсолютно ревниво, очень ревниво относятся к уходу матери, особенно к другому малышу. Даже любя этого ребенка, даже играя с ним, тем не менее, относятся достаточно ревностно. (*жестикулирует*)

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей – при необходимости? Готовы братья и сестры к участию в лечении и реабилитации детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы имеете в виду, в каком смысле? Что имеется в виду?

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть, если это старшие братья и сестры – оказывать поддержку в уходе том же, поочевать где-то с ребенком, или в качестве донора?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, мы несовершеннолетних в стационар не можем пустить, ухаживать – поэтому мы такого не видели. Только если, допустим, совершеннолетний ребенок. Но это у нас, может быть, один или два раза было такое, чтобы ему уже двадцать лет, или сводные брат и сестра. И иногда мы видели, да, привлекали, и это были, в общем-то, нормальные взаимоотношения. Вот. (*пауза*) А так как бы в стационаре, ну только вот, когда они приходят побыть, нормальное отношение. А что касается привлечь еще ребенка – да, родители решают за ребенка, и он становится донором для другого ребенка. Если это ребенок более старшего возраста, в принципе, я тоже хочу сказать: мы не увидели такого момента, даже дети шести, допустим, лет, они могли сказать: «Я буду донором», и как-то мы так им старались объяснять, в чем будет суть вопроса. И как-то они довольно легко воспринимали, что вот они дадут частицу себя, и брат или сестра будут жить. Как-то не было таких моментов, чтобы дети сказали: «Нет, я не хочу, я не буду это делать, мне будет больно». Этого не было. Может быть, не так часто все это совпадает – в семье все-таки должно быть много детей, чтобы это совпало, но у нас было пять случаев, и в общем, ну, нормальное такое отношение было. У меня всегда несколько негативное отношение, когда кто-нибудь начинает говорить: «Вот, вы родите еще ребенка и, может быть, он станет донором». Я всегда родителям в этом плане говорю, что ребенок не может родиться в качестве запасной части для другого. Мы его хотим, мы должны включать свою голову, и такого не должно быть. Такого не должно быть. Не должен он услышать, что он просто – «запасная часть» ... Мы с родителями стараемся работать в этом направлении.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какой вид помощи семья может оказать медицинскому персоналу во время лечения? Может быть, разъяснение необходимости лечения ребенку или обеспечение ухода за ребенком, поиск какой-то информации?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, вот самое главное – это чтобы было доверие, и родители видели, что мы как бы действительно хотим помочь, что это не просто слова, мы все делаем для того, чтобы было доверие, чтобы врач не ходила, и на нее смотрит мама и не доверяет: какой там она несет препарат, и начинает проверять, что это за препарат, «Скажите, что Вы ставите?» А все-таки чтобы было доверие (*кивает*). Какие-то вещи – может быть, не надо мыть палату, не надо то... Но вот правильно объяснили, правильный уход за ребенком. Вот чтобы какие-то человеческие, семейные отношения у нас были, мы стараемся, чтобы чувство комфорта было для родителей: вот, здесь семья, здесь их любят, и в общем, мне кажется, нам это удастся, потому, что они... даже в любое другое отделение уходят, в хирургию, например, и они стремятся

обратно: им кажется, там не так, не так смотрят, не так их гладят, не такие человеческие взаимоотношения. Да, как-то в этом плане мы стараемся чтобы родители были нашими помощниками. Чтобы они настолько доверяли нам, чтобы мы могли спокойно, четко работать, не искали в интернете ответов на вопросы, а вот ты сказал, тебе верят, делают так, как ты просишь. Вот за этим – очень многое, потому что еще раз: любая технология – ничто, если нету вот такого взаимопонимания.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Ну, вот школа является одним из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад на этапе лечения – может быть, это дистанционное образование или подключение детского коллектива к общению?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот я говорю, что там, где хотят, мы стараемся, конечно - весь коллектив подключить невозможно, потому что лечение сложно, и мы не можем сделать так, чтобы все приходило – но те, которые хотят, учитывая, что сейчас есть гаджеты, что сейчас есть телефоны, - все, кто считает нужным... Или, допустим, там, детский садик – кто-то может прийти под окна – все приходят. В этом плане сейчас нормально. И всегда дети, они... Тем более, сейчас социальные сети, и школа, и детский садик считают, спросили маму, и мама не возражает. Тут еще вот какой момент, морально-этический: почему-то у нас в обществе такое впечатление, что если ты заболел онкологией, то ты как изгой. Люди стесняются рассказать, не хотят. У нас была девочка шестнадцатилетняя на днях, и мама категорически... В больничном листе нельзя указывать, допустим, «14-й код» - «Вот, я не хочу, чтобы узнали на работе», «Я не хочу, чтобы узнали в школе». И, соответственно, масса других проблем: раз мы не хотим, чтобы знали, ребенок, соответственно, не общается со сверстниками, он не хочет ничего писать про то, где он находится. Вот такое, неправильное понимание в обществе, что если ты заболел онкологией, то все. И отсюда все эти вещи. Какой-то позор. Хотя я не понимаю, но есть такое. С этим мы сталкиваемся.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть в нашем обществе все-таки наблюдаются проявления стигматизации, да, вот эти страхи, негативные установки, мифы?

РЕСПОНДЕНТ: Абсолютно. Да, да, да. Хотя это точно такая же болезнь, и мне кажется, гораздо более стыдно, если ты получил, ну, там, сифилис или гонорею или еще что-то. Люди вот: «Как это так? Как другие дети будут?» В чем проблема? Обычное заболевание. Вот это тоже огромная работа для тех же СМИ, еще... Есть чем заняться в этом плане, потому что это мы видим. Видим. Раньше мы этого не видели, потому что дети просто не жили, а теперь, когда... *(пауза)*. Все это ощущается. Ну, и конечно, еще играет роль незнание, потому что порой ребенок заболел, а соседи: «Да знаем мы, это не лечится». Всё! Ребенок даже выздоровел, девочка вышла замуж, и она, допустим, ждет ребенка, приходит в консультацию, и первое, что ей говорят: «Да Вы что, с ума сошли?» И я каждый день с этим сталкиваюсь. «Немедленно на аборт!» Вот этот уровень знаний наш в век таких технологий! Казалось бы, но мы имеем и такие вот прецеденты.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. По Вашему мнению, школа в достаточной мере помощь детям с онкологическим заболеванием? Или как-то все-таки надо усилить общение школы с больницей? Вот взаимодействие это четко прослеживается или нет?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, взаимодействие в каком плане? Потому что я в любом случае не смогу в отделении пустить школу. Вот ... ну никак. Поэтому здесь я еще раз говорю: здесь они могут общаться так, как они общались или, допустим, там, ну, иногда на праздники приходиться. В принципе, у нас есть хорошие школы, с которыми мы постоянно в контакте, и они приносят нам различные раскраски для детей, собирают. Это даже не та школа, к примеру, где ребенок учится, а вообще, допустим, школа, которая рядом расположена с больницей, допустим, через десять остановок. Они просто приходят, допустим, нам дают. Ну, мы, естественно, всегда с ними в контакте и с удовольствием делаем. Карандаши, допустим, в школе собирают. И тем самым – такой момент – когда они это собирают, они рассказывают детям: для кого они собирают, что эти детки – больные. Вот это мы всегда приветствуем. А так, чтобы я могла бы, допустим, школу эту постоянно пускать к детям – я не могу, я не имею такой возможности,

потому что у меня нет приточно-вытяжной вентиляции и дети лежат с лейкоцитами «нулевыми», и эти приходы могут просто быть опасны.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите: вот на этапе ресоциализации, когда ребенок уже прошел курс лечения, возвращается в школу ту же – на Ваш взгляд, нужно ли вовлекать ребенка в мероприятия школы, какие-то, походы?

РЕСПОНДЕНТ: Да, однозначно – я сама говорю, когда уже, допустим, выходят дети: «Вот пролечились, всё, возвращаемся к жизни, которая была». То есть забыть. Даже, не знаю, даже если что-то вдруг случится, и он через полгода вернется с рецидивом, все равно эти полгода для него должна быть... Мы сразу говорим родителям: «Никакой клетки. Никакой». Нет таких сейчас противопоказаний, ничего. Вы хотите отдохнуть? Значит, вы едете с ребенком отдыхать. Ну, со всеми соответствующими мероприятиями, конечно – ребенок не может поехать в такое село, где нет ни одного фельдшерского пункта, не в тайгу, а с учетом, что ребенок на поддерживающей терапии. Чтобы хотя бы была больница, где можно сделать анализ крови и так далее. Но в целом чтобы жизнь не заканчивалась – вот, посадили его в комнату и никуда не выпускать. Наоборот, мы всегда говорим: любые мероприятия, даже с ребятами из двора, школы, садика, они ограничены только какими-то показаниями. И ничем больше, ничем не ограничены (*жестукулирует*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот онкологическое заболевание и, соответственно, терапия, которая связана с заболеванием, она, безусловно, влияет и на состояние здоровья ребенка, и на его внешний вид. И может, конечно, (*кивает*) сформировать ряд эмоциональных проблем. И эти обстоятельства могут затруднить адаптацию в детской среде уже после выздоровления. На Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, конечно, это есть. В основном волнует детей то, что они волос лишаются на какой-то период времени – допустим, там, три-четыре месяца, но, собственно, это не столько волнует детей, которые болеют, потому что мы стараемся – у нас тут альбомы есть, фотографии детей, которые закончили лечение, мы все время говорим: «Смотри, буквально через два месяца все это отрастет», и они как-то даже, я бы сказала, те, которые болеют, спокойно к этому относятся. И скорее их обижает тот факт, что другие дети – когда они уже закончили лечение – допустим, там во дворе... То есть отсутствие этой культуры в обществе. Когда ребенок может как-то грубо сказать: «А почему ты лысый?», «А почему ты такой?», «Может быть, ты чем-то болеешь?» (*вздыхает*). Вот это больше. Потому, что когда они приходят к нам, мы показываем им все эти фотографии, все будет нормально, пройдет всего два месяца, и они успокаиваются. Честно говоря, это – последнее дело, о котором надо переживать. Вот они-то как раз в меньшей степени. Даже взрослые девочки. Тем более, сейчас есть парички, сейчас есть, в общем-то, не знаю, разные косыночки. Даже не особенно, а вот именно отношение сверстников порой. Их, так сказать, травмирует. Не их собственные переживания.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот осложняет ли контакт с детьми наличие опыта серьезного заболевания? Не становятся ли Ваши пациенты взрослее потому, что они больше пережили, больше знают о жизни?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно. Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Наблюдается такое?

РЕСПОНДЕНТ: Во-первых, они находятся в отделении среди взрослых, даже в отделении. А естественно, взрослые разговаривают, дети тут же находятся, то есть они слышат это все, они видят, допустим, мама где-то плачет, где-то что-то, они, естественно, понимают сложность самой болезни, сложность некоторых процедур. Мы стараемся не скрывать, скажем так, родители в общем понимают нас – стараемся не врать ребенку. Понятно, двухлетнему, там, трехлетнему не расскажешь о сложности заболевания, но он уже ведет себя с осторожностью, с восьми-девяти – мы стараемся, книжечки у нас есть, рассказать, чем он болен, а в тринадцать лет – тем более. Вот эти вещи мы как бы рассказываем, и тогда они, естественно, немножко другими глазами на все смотрят. И конечно, они отличаются от сверстников. То есть у них большая серьезность, и как-то они раньше задумываются даже о профессии, я бы сказала: то, что можно, и то, что

нежелательно, и в целом, вот изначально даже, это другие дети. То есть это как правило, дети из интеллигентных семей, это как правило дети не из многочисленных семей, а скорее даже когда это единственный ребенок. То есть это все тоже накладывает отпечаток. Когда он выходит их больницы – это такой уже достаточно... Ребенок, но он – взрослый. Маленький взрослый.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот мы с Вами уже говорили о благотворительных фондах, с которыми Вы, в частности, работаете. А вот еще есть некоммерческие общественные организации, которые тоже оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям. Вы сталкивались в своей практике с такими организациями?

РЕСПОНДЕНТ: Это, например, какие?

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот в разных городах есть общественные организации, которые именно занимаются какой-то организационной помощью, социальной помощью. Но это не благотворительные фонды, это общественные организации.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у нас, там, есть, допустим, организации, которые... Ну, например, организации, я даже не знаю, есть... Это не благотворительный, кажется, фонд имени Манякина. Это *(удалено исследователем с целью анонимизации)* когда-то у нас он очень много сделал для региона. Они не благотворители, но они тем не менее помогают в решении разных вопросов, в том числе мы с ними работали по комфорту в отделении и, допустим, по ремонту. То есть, какие-то организации, да... *(кивает)*. Или, допустим, организация тоже не благотворительная у нас есть - мужчина, он возглавляет, допустим, возглавляет кабинет психологической помощи взрослым, психологическую помощь оказывает. Ему нравятся такие дети, он приходит к нам, занимается с ними – там, шахматы, еще что-то, играет. Вот такие как бы есть еще варианты. Церковь у нас баптистская, которая приходит к нам – они тоже не благотворительная организация, но они приходят просто к детям, организуют различные утренники и помогают, в том числе, вещами такими, как постоянные концерты, постоянные... И на свои допустим, деньги приобретают подарки детям, чтобы и в больнице дети были рады, чтобы они не чувствовали себя обделенными. Да, но непосредственно это не благотворительные фонды, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что здесь пять баллов в любом случае поставить можно. Это очень значимая для общества проблема, и, понимаете, проблема еще почему значимая? Потому что с учетом программ, с учетом технологий, экономический вот уже потенциал выживаемости детей не сравнить со взрослым. Вот этот момент нужно, конечно, и в том числе общественным организациям тоже понимать, потому что сегодня этот вклад в выживаемость ребенка, конечно, даст колоссальный такой потенциал в будущем. Поэтому поддержка общественных организаций важна, опять же даже если эти общественные организации не только поддерживают, но и рассказывают дальше, как это происходит, чтобы как-то людей просвещать.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации, например, к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу?

РЕСПОНДЕНТ: Медицинскому? В каком плане медицинскому персоналу? В каком смысле?

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, может быть, психолого-педагогическая какая-то помощь...

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, мне даже как-то так трудно сказать, я вроде бы даже не замечала, что особо нужна. Мне сложно вот здесь на вопрос ответить, если честно. Не могу однозначно сказать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Вот тема детской онкологии сейчас часто звучит в каких-то произведениях, телепередачах. По Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблеме детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, да. Только смотря как это представлять, понимаете? Вот если это представляется в ракурсе передач Малахова, «Пусть говорят», то это, конечно, полный беспредел. А все-таки когда это какая-то серьезная передача – это совсем другой смысл. То есть в зависимости от того, как представить. *(вздыхает)*. Потому, что представить можно ситуацию

совершенно по-разному, а передачи такие, в общем и целом, я считаю, нужны. Или, допустим, чтобы эта передача была про какого-то врача, который работает с этими людьми, или допустим, показать выживших пациентов – где они сейчас, что с ними. Чтобы общество понимало, что мы не просто собираем деньги, говорим, что нам не хватает бюджета, что нам нужен вот такой большой бюджет на этих детей, а чтобы они понимали, что из этого будет дальше. (*жестикулирует*). Но я таких передач не припомню.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да нет у нас таких передач. Буквально в воскресенье я смотрела ко Дню медика концерт и вот этих врачей, которых показывают, и думаю: «Ну, почему не показать это нашим людям не раз в год, а почаще, чтобы они видели, какие подвиги совершают, и вообще, какие лица сидят интеллигентные в зале. Это не сравнить, мне кажется, ни с одной профессией!

РЕСПОНДЕНТ: Да, я согласна. Почему? Потому что, к сожалению, СМИ... Ой, Вы знаете, вот тут приезжал 1 июня в отделение ко мне (*удалено исследователем с целью анонимизации*), и первое, что я сказала, может быть, к большому сожалению: «Не хочу никого видеть из сотрудников СМИ». Это ужасно, мы считаем их «пятой властью», но, к сожалению, они так себя показали и так проявили... Не все. Я понимаю, что не все. Я как любой обыватель на проявленное реагирую, что «Вот, и все такие». Это ясно. Но кто им позволил писать, обвинять врачей? Понимаете, очень многое сейчас пишут про врачей. Безусловно, наш департамент – не есть, скажем так, неподсудный, хватает всего. Но. Пусть разбираются с этим непосредственно те люди, органы, которые должны разобраться. Причем, они ни разу ни за что не извинились, вываливается непонятно что. И результатом является то, что порой вот люди попадают в больницу, и они уже настроены негативно, они уже не верят. Естественно, на лбу у врача не написано, какой он. Но уже все – априори: это убийцы, это взяточники, и та далее, и тому подобное. И даже вот тут на днях к нам девочка приходила, она лечилась пять лет назад, сейчас она с мужем в Воронеже. Они приезжала диплом защищать и приходила к нам два дня назад. И мама похожее рассказывает: «Представляете, (*удалено исследователем с целью анонимизации*), у нас в селе стали говорить: «Вот такие врачи и такие». Не верят, когда я рассказываю, как мне спасли ребенка». Вот так. А органы СМИ? Есть чем заняться. Конечно, как бы мы ни говорили, нужен контроль над ними, он должен существовать, иначе невозможно, непонятно, что вообще уже скоро будут показывать по телевидению и писать в журналах.

ИНТЕРВЬЮЕР: К сожалению, да.

РЕСПОНДЕНТ: Невозможная ситуация. Невозможная. И конечно, нужно, чтобы, там, главные внештатные специалисты Минздрава рассказывали, объясняли, но перевести это в те рамки, которые когда-то у нас были. Ведь действительно тогда у нас была санитарно-просветительская работа. Это важный момент, важнейший. А у нас теперь всё вот в Интернете, что ни вычитал родитель, то он и... Так не должно быть. (*пауза*). Вот мы в этом плане работаем очень – мы стараемся всякие книжечки написать самостоятельно или, допустим, там, есть сайт «Онкологическая книжка», и там тоже для детей, и для родителей, мы стараемся оттуда сделать и в типографии переплести, чтобы они действительно читали нужное. И как-то Вы знаете, все родители понимают. Все они разные, но им нравится и этот подход, который мы сделали для них. Им это приятно, во всяком случае. (*пожимает плечами*). И не стараются где-то там в Интернете искать, а приходят, задают вопросы. То есть как-то так старались выстроить эти отношения. А вообще, да. Надо перестраивать работу органов СМИ, и передачи должны быть, действительно, про людей, не знаю... Так мы далеко не уедем, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, вот насколько готов среднестатистический россиянин, по Вашему мнению, принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве друга своего ребенка или супруги, или супруги своего ребенка, или будущего работника?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, ну, в принципе, хочу сказать, что у нас уже двадцать пять... больше двадцати девочек, которые родили своих детей. И в принципе задавая вопрос всегда их родителям: «А Вы сказали семье той, мужа, жены, что...?» И как-то, Вы знаете, не встречались как-то мне родители, которые сказали: «А мы обманули», «А мы ничего не стало говорить». Как-то нет, рассказывают, объясняют, например, что «А может быть, девочка не сможет родить», «А

может быть, ей не стоит этого делать в силу того, что вернется болезнь?» То есть как-то вот так. *(пожимает плечами)*. Строятся изначально нормальные такие отношения. И мальчики у нас есть – я знаю, что жен знают, что они болели, и всякие могут быть вопросы, но как-то, я во всяком случае, не сталкивалась с тем, чтобы кто-то начинал жизнь с такого вранья и не говорил об этом. Нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть общество, в принципе, в настоящее время толерантно относится к таким детям?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я думаю *(пожимает плечами)*, это связано с тем, что мы видим: вот, нормальный человек, как бы всё. Ходит там, он красивый, получил образование. Может быть, если бы этот человек был в инвалидной коляске, может быть, тогда была бы другая реакция. А конечно, это видно по нашим детям, я имею в виду все-таки больше лейкемия или саркома Юинга, или тяжелейшие опухоли центральной нервной системы, где бывают остаточные явления... Здесь, может быть, люди по-другому отнесутся. Но вот наши детки, конечно, внешне они красавцы, и поэтому здесь этот момент тоже играет свою роль – когда люди не видят, что они чем-то отличаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка. Это больница, семья, школа и внешние агенты. Вот насколько слаженно в настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: У нас как-то, наверное, больше не семья, а больница. Ну, государство, потому что у нас, как я говорю, допустим, и министерство и областное правительство... Вот как-то у нас такая больше складывается ситуация. Со школой... Ну, да, но мы видим, что со школой не у каждого, так скажем *(кивает)*, больного и не так часто я вот, допустим, общаюсь. Вот эти четыре структуры в большей степени: семья, и да, вот, допустим, некоммерческие организации, которые нам помогают, являются друзьями нашего отделения, и мы с ними решаем какие-то вопросы праздники, утренники, не знаю, спектакли... *(жестикулирует)*. Вот так в основном как-то складываются отношения.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот пути оптимизации такого рода взаимодействия Вы видите?

РЕСПОНДЕНТ: Наверное, Вы знаете, действительно, для этого нужно иметь штатную какую-то должность, что можно было... *(пауза)*. Потому что непосредственно - ну, вот допустим, мне, как заведующей отделения даже некогда подумать об этом, вот правда, потому что нужно и прочитать, и решить какие-то вопросы, и просто какие-то хозяйственные моменты в отделении. Поэтому в течение дня, честно говоря, с этим взаимодействием, даже некогда думать об этом. Хотя это, наверное, должно быть. Действительно, если бы была штатная единица, которая вот осуществляла бы эти вещи, вот, чтобы в одном лице...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, да – сопровождала семью, контактировала с общественными организациями...

РЕСПОНДЕНТ: Это было бы правильно – она делегирует полномочия, и только, допустим, ставит в известность: «Здесь будет помощь», «Вот сюда, допустим, придут». Невозможное всё заведующей это «поднять». Потому что если мы берем другие страны, например, Германию – то там все совершенно по-другому. И если это заведующая, допустим, отделением, то он там *(пауза)* занимается в большей степени наукой, и он даже представить себе не может, чтобы, как я, допустим, ехал и заказывал шоу мыльных пузырей. Ну, в принципе невозможно даже представить.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть если бы такой специалист был в отделении, это облегчило бы вообще работу намного?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Это на другом бы уровне было. Каждый бы занимался своим делом. Потому что, я говорю – с утра у меня то хозяйственные вопросы, то еще какие-то, то справки, бумаги, то еще что-то делать. И о больном ты порой думаешь, только если какой-то сложный поступил. Уже дома, вечером, а то и ночью. Поэтому в этом плане...

ИНТЕРВЬЮЕР: А если бы был такой специалист, то с каким образованием Вы бы хотели, чтобы он был – с медицинским или это социальный работник, или психолог?



РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я скажу, главное, чтобы это был человек, который бы понимал, куда он просто идет, да, вот, допустим, куда его берут. Куда он идет... Потому что он имеет определенные душевные качества, то, честно говоря, его образование будет не сильно интересно. Даже ну, правда, без разницы. Главное, чтобы он был молодой, понимал, что он делает, мог осуществлять это общение. И порой даже без образования может быть человек – к нам приезжали представители шведской благотворительной организации, просто смотрели, как это сделано. И поэтому один, он вообще, по-моему, был без особого образования, молодой человек, но так, как он вникал, как он разговаривал – я только в конце, когда он сказал, что он без какого там специального образования, я была удивлена. Потому что есть люди, которые хотят, там, работать с детьми, хотят помогать, допустим, вот именно онкологическим больным. И это само по себе быстро решает любые проблемы. Да, когда они хотят просто. А может быть, прекрасно он закончит, с «красным дипломом», а работать с ним будет невозможно. Такой вариант тоже мы видели. И часто. Ну, вот так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. *(удалено исследователем с целью анонимизации)*!

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте! Обращаюсь к Вам как к эксперту и прошу Вас принять участие в интервью и ответить на ряд моих вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии и ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, 51 год.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности, и какую должность Вы занимаете.

РЕСПОНДЕНТ: Направление – онкология-гематология детская. Заведующая отделением.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите Ваш стаж работы в этой должности и общий стаж по специальности.

РЕСПОНДЕНТ: Общий стаж по специальности 19 лет, а в должности - 13 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена, педиатров. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, конечно, не достаточны на сегодняшний день.

ИНТЕРВЬЮЕР: Подскажите, какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это, ... во-первых, повышение бдительности участковых врачей, настороженности в плане онкологических заболеваний, то есть, это обучение, вернее не обучение, а ... как сказать... *(пауза)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Да?

РЕСПОНДЕНТ: И повышение квалификации, и вот именно в плане онкологических заболеваний, все-таки ... это редкие заболевания у детей, и участковые педиатры поэтому не насторожены. У взрослых, может быть, несколько по-другому. Поэтому очень важно именно обращать внимание на онкологическую настороженность.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок? И с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, если касается солидных опухолей, там, допустим, лимфом, которые стадируются, то бывают лимфомы на второй стадии, третья стадия. А солидный тоже - от второй до четвертой. К сожалению, половина бывает на четвертой стадии детей поступают, ну, по крайней мере из того... И за время наблюдения у нас бывали половина – это четвертая стадия, а так вторая, третья. На первой стадии крайне редко, вот был один случай только, когда ребенок своевременно после профосмотра объявился.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, тоже зависит от региона, в котором находится. Если это наша провинция, периферия, то, конечно, есть многие *(задумывается)*. Во-первых, не так часто встречаются эти заболевания, поэтому часто просматривают, первое, участковое звено. Второе – это, все-таки, я бы сказала, это препараты, это лекарственное обеспечение современными препаратами, ну, не российскими, скажем так, а зарубежными, проверенными, прошедшими клинические испытания. Затем, это обследование детей: все-таки на периферии бывают проблемы, ну, скажем так... с МРТ, мало где делаются МРТ с анестезиологическим пособием.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть ли еще какие-либо проблемы?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, смотрите, финансирование...*(задумывается)*. Наши пациенты проходят лечение в рамках программы ОМС. На том этапе, на котором мы их обследуем, скажем, и лечим уже после центральных клиник, само финансирование, да, оно достаточно, но опять же достаточно в том плане, что препараты мы все-таки получаем

российского производства большинство. Ну, с этим, конечно, большие проблемы бывают в плане переносимости. А в плане обеспечения сопроводительной терапии, в частности, антибактериальной, противогрибковой - тоже сложности в плане хороших препаратов, прошедших клинические испытания, используем те, которые российского производства, которые только-только себя зарегистрировали (*вдыхает*). Это всем известный факт.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Государственные, я знаю, что у нас имеет место санаторий «Русское поле», который нашего Центра Дмитрия Рогачева, не знаю, программой ее считать или каким-то направлением. Ну, это вот...

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает врач, который помимо непосредственных своих обязанностей выполняет также роль друга, психолога, эксперта. Какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач-гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Какими что?

ИНТЕРВЬЮЕР: Компетенциями.

РЕСПОНДЕНТ: Компетенциями (*кивает*). Ну что имеется в виду? Ну, во-первых, (*кивает*)это сама специальность, высокая квалификация. Во-вторых, он должен быть своего рода и психологом, и реабилитологом, ну и конечно, чтобы была максимальная комплаентность, допустим, пациента и врача, родителя и врача, необходимо, конечно, иметь большое доверие со стороны пациентов и их родителей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а знание языка иностранного способствует?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в наших условиях знание иностранного языка, я бы не сказала... вообще, знание языка оно конечно необходимо(*кивает*), во-первых, и для поддержания, и квалификации своей, и чтобы свободно манипулировать и зарубежными статьями, которые имеют место вообще по данной специальности. Конечно(*улыбается*), это имеет значение, но в плане компетенции, в плане взаимодействия врача с пациентом, ну, не знаю, я бы не сказала, что знание языка иностранного каким-то образом на наших пациентов может повлиять.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено в первую очередь на схожем опыте проживания болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: У наших, нет (*качает головой*). На том этапе лечения, на котором проходят они, мы стараемся их максимально по возможности детей выписывать, вернее, отправлять домой, потому что та часть химиотерапии, которая проводится у нас, позволяет детей максимально выводить из стационара. Другое дело, конечно, на этот период дети не общаются в детских коллективах, поскольку имеет место иммунodeficiency на фоне химиотерапии, и впоследствии тоже, при стабилизации состояния мы стараемся максимально рано их приобщать в детские коллективы, ну... вернее, отправлять в детские коллективы. Ну, есть, наверное, тоже некоторые проблемы, но хотя дети очень быстро адаптируются, на мой взгляд.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а с такими детьми работает психолог? Есть у Вас в отделении психолог?

РЕСПОНДЕНТ: У нас в отделении нет психолога (*разводит руками*), у нас есть в больнице психолог. Ну, он работает, я бы не сказала, что очень тесно работает, поскольку там направленность больше с детьми неврологического профиля, они в составе неврологического отделения. Ну, хотелось бы побольше именно привлекать и в наше, ну, конечно, мы стараемся это делать. Ну, я же говорю, у нас дети... (*вдыхает*). Мы максимально стараемся побыстрее убрать из стационара, чтобы они меньше времени здесь проводили.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а волонтерская деятельность осуществляется?

РЕСПОНДЕНТ: Есть у нас, да, конечно (*пауза*), есть постоянно волонтеры, где-то на протяжении 6-7 лет. Но бывают периоды, когда во время карантина они не приходят, а так стабильно раз в неделю по определенным дням они приходят заниматься с детьми, у нас есть специальное помещение, игровая комната, они у нас постоянные и проводятся утренники по определенным праздникам, это у нас очень стабильно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а школа, если дети школьники, какая-то программа по сохранению школьной программы осуществляется? Может дистанционное обучение?

РЕСПОНДЕНТ: У нас есть дистанционное обучение детей, которые еще не подлежат выходу в коллективы, это есть дистанционное, это есть по месту жительства, но у нас так же идет обучение, школа в отделении, индивидуально с каждым ребенком, но нет отдельного помещения, но... (*пауза*) как бы эти функции выполняют совмещенные игровые комнаты, там как бы мебель есть такая учебная, школьная, там проводятся занятия, обучение, то есть школьный процесс не прерывается. Это у нас очень важный момент, чтобы дети продолжали учиться, конечно, если состояние ребенка позволяет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с детским онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Они очень эффективны и очень помогают прежде всего в лекарственном обеспечении. Вот это основной момент.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы тесно взаимодействуете с фондами?

РЕСПОНДЕНТ: Да, тесно (*кивает*). Вот «Подари жизнь», «Подсолнух», наш местный фонд «Быть добру», у нас есть, вот с ними мы сотрудничаем. Потом «Русфонд» у нас очень нередко детям помогал. Да, тесно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения немедицинских вопросов, связанных с лечением и реабилитацией?

РЕСПОНДЕНТ: Нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть все это выполняет сам врач?

РЕСПОНДЕНТ: Мы сами этим занимаемся, как бы посредниками между пациентами, родителями и всякими общественными организациями. Есть у нас социальный работник, но к нам, он никакого отношения не имеет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья является важнейшим агентом социализации ребенка, и выполняет ряд незаменимых функций, таких как воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье и многое другое. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, (*кивает*) она очень важна, и от внимательности родителей прежде всего зависит, первый кто обращает внимание на ребенка – это родитель. Скажем так, вот есть даже такой наглядный материал в нашем отделении, на что в первую очередь надо обратить внимание: это похудание, допустим, это повышение температуры тела, увеличение размеров живота, слабость немотивированная ... То есть, это те моменты, на которые стараемся обращать внимание родителей, и есть, кстати, такие очень внимательные родители, есть чрезмерно мнительные родители, но лучше перебдеть, чем недобдеть. То есть в этом плане это, конечно, очень важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, родители информированы о рисках и симптомах именно онкологических заболеваний у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я бы не сказала, что прям... если в процентах вы имеете в виду или насколько? ... Я бы не сказала, что... Процентом, наверное, 20, если сталкиваться с родителями, то 20%, наверное, могут внимательно и объективно оценить состояние ребенка. Все остальные, конечно не очень.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как вы считаете, нужно проводить информационную работу в обществе для повышения уровня знаний о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Ну да, конечно. Социальная реклама, наглядные плакаты, какие-то брошюры, ну, они на самом деле есть, но, может, в недостаточном количестве, если говорить о

детях. Потому что, больше взрослых касается это заболевание, а вот с детьми это... *(пауза)* как-то не ассоциируется подобное у населения, потому в этом плане надо, конечно, *(кивает)* тоже обращать внимание. Это очень важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для самой семьи, что они испытывают в большей степени: финансовые трудности, стресс, перестройку отношений, может быть, сокращение дружеских контактов?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, в первую очередь, вот за время нашего наблюдения, в первую очередь, конечно же, страх и чувство вины, что они что-то сделали не так, это первое, с чем мы сталкиваемся, потому что родители всегда, матери особенно отмечают, что вот мой ребенок никогда ничем не болел – это первое, что говорят вот такие дети. Второе, это конечно, страх перед будущим – сколько, как это будет все проходить, в каком объеме будет проходить лечение. Очень часто *(смеется)* родителей беспокоит, выпадут ли волосы, это первый вопрос, который задают родители, выпадут ли волосы на химиотерапии, хотя я объясняю им, что это не самое страшное. Ну, финансовые трудности, конечно, *(кивает)* тоже имеются, поскольку у нас часто дети выезжают первоначально на иногородние обследования, правда, потом возвращаются на лечение к нам. Ну, и один из таких факторов, были несколько семей, которые на этой почве даже распались *(вздыхает)*. То есть не всегда отцы ребенка выдерживают такую нагрузку, были несколько случаев распада семей, к сожалению, поскольку дети длительно с матерями находились в клинике иногородней, в частности, в Москве. Но большинство сплачиваются.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка. Но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка, и в каком виде помощи в наибольшей степени заинтересована семья?

РЕСПОНДЕНТ: Какие службы? Мне сложно ответить на этот вопрос *(пауза)*. Вот, в частности, есть опять же санаторий «Русское поле», там – реабилитационные мероприятия для всей семьи: не только для больных детей, но также и для здоровых, которые тоже фактически страдали от отсутствия матери рядом. Мне кажется, вот этот момент, а вот конкретные службы, скажем, в наших условиях... Честно говоря, сложно сказать. Есть всяческие реабилитационные программы для детей – скажем, профили неврологического, ортопедического и так далее. Вот сейчас у нас тоже строится фактически заново отделение реабилитации, и я думаю, что там не только для пациентов будет место, но и для братьев-сестер. А так какие еще организации – сложно сказать. Основной момент, мне кажется, вот этот.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к специалистам – таким, как психологи, социальные работники?

РЕСПОНДЕНТ: Очень *(выделяет голосом)*, кстати, небольшой процент. В нашем обществе, на мой взгляд, это пока еще не принято. Очень редко обращаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите, ну, вот по супругам я поняла, что некоторые семьи сплачиваются, некоторые распадаются. А вот как обстоит дело между братьями и сестрами, если они есть в семье? То есть здоровые дети, как они реагируют на то, что внимание родителей уходит на больного ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, конечно, это дети тоже страдают. Они в некоторой степени обделены. Не в некоторой, а довольно-таки значительной. Есть семьи...*(пауза)* Вот такие случаи: практически с годовалого возраста и на протяжении семи-восьми лет заниматься ребенком. А эти дети, конечно, страдают: вот эта недолюбовь, может быть, недовнимание, - оно остается очень надолго, *(вздыхает)* практически до взрослого состояния. Мне кажется, очень страдают эти дети. И родители, может быть, не всегда осознают, что этот ребенок тоже в какой-то мере очень много теряет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей по необходимости? Готовы братья и сестры к участию в лечении и реабилитации детей? Может быть, стать донором?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Ну, такие тоже случаи есть у нас. У нас в основном дети, которым проводилась трансплантация костного мозга, из всех «трансплантированных» детей практически половина были донорами для своих братьев и сестер. Причем, как совершеннолетние, так и несовершеннолетние. И сопротивления ни со стороны родителей, ни со стороны уже совершеннолетних доноров никогда не было – то есть они охотно – по крайней мере, среди наших пациентов – шли на это участие.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой вид помощи семье является наиболее важным в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием – финансовое обеспечение, образовательное или психологическая поддержка?

РЕСПОНДЕНТ: Я бы сказала так: всего понемногу (*пауза*). Финансовая, конечно, в первую очередь зачастую, потому что очень большая финансовая нагрузка идет на семью, потом психологическая, которую выполняют чаще всего врачи онкологи-гематологи, участковые педиатры, вот это первое. Ну, образовательная, это тоже (*кивает*). С нашей стороны, мы стараемся их как-то просвещать, обращать внимание, привлекать родителей, как отца, так и мать, к участию в уходе за таким пациентом и в лечении в том числе – особенно к тем семьям, которые не совсем благополучные, в плане которые состоят на учете в комиссиях по делам несовершеннолетних. Таких особенно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Может быть, разъяснение необходимости лечения ребенка, обеспечения ухода за ребенком, или поиск какой-то информации?

РЕСПОНДЕНТ: Какую помощь может семья оказать медицинским работникам?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, во-первых, это высокая комплаентность, чтобы максимально полно выполнялись все предписания и назначения врача (*кивает*). Это первое, что мы ждем всегда от родителей. Естественно, полное понимание болезни, и это уже от нас зависит, насколько мы их можем просветить и объяснить то, для чего это нужно, тот или иной вид препаратов. Потому что когда родители понимают, что дает та или иная таблетка, тот или иной препарат, мне кажется, тогда и приверженность к терапии бывает намного выше. Ну, и соответственно, это максимальное просвещение родителей, образование в плане заболевания. Ну, со стороны родителей, семьи – это доверие и выполнение рекомендаций, на мой взгляд.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот школа – один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, детский сад, я не знаю уж, насколько может. Если, допустим, ребенок, слава Богу, вышел из этого состояния, и состояние его позволяет посещать детский сад, то персонал этого детского учреждения должен тоже быть настороже. Школа, соответственно, тоже. И не только учителя, скажем там, преподаватели, но и ученики. Мне кажется, нужно и в таких учениках воспитывать такое внимание к детям, у которых случилась такая ситуация неприятная.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите...

РЕСПОНДЕНТ: Ну, конечно, социализация имеет большое значение.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот школа оказывает какую-либо помощь такому ребенку, если он в силу своего заболевания отстал от программы? Они дают какие-то дополнительные занятия?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я не могу ответить на этот вопрос, поскольку... (*пауза*). Я знаю, что дистанционно обучаются дети, а в плане дополнительных я не располагаю такой информацией, к сожалению.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Вот онкологическое заболевание, терапия, связанная с заболеванием, она, безусловно, не только влияет на состояние здоровья ребенка, но и на его внешний вид и может сформировать у него ряд эмоциональных проблем. И эти обстоятельства, конечно, только затрудняют адаптацию в детской среде после выздоровления. Вот, на Ваш взгляд, какие проблемы детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наиболее часто наблюдаются?

РЕСПОНДЕНТ: Какие что? Какие... Последнее предложение Вы, пожалуйста, повторите.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие проблемы в общении детей, которые перенесли заболевание, и здоровых детей наблюдаются?

РЕСПОНДЕНТ: А, взаимоотношения?!

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, (*откидывается*)я таких проблем у детей не наблюдала никогда, потому что из тех пациентов, которые перенесли это заболевание, ну, по крайней мере, в общении с родителями я никогда таких проблем не встречала, в плане внешности. Потому что я часто наблюдаю, что часто приходят дети – навещают, с учителями, одноклассниками, поэтому, если честно, никогда не наблюдала таких проблем. Сами дети, да, комплексуют (*вздыхает*). Нередко, но они очень быстро к этому адаптируются. Вообще, ребенок ко всему может адаптироваться. Поэтому я, честно говоря, не наблюдала такой проблемы среди наших пациентов.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот нет такой проблемы, что у них, допустим, осложняется контакт с детьми в связи с тем, что у них есть такой опыт серьезного заболевания: они много пережили, много знают о жизни, и им неинтересно общаться со своими сверстниками на какие-то бытовые темы?

РЕСПОНДЕНТ: Возможно, но честно говоря, не могу сейчас сказать (*пауза*). Вполне возможно, но не могу – не располагаю такой информацией, никогда не обращала внимания.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот мы с Вами говорили о благотворительных фондах, с которыми Вы контактируете. Скажите, пожалуйста, кто выступает инициатором данных встреч? Сами врачи...

РЕСПОНДЕНТ: Чаще всего, мы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы, да?

РЕСПОНДЕНТ: Мы. (*кивает*). Да, нацеливаем родителей чаще всего мы. Бывает, что родители сами, но чаще всего мы, потому что это уже знаем, проходим и просто помогаем родителям оформить вот это, сориентировать, куда нужно обратиться, какие документы собрать, то есть мы сами.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие проблемы наиболее часто решают именно общественные организации: социальные, финансовые, организационные?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, финансовые, в плане лекарственного обеспечения, это первое, и практически у нас единственное, что мы решаем с этими общественно-благотворительными организациями.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Общественные организации имеется в виду благотворительные? Или вообще просто?

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, именно общественные, да.

РЕСПОНДЕНТ: Ну какие, например, общественные организации? Вот общество, вот какие-то скажем, гемофилии или там...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Ой, я считаю, что там на «пятёрку» я бы даже оценила, потому что общество таких, такие общества – это круг по интересам, то есть они решают там одни и те же проблемы, вернее сталкиваются там с одними и теми же, практически, проблемами, делятся опытом в их решении, и это их очень поддерживает. Я считаю, что это очень большое значение имеет (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы обеспечить ту же финансовую возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Да, способствует (*кивает*). Но способствует решению частных проблем, в частности, одного какого-то конкретного ребёнка, но, на мой взгляд, это должно быть честно,

то есть помогать не только одному ребёнку, с конкретным заболеванием, а всем детям с этой патологией. А зачастую мы что видим? (*пауза*) Привлекают внимание, и помощь отдаётся какому-то конкретному ребёнку, с какой-то там, допустим, тяжёлой патологией, а другие дети, которые, скажем так, родители которых, не обращаются и не кричат о помощи, и на самом деле такие дети тогда могут остаться без внимания. Это должна быть система, важная система помощи семьи, там, определённой патологии, а не человеку или пациенту.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки именно медицинскому персоналу отделения детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Наверное, да, думаю, что да.

ИНТЕРВЬЮЕР: У Вас есть опыт получения такой поддержки?

РЕСПОНДЕНТ: Практически нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите, насколько, на Ваш взгляд, готовы медицинские специалисты отделения детской онкологии общаться с психологами, за психологической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что не готовы, так же, как и общество, в целом, наше, на мой взгляд, хотя, иногда оно, конечно, требуется в наших условиях и реалиях. Ну, на самом деле мы не пользуемся, и даже не представляем себя вот в этой роли. Хотя, конечно, мы нуждаемся.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот дети с онкологическими заболеваниями зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с их лечением. На Ваш взгляд, могут ли помочь средства социализации ребёнка, мероприятие, организуемое общественными организациями, а может быть, праздники, клубные вечера, посещение театров?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Да, абсолютно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии, наблюдаются ли проявления стигматизации?

РЕСПОНДЕНТ: В первую очередь, когда общество сталкивается с..., или озвучивается какой-то диагноз, первое - это крайняя степень сочувствия и, возможно даже, отторжения этой ситуации, то есть для них детская онкология - это абсолютно фатальное заболевание, то есть в обществе ещё бытует мнение, что это абсолютно фатальное заболевание, хотя у детей на сегодняшний день, слава Богу, эти заболевания, они практически от 75% до практически 95% выздоровления, будем так говорить. То есть общество еще пока не достаточно информировано о..., как сказать, об уровне развития на сегодняшний день детской онкологии. Поэтому это сочувствие, неприятие этого, ну, стигматизация, я бы не сказала, не сталкивалась с этим.

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии часто звучит в произведениях, телепередачах, по Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Возможно. Возможно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребёнку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в нашем обществе, вот в обществе, вот, в нашей республике, читаю, абсолютно толерантно. Хотя из опыта коллег, я сталкивалась с тем, что некоторые, они как-то побаиваются таких пациентов, считая, что, скажем, какая-то вирусная этиология этого заболевания, или инфекционная, и какое-то есть неприятие. А вот в НАШЕМ обществе, скажем так, республиканском, я такого не встречала. Возможно, оно и есть, но я не сталкивалась с таким никогда, к счастью.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, насколько готов среднестатистический россиянин принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве друга своего ребенка, или в качестве потенциального супруга или супруги, или супруги или супруга своего ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, среднестатистически, я думаю, будет (*пауза*) относиться все-таки предвзято на сегодняшний день. Хотя из тех пациентов, которых я наблюдала, которые лечились у меня еще в раннем возрасте, они вырастают, некоторые сейчас достигают совершеннолетия и старше, те уже создали семьи, очень многие, то есть, там не было такого предвзятого отношения.



Но среднестатистически, я все-таки думаю, (*кивает*) что будет несколько предвзято относиться к выбору, ну, друга там, может быть нет, а вот в плане спутника жизни, я думаю, что да. Может из страха, что потомство будет такое же, я думаю, что да.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – это больница, семья, школа и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии, или каждый действует сам по себе?

РЕСПОНДЕНТ: Скорее всего, пока что сам по себе. Хотя мы и стараемся (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: А Вы видите какие-то пути оптимизации такого рода взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, нужна оптимизация и преемственность, в первую очередь. Как говорится, от больницы, там, в поликлинику, из поликлиники, скажем, в санаторий, далее этап - школьные, дошкольные учреждения. Да, должно быть взаимодействие, должна быть преемственность. Обязательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, скажите, пожалуйста, на Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент такая специальная штатная единица, которая бы сопровождала бы семью и ребенка, контактировала с внешними структурами, общественными организациями, может быть, СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: Думаю, да (*кивает*). Из числа, допустим, социальных служб наших, довольно, такой, большой штат, и я считаю, могла бы быть, конечно, такая единица. Тем более, что...

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы считаете, что это должен быть социальный работник или все-таки с медицинским образованием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, знаете, если контактировать с внешним миром...

ИНТЕРВЬЮЕР: Или психолог? Кто это должен быть?

РЕСПОНДЕНТ: Социальный работник, психолог, ну, тоже опять же, что имеется в виду? Если решение каких-то конкретных, там, проблем, бюрократических, материальных, то это может быть социальный работник, если это адаптация такая, то психолог, конечно же. Если какие-то медицинские манипуляции, там, это, естественно, врач непосредственно. Медицинский работник... Желательно, чтобы это был узкий штат сотрудников, который бы в симбиозе выполнял определенную функцию? Ну, наверное, да. Да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот можете что-то из своей практики рассказать о взаимодействии «врач-пациент», «врач-родитель», «больница-семья-школа»? Какие-то варианты оптимизации этих отношений в детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Оптимизации взаимоотношений, да (*пауза*)? Ну, чаще всего это, конечно же, такая связка, как «врач-пациент». Это наиболее такая четкая, в наших условиях он взаимодействует и с участковыми службами, и со школьными, дошкольными учреждениями, и с Минздравом, и даже с центральными клиниками. То есть основная единица – это врач, в наших условиях. Чаще всего родители привязаны именно к врачу. Для решения любых, всяческих проблем. В первую очередь это врач (*пауза*). Для наших пациентов. Поэтому я других, честно говоря, даже не вижу и не представляю себе, какие могут быть взаимоотношения. Потому что у нас с ними очень тесная связь, чуть ли не родственная уже бывает за время лечения.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, (*удалено исследователем с целью анонимизации*)!

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте. Меня зовут Маргарита Грантовна, я – заведующая кафедрой биологии Медицинского университета Ставрополя. Выполняю исследование, над докторской диссертацией работаю. И у меня тема «Институализация социальных агентов детской онкологии». Ну, если можно, я сразу приступлю к интервью, чтобы не занимать ваше время. Итак, здравствуйте, уважаемый *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаюсь к вам как к эксперту и прошу вас принять участие в интервью и ответить на ряд моих вопросов. От полноты и искренности ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии - специфике «Ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови». Как я могу к Вам обращаться?

РЕСПОНДЕНТ:*(удалено исследователем с целью анонимизации)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: Мне 64 года.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Детская онкология, гематология.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ:*(удалено исследователем с целью анонимизации)* детской онкологии и гематологии в областной детской клинической больнице города Ростова-на-Дону.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: 15 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А каков ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: 35 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Не *(выделяет интонацией)* достаточны.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Во-первых, чтобы достаточное количество врачей было на местах. То есть в настоящее время, я считаю, что недостаточно врачей на первичном звене педиатрическом, поэтому и выявляемость, конечно, оставляет желать лучшего. Какие меры? Меры – это, прежде всего *(выделяет интонацией)*, информировать наших коллег с использованием информационных писем, также выездные лекции, иногда и в центральные районные больницы Ростовской области, с рассказом о ранней диагностике и симптомов детских онкологических заболеваний.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. На какой стадии заболевания чаще всего поступает к вам ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: В разных *(выделяет интонацией)* стадиях заболевания. Наш центр специализируется на злокачественных новообразованиях гемолитической и лимфоидной системы. И поэтому у наших пациентов классификации не существует, стадий заболевания, существует ранняя диагностика и поздняя диагностика. Чаще, конечно, к счастью*(кивает)*... в последние годы достаточно ранняя диагностика. И это результаты того, что я уже об этом говорил, что мы используем очень большую интенсивную информационную программу и доводим до сведения коллег о симптомах, ранних симптомах нашей онкологии, которой мы и занимаемся. Это, пока что... образования гемолитической и лимфоидной систем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии вы могли бы выделить?

РЕСПОНДЕНТ: Наиболее актуальные проблемы детской онкологии... *(вздыхает)*. Таких вот проблем, которые сейчас невозможно решить, на мой взгляд, не существует. Таких проблем нет. Но есть такие мелкие проблемы, которые мешают нашей работе – это прежде всего качество лекарственных средств оставляет желать лучшего. Поскольку в последние годы чаще уже

приходится сталкиваться с тем, что нам приходится лечить детей не оригинальными препаратами, а дженериками и аналогами оригинальных препаратов. .... *(пауза)*. По крайней мере, в той клинике, в которой я работаю, такой проблемы нет. Другая проблема, на мой взгляд, на которую сейчас необходимо обратить внимание, - это качество стационаров. Не на оборудование, не на наличие препаратов, а качество самих стационаров. Мы, к сожалению, лечим детей в стационарах, которые построены тридцать-сорок-пятьдесят лет тому назад. И стены этих стационаров требуют современного ремонта. И, на мой взгляд, чтобы еще более профессионально лечить детей, необходимо строительство и реконструкция зданий, в которых мы лечим наших детей. К этому мы стремимся, по крайней мере, в нашей больнице планируется такой ремонт (?)

ИНТЕРВЬЮЕР: Известны ли вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей?

РЕСПОНДЕНТ: Прежде всего *(пауза)* и это федеральная... Есть центр для детей с заболеваниями онкологическими и гематологическими, который является структурным подразделением Национального медицинского исследовательского центра детской онкологии, гематологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева. Да, там абсолютно... *(пауза)* То есть это самая настоящая государственная программа.

ИНТЕРВЬЮЕР: А скажите, на какой возраст рассчитана эта программа, или там нет никаких возрастных ограничений?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, там нет никаких возрастных ограничений, то есть дети, начиная, не дай Бог, с новорожденных и до исполнения восемнадцати лет могут там находиться и получать как медицинскую, так и психосоциальную реабилитацию.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который помимо непосредственных обязанностей выполняет роль друга, психолога, эксперта. Какими компетенциями, по вашему мнению, должен обладать детский врач онколог-гематолог для эффективного выполнения реализации своих задач.

РЕСПОНДЕНТ: Прежде всего *(задумывается)* – высоким профессионализмом в области детской онкологии и гематологии. И отсюда уже вытекают все другие способности врача. Имеется в виду ... и как психолога, и как социального работника, и друга семьи и так далее.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот нуждается ли врач в каких-либо дополнительных компетенциях? Может быть знание языка, каких-то информационных технологий, психологическая подготовка? Если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Знание языка, конечно, это очень важный момент. И знание языка очень *(кивает)* сильно влияет на профессиональность. Что касается владения информационных технологий, тут уже невозможно без этого работать в современной медицине и, в частности, детской онкологии-гематологии. Поэтому врачи нашего центра этой технологией владеют *(кивает)*. Что касается психологической подготовки, на мой взгляд, опытный врач, который работает двадцать, тридцать, сорок лет в специальной психологической подготовке не нуждается *(улыбается)*. За столь длительное время общения с пациентами эти навыки так или иначе развиваются. А иногда они бывают даже выше навыков профессионального психолога *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется какой-то определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем проживании болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. В последние годы *(выделяет интонацией)* - нет. И я даже могу сказать, наверное, последние лет двадцать-двадцать пять, нет не наблюдается. Поскольку эта проблема была для нас известна в начале 90-х годов во время наших стажировок в Федеративной Республике Германии. И мы поняли, что эту проблему надо решать уже с момента постановки

диагноза ребенку. Поэтому этих проблем в нашем центре не существует. То есть с момента постановки диагноза и начинается работа по ресоциализации ребенка.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как она у вас проходит? Расскажите немножко об этом.

РЕСПОНДЕНТ: С помощью команды. Большой команды, которая у нас существует с 97-го года. Это команда, состоящая из психологов (не одного психолога, а нескольких!), специалиста по социальной работе, педагогов, педагогов-организаторов, педагогов-воспитателей и педагогов по школьному обучению, ну и ... к ним еще примыкают и постоянные наши работники, которые иногда бывают совместителями, иногда на общественных началах – это руководители различных кружков детских. Ну, волонтерское движение, служители различных религиозных конфессий...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, как я поняла, социальные работники, психологи у вас в штате, да? Они работают постоянно?

РЕСПОНДЕНТ: Да, *(выделяет интонацией)* специалист по социальной работе, психологи у нас в штате. У нас в штате педагог-воспитатель, у нас в штате воспитатель. И остальные все те люди, которые нам помогают, в том числе и благотворительные фонды и родительское сообщество, конечно. Оно, я имею в виду, прежде всего *(выделяет интонацией)*, родителей тех детей, которые ранее лечились, те родители, конечно, которые попадают в период дебюта заболевания, они, конечно, еще не готовы активно участвовать в этой работе, надо с ними работать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какова роль врача-онколога во всей этой ситуации? Ведь множество людей вокруг ребенка, его семьи, врач-онколог выступает как глава всего этого, или он отстраняется, когда работают психологи?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, он никак не может отстраниться, поскольку он лучше всего знает о состоянии ребенка и он, конечно, регулирует весь этот процесс. Он, онколог, должен давать понять команде, какова активность этой реабилитации, все зависит от того, в каком состоянии находится ребенок, то есть статус ребенка *(кивает)*. Поэтому, безусловно, врачи очень активно участвуют в этом процессе, являются если не ведущими, то обязательно регулирующими степень этих реабилитационных мероприятий.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком? Посредством гаджетов, телефонов, чатов, мессенджеров?

РЕСПОНДЕНТ: Мы считаем, что это возможно. Я не являюсь, по крайней мере, абсолютным противником и не являюсь, ... что эти средства коммуникационные, должны быть прямо превалирующими, нет. В меру, безусловно, надо использовать в своей работе, в том числе и дистанционное школьное обучение, и другие всякого рода коммуникационные мероприятия. Конечно, да. Но врач в этой ситуации должен являться тем человеком, который является контролером, так скажем, в процессе реабилитации.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, если благотворительный фонд является действительно благотворительным фондом, не преследует других целей, чем той цели, которой является помощь ребенку... *(пауза)*. То, безусловно, очень высока. И я считаю, что их участие, по крайней мере в работе нашего центра очень сильно усиливает процесс, как вы сказали, ресоциализации и других проблем у детей. Это я очень высоко ценю роль этих благотворительных фондов, вернее, одного благотворительного фонда...

ИНТЕРВЬЮЕР: С которым вы работаете

РЕСПОНДЕНТ: ... который работает ТОЛЬКО для нашего центра.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это какой фонд?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас последние годы, я бы как-то не так самоуверенно бы сказал, что только для нас, но последние годы они до такой степени хорошо работают, что просят помощь, деньги уже другие сообщества. Этот фонд называется *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это региональный фонд?

РЕСПОНДЕНТ: Это региональный фонд *(удалено исследователем с целью анонимизации)* областной помощи детям с онкологическими гематологическими заболеваниями. Это в уставе у них так. В этом году их очень попросили помочь детям, страдающим муковисцидозом. Но она, прежде, чем дать согласие, поговорила со мной. Если вы находите в себе силы, взять еще такое, да, может быть, даже более серьезное заболевание, чем онкологические, муковисцидоз, но, если будет надо, я к ней обращусь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот в каких ситуациях вы обращаетесь в благотворительный фонд?

РЕСПОНДЕНТ: В различных ситуациях. Самая банальная ситуация, то может быть даже финансовая помощь, но не столько в лечении детей, сколько в решении разных проблем, вопросов транспортировки, как самого пациента, так и биоматериалов. Как я вам и говорил в начале, что какая одна из самых серьезных проблем, на мой взгляд, снижение качества лекарственных средств, то, что мы вынуждены использовать дженерики. В некоторых случаях, когда мы уверены, что нам нужен оригинальный препарат, то незамедлительная помощь в закупке оригинального препарата.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а как часто вы обращаетесь в благотворительные фонды?

РЕСПОНДЕНТ: Практически каждый день общаюсь. Те же самые социальные программы, та же самая психосоциальная реабилитация, организация летних реабилитационных лагерей, которые у нас тоже существуют для пациентов, которые уже не находятся на интенсивной терапии. Уже более десяти лет этот проект существует. Что еще... Разного рода такие проекты, как Книга победителей, вы, наверное, слышали об этом проекте.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, я слышала.

РЕСПОНДЕНТ: И сейчас он, этот проект, как раз выполняется и как региональный проект. Мы проводим свои игры для детей области.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а кто выступает инициатором взаимодействия медицинского работника и благотворительного фонда? Сами врачи, или благотворительные фонды предлагают свою помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, здесь, наверное, обоюдное *(выделяет интонацией)* взаимодействие. Наверное, в 50% случаев мы являемся инициаторами, и очень редко инициаторам различных проектов является и благотворительный фонд. Причем, если они что-то намечают, советуются со мной или другими врачами в качестве эксперта, насколько наше начинание является нужным и полезным для детей, не только болеющих в настоящее время, но и переболевших. Сфера влияния фонда такова, что они охватывают даже тех пациентов, которые лечились двадцать лет назад. То есть никого не забывают и при необходимости оказывают помощь нашим бывшим пациентам.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, есть ли в вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения каких-то немедицинских вопросов?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно да *(улыбается)*. Да, у нас есть специалист, она решает эти вопросы взаимодействия. Приходится даже вот такие моменты решать. Пациенты иногда очень длительно находятся у нас в стационаре. Дебютно ... заболевшие и есть необходимость оформления инвалидности. И она решает этот вопрос, чтобы пациента заочно оценили, как инвалида. Наши структуры. Ну, и другие вопросы, очень много вопросов, которые, возможно, не входят в ее функциональные обязанности.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это один специалист, или у вас штат социальных работников?

РЕСПОНДЕНТ: Вот такое помните, я говорил вначале о команде социальной реабилитации. *(улыбается)*. Вот одного *(выделяет интонацией)* специалиста вполне достаточно для решения таких вопросов, достаточно одного *(выделяет интонацией)* человека для этой работы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо! Вот семья является важнейшим моментом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций. Это и воспитание, и социальный опыт и забота

о здоровье. Вот насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Сложный вопрос. Сегодня это важно, во всяком случае... очень важно. Мы сталкиваемся с ситуацией, когда в одной семье длительное время не то, что не обращали внимание - полностью доверялись специалистам и, к сожалению, случалась поздняя диагностика. Нередко я встречаю родителей, которые настаивают, при том, что даже врачи могут сказать: «Ничего страшного у вас нет», они все равно настаивают: пожалуйста, обратите внимание, пожалуйста, запишите нас на консультацию. У меня такая ситуация была, когда врачи говорят: «Сидите спокойно, ничего не происходит», но родители все равно находят пути, *(жестукулирует)* приезжают к нам, думая, что у ребенка серьезное заболевание. Это зависит от уровня воспитания, от уровня образования, от склонностей и от многих других человеческих качеств зависит.

ИНТЕРВЬЮЕР: А может ли это быть от недостаточной информированности родителей, может быть, что они просто не знают, на что обращать внимание?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, вот так вот «плохо информированными», наверное, нет. Есть очень много средств коммуникационных, средства массовой информации достаточно подробно освещают эти проблемы, мне кажется, здесь дело в другом - в том, о чем я раньше говорил.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть Вы считаете, что в принципе проводить какую-то информационную работу в обществе для повышения уровня знаний родителей необязательно?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, обязательно этим надо заниматься время от времени нам надо выходить в эфир с целью общения, с помощью средств массовой информации, газеты, телевидение, ну и другие, интернет, конечно. Мы это делаем и нередко. Общение. Получается, что очень большое количество людей к нам начинает обращаться. К счастью, по своему личному опыту могу сказать, в 95% случаев онкофобии родителей или врачей, врачи тоже некоторые очень насторожены. В 95% случаев приходится не подтверждать диагноз онкологического или тяжелого гематологического заболевания. Только в 5% случаев. На приеме у гематолога или онколога основная масса пациентов - это для исключения этих заболеваний. Поэтому я не могу сказать, что низко информированы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Простите, еще раз?

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Это большой стресс психологический. И если этот стресс нужно преодолеть, чем раньше преодолевается этот стресс, то больших последствий для семьи не должно быть. В настоящее время есть все для того, чтобы эта семья сильно не пострадала. Ни психологически, ни материально-экономически, ни как...

ИНТЕРВЬЮЕР: А в плане перестройки отношений отца и матери существует такая проблема?

РЕСПОНДЕНТ: Проблема пересмотра супружеских отношений... *(кивает)*. Существует. Она существовала раньше, в прежние годы была более актуальна, вот в последние годы, на мой взгляд, по тому, что я вижу, стала менее актуальной. Вот так, чтобы на наших глазах рушились семейные отношения, в последние годы очень редко могу наблюдать. *(задумывается)* Вероятнее все же вот та... информированность населения о том, что это далеко не фатальное заболевание и при правильном отношении, как со стороны врачей, так и со стороны семьи и друзей, и родственников. Большинство детей, могу сказать, что почти более 80% детей выздоравливают. И это, наверное, тоже имеет большое значение. Есть, конечно, редкие случаи, когда семьи рушатся, но я считаю, что по причине... не из-за матерей, а из-за отцов. Все же мужчины они психологически менее устойчивы и, возможно, более эгоистичны.

ИНТЕРВЬЮЕР: Матери чаще всего приходится длительное время находиться с ребенком, и вот эту разлуку, конечно, не каждая семья выдерживает. Вот как Вы думаете, какие службы могли бы помочь семье в решении таких базовых проблем?

РЕСПОНДЕНТ: Те структуры, о которых я говорил здесь... Ну, я могу, вот... *(задумывается)*. Те структуры, которые я хорошо знаю, те общественные организации, о

которых я говорил раньше, они, конечно, имеют очень большое, сильное влияние вот на этот процесс сохранения отношений, сохранения как психологического, так и канонического статуса семьи, а вот те структуры государственные, которые на местах проживания, – это все зависит от того, как поставлено дело по месту их проживания. О них вот, честно скажу, не могу ничего плохого и ничего хорошего сказать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, понятно, это не ваша работа уже.

РЕСПОНДЕНТ: Не моя работа, да, и я в нее не вникаю, в эту работу. Я, конечно, прослеживаю за всеми семьями, которые... Оно все видно, оно все на виду, вот это состояние этих семей, к кому-то приходят большое количество родственников, там отцы, ближайшие братья и сестры, постоянно бывают, а кому-то меньшей степени эта помощь оказывается, поэтому вот те средства, о которых я говорил, они конечно, на мой взгляд, – основное для сохранения статуса.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот в каком виде помощи в наибольшей степени заинтересованы семьи детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, для каждой семьи – своя проблема, скажем так, более актуальна. Поэтому так не могу сказать, что здесь – какой-то один рецепт. Для каждой семьи – в зависимости от первичного общения наших работников, психологов – после того, как они тестируют, первичное тестирование проводится, психолог обязательно приходит или ко мне, или к лечащему доктору и разъясняет ситуацию и определяет направление, по которому можно было бы помочь этим семьям. Здесь для каждой семьи – свой рецепт помощи. *(улыбается)*. Кому-то надо помочь психологически, кому-то – действительно, искать даже деньги, для какой-то семьи, через благотворительный фонд. Очень много сейчас у нас благотворителей, которые приходят к нам и предлагают свою помощь. Сейчас вот, три дня тому назад приходила женщина, говорила о том, что у нее были в жизни проблемы, ей помогали, ну я не стал спрашивать – были проблемы со здоровьем, и теперь она считает своим долгом помочь кому-то. Или до этого приходила женщина, которая объясняла свой поступок помочь какой-нибудь семье тем, что сейчас вокруг нее очень много людей, которые болеют, и она понимает, что она тоже может, не дай Бог, попасть в такую ситуацию, и поэтому, «Если я могу помочь, то почему сейчас не помочь – если я нахожусь в активном физическом и интеллектуальном статусе»? Вот такие.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите, насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова к общению с психологом, социальным работником?

РЕСПОНДЕНТ: Обратиться за помощью?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Ну, вот раскрыться, рассказать.

РЕСПОНДЕНТ: Небольшой процент. Пока их серьезная проблема, ответственная, которая, на их взгляд, является разрешимой, они до последнего пытаются решить ее самостоятельно. Ну, может быть, даже в некоторых случаях, это оправдано. Не знаю. Я вправе или не вправе. Но высококвалифицированных психологов, на мой взгляд, мало. Мало. Которым можно довериться.

ИНТЕРВЬЮЕР: Все-таки это практика для России еще не настолько востребована? За рубежом о ней слышали очень давно, а для нас это что-то новое. Ну, вот, безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием. На Ваш взгляд, это влияет на отношение детей в семье – если существуют еще дети в этой семье? О каких-то взаимоотношениях, может, Вы знаете в таких семьях?

РЕСПОНДЕНТ: В большей степени... об этом знают психологи. Я могу сказать, что если взаимоотношение негативное, то я бы знал об этом. Поэтому, на мой взгляд, точно незначительный процент негативных взаимоотношений. В большей степени все же позитивные взаимоотношения. И иногда я даже своими глазами это наблюдаю при разных обстоятельствах. Поэтому я считаю, что эта проблема, на мой взгляд, не является той, которой надо очень сильно заниматься.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению ребенка своих здоровых детей, ну по необходимости?

РЕСПОНДЕНТ: Ну Вы считаете, что в качестве донора, или ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть донора, может быть просто в качестве того, что побыть в больнице с больным ребенком, насколько часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Побыть с ребенком, этого практически никогда не происходит. Это с точки зрения санитарно-эпидемиологических наших канонов не позволяет. Мы вообще не пускаем никого, кроме родителя: матери или отца. Фактически это исключено. И вообще использовать детей для таких целей, я считаю, это неправильно (*хмурится*). А в качестве донора, да, конечно, фактически, если на это есть показания. Но не всегда сразу, некоторых приходится убеждать с помощью различных наших приемов, которыми мы за время нашей работы научились этим, психологи профессионально. У нас это получилось за длительный период работы, и подсознательно мы задумываемся начинать разговор и каким-то образом убеждать. Как это у нас получается, я даже не могу сейчас...

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети сами чаще соглашаются или для них это все-таки...?

РЕСПОНДЕНТ: Дети, конечно, которые в разумном возрасте, безусловно, да, соглашаются. Может быть не все сразу. А дети, которые совсем адекватно оценивают, на что вообще соглашаются, их убедить в этом гораздо легче. Как все проходит, «Ничего с тобой не случится, тебе надо помочь брату своему или сестре». То есть это не такая актуальная проблема.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Может быть, обеспечить уход за ребенком, пусть какой-нибудь информацией, какие-нибудь ресурсы, или все-таки родители должны заниматься только ребенком?

РЕСПОНДЕНТ: Да, сотрудники иногда нуждаются, чтобы родители больше смотрели за ребенком. Мы вынуждены обращаться иногда за помощью не потому, что очень хотим, а потому что недостаточно, может быть, работников, которые могли бы в данный момент – это выполнить. Я могу сказать, что у нас максимальное стремление к тому, чтобы родителей не задействовать ни на какие работы, кроме, как в уходе за ребенком.

ИНТЕРВЬЮЕР: Школа – это один из ключевых агентов для социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа ребенку на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Прежде всего, образовательную среду надо образовать, да (*улыбается*). Причем, так же, как и социальную реабилитацию... ребенок просит учиться, даже невзирая на заболевание. Ну понятно, если он находится в очень тяжелом состоянии, то никто не посмеет подходить к ребенку с обучением, но как только физическое состояние позволит, то надо, чтобы ребенок учился.

ИНТЕРВЬЮЕР: В вашей практике часто используется дистанционное обучение со школой, или все же Ваши педагоги чаще занимаются с детьми?

РЕСПОНДЕНТ: Дело в том, что в разные периоды работы было по-разному. Еще в далекие советские времена у нас, в нашей больнице, была классическая система, приходили учителя из ближайших школ занимались, и если понадобилось, то учились по базовому образованию. Были годы, когда вообще школы не было в силу различных причин. Я считаю, что прежде всего, конечно, и были задействованы все ведомственные структуры. Вот сейчас у нас очень хорошая школа. Это, знаете, такое сетевое образовательное содружество. Я не знаю, в Ставрополе есть ли? Скорее всего, нет (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, пока нет.

РЕСПОНДЕНТ: Инициаторами были Центр имени Дмитрия Рогачева, генеральный директор Румянцев Александр Григорьевич, и сеть уже охватывает 11 регионов, и я думаю, что и в Ставрополе тоже будет. И мы являемся представителями этой сети. Там – да, и очное обучение, учителя прикреплены к одному из самых ведущих учреждений и, конечно, и дистанционное обучение существует. Поскольку мы максимально стараемся детей..., чтобы лечение проходило амбулаторно. Длительно мы не задерживаем детей в стационаре, поэтому, как только ребенок выписывается домой, он продолжает обучение. Тем более, уровень образовательный, на мой взгляд, столь высок, что, приезжая к себе домой, эти дети, попадая каким-то образом в свою школу, понимают, что с какими тут техническими средствами у нас тут обучают, когда у нас тут все на руках и гаджеты и компьютеры и все-все-все.



ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на этапе ресоциализации школа должна обеспечить какой-то индивидуальный подход к такому ребенку, или его все-таки нужно запустить в коллектив, чтобы он просто вошел, просто подготовить коллектив к его приходу или его надо все-таки оберегать? *(удалено исследователем с целью анонимизации)*

РЕСПОНДЕНТ: Его надо оберегать безусловно *(кивает)*. Надо его оберегать, вне зависимости от того, в каком статусе он выходит, я не имею в виду в статусе онкологического заболевания, общесоматическом статусе, в котором он выходит от нас. А поскольку за эти годы, естественно, именно супрессия, да, которая присутствует у каждого нашего пациента, в разной степени выражена, может привести к различным инфекционным заболеваниям, поэтому, конечно, мы их оберегаем. Но при этом, если статус позволяет ходить в школу, да, физический и соматический статус, может быть склонны сторонники, чтобы ребенок ходил в школу. И вот тогда все те месяцы, которые он находится у нас, безусловно, прежде всего родителей мы готовим к тому, что рано или поздно ему над будет идти в школу. И безусловно родители уже имеют общение с педагогами. Более того, знаете, народ у нас хороший, и педагоги достаточно быстро отзываются и предлагают свою помощь. Где-то, может быть, где-то, знаете, есть такое понятия – чувство вины, которого на самом деле не должно быть, но вроде ребенок ходил в школу, вроде были какие-то симптомы, а я и не заметила или что-то в этом роде. Отношение очень хорошее, на мой взгляд. Крайне редко бывает конфликт со школой, по крайней мере, до меня это не доходит.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот онкологическое заболевание, естественно терапия, - они влияют на состояние ребенка и на его внешний вид. В связи с этим могут сформироваться ряд эмоциональных проблем, что ребенку надо возвращаться вот из этого мира, где все такие же, вернуться в мир, где дети все-таки выглядят по-другому. Вот какие, на ваш взгляд, проблемы в общении детей, перенесших онкологические заболевания, и здоровых детей, чаще всего наблюдаются?

РЕСПОНДЕНТ: Еще раз повторяю, вот повторяю тот тезис, что подготовка к тому, что ребенок придет в коллектив, должна начинаться с момента начала его заболевания. Это все, эта работа начинается очень рано. И коллектив школьный уже готов, что мальчик или девочка придет в класс достаточно изменившимся по сравнению с тем, что было раньше, до заболевания. И плюс, я еще это повторяю: одним из направлений работы является борьба с преодолением этого комплекса. Комплекса неполноценности, начиная с отсутствия волос, лишним весом *(хмурится)*. Не буду вам рассказывать, это целая лекция, которую лучше всего прочтут вам наши психологи. Для этого надо побывать в нашем кабинете психосоциальной реабилитации. И увидеть в оригинале наши разработки, которые позволяют преодолеть этот комплекс. Кроме психологов мы используем для этого и волонтеров, бывших пациентов, которые приходят небольшим коллективом, мы можем с ними поговорить, приносят свои фотографии и час, два часа общаются с тем ребенком, у которого, на наш взгляд есть этот комплекс. Поверьте, я вообще не стал этого замечать, до такой степени это работает. Если будет время, приходите *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: С удовольствием, если буду в Ростове, обязательно приду. Скажите, в Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическим заболеванием и их семьям. Вот Вы назвали ваш благотворительный фонд региональный, а вот с российскими фондами вы поддерживаете контакт, или вам достаточно вашего фонда?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* В принципе этого недостаточно. Поддерживаем, это и «Подари жизнь» и «Русфонд». Причем в предыдущие годы взаимоотношения были более активное, а теперь фонд «Дарина» приобрел большую силу. Поэтому с ними уже, конечно, уже в меньшей степени, но тем не менее мы с ними действительно взаимодействуем. Еще вот один фонд есть, «Подсолнух». Поскольку уже концепция, идеология, наша профессиональная идеология говорит о том, что дети, больные онкологическими, гематологическими и иммунологическими заболеваниями должны лечиться в одном центре. Сейчас еще у нас, в нашем центре, лечатся дети с первичными иммунными заболеваниями, их поддерживает благотворительный фонд «Подсолнух».

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот изначально кто был инициатором работы с благотворительными фондами – опять-таки врачи или сами благотворительные фонды находили вас?

РЕСПОНДЕНТ: Федеральные – наверное, все же, мы (*смеется*), а (*удалено исследователем с целью анонимизации*) нашла нас сама, она достаточно активна (*удалено исследователем с целью анонимизации*) – она молодец, понятно, она должна была пойти для себя, и так ненавязчиво предложила их помощь. К нам приходили многие люди, многие фонды, но из них 95% оказались не теми фондами, которые должны работать с нами. Вот поэтому такой подход.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот чаще всего благотворительная организация, общественная организация - она решает социальные проблемы, финансовые или организационные?

РЕСПОНДЕНТ: На примере фонда я могу сказать: в равной мере.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: «Пять».

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы: обеспечить финансовую возможность операций или лечения. На ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии? Или все-таки социальную рекламу лучше убрать?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, странный очень вопрос (*вздыхает*). Если в этой работе участвуют добросовестные люди, не мошенники, не еще какие-то... то это, конечно, да. Да. Социальная реклама нужна. Время от времени с благими намерениями... Наши благие намерения приводят к некоторым неприятностям, которые связаны вот с этими всякого рода недобросовестными людьми. Я не могу на этот вопрос точно ответить. Мне бы хотелось, чтобы была социальная реклама. (*задумывается*) К сожалению, я сталкиваюсь иногда с проблемами, с которыми не должен был сталкиваться, и теряю на это очень много своего времени.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Важна, конечно. Важна.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какая? Какой вид помощи наиболее важен?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что психологическая поддержка, по крайней мере, на примере нашего центра, обеспечивается нами, профессионалами. Так что финансовая поддержка.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки именно медицинского персонала?

РЕСПОНДЕНТ: Думаю, наверное, если даже она и нужна, то только, возможно, что для того, чтобы где-то для медицинских работников какие-то проводить мероприятия, отвлекающие от тяжелой работы. Но, наверное, не в той степени, которая нужна пациентам. Я думаю, что в тех учреждениях здравоохранения, где о своих работниках думают, заботятся, не нужна такая поддержка. Ну может быть, в незначительной степени.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот медицинские специалисты готовы обращаться за психолого-педагогической помощью? И нужна ли она им?

РЕСПОНДЕНТ: Это... зависит от самого человека, от самого медицинского работника. Ну, и от характера человека, ведь мы врачи тоже имеем различный характер, разный тип нервной системы. Я не открою истину: все мы учились в мед. университетах и знаем. Лично о себе скажу: мне не нужна (*смеется*), потому что у меня достаточно внутренних сил, чтобы все психологические проблемы преодолевать самому. Я сейчас не хочу сказать: «Я сильный человек», нет, у меня были периоды, когда было это модно, тогда мы ходили к психологам, организовывались различные группы, чтобы проводить индивидуальную психологическую разгрузку, и другие. Может быть, в тот период психологи были слабо подготовленными, а может, еще какие-то причины. Но по крайней мере я для себя определил и большинство моих коллег, что мы можем сами себя реабилитировать. И это вот жизнь показывает. У меня коллектив тоже

весь достаточно возрастной, средний возраст около... Мы сейчас стали, правда, в последние годы уже молодых привлекать, потому что чувствуем, что нам надо уходить. Вот основной костяк, самому молодому доктору – 47 лет. Молодое поколение, они еще один-два года работают некоторые, я о них не буду говорить. И тем не менее. Вот мне 64 года, трем докторам уже по 60 лет, и они вполне работоспособны и психологических проблем не испытывают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот дети с онкологическими заболеваниями, как мы уже говорили, зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. Вот, на Ваш взгляд, могут ли помочь ресоциализации ребенка мероприятия, которые реализуются общественными организациями? Те же праздники какие-то, клубные встречи, посещения театра или что-то другое?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, конечно, да. Да (*кивает*). Посещение театра, праздники, которые происходят очень часто, даже посещение концертов звезд эстрады (теми, кому можно туда съездить, посидеть в зале), общение со звездами (*улыбается*), - это очень сильный фактор ресоциализации, фактор, который позволяет избавиться от разных комплексов. Да, я считаю, что это надо делать активно, но не во вред лечебному процессу. Понятно, что главную роль должен играть врач.

ИНТЕРВЬЮЕР: Конечно. Конечно (*кивает*). Скажите, может, есть какие-то мероприятия, направленные на ресоциализацию, о которых вы знаете, но они не реализуются в нашей стране?

РЕСПОНДЕНТ: Я могу сказать: то, что мы делаем, это нет нигде в стране.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, по крайней мере, я уже общалась с несколькими центрами, и я впервые слышу, что в штате есть и психолог, и социальный работник. Обычно это люди приходящие, которых «по надобности» привлекают.

РЕСПОНДЕНТ: Да, я могу даже сказать, что это было впервые в стране сделано. Такой был сильный руководитель в 90-е годы. Когда это было вообще невозможно сделать. Но она смогла своим сильным характером в штатное расписание ввести вот такие должности.

ИНТЕРВЬЮЕР: А сколько докторов у вас в штате?

РЕСПОНДЕНТ: Сколько докторов в штате? Девять.

ИНТЕРВЬЮЕР: Девять докторов?

РЕСПОНДЕНТ: Девять. А что еще можно сделать, я могу сказать: то, что мы делаем, этого нет нигде в стране. С 2001 года это все началось. Это ежегодный концерт. Ежегодный концерт, это уже традиция, которую трудно уже разрушить. Первого июня каждый год в актовом зале, в котором я сейчас сижу, даю интервью Вам, проводится концерт пациентов. Причем, это не такой концерт самодеятельный, а пациентов, которые опытные певцы, которые работают в ресторанах или где-то еще, то есть певцы, которые...

ИНТЕРВЬЮЕР: Выжили и реализовали себя, так?

РЕСПОНДЕНТ: Да, ресоциализировались.

ИНТЕРВЬЮЕР: Показывают своим примером, что все возможно.

РЕСПОНДЕНТ: Для этого им не понадобились психологи. У них был внутренний стержень, сила воли и так далее. И ежегодно перед концертом они встречаются с врачами, которые их лечили (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Знаете, я не могу (*качает головой*) сейчас профессионально ответить на ваш вопрос, поскольку для этого надо опрос проводить. Но могу сказать по тому, как благотворители и люди, которые хотят помочь человеку, с каждым годом их становится все больше и больше. То есть, общество уже немножко отошло от страхов, негативных каких-то установок. То есть все понимают, что онкология – это не приговор. Да, да. Не все понимают (*смеется*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Большая часть...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*). Вы знаете, могу сказать, что некоторых докторов до сих пор не могу убедить, те, которые работают в других отделениях, что все это правда, что эти проценты мы не придумываем здесь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот тема детской онкологии часто звучит в каких-то произведениях, телепередачах. Вот по вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Не могу сказать, для меня это все - непроверенные телепередачи, потому что мы, профессионалы, и везде ищем ум, где-то ищем неправду во всех этих. Неправду в непрофессиональных действиях. Есть отдельные люди, которые действительно делают все очень профессионально, и они очень хорошо освещают нашу проблему. Поэтому сказать, что без вот этих высокопрофессиональных фильмов много, которые могли бы повлиять на общественное мнение, на мой взгляд, к сожалению, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Деликатно, Вы сказали?

ИНТЕРВЬЮЕР: Толерантно. Толерантно.

РЕСПОНДЕНТ: А, толерантно. Считаю, что высокая толерантность. Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот насколько среднестатистический россиянин может принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве друга своего ребенка, супруга или супруги?

РЕСПОНДЕНТ: Это по пятибалльной системе оценить надо?

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы знаете о таких случаях?

РЕСПОНДЕНТ: Во-первых, настороженность есть (*кивает*), но есть очень много примеров обратного. Я сужу по своим же пациентам, и вот те пациенты, с которыми мы очень активно работаем уже после болезни, вот этот реабилитационный лагерь ежегодный, концерты, куда собирают полный зал детей, вот эти Игры Победителей, вот в этом году 20 апреля эти игры состоялись, участников было более 100 человек, к ним приходят друзья, товарищи болеть за них. Я считаю, что, если и есть такая проблема... (*выделяет интонацией*). Неярко выраженная. А что касается жениться или выйти замуж, то у нас за столько лет работы столько бывших пациентов, у которых семьи, причем у некоторых очень большие семьи, много детей и есть молодые люди, которые не побоялись жениться даже на наших пациентках, у которых нет конечностей в силу определенных болезней и так далее. Поэтому, думаю, что все не так плохо (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка, это больница, семья, школа, внешние агенты. Вот в ходе нашей беседы, я поняла, что в вашем центре эти агенты достаточно хорошо работают в тандеме, и я бы хотела узнать... Специалист с каким образованием должен выполнять работу вот этого связующего звена между семьей, общественными организациями?

РЕСПОНДЕНТ: Да, специалист по социальной работе с университетским образованием, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это больше нужны организаторские способности или все-таки желательно, чтобы это были медицинские?

РЕСПОНДЕНТ: У нас было несколько социальных работников, вот последний социальный работник, на наш взгляд, самый удачный. Почему, да потому, что это бывшая медсестра нашего отделения, которая работает уже более двадцати пяти лет в отделении. Причем она не бросила эту работу. Поэтому думаю, что человек, который знает эту проблему прямо с ногтей, если можно так выразиться, то думаю, что этот человек более профессионален в этом плане. Ну и мы очень активно помогали ей учиться, получить диплом, чтобы она сейчас могла работать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое. Мои вопросы исчерпаны. Рада была познакомиться с вами. Желаю вам плодотворной работы. Деткам вашим здоровья. Спасибо еще раз.

РЕСПОНДЕНТ: Спасибо (*кивает*). Тоже рад был с вами общаться и помочь, если получится.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. До свидания.

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №15

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте уважаемая *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд наших вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови.

Назовите, пожалуйста, Вашу фамилию, имя и отчество.

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: 45.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Я врач-гематолог. Работаю в амбулаторном звене, в поликлинике и в дневном стационаре.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: Врач-гематолог.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: 21 год.

ИНТЕРВЬЮЕР: А общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: 21 год.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Итак, своевременность постановки онкологического диагноза ребенка во многом зависит от квалификации врачей первичного звена, т.е. педиатров. На Ваш взгляд, достаточно ли мер по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Мы сталкиваемся, конечно, с ситуациями, когда ребенок приходит на запущенной стадии. И пропускается заболевание именно в первичном звене, в педиатрии. Попадают к нам дети запущенные, с 4-й стадией заболевания. Иногда это не зависит, конечно, от врачей-педиатров. Иногда родители ...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* поздно обращаются.

РЕСПОНДЕНТ: плохо посещают поликлинику и не приводят ребенка на декретированные осмотры. Поэтому сложно сказать. Но, по крайней мере, те случаи, с которыми мы сталкивались, имели разные причины. Это не всегда вина врача.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот, подскажите, какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей, Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Прежде всего, качественный опрос и осмотр ребенка. Надо всегда расспросить, что беспокоит родителей и внимательно осмотреть ребенка. Потому что иногда при простом визуальном осмотре, при пальпации, при расспросе мы выявляем признаки онкологического заболевания и дальше уже действуем в соответствии с тем, что мы предполагаем. Но еще, конечно, очень важно обратить внимание на не совсем обычное течение заболевания. Что касается врачей-педиатров – это выделить ребенка, который при большой массе детей имеет необычные симптомы заболевания и обратить на него внимание.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Тут однозначно сказать нельзя. Я могу по собственному опыту сказать, что в каких-то учреждениях настороженность высокая, особенно тогда, когда недавно был случай выявления заболеваемости и был клинический разбор этого случая. И есть некоторые учреждения районные, где настороженность ниже по сравнению с этими учреждениями.

ИНТЕРВЬЮЕР: Необходимы ли какие-то дополнительные меры по повышению онкологической настороженности специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Конечно. Мы сами этим занимаемся постоянно.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* А какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Разбираем клинические случаи, когда выявляется ребенок на поздней стадии и доносим этот клинический случай не только в тот район, где выявился... выявилось это заболевание, но и проводим лекции для поликлиник в городе и в районах. Обязательно по онконастороженности проводим лекции и для своих врачей, и для врачей различных специальностей. Т.е. не только для педиатров.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: Не могу сказать. Это все-таки прерогатива онкологического стационара. Мы здесь видим разное. Т.е. бывает, какой-то симптом врача насторожил, он прислал к специалисту. Мы сразу выявили и отправили. Там определяется стадия. По-разному бывает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, финансовая проблема, конечно, есть. Лекарственные препараты, импортозамещение очень важную роль играет. Потому что есть препараты, которые... Ребенок, например, переносит только один препарат. Его заменить нельзя. Потом, есть ситуации, когда должен быть уход за ребенком терминальным. Это очень большая проблема. Потому что, или он лежит в круглосуточном стационаре – это одна ситуация, или родители за ним дома ухаживают, им надо помогать. Хосписы – это очень актуальная тема.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения?

РЕСПОНДЕНТ: Это финансирование, конечно. Чтобы в первую очередь были обеспечены дети теми препаратами, которые им нужны. Потому что сейчас мы, например, столкнулись с тем, что идет при регистрации каких-то препаратов. Ребенок на этом препарате то находится, надо замещать, а замещать нечем. Этот препарат не зарегистрирован в России. Его надо где-то найти, доставить, и чтобы ребенок принимал.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот какие пути решения этих проблем видите Вы?

РЕСПОНДЕНТ: Прежде всего *(смеется)* – это, конечно, проблема Министерства Здравоохранения. Наладить эти все пути решения. Врачи на своем месте рабочем делают все, что могут. Подключают всех, кого могут. И родителей озадачивают и общественные организации. И Министерство здравоохранения подключают. Врачи на месте делают все, что могут. Организационные моменты, конечно, и финансирование.

ИНТЕРВЬЮЕР: Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологические заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, у нас есть санаторий «Русское поле», куда принимаются все дети с онкологическими заболеваниями. Они проходят там реабилитацию. Там очень большая система и психологической поддержки, и организации питания, и сопутствующих заболеваний. И социальная адаптация с детьми проводится. Очень большой центр.

ИНТЕРВЬЮЕР: Подскажите, там дети определенного возраста находятся или...?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, там такого нет ограничения по возрасту.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо непосредственных обязанностей, выполняет также роль психолога, друга. Эксперта. Вот какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач онколог-гематолог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Прежде всего, это должен быть высококвалифицированный специалист. Потому что детский онколог-гематолог- это не просто врач узкой специальности, он знает все. И инфекции, потому что инфекционные осложнения, и всю педиатрию соответственно, и тесно взаимодействует с хирургическими специальностями. Но помимо лечебной деятельности, он, правда, в одном лице имеет и психолога, и социального работника и всегда направит родителей в нужную организацию, когда нужна какая-то помощь, и в администрацию, т.е. врач берет на себя очень - очень много функций.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как Вы думаете, нуждается ли врач в каких-то дополнительных компетенциях? Может быть знание языка, какие-то информационные технологии, психологическая подготовка или что-то другое?

РЕСПОНДЕНТ: Врач это все должен иметь, потому что очень многие конференции, иностранная литература. Мы же постоянно повышаем свой уровень квалификации. И интернет-порталами пользуемся медицинскими, иностранными и обязательно психологическая работа с родителями, потому что родители бывают очень разные. Надо найти правильный подход и к родителю, и к ребенку, объяснить. Потому что какие-то родители переносят информацию, воспринимают ее адекватно и делают все, что нужно, а некоторые родители могут и «руки опустить». Помощь нужна обязательно и психологическая, и адаптивная.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот зачастую, после продолжительного лечения в замкнутом коллективе у детей с онкологией формируется определенный изолированный мир. Взаимодействие, внутри которого построено в первую очередь на схожем опыте как бы проживание своей болезни. И длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях стационара обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-то проблемы с десоциализацией Ваших пациентов с утратой, утратой социального опыта?

РЕСПОНДЕНТ: Мне сложно сказать, потому что к нам эти пациенты попадают, уже находясь на амбулаторном звене, на этапе лечения в дневном стационаре. Я явных таких проблем... Они есть, они есть. Но мы всегда направляем к специалисту. Если нужно, и психологи с детьми работают. Очень хорошо работает тот же санаторий «Русское поле». Дети эти все едут, обязательно у них в программу лечения входит посещение санатория «Русское поле», и они едут, и там с ними занимаются психологи. Т.е. эта работа очень важна. Очень важна. Мы можем это не видеть. Мы не специалисты. А психологи обязательно детей тестируют, выявляют все эти вещи. Но я бы сказала, здесь больше важна работа с родителями. Прежде всего, потому что, дети, как правило, маленькие, но даже если большие, если родитель «вооружен» и знает, как с ребенком разговаривать, как заниматься, как его выводить в общество. Родителей надо подготавливать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации? Помимо психолога, еще кто-то должен работать? Может быть, это какие-то специализированные детские сады, школы, ну не знаю, может какие-то программы определенные?

РЕСПОНДЕНТ: Ну программы есть. Есть программы для детей с онкологией, у них олимпиады победителей. Когда дети, перенесшие онкологическое заболевание, съезжаются огромной группой и у них проходят соревнования в различных там и видах спорта, еще в каких-то моментах. Это один момент. Второй момент, я считаю, что важно еще детей не только выводить в круг таких же детей, а выводить детей в коллектив, который не перенес такое заболевание, чтобы они видели другие модели поведения. Волонтеры очень хорошо участвуют. И в стационары приходят. Организуют театральные какие-то мероприятия, праздники различные. У нас, например, каждый Новый год, мы приглашаем волонтеров, для того чтобы они детям спектакль новогодний показали. Утренник провели с подарками. Такие мероприятия.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие меры по ресоциализации детей с онкологическим заболеванием необходимо реализовать уже на этапе лечения в стационаре?

РЕСПОНДЕНТ: В стационаре? Ну, в стационаре ... В стационар волонтеры приходят, в стационаре школа продолжается, если ребенок учиться, в стационаре прогулки. Ребенок выходит из здания. Потом, ребенок может пребывать в дневном стационаре. Т.е. он днем лечится, дома находится вечером. Я знаю, что в Москве существует такая форма, когда волонтеры, когда ребенок не в стационаре организуют ему досуг.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, кроме волонтеров, еще есть какой-то специалист, который привлечен к реализации вот этих мер?

РЕСПОНДЕНТ: Психолог.

ИНТЕРВЬЮЕР: Психолог. Он у Вас в штате?

РЕСПОНДЕНТ: Психолог. Он в штате нашего стационара.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо. А вот, может быть, возможно, какое-то привлечение ...

РЕСПОНДЕНТ: Психотерапевтов еще привлекаем. Раньше у нас был в штате, сейчас нет. Но если надо, привлекаем.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот может быть семья или друзья или там школа, там, где находился ребенок, может их надо привлекать? Или Вы думаете, что это не стоит?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, .... что для друзей и школы – этим должен заниматься не врач.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, конечно. Не Вы. Это просто Ваше мнение, нужно ли ребенку на этапе лечения такое общение, что бы его все-таки подвести к ресоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: Я знаю, что у нас очень многие дети, которые учатся, например, на дому к ним друзья приходят школьники. Педагог организует. Если надомное обучение, дети посещают ребенка. Потом у них есть возможности общения в социальных сетях. У детей. У нас очень многие дети, те, которые могут школу посещать, они в ослабленном режиме, скажем так, школу посещают. Т.е. не на все уроки ходят. Это касается не только детей с онкологическими заболеваниями, я в целом имею в виду детей, которые имеют надомное обучение, не только с онкологией.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот со стороны больницы, например, реализация каких-то мер по сохранению социализации связей ребенка, они поддерживаются или Вы как-то больше запрещаете, чтобы были частые посещения, использование может быть тех же гаджетов, телефонов? Есть какие-то ограничения для ребенка с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Я хочу сказать, что в любом стационаре есть часы посещения. Ограничиваются они только, если эпидемии или карантинные мероприятия накладываются на ребенка в связи с его состоянием. А так дети, у них специальные маски, если у них инфекционный режим. Капельницы на каталках, они передвигаются. Они и внутри стационара могут общаться между собой, передвигаться по коридору и могут принимать посетителей.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько часто Ваши дети пользуются все-таки дистанционными формами общения или обучения?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что очень часто. Сейчас нет ребенка, которому бы родитель не дал телефон, чтобы он в нем «сидел».

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, возможно ли привлечение внешних специалистов, ну, например, таких, например, как сотрудники благотворительных организаций, волонтеров?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: У Вас эта практика уже реализуется, насколько я поняла.

РЕСПОНДЕНТ: У нас есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот помимо Нового года, как часто волонтеры посещают, или Вы их приглашаете, или это их желание прийти к Вам? Как это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Это по-разному бывает. Бывает приходят, предлагают какие-то мероприятия, например, у нас организовывали конкурс детского рисунка, для детей с хроническими, ну тут не с онкологическими, хроническими заболеваниями. Дети рисовали там, с получением призов. Потом мероприятия... Обычно волонтерские организации, когда устраивают какое-то мероприятие, они делают рассылку. Мы знаем. А если мы решили что-то провести, то мы разрабатываем план, к кому мы можем обратиться с этой целью.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько эффективно может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Благотворительные фонды оказывают неоценимую помощь, особенно когда нужна финансовая поддержка. В плане, опять же, привезти препарат, которого нет в России, а ребенок в нем нуждается. Или организовать доставку материала для исследования за границу, например. Потом, вот благотворительный фонд «Подари жизнь», например, мы с ним работаем, это не только лекарства, обеспечение всех лекарственных моментов, каких-то диагностических. Они же помогают с проживанием, находят квартиру, чтобы ребенок иногородний пожил в квартире, там, где он обследуется и лечится.



ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько распространенной является такая практика взаимодействия медицинской организации и благотворительного фонда в решении проблем пациента? Как часто Вы обращаетесь в благотворительные фонды?

РЕСПОНДЕНТ: По мере наступления необходимости, потому что очень многие моменты отлажены. Скажем так, дети на стандартной терапии, как правило, не требуют помощи благотворительного фонда, если только какая-то эксклюзивная ситуация. Например, малообеспеченная семья. Надо приехать, пожить. Средств нет на вот эти мероприятия: на доставку, передвижение ребенка. Сопровождение, иногда, требуется. И конечно все случаи, которые выходят за рамки протоколов. То, что не обеспечивается системой ОМС.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а кто выступает инициатором такого рода взаимодействия: Вы, родители или сами благотворительные фонды предлагают помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Обычно врачи. Потому что они знают, куда надо обратиться с конкретной просьбой. В моей практике были случаи, когда взрослый благотворительный онкологический фонд, у них оставались деньги, определенная сумма, они сами позвонили и предложили: - У нас есть такая определенная сумма. Мы можем ее реализовать на определенного ... на определенную патологию. Т.е. у них тоже.... Они тоже рамками ограничены, поэтому ...Но, это реже, конечно. Обычно – врач.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а есть в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями, фондами с целью каких-то немедицинских вопросов?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Да у нас есть....

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Чтобы Вы занимались лечением.

РЕСПОНДЕНТ: .... есть отдел в институте, который занимается связями с общественностью, с общественными организациями.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Обращались ли Вы к такого рода специалисту за помощью в рамках решения своих рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Когда у нас возникает вопрос, да мы обращаемся.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, насколько такого рода помощь способствует повышению качества лечения и реабилитации пациента?

РЕСПОНДЕНТ: Я считаю, что это очень существенная помощь, потому что врач все-таки должен заниматься врачебной и лечебной деятельностью и тратить свое время на работу с пациентом. Он может перенаправить родителей или дать задание человеку, который занимается общественными организациями, и тот решит вопрос. А не врач на это время будет тратить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, семья является важнейшим агентом ...

*Звонит телефон.*

РЕСПОНДЕНТ: Извините.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ничего. Ничего. Семья является важнейшим агентом социализации ребенка, выполняет ряд незаменимых функций, т.е. это и воспитание, какой-то социальный опыт и забота, обучение – все эти функции ложатся на семью. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Очень важное, потому что внимательная мама всегда заметит, что ребенок как-то не так себя ведет, что-то ей не понравится, и она обязательно врачу об этом скажет. Что он, например, болеет, но не так, как обычно. Или он переболел и стал вести себя не так, как обычно. Да, очень важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как Вы считаете, родители информированы вообще о риске, о симптомах онкологических заболеваний?

РЕСПОНДЕНТ: По-разному.

ИНТЕРВЬЮЕР: По-разному.

РЕСПОНДЕНТ: Информированы по-разному. Есть родители, которые очень подкованы в этом отношении, и если их что-то настораживает, они обязательно обратят на это внимание. С другой стороны, мы всегда с родителями работаем. Если у нас ребенок уже с выявленным заболеванием, мы всегда предупреждаем, на что обратить внимание. Родители за этим следят.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нужно ли проводить информационную работу в обществе ....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Обязательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: ...для повышения уровня знаний о риске и симптомах онкологического заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Обязательно. Есть даже специальные листовки, как настораживающие признаки онкологических заболеваний, иммунологических состояний дефицитных. Есть специальные листовки для родителей, которые обращают внимание на какие-то симптомы необычные, на что мама должна пристальное внимание уделить. И мы эти листовки ... У нас они в доступе есть на сайте и на стенах на информационных. И в беседе.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какие-то общественные организации не распространяют эти листовки среди школ, на родительском собрании? Как-то это делают?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. На этот вопрос я Вам не отвечу.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, каковы основные последствия заболевания ребенка для самой семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, для каждой семьи какой-то момент бывает более главным. Для кого-то это финансовые, прежде всего, трудности. Для кого-то очень стресс выраженный и .....

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* А как строятся отношения .....

РЕСПОНДЕНТ: ... сложно родители к этому адаптируются.

ИНТЕРВЬЮЕР: .....отношения в семье?

РЕСПОНДЕНТ: Да, у кого-то очень дети - сестры, братья реагируют. Очень сложная ситуация. Сказать, какой-то из этих моментов главнее. В каждой семье есть свой главный момент.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как по-Вашему, может быть, Ваши наблюдения, чаще всего проблемы решает сама семья или все-таки решают благотворительные фонды, социальные работники, врачи в конце концов? Кто чаще с этими проблемами, возникшими справляется?

РЕСПОНДЕНТ: Это очень индивидуально. Если, скажем так, семья адекватно реагирует, и врач это видит, что реакция адекватная. Иногда даже ... врач может просто сказать, что Вам нужно вот в такую организацию обратиться, и родители все сами сделают. Иногда родители не активные, и тогда врач решает вопрос. Это сложный момент. Не могу сказать. Но врач оценивает, конечно, с какой стороны .... Иногда все это находится в каком-то балансе и дополнительных каких-то структур не требуется для помощи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка, но при этом и сама семья нуждается в этой поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Если психологические проблемы есть, то, конечно, психолог должен обязательно с семьей работать. Если есть проблемы финансовые, то это уже администрация или благотворительные какие-то моменты. Очень часто нужно просто организационные какие-то моменты учитывать. Какой-то родитель может всю эту организацию провести. Скажем, маме надо поехать в Минздрав оформить документы. Она едет и оформляет. А какая-то мама с этим может и не справиться. Иногда неполная семья. Помощь требуется. Тут в зависимости от ситуации.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к специалистам, но, может быть, к психологам, социальным работникам?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, не готова. Мне кажется, родители, даже если есть проблема, свою они не видят. Я такого не помню. Они могут увидеть проблему у ребенка и пожаловаться на нее, да. А то, что им самим надо поработать. Это, конечно, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Даже если между двумя родителями возникают определенные трения, все-таки лечение бывает длительным. Ребенок длительное время с мамой чаще всего находится в стационаре. Как это отражается на семейных отношениях? Есть такие у Вас случаи?

РЕСПОНДЕНТ: В моей практике, у детей с онкологическими заболеваниями, нет. Но так, конечно, бывают проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот братья и сестры в семье, как реагируют дети здоровые на то, что внимания уходит больше на больного ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: По-разному. Есть дети, которые помогают, которые и переживают за ребенка и спрашивают. А есть, конечно .... Ну, маленький ребенок, конечно, если мама в стационаре, ему не хватает, но здесь большую роль на себя берут бабушки и дедушки. Они окружают заботой. Если они есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению больного ребенка вот своих других детей, здоровых? Есть такая необходимость? И вот насколько готовы другие дети быть полезными в лечении или в реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Я, честно говоря, не совсем понимаю, это какая помощь? Вот если это помощь - ребенок грудной, дома «подай – принеси» какой-то предмет, да помогают. Я знаю, что у нас одна мама девочки свою старшую дочь, которой 3 или 4 года, та держит годовалого ребенка, пока мама укол делает. Но я считаю это неприемлемым. Это мой личный ... Мама считает, что это нормально. Очень сложно сказать. А так в плане бытовой помощи – да. У нас ведь есть такой момент ...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* В плане лечения принимают участия братья и сестры?

РЕСПОНДЕНТ: Не поняла.

ИНТЕРВЬЮЕР: В плане лечения. Может быть, они донорами могут быть. Или ....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Вот я только хотела сказать, да есть ситуации, когда ребенок должен быть донором. У нас такой ситуации не происходит в том плане, что мы знаем, мы отправляем в Москву, для того чтобы, нашли донора и если подходит. Иногда родители рожают еще одного ребенка, чтобы он как донор подошел. Но у этого грудного ребенка же никто не спрашивает? Т.е. до определенного возраста спросят, а после определенного ... до определенного возраста не спросят, т.е. это само собой случится, а подростки, то тут конечно. Я думаю, что тут психологическая проблема для ребенка может быть большая.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какой вид помощи семье наиболее важен в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием? Тоже психологическая или финансовая, или образовательная? Вот какая?

РЕСПОНДЕНТ: Все, что нужно. Кому-то надо рассказать о заболевании, кто-то сам прочитает, какие-то вопросы задаст. Финансовая – да, ...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Это практически всем.

РЕСПОНДЕНТ: ... потому что даже если все это лечение происходит в системе ОМС, все равно – переезды, один родитель не работает. Финансовая помощь должна быть. Социальная- да, обязательно. Организация обучения ребенка на дому или в стационаре.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Может быть беседы с ребенком, обеспечение ухода, поиск какой-то информации, ресурсов? Что сама семья, чем она может помочь медицинским работникам?

РЕСПОНДЕНТ: Но это прежде всего адекватный уход, потому что, например, дети, которые имеют центральные катетеры и находятся дома, и родители сами за ними ухаживают. Это очень ответственное дело. Во-вторых, конечно настроить ребенка на какие-то манипуляции. Дети же по-разному реагируют. И так, как ведет себя мама или папа, тот человек, который находится с ребенком, очень влияет на поведение самого ребенка.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот школа – это один из ключевых моментов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад ребенку на этапе лечения? Нужно ли это дистанционное образование?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, детский сад вряд ли сможет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Будем говорить школа, да, в большей степени.

РЕСПОНДЕНТ: Про школу. Во-первых, есть надомное обучение. Во-вторых, есть режим «скользящий», когда ребенок на какие-то уроки ходит, на мероприятия ходит, на какие-то уроки

не ходит. В-третьих, дети ... у них какие-то праздники бывают, выходы в кино, какие-то мероприятия общественные, которые они могут посещать, если этот ребенок может посещать. Ну и учитель всегда работает с классом. Я знаю, что и материальную помощь собирают. Педагог классные часы проводит по этому поводу.

ИНТЕРВЬЮЕР: Т.е. чаще всего школа принимает участие уже в ресоциализации ребенка, да? Когда ребенок возвращается в свое общество или все-таки на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: На этапе лечения – финансовая. Т.е. они могут собрать какую-то сумму денег, как волонтерские движения иногда. Вот. Друзья могут в больницу приходить. Это все на этапе лечения. А так, ресоциализация конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот, зачастую серьезные заболевания обуславливают и естественно серьезное отставание от школьной программы, ограничения занятиями какими-то дополнительными, интересами ребенка, тот же спорт или рисование или еще что-то. Вот в этой ситуации ребенок нуждается не только в восполнении каких-то знаний учебных, но и в психологической поддержке. По Вашему мнению, обеспечивает ли школа такую помощь ребенку с онкологическим заболеванием и его семье?

РЕСПОНДЕНТ: Школа не обеспечивает помощь психолога. Нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие службы могут оказать такого рода помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Психологическую – только психолог, который находится или в стационаре, или дополнительно в амбулаторном звене занимается с семьей и ребенком.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот когда ребенок возвращается в школу, там же тоже чаще всего есть в штате психолог? Нужна ли ему...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Это когда он вернется. Психолог школьный- на дом не пойдет. Насколько я знаю.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это в принципе задача родителей приглашать тогда психолога на дом, если ребенку это необходимо.

РЕСПОНДЕНТ: А почему на дом?

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы говорите, на дом психолог не придет. То есть когда ...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Школьный – нет. Он работает в школе.

ИНТЕРВЬЮЕР: Когда он выписывается из стационара ...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) В школе психолог может поработать с ребенком индивидуально. Но с другой стороны психолог в школе... Все-таки онкологические дети имеют свои особенности, и психолог, который работает просто с детьми в школе и который работает с ребенком с онкологическим заболеванием, я считаю, что это разные вещи. Психолог в школе может работать с классом...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да чтобы помочь адаптироваться ....

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Для того, чтобы сверстники восприняли, помогли. А с ребенком, у которого заболевание все-таки, это должен быть медицинский психолог. Но, в принципе, специалисты школы, они как бы играют важную роль в адаптации ребенка после лечения.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, по Вашему опыту, это происходит всегда или все-таки...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: ... школа отстраняется от такого рода деятельности?

РЕСПОНДЕНТ: Это сложный вопрос. Вопрос в желании. Если учитель хочет, школьный психолог хочет, директор хочет - то будет все. А если нет?

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какие мероприятия, на Ваш взгляд, могут способствовать адаптации ребенка после лечения в школе?

РЕСПОНДЕНТ: Если ему разрешено бывать в детском коллективе, то конечно, по возможности, если он не ограничен в передвижениях, в участии в каких-то мероприятиях, может быть ограничение какое-то, он может участвовать. Совместные походы в театр, поездки, классные часы .... То есть он может жить обычной жизнью обычного ребенка.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот онкологические заболевания, терапия, они, конечно же, влияют на состояние здоровья ребенка, но и внешний вид ребенка тоже страдает. Может

сформировать ряд каких-то эмоциональных проблем. Вот когда ребенок стесняется. Вот у него может быть лишний вес, у него может быть алоpecia и так далее. Вот как, на Ваш взгляд эти обстоятельства могут затруднить адаптацию ребенка в детской среде после выздоровления?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, проблемы могут быть, конечно. Но вот здесь как раз тот случай, когда работать должны все: и родители, и врач, и психолог, и детский коллектив, и школьный коллектив, я имею в виду, учителей и психолога. Это да, потому что ... Если окружение ребенка будет ему показывать, что они воспринимают его таким и любят, то ребенок справится со своей проблемой.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот как сам ребенок, придя обратно в среду своих сверстников, как он воспринимает их? Не получается ли так, что наличие опыта серьезного заболевания у ребенка, как бы осложняет немножко отношения, в том плане, что он перенес такую травму, трагедию, а они вроде как дети и они думают о каких-то несерьезных проблемах? Может такое быть?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, так думают родители *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(улыбается)* В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями, не минуя также их семьи. Сталкивались ли Вы в своей практике с такими организациями?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: С какими именно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот фонд «Подари жизнь».

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы работаете только с этим фондом?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, он детьми с онкологией занимается. Есть еще фонд «Подсолнух». Это дети с иммунологией. Поскольку мы, гематологи, с этим сталкиваемся. Мы тоже с ним.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто был инициатором вообще начала работы с благотворительными...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Врачи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Врачи. Угу. А по какой причине Вы обращались ....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* История создания фонда это там ...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Это понятно. Вот я имею в виду Вас.

РЕСПОНДЕНТ: Работают всегда врачи.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие причины выступали инициатором, что Вы обращались именно в эти общественные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, какие-то услуги, которые не входят в систему ОМС. Это прежде всего. Исследования, анализы, операции, препараты.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, проблемы мы с Вами в принципе обговорили. Те же финансовые в основном, организационные. Скажите, можете ли Вы оценить необходимость участия этих общественных организаций в решении проблем детей с онкологическим заболеванием по пятибалльной шкале?

РЕСПОНДЕНТ: 5 баллов. Необходимы они. Обязательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить определенные жизненно важные проблемы. Также обеспечить финансовую возможность операций или лечения. На Ваш взгляд, такая тактика способствует решению проблем детской онкологии? Или, наоборот, это может привести к каким-то негативным последствиям? Как Вы считаете?

РЕСПОНДЕНТ: Это сложный вопрос. Потому что, если.... Все что входит в систему ОМС должно обеспечиваться системой ОМС. Но существуют редкие какие-то ситуации, которые система ОМС обеспечить не может. И вот тогда да, необходима вот эта помощь. Другой разговор, что родители, например, могут предложить? Все что входит в систему ОМС, а они говорят: - Нет. Мы хотим ехать за границу. Вот это нарушает систему. Я считаю. Негативно влияет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как регулируется этот процесс? Я имею в виду, распространение этой информации, обращения, рекламы – это реализуется с помощью благотворительных фондов или

родители просто обращаются в СМИ и дают такого рода объявления, просят помощи? Или это через какие-то общественные организации делается?

РЕСПОНДЕНТ: По-разному бывает. Я так понимаю, и благотворительные фонды это могут все делать. Есть фонд, Русфонд, который отчитывается постоянно, куда пошли средства, на каких детей, с какими заболеваниями. А есть просто мы видим, родители приходят на телевидение, им дают время, они говорят. У нас такая... Это, наверное, ... все-таки...как это сказать, решение средств массовой информации тех или иных. Как они работают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Она важна. Просто она в разной степени требуется разным семьям.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой вид помощи и поддержки наиболее актуален для указанных семей?

РЕСПОНДЕНТ: Я не могу сказать, потому что какой-то семье нужна финансовая поддержка, со всем остальным они справляются, а какой-то семье нужна реабилитационная поддержка. Они... им нужно, например, ребенка в инвалидной коляске куда-то вывезти, а не финансовую... им организовать все это нужно. Какой-то ребенок может ... увлекается чем-то, изучает что-то и ему надо в этом помочь. Это сложный вопрос. Благотворительный фонд может найти ... устроить организацию досуга для ребенка, а может оплатить ему лечение.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу отделений детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Медицинскому персоналу?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Может, в каких-то ситуациях это требуется? Есть ли у Вас опыт, вот такого рода деятельности общественных организаций?

РЕСПОНДЕНТ: Медицинскому персоналу в каком плане? Вот как раз, когда нужна помощь ... Это лично врачу имеется в виду?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Но может врачу, медсестре или просто Вашему отделению.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, отделению если только ремонт. *(смеется)*. Например, какое-то оборудование вышло из строя. Нужно срочно заменить. Бывают ситуации, когда.... У нас сейчас аукционы, тендеры. Но это больше не ко мне вопрос, конечно, больше организационный. Но я думаю в плане ....

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Скажите, а может какая-то психолого-педагогическая помощь врачам требуется?

РЕСПОНДЕНТ: Но вообще, нам проводят лекции по синдрому выгорания, по ... вот эти ... в каждом ... Каждая конференция, которая посвящена.... Это специализированная помощь. А ... В плане общественных организаций. Вот на конференциях мы слушаем представителей родительских и общественных организаций про то, какую работу они проводят, чем они могут нам помочь и о ... и пациенты выступают, в плане, как там у них изменилась жизнь до, после... Делятся своим опытом. Вот эти вот вещи. Я думаю, что это сюда относится в плане помощь ... опыт пациентский, в плане помощь психологической работы. Это да, это проводится. В рамках конференции у нас есть там и лекции по нутритивной поддержке, по психологической поддержке, по возможностям реабилитации каких-то не связанных с онкологией заболеваний. Это все проводится.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как мы уже с Вами обговорили, дети все-таки с онкологическим заболеванием, они зачастую оторваны от социальной жизни, в силу обстоятельств, связанных с болезнью, на какой-то промежуток времени. На Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенка мероприятия, которые реализуются именно общественными организациями? Посещение театров, праздников. Это помогает ребенку?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Конечно. Конечно, потому что ....

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы думаете, а что еще необходимо?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Врач этим точно не будет заниматься. Организацией досуга, там какие-то праздники. Нет, врач может озадачить благотворительную социальную организацию этим. Попросить помощи. Конечно, они могут организовать все эти вещи.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы считаете ...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Есть путевки там куда-то, в санаторий. Есть мероприятия, которые специально для детей с таким заболеванием, есть мероприятия в котором участвуют и другие дети, есть мероприятия для семьи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Этих мероприятий достаточно, или Вы считаете, что должно быть что-то другое?

РЕСПОНДЕНТ: Как Вам сказать? Вот я считаю, что в Москве достаточно, а на периферии нет. Хотя все зависит от центра, где все это проходит. Где-то - лучше, где-то - хуже.

ИНТЕРВЬЮЕР: Последнее время все-таки волонтерская деятельность как-то развивается.

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Очень широко.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, потому что лет 10 назад это были эпизодические какие-то моменты, о которых мы слышали. Сейчас все чаще набирает обороты – это движение и наверное ....

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Набирает обороты. Когда ребенок живет в городе – это одно. А когда живет ребенок в далеком районе – это совершенно другое. Уже вопрос о том, чтобы просто приехать. Это финансовые затраты. Тем более если ребенок с затрудненным передвижением, например. Это сложный вопрос. Потом, родители могут сказать: - Да мы не поедem. Нам далеко.

ИНТЕРВЬЮЕР: Конечно. Просто отвезти ребенка для мероприятия...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это будет накладно.

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Конечно. Нагрузка.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии? Есть ли какие-то ....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Мне кажется, сейчас к этому много внимания привлекается. И на телевидении и там какие-то мероприятия общественные проводятся. Постоянно мы видим эту социальную рекламу. Но и какие-то административные подвижки есть. Есть. Но все равно проблемы остаются. Их надо решать по мере поступления (улыбается).

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот само общество, оно как относится к такого рода больным?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Общество разное. Разное. Кто-то относится очень позитивно и принимает этих детей, помогает и общается, а кто-то сторонится.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот тема детской онкологии часто звучит в произведениях, телепередачах, вот скажите, по Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общественности к проблеме детей с онкологией, или наоборот не надо эту тему поднимать, не надо ее муссировать в СМИ, как Вы думаете?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, эту тему поднимать надо. Но надо еще делать что-то, чтобы было видно, что... Т.е. открытые фонды, которые предоставляют информацию там, куда финансовая поддержка пошла – это одно, потом есть же.... Одно дело ты эти деньги перевел и не знаешь, куда они пошли, другое дело – ты знаешь конкретно какому ребенку, на что это пошло. Потом разные формы существуют. Если ты не хочешь деньги переводить, ты можешь поехать и купить что-то конкретное. Это разные моменты. Если человек хочет помочь, он найдет, каким способом это сделать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. На Ваш взгляд, насколько толерантно, в настоящее время в российском обществе, относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Толерантно, это как? То есть они его воспринимают как обычного члена общества? (кивает)

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Но я со своей позиции, что сейчас лечится все, воспринимаю этих детей как обычных.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как обычных детей с обычным заболеванием (смеется).

РЕСПОНДЕНТ: (смеется) Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько среднестатистический россиянин готов, по Вашему мнению, принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание, в качестве друга своего ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Среднестатистический не знаю, но знаю, что есть люди, которые принимают и которые не принимают.

ИНТЕРВЬЮЕР: А в качестве потенциального супруга или супруги?

РЕСПОНДЕНТ: Знаю такие примеры.

ИНТЕРВЬЮЕР: В качестве, например, будущего сотрудника? Не мешает ли человеку, перенесшему онкологическое заболевание, устроиться на работу?

РЕСПОНДЕНТ: Но у нас таких проблем нет. Не знаю.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выявить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка: больница, семья, школа и какие-то внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют все эти субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Не слажено, это точно. Больше всего больница. И семья. Школа .... Ну разные бывают. Да, разные бывают. Внешние агенты, если привлекаются, работают. Ну, благотворительные фонды – очень активно, если привлекаются. Если задача поставлена – они делают. Администрация – не всегда.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот как Вы считаете, нужно ли такого рода взаимодействие?

РЕСПОНДЕНТ: Обязательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие пути оптимизации такого рода взаимодействия Вы видите? Как это можно в нашей стране реализовать?

РЕСПОНДЕНТ: А кто за рубежом эту практику контролирует?

ИНТЕРВЬЮЕР: Например, в Австрии... все работают в тандеме - родители, общественные организации, социальные работники. У них – это какая-то слаженная система. Там не надо просить помощи социального работника или ... Видимо, там государство оплачивает по страховке. У каждого ребенка, у каждого онкологического больного есть свой социальный работник, который приходит....

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Вот у нас такого социального работника нет, который будет это все контролировать. А так, по крайней мере, преемственность врачебная однозначно есть. Врач стационара передает врачу амбулаторной практики. Или врач... Мы со своей стороны амбулаторно выявили что-то. Можем отправить сразу напрямую в Москву для диагностики. У нас с этим проблемы нет. Взаимодействие между врачами и потом реабилитация этих пациентов, ну скажем так, у нас налажено, потому что мы близко к Москве. А вот что в отдаленных регионах? Да, существует программа «Отдаленные регионы». С лекциями к врачам выезжают, но пациенты .... Да, они могут приехать в Москву, но это все... по крайней мере наладить вот это вот: доставку, транспортировку, диагностику – это все можно. Как-то это наладить. Я считаю. Но это сложно очень. ...это действительно должен человек, который этим ребенком занимается и решает проблемы его на каждом этапе.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент такая штатная единица, которая бы сопровождала семью, ребенка на вот всем этапе его заболевания, реабилитации, контактировала с общественными организациями, СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: Судя по опыту, Австрии нужна (*смеется*).

ИНТЕРВЬЮЕР: (*смеется*) А у нас? А у нас? Вы бы хотели, чтобы у Вас в штате был такой сотрудник, который бы занимался исключительно такими бы проблемами? А Вы бы занимались только лечением.

РЕСПОНДЕНТ: Я вообще хотела бы, чтобы врач занимался только врачебной деятельностью. А нам приходится заниматься всем. И решить вопрос куда направить, и как направить и найти, где сделать анализ. Все мы решаем пока.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, но если бы такой сотрудник был в Вашем заведении, в Вашем диспансере, какое образование он должен бы иметь? Медицинское или педагогическое?

РЕСПОНДЕНТ: А какое образование имеют социальные работники? Социальная работа.

ИНТЕРВЬЮЕР: Им не обязательно нужно медицинское образование?



РЕСПОНДЕНТ: Позвонить по телефону и узнать где делают этот анализ и как доставить туда ребенка? Точно медицинское образование не нужно.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(смеется)* Спасибо Вам большое. Я понимаю, что многие вопросы, для врача они немножко такие ... Но я тоже заканчивала медицинский вуз. Просто так получилось, что осталась работать на кафедре биологии. Поэтому, я понимаю всю специфику Вашей работы. Спасибо Вам большое, что Вы оказали поддержку!

РЕСПОНДЕНТ: Пожалуйста.

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №16

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, меня зовут Гевандова Маргарита Грантовна, я выполняю исследование на соискание докторской диссертации по социологии медицины. Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении институализации социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей, с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: 36 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите направление Вашей профессиональной деятельности

РЕСПОНДЕНТ: Я врач гематолог-педиатр

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: Заведующая отделением гематологии и онкологии.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: 4 года

ИНТЕРВЬЮЕР: А общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: 12 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена, то есть педиатров. На Ваш взгляд, достаточно ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Не достаточно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие меры по выявлению онкологии детей на ранней стадии Вы считаете наиболее эффективными и необходимыми?

РЕСПОНДЕНТ: Во-первых, это информирование о настороженности первичного звена, это знание масок онкологических заболеваний, и все, о чем мы обычно призываем, не забывать смотреть живот на предмет увеличения печени и селезенки и осмотр обязательно лимфоузелочков....

ИНТЕРВЬЮЕР: А на сколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у врачей первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Настороженность низкая...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, но вот помимо информирования, что еще нужно врачам-педиатрам, может быть, какие-то лекции, конференции, повышение квалификации, чтобы они понимали, о чем идет речь?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно, какие-то семинары и в общем-то, принципиальные моменты с клиническими разборами, чтобы они видели реальных пациентов, реальные клинические примеры, чтобы разбирать не только на слух, на теории, а на реальных клинических примерах, разборах.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, в Вашей практике существует - приезжают ли к Вам из отдаленных районов врачи - педиатры, Вы оказываете такого рода информирование?

РЕСПОНДЕНТ: Да, вся наша *(удалено исследователем с целью анонимизации)* область, у нас есть семинары для врачей, у нас проходят семинары для родителей. Но, надо сказать, что интерес достаточно низкий. То есть, как правило, если сравнивать с какими-то другими направлениями, в отношении онкологической настороженности, интерес врачей и родителей очень низкий.

ИНТЕРВЬЮЕР: Но почему, ведь сейчас онкология- это такой бич нашего общества, почему, почему так относятся?

РЕСПОНДЕНТ: Сложно сказать... в отношении родителей, это, наверное, такой страх, меньше знаешь - лучше спишь, наверное ... Просто не хотят вникать в этот момент, а у врачей, сложно сказать, может быть такая большая их занятость на рабочем месте. Я думаю, что это не

столько низкий интерес, сколько невозможность посещения таких ... на словах это всем интересно будет послушать, но, наверное, тот момент, что кто-то работает за себя и за того брата, наверное, не позволяет им на самом деле. Иногда какие-то руководители приезжают и не всегда они доносят информацию, именно до педиатров на местах...поэтому, наверное, так.

ИНТЕРВЬЮЕР: А на какой стадии заболевания чаще всего поступает ребенок к Вам в стационар?

РЕСПОНДЕНТ: Сказать очень сложно, на самом деле все очень индивидуально, бывает, что и случайно выявляем, бывают и запущенные случаи, с большой органомегалией, с большими лимфоузлами на тот момент, когда это, в общем-то, пропускается педиатрами на осмотре, это настораживающие факторы...

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выявить?

РЕСПОНДЕНТ: На сегодняшний момент это, наверное, импортозамещение лекарственных препаратов, потому что сложно нам сейчас находить препараты...

ИНТЕРВЬЮЕР: Я думаю, не только у вас... это любая сфера медицины сейчас страдает...

РЕСПОНДЕНТ: Да, вот... Однозначно, наверное, в отсутствии хосписа, потому что умирающий ребенок не должен лежать в отделении, где лечатся дети, потому, что это психологически напряжно, и для родителей и для таких детей и в то же время они не должны дома изолироваться...со своей проблемой. Вот, и, наверное, в какие-то моменты задержка верификации диагноза, то есть даже на этапе подозрения, отсутствие квалифицированных специалистов в плане гистологии, то есть необходимость отправлять куда-то на ... требует времени, то есть не всегда мы можем выполнить те же нормативы по порядку оказания пять дней ... для верификации диагноза и начала лечения... Это, наверное, основная проблема...

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения?

РЕСПОНДЕНТ: Ммм... В плане отработка момента...маршрутизация, маршрутизация пациента... чтобы достаточно в короткие сроки он поступал к специалисту, чтобы в короткие сроки могли верифицировать диагноз, отправка материалов на гистологию.... То есть моменты маршрутизации были отработаны максимально...

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие пути решения проблем Вы видите? А-а-а, если можно, по-подробней об этом расскажите.

РЕСПОНДЕНТ: *(смеется)* Но... Во-первых, документальная маршрутизация пациента должна быть, не на словах, а четкие...четко расписан алгоритм действий врача, на месте, предположим, педиатра, потому что это всегда проблема, куда его направить, куда бежать с этой проблемой, всегда теряется время и момент, момент доступности всяких гистологических исследований, и в частности у нас все отправляется в центр Рогачева ... Мы тратим на это время *(вздыхает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, кроме этого центра, я слышу только об этом центре «Русское поле», есть ли еще какие-нибудь реабилитационные центры для детей?

РЕСПОНДЕНТ: А... во всяком случае мы о них, наверное, не знаем, если они есть...

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько я читала в интернете, этот центр вмещает только 200 коек, как дети со всей России помещаются, или все-таки там больше, больше...?

РЕСПОНДЕНТ: Мне сложно сказать, сколько там коек, там же какие-то короткие этапы реабилитации, они периодически ротируются, эти пациенты, они поступают туда на достаточно короткое время...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, все желающие, которых Вы направляете, попадают в этот центр?

РЕСПОНДЕНТ: Во всяком случае, все наши пациенты, которые хотят, туда попадают, это не проблема.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто финансирует центр, государство или они на самофинансировании? Как это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет, нет... Это подразделение центра Рогачева, национального института...по иммунологии, это его структурное подразделение, поэтому как государственное, да, финансирование

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть в принципе, затраты на реабилитацию ребенка в этом центре семьи не касаются...

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет...

ИНТЕРВЬЮЕР: Они должны только туда приехать?

РЕСПОНДЕНТ: Да, да...

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Известны ли Вам какие-либо государственные программы, вот о них мы поговорили. А скажите, какой возраст детей, на какой возраст рассчитано пребывание детей в центре реабилитации?

РЕСПОНДЕНТ: Насколько я знаю, возраст там не ограничен, то есть, дети там пребывают вместе с родителями любого возраста, поэтому возраст не ограничен.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*)... 3, 5 лет, такие детки туда ездят...

ИНТЕРВЬЮЕР: (*продолжает*)... из агентов социализации детей с онкологическими заболеваниями в условиях стационара выполняет врач, который выполняет роль и психолога, и друга, и эксперта. По Вашему мнению, какими компетенциями должен обладать детский врач-гематолог-онколог для эффективного выполнения своих рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну ... знание языка, я уже предвижу вопрос, который Вы далее зададите. Знание языка однозначно, потому что мы очень активно изучаем литературу в основном на иностранных языках. В общем-то, это достаточно важно. Информационные пиар-технологии, участие в каких-то сообществах, тоже для врачей на местах важно. Психологическая подготовка тоже очень важна, потому что иногда очень трудно общаться с пациентами, иногда очень сложно общаться с родителями, в общем-то..., психологическая подготовка да, но у нас ее как таковой нет...конечно в большинстве своем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется такой определенный свой изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено в первую очередь на схожем опыте проживания заболевания. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы, оно обуславливает необходимость мер по ресоциализации пациентов потом в обществе...Наблюдаются какие-либо проблемы ресоциализации у Ваших пациентов? С утратой...социального опыта?

РЕСПОНДЕНТ: Я сразу должна сказать, что у нас, учитывая, что центр амбулаторный, у нас помощь оказывается на амбулаторном этапе, в общем, это, на некоторые вопросы будет очень сложно ответить, но те пациенты, которые у нас есть, в основном, они замыкаются на своей проблеме, общаются в пациентами, которые, параллельно с ними лечились в стационаре, у них достаточно замкнутый круг общения – эта проблема однозначно есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие именно проблемы, вот Вы сказали, что они в замкнутом, как бы замыкаются, да, то есть... у них, после того как они прошли курс лечения, у них налаживается контакт со своими сверстниками? У них проходят какие-то страхи или психологические проблемы, или они все-таки присутствуют в их жизни?

РЕСПОНДЕНТ: Опять же, все индивидуально. Пациенты, которые до сир пор, они 10 лет назад отлечились, и они по каждому поводу звонят, они гипер-гипер, очень они боятся за свое здоровье. Каждый нащупанный лимфоузелочек, температурка, болезненность (*машет руками*) их очень настораживает. Есть пациенты, которые скажем так, отлечились и полностью социализировались в общество и живут абсолютно нормальной жизнью. Женились, имеют детей, в общем-то очень адекватно, как к какому-то опыту относятся. Очень индивидуально.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а на этом этапе какие меры необходимы, в этой ситуации, может быть, привлечение психологов, волонтеров? Какие-то, ну, специальные программы разработать, для того, чтобы ребенок не чувствовал себя в каком-то замкнутом мире?

РЕСПОНДЕНТ: Волонтеры – однозначно, потому что они обеспечивают, скажем так, проведение досуга у ребенка, то есть они как-то с ними занимаются вне больницы вне болезни, и работа психолога конечно тоже, но на самом деле у нас сейчас с психологом достаточно плохая все равно ситуация. Как-то родители не настроены на работу с психологом, они как-то не сильно в это верят. все это по их личному желанию происходит, поэтому в большинстве своем, с психологами ни дети, ни родители не работают. То есть такой системной работы в этом отношении нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, у Вас в отделении есть психолог или в центре?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. У нас он был, длительное время был, но в настоящее время – нет. Когда был, мы достаточно активно использовали его помощь нашим пациентам, мы всех пациентов направляли к нему, и он с ними достаточно активно, ... не по их желанию, настаивали...

ИНТЕРВЬЮЕР: Как лечение, как этап лечения они должны были посещать психолога?

РЕСПОНДЕНТ: Да, да...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовать уже на этапе лечения в стационаре?

РЕСПОНДЕНТ: А, ну по возможности, ребенок все-таки не должен остаться один на один с мамой, изолированный в палате. Если ребенок не имеет каких-нибудь серьезных иммунодефицитов, связанных с лечением, либо с ограничением жизнедеятельности его основных функций, а, наверное, он все-таки должен общаться со своими сверстниками, со здоровыми, я имею в виду, с родственниками, с друзьями и с волонтерами. То есть не должно быть изоляции его в палате с мамой исключительно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, сам врач-онколог в этой ситуации играет какую-то роль?

РЕСПОНДЕНТ: Да, то есть он, может в каких-то ситуациях, то есть когда ребенок не должен контактировать с другими, в плане опасности инфекционных каких-то осложнений, понятное дело, он должен информировать родителей, но на том этапе, когда ребенку в общем-то не угрожает в плане инфекционных осложнений, должен информировать родителей, что ребенок может посещать, или ребенок может принимать кого-то, или ребенок может гулять на улице с кем-то. Конечно, врач должен, в общем-то, потому-то родители всего боятся, они ничего не знают, в какой момент им можно, в какой момент им нельзя.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, возможно ли привлечение какого-то социального окружения ребенка к программе ресоциализации, десоциализации, то есть нужно ли, чтобы школа, семья, друзья какие-то принимали в этом участие?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно, но если ребенок находится в стационаре, сложно, наверное, это иногда организовать в плане невозможности посещения, потому что это достаточно специфическое отделение, в общем-то не все посещения могут приветствоваться. А вот на этапе, предположим, дневного стационара (*вдыхает*) или амбулаторная помощь однозначно, и семья и друзья должны активно участвовать в жизни пациента.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком сыграют в этом положительную роль? То есть все эти гаджеты, телефоны, чаты, мессенджеры ...

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно, (*кивает*) однозначно для ребенка, который лежит в стационаре, ограничен в плане посещения, это замечательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Так, возможно ли привлечение внешних специалистов, может быть, сотрудников каких-нибудь благотворительных организаций, тех же волонтеров?

РЕСПОНДЕНТ: Да, замечательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: У Вас в Вашей организации такой опыт практикуется?

РЕСПОНДЕНТ: Дам-м, у нас есть и волонтеры, в основном это служба социальной психологической помощи «Семья», которая оказывает нам помощь в проведении различных праздников, мероприятий они нам в этом помогают, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в основном, это какие-то праздники: Новый год, День защиты ребенка

...

ИНТЕРВЬЮЕР: Кто выступает инициатором такой встречи, сами волонтеры, или Вы просите приехать, провести мероприятие?

РЕСПОНДЕНТ: А, на самом деле и они активно в этом участвуют и предлагают свою помощь, и в общем-то, дальше мы уже знаем, что они к этому готовы, и мы приглашаем, с обеих сторон.

ИНТЕРВЬЮЕР: Принимаете ли Вы какого-либо рода участие вот в таких мероприятиях?

РЕСПОНДЕНТ: Мм-мм, *(задумывается)* в плане какого-либо активного участия, как кто? Не очень понимаю вопрос.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну вот...

РЕСПОНДЕНТ: В плане сопровождения своих пациентов?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Участия в каких-то праздниках? Да *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько эффективно может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Мм, эффективно, однозначно в плане, в основном мы работаем с фондом «Подари жизнь», это конечно, перво-наперво материальная поддержка и помощь в плане закупки каких-то препаратов, диагностических дорогостоящих мероприятий, они нам в этом помогают. Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенной является такая практика взаимодействия медицинской организации и благотворительного фонда в решении проблем пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Распространенно, распространено...

ИНТЕРВЬЮЕР: В какой ситуации это происходит, как часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Ну я не скажу, что в плане нашей амбулаторной помощи часто, но в основном в этой ситуации, когда ребенку назначено дорогостоящее лечение, э-э, скажем так, мы не можем в достаточно короткий срок обеспечить пациента этим лечением, и в общем-то, благотворительный фонд нам помогает в достаточно короткие сроки достать эти препараты, в общем-то обеспечить ребенка на тот момент, пока обеспечивается... обеспечение его этим препаратом через Минздрав или мы закупаем по отделению, либо какие-то дорогостоящие исследования диагностические.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто выступает инициатором такого рода взаимодействия, сами врачи или благотворительные фонды предлагают свои услуги?

РЕСПОНДЕНТ: Врачи, врачи

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения таких вопросов, может быть, та же транспортировка, те же анализы, реабилитация или же этими вопросами занимаются врачи?

РЕСПОНДЕНТ: *(задумывается)* Учитывая, что мы являемся подразделением Рязанского медицинского университета, то в университете есть целый отдел маркетинга, который занимается, скажем так, такими моментами, взаимодействиями.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, Вы просто передаете информацию?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, на практике этим занимаются врачи, занимаются все равно врачи. В плане каких-то таких узких вопросов, а-а, врач-пациент, этим занимается врач все-таки, так быстрее, эффективнее.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно *(кивает)*. Семья, вот семья является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций. Семья выступает и в роли воспитателя, забота о здоровье тоже лежит на семье, обеспечение ребенка всем необходимым, это тоже все семья. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении заболевания у ребенка.

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно важна *(вздыхает)*. Во-первых, потому что у пациента, ой, у родителя, тоже должна быть онкологическая настороженность, потому что зачастую в настоящий момент пациент не имеет какого-либо определенного врача, который бы наблюдал в динамике,

то есть зачастую они от одного к другому врачу мечутся. Нет какого-то системного наблюдения, потому что все какими-то урывками, в общем, это не очень хорошо. Потом, как правило, родители боятся, а-а, каких-то моментов, связанных с онкологическими заболеваниями, поэтому, вот опять же, повторюсь - вот эти наши семинары в общем-то, практически не посещают, хотя достаточно активно информация об этом дается в каких-то социальных сетях. Поэтому, в общем-то, страх ограничивает возможности, даже на таких ранних стадиях выявить какие-то заболевания, плюс еще не информированность (*качает головой*).

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть родители не информированы о риске, симптомах онкологических заболеваний?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А такую работу необходимо проводить в обществе, чтобы родители повышали уровень своих знаний?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно, потому что зачастую родители, у нас же есть же сейчас наш друг интернет, зачастую родители приходят со страхом онкологических заболеваний, там, где ее нет и близко. А там, где на самом деле есть онкологические заболевания, у них, скажем так, ничего нигде не шлохнулось, поэтому в общем-то, достаточно неадекватная информация в интернете, в общем все в одну кучу намешано, любой симптом представляется в виде большого списка всевозможных причин, в которых, как всегда можно найти онкологическое заболевание, в общем-то в этом плане нужно более адекватную информацию для пациента разрабатывать, информировать.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, СМИ, тот же интернет, он как бы помогает людям понять, что такое онкологическое заболевание, или, наоборот он больше нагнетает каких-то страхов?

РЕСПОНДЕНТ: А-а-а, нагнетает страхов однозначно, но, наверное, вот в настоящее время, учитывая, что не все врачи могут, не все врачи располагают достаточным временем, чтобы поговорить с пациентом, все риски, все... в плане лечения какие-то побочные эффект, исходы, наверное, пациент в большей степени черпает это из интернета, но не всегда информация адекватная в интернете.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Стресс – однозначно, образ жизни меняется однозначно, потому что все сосредоточено на здоровье ребенка, мама, как правило, с ребенком в стационаре, тоже в такой стрессовой ситуации, и конечно, финансовая проблема – однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, по Вашим наблюдениям, чаще всего семья решает вот эти возникшие проблемы?

РЕСПОНДЕНТ: М-мм, ну мне сложно ответить, на этот вопрос, учитывая...

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот среднестатистическая семья обращается к психологу, например, когда возникнет...

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет. (*качает головой*) Даже если мы в некоторых моментах ин к этому привлекаем, говорим: Вам это было бы полезно, нет... У нас как-то все-таки не распространено это.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть...

РЕСПОНДЕНТ: В принципе (*выделяет интонацией*), семья в большей степени решает финансовые проблемы, а психологические остаются уже на заднем плане...

ИНТЕРВЬЮЕР: (*перебивает*)... Ну, вот семья ребенка с таким заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка, но при этом и сама семья нуждается в поддержке, то, о чем мы с Вами говорили. Вот, скажите, какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка, любых проблем?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, во-первых, это психологическая помощь, во-вторых, это благотворительные фонды, которые могут оказать финансовую поддержку, это какие-то организации, которые (*пауза*)... общественные организации, которые осуществляют досуг, помогают в плане ресоциализации ребенка, а-а плюс, наверное, еще должна была бы активно участвовать и школа в плане обеспечения дистанционного обучения либо в обеспечение

индивидуального обучения ребенка, в общем-то, как правило, школа это предоставляет в какой-то степени.

ИНТЕРВЬЮЕР: Учителя приходит к Вам в стационар или это уже после того, как дети ...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) ... Нет-нет, у нас нет стационара, у нас амбулаторная помощь. У нас нет стационарной помощи, поэтому наши пациенты не амбулаторные, они обучаются дома или дистанционное обучение, или к ним приходят преподаватели на дом.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, вот каким образом все-таки заболевание ребенка влияет на отношения в семье? Вот как это отражается на взаимоотношении детей и родителей, может быть, братьев и сестер?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, на вопрос однозначно невозможно ответить, потому что человеческий фактор опять же, все очень индивидуально. Есть семьи, которые сплачиваются вокруг, есть семьи, которые распадаются. Это касается отношений в супружеской паре, это касается отношений брат и сестра. Кто-то...(*пауза*) у кого-то эти отношения, наоборот, укрепляются, у кого-то наоборот в силу того, что родители направлены переключают, в основном, внимание на заболевшего ребенка, у кого-то это, наоборот, ревность и нехватка внимания, то есть все очень индивидуально. Одним словом не скажу.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, насколько распространено является решение родителей привлечь здоровых детей, по необходимости, да, к лечению ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, если в плане сопровождения, то, что касается нашей амбулаторной помощи в плане сопроводить куда-то, в общем-то да, активно используют.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько готовы братья и сестры участвовать в лечении и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Готовы (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Готовы. А отношение братьев и сестер к ребенку меняется? Может у них жалость появляется или наоборот злость к нему, что все внимание, финансы, все уходит на этого ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: А, ну на самом деле, опять же человеческий фактор, индивидуально, но если сестра, брат достаточно младше, маленькие, они еще не осознают, они оценивают отношение родителей на уровне внимания, то конечно, у них как правило есть ревность. Дети более старшие, конечно, у них появляется жалость, они все это адекватно воспринимают и понимают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какой вид помощи семье является самым важным в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием? Это финансовое обеспечение, психологическая поддержка, может быть образование или что-то другое?

РЕСПОНДЕНТ: Хотелось бы однозначно сказать, что в первую очередь, это должна быть психологическая поддержка, потому что родители должны понимать, что болезни их большинство неизлечимы, это такой временный, временная ситуация, они должны сами себя настраивать на излечение и своего ребенка настраивать на излечение, ну и, конечно, финансовое обеспечение.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Вот сама семья, чем она может помочь врачам, медсестрам в лечении своего же ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, с учетом того, что, в общем-то, врач достаточно ограниченное количество времени находится с пациентом (*задумывается*), основной период времени это мама, конечно, на плечи мамы, на плечи родителей, кто непосредственно находится с ребенком, достаточно большая ответственность возлагается в плане (*пауза*).....во-первых выполнения всех назначений врача, в плане социально-гигиенических мероприятий, вовремя дачи препаратов лекарственных, ну и в плане, поддержания такого настроения ребенка на выздоровление, это очень важно. Потому что есть родители, которые очень (*выделяет интонацией*) сильно унывают и психологически очень давят на своего ребенка. Этим они могли бы однозначно врачу помочь.



ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, уход за ребенком, он тоже полностью лежит на родителях? Или есть специально обученный медперсонал, который занимается уходом?

РЕСПОНДЕНТ: А-а, ну учитывая, что у нас не стационар, я не могу на этот вопрос ответить. У нас все мероприятия, все манипуляции выполняются средним медицинским персоналом, то конечно родители ухаживают за ребенком.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, хотелось бы перейти к школе. Школа, это один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад ребенку на этапе лечения? И на этапе ресоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, во-первых, обеспечение дистанционного, возможность дистанционного обучения, обучения в индивидуальном порядке, посещение преподавателей. Потому что, общение через скайп-это одно, а живое общение с преподавателем-это совсем другое. Это возможность, *(пауза)*... посещения друзей, детского коллектива, в те моменты, когда это возможно, когда это не угрожает каким-то инфекционным осложнением. Вовлечение в жизнь, опять же, класса, то есть, приглашение на какие-то мероприятия, на классный час, на праздники, походы куда-либо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот такого рода мероприятия со своими сверстниками, они тоже помогают ресоциализации ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, обеспечивает ли школа такого рода помощь? Или, это все-таки такие виртуальные мечты, о которых мы с Вами говорили?

РЕСПОНДЕНТ: А-а, в плане дистанционного обучения, индивидуального – это реально, но в плане...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Вовлечения ребенка в школьную жизнь ...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Да, в плане... здесь должна достаточно активно выступать мама, потому что, учитель и коллектив не знают, на каком этапе лечения сейчас ребенок, состоянии, я думаю, что бы мама активно участвовала в этом, сообщала уже классному руководителю, что ребенок в настоящий момент мог бы посетить какие-то мероприятия. Я думаю, что классный руководитель в общем-то не против, то здесь должно быть взаимодействие с обеих сторон, однозначно. Активный интерес учителя к этому, там родительского комитета класса, и конечно, родителей тоже.

ИНТЕРВЬЮЕР: Онкологическое заболевание и терапия, они, безусловно, влияют не только на состояние здоровья ребенка, да, но и на его внешний вид. Кроме того, у ребенка могут сформироваться определенные эмоциональные проблемы. И все эти обстоятельства, они затрудняют адаптацию в детской среде после выздоровления. На Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: А-а, ну, во-первых, действительно, внешний вид детей достаточно сильно меняется, то есть это отсутствие волос и парик, который заметен, скажем так, невооруженным глазом, это и ... *(пауза)* синдром, в плане увеличения объема живота, щек, после лечения гормональными какими-то препаратами, в общем, однозначно, конечно, пациенты в принципе не уверены в себе после онкологического заболевания, внешне, конечно, им не хочется показываться в таком виде, однозначно, своим сверстникам, одноклассникам, одноклассникам. Конечно, они сами изолируют себя в этом, этом плане, однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, осложняется ли контакт с детьми, ну вот наличие опыта серьезного заболевания, не кажется ли ребенку с онкологическим заболеванием, все проблемы здорового ребенка какими-то ничтожными, вот у него действительно проблема, и он как бы на ней заикливается?

РЕСПОНДЕНТ: Да, ценности жизни, однозначно у них меняются, то есть они пережили достаточно много, они знают цену жизни, они знают, что *(выделяет интонацией)* ценно в этой жизни, а что, в общем-то не стоит каких-либо переживаний, в частности, в детском возрасте. Конечно, у них интересы могут достаточно сильно поменяться. Вообще в таких ситуациях, наверное, зачастую, ну вот сейчас, конечно, кажется... заменили, наверное, какое-то время назад,

были дневники, которые заменяли общение, ну а сейчас, наверное, (*пауза*) все-таки гаджеты. То есть там красивая картинка(*жестукулирует*), сделанная когда-то, и оно, такое общение, продолжается в соцсетях.

ИНТЕРВЬЮЕР: В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и коммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям, Вы мне рассказали о фонде «Подари жизнь». Скажите, еще какие-то благотворительные фонды или организации благотворительные оказывают Вам такого рода помощь? Может, Вы с чем-то сталкивались подобным?

РЕСПОНДЕНТ: У нас бывают такие ситуации, когда фонд «Подари жизнь», работает на уровне всей России, иногда он какие-то вопросы передает нашим территориальным благотворительным организациям, в общем-то они нам тоже помогают. Но благотворительных территориальных организаций, которые бы занимались проблемами детской онкологии, у нас нет, есть организации, которые занимаются взрослой онкологией, но все равно, с такой протекцией фонда «Подари жизнь», они нам помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, изначально, кто является инициатором встречи с сотрудниками благотворительных фондов, организаций общественных?

РЕСПОНДЕНТ: Врач, врач...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как часто это происходит в Вашей практике?

РЕСПОНДЕНТ: Нечасто, нечасто... (*качает головой*). Это, наверное, связано с тем, что у нас не так много онкологических пациентов и амбулаторная помощь, это в основном диагностические моменты, затем лечение, поддерживающая химиотерапия, либо наблюдение, диспансерное наблюдение. Поэтому в общем-то нас это не столь актуально, на самом деле.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие проблемы наиболее успешно решают именно общественные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Мм, (*пауза*) финансовые однозначно, ну и какие-то организационные, организация каких-то мероприятий для наших пациентов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участие общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пяти-бальной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Необходимость участия?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, необходимость.

РЕСПОНДЕНТ: Участия, пять баллов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить какие-то жизненно важные проблемы, обеспечить финансовые возможности операций и лечения. На Ваш взгляд, такая практика в решении проблем детской онкологии или все-таки социальная реклама будет мешать?

РЕСПОНДЕНТ: В настоящий момент она необходима(*кивает*), потому что все равно финансовые проблемы решаются таким путем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот для самой семьи ребенка с онкологическим заболеванием насколько важна поддержка общественных организаций? Какой вид помощи для них наиболее актуален?

РЕСПОНДЕНТ: А-а, ну опять же, финансовая, опять же организация каких-то мероприятий, то есть организационная помощь, психологическая

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, для семьи общественные организации играют достаточно весомую роль во время лечения и реабилитации ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: И должны играть весомую роль...

ИНТЕРВЬЮЕР: По Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки медицинскому персоналу отделения? Нуждается ли медицинский персонал в какой-то помощи и поддержке общественных организаций?

РЕСПОНДЕНТ: В психологической, конечно. У нас тоже были такие моменты, когда к нам психологи в наш коллектив и проводили с нами какие-то психологические тренинги.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а кто был инициатором этой встречи?

РЕСПОНДЕНТ: Руководители, врачи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Руководитель.

РЕСПОНДЕНТ: В то же время, опять же с обеих сторон, сами организации предлагали свою помощь в этом отношении.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть врачи с удовольствием шли на эти встречи? Все-таки это...

РЕСПОНДЕНТ: Мы с удовольствием (*выделяет интонацией*) шли (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вам это помогло в психолого... каких-то моральных проблемах?

РЕСПОНДЕНТ: Это общение было не в плане общения тет-а-тет, это был общий тренинг.

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети с онкологическим заболеванием, они вот, зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. На Ваш взгляд, могли бы вот оказать помощь какие-то мероприятия ребенка с онкологическим заболеванием, его ресоциализации? И какие именно Вы такими считаете?

РЕСПОНДЕНТ: М-м... опять же, мероприятия развлекательного характера, выезды куда-то, посещение чего-то, а-а, я не знаю, ну в общем, досуговый какой-то момент, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: М-м-м...

ИНТЕРВЬЮЕР: Может, они проявляли какие-то признаки стигматизации, то есть страхов, каких-то негативных установок?

РЕСПОНДЕНТ: Страх однозначно есть (*кивает*), некоторые люди боятся заразиться онкологическим заболеванием, поэтому стараются изолироваться полностью от этой проблемы. Ну, и опять же, наверное, в принципе (*выделяет интонацией*) люди не хотят об этом знать, не хотят, скажем, вообще об этом думать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот тема детской онкологии, часто сейчас звучит в каких-то произведениях, телепередачах, мы часто слышим о каких-то случаях и проблемах, вот по Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией или наоборот мешает?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в какой-то степени способствует, (*пауза*) ... в любом случае, то есть важно, чтобы доносилась информация, что в настоящее время современные методы лечения приводят в большинстве своем к излечению пациентов, то есть нужно понижать уровень страха в этом отношении, нужно понижать уровень страха в плане, что выявление на ранних стадиях приводит больше к вероятности полного излечения. То есть в общем-то нужно, с этим все равно каждый может столкнуться, в общем принципиально, чтобы не было такого панического страха, что это приговор. (*жестикულიрует*) Вот с той позиции, не только с позиции сбора денег на что-либо, а в плане на каком этапе сейчас развита детская онкология, какой процент выживаемости, чтобы адекватная была реакция, адекватная информация была у населения о данном лечении и данном прогнозе детских онкологических заболеваний.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, в настоящее время в российском обществе насколько толерантно относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наверное, к перенесшему онкологическое заболевание относятся толерантно достаточно.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это как-то может отразиться на дружеских отношениях детей здоровых и детей с онкологическими заболеваниями или все-таки это все сглаживается, как дети воспринимают это?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, опять же все очень индивидуально, человеческий фактор здесь опять же играет первостепенную роль и значение, а-а-а, не могу однозначно ответить на этот вопрос.

ИНТЕРВЬЮЕР: Из Вашего опыта, как бы слышали Вы от своих пациентов, насколько их готовы принять в качестве супруга, супруги, друга своего ребенка, сотрудника будущего? Есть какие-то ограничения, что родители не хотят, чтобы их здоровый ребенок дружил с ребенком с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, в плане потенциальных супругов, ну конечно, какие-то ограничения есть, потому что страхи опять же есть, потому что многие знают, что проведение химиотерапии может негативно сказаться на репродуктивной функции, конечно, в этом отношении страхи однозначно есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка: это больница, школа, семья и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют все эти указанные субъекты в решении проблем детской онкологии? Или каждый существует сам по себе?

РЕСПОНДЕНТ: В настоящий момент, по моему мнению, каждый существует сам по себе, каждый пытается выполнить свою функцию, один лечит, другой ухаживает, третий учит. В общем-то такого, в широком понимании, взаимодействия, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие Вы видите пути оптимизации такого взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: М-м-м...

ИНТЕРВЬЮЕР: Нужно оно вообще нам или нет?

РЕСПОНДЕНТ: Но, наверное, если бы были какие-то либо психологические, а-а, службы, либо общественные службы, которые помогали бы взаимодействовать, потому что, на самом деле, невозможно взять на себя, предположим, роль врача, наверное, невозможно взаимодействовать, сплотить все это в одно, зачастую врачу даже сложно, очень много тратишь времени на взаимодействие с благотворительной организацией, общественной организацией, если бы была какая-то служба, которая была бы связующая между всеми этими агентами, скажем так, было бы, наверное для всех удобней.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть если бы у Вас была такая штатная единица, которая бы взяла на себя все эти организационные вопросы, СМИ, общественные организации, то это бы лучше отразилось на реализации этой программы, да?

РЕСПОНДЕНТ: Думаю, что да. Во всяком случае, врачам жизнь бы облегчила в плане взаимодействия с благотворительными организациями, общественными организациями, да, потому что это занимает много времени.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а этот сотрудник, он должен иметь какое образование, навыки?

РЕСПОНДЕНТ: Организационными какими-то навыками...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть ему не нужно разбираться в диагнозах, анализах?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, ему (*выделяет интонацией*) это совершенно не надо, потому что это функция врача, кроме лечащего врача в это никто не должен вникать извне.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое, что Вы согласились принять участие в моем исследовании, рада была познакомиться

РЕСПОНДЕНТ: Спасибо (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: У Вас еще кто-то будет, или мы на этом заканчиваем интервью?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, сегодня нет, сегодня мы все уезжаем в командировку...

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №17

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемая *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд наших вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться?

РЕСПОНДЕНТ: Здравствуйте! Меня зовут *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Мне 45 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, по основной специальности я врач-гематолог, детский онколог. Занимаю должность в настоящий момент *(удалено исследователем с целью анонимизации)* кафедры гематологии, онкологии, трансплантологии имени Раисы Максимовны Горбачевой и одновременно являюсь *(удалено исследователем с целью анонимизации)* Первого Санкт-Петербургского медицинского университета имени академика И.П. Павлова.

ИНТЕРВЬЮЕР: Очень приятно. Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: В должности *(удалено исследователем с целью анонимизации)* 6 лет, а по основной специальности врач-гематолог – 18 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена, педиатров. На Ваш взгляд, достаточно ли мер по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Это... зависит исключительно, на мой взгляд, от удаленности, от каких-то центральных городов. Есть у нас города, достаточно крупные, и Москва, Санкт-Петербург, Екатеринбург, такие города, в которых есть крупные Федеральные центры, которые занимаются данной проблемой. И здесь диагностика, соответственно, в том числе первичного звена, налажена очень хорошо, своевременно. Что касается отдаленных регионов от этих центральных, крупных городов, там, конечно, ситуация немножко хуже.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, самые банальные. Это достаточно, скажем так, обращаемость, во-первых, родителей, да, и это немножко «санпросветработа», в том числе среди родителей есть. Это и внимательность врачей первичного звена к каким-то уже имеющимся жалобам или изменениям в анализах, но и возможность быстрой, скажем так, выполнения логистики в данном направлении -быстрое направление на консультирование к онкологу детскому.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что именно в детской помощи первичного звена, там онкологическая настороженность снижена относительно опять же, если сравнивать со взрослой. Потому что, слава Богу, дети намного реже, это очень редкие для детей заболевания онкологические, поэтому и настороженность снижена, притуплена именно частотой выявляемости, и не связана с тем, что врачи не имеют этой настороженности, а просто она притуплена несколько тем, что это редкие состояния.

ИНТЕРВЬЮЕР: Необходимы ли дополнительные меры, такие как информирование, повышение квалификации педиатров, для того, чтобы повысить онкологическую настороженность?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Конечно. Конечно. Вот как раз образовательная часть, она как раз и должна выйти в данном случае на первое место в плане повышения этой онкологической настороженности. Чем больше врачи помнят об этих заболеваниях, а согласитесь, действительно, они редкие. Можно за всю свою жизнь... ни один врач участковый-

педиатр не увидит такого заболевания. И слава Богу! Такое встречается часто, что врачи ни разу за всю свою карьеру не видели онкологических заболеваний у детей. Но таким образом, мы можем их настороженность поддерживать именно тем, что они будут как можно чаще отправляться на соответствующие курсы повышения квалификации тематического усовершенствования и тем самым поддерживать на должном уровне эту настороженность.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок? И с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, так как я гематолог и детский онколог.... Это сейчас все стремятся к тому, чтобы выделить отдельную специальность «детский онкогематолог», да? Гематолог, который занимается лейкозами. Но пока такой специальности нет, поэтому мы все гематологи с онкологическим образованием. У нас есть два сертификата. Так вот, в отношении лейкозов не существует такого понятия как срочность постановки диагноза. Так как при этом заболевании стадия отсутствует, стадия лейкоза и прогноз зависит не от того в какой момент его поставили, этот диагноз, то по сути скорости нет, а вот скорость постановки диагноза очень важна при постановке солидных опухолей, там, где напрямую прогноз зависит от стадии. Ну а стадия, соответственно, от того времени, когда сумели уловить этот диагноз. Поэтому это имеет значение для солидных опухолей, прежде всего.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить вот на сегодняшний момент? Это, может быть, недофинансирование, отсутствие и несоответствие лекарственных препаратов, нехватка доноров, проблема с нутритивным питанием, нехватка детских хосписов или что-то другое?

РЕСПОНДЕНТ: Да, Вы знаете, я на текущий момент вот таких проблем серьезных... На самом деле, находясь внутри, я, видите ли, представляю учреждение федерального масштаба и нахожусь в Санкт-Петербурге, поэтому может быть у меня не полное представление того, что происходит в регионе. Находясь на данном месте, я особых проблем не вижу, потому что в тех случаях, когда, допустим, квота, так называемая, выделенная государством на лечение данного ребенка, она не перекрывает все потребности на лечение, мы активно обращаемся к благотворительным фондам. И благотворительные фонды помогают данным семьям, данным детям получить полное лечение, адекватное. Прежде всего, это касается сопроводительной терапии, той на которую иногда не хватает тех средств, которые выделяются на квоту. Но с этим, вот я говорю, проблем так, чтобы дети чего-то недополучили, в принципе, в настоящий момент не бывает такой ситуации. Тогда, я говорю, своевременное подключение благотворительных фондов всегда нас выручает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Известно ли Вам...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Единственное ... Можно я Вас перебью?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, конечно.

РЕСПОНДЕНТ: Единственное возможно вот... У меня уже немножко другой взгляд, не совсем только гематолога-онколога, я являюсь сотрудником Клиники имени Раисы Максимовны Горбачевой –это... Институт детской онкологии, гематологии и трансплантологии и занимаюсь непосредственно трансплантацией костного мозга, то такая проблема может встречаться знаете в отношении того, что у нас нет национального регистра доноров костного мозга. И мы зачастую вынуждены пользоваться международным регистром. Что такое «пользоваться международным регистром»? Это необходимость сбора средств на поиск в этом международном регистре. И квота эти средства не выделяет. И квота обеспечивает только саму трансплантацию. Поиск квота не оплачивает. И собственного у нас национального регистра нет, поэтому мы не можем как бы, скажем так, здесь сократить расходы. В данном случае, используя свой регистр. У нас небольшая база данных доноров, и мы уже сделали достаточно большое количество трансплантаций с собственной базой данных. Но это ни в коей мере не может соперничать с тем масштабом, как международный регистр, где миллионы доноров потенциальных.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо.

РЕСПОНДЕНТ: Поэтому... проблема скажем узкого плана, она касается именно трансплантации костного мозга. То, что я Вам озвучила.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла. Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? И если да, то какие?

РЕСПОНДЕНТ: Реабилитационных программ именно государственного масштаба я не знаю. Но почему не знаю, сразу оговорюсь. Дело в том, что реабилитации сейчас особое внимание уделяется во всех отраслях. Я думаю, что Вы это тоже слышали, в том числе и для детей с онкологическими... перенесшими онкологические заболевания. И в каждом учреждении, чаще всего, эта программа своя. Вот в нашем учреждении... Опять же, основываясь на собственном опыте нашего учреждения, которое активно взаимодействует с таким же крупным учреждением, как ФНКЦ имени Димы Рогачева в Москве. У нас, у каждого из наших учреждений, свои реабилитационные программы, которые включают раннюю реабилитацию, охватывающую и непосредственно физическое восстановление ребенка, и восстановление его когнитивных функций, и его образование, т.е. возможность получить среднее образование как все сверстники. Вот такие реабилитационные программы, они в каждом учреждении по сути свои, но они всегда есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы ... Я так правильно поняла, что Вы своих пациентов на реабилитацию не отправляете в центр Рогачева? Вы занимаетесь ими сами?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет. У нас своя программа.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла.

РЕСПОНДЕНТ: У нас своя программа, но мы вместе с ними всегда в тесном контакте, потому что возьмем, допустим, ту же школу. Нам помогли организовать школу, доступную среду образования, для наших пациентов. Помогли организовать как раз москвичи. Но у нас она уже своя. Они приехали, помогли нам создать эту школу, привлечь спонсоров .... Но она у нас уже своя. И даже мы несколько в этом плане их немножко (смеется) опережаем, потому что у нас меньше детей, больше в этом плане возможностей, что с каждым ребенком индивидуально. У них не только общеобразовательная школа. У них и школа балета для наших детей. И солисты Мариинского театра являются педагогами в этой школе балета. Физическое такое, психологическое восстановление.

ИНТЕРВЬЮЕР: Очень интересно. Первый раз слышу. Уже много взяла интервью. Первый раз слышу, что есть такая программа (улыбается).

РЕСПОНДЕНТ: Вот. Так я и говорю, что у нас немножко она пошире даже, чем в Москве. Почему? Потому, что у нас пациентов поменьше и с каждым больше «возьмется», если уж так буквально говорить. Вот. Ну, естественно, всякие направления там и арт-терапия. Это все есть во всех учреждениях. И опять же, являясь все-таки одним из структурных подразделений Первого медицинского, ну, можно сказать, самого крупного медицинского образовательного вуза Санкт-Петербурга. Много студентов, и студенты своей волонтерской деятельностью также занимаются с нашими детьми вот этими всякими восстановительными мероприятиями. Кроме того, у нас есть факультет адаптивной физической культуры и клинических психологов, где как раз выпускники этих факультетов, там шестикурсники и выпускники занимаются прицельно с нашими детьми. У нас есть отдельно отделение восстановительной медицины для этих детей именно в клинике Горбачевой, где работают разноплановые специалисты по всем направлениям. Мы сами же этих специалистов готовим ...

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) Это замечательно. В нашем вузе тоже есть такие факультеты, но вот я не слышала, чтобы их применяли именно в таком формате.

РЕСПОНДЕНТ: Вот. У нас одновременно это база и для студентов да клиническая, и одновременно это же польза для нашего отделения восстановительной медицины, соответственно, наших детей, наших родителей. Это обоюдное такое взаимодействие, получающее выгоду со всех сторон. А плюс сейчас, я не знаю, насколько Вы осведомлены, подписан Министром проект о строительстве у нас клинико-реабилитационного центра на территории Первого медицинского, который будет как раз отнесен к клинике гематологии, трансплантологии имени Раисы Максимовны Горбачевой. Будет являться этим реабилитационным ... реабилитационной клиникой-пансионатом для наших детей. И будет находиться прямо, что называется, в двух шагах, на той же территории Первого медицинского.

Поэтому... эти возможности реабилитации значительно будут расширяться именно в этом направлении.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Одним из агентов социализации детей с онкологическими заболеваниями в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо непосредственных обязанностей, выполняет роль и психолога, и друга, и эксперта. Вот, по Вашему мнению, какими компетенциями должен обладать детский врач гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, компетенциями... прежде всего знаниями по собственной специальности – это во главе всего (улыбается)

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, во главе.

РЕСПОНДЕНТ: Да, во главе, все-таки быть....

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) Профессионалом.

РЕСПОНДЕНТ: .... компетентным специалистом в своей области: онкологии, гематологии, в общем, то чем он занимается. Это первое. Второе, он должен быть компетентным и в области психологии. Это тоже, безусловно. Потому, что, зная опыт собственный, наших пациентов, родителей этих пациентов мы видим, что так сложилось, что в нашей стране больше доверяют лечащему доктору нежели психологу. У нас есть профессиональные психологи, которые готовятся у нас, которые именно с нашими детьми учатся и знают методики работы именно с таким контингентом, людьми, но все-таки наш менталитет российский он больше склонен к тому, что доверие больше вызывают врачи. И поэтому врач вынужден и ему приходится, именно врачу такой специальности, быть еще и психологом. Это обязательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нуждается ли врач в каких-то еще дополнительных компетенциях, таких как знание языка, информационных технологий ...,

РЕСПОНДЕНТ:(перебивает) Обязательно. Это я даже почему не упомянула, потому что сейчас эти все компетенции перечислены в стандартах образовательных, и без них мы не можем выпускать даже никаких специалистов клинических, ни «лечебное дело», ни «педиатрия», даже в стоматологии эти компетенции обязательно включают: знание языка и знание информационных технологий. Потому что без этого не может быть саморазвития специалиста. А его знания – это всегда «во главе угла», специальные знания.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую, после продолжительного лечения в замкнутом коллективе у детей с онкологией формируется ну такой определенный изолированный мир... Взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Вот длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов? Если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, да. Такие проблемы, конечно, наблюдались. И Вы знаете, напрямую они были связаны с тем, что выливались в то, что дети имели трудности общения со сверстниками, да в последующем. Они оторваны были от коллектива, от школы, ну, в буквальном смысле, от сада детского. И у них появлялись трудности общения со сверстниками. У них появлялись даже гендерные сложности: осознание своего пола и взаимодействие с противоположным полом. У них.... Ну даже мы отмечали снижение уровня образования. Пока у нас не было школы. Доступной образовательной среды для наших детей в полном объеме, где есть все предметы, для всех классов, подготовка к ЕГЭ. Было заметно снижение уровня образования. Ну, что еще? Ну вот, пожалуй, я основные перечислила проблемы. Это были чисто психологического, социально адаптационного характера трудности.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации? Может быть привлечение волонтеров? Ну, понятно, что работа психолога. Или может быть какой-то специальный детский сад или специальная школа вот для таких детей?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что здесь важно взаимодействие между специальностями различных врачей. ... это должна быть команда, которая встречает пациента с таким заболеванием уже на раннем этапе. Понятие «ранняя реабилитация», «активная реабилитация»



сейчас внедряется во всех направлениях, не только в онкологии. В онкологии она в большей степени, потому что дети долго находятся в стационаре, в каком-то замкнутом, ограниченном от общения с окружающей средой, помещении, то здесь необходимо, чтобы вокруг этого пациента была команда различных специалистов, которая включает, действительно, как Вы и перечислили, в обязательном плане и врача, специалиста, там гематолог-детский онколог, и педагог, и методисты там, волонтеры и терапевты и специалисты ЛФК, и нутрициолог (питание), медицинский психолог конечно же. Но и все это было как бы во взаимодействии. Эти специалисты должны работать не только с пациентом, но и с его родственниками. Чаще всего родители с ним находятся. Чтобы это было создано, вот такая некая среда, где в центре пациент, а вокруг него вот это все крутится. Вот эта система, которая слаженно вокруг него работает. Но при этом она не должна быть замкнутой совсем, да? Вот эта образовательная среда обязательно, где ребенок должен выходить и общаться со сверстниками, ... учиться, по возможности, в том числе и в классах общеобразовательной школы. Вот у нас какие еще программы для них созданы. Конечно, общеобразовательная школа пока еще не всем доступна, потому что чаще всего это дети из других городов приезжают к нам, а в школу такого ребенка, когда там регистрация ... сложно пристроить и поэтому некоторые технические... Куда мы их пристраиваем? У нас по соседству в Петроградском районе, рядом с нашей клиникой есть различные ... как это.... Дома творчества юных, да? Где и робототехника, ... эти программы взаимодействия, где учатся и одновременно занимаются этой внеклассной, внеучебной работой, развивающего характера с детьми всеми. Там есть, и дети-инвалиды другие, т.е. не только наши с онкологическими заболеваниями, есть дети с ограничением движения, есть совершенно нормальные дети. Они все в одной группе. И одновременно с ними эти занятия проводятся с учетом особенностей каждого из них. И вот это вот постоянное общение, взаимодействие их, конечно, выводит из состояния какого-то ограничения и отстраненности от общего мира. Адаптация их происходит уже на ранних этапах, начиная с начала лечения.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** А вот какова роль врача-онколога в этой ситуации?

**РЕСПОНДЕНТ:** Врач-онколог (улыбается) в данном случае должен быть, как Вам сказать, неким главным руководителем этого процесса. Почему? Именно он будет определять, насколько в данный конкретный момент ребенку даже можно выйти на улицу. Потому, что лучше других этот врач знает, если у него сейчас цитопения, допустим. Да он там получил химиотерапию, и у него образовался дефицит защитных систем. И именно онколог знает о состоянии по анализам, по клинической картине состояния здоровья и может действительно либо отпустить, либо, наоборот, ограничить его контакт со сверстниками извне. Поэтому, даже начиная с таких вот физиологических вещей, конечно только врач-онколог их может знать и определять.

**ИНТЕРВЬЮЕР:** А вот насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком? Может быть, посредством гаджетов, писем, телефонов, чатов?

**РЕСПОНДЕНТ:** Конечно, обязательно. Потому что опять же основываясь на опыте этой школы не... Вот у нас проводится трансплантация костного мозга и часть времени ребенок находится вообще изолировано в специально отведенной палате, да со специальной вентиляцией. Он изолирован от мира вообще. Но этот период может быть и две, и три, и четыре недели. Но оторванности ребенок не должен ощущать, поэтому у них обязательно планшеты, с помощью которых они присутствуют на занятиях. Там ведутся интерактивные занятия. Весь сидит класс в классной комнате, а те дети, которые сейчас, в данную минуту, находятся по состоянию здоровья, ну допустим, в цитопении, ... да их нельзя выпускать к сверстникам, они находятся в своей палате, но с этим гаджетом, как Вы говорите, с планшетом, с помощью которого они прямо на занятии присутствуют. Их также спрашивают. Их портреты видят преподаватели (смеется)... ну не портреты... с ними как...

**ИНТЕРВЬЮЕР:** По скайпу.

**РЕСПОНДЕНТ:** ... общается преподаватель. По типу скайпа. Ну, похожая такая система. Он их видит. Сам ребенок видит преподавателя. Видит, что на доске пишется. Как отвечают другие. Ему задаются также вопросы. То есть это все происходит ... Даже вплоть до того....

Ладно, когда палата. Часть детей периодически уезжает домой, ну в свои города, деревни и села, где они живут. Их на какое-то время мы отпускаем. Хотя лечение длительное. Ну так передохнуть, праздники какие-то. И они с собой увозят эти гаджеты и там продолжают учиться. Здесь возможно дистанционная удаленность от школы и при этом они в полном объеме все знания получают без прерывания, что тоже очень важно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот Вы сказали, что студенты выступают у Вас в качестве волонтеров. А вот сотрудники благотворительных организаций....

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Обязательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: ..... такого рода взаимодействие осуществляют?

РЕСПОНДЕНТ: Обязательно. Потому что вот у нас несколько благотворительных организаций с нами напрямую взаимодействуют. Конечно же их основной ... Их основная заслуга - поиск денег и обеспечение каких-то нужд наших пациентов, но в том числе и в качестве волонтерских каких-то движений. И общение с детьми, мероприятия с ними, устраивание им праздников. То же происходит все время, на регулярной основе. И эти сотрудники не только поиском денег занимаются (смеется), но и вот непосредственно волонтерской работой.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот насколько распространенной является практика взаимодействия медицинской организации и благотворительных фондов в решении проблем пациентов? Вот в каких ...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) В контексте нашей специальности?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, да.

РЕСПОНДЕНТ: Вообще, без этого невозможно наверно быть и работать в этой сфере без взаимодействия с благотворительными фондами. Это не только в нашей стране. Это происходит во всех странах мира. Вот мне довелось проходить обучение в исследовательском госпитале Сент-Джуда (St. Jude Children's Research Hospital) в Мемфисе. Тоже крупный исследовательский центр по изучению онкологических заболеваний у детей. При этом ... он работает как больница, как клиника на 60 коек, где дети постоянно лечатся. Так вот, даже в Соединенных Штатах вот эти учреждения онкологического научного профиля, они живут на благотворительные средства. Потому что, на самом деле, вот лечение больного с онкологическим заболеванием любого возраста, и детей, и взрослых, оно всегда дорогостоящее. Не любой... Ну, очень сложно именно государству потянуть это бюджетом своим. Потому что препараты самые дорогие, сопроводительная терапия еще дороже. А с учетом того, что большинство теперь пациентов при всех злокачественных заболеваниях выживает, но потом требует долгого выздоровления, реабилитации – это удорожает все. Поэтому без благотворительных средств, без взаимодействия с благотворительными фондами в этой специальности жить невозможно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а кто выступает инициатором вот такого рода взаимодействия: врач или сотрудники благотворительных фондов?

РЕСПОНДЕНТ: Это... обоюдное взаимодействие, потому что исходно первый благотворительный фонд, который сотрудничал с нами и сотрудничает – это AdVita. Инициатором ее создания был директор, нынешний директор нашей клиники и профессор Борис Владимирович Афанасьев. Почему он... Это было много лет назад. Я боюсь сейчас сбиться. Лет 20 назад, когда он создавал AdVita. Для чего он ее создавал? Потому что он в нашей стране наладил технологию выполнения аллогенной трансплантации гемопоэтических стволовых клеток. Он один из первых «стволовиков», как их тогда называли, кто поставил на поток трансплантацию костного мозга в нашей стране. И первую аллогенную трансплантацию в нашей стране у детей выполнена была именно под его руководством. Так вот, а что такое аллогенная трансплантация – это трансплантат от другого человека, не собственные клетки нужно взять, а найти донора. Так вот поиск донора был всегда проблемой, не родственного донора. И за границей, в Европе, Америке давно существуют регистры доноров костного мозга и всегда, чтобы выполнять эту трансплантацию всегда нужен сам субстрат, сам трансплантат, и он всегда дорого стоил. Поэтому первая мысль и первая идея основания нашего первого благотворительного фонда пришла в голову Борису Владимировичу именно для того, чтобы обеспечить эту технологию, чтобы фонд обеспечивал поиск денег на поиск донора (смеется)

неродственного. И с этого все началось... получилось инициация была от нас. Нашлись соответствующие люди, очень мотивированные, у которых в своей жизни тоже случались всякие трагедии, такого же плана, когда им не могли найти донора, не смогли денег на него найти. ... и вот этот энтузиазм, этих людей, соответствующих, а Борис Владимирович нашел именно таких людей, помог вначале создать AdVita как фонд, который ищет деньги исключительно для поиска неродственного импланта, поиска неродственного донора, то теперь AdVita оплачивает разные направления. Это ... и покупку сопроводительной терапии и даже аренду жилья для пациентов из других городов. Как Вы знаете, когда сюда пациенты приезжают, не у всех есть возможность арендовать жилье, в условиях таких городов как Санкт-Петербург и Москва. Это дорогостоящее мероприятие. И вот эти фонды они даже обеспечивают и съём квартир... не только лекарства, поиск ... на их плечах сейчас много всего лежит, и мы без них... Конечно, работать было бы очень сложно. Государству это все не оплатить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла. Скажите, есть в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями, с целью решения ряда вопросов по лечению, реабилитации детей?

РЕСПОНДЕНТ: Есть, есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А что именно входит в круг его обязанностей?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, этот специалист называется зам. директора по связям с общественностью. Директор есть у клиники и несколько заместителей. Ну, основные, это всем понятно, это заместители по клинике, по науке, но это все как бы все понятно и объяснимо. И вот есть специально выделенный человек, который занимается по связям с общественностью. Конечно, это его не основная должность. Потому что на самом деле это врач-гематолог детский. Она занимается лечением пациентов. Но в круг ее обязанностей именно по тем полставкам, что она занимает как зам. директора, она занимается тем, что организует фонды, а взаимодействие между ними уже нужно, потому что их несколько. И нужно понимать к какому фонду с чем обращаться, с какими вопросами, за какой помощью. И на ней лежит эта координация. Поэтому ее... И также на нее возложена миссия, такая как связь с прессой. Потому что зачастую фондам, чтобы собирать деньги, им необходимо как бы связываться со СМИ. И этот человек как раз является, можно сказать, и таким лицом нашей клиники.

ИНТЕРВЬЮЕР: Поняла. Скажите... Вот оцените, насколько такого рода помощь способствует повышению качества лечения и реабилитации пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Очень способствует. Как раз... как есть, конечно, фраза: «Переоценить их вклад очень сложно». Помощь очень большая.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот семья. Вот семья является таким вот важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций: воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье... Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Так, на самом деле, эта роль самая главная. Вот я и говорю, почему «санпросветработа», хоть ей и уделяется очень мало внимания, но ее нужно, конечно, выводить опять на новый уровень, как при Советской власти. Чтобы сами родители обращались... Прежде всего, ведь ребенок контактирует с родителями. Сейчас очень редко родители с чем-то идут в поликлинику. Они все сами в интернете читают и назначают от всего подряд все на свете. Поэтому... вот эта доступность средств массовой информации, в том числе и по назначению таблеток, по возможности их без рецепта приобрести, по возможности самому себе пойти назначить анализы платные и сделать. ... вот здесь сейчас не хватает адекватной «санпросвет работы» именно с родителями, потому что именно в тех случаях, когда какие-то есть задержки в постановке диагноза, вот... не поверите, сколько я их вижу даже в условиях большого города, вот если это случается – это исключительно вина родителей. Они просто на что-то не обращают внимание либо обращают, но трактуют по-своему, прочитав что-то в интернете.

ИНТЕРВЬЮЕР: В принципе...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Обращаемость поздняя – это, прежде всего, вина родителей, а не участкового доктора, который, может быть, о существовании этого ребенка никогда не знал.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот каковы основные последствия заболевания ребенка для самой семьи? Вот, финансовые трудности, стресс ....

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Обязательно. Потому что смотрите ...

ИНТЕРВЬЮЕР: ...перестройка отношений, что происходит с ними?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, конечно это, прежде всего, это стресс. Стресс глобальный. Потому, что весь устой семьи, весь ритм жизни сразу меняется. Потому, что чаще всего один родитель вообще выпадает из жизни семьи, потому что находится в больнице по уходу. Все остальные как-то приспосабливаются к такой ситуации и вынуждены тоже как-то менять свой уклад жизни. Почему? Потому, что зачастую... мама лежит с больным ребенком, а в семье есть еще другие дети, и приходится либо папе ими теперь заниматься, либо подключать активно бабушек, тетушек ... И, естественно, весь ход жизни в семье меняется. Это психологическая огромная нагрузка для семьи. И как раз с ней сложнее всего справиться. Даже с финансами... Финансовые трудности понятно тоже наступают, потому что чаще всего один рабочий человек выбывает с работы. Но это, все равно, это в большей степени это психологические трудности, нежели финансовые... потому, что справиться с такой ситуацией, когда ребенок заболевает, да еще ему ставится такой диагноз, бывает под силу не каждому, а самостоятельно, вообще, никому невозможно справиться с такой ситуацией.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Службы.... Вы имеете в виду психологические или вообще...?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Наверное, психологические или вот, если нужна финансовая поддержка-то, это, наверное, .....

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает)Если финансовая, все сейчас ..... Вот смотрите, как только ставится диагноз, мы тут же родителям, они не успели даже осознать там масштаб бедствий еще не успели осознать, не успели осознать, что им самим не справиться, мы чуть ли уже не в первый день их пристраиваем к фондам. Врач, общаясь с родителями, рассказывая про диагноз, тут же рассказывает, что вот Вам форма написания заявления-обращения туда-то и туда-то, чтобы Вам сразу уже помогли всюю. Еще даже когда родители еще не понимают, что им это еще нужно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к специалистам такого рода как психологи, социальные работники?

РЕСПОНДЕНТ: Вот... я и говорю, как раз, к психологам пока не готовы. Вот мы видим по своим пациентам и большинство родителей эту помощь получают от врачей. На самом деле немного отвлекают, занимают их время. Но переключить на психолога, при том, что у нас замечательные психологи, специально, я говорю еще раз, подготовлены именно к нашим пациентам. Наши пациенты пока сами с ними, действительно, не вступят в контакт (смеется), они отказываются от них. До тех пор, пока действительно не попробуют это. И поначалу пытаются, конечно, использовать врача в качестве психологической поддержки. Что, безусловно, вот именно врачу, на мой взгляд, мешает. Ему, получается, некогда. Он целый день только разговаривает.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот каким образом влияет заболевание ребенка на отношения в семье, между супругами, между детьми?

РЕСПОНДЕНТ: А Вы знаете, очень по-разному, очень по-разному, в каждой семье по-своему, действительно все несчастные семьи и ... как говорится. Но по-разному проявляется, потому что раньше мне казалось и по моему собственному наблюдению, что большинство семей распадается. Чаще всего мужчины не готовы к такой психологической нагрузке. Женщины как-то быстрее мобилизуются и «вступают в бой», образно говоря. А мужчина как-то, наоборот, пытается уйти от проблемы и уйти от проблемы зачастую приходит в голову просто уйти из семьи. И забыть, и вычеркнуть навсегда, ...так уйти что даже не подписать согласие на лечение. Так бывало, что и с милицией их разыскивали.....

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) Кошмар.

РЕСПОНДЕНТ: ... потому что если официально не оформлен отказ от ребенка, то нужно обязательно согласие обоих родителей. Так они настолько прятались, что я говорю, не всегда с «органами» их находили соответствующими.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот....

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Вот, но сейчас, я наблюдаю, что это может быть просто личный опыт и вот так вот к ряду несколько семей, сейчас как раз, так чтобы семьи от этого распались, и мужья уходили, вот, Слава Богу, наоборот, вот это сейчас я перестала замечать. Сейчас больше семьи это объединяет (улыбается), нежели разваливает. Но отношения все равно там меняются. Меняются и конечно больше всего страдают здоровые дети.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как... родители говорят: как дети воспринимают, что им пришлось переключить интересы семьи на решение проблемы ребенка с онкологическим заболеванием, и остальные дети оказались вроде как брошенные? Как они на это реагируют? У них ревность или ... Вот что они испытывают? Не говорят родители об этом?

РЕСПОНДЕНТ: Родители говорят. Да, в основном это связано с ревностью и причем это не зависит от возраста других детей. Младше, старше... Конечно, хорошо, когда ребенок совсем маленький, до года, он вообще еще ничего не понимает и тот, кто рядом, тот и мама. Поэтому бабушки хорошо справляются с этой функцией. И дети такого маленького возраста этого не чувствуют. А вот дети постарше, особенно подростки, они уже, конечно, имеют такого психологического плана проблемы. Поэтому наши психологи, они работают со всей семьей, включая вот этих детей старших, ну или старших, или младших, но уже сознательных, на предмет того, чтобы у них не было проблем психологического характера, потому что они начинают.... Ну, вот я говорю, опять же, раньше я часто видела, потому что не было такой психологической поддержки, когда дети, здоровые дети в семье начинали перетягивать на себя внимание родителей различными отклонениями в поведении, вплоть до девиантных каких-то форм. Выкидывали самые несурзные поступки так, чтобы только бы, и чаще всего с отрицательным подтоном, чтобы обратить на себя внимание. Переставали учиться, в школу ходить, забастовки, не ели, голодовки, ну ... пытались обращать на себя внимание, вот именно отрицательными какими-то способами. То вот сейчас как раз такого я уже не вижу, потому что действительно с ними работают, и результат этой работы виден. ... как бы, может быть, эти дети в глубине души продолжают страдать и все то же самое, но хотя бы в семьях нет вот таких разговоров, ...и родители не жалуется на своих здоровых детей. Раньше зачастую, потому что раз врач является этим психологом, он выслушивает все про все.

ИНТЕРВЬЮЕР: (смеется) Да, да.

РЕСПОНДЕНТ: И мы знаем всю их подноготную: сколько детей, что с каждым ребенком, как учится, куда ходит, что любит, что ест, что не ест... мы как доктор, знаем все про эти семьи. А сейчас вот меньше стало вот таких разговоров о детях здоровых.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот насколько ...

РЕСПОНДЕНТ:(перебивает) Вот они привозят своих детей, потому что у нас часто дети иногородние, ну семьи живут в других городах и там, когда появляется возможность, детей этих привозят, чтобы они общались и здесь вот жили на съемных квартирах всей семьей. Зачастую семье вообще приходится переезжать сюда. Папам, допустим, искать работу здесь. Пусть временную. Как раз благотворительные фонды опять же им помогают трудоустроиться временно где-то. И детей пристраивают в школы здоровых, да, по районам, в зависимости от того, где они живут. Вот, вся семья воссоединяется, и как-то вот все вместе тут живут. И многие семьи потом после выздоровления ребенка осели уже в Санкт-Петербурге и остались навсегда. Мигрировали.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей при необходимости? Готовы братья и сестры участвовать в лечении или в реабилитации детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Очень... готовы. И знаете, опять же, учитывая специфику своей клиники, где мы делаем трансплантацию, в том числе и родственную, и зачастую родственными донорами и совместимыми родственными донорами, первый круг поиска донора – это братья и сестры родные. И у ряда пациентов есть совместимые сиблинги в семье, и они осознанно становятся

донорами для своих болеющих братьев и сестер. И они на это сами соглашаются... они понимают. И, наоборот, они как бы... этим даже гордятся. Они участвуют даже непосредственно в лечении и спасении, не только для (смеется) психологической поддержки.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу, вот во время лечения? Вот именно они могут помочь?

РЕСПОНДЕНТ: Семья может помочь?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: В принципе, прежде всего своим доверительным отношением. Вот зачастую постоянно поднимается вопрос комплаентности. Вот, ее становится все меньше и меньше. Почему? Потому что наши люди... Опять же, я считаю, здесь очень во многом виноваты средства массовой информации, которые внушают недоверие к медперсоналу, к медицинским учреждениям своими какими-то громкими расследованиями, следствиями и... Они все-таки навязывают людям, не связанным с медициной, какое-то недоверие всем врачам, людям в белых халатах, и к медсестрам и врачам. Постоянные вот эти взывания, что Вы их должны контролировать. Что врачей всех надо контролировать. Что они там могут наделать Вам зло... Оно приводит к тому, что вот это ощущение недоверия, руководит пациентами, и они начинают мешать лечебному процессу. Не помогать, а мешать. Поэтому сейчас вот основное, может быть, пожелание к пациентам: вот только доверяйте, только не мешайте. Хотя бы помощь Ваша только будет в этом заключаться. Чтобы Вы не мешали. Вы все выполняли. Полностью выполняли как врач назначает. Не вносили своих каких-то поправок, инициатив, прочитанных из интернета, неизвестно откуда, полученных от соседей по палате, основываясь на каких-то непонятно чьих-то опытах. Вот, прежде всего, сейчас настала именно пора того, чтобы завоевать доверие у пациента... и чтобы пациент доверился полностью. Пациент и его родители доверили себя полностью в руки доктора. Я сразу говорю, когда есть какое-то сомнение в докторе, учреждении, сейчас все это можно сделать выбор осознанно. Выбрать другого. Другое учреждение. Главное: доверять! Вот помощь заключаться должна именно в этом. А когда они доверяют, они, конечно же, все выполняют. Выполняют и тем самым выздоравливают ребенка. Потому что на самом деле и первая беседа с родителями, когда еще только ставится диагноз, мы говорим: мы учреждение, в котором вся семья всегда рядом с ребенком. Даже когда он попадает в трудную минуту и его по состоянию здоровья в реанимацию, мы никого из реанимации не удаляем никогда. Родители с ним постоянно рядом. И хотя, на самом деле, зачастую присутствие родителей тем же врачам-реаниматологам мешает. Но ради того, чтобы родители доверяли во всем, да? Видели, все происходит на их глазах, во всем участвовали непосредственно. Это вот специально политика нашей клиники, чтобы родители всегда рядом с ребенком. И они должны вот участвовать и участвовать доверительно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какой вид помощи семье является наиболее важным в период лечения и реабилитации? Финансовое обеспечение, образование или психологическая поддержка?

РЕСПОНДЕНТ: Что семье важнее из этих...?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: А прямо нужно выбрать что-то одно или...?

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, нет.

РЕСПОНДЕНТ: По иерархии?

ИНТЕРВЬЮЕР: Можно по иерархии.

РЕСПОНДЕНТ: Но, прежде всего семье нужна психологическая поддержка(смеется). Все равно на первом месте. Ну на втором, наверное, финансовая поддержка семье тоже нужна.

ИНТЕРВЬЮЕР: Поняла. Спасибо. А вот скажите, школа... Ну вот ребенок выходит из стен уже больницы и попадает, естественно, в школьный коллектив. И школа является одним из ключевых агентов в социализации ребенка. Вот на Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад ребенку на этапе уже ресоциализации? Может быть, им нужен индивидуальный подход, защита от негативных комментариев детей или наоборот активно вовлекать в жизнь школы?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, нужно, на мой взгляд, активно вовлекать. Вот смотрите, пока у нас не было собственной школы ... Преподаватели обычной школы нашего Приморского района нашим детям преподают. Пока вот не было этой школы ресоциализация шла сложно и с особенностями. Сейчас процесс несколько убыстрился и упростился, потому что... знания у детей достаточно высокие... точно такие же, ... они теперь не отстают. Не приходят в школу в качестве отстающих по знаниям. Они зачастую опережают сверстников. Почему так получается (смеется), да потому, что получается, что у них почти что индивидуальное образование, да? У нас не набираются классы по 30 человек. У нас классы по 5, по 6 человек. И длительность занятий такая же, расписание такое же. Получается, что их почти что индивидуально обучают. Поэтому наши дети зачастую даже опережают. И наши дети – любители участвовать во всех Олимпиадах. (смеется) По всем дисциплинам. Потому что это их заводит. У них такая цель и смысл жизни появляются. Поэтому они в школу уже приходят с багажом знаний, зачастую опережающим. Им не хватает только, на мой взгляд, настоящего, полноценного общения со здоровыми сверстниками. Именно в школе. Поэтому, в данном случае, вот их не нужно ограждать, им не нужно.... Вот бывают родители: дайте нам справку, чтобы нам выделяли педагога, чтобы у нас было надомное обучение. Я как раз родителей чаще всего отговариваю: «Вам по Вашему состоянию ребенка, по его симптоматике, по его течению заболевания не нужно индивидуальное обучение, надомное. Вы имеете на него право, но для Вашего ребенка лучше будет, если он будет ходить в обычную школу и учиться со здоровыми обычными детьми». Потому что, во-первых, мы уже выпускаем в школу, в люди, тогда, когда они уже вышли в ремиссию. А что такое ремиссия заболевания? Это, можно сказать, уже здоровье, просто есть определенные декретированные сроки, когда мы еще не ставим выздоровление, а ребенок просто под наблюдением активным. Но он уже здоров, по сути. Поэтому ограждать его от общения ни в коем случае не надо. Я пытаюсь всегда убедить родителей, что он, наоборот, чем больше контактирует, тем лучше. Тем более с теми детьми, которые никогда не были в больнице. И задача как раз школьных педагогов, к которым приходят в класс такие дети, не то, чтобы какие-то специальные (смеется) программы иметь для таких детей, нет. Их задача помочь, вернее воспринять здоровым детям этого ребенка адекватно. То есть не с ребенком этим работать (смеется)....

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) А с коллективом.

РЕСПОНДЕНТ: ... а со здоровыми детьми, чтобы они выработали, как сказать, вот эту толерантность. Что если допустим ребенок без ноги, без руки вот после какой-то операции, да, калечащего плана, чтобы у других детей это не вызывало каких-то негативных эмоций, смятения... и чтобы на лице у них это (смеется) не было написано, в буквальном смысле. То есть это работа в большей степени со здоровыми детьми, подготовки их к тому, что с ними будет учиться такой вот ребенок.

ИНТЕРВЬЮЕР: В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям. Вот Вы рассказали о фонде, с которым Вы работаете, а еще с какими-то фондами Российской Федерации Вы поддерживаете контакт?

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А с какими? Можно....

РЕСПОНДЕНТ: Это... конечно же, «Подари жизнь». Но это известный всем фонд. Почему я его первым не назвала, дело в том, что «Подари жизнь» - прежде всего, конечно же, помогает тем детям, которые лечатся в Москве. И нашим тоже помогают, но уже как бы по остаточному принципу, все время переключает нас (смеется) на собственный фонд. Ну что: Вы тоже, у Вас все свои и все хорошо. Поэтому для нас главный фонд это «AdVita». Все остальные фонды – вспомогательные, и «Подари жизнь» и «Свет». «Свет» есть такой, «Русфонд», что еще .... «Алеша», фонд Хабенского. Ну вот это первое, что мне приходит на ум. Я просто боюсь сейчас кого-то не вспомнить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, основные, да. Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Общественных организаций?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. И благотворительных фондов.

РЕСПОНДЕНТ: По пятибалльной шкале?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Дело в том, что с общественными организациями мы реже имеем дело. Общественные организации больше всего, опять же в свете нашей работы, трансплантации, общественных организаций у нас больше по наследственным заболеваниям. Вот там мы с ними. А вот именно в онкологических, вот я каких-то общественных организаций, связанных с детьми с онкологическими заболеваниями, даже не могу вспомнить. У нас – это фонды. Поэтому, что касается взаимодействия с фондами, по пятибалльной ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) Что я могу сказать про общественные организации.... Как-то у нас в другом русле. Так - то, мы тоже с ними работаем. Но это другая категория больных.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает тоже решить какие-то жизненно важные проблемы, обеспечить финансовую возможность операций или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Социальная реклама обязательно должна быть. Вы знаете, не только в области детской онкологии, а вообще в отношении всего. Социальная реклама, по сути, за ней тоже многое стоит в плане воспитания людей. Не у всех действительно хватает возможностей самовоспитанием заниматься. Да? Или в семье там прививать, что человек там должен быть (смеется)... Или какие-то там ценности общечеловеческие не всегда так прививаются. О том, что нужно быть добрым человеком, человечным, вселюбящим.... Раньше это религия выполняла эту функцию. Сейчас как раз это место утрачено, эта возможность и без социальной рекламы сейчас невозможно иногда достучаться до сознания, участия населения. И она везде, в любой стране мира есть, и она помогает в сборе денег.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, на Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенка мероприятия, реализуемые общественными организациями? Ну, такие как праздники, клубные встречи, посещения театров или еще что-то.

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, конечно. У нас это тоже все организуется, без участия, как я говорю, как Вы говорите организаций, а с участием опять же волонтеров из фондов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Из фондов. Я поняла.

РЕСПОНДЕНТ: Да. Они нам организуют и праздники, и приезд различных звезд и кино и спорта, и театра ... И сами пациенты тоже обеспечены и экскурсиями, и походами в музеи, в театры, естественно бесплатно... вот это все организуют нам, ну прежде всего как раз, фонды. Хотя нет, наверное, есть вот одна общественная организация. Кстати, я про нее забыла. Просто как-то уже давно чего-то я с ними не взаимодействовала. Я даже забыла их название, но смысл такой: они работали над... ну как они это себе представляли, над «последним желанием» ребенка. (смеется). Ну, я грубо так говорю... над какой-то мечтой. Исполняли мечты наших детей. Ну, такие... там отвезти в Париж или там на море. Или там встретиться и получить автограф от какого-то известного футболиста. Была такая организация. Может быть, она и сейчас существует, просто я как-то реже я про нее слышу о том, что они исполняют мечты наших детей.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии? Наблюдается ли проявление стигматизации? Если да, то в чем это выражается?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, общество... общество.... Конечно же, опять же благодаря и средствам массовой информации и вот обращениям.... Вот я вижу сейчас обращения от фондов везде, в метро, по вопросу того же донорства крови, да? Везде такие рекламные буклеты, социальная реклама. Конечно, общество сейчас, ну как Вам сказать, поворачивается (смеется) ... уже относится...

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) Меньше страхов и меньше мифов об этом заболевании.

РЕСПОНДЕНТ: Меньше страхов и мифов. Не пугаются лысых детей, в буквальном смысле, как раньше было, да? У нас существовала такая больница для высокопоставленных



чиновников в Санкт-Петербурге. Не буду называть ни названия, ни номера (смеется). И вдруг там открывается отделение для лечения злокачественных заболеваний. Знаете, какая была негативная реакция со стороны общественности. Что они... Что построили больницу в таком хорошем районе. Вокруг парк и лес. Все замечательно. И вдруг эти лысые дети портят настроение (смеется). Ну, по типу того. Я утрированно сейчас говорю. Не прямо так говорилось, но смысл такой, (смеется) что надо этих детей куда-нибудь подальше.

ИНТЕРВЬЮЕР: Подальше, за город, за город. Чтобы никто не видел.

РЕСПОНДЕНТ: Увозить, и там чтобы никто не видел. Настроение никому не портил. То теперь нет такого отношения. Это было вот это давно. Это было лет 15-20 назад. Вот именно такое отношение, а теперь другое. Наоборот, к этим детям относятся как-то внимательнее, добрее, с понимаем. Нет такого, что лучше в их сторону не смотреть и «закопать голову» как страус в песок и делать вид, что вообще мы о такой проблеме не знаем. Нет, сейчас нет такого. Как раз эти дети, я говорю, социализируются даже в плане того, что их все нормально воспринимают.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько готов среднестатистический россиянин принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, вот в качестве друга своего ребенка, в качестве супруги, будущего работника?

РЕСПОНДЕНТ: Я хочу сказать, вот сейчас, как раз, очень, на мой взгляд, произошел какой-то переломный момент. Я даже не помню, в какие годы, когда как раз вот успехи в медицине шагнули настолько вперед, что-большинство-то детей стали выздоравливать. Они не стали какими-то «космонавтами», да, единицами (смеется), а стали там каждым тридцатым в городе человеком, то количество этих людей раз увеличилось, то к ним уже, я говорю, все привыкли и адаптировались и это уже не имеет значения. Потому что, опять же зная по собственному опыту... (смеется) Я уже работаю с врачами, которые в свое время вылечились от лейкоза, в том числе с моим участием, а сейчас они наши сотрудники. И они полноценные люди, они (смеется) это просто... нам приятно даже их видеть и знать, что это... с помощью тебя. Ты спас этого человека, и у него все хорошо. У него семья, дети, и жизнь продолжается. И он такой замечательный, умный, и все у него хорошо. А может быть, если бы не ты был лечащим врачом, может быть, тогда не получилось, наоборот, мне кажется, присутствие таких людей рядом оно как-то приободряет. Даже тем же пациентам приятно, когда они об этом ... эти люди они даже перестали скрывать свой анамнез.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка: это больница, семья, школа и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент все эти указанные субъекты взаимодействуют в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Вообще... сложный конечно такой вопрос, насколько они слажены? Но в большинстве случаев ... Я не знаю, что Вы можете отнести... Что подразумевается под внешними агентами? Это что?

ИНТЕРВЬЮЕР: Это те же социальные работники, психологи.

РЕСПОНДЕНТ: Но для нас, видите, психологи...

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) ... благотворительные фонды.

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Это все как раз ... во многом взаимодействие... задают тон родители. Вот готовы они к взаимодействию или нет? Потому что все остальные составляющие, Вами перечисленные, они стремятся к взаимодействию. Раз уже настолько долго это взаимодействие длится. Годами сформировано. Это все работает как часы. Но бывает, что родители не готовы. Я говорю, иногда приходится их немножко... даже, что говорить, воспитывать в этом направлении. Начиная с того, что не все готовы обращаться к благотворительным фондам. Ну, вот так вот, да... Иногда бывает, когда им предлагаешь: «Давайте обратимся в «AdVita», с просьбой. Они: «Не, мы ничего писать не будем». Или ты обращаешься: «Давайте, вот придет телевидение. Будет у Вас брать интервью». Родители наотрез, бывает, отказываются взаимодействовать с прессой, со СМИ: «Не хотим, чтобы моего ребенка показывали по телевизору» ... такое бывает. И я говорю, задают тон родители. Вот, если

не происходит взаимодействие, это происходит, на мой взгляд, по вине родителей. Мы продолжаем с ними работать, и чаще всего они потом все начинают осознавать, понимать и приходиться к этой мысли, опять же, так скажем, приспособливаться и становиться тоже винтиком этого механизма слаженного.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент такая специальная штатная единица, которая бы сопровождала семью и ребенка, контактировала с внешними структурами, общественными организациями, СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, Вы знаете, мне кажется, такая единица будет уже лишней. Зачем передаточное звено? Потому что, вот, на самом деле, в таких центрах и учреждениях, я не знаю, вот прямо про все я рассказать не могу. Потому, что сама бываю только в крупных городах, крупных центрах, где все налажено так, что никаких людей-посредников там не надо. Потому, что и так психологи там работают в связке с врачами, с ними обсуждается. Я только что пришла из ординаторской, где мы с психологом обсуждали, нужно ли, в том числе родителям, медикаментозное сопровождение в данной ситуации от остроты постановки диагноза. Вот конкретная семья, конкретный случай... все и так взаимодействуют, и найти друг друга нам просто (смеется). Потому, что мы все в одном учреждении.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо Вам большое за уделенное мне время, за интервью. Желаю Вам огромной удачи, успехов в Вашей работе. Чтобы Ваши маленькие пациенты выздоравливали, и Вы радовались Вашим начинаниям. Спасибо Вам большое.

РЕСПОНДЕНТ: Не за что. Вам удачи в Вашем исследовании.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Обращаюсь к Вам как к эксперту и прошу Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, 46 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Детская онкология-гематология.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете? И Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: Заведующая отделением гематологии и детской онкологии. Стаж работы в данной должности 1,5 года.

ИНТЕРВЬЮЕР: А каков Ваш общий стаж по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: По специальности - с 98-го года. 21 год.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо *(кивает)*. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, не достаточны. *(пауза)* Однозначно недостаточны.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Работа по обучению врачей первичного звена. Просвещение. И какие-то лекции, курсы по именно онкологической настороженности, которая должна осуществляться.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Однозначно сложно сказать. У некоторых, наоборот, есть канцерофобия, то есть они по малейшему поводу присылают. А некоторые - их большинство - считают, что это редкая патология, их в жизни никогда это не коснется, и очень удивляются, когда в 55 лет жизни, на 35-м году работы вдруг у них впервые появляется ребенок, и они вот этим очень удивлены и обескуражены.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок? И с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, статистически, да, первая стадия – это только выявляется во время профилактических осмотров и диспансеризации. За время моей работы до 5-7 человек за 21 год. В основном, это третья и четвертая стадия. Третья, потом идет вторая, и четвертая на последнем месте.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Недофинансирование, отсутствие или несоответствие лекарственных препаратов, может быть, нехватка доноров, проблема с нутритивным питанием?

РЕСПОНДЕНТ: Во-первых, нехватка кадров, на первом месте. Потому что молодые специалисты, чтобы получить специальность «детская онкология» ... Вот на сегодняшний день, тех врачей, которые выпускаются, с нашими дипломами, даже педиатры участковые, врач поликлинической службы, да, если не ошибаюсь, он обязан получить ординатуру по педиатрии 2 года, и после этого поступить в ординатуру, или пройти первичную специализацию по детской онкологии, которая проводится только на базе федерального центра, Москва или Санкт-Петербург. То есть, соответственно, теряются два года, потом он уезжает на учебу, если это федеральный центр, то там он и остается. Или в принципе он вообще туда не едет, потому что дорого это все получается и сама зарплата впоследствии, она не окупается теми вложениями, да*(кивает)*. Казалось бы, человек может вложить деньги в обучение в косметологию и потом

заработать за пять лет, то в детской онкологии такого априори не будет, потому что финансирование идет федеральное и не частные центры, и не так, как за рубежом - то есть зарплата сотрудников, она софинансируется частными фирмами фармакологическими, да, которые проводят апробацию препаратов, они же посылают человека на учебу, они же проводят какие-то выездные международные конгрессы. У нас в России этого нет. Может быть, в каком-то федеральном центре крупном, но не в регионах точно. То есть проблема с кадрами – это раз. Проблема с лекарственным обеспечением – это два. А главная беда, я не буду скрывать это (и это не только наша клиника, это вообще в России во всей это сейчас): на рынке мы поддерживаем отечественного производителя, мы запустили российские препараты. Поэтому мы работаем российскими препаратами, которые не являются оригинальными, и - доказано не мной, также исследовательскими программами, там московскими, - что они обладают большей токсичностью, меньшей переносимостью и так далее. Аллергическими реакциями выраженными и т.д. Это второе. Потом, конечно, в плане реабилитации. У нас в стране существует единственный санаторий санаторно-курортного плана.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какой?

РЕСПОНДЕНТ: То есть... это «Русское поле» (*кивает*), Московская область, город Чехов. И там один реабилитационный центр во Владимирской области «Шередарь». В принципе, имея в проживании наш регион, Кавказские Минеральные Воды, можно было сделать здесь центр реабилитационный всероссийского масштаба тоже. Потом, на данный момент, допустим, у нас проблема госпитализации ребенка в федеральный центр в связи с перегруженностью федеральных центров тоже. У нас очередь огромная в стране по трансплантации костного мозга, что люди ждут годами, что неприемлемо. Много проблем, так скажем.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Вот одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает врач, который, помимо своих непосредственных обязанностей, выполняет также роль психолога, друга, эксперта. Вот, по Вашему мнению, какими компетенциями должен обладать детский врач-гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Какими что...?

ИНТЕРВЬЮЕР: Какими компетенциями должен обладать?

РЕСПОНДЕНТ: То есть, на самом деле мы являемся и ... То есть, если получается, что за рубежом врач занимается непосредственно лечением, реабилитацией занимается реабилитолог, психологической поддержкой занимается психолог, то у нас это все делает один человек. За рубежом, допустим, медицинскую документацию, насколько я знаю, ведет другой человек, он же оформляет эти все выписки, ну вот эту всю бумажную рутинную работу. И основную часть работы врач занимается самообучением и лечением больного. У нас получается, что очень много функций должен врач выполнять. И опять же, если, допустим, в федеральном центре клиника может позволить себе, что, допустим, что один доктор лечит одну патологию, как говорят, там ухо, заболевание лор-органов, другой онколог занимается глазами, третий занимается кровью, причем лимфобластным лейкозом, ну и так далее. То есть получается, что в регионах мы занимаемся всем сразу и включая еще и доброкачественные заболевания. Тяжело на самом деле (*потирает лоб*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а нуждается врач в дополнительных компетенциях: таких, как знание языка, информационных технологий, какая-то психологическая подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Психологическая – однозначно, есть такой синдром выгорания врача детского онколога - гематолога. Люди в таких тяжелых специальностях, там реаниматологи и детские онкологи, они подвержены стрессам, кризисам, депрессиям. У нас психолог с врачами не работает. В принципе мы вообще лишены дополнительных 14-ти дней, у нас сейчас вообще 28 дней календарных отпуск и все. То есть у нас отобрали 14 дней, я считаю, что мы отдыхать должны дольше. Знание языков – однозначно. Конечно, должно быть, потому что все конференции, даже онлайн, они идут на ... Языковые барьеры тоже здесь. Но для того, чтобы съездить на конференцию, нужно на нее как-то попасть, чтобы ее оплатили опять же, да. Потому что у нас это в принципе, я не знаю, невозможно сделать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Вот зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется какой-то определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость определенных мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, конечно. Даже есть много литературы по этому поводу. Вот сейчас Центр Димы Рогачева выпустил книжку, я не помню, как называется, вот именно по... Называется «Закончили болеть», ну то есть ситуация, наступил последний день приема препарата, вот казалось бы, что да, вот она радость, ура, мы закончили, мы больше не привязаны к этому месту, у родителей наступает страх, то есть они привыкли жить вот в этой ситуации, они привыкли, что они контролируют какие-то свои анализы, они привыкли, что у них под рукой врач, они боятся вот этой ситуации все практически. Вот мы закончили, что же нам дальше делать? А как же нам дальше жить? Поэтому вот этот барьер у них у всех существует. Это единицы, которые не задают этого вопроса, зачастую это люди с низким социальным уровнем, с низким интеллектом IQ, а все остальные люди, они, конечно, боятся. Мы стараемся отправлять в центры реабилитационные, там, конечно, работают психологи. Психологи вообще должны работать постоянно с нашими детьми, с детьми, с родителями и с медперсоналом.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, а какие меры, на Ваш взгляд, необходимы вот в этой ситуации, да, именно десоциализации ребенка? Может быть, привлечение волонтеров, может быть, социализированные детские сады и школы кратковременного пребывания, какие-то специальные программы?

РЕСПОНДЕНТ: Да, волонтеры, конечно. Волонтерское движение оно есть, оно присутствует у нас в отделении, конечно. У нас все дни расписаны, когда кто к нам приходит, какими занятиями с детьми кто занимается, кто помогает там, в плане даже не в отношении детей, там существуют крупные фонды, которые обеспечивают дорогостоящими медикаментами, такие как «Подсолнух», «Подари жизнь», там, очень многое. *(пауза)* А вот в плане просто, там, помочь ребенку, отвезти с одного города в другой, например, обеспечение курьерской помощи какой-то, то есть это развитое движение, и оно у нас есть. Что касается каких-то определенных детских садов, я думаю, что нет. Я, наоборот, считаю, что наши дети должны общаться именно, в социуме быть. То есть я всегда, кому можно, всех детей отпускаю в школу, чтобы все ходили, там, на подготовку к школе, чтобы все ходили в какие-то детские кружки, если это позволяет, чтобы они чувствовали себя здоровыми людьми. То есть я не хочу, чтобы стояла грань, что у человека есть онкозаболевание, и ребенок без онкозаболевания, – я думаю, что они должны быть в общем коллективе.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, оказывается ли поддержка со стороны больницы в реализации мер по сохранению социальных связей ребенка и его ресоциализации? Посещают ли его друзья, учителя, может быть, семья?

РЕСПОНДЕНТ: Поддержка больницы в плане того, что если можно приехать – конечно, можно. Администрация разрешает приезжать.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот в плане дистанционных форм обучения?

РЕСПОНДЕНТ: В принципе, как бы люди сейчас все общаются онлайн, пожалуйста, любой там видеозвонок по любому мессенджеру. Планируется у нас сейчас, приходили педагоги 42-й школы, они хотели еще в прошлом году запустить проект, чтобы учителя приходили и занимались на месте. Не только там волонтеры, которые там рисуют, рисунки на песке, там, пластилине... Ян, я не могу, я с Москвой разговариваю. А сколько я еще могу с Вами поговорить? Через сколько мы закончим?

ИНТЕРВЬЮЕР: Минут 25 еще.

РЕСПОНДЕНТ: *(Говорит по другому телефону)*. Алло. Извините. Дети тут у меня.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, это нормально. Скажите, насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием? И насколько распространенная практика взаимодействия с медицинскими центрами?

РЕСПОНДЕНТ: У нас, мы очень тесно сотрудничаем с фондами. Просто у нас в Ставропольском крае нет фонда, но мы сейчас занимаемся этой системой, то есть у нас есть человек, вот у нас есть фонд «Дети в больнице», он не благотворительный, а вот именно он занимается, Елена Коробченко, там, волонтерским движением, там, спонсорской помощью, вот она же хочет быть учредителем этого фонда, с нашей поддержкой. А так, мы постоянно, каждый день мы на телефоне с «Подари жизнь», потому что мы с Димой Рогачевым все время работаем, с Центром, то есть у нас все исследования на базе Центра Димы Рогачева они оплачиваются фондом «Подари жизнь», то есть стоят они немалых денег. Генетическое исследование, иммунологическое, то есть, там, в пределах, один ребенок первичный лейкоз 50-70 тысяч. То есть мы собираем пакет документов, подписываем, фотография ребенка, есть там куча форм. То есть, любое исследование на базе Димы Рогачева оно выполняется при содействии фонда «Подари жизнь», если оно не входит в рамки ОМС. И конечно, у меня есть телефоны и всех по закупке лекарств, если какие-то проблемы, там, допустим, дефектура по какому-то лекарству, препарат раз, и ушел с рынка, мы же не можем ждать, мы сразу, нам привозит курьер, то есть без фондов мы бы вообще не смогли бы быть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с благотворительными фондами, с общественными организациями с целью решения немедицинских вопросов, связанных с лечением или реабилитацией?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Может быть, есть какие-то юристы, которые занимаются чем-то другим, но это не касается моего отделения. Сами врачи занимаются этой функцией? Да, да, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Семья является важнейшим агентом социализации ребенка, и выполняет ряд незаменимых функций, таких как воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота здоровье и многое другое. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, большая роль. Семья – это самое главное вообще. Когда у человека случается такое горе, семья - это самое главное. Люди, которые родные, близкие поддерживают. И вообще, эта ситуация – это проверка на прочность всегда. Потому что бывает у нас, к сожалению, когда случилась вот эта ситуация, все переживают разные стадии шока, «Почему я, почему это со мной?», - ну, как обычно. Мужчины начинают пить частично, там 10-15%. Женщина остается один на один с этим горем. Бывает, что обостряются все конфликты в семье, накаляются, люди, которые в разводе, там, пытаются друг другу что-то доказать. «А вот ты понимаешь, а вот ребенок заболел это из-за того, что ты там так-то, так-то...» (*пауза*) А бывает наоборот, семья настолько сплоченная, что... А ребенок же все чувствует. То есть эмоциональное состояние родителей всегда передается ребенку. И я уже замечаю, что чем спокойнее родители относятся ко всему, тем легче проходит лечение. Если мама сидит и рыдает, и трясется, начинает нагнетать, то и ребенок себя также совершенно будет себя вести, и лечение будет он хуже переносить. Это взаимосвязано, прямая связь.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько, на Ваш взгляд, родители информированы о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, что мало информированы. Какая-то часть социальных слоев, средних, может быть по своей образованности. И то люди обычно как говорят: «Мы прочитали в Интернете». Не то, что они где-то услышали, не то, что им, там, в школе какую-то лекцию или в детском саду, не то, что им, там, в поликлинике, где-то они прочитали, они говорят, мы сами прочитали в интернете. Вот так вот люди говорят.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть в принципе нужно проводить информационную работу в обществе для повышения уровня знаний о рисках и симптомах такого заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Да, однозначно. Потому что от стадии заболевания, естественно, зависит и выздоровление. Чем меньше стадия, тем меньше химиотерапии.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. А вот как, по Вашим наблюдениям, решает семья возникшие проблемы? Какие проблемы их больше всего касаются: финансовые, социальные, психологические?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, в первую очередь, конечно, я так считаю, что социальные проблемы. Потому что представьте: да, случилась ситуация, она остро обычно возникает, у человека семья, другие дети, работа, хозяйство, коровы, какое-то сельское хозяйство, то есть куда деть ребенка, кто будет водить в детский сад, кто будет кормить мужа? Ну, и так далее. То есть человек вырывается из семьи на определенный срок или уезжает вообще в другой город. Для меня в первую очередь социальные (*кивает.*) Финансовые, конечно, но в плане того, что они не покупают лекарств. Вот я еще раз хочу сказать, что лекарства покупают фонды, то, что люди собирают деньги в Интернете, в Инстаграме, помогите – это они собирают не на лекарства. Никогда физическое лицо, если оно просит в социальных сетях: «Помогите, спасите, вот фотография», – это все бред, извините меня. потому что лечение онкологического заболевания – это огромные суммы денег, и никогда человек не соберет нужное. То есть это всегда мы обращаемся в фонд, и конкретно под этого человека адресно находится препарат, не деньги ему даются, а препаратами он обеспечивается. Обычно деньги собираются на съем квартиры, если, допустим, в другом городе, на проезд там, допустим, они раз в три месяца летают в Москву туда-сюда, на еду ту же самую, ну вот такие вот вещи. Выдают препарат, там, допустим, бесплатно российские, а мы хотим германские, вот такие вот вещи. И психологические, конечно, точно. Психолог должен работать с семьей, с мамой, с папой, это точно абсолютно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот как раз об этом мой следующий вопрос. Насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к психологам, социальным работникам?

РЕСПОНДЕНТ: Именно у детей с онкозаболеванием в семье?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, 100%-но готовы. Им все готовы помощь оказывать поголовно. Потому что я половину своего рабочего дня выполняю функцию психолога. Вот они заходят все ко мне по очереди, я с ними разговариваю о том, о сем, то есть я выполняю функцию психолога. Хотя я совершенно не имею образования, я уже с опытом знаю, что говорить.

ИНТЕРВЬЮЕР: В штате нет в отделении психолога?

РЕСПОНДЕНТ: У нас в штате отделения есть, по-моему, (*потирает лоб*) нам на 30 коек положено 0,5 ставки психолога, именно медицинского психолога, но нет этого человека. Никто не придет на полставки на 5 тысяч рублей в такое отделение сидеть и работать. У нас есть в волонтерском движении психолог, которого мы нашли сами, и который... у меня есть ее телефон, я с ней контактирую, когда первичные дети поступают, я смотрю, какая там ситуация, есть же такое явление «госпитализм»: понимаете, человек 3, 4, 5 дней у нас лежит в стационаре, то есть там начинаются уже такие моменты, с родителями... (*пауза*). Бывают родители-психопаты, или как сказать, с пограничными состояниями, люди ж разные бывают. То есть тут даже без моих всяких уговоров, тут однозначно нужна помощь специалиста, чтобы «разрулить» все эти конфликты, чтобы успокоить вообще. Некоторым людям, родителям, им не просто психологическая помощь нужна, им лекарственная помощь нужна. У всех же организм по-разному, психика реагирует вот на такие ситуации. А когда ребенок умирает, это вообще я считаю, что ... почему, допустим, когда разбивается самолет, там, или какой-то корабль, с ними работают психологи, да, то есть бригада врачей с родителями, родители все в черном, рыдают. А когда умер ребенок, да, и год болел, мама похудела на 15 килограмм, мама не спит, у нее уже бессонница хроническая, она чуть-чуть не загремит в психиатрическую больницу, с ней никакой психолог не работает. Вот это, конечно, я считаю, просто вообще... Ну это вот кричит... Что нужно вот с этими людьми... Потому что риск суицида и всего прочего. Я знаю много семей, где отцы покончили жизнь самоубийством, люди не перенесли, люди спились, разрушились семьи, вот именно после ухода детей. То есть, не могут они дальше, смерть наступает и все распадается семья. Это часто бывает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием, а вот как, на Ваш взгляд, это влияет на отношение детей в семье, других детей, которые здоровы? Возникает ли ревность, недостаток внимания, ощущают они это?

РЕСПОНДЕНТ: Я не могу ответить на этот вопрос. Но, насколько я знаю, общаясь с людьми, то нет. Может быть, где-то возникает, но на первом месте, конечно, стоит больной ребенок. Но всегда дети, когда приезжают, когда мы разрешаем приезжать здоровым детям проводить, они всегда сидят, всегда целуют, обнимают, они вместе рисуют. Я такого... Может, где-то есть, но это редко.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько является распространенным решение родителей привлечь к лечению здоровых детей по необходимости? Насколько готовы братья и сестры к участию в лечении и реабилитации детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Готовы. Конечно, готовы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какой вид помощи семье является наиболее важной в период лечения и реабилитации ребенка с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Психологическая помощь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу?

РЕСПОНДЕНТ: Может быть, разъяснение необходимости лечения ребенку, или обеспечение ухода, все это необходимо? Может быть, поиск ресурсов для реализации лечения? Ну да, вот это... Нужно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Следующий пункт моих вопросов – это школа. Школа является одним из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад ребенку на этапе лечения и на этапе ресоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: Школа? Ну вот смотрите ситуация у меня какая. Поступила сейчас подросток, девятый класс и ее сняли с экзаменов с ГИА, девятый класс. То есть получается, она аттестат не получит. На пересдачу она не попала, потому что она в критическом состоянии. А в августе месяце она на пересдачу попадет-не попадет, если она будет на химиотерапии тоже. Дети как бы... Я считаю, что этот момент как бы, когда ребенок проучился весь год, да, и у него уже конкретно выставлены годовые оценки все, наверное, надо пойти на встречу, потому что ребенок, если раньше можно было там, ну, как-то вот... То есть у меня есть примеры, когда дети писали ЕГЭ, обвешенные все (*аппаратурой*), их снимал на камеру какой-то человек, тут же стоял завуч, все стояли, плакали вместе, но выхода другого нет. Как-то я не знаю, но мне кажется, что эту проблему можно решить, вот именно со школой. Так-то учителя все идут навстречу. Они заканчивают, и они ходят на дом, дистанционно обучаются, ну, я не знаю, еще что. (*пауза*) Общаться с детьми вместе, то есть ребенок же в иммунодефиците, то есть коллектив тут никак не привлечешь. Ну, может какое-то онлайн-общение, вот именно с коллективом. А так педагоги идут навстречу, насколько они могут по букве закона. А вот то, что они не могут закончить и получить аттестат заболевший. Получается, что человек проучился год, не сдал один экзамен и все. Ну, как-то мне кажется, это неправильно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а на этапе ресоциализации какой-то индивидуальный подход, обеспечение общения и поддержки, может быть защита от негативных комментариев детей здоровых, или вовлечение в школьную жизнь? Что требуется этим детям уже после лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, наши дети, они совершенно без комплексов. Я не слышала такого, что кто-то в классе кого-то обижал, оскорблял, абсолютно. Это считается болезнь сердца, онкология – считается ты герой! Ты пришел – ты герой! Я ни разу не видела и не слышала, чтобы потом в классе, даже девочки лысые ходили, то есть никто никого не оскорблял, то есть такого нету. Если б это был больной с психиатрической, там ему бы сказали: «Дурачок» и стали издеваться, что тоже неправильно абсолютно. А к нашим детям нормально относятся. То есть, они в коллектив вливаются абсолютно благополучно, они у нас все социально адаптированы, то есть они знают, что они в жизни хотят, они пережили все, они очень стойкие, то есть у них всегда есть цель, они ее добиваются (*пауза*). То есть на их психологическое состояние, социальную адаптацию их болезнь никак не влияет вообще.

ИНТЕРВЬЮЕР: В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическим заболеванием и их семьям. Вы уже назвали мне ряд фондов, с которыми Вы постоянно



сотрудничаете. Скажите, кто изначально выступал инициатором работы с общественными организациями и благотворительными фондами, сами фонды или все-таки Вы, врачи? И как часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, врачи и пациенты. Фонды, чтоб позвонили, предложили свою помощь, я такого не знаю. Обычно схема такая: мы пишем документ, где мы, допустим, выписной эпикриз, рекомендовано – мы хотим сделать первое, второе, третье; отсканируем, печать и отправляем; они рассматривают, что они могут сделать, пишут да, хорошо, высылайте пакет документов, мы оплатим Вам вот эти, вот эти и вот эти исследования. Или мы пишем, учитывая то-то, то-то, у нас нет такого препарата, пожалуйста, обеспечьте ребенка препаратом в таком-то количестве на такой-то срок. Все человек связывается с фонда, действительно есть такой? Действительно есть такой. Потом они прозванивают раз в месяц: «Что с этим ребенком»? «Поступил ли препарат»? «Какого состояния»? А не то, что фонд звонит и предлагает помощь. Вот бывает просто... Вы сейчас про фонды говорите или про спонсорскую помощь?

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, именно фонды и общественные организации.

РЕСПОНДЕНТ: Общественные организации - бывает, что звонят, допустим, перед Новым годом: «Да, мы хотим сделать подарки», – пожалуйста. «Мы хотим ко Дню защиты детей», - пожалуйста, вот такое вот бывает. Что касается именно вопросов дорогостоящей оплаты исследований и лекарств – это мы сами просим у фондов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, можете оценить необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическим заболеванием по пятибалльной шкале?

РЕСПОНДЕНТ: Общественных организаций или фондов?

ИНТЕРВЬЮЕР: Общественных организаций (*кивает*).

РЕСПОНДЕНТ: Ну, где-то три.

ИНТЕРВЬЮЕР: А фондов?

РЕСПОНДЕНТ: Фондов, наверное, четыре с двумя плюсами.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы, обеспечить ту же финансовую возможность операции, лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, способствует. Деньги, да, собирают. Если это, действительно, делает общественная организация или фонд – я Вам сказала, что мое отношение положительное. Если частное лицо какое-то там, которое называет себя каким-то там сообществом, где-то в социальных сетях, я считаю, что это аферист.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот, по Вашему мнению, нужно привлекать те же общественные организации к оказанию помощи и поддержке вот именно медицинскому персоналу отделению детской гематологии?

РЕСПОНДЕНТ: Было бы неплохо, если бы Газпром хотел бы нам что-то там сделать. Я с удовольствием бы только.

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети с онкологическим заболеванием зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением, на Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенка мероприятия, организуемые общественными организациями, ну, такие, как праздники, клубные вечера, может быть, посещение театров?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Да. (*кивает*)

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть такое практикуется у Вас?

РЕСПОНДЕНТ: Практикуется. Мы водим, там допустим, по музеям, куда можем, в зоопарк. Потом, наш спонсор – это концертный зал «Ставрополь». Приезжают певцы все наши, Киркоров, Орбакайте, нам выделяют автобус, там маршрутку, мы сажаем мам, детей – везут, ну, к примеру, и так далее. конечно, они приезжают счастливые. Конечно, если брать десять лет, когда мы работали, и этого ничего не было, конечно, сейчас это очень помогает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии? Наблюдаются ли проявления стигматизации в виде страхов, негативных установок, мифов?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Вот, по моему мнению, в отношении именно детской онкологии никакой стигматизации нет совершенно. То есть, люди открыто говорят, чем они болеют, то есть, они этого не стесняются, они выставляют свои фотографии, у нас есть страничка в социальной сети там наша, отделенческая, то есть, все фотографируются, никто не говорит: «Не снимайте меня», такого нет. Девочки ходят абсолютно лысые... *(пауза)* Это, мне кажется, что касается онкологии - у нас нет, это применительно к психиатрии, это у нас общество к психиатрии еще не готово, а к онкологии хорошо относятся.

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии сейчас часто звучит в произведениях, телепередачах. По Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Если она правильно преподносится, то способствует *(пауза)*. Ну, в принципе, я смотрела, такой какой-то абсурднее показывают, по крайней мере.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Абсолютно толерантно. Все, абсолютно все очень хорошо относятся. Я ж Вам говорю, ну детские сады – это ладно, они не понимают, да, школьники, я вот ни разу не слышала, чтобы у кого-то были какие-то проблемы, что кто-то там отказался из-за конфликта в коллективе идти. У человека же разный склад, да, то есть некоторые просто не хотят в школу, не потому что они болели, они и до болезни там трудно общались. То есть это не связано абсолютно, у нас на улице, я иду, у меня дети ходят по улице, я говорю: «Да снимите Вы эту маску, что Вы к себе внимание привлекаете». А они говорят: «А на нас и никто не смотрит, пальцем не показывает». По крайней мере, я не вижу, что к нашим детям относятся не так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а насколько готов среднестатистический россиянин принять ребенка или уже выросшего ребенка после онкологического заболевания в качестве потенциального супруга или супруги, или супруга или супруги своего ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: У меня много примеров уже, к счастью, пар, которые спокойно, там, девочка и мальчик. И вообще есть мальчики, за которыми девочки бегают. Я не думаю, что они скрывают, что у них было, к примеру. Я думаю, что молодые люди, у них нет проблем, а вот, что касается родителей, в плане, там, наследственность, в принципе, это нормальная реакция родителя. Но по крайней мере, мне никто не звонил и нее спрашивал. У меня очень много, и у меня, и у моих коллег, которые дольше меня работали, очень много пар, которые построили семьи, дети у них, в общем. Такого нет, чтобы кому-то это помешало.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – это больница, семья, школа и внешние агенты. Вот насколько в настоящее время слаженно действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот семья, конечно...*(кивает.)* К школе у меня вообще нет, все там ровно, педагоги настроены всегда очень лояльно, всегда переживают, звонят, спрашивают, как дела. Семья, понимаете, уровень самого воспитания населения. Вот с семьей нужно работать, семье нужны психологи. Вот мне кажется, что семья из всего того, что Вы перечислили – это вот такое вот звено *(пауза)*. То есть у наших детей нет проблем с трудоустройством на работу, у них нет проблем с поступлением в вузы, то есть я не видела, чтобы кого-то там не приняли. У меня очень много моих пациентов учатся в вузах медицинских, в Москве, в Санкт-Петербурге, и именно целенаправленно пошли в медицинские вузы, пережив эту ситуацию. То есть, никаких отводов, там не возьмем на работу – такого нет. Некоторые умудряются даже в армию пойти служить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Молодцы.

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент специальная штатная единица, которая сопровождала бы семью и ребенка, контактировала бы с внешними структурами, общественными организациями, СМИ вот в штате больницы?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Мне кажется, что да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот специалист с каким образованием может выполнять такую функцию?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наверное, это медицинский психолог должен быть. Может быть, просто психолог, но тогда какая-то специализация у него должна быть, чтобы не только педагогическое было образование.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое. В принципе мои вопросы исчерпаны.

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд наших вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии и ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)* 41 год.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: У меня две специальности: гематология и детская онкология.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: В университете - доцент кафедры детской педиатрии, также имею сертификат по педиатрии общей. По совместительству работаю врачом-гематологом и детским онкологом в детской краевой клинической больнице города Ставрополя.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: В общем получается 17 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Тоже 17.

ИНТЕРВЬЮЕР: Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: В принципе, в последнее время действительно стало больше выявляться, вот именно онкологическая настороженность, именно выявляется на более ранних этапах. Это зависит не только, это и настороженность, и возможность более детальной диагностики, в том числе, у нас есть большая доступность и компьютерной томографии, и МРТ, и это все. Хотя, все равно хотелось бы лучше, чтобы больше уделялось... Все равно дольше они крутят, крутят их, а к нам они доходят не сразу.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот... какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: В принципе, наверное, это более...*(вздыхает)*. Даже не знаю, в зависимости... Если брать заболевание крови, то, конечно, обращают внимание на изменение в анализах крови и самое главное, понятно, что они могут как бы быть обусловлены вирусно-бактериальными инфекциями, или еще что-то, но просто тогда надо смотреть в динамике. И если изменения сохраняются, то лучше, мне кажется, на более ранних - пускай посмотрит гематолог, то есть или какие-то более расширенные сделать или самим на участке, если есть возможность, или отправить на консультацию. У нас иногда изменения выявляются, описали, но как бы динамики они просто не контролируются.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена в детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Действительно, в последнее время, мне кажется, довольно-таки более она выражена, и действительно, чаще обращаются к гематологам, то есть их стали настораживать эти изменения в анализах крови. То есть они уже более детальный подход делают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Необходимы ли какие-то дополнительные меры по повышению онкологической настороженности у специалистов первичного звена? Может быть, информирование, повышение квалификации педиатров?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, да, когда идет повышение квалификации, которые они проходят каждые пять лет, должны быть какие-то вопросы, посвященные детской онкологии в том числе. Потому что в основном у них идут педиатрические направления, ну, в плане повышения квалификации, но мне кажется, что нужно добавить именно вопросы, по крайней мере, наиболее часто касаемые патологий.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть в принципе онкологию как таковую педиатры не разбирают? Вот в других регионах тоже об этом встает проблема, что они пропускают эти вопросы.

РЕСПОНДЕНТ: Да, *(кивает)* потому что я буквально сама училась недавно, то есть повышала... Педиатрию я прохожу тоже, и буквально недавно. И нет, даже можно сказать, вообще нет вопросов и нет даже какой-то онкологической настороженности в плане других. Хотя очень часто приходится дифференцировать в той же самой ревматологии, но вот как-то на онкологию они не делают акцент.

ИНТЕРВЬЮЕР: На какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок, и с чем это связано?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, уже тогда, когда клиника полностью развернута. То есть, мне кажется, именно... Да, *(кивает)* даже не только педиатры, даже и родители, сначала там какие-то отмечаются симптомы, которые не связаны, они тоже на них не сильно обращают внимание, когда клиника становится более явной, тогда уже чаще они обращаются к врачам, и конечно, пока там какая-то ступень диагностики, ну в принципе, уже в такой, можно сказать, стадии развернутой клиникой гематологической проявлений.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Недофинансирование, может, отсутствие каких-нибудь лекарственных препаратов или дженерики, или нутритивное питание, может, хосписы нужны?

РЕСПОНДЕНТ: В плане именно лечения?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, вот какие проблемы детской онкологии стоят остро?

РЕСПОНДЕНТ: Ну мне кажется, нет *(вздыхает)*. В плане лекарственных препаратов у нас пока все нормально, бывают, конечно, какие-то заминки в плане закупки, потому что проходят определенные этапы, на этом стоит более острый вопрос в начале года, когда проходят все эти... Но стараемся так, чтобы на конец года у нас оставались остатки, чтобы мы январь-февраль, как говорится, протянули. Но, в принципе, действительно нас больше вот то, что переход с импортных препаратов на наши отечественные, конечно, нас это несколько настораживает, и в принципе это уже есть и не только в плане химиопрепаратов, даже та же самая антибактериальная терапия, то есть сопроводительная терапия, которая играет немаловажную роль, то есть по сравнению даже с химиотерапией. Можно даже сказать, что она более важна даже, чем цитостатическая терапия.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот в плане доноров?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, в этом плане, если считается гемокомпонентная терапия, нет, у нас не бывает никогда трудностей. То есть всегда в любое время суток, мы можем перелить спокойно. В этом плане, у нас станция, у них всегда запасы есть, и тем более они уже как-то наловчились и в принципе на нас всегда работают и никогда нам ни в чем не отказывают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения сейчас в детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Именно в плане лечения? Ну, в плане лечения нету, хотя протоколы, конечно...

ИНТЕРВЬЮЕР: А в плане реабилитации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот реабилитация, может быть да, даже на фоне лечения, то есть очень важна психологическая помощь. У нас в отделении, даже, если брать наше отделение, то действительно, мы уже на протяжении последних нескольких лет просим, чтобы у нас был и психолог. Потому что особенно дети подросткового возраста, даже препубертатный, пубертатный возраст, им, конечно, больше нужна психологическая помощь. У нас их нет. В том-то и дело, хотя в принципе по приказу должны быть в штате психологи, но вот как-то не получается у нас пока, хотя обещают. Все время обещают, но пока этого нет. Единственное что, есть у нас волонтеры, и вот они нашли нам психолога, который по инициативе приходит и просто беседует.

ИНТЕРВЬЮЕР: Просто... на добровольных началах?

РЕСПОНДЕНТ: Да *(кивает)*. Потому что у нас есть дети, в данный момент лежит ребенок, родители лишены родительских прав, он как бы находится один. Конечно, ему тяжело, потому

что онкология, ему 17 лет, он это все понимает и, конечно, с ним работает психолог, потому что он у нас... именно большие трудности не так с лечением, как с тем, что он это все воспринимает.

ИНТЕРВЬЮЕР: А известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, только единственное, что, как бы есть у нас санаторий именно для детей с онкологическим заболеванием, они направленно работают на ту или иную нозологию, то есть, которая работает только с острыми лейкозами, есть, которые работают, то есть реабилитация, если проблема со стороны центральной нервной системы, но они действительно...

ИНТЕРВЬЮЕР: А где они находятся, в медгруппе?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. У нас здесь нет, это в основном центральные базы. То есть Подмосковье по лейкозам, там же...

ИНТЕРВЬЮЕР: Это «Рогачева»?

РЕСПОНДЕНТ: Они не «Рогачева», они – в Подмосковье находится санаторий, сейчас скажу, как называется... «Русское поле».

ИНТЕРВЬЮЕР: Это при них.

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Да, они при них, но находятся, я имею в виду, не на базе. И там работают с ними специалисты, и что раньше они брали к себе в основном только после завершения курса лечения, сейчас они даже берут на поддерживающей терапии. И действительно, дети очень довольны, родители довольны, потому что, ну, как бы, проводится с ними ну тоже работа, ну, те же самые психологи, у них какая-то реабилитация, та же самая ЛФК и все остальное. То есть здесь, когда дети лечатся, они находятся как бы в замкнутом круге, то есть у них идет ограничение и общения, и всего остального, и поэтому там, конечно, они очень довольны.

ИНТЕРВЬЮЕР: А любая возрастная категория?

РЕСПОНДЕНТ: Да. (*кивает*) До 18 лет они берут, и причем они могут неоднократно туда обращаться, становятся в очередь, то есть они туда ездят. У нас прямо родители, как только выходят на поддерживающую терапию, сразу уже записываются. И раз в год они могут спокойно ездить. Ну, получается, что в принципе, вся Россия обслуживается в одном...

ИНТЕРВЬЮЕР: А Вы слышали про... в Питере у них еще есть свой.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, они нам, да... (*кивает*)

ИНТЕРВЬЮЕР: У них есть свой, я вот вчера с ними разговаривала. Она как раз сказала, что у них есть свой, они очень редко обращаются, ну как бы, сотрудничают. Но детей они туда практически никогда не отправляют, у них свой центр.

РЕСПОНДЕНТ: У них, наверное, как обмен опытом просто.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Вот одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который, помимо непосредственных своих обязанностей, выполняет роль и психолога, и друга, и эксперта. Какими компетенциями должен обладать детский врач онколог-гематолог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это как бы действительно, не только опыт в плане лечения, но и в плане общения с детьми. Потому что, действительно, дети в отличие от взрослых, мне кажется, к ним нужен подход. Пока ты не найдешь к ним подход, ты можешь вообще не добиться какого-либо результата. А учитывая, что наше лечение составляет, там, какие-то инвазивные вмешательства и все остальное, то есть, поэтому в принципе, мне кажется, ну, вот именно контакт с детьми. И в подростковом возрасте нужно объяснить детям, что лечение – это обычное лечение, просто более длительное, более это, что это еще не приговор.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нуждается ли врач в каких-нибудь дополнительных компетенциях - таких, как знание языка, информационных технологий, психологическая какая-то подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется в плане, там, языка, может быть, и нет, потому что если по обмену опытом куда-то, то конечно можно было бы, потому что все-таки это играет немаловажную роль. Если именно в плане лечения, то, конечно, мне кажется, здесь больше

именно психологическая, я имею в виду, какие-то навыки. Потому что это играет очень... Я же говорю, еще раз повторюсь, если не найти контакта, то это очень тяжело.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется такой определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого в первую очередь построено на схожем пребывании или проживании вот этой самой болезни. И естественно, такие дети в условиях больницы, им необходимы потом какие-то меры по ресоциализации после того, как лечение закончено. Вот наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией Ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: Я могу сказать, что да, опять же из разговора с родителями, то есть после окончания, когда они находятся на лечении, если брать школьный возраст, то, конечно, у них индивидуальное обучение. И действительно, получается, что общение только в пределах отделения, с этими детьми, там очень узкий круг. Когда они... действительно, родители говорят, что в первое время детям очень тяжело в общем коллективе, потому что, особенно, я же говорю, если это дети и начинали учиться в школе на индивидуальном обучении, как говорится, кроме 1 сентября и последнего звонка в мае, они в школе не бывают и не видят своих сверстников, то, конечно, придя к ним в третьем-четвертом классе, им, конечно, несколько тяжело (вздыхает). Поэтому мы и стараемся, у нас в отделении, и волонтеры очень часто приходят раз в неделю, и в принципе детей стараются вывозить на какие-то праздники, на какие-то мероприятия, концерты, для них организовываются. Чтобы они тоже понимали, что вот на этом все не заканчивается, только в пределах отделения, что есть жизнь и за ее пределами.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваши студенты принимают какое-то участие в волонтерской деятельности?

РЕСПОНДЕНТ: Да, (кивает) буквально вчера у нас были. По крайней мере раза три-четыре в год они приезжают. Они приезжают, они играют с детьми, они какие-то... в прошлый раз они рисовали дерево, что-то у них там было. Нет, в принципе, причем нашим детям очень нравится, им нравится делать все своими руками. Потом один раз они организовывали выезд их куда-то, сейчас они тоже планируют выезд в зоопарк, как бы время года позволяет. На прошлой неделе их вывозили в ботанический сад волонтеры.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть периодически различные мероприятия их отвлекают?

РЕСПОНДЕНТ: Для того, чтобы показать им то, что на этом жизнь не заканчивается. То есть, вот, это не предел, есть этот и к нему надо стремиться, чтобы влиться потом в эту обычную жизнь.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие еще меры по ресоциализации детей с онкологическим заболеванием можно было бы применить уже на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, должно быть больше таких, если позволяет состояние ребенка, то, конечно, он не должен как бы вот замкнут. Об этом им и нужно говорить, особенно, если это дети раннего возраста, понятно, они проходят лечение, они не видели ни утренников, ни это, ну мне кажется, просто стараться больше для них показывать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Можно к этим мероприятиям привлекать семью, друзей, школу?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть нет ограничений?

РЕСПОНДЕНТ: У нас как бы нет, в принципе, когда нам звонят: «А можно мы придем?». Та же самая школа сегодня была, она пришла, просто дала какой-то концерт детям, они с удовольствием послушали, друг другу поулыбались, помахали и все, и они тоже остались довольны. Хотя просто пришли школьники. Просто какой-то такой концерт.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот в плане дистанционных форм, есть у Вас дистанционные формы обучения и общения?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, у нас их нет. Хотя об этом тоже говорили. В принципе, действительно, может быть, и нужно. Потому что на этапах интенсивной терапии, когда они не имеют возможности даже индивидуально обучаться в течение месяца, там, двух месяцев, я думаю, что состояние здоровья им позволяет и дистанционное им бы как раз здесь очень бы не помешало бы. Чтобы они, с одной стороны, не сильно отставали от своей программы, я говорю,

даже если школьной, да и вообще, даже если это дошкольное учреждение, тот же самый утренник, они посмотрели, они теперь знают, что там есть дед морозы. Я считаю, что дистанционное – оно должно быть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Благотворительные фонды, я Вам могу сказать, и на сегодняшний день очень много нам помогают. Даже в плане каких-то обследований, каких-то препаратов, потому что у детей, у которых нет эффективности от терапии первой линии, второй, иногда им требуется терапия третьей линии. И в принципе нужны препараты те, которые не зарегистрированы в Российской Федерации. Но благодаря, там, фондам, допустим, обращаешься, у них есть возможность закупки тех препаратов за границей. И в плане дорогостоящего обследования, не все родители себе могут позволить, то есть фонды тоже идут навстречу. Конечно, я считаю, что, может быть, в плане социальных проблем, здесь, мне кажется, можно решить более с помощью волонтеров. Да, фонды, мне кажется, они для более существенных.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот с какими фондами Вы работаете чаще всего, и как часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Чаще всего мы работаем с фондом «Подари жизнь». Потому что, в принципе, в плане обследования, то, что мы чаще всего используем иммунологию, там пересмотр в «Рогачева». Нам в основном помогает фонд «Подари жизнь». В принципе, обращаемся мы к ним очень часто. В принципе все первично диагностируемые онкологические заболевания, мы всегда подтверждаем на базе центральных клиник. У нас там диагноз не только на местном уровне выставляется, но и обязательно, несмотря на то что даже если нет никаких сомнений, мы всегда делаем пересмотр препарата. И в принципе, в плане оплаты нам помогает именно фонд.

ИНТЕРВЬЮЕР: Кто выступает инициатором?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, мы, в принципе, *(вздыхает)* как бы изначально обратились к ним, они сказали: «Пожалуйста, мы Вам поможем». И в принципе, мы же участвуем и именно в проектах, вот в программах лечения. То есть в разработке, ну, то есть они все идут, как бы на стадии разработки они находятся, и те центры, которые участвуют, и отделения, которые участвуют вот в этих программах, то в принципе им фонды не отказывают, помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит вот это взаимодействие с общественными организациями, фондами, может быть, СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: У нас этим занимается каждый врач. В принципе, все, что касается его больного, то есть он решает эти вопросы самостоятельно, ну, конечно, в каких-то там трудностях, заведующая что-то там..., даже администрация больницы помогает, если нужно обратиться за какой-то помощью. А так, в принципе у нас нет такого.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций: воспитание, трансляция социального опыта, обеспечение каких-то хороших и замечательных условий для жизни, социального статуса и поведения и т.д. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в раннем выявлении, ну, понятно, как говорится, что всегда рядом с ребенком находятся именно родители, и в принципе, мне кажется, им, как никому, лучше знать, что происходит с ребенком. То есть, в частности, если вдруг что-то, какие-то там есть изменения в поведении или в здоровье или что, то в первую очередь, конечно, мне кажется, родители. Должна быть своего рода и у родителей какая-то настороженность в плане каких-то заболеваний.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, родители вообще информированы о симптомах, о рисках онкологических заболеваний, или они все-таки находятся в неведении?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, что нет. Да, они находятся в неведении. Это даже видно по тому, что, когда им говоришь о том, что мы подозреваем у вашего ребенка, то в принципе для них это становится каким-то шоком, они даже, как они говорят: «Мы даже не думали, что детей это может касаться» *(вздыхает)*. То есть в основном складывается у людей такое мышление, что



чаще всего онкология – это у более взрослых людей. И в принципе никто, как бы, поэтому, конечно, мне кажется, они об этом вообще не думают.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот нужно проводить вот эту информационную работу в обществе для повышения уровня знаний, рисков и симптомах онкологических заболеваний у детей, или лучше, чтобы меньше знали?

РЕСПОНДЕНТ: Опять же, *(кивает)* это все зависит от людей. Есть у которых, как родители более... То есть у которых гипердиагностика. И поэтому, мне кажется, можно проводить, но один воспримет, как должное, да, что нужно, а у некоторых потом начинаются какие-то уже подозрения, и они начинают детей тоже... как у нас часто приходят и говорят: «Обследуйте нас полностью на онкологию», ну, то есть... такое тоже, вот где-то услышали, что дети, или у соседа онкология, они говорят: «Обследуйте полностью его на онкологию».

ИНТЕРВЬЮЕР: Они не понимают?

РЕСПОНДЕНТ: Да, они просто не понимают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие основные последствия заболевания ребенка для семьи? Что с семьей происходит в этот момент?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, когда они узнают о диагнозе, то это действительно шок для родителей. И конечно возникает много трудностей, в плане даже каких-то моментов социальных, даже сами они начинают... они не знают, что делать, они начинают паниковать, но в принципе на это уходит время, потом, когда они начинают общаться друг с другом, то в принципе, они начинают как-то более осознанно к этому подходить. Но, учитывая длительность лечения, действительно, больше времени забирает ребенок, больной ребенок, то, действительно, иногда возникают какие-то трудности в семье. Потому что это тоже своего рода, полностью меняется жизнь не только у ребенка, но в принципе и у родителей. Конечно, у них все время страх, что будет и в плане прогнозов и всего остального. Но изменения, конечно, есть, мне кажется, они уже по-другому к этому всему начинают относиться. Распад семьи происходит.

ИНТЕРВЬЮЕР: Часто?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как сказать часто? На мой взгляд, часто. Потому что лечение чаще всего очень длительное, несмотря на то что ... ну, они очень много времени проводят в стационарах, то есть, даже когда ребенок находится дома, то чаще всего мама уже привязана к детям, и из-за этого возникают конфликты. То есть, как бы получается, что ее мир замыкается именно на этом ребенке. И поэтому иногда возникают какие-то трудности в семье.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть папе приходится больше работать, меньше видеть семью?

РЕСПОНДЕНТ: Чаще всего мужчины не выдерживают, да, но у нас было, что и мамы уже не выдерживали, но чаще, конечно, папы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка, но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется тоже, это должны быть психологи. Вот психолог, который должен быть в отделении, он должен в первую очередь работать не только с детьми, а именно и с родителями тоже. Потому что даже элементарно, когда ребенок болеет, понятно, что он болеет, родители тоже начинают к нему по-другому относиться, и дети считают, как бы, что им все можно, да такие. И в плане, действительно, детский эгоизм потом так развивается, что мне кажется трудности, которые возникают уже после лечения, вот именно в плане общения с другими, он связан с тем, что у детей за это время. И поэтому мы должны объяснять, что как бы диагноз, это еще не приговор. Да, понятно, все может случиться, есть разные исходы заболевания, но это не повод для того, чтобы теперь как бы все позволено, все можно. Поэтому, мне кажется, психологи должны все это объяснять.

ИНТЕРВЬЮЕР: А помимо психологической помощи, в какой помощи еще нуждается семья? Или вот они поступили в стационар и все, и дальше уже все вопросы решаются?

РЕСПОНДЕНТ: Финансовая - в основном нет. Сейчас, в данный момент, действительно вот эти все финансовые вопросы в основном и в плане лечения, оно все предоставляется, даже решены вопросы в плане дорогостоящих каких-то обследований, то есть поэтому особых

трудностей таких не возникает. Но мне кажется, что здесь должна быть поддержка именно членов семьи. Потому что, действительно, мы тоже говорим, что понятно, если мама 5 дней, 7 дней не спит, то есть как бы все... Мне кажется, должна быть какая-то взаимовыручка и в плане семьи и родственников, то есть кто-то пришел, те же 2 часа посидел, мама чуть-чуть отвлеклась, уже... когда она находится в полном тонусе, то тоже происходит очень быстрое истощение, в том числе и ресурсов самой мамы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья готова обращаться за помощью к психологам? Или к социальным работникам?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, пока у них все хорошо, то в принципе, треть – это максимум. А вот когда болеют, то, мне кажется, уже поговорили бы процентов 90. Потому что им действительно иногда нужно с кем-то поговорить. И я же говорю: почему иногда врач, действительно, иногда приходишь на обход, обход занимает не столько времени, сколько вот просто, особенно на начальных этапах, понятно, когда мама еще до конца не понимает, что и как, то в принципе, хотя это не входит в обязанности врача. Мне кажется, психолог здесь был бы более уместен.

ИНТЕРВЬЮЕР: Безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи, вот о чем мы с вами говорили, на решение проблем ребенка, но в этой семье могут быть и другие дети. Что рассказывают родители о том, как перестраиваются вот эти взаимоотношения с другими детьми? Как они реагируют?

РЕСПОНДЕНТ: А в принципе тоже самое происходит и с этим, они тоже замыкаются на этом ребенке, действительно, другие дети получают как бы не удел у них. И поэтому возникают трудности потом, когда уже более-менее жизнь налаживается, получается, что там трудности и в плане обучения, если это более старший ребенок, или каких-то этих, то есть тоже вот теряется, поэтому, я же говорю, жизненный уклад в семье, он нарушается полностью, не только во взаимодействии самих родителей, но и взаимодействие их с другими детьми.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей? По необходимости, насколько братья и сестры готовы помочь в лечении или в реабилитации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в плане помощи, они, может, и готовы, но, мне кажется, здесь как бы родители сами не хотят этого, то есть, мне кажется, может быть даже они не хотят, потому что, с одной стороны, они правильно говорят, обстановка та, которая в отделении, вот эти дети, все, то есть, - они даже, может быть, некоторые не хотят, чтобы другие дети видели, и у них какие-то складывались стереотипы, что все так плохо в жизни.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот, может, рассказывали родители, сами братья-сестры к больному ребенку, ну, к своему брату или сестре как относятся? С жалостью или, наоборот, с ревностью, что все внимание ушло?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, здесь, наверное, зависит от возраста, если это маленькие дети, то здесь, мне кажется, больше идет ревность, что мама больше времени уделяет тому, то есть действительно они тоже закатывают им какие-то концерты. Более старшие дети, они, мне кажется, более осознанно, они просто понимают, что это такое, и они больше их поддерживают, даже в плане... когда они находятся дома, вот, судя из разговоров родителей, то есть они с ними стараются общаться, стараются их чем-то занимать, привлекать к каким-то играм или еще что-то.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Ну, может быть, они должны побеседовать с ребенком, разъяснить необходимость лечения, обеспечить уход, осуществить поиск информации, или лучше, чтобы они занимались ребенком?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, (*кивает*) уход должны осуществлять родители, поэтому родители находятся по уходу за ребенком, потому что еще раз говорю, как никто мама знает лучше, поэтому, если вдруг какие-то малейшие изменения в состоянии здоровья ребенка, то в принципе она может своевременно сказать об этом медсестре. Потому что у нас не у каждого ребенка своя индивидуальная медсестра, поэтому здесь, в этом плане, должны быть. То, что они должны детям объяснять и действительно помогать, что это нужно проводить, даже те же

болезненные манипуляции, ну там инъекции или еще что-то, когда ребенок капризничает и не дает руку, они не должны просто молча сидеть и на это смотреть. То есть они должны объяснять, что это нужно делать. И в принципе, это должно проводиться не в момент забора крови или еще что-то, они должны говорить, что нужно, да, нужно потерпеть. То есть в этом плане. Здесь больше, это не врач должен объяснять, а именно родители должны объяснить, что так надо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Школа - один из ключевых моментов социализации ребенка, на Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад ребенку на этапе лечения и на этапе реабилитации?

РЕСПОНДЕНТ: На этапе лечения, наверное, так как он все-таки более изолирован, это просто какое-то отдаленное общение. Может быть, даже то же дистанционное, если бы было, то было бы очень хорошо, если бы включался экран, там стоял бы класс или там группа, буквально там два слова, мне кажется это было бы очень приятно ребенку. На этапе реабилитации, мне тоже кажется, их надо привлекать даже если ребенок находится на индивидуальном обучении или где-то, то они должны привлекаться к общественной какой-то жизни. Потому что хочешь-не хочешь, классы куда-то выходят, где-то ездят. В принципе, я считаю, что это должно быть, они не должны от них отгораживаться, то есть он такой же ребенок, как и они.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот на базе Вашего стационара дети какое-то проходят обучение?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, вот в том-то и дело. На базе нашего стационара дети не проходят обучение.

ИНТЕРВЬЮЕР: У Вас нет школы?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Я же говорю, когда они находятся непрерывно на протяжении месяца-полтора, то конечно обучение в этот момент для них... и действительно, родители даже говорят, что за счет этого их потом тяжелее заставить учиться.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо, вот это все произошло, они отстали от программы, у них, естественно, какая-то психологическая травма, им нужна, и психологическая поддержка и учебную программу им нужно догнать, а вот на данном этапе школа сейчас как-то реализует...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Нет, но индивидуальное обучение, то есть как бы да, то есть они предоставляют, учителя ходят, но мне кажется, этого недостаточно. То есть, действительно должны быть организованы даже пускай не в стационаре, даже дома, может быть какое-то дистанционное обучение, какие-то должны выдаваться задания детям потому самом интернету, даже находясь в отделении. Они могут просто давать какие-то задания, обмен идет по скайпу, по тому же самому, то есть, я считаю, они...

ИНТЕРВЬЮЕР: Телефоны, по крайней мере, точно, сейчас есть у всех.

РЕСПОНДЕНТ: Даже вот что-то объяснить ребенку, да, понятно, что нужно какую-то тему, дали задание – все, он Вам переслал потом. Нет, то есть, действительно, родители об этом говорят, что ребенок месяц здесь, учителя не приходят, и никто даже не беспокоится, что ребенок месяц практически не занимается.

ИНТЕРВЬЮЕР: Онкологическое заболевание и терапия, безусловно, влияют не только на состояние здоровья, но и на внешний вид ребенка. И вот эти обстоятельства могут затруднить адаптацию ребенка в детской среде уже после выздоровления, вот, на Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдается часто?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, здесь все зависит от возрастной группы. Дети более раннего возраста, даже когда ребенок приходит, - там все равно. И у них меньше, какая разница, как он выглядит, с ресницами он, без ресниц или еще что-то, особо этому внимания не уделяется. Дети более старшего возраста, они, во-первых, у них у самих, самое главная для них проблема, когда начинаешь им объяснять, что Вам предстоит лечение, там какое-то серьезное, чаще всего слышишь такой вопрос: «У меня выпадут волосы? У меня выпадут ресницы?» То есть, для них это более, самое важное. Они даже никогда не спрашивают, а что будет, а как будет, какие-то там побочные действия, их интересуют чаще всего именно эти вопросы. И часто сталкиваешься с тем, что в принципе многие, ну уже дети старшего, они понимают, сверстники, они вроде относятся к этому с пониманием, но и в то же время иногда слышишь о том, что кто-то

посмеивается, кто-то, когда ребенок пришел на выпускной в том же самом парике, кто-то отнесся. Ребенок рад, что он вообще пришел, ну а кто-то, как говорится, пообсуждал, посмеялся.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот у Ваших пациентов за счет того, что они имеют опыт вот такого серьезного заболевания, что они пережили уже что-то серьезное в своей жизни, как выстраивается общение... им интересно общаться на обычные темы со своими сверстниками?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, они как бы общаются со сверстниками, я не могу сказать, что... Находясь в отделении, вообще, порой смотришь: семнадцатилетние играют с малышами, строят конструкторы, то есть нет как-то у них этого. Но единственное, даже маленькие дети, вот это замечают специалисты других направлений, те же самые неврологи, они говорят: «Ваши дети рано взрослеют». То есть у них совершенно другой взгляд, у них совсем другое мышление, то есть даже маленькие дети, они приходят, они совсем отличаются, говорят, от детей из нашего отделения. Но, в то же время, они спокойно общаются со сверстниками.

ИНТЕРВЬЮЕР: В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическим заболеванием и их семьям. Вы сказали, что Вы чаще всего работали с фондом «Подари жизнь», да? Изначально кто был инициатором? Кто начал работу с этим фондом? Почему с ним? Или они Вам предложили свою помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Нам порекомендовала сама Клиника Рогачева, потому что фонд именно больше взаимодействует с «Рогачева», а так как у нас большая часть исследований проводится именно на этой базе, то в принципе, мы чаще всего с к ним и обращаемся, хотя, когда возникают какие-то другие трудности, иногда родители могут даже самостоятельно обратиться в другие фонды тоже, если здесь что-то не получилось, они пробуют обращаться в другие. Я могу Вам сказать (*кивает*), что есть вот такие организации на местном уровне. В принципе, даже не мы к ним обращаемся, они иной раз сами приходят. Приходят и говорят, вот мы хотим там детям на Новый год сделать подарки.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это тоже благотворительные...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Да, это тоже благотворительные организации местного уровня. Они приходят, то есть, допустим, перед Новым годом у нас выставляется почтовый ящик для Деда Мороза, ребенок пишет свое одно желание какое-то, и в принципе ему Дед Мороз на Новый год приносит именно тот подарок, который он хотел. Вне зависимости от того, что он хочет, ну вот один подарок. И дети очень рады, они ждут этого подарка в принципе, они написали письмо, Дед Мороз пришел, подарил, то есть для них это как бы. Поэтому здесь фонды разные, все зависит от того, с какими проблемами мы обращаемся. Конечно, такие большие фонды, как «Подари жизнь», они, конечно, занимаются более глобальными проблемами, но если в плане именно адаптации детей, каких-то социальных проблем, то в основном на местном уровне.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот есть какие-то общественные организации, которые могли бы какую-то организационную помощь оказать, социальную, есть такие организации?

РЕСПОНДЕНТ: Я не могу сказать. Периодически кто-то что-то организует, но вот такого, чтоб закономерности, нет. У нас единственное, есть волонтеры, они все время... у них... В их состав входят больничные клоуны, то, что дети называют, то есть все дни рождения...

ИНТЕРВЬЮЕР: А эти волонтеры откуда?

РЕСПОНДЕНТ: Ниоткуда.

ИНТЕРВЬЮЕР: Просто волонтерская группа?

РЕСПОНДЕНТ: Волонтерская группа, но они сейчас, по крайней мере, в Ставрополе, они хотят именно создать фонд благотворительный. То есть чтобы они могли не только именно развлекательные проводить какие-то возможности, но, и чтобы они могли детям помогать, если вдруг нужно там куда-то его направить, или еще что-то, то есть сделать более серьезную организацию. Но пока они просто волонтеры.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно. Если бы Вы выступали инициатором, вот какие причины для обращения в фонд стали бы для Вас наиболее важными? Финансовые, социальные или...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Финансовые.

ИНТЕРВЬЮЕР: Финансовые все-таки, да, они стоят остро.

РЕСПОНДЕНТ: Да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическим заболеванием по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наверное, на «четыре».

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогают решить определенные жизненно важные проблемы: обеспечить финансовую возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Отчасти, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, по общественным организациям, раз их у нас особо и нет, в принципе и вопросы задавать... Хотелось бы, чтоб они были и решали хотя бы ряд каких-то организационных вопросов...

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Только на добровольных.

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети с онкологическим заболеванием зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, на Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенка вот такие мероприятия, которые организовывали бы вот те же общественные организации, это праздники там, вечера, посещения театра или что-то другое. Как Вы считаете?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Я говорю, у нас как бы проводятся эти мероприятия, и дети с удовольствием принимают участие, при чем даже очень расстраиваются, когда по каким-то обстоятельствам не получается у них пойти на тот же самый концерт, там самочувствие не позволяет, или какие-то обстоятельства, обследования и все остальное. Мне кажется, чем больше будет вот таких организовано, даже просто выход в сад, на прогулку, в зоопарк, еще, дети, мне кажется, и в дальнейшем будут уже быстрее проходить адаптацию после лечения.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблему детской онкологии? Наблюдаются ли сегодня какие-то признаки стигматизации?

РЕСПОНДЕНТ: В этом плане нет, мне кажется, сейчас в меньшей мере, когда там, десять лет назад, тогда вообще относились к онкологии, как к фатальной болезни. Сейчас уже люди начинают понимать, что онкология – это не приговор, то есть, да, это серьезная ситуация. И кажется, люди начинают уже чуть по-другому относиться, то есть совсем другое отношение и в принципе нет даже такого... как бы быстрее они даже к этому адаптируются. В какой-то степени они подготовлены уже к этой ситуации. Но и в то же время, конечно, слышишь все равно: «О, всё, если онкология – нет!». Нет, это как бы еще не все. И вот здесь, мне кажется, и должны психологи работать и объяснять, что нет, это еще не все, это не приговор, и ребенок должен ходить, должен пойти и в ботанический, и когда мы говорим вот завтра придет театр или можно выехать на этот, они некоторые говорят: «Ну как мы поедем, мы же болеем?» Мы говорим, ну, подожди, Вы же не заразные. То есть даже сами родители говорят: «Как же мы поедем, если мы болеем?» А когда наши дети выходят в общество, то никто от них не шарахается, да, может быть, более пристальные взгляды на них, но мне кажется, что даже более сочувственные, чем там неприязнь или боязнь там чего-то заразиться, нет. То есть люди, конечно, понимают, что это совсем другая проблема.

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии часто звучит в телепередачах, каких-то произведениях, вот, по вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, что это как раз помогает. То есть, действительно, люди слышат, что эта проблема у нас существует. То есть мне кажется, они понимают, что это не такое редкое заболевание и в принципе может коснуться каждого, и там нужно участвовать.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот, на Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему или с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, конечно, недостаточно. Отношение все равно у них идет... Вот они, эти дети, они выделяются (*кивает*). То есть не так, как допустим, ребенок пошел, переболел пневмонией, пришел и все. А дети именно с онкологической заболеваемостью, да, к ним относятся совсем по-другому. И даже когда уже, в принципе, можно сказать, что это

заболевание в анамнезе, то есть... довольно-таки, но все равно, как только скажешь, что ребенок перенес когда-то это заболевание, то все, совсем другое отношение к этому ребенку.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько среднестатистический россиянин готов принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание, в анамнезе в качестве друга своего ребенка, или супруги, или сотрудника?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, они не полностью к этому готовы. И особенно, если это касается там замужества или еще что-то, потому что у нас сталкиваются дети наши с этим. То, действительно, возникает, говорят, а вдруг будет ребенок потом с онкологией, вдруг... Там возникает очень много вопросов. И вот с этой проблемой мы сталкиваемся. Сейчас, все-таки, учитывая стаж, дети подрастают, родители действительно приходят и говорят, что родители, «А вдруг будет это, а вообще сможет ли она иметь детей?», там или еще что-то, особенно эта проблема стоит у девочек, почему-то девочки – да, то, что мальчики могут не иметь детей – это не особо волнует, а вот девочка, и поэтому, конечно, в этом плане, мне кажется... Да и в плане друзей, то есть, мне тоже кажется, что не все...

ИНТЕРВЬЮЕР: Все равно присутствует какое-то ...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социальную... и социализацию ребенка, это больница, семья, школа и какие-то внешние агенты. Насколько слаженно в настоящее время все эти субъекты решают проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, мне кажется, что это... не слаженно эти агенты взаимодействуют. Просто смотришь, у кого-то из родителей возникают проблемы с той же самой школой, у кого-то там это...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть нет какой-то одной целой ячейки, которая бы в тандеме работала бы, и занималась проблемами?

РЕСПОНДЕНТ: В том-то и дело, что нет. И родители говорят, что эту проблему вроде решили, теперь возникла в школе, в школе вроде бы решили, теперь возникла вот там, то есть вот эти моменты, особенно те же самые, сейчас время экзаменов. То есть экзамены, нам сказали, «Вы должны были раньше писать заявление о том, что ребенок не сможет своевременно сдавать экзамены». Она говорит: «Подождите, мы еще два месяца назад не знали о том, что мы заболеем этим заболеванием». То есть, возникают вот такие, мне кажется проблемы, которые, действительно, ну как мог человек два месяца назад знать? Он же не лечится на том этапе, не лечился. Одно дело, когда лечится, да, мы им сразу рекомендуем, чтобы был какой-то индивидуальный график, что «Вполне возможно, что в этот момент Вы не сможете». Но когда вот такие вещи возникают, говорит: «Она не сможет сдать экзамены, потому что своевременно не написала заявление».

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот, на Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент такая специальная штатная единица, которая могла бы сопровождать семью, ребенка на этапе лечения, реабилитации, контактировала бы со структурами, общественными, внешними, вот именно... занималась детьми, чтобы выполнять какие-то определенные функции не врачебного характера?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, да. Даже это будет в помощь и родителям. Потому что родители, когда заняты, особенно в острый период, здоровьем ребенка, какие-то может быть проблемы, даже в плане решения, там, проблем со школой, еще с какими-то вещами. Мне кажется, должны быть люди, которые могли бы в этом им помочь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я думаю, что и врачам бы такой человек не помешал бы. Потому что он был бы в штате больницы, потому что свободно контактировал бы с организациями?

РЕСПОНДЕНТ: Да, потому что когда нас просят: «Напишите письмо в ту же самую школу, подайте справку в министерство», для того, чтобы нам это... то есть не мы должны это делать. Мы должны заниматься лечением, а вот эти моменты, мне кажется, в плане помощи, должны...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот с каким образованием должен быть такой человек?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, что медицинское может быть и не обязательно образование, а вот больше какие-то именно юридические аспекты, даже в плане оформления тех же самых документов и всего остального. Потому что, действительно, та же инвалидность родителям не всегда получается своевременно. И должны быть какие-то психологические, то есть, чтобы они могли родителям, когда они в панике, когда они во всем, тоже спокойно найти с ними могли... психолог и социальный работник.

ИНТЕРВЬЮЕР: Наверное, в одном лице было бы хорошо...

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, да. Медицинское, я считаю, не обязательно даже.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое, что уделите время!

РЕСПОНДЕНТ: Спасибо и Вам.

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемая *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаемся к Вам как к эксперту,, и просим Вас принять участие в интервью, ответить на ряд наших вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институционализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями. Как я могу к Вам обращаться? И сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ:*(удалено исследователем с целью анонимизации)*, 59 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности.

РЕСПОНДЕНТ: Онкогематология и педиатрия.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: В настоящее время я врач-онкогематолог и *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности?

РЕСПОНДЕНТ: 27 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Общий стаж – 35 лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Да, Вы знаете – к счастью, такое понятие, как «онкологическая настороженность», существует, начинается с диагностирования на педиатрических участках и далее по специалистам. У нас, как правило, выявляется на ранних стадиях, у нас с этим хорошо, детки вовремя получают направление на лечение и, как правило, у нас паллиативных нет больных. Есть один с лимфобластомой...*(кивает)*. Нейробластомой. Можно сказать, вот так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот необходимы ли дополнительные меры по повышению онкологической настороженности специалистов первичного звена детской медицинской помощи? Может быть, информирование, повышение квалификации педиатров или что-то другое?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в принципе, *(кивает)* повышение квалификации никогда не мешает. Теоретически, у нас и лекции бывают на эту тему, проводим, и как бы самообразование... *(пауза)*. И если дополнительно – тоже будет очень неплохо, поскольку заболевания «под маской», и количество их растет: вот буквально на прошлой неделе с пневмонией был ребенок, выписался из стационара. Доктор вела его, и поступил через сутки: там лейкоцитоз, и его вчера отправили в Москву – пошла пневмония.

ИНТЕРВЬЮЕР: А на какой стадии чаще всего поступает к Вам ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: Вот прямо на стадии... *(пауза)*. На первичной стадии поступает, когда изменения в крови: лейкоцитоз, даже бывает такое, что и анемии нет, как вчерашний случай: лейкоцитоз, лимфопения. А иногда бывают кожные проявления. В прошлом году была девочка с миелолейкозом, так у нее кроме бледности, ничего и не было. Уехали в Москву – и там с нашей биопсией, которая была как бы... Диагноз предварительный «миелолейкоз», они еще две недели как бы надеялись. И пик наступил только через две недели, когда все рухнуло, ребенок начал «капаться», пришли анализы подтверждающие. И сейчас он с пересадкой, все у него хорошо, в ремиссии.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Вот что сейчас стоит остро в первую очередь?

РЕСПОНДЕНТ: Так, ну, *(пауза)* в первую очередь, например, сейчас у нас – ну, это мы сами, наверное, должны были заявочку сделать... У нас как бы не было паллиативных... И мы опиоиды как-то особо...*(пауза)*. Вот один появился, и мы немножко их получаем... Ну, это нам



урок на будущее – надо прогнозировать. Может быть... В принципе, все, что мы в заявку даем, у нас больница выполняет. Ну, может быть, какие-нибудь иммуноглобулины. Ну, там в принципе, приходится немножко подождать. И подороже...*(пауза)* Ну, финансирование вроде бы нормальное. Тоже вроде бы все в порядке.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, известны ли Вам какие-нибудь государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наши, конечно же, дети, перенесшие заболевание, получают лечение и реабилитацию в Чехове – там у нас есть санаторий федеральный. Конечно же. Так что всем этим пользуются.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на какой возраст рассчитана реабилитация?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, возраст идет как бы с четырех лет. С четырех лет и до восемнадцати. И с мамами там все хорошо в этом смысле.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает сам врач, который помимо своих непосредственных обязанностей выполняет также роль психолога, друга, эксперта. Вот какими компетенциями, по Вашему мнению, должен обладать детский врач онколог-гематолог для выполнения своих рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно же, прежде всего он должен быть психологом. Помимо того, что психолог, должен быть добрым, отзывчивым.

ИНТЕРВЬЮЕР: А нуждается врач в каких-то дополнительных компетенциях – таких, как знание языка, информационных технологий, может, та же психологическая подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, думаю, что да, да. Все как бы с компьютером. Ну, язык, ну, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую *(пауза)* после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено на схожем опыте переживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации ребенка в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов? И если да, то какие именно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, в принципе, в принципе, у них как бы есть у нас 1-2 пациента, но там пошла энцефалопатия после «химии». А так, в основном, нет. Они очень легко, стараются. Ну, бывают проблемы. Но как-то решаемо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, проблемы какого характера? Чаще психологического, или неумение налаживать контакт после болезни?

РЕСПОНДЕНТ: Нет-нет-нет, психологического. То плаксивость, знаете, вот такое вот появляется, нежелание куда-то идти, что-то делать, такие.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в такой ситуации? Может быть, привлечение волонтеров, работа психологов или какие-то специализированные группы такого кратковременного пребывания?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, с психологами, в принципе, они работают. Может быть, группы для пребывания с детьми, да. Поскольку они долго в садик не ходят *(пауза.)* Да, группы, наверное, бы, не помешали. Потому что там родственники их развлекают, родители, к психологам водят.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовать на этапе лечения в стационаре? Какой специалист должен быть привлечен к реализации этих мер?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наверное, психолог. В первую очередь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот семья, школа, какое-то дружеское окружение принимают в этом участие?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, на первых этапах, когда он получает лечение, он практически должен быть в изоляции. Практически два года. А потом, ну да, конечно, и семья, и родственники, - все принимают. Пока находится в больнице – конечно, врачи, психологи, какие-то волонтеры, церковные работники помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какова роль врача-онколога в этой ситуации - то есть в реализации мер по ресоциализации ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, врач-онколог это все организует вовремя *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: В данной ситуации возможно применение каких-то дистанционных форм взаимодействия с ребенком? Может быть, гаджеты, там, телефоны, чаты?

РЕСПОНДЕНТ: А, кстати, это все у них есть в отделениях, в палатах, да, да. Тоже это в ограниченном порядке идет, но как только возможно, да, так детей обязательно в это вовлекают дистанционно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, возможно ли привлечение внешних специалистов? Сотрудников благотворительных организаций, волонтеров? Практикуется такой опыт в Вашей организации?

РЕСПОНДЕНТ: В принципе, у нас волонтеры не привлекались. А так, в Москве, в других местах – да, привлекаются. У нас - пока нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями?

РЕСПОНДЕНТ: Благотворительные фонды, конечно, многое решают. У нас благотворительный фонд «Подари жизнь», фирма «Сатурн», частенько к ним обращаемся – и на первичных, и на повторных. Помогают материально. Бывает, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Кто выступает инициатором такого взаимодействия – врачи, семья или сами благотворительные фонды предлагают помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я в основном вижу, ко мне они обращаются. Врач, врач – инициатор.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с общественными организациями с целью решения каких-то немедицинских вопросов, связанных с лечением или реабилитацией? Или это – функция врача?

РЕСПОНДЕНТ: Да, функция врача. Отдельно нет. Врача, главврача. Так, отдельно нету.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья является важнейшим агентом социализации ребенка и выполняет ряд незаменимых функций – воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье. Вот насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Так, ну, самое главное, конечно, семья – самое главное *(улыбается)*. Чтобы вовремя мама обратила внимание на то, как ребенок... Как у него с аппетитом, бледность у него. Вообще, когда какие-то изменения происходят, это прежде всего замечают родители, так и бывает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько они информированы о рисках и симптомах онкологического заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, зачастую они в курсе, да, зачастую они насторожены многие, очень боятся лейкозов, очень боятся онкологии. Я считаю, что люди информированы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нужно ли проводить какую-то дополнительную информационную работу в обществе для повышения уровня знаний о рисках и симптомах у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, да, да, можно, можно проводить дополнительно еще, чтобы...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие основные последствия заболевания ребенка для семьи? Что происходит в этой ситуации с семьей ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Так, ну, последствия... Стресс – это обязательно, конечно. То у мамы, то у папы. Вот у нас у одной мамочки после апластической, там апластическая была. До сих пор уже проходит семь лет, уже у него как бы и ремиссия, а она еще не пришла в норму. Перестройка отношений – тоже, вплоть до разводов, у нас распадаются семьи. Да, есть. Такое тоже существует. Ну, финансовые, я думаю, что... Финансовые – в последнюю очередь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот семья ребенка с онкологическим заболеванием, она, безусловно, является вот таким базовым ресурсом поддержки ребенка. Но и при этом сама семья тоже

нуждается в поддержке. Есть ли какие-то службы, которые могли бы помочь в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, наверное, родственники. А так, службы...

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот социальные работники, психологи?

РЕСПОНДЕНТ: Психологи – да, обращаются к психологам. Возможно, и соцработники. Я просто не в курсе. К психологам – да, мамочки обращаются, семьи обращаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот как Вы думаете, насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая российская семья все-таки готова обращаться за помощью к специалистам – таким, как психологи, социальные работники?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, что нет, не все готовы. Одна считают, что сами выкарабкаются, где-то стесняются. Думаю, не все готовы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот как часто – Вы говорите, что семьи распадаются – а вот в плане укрепления, например, супружеских взаимоотношений или братско-сестринских, как вот внутри семьи это все происходит, как влияет на социальные контакты?

РЕСПОНДЕНТ: Да, кстати сказать, есть одна семья, фамилию не буду говорить, там, наоборот, отношения очень укрепились. Там просто разное социальное положение было у мамочки и у папочки, один как бы выше другого. Но тут все выровнялось. Вплоть до развода было, пока ребенок не заболел, а сейчас они вот одну квартиру продали, дом построили. Этот ребенок, ему скоро восемнадцать лет, он болеет пятнадцать лет – он в ремиссии как бы. Заболел в возрасте 2,5 года. Все хорошо у них (*кивает*), лечились в Ставрополе они, в Чехове были несколько раз. Кстати, здесь вот все у них хорошо. Таких семей мало, я бы сказала. Две-три семьи распались. Одна мамочка (*неразборчиво*), ребенок с лейкозом, не знаю, говорят, что у нее самой были какие-то проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием. Вот как, на Ваш взгляд, это влияет на отношения детей в семье? Возникает ли ревность, недостаток внимания?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, что, наверное, возникает. Ну, здесь бабушки стараются, дедушки (*улыбается*). Но тем не менее, думаю, что да. Так вот я сама не видела, но думаю, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей по необходимости? Готовы ли братья и сестры участвовать в лечении и реабилитации детей с онкологическим заболеванием? Меняется ли их отношение к ребенку?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, как-то вот все стараются помочь, принять участие. У нас даже есть девочка с аплазией, очень тяжелая форма у нее была. Два года находилась в Москве без донора. Донора во всем мире нет. Но там семья, повторный брак. Четверо детей от одного брака и вот эта девочка, что заболела, от другого. Как бы четверых детей, неродственных, только по маме, их даже в качестве донора не рассматривали. Когда уже не нашли как бы во всем регистре мировом ей донора, тогда уже обратились к старшим братьям – с удовольствием отдал ей костный мозг и на 90% подошел. Вот благодаря ему она второй год уже в ремиссии. Я не видела, чтобы кто-то из детей как-то не помогал. Такого не было.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно, родители очень часто, бывает, объясняют деткам, что нужно потерпеть. Вот у нас, кстати, (*удалено исследователем с целью анонимизации*) была, очень не хотела она никаких (*неразборчиво*), никаких лечений, ну, родители ее уговаривали, объясняли, и ребенок сказал, что да, это была очень существенная помощь, особенно когда она в реанимации лежала с очень низкими показателями. И паническими... (*кивает*) Родители понимают, оказывают помощь в этом – разъяснении о необходимости лечения.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, вот школа – один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад на этапе лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно, школа, да, там, звонят, дистанционно как-то поддерживают, да. И материально даже там что-то собирают (*кивает*). Они помогают, помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую серьезное заболевание обуславливает и серьезное отставание от школьной программы, то есть ограничение в занятиях дополнительными интересами ребенка. И в этой ситуации ребенок нуждается не только в восполнении знаний по учебной программе, но и в психологической поддержке. Вот, по Вашему мнению, обеспечивает ли школа такую помощь ребенку с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Так, ну, детки, перенесшие, конечно же, переводятся на индивидуальное обучение на дому. Они обучаются на дому, к ним ходят врачи, там, психологи (*неразборчиво*), как бы беседуют, проводят беседы. Я думаю да. Помогают, поддерживают. Благодаря школе и садикам дети социализируются и как-то вот приходят в норму. Да, школа хорошо помогает.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, как долго ребенок находится на индивидуальном обучении?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот у нас ребенок первые два года он по месту лечения, допустим, в Москве, находится. Если, допустим, он приезжает... Два года он там получает. Если через год или через полгода приезжает – здесь уже получает лечение до двух лет. Потом еще пять лет, пока он состоит на учете. Длительно. Длительно (*кивает*). Хотя мамочки рвутся взять, «Ой, давайте нам общую справочку», но мы советуем им лучше сделать индивидуально: «Посещайте, как считаете нужным, будет холодно, будут проблемы – Вы всегда можете учителей на дом пригласить».

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите: онкологическое заболевание, терапия, безусловно, влияют на здоровье ребенка. И на его внешний вид. И, кроме этого, могут у него сформировать ряд эмоциональных проблем. Эти обстоятельства могут затруднить адаптацию в детской среде после выздоровления. Вот на Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: Так... Ну, Вы знаете, если говорить о тех детях, у которых есть проблемы и со зрением, вот, ну, у них какие-то... Да, есть (*кивает*). Даже не знаю...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот в плане алопеции после химиотерапии дети сильно комплексуют?

РЕСПОНДЕНТ: Да ну что Вы, это уже... Нет-нет-нет (*улыбается*). В таком состоянии они находятся или в Москве на лечении, там же получают обучение. Вот. Когда они сюда возвращаются, даже если у них состояние алопеции, они на дому все это получают. И как бы у них восстанавливается, и никто не видит, в школе не видят этих учеников.

ИНТЕРВЬЮЕР: Осложняет ли контакт с детьми наличие опыта серьезного заболевания? Ведь такие пациенты больше пережили, больше знают о жизни, и им, может быть, уже неинтересно общаться на какие-то бытовые темы со своими сверстниками?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я бы не сказала, я бы не сказала. Детская психика – очень, такая, гибкая. Ну, я не видела, такого, чтобы они... Им было бы неинтересно. Я бы не сказала.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите: в Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям? Сталкивались ли Вы в своей практике с такими организациями? И, если да, то с какими именно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вот единственные, я говорю – «Сатурн» и «Подари жизнь», мы иногда туда обращаемся. А так больше нет. Ни к кому не обращаемся.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как часто Вы туда обращаетесь?

РЕСПОНДЕНТ: Так, ну, не очень часто. Я вот Ионова просила несколько по вопросам. Там у них были финансовые... Там, Бекмамбетова просила... (*кивает*). Не часто, не часто.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие проблемы они чаще всего решают – финансовые, социальные или организационные?

РЕСПОНДЕНТ: Да нет, только финансовые. Например, ... Вот еще у нас мамочка одна, без отца ребенок у нее был, ретинобластома, отдавали 2-3 раза по 30 тысяч, они ездили в Москву, выполняли контрольные... Там за свой счет все делается... До пяти лет на учете состоят, вот для них просила я. Финансово. Финансово (*кивает*). Это как бы тоже хорошая помощь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическими заболеваниями по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, «пять». *(улыбается)* Да, помогать надо. Потому что всегда найдется... Финансово было бы неплохо помогать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Привлечение внимание к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить жизненно важные проблемы – обеспечить ту же возможность операции или лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я не знаю, если не присоединяются какие-то другие, как бы не совсем морально чистоплотные. А так, в принципе, может быть, да, это было бы неплохо. Не могу быть уверена. Мы все делаем и так.

ИНТЕРВЬЮЕР: А по Вашему мнению, нужно ли привлекать общественные организации к оказанию помощи медицинскому персоналу отделения детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, что в принципе, да. Может быть, помощь какая-то и не помешала бы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какого рода помощь нужна такому отделению?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, может быть, приобретать какое-то оборудование, мебель, периодически что-то менять. Игровую комнату.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот скажите, насколько, на Ваш взгляд, готовы медицинские специалисты отделения детской онкологии обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, сами медработники, в принципе, не обращаются. Я так думаю *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть вот такого эмоционального выгорания у них нет?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, сами как-то справляются, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Справляются?

РЕСПОНДЕНТ: Да, да *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети с онкологическими заболеваниями зачастую оторваны от жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. На Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенка мероприятия, которые реализуют общественные организации? Может быть, праздники, какие-то клубные вечера, посещения театров?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, обязательно. Обязательно. Вот даже на этапе, когда они получают лечение, праздник сам к ним приходит. Вот это очень распространено. Я не знаю, правда, как в Ставрополе, в отделении. Конечно, конечно, это очень даже положительно влияет на детей, эти праздники, артисты приходят. Это очень хорошее дело.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблему детской онкологии? Наблюдаются ли проявления стигматизации в виде страхов, негативных установок, мифов?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как бы... страх существует, все боятся этого. Но как бы таких, негативных... Негативного отношения - нет, я не замечала. Не встречала. Особо не распространяемся на эту тему. Те врачи, которые...

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии часто звучит в произведениях и телепередачах. По Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Да, я думаю, да, обязательно способствует. Да, способствует.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько толерантно в российском обществе в настоящее время относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что равнодушных я не встречала, как бы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот как это отражается на дружеских отношениях детей с онкологическим заболеванием и здоровых детей? Насколько готов среднестатистический россиянин принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве, например, друга своего ребенка или потенциального супруга, или супруги?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, Вы знаете, у нас две девочки вышли замуж, они тайком вышли, не сказали об этом. Думаю, что не очень хорошо, да. А потом, когда муж узнал у одной, они разошлись. А другие пока живут, дети у них здоровые. Думаю, что не очень, конечно, нравится людям.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка. Это больница, семья, школа и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют все эти указанные субъекты в решении детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у нас, значит, больница, семья, врач еще. Несколько агентов. Ну, кто там, учителя, участковые врачи. Так вот специальных агентов у нас как бы нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть слаженной работы нет?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у нас эту роль выполняют школы, воспитатели...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот какие-то пути оптимизации такого рода взаимодействия Вы видите? Должны они быть в нашем обществе?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, да. Сейчас Вы говорите, да, я думаю да, какие-то... нужно эти пути социализации найти, и как-то этих людей внештатных организовать, я так думаю.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот скажите, на Ваш взгляд, нужна ли в настоящий момент такая специальная штатная единица, которая бы сопровождала семью и ребенка, контактировала с внешними структурами, общественными организациями, СМИ?

РЕСПОНДЕНТ: Думаю, да, можно бы. Очень как бы это было бы неплохо. И для семьи легче решать вопросы, легче социализироваться, легче выходить из стресса. Думаю, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это помогло бы врачу? ...

РЕСПОНДЕНТ:*(перебивает)* Да, они перешли бы на эту штатную единицу, так сказать, штатного работника. Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а вот специалист такого рода с каким должен быть образованием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, что это должен быть врач, это может быть педагог, какой-то специалист по медицинской части. Ну, с высшим образованием, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*!

## Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №21

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, уважаемая *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаюсь к Вам как к эксперту и прошу Вас принять участие в интервью и ответить на ряд моих вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов детской онкологии и ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться. Сколько Вам лет?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Мне 33 года.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите направление Вашей профессиональной деятельности. И какую должность Вы занимаете?

РЕСПОНДЕНТ: Врач - детский онколог.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ваш стаж работы в этой должности и общий стаж по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Восемь лет. Общий стаж, я думаю, это же не тот, не самый первый?

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну да, в принципе, по специальности.

РЕСПОНДЕНТ: Да, восемь лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Своевременность постановки онкологического диагноза ребенку во многом зависит от квалификации врачей первичного звена. На Ваш взгляд, достаточны ли меры по выявлению онкологии на ранней стадии в первичном звене детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: В целом, да. Но вот исполнение, конечно, оставляет желать лучшего. По нашему региону, по крайней мере.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры по выявлению онкологии на ранней стадии у детей Вы считаете наиболее эффективными?

РЕСПОНДЕНТ: Это... в первую очередь, диспансеризация своевременная. Хотя бы один раз в полгода полное обследование ребенка при отсутствии хронических заболеваний и каких-то жалоб. При наличии жалоб, или если что-то, то раньше, чаще.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько, на Ваш взгляд, высока онкологическая настороженность у специалистов первичного звена детской медицинской помощи?

РЕСПОНДЕНТ: У нас она очень невысокая. У нас, как бы... через раз: либо гипердиагностика идет, либо вообще приходят, когда уже сложно. Я Вам не могу сказать, у нас, например, очереди нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот необходимы ли дополнительные меры по повышению онкологической настороженности у специалистов первичного звена детской медицинской помощи? Стоит ли проводить повышение квалификации педиатров, информировать их о новых технологиях?

РЕСПОНДЕНТ: Да, да, конечно. *(кивает)* Мне кажется, обязательно надо повышать квалификацию...

ИНТЕРВЬЮЕР: А как обстоят дела у Вас? Проходят специалисты квалификацию, педиатры именно?

РЕСПОНДЕНТ: Таких вот... прям научных конференций не было. У нас все получается индивидуально, лично. То есть, учитывая, что я одна на всю республику, мой телефон всем доступен, то зачастую я прошу родителей, у нас получается по мере возникновения каких-то проблем. То есть через детей, которые у нас уже стоят на учете, обычно передаю номер, чтобы участковый педиатр, районный педиатр была в курсе, и они потом со временем, когда у них возникают какие-то подозрительные случаи, они начинают звонить, выходить на связь, мы их консультируем, подсказываем что сделать, на что обратить внимание, на что можно закрыть глаза. Образовательных семинаров у нас вот как-то не проводятся. Опять-таки, наверное, это моя вина *(разводит руками)* в плане того, что я опять-таки одна и я физически не могу собрать всех и что-то им рассказать, объяснить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, конечно, у Вас своей работы достаточно много.

РЕСПОНДЕНТ: Угу. А так, опять-таки, в плане прямого контакта, то есть, действительно, тут мой номер широко известен, зачастую звонят врачи, с которыми я лично не знакома, то есть... обсуждают какие-то вопросы, клинические случаи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Скажите, на какой стадии заболевания чаще всего поступает к Вам ребенок?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, с (*неразборчиво*) онкологией, это, наверное, чаще 4-я стадия, но опять же, это зависит от локализации. Лимфомы попадают на первой и второй стадии, щитовидки вот... сейчас у нас тоже есть на первой стадии. Герминогенно-клеточные, то есть яички, яичники тоже в принципе на ранних этапах попадают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить на сегодняшний момент? Что сейчас стоит остро в онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, нутритивное питание. Почему, потому что оно все равно свою роль играет, то есть детки, даже если они... (*вздыхает*) В принципе мы финансируемся достаточно по основным элементам терапии, у нас, например, сложно как раз с нутритивной поддержкой. У меня, например, есть дети, которые с неудачной массой тела, и мы не можем ее увеличить самостоятельно. А вот чтобы закупать что-то, у нас с этим как-то сложно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А известны Вам какие-то государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологические заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Только реабилитационный центр в Чехове.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть Вы туда тоже отправляете своих деток?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Конечно (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот одним из агентов социализации детей с онкологическим заболеванием в условиях стационара выступает врач, который, помимо своих непосредственных обязанностей, выполняет также роль психолога, друга, эксперта. Вот, по Вашему мнению, какими компетенциями должен обладать детский врач-гематолог-онколог для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как бы опять-таки, учитывая, что я здесь одна (*вздыхает*), у меня как раз-таки и получается, что большая часть моей работы в основном заключается в психологической какой-то поддержке, то есть это бесконечные разговоры с родителями, родственниками, подсказывать родителям, как воспринимать больного ребенка, то есть, что разрешать, что запрещать, с подростками, у нас есть несколько подростков. То есть у нас, опять-таки, я мамам подсказываю, как вот теперь относиться к этому больному подростку, чтобы они не подавляли личность или наоборот не давали бы там слишком какой-то самостоятельности. Детей поддерживаю, объясняю, что их ждет. То есть перед тем, как пройти какую-то процедуру, успокаиваю, подготавливаю, потому что, когда им все объяснишь, расскажешь, подготовишь, предупредишь, у нас и лечение проходит лучше.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот нуждается ли Вы в каких-либо дополнительных компетенциях? Может быть, знание языка, каких-то информационных технологий, может быть, Вам самой требуется психологическая подготовка?

РЕСПОНДЕНТ: От психологической подготовки, наверное, не отказалась бы. Потому что я не знаю, как это не пропускать через себя. Мне тяжело. Если я долго беседую с конкретной семьей по поводу их каких-то личных проблем, мне потом тяжело переключиться на рутинную какую-то работу в отделении. Это очень сильно выматывает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Вот зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется какой-то определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость определенных мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Наблюдаются ли какие-либо проблемы с десоциализацией у Ваших пациентов?

РЕСПОНДЕНТ: У моих, наверное, нет. У нас отделения как такового своего тоже нет. У нас опять все закручивается на том, что я одна, у нас есть койки и у меня, в принципе, дети



продолжительно не лежат, те есть это те, кто на поддерживающей терапии, не на таком интенсивном курсе.

ИНТЕРВЬЮЕР: А где они проходят интенсивный курс?

РЕСПОНДЕНТ: Обычно - в федеральных центрах. Ну, может быть, в принципе, за счет того, что у нас семьи большие, то есть эти дети не остаются десоциализированы, в плане того, что они, когда возвращаются после лечения, там тоже какое-то время да, они может быть не общительны, потом потихоньку входят в колею.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какие меры, на Ваш взгляд, необходимы вот в этой ситуации, да, именно десоциализации ребенка, когда он возвращается в коллектив? Может быть, привлечение волонтеров, или работа с психологом, может быть, социализированные детские сады и школы?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, мне кажется, волонтеры и психологи. Я немножко против того, чтобы они оставались... даже специализированные сады и школы, я просто понимаю, что там будет такой же коллектив, таких же замкнутых детей. Мне кажется, что их нужно больше, действительно, может быть приставить волонтера, который потихоньку будет его приучать к обществу. Психологи, которые будут разговаривать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, у Вас сейчас работают такие программы волонтерские?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. ... У нас периодически бывают желающие прийти, помочь, подсказать, что-то сделать, но это пока (*улыбается*)... И у нас в отделении, грубо говоря, такой заполненности, что постоянно у нас кто-то есть, что нужно кого-то привлекать на постоянной основе – нет. И желающие у нас пока такие единичные, то есть пока время есть, люди хотят прийти что-то поделать, то есть ... это тоже нерегулярно и с их стороны, и немножко у меня не получается собрать здесь контингент, с которым они могли бы постоянно работать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, они нужны, без них тяжело. То есть все равно на каком-то этапе семье нужна поддержка, которую мы не можем оказать. И в материальном плане, и может быть в каком-то ... развивающих каких-то вещах, то есть не касаясь конкретно терапевтических вещей, то есть потом, когда они от нас уже ушли, на какое-то время там им поддержка еще нужна.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько распространенной является такая практика взаимодействия врачей с благотворительными фондами, у Вас именно?

РЕСПОНДЕНТ: На нашей территории сложновато. У нас просто один-единственный фонд, и он такой многофункциональный. Ну, вот самый большой у нас региональный (*удалено исследователем с целью анонимизации*), по-моему. ... Да, он у нас один-единственный и они как-то многонаправленно работают, то есть это и многодетные семьи, дети полусироты, сироты и малообеспеченные, и семьи в принципе, дети погибших военнослужащих, то есть они везде по чуть-чуть. У них нет какой-то закрепленной линии, которой они придерживаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: А есть ли в Вашем учреждении специалист, в должностные обязанности которого входит взаимодействие с благотворительными фондами, с общественными организациями?

РЕСПОНДЕНТ: Нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет. Это все выполняет сам врач, да?

РЕСПОНДЕНТ: Да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья является важнейшим агентом социализации ребенка, и выполняет ряд незаменимых функций, таких как воспитание, трансляция социального опыта, обучение, забота о здоровье и многое другое. Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, семья в принципе играет большую роль. Как в социальной жизни, так и в сфере здоровья (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько сама семья информирована о рисках и симптомах онкологического заболевания, чтобы обратить на это внимание?

РЕСПОНДЕНТ: У нас с этим немножко сложновато (*вздыхает*), потому что - грубо сейчас прозвучит - образованные люди обращают внимание чаще, раньше, с ними объяснить как-то, прийти к общему консенсусу легче (*улыбается*). Люди, которые живут в отдаленных селах, не имеют среднего технического или высшего образования, с ними сложнее. То есть, сложно объяснить, что происходит, на что нужно было обратить внимание. Но их немного, слава Богу. У меня есть мама, которая вот даже на сегодняшний день, сейчас, проходя интенсивную терапию за пределами, когда на перерыв их присылают домой, то есть я не могу до них достучаться, что если они даже не могут физически приехать ко мне... чтобы они меня хотя бы информировали, что они приехали, чтобы я могла объяснять им, какие анализы сдать, что контролировать, чтобы у нас ребенок не отяжелел на дому. То есть... бывает настолько мне тяжело донести до них, что их отпустили, что это не значит, что нужно закрыть глаза и радоваться, что они дома.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нужно ли проводить информационную работу в обществе для повышения уровня знаний о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

РЕСПОНДЕНТ: Да, но я говорю, у меня сложно как бы (*вздыхает*), даже если им объясняешь, они не всегда это улавливают. То есть приходится искать в семье, кто поймет, что мне нужно, чтоб на кого я могу возложить, и с кого я могу требовать, своевременный контроль чтобы...

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие основные последствия заболевания ребенка для семьи? Что происходит с семьей в момент заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Стресс (*кивает*). Перестройка отношений. А уж потом финансовые какие-то проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот как, по Вашим наблюдениям, решает семья возникшие проблемы?

РЕСПОНДЕНТ: Я не знаю, как они борются со стрессом... Свои взаимоотношения, наверное, у меня процентов 60-70 пар, у них портятся отношения, там либо развод, либо перестают, ну как-то там начинаются взаимные обвинения. А финансовые вопросы они решают, ну, как бы они пишут в министерство, в фонд обращение, как-то так. То, что по федеральным программам по дополнительному лекарственному обеспечению может Республика сделать, я их ориентирую, что что-то, там, можно по месту жительства, что-то можно, там, в министерство обратиться, что-то, что мы не можем, то есть в Республике какой-то, там, дефицит, то это уже через фонд, чтобы они как-то нашли это за пределами, заказали, привезли, как-то так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а насколько, по Вашему мнению, среднестатистическая республиканская семья готова обращаться за помощью к психологам, социальным работникам?

РЕСПОНДЕНТ: Очень мало. Очень мало. Они просто как бы не совсем понимают, что такое психологи изначально, они приходят, жалуются, но когда я предлагаю, ну как предлагаю – рассказываю, предлагаю сходить, говорю: «Давайте я Вам покажу врача, который будет Вами заниматься», они, либо это вот...

ИНТЕРВЬЮЕР: Наверное, их чаще путают с психиатрами, да?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, мне кажется, им просто тяжело открыться другому человеку. Да, то есть может у них какое-то происходит заикленность на мне, потому что я и так в их проблемах, я и так знаю, а тут как-то тяжело пойти к другому врачу и просто объяснить свои переживания. Мне кажется больше в этом дело (*кивает*). Зажимаются, сразу отговорки, «Ой, времени нет. Да зачем. Все хорошо. Все не так сложно. Поплачу и успокоюсь». Как-то вот так у них.

ИНТЕРВЬЮЕР: Безусловно, в ситуации заболевания наблюдается переключение интересов семьи на решение проблем ребенка с онкологическим заболеванием, а вот как, на Ваш взгляд, это влияет на отношение детей в семье, других детей, которые здоровы?

РЕСПОНДЕНТ: Сравнивая примеры и ситуации, которые приводят на циклах по повышению квалификации, у меня тоже часто возникал этот интерес, у нас, мне кажется, таких проблем нет. То есть, у нас нет того, чтобы другие дети чувствовали себя как-то ущемленными, или что, они страдают от невнимания, то есть опять-таки, может потому, что многодетные семьи, в принципе семьи большие, то есть... там не только папа и мама и дети, там бабушки-дедушки, дяди-тети и те дети не успевают почувствовать себя брошенными, потому что они все равно среди родственников.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а насколько распространенным является решение родителей привлечь к лечению здоровых детей при необходимости? Готовы братья и сестры участвовать в лечении и реабилитации, выступить в качестве донора?

РЕСПОНДЕНТ: Родители почему-то... (*вдыхает*). Конечно, когда какая-то безысходная ситуация, то есть объясняют, что родственник-донор, тогда да, но если можно найти донора, грубо говоря, со стороны, то родители почему-то жалеют здоровых детей, они боятся, что это как-то навредит. Как-то ослабит организм второго ребенка.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а какой вид помощи может оказать семья медицинскому персоналу? Может, разъяснение необходимости лечения ребенку или обеспечение ухода, общение, может быть, поиск какой-то информации?

РЕСПОНДЕНТ: Я чаще их прошу воспитывать детей. То есть... у нас как бы все, тяжелый диагноз, и вся семья, на первых порах, они все сплачиваются, и вот тут происходит раскол. То есть, если мама понимает, что ребенку нельзя давать много свободы, то остальные члены семьи могут этого не понимать, и у нас тогда начинаются проблемы, что мы не можем успокоить ребенка в отделении, то есть вот он не хочет лежать, папа его подбадривает, но я, например, знаю, что если папа появится в отделении, я ребенка не успокою, (*пауза*) ... то я настаиваю, чтобы папа, который дает вот эту свободу, не появлялся, например. То есть, по большому счету, только, наверное, вот эту помощь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, вот школа - один из ключевых агентов социализации ребенка. На Ваш взгляд, какую помощь может оказать школа или детский сад на этапе лечения и на этапе ресоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: На этапе лечения, мне кажется, это необходимо, в плане того, я считаю, что ребенок не должен выпадать из образовательной среды ввиду того, чтобы не возникала проблема с образованием, а во-вторых, это как-то их отвлекает, то есть они не лежат сами себе предоставленные, а их заставляют что-то делать, и они как-то переключаются со своего какого-то внутреннего переживания, а наоборот, они как-то растут и что-то делают.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот на этапе ресоциализации нужен индивидуальный подход, или, наоборот, их надо вовлекать в школьную жизнь?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, надо вовлекать (*пауза*). Мне кажется, так быстрее адаптируются.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, а пока лежат у Вас в отделении, как осуществляются занятия с этими детьми? Приходят учителя со школы или дистанционное обучение, как это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Никак.

ИНТЕРВЬЮЕР: Никак. Я поняла. Спасибо. Зачастую заболевание обуславливает и серьезное отставание от школьной программы, в этой ситуации, конечно, ребенок нуждается в восполнении знаний по учебной программе, так же и в психологической поддержке после лечения. По Вашему мнению, обеспечивает ли школа такую помощь детям с онкологическим заболеванием, если они уже отстали от программы, они как-то восполняют с ними?

РЕСПОНДЕНТ: Я знаю, у меня есть несколько детей, которым школа идет навстречу, то есть они как-то на дому подгоняют, то есть ребенок остается в классе, но с ним дополнительно занимаются, приходят преподаватели домой, то есть он остается как-то после уроков, ему что-то подсказывают, помогают (*пауза*). Есть, видимо, я не знаю, может, от наших районов это зависит. А есть дети, которые выпадают из программы и остаются на второй год.

ИНТЕРВЬЮЕР: Онкологическое заболевание, терапия, связанная с этим, она, безусловно, влияет не только на состояние здоровья ребенка, но и на его внешний вид. В связи с этим может сформировать у него ряд эмоциональных проблем, и естественно, затрудняет у него потом адаптацию в детской среде после выздоровления. Вот, на Ваш взгляд, какие проблемы в общении детей, перенесших онкологическое заболевание, и здоровых детей наблюдаются наиболее часто?

РЕСПОНДЕНТ: У меня девочки-подростки переживают по поводу внешнего вида. И даже когда отрастают брови и волосы, не сильно это как-то...(*пауза*) ну, то есть, они почему-то кажутся себе вот до болезни как-то привлекательнее, чем после, даже все равно как бы все

восстановилось. Плюс еще дети с низкой массой тела, то есть кто не восстановился, опять же без той нутритивной поддержки, худенькие девочки, они не любят... то есть у них нет подружек. Вот у меня есть несколько подростков, я стараюсь с ними индивидуально общаться, спрашивать: «Почему не выходишь с девочками не гуляешь?» – «Не хочу». То есть максимум, что они могут мне выдать, что их не устраивает внешний вид свой, но, что их кто-то там обижает, что-то говорят – вроде этого ничего нет. Когда спрашиваешь: «А почему ты тогда переживаешь»? Все, она закрывается и не хочет ничего больше говорить (*вздыхает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, наличие серьезного заболевания, оно обуславливает вот этот ... осложняет контакт с детьми?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да. Вот с подростками, маленькие, конечно, не так реагируют на все.

ИНТЕРВЬЮЕР: В Российской Федерации действует ряд благотворительных фондов и некоммерческих общественных организаций, которые оказывают поддержку детям с онкологическими заболеваниями и их семьям. Вы сказали о фонде...

РЕСПОНДЕНТ: Наш, да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, Ваш. А вот с какими-то другими российскими фондами Вы сталкивались?

РЕСПОНДЕНТ: «Подари жизнь», «Вера» и фонд Хабенского.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто был инициатором Вашего контакта? Вы или сами фонды предлагали свою помощь?

РЕСПОНДЕНТ: Чаще, наверное, мы. Мы сами на них выходим как-то.

ИНТЕРВЬЮЕР: Часто это происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. Не скажу, что прямо регулярно. Периодически.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, какие проблемы чаще всего решают общественные организации: социальные, финансовые, организационные?

РЕСПОНДЕНТ: Финансовые, наверное.

ИНТЕРВЬЮЕР: Оцените, пожалуйста, необходимость участия общественных организаций в решении проблем детей с онкологическим заболеванием по пятибалльной шкале.

РЕСПОНДЕНТ: Пять – это самое большое, необходимое?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да.

РЕСПОНДЕНТ: Да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот привлечение внимания к проблемам детей с онкологическими заболеваниями с помощью социальной рекламы зачастую помогает решить, какие-то жизненно важные проблемы, обеспечить финансовую возможность операции и лечения. На Ваш взгляд, такая практика способствует решению проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Наверное, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка с онкологическим заболеванием? Какой вид помощи они ждут от общественных организаций? Только финансовую или, может, какую-то организационную, может, переезд нужен?

РЕСПОНДЕНТ: Финансовую в первую очередь, а потом, мне кажется, организационную. То есть у нас есть такие... Они сами по себе на них выходят. У нас мамы между собой общаются все. У нас есть несколько волонтеров, которые им помогают продуктами, если что, мамы с ними постоянно в контакте, то есть, вот если многодетная семья, все работают, помочь некому, а у мамы на неделе продукты заканчиваются или там что-то по дому, в принципе, вот когда они с продуктами приезжают, девочки предлагают немножко поиграть со здоровыми детьми, или с больным ребенком, чтобы маму немножко отвлечь от того, что происходит.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть социальная поддержка происходит?

РЕСПОНДЕНТ: Да, пытаются (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, пожалуйста, нужно привлекать общественные организации к оказанию помощи и поддержки именно медицинскому персоналу отделения детская онкология?

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) ... Угу.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот в каких именно ситуациях это должно происходить?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, во-первых, это должно происходить, чтобы избежать выгорания эмоционального, именно профессионального. Потому что, действительно, очень сложно.... Больше, наверное, вот с этой точки, какую-то психологическую поддержку, или вот что-то, что отвлечет от наболевшего, от повседневного.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот насколько готовы медицинские специалисты отделения детской онкологии обращаться за психолого-педагогической помощью?

РЕСПОНДЕНТ: Я одна (*смеется*). Я готова! Мне, в плане того, что все-таки, наверное, может быть, самой как-то выговориться, может, понять, что я не одна в этом во всем, может, что мне где-то кажется, что я не справляюсь, может, мне нужно рядом такое твердое плечо, человек, который скажет: «Нет, у тебя все в порядке», по крайней мере, подскажет, что я на верном пути, что нигде не сбилась. Может, вот так (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети с онкологическими заболеваниями, они зачастую оторваны от социальной жизни в силу обстоятельств, связанных с лечением. На Ваш взгляд, могут ли помочь с ресоциализацией ребенка мероприятия, которые организуют общественные организации, какие-то праздники, клубные вечера, может быть, посещение парков?

РЕСПОНДЕНТ: Да, да, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть все это им в принципе можно. Как, на Ваш взгляд, воспринимает общество проблемы детской онкологии? Наблюдаются ли у них проявления стигматизации в виде страхов, негативных установок, мифов?

РЕСПОНДЕНТ: Негативных установок по отношению к больному, наверное, нет. То есть, семьи больше боятся самого диагноза, пока они не понимают, что это. То есть у нас первая реакция - то, что все, это траур. Я говорю, что у нас начинается, что у нас начинают баловать, все разрешать, им тяжело, им грубо говорят, что ребенок не умирает, не умирает сейчас, давайте не будем забегать далеко вперед. Есть несколько семей, которые, в принципе, чуть ли не до категорического отказа от лечения, в плане этого в быту мифа о том, что химиотерапия никого не спасла, она делает только хуже, тут мне приходится жестко в лицо говорить: «А без химиотерапии Вы умрете». Вот как-то вот так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Тема детской онкологии часто сейчас звучит в различных телепередачах, в различных произведениях. По Вашему мнению, эта информация способствует повышению внимания со стороны общества к проблемам детей с онкологией?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Потому что, по крайней мере, люди стали задаваться вопросом, я все чаще слышу: «А что нужно сделать? А какая профилактика? А как заранее узнать?» По крайней мере, появилось такое, что.... (*вздыхает*). Опять же, когда в социальных сетях идут рассылки, что кому-то нужно помочь, там денежкой, не денежкой, зачастую многие люди там мои знакомы, знакомые знакомых тоже связываются, спрашивают: «А какие шансы? А что можно?», хотят проявить инициативу, с чем можно пойти к ребенку? Что подарить? По крайней мере, нежелательных каких-то моментов нет. И интерес, да, к этой проблеме у общественности, да, чем больше об этом говорят, тем больше, по крайней мере, последнее время, тенденции к тому, что у населения настороженность все-таки растет, и они начинают проявлять внимание и интерес к тому, что происходит с ребенком. И на консультацию стали чаще приходиться мамы, которые слышали в рекламе, что за родинками следить надо. «А вот посмотрите наши родинки». «А вот мы анализ сдали, педиатру что-то не понравилось, мы испугались, решили самостоятельно прийти». То есть «Что могло там педиатру не понравиться? Может, посмотрите, скажете»? То есть вот такие вещи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, на Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? Как это отражается на дружеских отношениях детей с онкологическим заболеванием и здоровых детей? Насколько среднестатистический россиянин готов принять ребенка, перенесшего онкологическое заболевание в анамнезе, в качестве друга своего ребенка, или потенциального супруга или супруги?

РЕСПОНДЕНТ: Вот насчет супругов не знаю. Но дети не совсем понимают диагноз своего друга.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет такого, что родители не разрешают дружить?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, нет. Родители, наоборот, зачастую...родители здорового ребенка зачастую боятся, что их ребенок может навредить больному, перенесшему заболевание. То есть, они начинают «не толкай! Не играй!» не потому, что им не нравится, а потому что...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, да, невзначай...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* ... Да, *(кивает)* из бережливых соображений по отношению к излечившемуся.

ИНТЕРВЬЮЕР: В детской онкологии можно выделить ряд социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – это больница, семья, школа и внешние агенты. Насколько слаженно в настоящий момент действуют указанные субъекты в решении проблем детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Семья – да, потому что они первое звено. Школы... в каких-то школах поддерживают ребенка и стараются, чтобы он не выпал из жизни школы, а в каких-то школах улаживают какой-то оберегательный режим, охраняющий, пусть, нам спокойнее, потому что мы волнуемся за Вас, Вашего ребенка, их ребенок будет дома.

ИНТЕРВЬЮЕР: Скажите, все эти субъекты действуют слаженно?

РЕСПОНДЕНТ: Каждый действует сам по себе. Сам по себе.

ИНТЕРВЬЮЕР: Сам по себе. Скажите, на Ваш взгляд, нужна в настоящий момент такая специальная штатная единица, которая бы сопровождала бы семью и ребенка, контактировала бы с внешними структурами и общественными организациями, может быть, СМИ, и выполняла бы ряд каких-то определенных немедицинских функций, которые выполняет врач?

РЕСПОНДЕНТ: Какой-то социальный работник?

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот что-то типа социального работника.

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, да. По крайней мере, на первых порах, пока родители привыкают к тому, что с ними происходит, пока они вживаются в этот диагноз, мне кажется, да. Я бы на первое время, пока мама не сориентируется сама, кто-то рядом нужен.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот у Вас в больнице есть такой специалист?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. У нас в больнице только я. То есть у меня бывает, что они приходят, спрашивают, то есть там даже оформление инвалидности, куда идти, что нести, то есть приходится все подробно объяснять, либо просить, чтобы с кем-то меня связали, кто будет это делать, кому я объясню, что да как *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я поняла. Спасибо большое, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, мои вопросы в принципе исчерпаны. Спасибо, что уделили мне время.

РЕСПОНДЕНТ: Надеюсь, что на что-то я ответила *(кивает)*.

## ПРИЛОЖЕНИЕ Е

**Анкета для опроса родителей детей, страдающих онкологическими заболеваниями, в рамках медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике»**

Здравствуйте!

Ставропольский государственный медицинский университет совместно с Сеченовским Университетом проводит опрос родителей детей с онкологическими заболеваниями в целях совершенствования онкологической и медико-социальной помощи детям и семье. Для заполнения анкеты необходимо отметить вариант, который соответствует Вашему мнению, либо написать свой ответ в свободных полях. Анкета является анонимной.

**I БЛОК . ИСТОРИЯ СЕМЬИ (УСТАНОВЛЕНИЕ ДИАГНОЗА РЕБЕНКУ)**

**1. Приведите первые слова, с которыми у Вас ассоциируется словосочетание «детская онкология»: (напишите)** \_\_\_\_\_

---

---

---

**2. В каком году Ваша семья столкнулась с онкологическим заболеванием ребенка: (напишите)** \_\_\_\_\_

**3. Укажите обстоятельства, которые побудили Вас впервые обратиться за консультацией к детскому онкологу (возможны несколько вариантов ответа):**

- 1) плохое самочувствие моего ребенка;
- 2) направление от врача-педиатра;
- 3) результаты анализов ребенка при лечении другого заболевания;
- 4) результаты прохождения диспансеризации ребенком;
- 5) другое (напишите) \_\_\_\_\_

**4. В какой срок был установлен диагноз Вашему ребенку:**

- 1) в течение недели;
- 2) в течение месяца;
- 3) в течение нескольких месяцев;
- 4) другое (напишите) \_\_\_\_\_

**5. Укажите пол Вашего ребенка, которому установлен онкологический диагноз (один ответ):**

- 1) мужской;
- 2) женский.

**6. В каком возрасте находился Ваш ребенок на момент установления диагноза: (напишите)** \_\_\_\_\_

**II БЛОК. ОСНОВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ, С КОТОРЫМИ СТОЛКНУЛАСЬ СЕМЬЯ ПОСЛЕ УСТАНОВЛЕНИЯ ДИАГНОЗА РЕБЕНКУ**

**7. Опишите, как отреагировал ребенок на известие о своем диагнозе (возможны несколько вариантов ответа):**

- 1) непонимание;
- 2) страх;
- 3) растерянность;
- 4) агрессия;
- 5) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**8. Опишите, как отреагировала Ваша семья на известие о болезни ребенка:(*напишите*)**\_\_\_\_\_

**9. С какими эмоциональными проблемами Ваша семья столкнулась после установления диагноза ребенку (возможны несколько вариантов ответа):**

- 1) растерянность;
- 2) непонимание, к какому специалисту обращаться за помощью;
- 3) непонимание, в какую медицинскую организацию обращаться за помощью;
- 4) стресс, эмоциональное потрясение;
- 5) злость;
- 6) отчаяние;
- 7) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**10. С какими проблемами Ваша семья столкнулась после установления диагноза ребенку (возможны несколько вариантов ответа):**

- 1) финансовые проблемы;
- 2) потеря работы матерью из-за необходимости ухода за ребенком и совместного пребывания в больницах;
- 3) ухудшение взаимопонимания между родителями;
- 4) необходимость изменения образа жизни семьи;
- 5) сокращение социальных контактов семьи;
- 6) ухудшение взаимопонимания между детьми в семье;
- 7) перераспределение бюджета семьи с учетом потребностей заболевшего ребенка;
- 8) перераспределение бюджета семьи и уменьшение объема трат на других детей;
- 9) ограничение социальных контактов ребенка;
- 10) потеря друзей ребенком;
- 11) дисбаланс внимания к детям в семье из-за приоритета ребенка с онкопатологией;
- 12) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**11. С какими проблемами Ваша семья столкнулась в процессе лечения ребенка (один ответ в каждой строчке):**

| Проблема  | Вариант ответа |                |                      |
|---|----------------|----------------|----------------------|
|   | столкнулась    | не столкнулась | затрудняюсь ответить |
| нехватка медикаментов (лекарственных препаратов)  |                |                |                      |
| нехватка специалистов, оказывающих медицинскую помощь ребенку в онкологическом центре               |                |                |                      |
| отсутствие специалистов, оказывающих психологическую помощь ребенку и семье в онкологическом центре |                |                |                      |
| отсутствие необходимого медицинского оборудования в онкологическом центре                           |                |                |                      |



|   |  |  |  |
|---|--|--|--|
| отсутствие донорской базы в онкологическом центре                                   |  |  |  |
| нехватка койко-мест в онкологическом центре   |  |  |  |
| длительные сроки ожидания госпитализации в онкологический центр                     |  |  |  |
| длительные сроки ожидания результатов диагностики в онкологический центр            |  |  |  |
| длительные сроки ожидания (подбора) донора для ребенка                              |  |  |  |
| отдаленность лечебного учреждения от места проживания семьи                         |  |  |  |
| необходимость вынужденных трат на ряд платных процедур (диагностических и лечебных) |  |  |  |

**12. Если ваш ребенок учится в школе, укажите, с какими проблемами он столкнулся после установления ему онкологического диагноза (возможны несколько вариантов ответа):**

- 1) отставание от школьной программы из-за длительного лечения;
- 2) потеря друзей (дружеских связей);
- 3) изменение отношения к ребенку со стороны педагогов;
- 4) изменение отношения к ребенку со стороны одноклассников;
- 5) потеря / ограничение возможности заниматься спортом;
- 6) потеря / ограничение возможности заниматься дополнительными интересами (кружки, развивающие занятия);
- 7) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

### **III БЛОК. УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ РОДИТЕЛЕЙ КАЧЕСТВОМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ, ОКАЗАННОЙ РЕБЕНКУ**

**13. Насколько вы удовлетворены качеством медицинской помощи, оказанной вашему ребенку (один ответ)?**

- 1) удовлетворен(а) полностью;
- 2) скорее удовлетворен(а), чем не удовлетворен(а);
- 3) скорее не удовлетворен(а), чем удовлетворен(а);
- 4) полностью не удовлетворен(а).

**14. Какие меры, на ваш взгляд, могли бы способствовать совершенствованию медицинской помощи детям с онкологическим заболеванием: (*напишите*)** \_\_\_\_\_

**15. Проходил ли ваш ребенок какие-либо реабилитационные программы, мероприятия (один ответ)?**

- 1) да;
- 2) нет – переход к вопросу №18;
- 3) затрудняюсь ответить;
- 4) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**16. Насколько вы удовлетворены качеством реабилитационной помощи, оказанной вашему ребенку (один ответ)?**

- 1) удовлетворен(а) полностью;
- 2) скорее удовлетворен(а), чем не удовлетворен(а);
- 3) скорее не удовлетворен(а), чем удовлетворен(а);
- 4) полностью не удовлетворен(а).

17. Какие меры, на ваш взгляд, могли бы способствовать совершенствованию реабилитационной помощи детям с онкологическим заболеванием: *(напишите)* \_\_\_\_\_

---

---

#### IV БЛОК. ПОМОЩЬ СЕМЬЕ С РЕБЕНКОМ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ

18. В какой помощи нуждалась семья более всего в период установления диагноза ребенка (возможны несколько вариантов ответа):

- 1) финансовой поддержке;
- 2) психологической помощи;
- 3) педагогической помощи;
- 4) поиске связей, контактов для получение приоритетной помощи /консультирования;
- 5) поддержке родителей детей с онкологическими заболеваниями;
- 6) другое *(напишите)* \_\_\_\_\_

19. На каком этапе лечения вы узнали о существовании благотворительных фондов и общественных организаций, оказывающих помощь детям с онкологическими заболеваниями (один ответ):

- 1) на этапе постановки диагноза ребенку;
- 2) на этапе прохождения ребенком лечения;
- 3) на этапе прохождения ребенком реабилитации;
- 4) не слышал(а) о таких организациях;
- 5) другое *(напишите)* \_\_\_\_\_

20. От кого вы узнали о деятельности благотворительных и общественных организаций, оказывающих помощь детям с онкологическими заболеваниями и их семьям (возможны несколько вариантов ответа)?

- 1) от медицинского персонала онкологического центра;
- 2) из средств массовой информации (укажите, откуда именно) \_\_\_\_\_
- 3) от знакомых, друзей;
- 4) от родителей детей, проходящих лечение в онкологических центрах;
- 5) другое *(напишите)* \_\_\_\_\_

21. На этапе лечения ребенка вы обращались за помощью (возможны несколько вариантов ответа):

- 1) в медицинские учреждения;
- 2) в благотворительные и общественные организации;
- 3) в религиозные организации;
- 4) к родным и близким семьи;
- 5) к друзьям;
- 6) к знакомым;
- 7) к соседям;
- 8) к населению (информационные обращения);
- 9) другое *(напишите)* \_\_\_\_\_

22. Кто оказал вам помощь на этапе лечения ребенка (возможны несколько вариантов ответа)?

- 1) медицинские учреждения;
- 2) благотворительные и общественные организации;
- 3) религиозные организации;

- 4) родные и близкие семьи;
- 5) друзья;
- 6) знакомые;
- 7) соседи;
- 8) посторонние люди;
- 9) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**23. На этапе реабилитации ребенка вы обращались за помощью (возможны несколько вариантов ответа):**

- 1) в медицинские учреждения;
- 2) в благотворительные и общественные организации;
- 3) в религиозные организации;
- 4) к психологам;
- 5) в образовательные учреждения (школу, сад);
- 6) к родным и близким семьи;
- 7) к друзьям;
- 8) к знакомым;
- 9) к соседям;
- 10) к населению (информационные обращения);
- 11) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**24. В какой помощи более всего нуждается ваш ребенок в настоящий момент (один ответ):**

- 1) финансовой;
- 2) психологической;
- 3) педагогической;
- 4) поиске связей, контактов для получение приоритетной помощи/ консультирования;
- 5) поддержке детей с онкологическими заболеваниями;
- 6) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**25. В какой помощи нуждается ваша семья в настоящий момент (один ответ):**

- 1) финансовой;
- 2) психологической;
- 3) педагогической;
- 4) поиске связей, контактов для получение приоритетной помощи/ консультирования;
- 5) поддержке родителей детей с онкологическими заболеваниями;
- 6) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

#### **V БЛОК. ОТНОШЕНИЕ ОКРУЖАЮЩИХ К СЕМЬЕ И РЕБЕНКУ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ**

**26. Изменилось ли, на ваш взгляд, отношение окружающих к ребенку после установления ему онкологического диагноза (один ответ)?**

- 1) да;
- 2) нет – переход к вопросу №28;
- 3) затрудняюсь ответить.

**27. Как именно изменилось отношение окружающих к ребенку после установления ему онкологического диагноза: (*напишите*) \_\_\_\_\_**

---



---

**28. Изменилось ли, на ваш взгляд, отношение окружающих к вашей семье после установления ребенку онкологического диагноза (один ответ)?**

- 1) да;
- 2) нет – переход к вопросу №30;
- 3) затрудняюсь ответить.

**29. Как именно изменилось отношение окружающих к вашей семье после установления ребенку онкологического диагноза: (напишите) \_\_\_\_\_**

---

---

---

## **VI БЛОК. ПРЕДСТАВЛЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ О БУДУЩЕМ СЕМЬИ**

**30. Опишите, как вы представляете будущее своего ребенка: (напишите)**

---

---

---

---

**31. Как вы видите будущее своей семьи (один ответ)?**

- 1) с оптимизмом;
- 2) с тревогой;
- 3) с надеждой;
- 4) со страхом;
- 5) другое (напишите) \_\_\_\_\_

**32. Опишите, как именно вы представляете будущее своей семьи:**

---

---

---

---

## **VII БЛОК. КАЧЕСТВО ЖИЗНИ СЕМЬИ**

**33. Оцените качество жизни вашей семьи (один ответ):**

- 1) отличное;
- 2) хорошее;
- 3) удовлетворительное;
- 4) плохое;
- 5) очень плохое;
- 6) другое (напишите) \_\_\_\_\_

**34. Удовлетворены ли вы в целом качеством своей жизни? (один ответ)**

- 1) да, полностью;
- 2) не полностью удовлетворен(а);
- 3) не удовлетворен(а);
- 4) другое (напишите) \_\_\_\_\_

**35. Оцените отдельные аспекты качества жизни вашей семьи (1 – низший балл, 5 – высший балл – один ответ по каждой строке):**

| №<br>п/п | Показатели  | Балл |   |   |   |   |
|----------|---|------|---|---|---|---|
|          |   | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1        | состояние жилья, в котором вы проживаете                                  | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2        | место (район) проживания  | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3        | ваша работа (при наличии)   | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4        | работа супруга(и)   | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5        | уровень оплаты вашего труда (при наличии работы)                          | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6        | уровень оплаты труда супруга(и)   | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7        | состояние Вашего здоровья   | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8        | состояние здоровья Вашего супруга(и)                                      | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9        | состояние здоровья Вашего ребенка, перенесшего онкологическое заболевание | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10       | состояние здоровья других детей в Вашей семье                             | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11       | взаимоотношения с семьей, родственниками                                  | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12       | взаимоотношения с друзьями  | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13       | финансовое благополучие   | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14       | взаимопонимание с супругом(ой)  | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15       | взаимопонимание с детьми  | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 |

#### **VIII БЛОК. ЗДОРОВЬЕ РОДИТЕЛЕЙ**

**36. Есть ли у вас какие-либо вредные привычки (зависимости) (один ответ):**

- 1) да;
- 2) нет – переход к вопросу №38;

**37. Какие именно вредные привычки у вас есть? (перечислите)**

---

**38. Если вы курите, укажите, пожалуйста, когда вы начали курить (один ответ)?**

- 1) до установления диагноза Вашему ребенку;
- 2) после установления диагноза Вашему ребенку;
- 3) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**39. Удовлетворены ли вы в целом состоянием своего здоровья? (один ответ):**

- 1) да, полностью;
- 2) не полностью удовлетворен(а);
- 3) не удовлетворен(а);
- 4) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

#### **IX БЛОК. СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКИЕ ХАРАКТЕРИСТИКИ**

**ПОЖАЛУЙСТА, УКАЖИТЕ НЕКОТОРЫЕ СВЕДЕНИЯ О СЕБЕ**

**40. Ваш пол:**

- 1) женский;
- 2) мужской.

**41. Ваш возраст: (*напишите*) \_\_\_\_\_**

**42. Ваше образование (один ответ):**

- 1) среднее специальное;
- 2) неполное высшее;
- 3) высшее, в т. ч. ученая степень.
- 4) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**43. Ваше семейное положение (один ответ):**

- 1) замужем/ женат;
- 2) совместное проживание;
- 3) вдова/ вдовец;
- 4) разведен/разведена;
- 5) одинок(а).

**44. Ваш статус (один ответ):**

- 1) служащий;
- 2) преподаватель / педагог;
- 3) домохозяйка (хозяин);
- 4) бизнес
- 5) рабочий
- 6) ИТР;
- 7) безработный
- 8) пенсионер
- 9) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**45. Сколько у вас детей? (*напишите*) \_\_\_\_\_****46. Каков среднемесячный доход на одного члена вашей семьи? (один ответ)**

- 1) до 10 000 рублей;
- 2) 10000-20000 рублей;
- 3) 20000-30000 рублей;
- 4) более 30 000 рублей;
- 5) затрудняюсь ответить;
- 6) отказываюсь обсуждать материальное положение.

**47. Оцените ваше материальное положение (один ответ):**

- 1) достаточно состоятелен, чтобы хорошо жить;
- 2) денег на жизнь хватает, особо не экономим;
- 3) живем нормально, но приходится экономить;
- 4) денег хватает только на питание;
- 5) за гранью бедности, не хватает даже на питание.

**48. Условия вашего проживания (один ответ):**

- 1) собственник, живу в частном доме;
- 2) собственник, живу в квартире;
- 3) живу с родственниками / знакомыми в их квартире;
- 4) снимаю жилье;
- 5) другое (*напишите*) \_\_\_\_\_

**БЛАГОДАРИМ ВАС ЗА УЧАСТИЕ В ОПРОСЕ!**

## ФОРМА ДЛЯ ЗАПОЛНЕНИЯ ЛИЦОМ, ОТВЕТСТВЕННЫМ ЗА РАЗДАЧУ АНКЕТЫ:

|   |                            |
|---|----------------------------|
| Ответственный за раздачу анкеты (ФИО)   |                            |
| Респондент (ФИО)  |                            |
| Контактный телефон респондента<br>(исключительно в целях выборочной<br>проверки работы интервьюера) |                            |
| Дата заполнения анкеты  | « ____ » _____ 20 ____ год |

## ПРИЛОЖЕНИЕ Ж

**Гайд экспертное интервью специалистов общественных  
и благотворительных организаций, оказывающих помощь и поддержку детям с  
онкологическими заболеваниями и членам их семей в рамках  
медико-социологического исследования «Изучение особенностей  
взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике»**

**I. ЗНАКОМСТВО, ИНФОРМИРОВАНИЕ РЕСПОНДЕНТА О ЦЕЛЯХ  
ИНТЕРВЬЮ, КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ**

- Здравствуйте, уважаемая (имя респондента)! Обращаемся к Вам как к эксперту и просим Вас принять участие в интервью. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями.

**II. ВВОДНЫЕ ВОПРОСЫ:**

- Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

**III. ОСНОВНАЯ ЧАСТЬ:**

**БЛОК 1. ВРАЧ КАК СОЦИАЛЬНЫЙ АГЕНТ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ**

- Одним из социальных агентов в детской онкологической практике выступает врач, который, помимо непосредственных обязанностей, зачастую выполняет роли психолога, друга, эксперта, социального педагога и др. Какими компетенциями, по Вашему мнению, он должен обладать для эффективного выполнения рабочих задач?

- Нуждается ли врач в дополнительных компетенциях (знание языка, информационных технологий, психологическая подготовка и пр.)? Каких именно?

**БЛОК 2. СЕМЬЯ КАК СОЦИАЛЬНЫЙ АГЕНТ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ**

- Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка? Насколько, на Ваш взгляд, информированы родители о рисках и симптомах онкологических заболеваний у детей?

- Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи?

- Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

- В каком виде помощи в наибольшей степени заинтересованы семьи детей с онкологическим заболеванием (социальной, финансовой, организационной и др.)?

**БЛОК 3. ДЕТСКАЯ ОНКОЛОГИЯ: ОСНОВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ**

- Если Вы знакомы с этим аспектом, укажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить?

- Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения? Какие пути решения этих проблем Вы видите?

- Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? Какие именно? На какой возраст они рассчитаны? Есть ли пробелы в этой области? С чем это связано, по Вашему мнению?



- Кто, на Ваш взгляд, может и должен разрабатывать такие программы и предлагать на уровень введения в деятельность государственных организаций?

#### **БЛОК 4. ДЕСОЦИАЛИЗАЦИЯ ДЕТЕЙ И МЕРЫ ПО ЕЕ ПРЕОДОЛЕНИЮ**

- Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе.

- Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации (привлечение волонтеров, работа психолога, специальный сад для детей после онкозаболевания, группы кратковременного пребывания, программы и др.)?

- Какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовывать уже на этапе лечения в стационаре? Какова роль врача-онколога в этой ситуации?

- Возможно ли привлечение социального окружения ребенка к программам по предотвращению десоциализации (семья, школа, дружеское окружение и др.)?

- Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

#### **БЛОК 5. ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ КАК СОЦИАЛЬНЫЕ АГЕНТЫ**

- Какова роль общественных и благотворительных организаций в решении проблем в детской онкологии? Какие наиболее успешно решают именно общественные организации? Что этому способствует? Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

- Возможно ли привлечение внешних специалистов в мероприятиях по профилактике десоциализации детей, проходящих лечение в онкологических стационарах – например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров? Принимали ли Вы когда-либо участие в такого рода мероприятиях?

- Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка?

#### **БЛОК 6. НАСЕЛЕНИЕ И ПРОБЛЕМЫ ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ: (ПРИНЯТИЕ И СТИГМАТИЗАЦИЯ)**

- Как, на Ваш взгляд, воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии? Наблюдали ли Вы проявления «стигматизации» в этой области? Если да, в чем это выражалось?

- На Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? К членам его семьи?

#### **БЛОК 7. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ СОЦИАЛЬНЫХ АГЕНТОВ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ**

- Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием?

- Есть ли у Вас примеры эффективного взаимодействия этих агентов? Какие Вы видите пути оптимизации такого взаимодействия?

**IV. ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ:** Завершение обсуждения, снижение эмоциональной окраски дискуссии. Благодарность респонденту, прощание.

## ПРИЛОЖЕНИЕ И

**Транскрибированная стенограмма экспертного интервью специалистов общественных и благотворительных организаций, оказывающих помощь и поддержку детям с онкологическими заболеваниями и членам их семей в рамках медико-социологического исследования «Изучение особенностей взаимодействия социальных агентов в детской онкологической практике»**

Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №1

ИНТЕРВЬЮЕР: Здравствуйте, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*! Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Добрый день, меня зовут *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, я психолог в отделении *(удалено исследователем с целью анонимизации)* Московского детского онкологического центра им. Рогачева. Работаю здесь более трех лет. И являюсь также сотрудником Благотворительного фонда «Подари жизнь». Мы тоже поддерживаем детей на разных этапах, дополняя государственные программы на тех этапах и в тех пробелах, которые есть и если они нуждаются в дополнении.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как организовано пребывание детей и родителей, они вместе лежат?

РЕСПОНДЕНТ: У нас первое открыто отделение реанимации, где у родителей есть возможность быть с ребенком постоянно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это вызвано состоянием ребенка? Или от этого зависит эффективность лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, от этого зависит эффективность лечения. На таком тяжелом лечении ребенок большую часть времени оказывается несамостоятельным, дети нуждаются в таком уходе, который медицинский персонал мог бы осуществлять, но известное дело, что это еще и очень травмирующий фактор. Лечение у нас крайне длительное, это и 18 месяцев, иногда и 3 года. Бывает и так, что дети возвращаются после каких-то перерывов на продолжение лечения. Само по себе лечение не меньше полугода, но бывает, если речь не идет о каких-то хирургических операциях, манипуляциях, но здесь это очень маленький процент. Центр федеральный, по месту жительства открываются свои центры и онкологические отделения, и к нам попадают либо с каким-то плохим прогнозом, либо где нет специализированной помощи, либо экспериментальное лечение, есть и такое. Мы не являемся «показателем тяжести», у нас в Центре лечатся дети с самыми тяжелыми состояниями, и у нас нет паллиативного отделения, которые есть в некоторых московских больницах, в частности, Морозовской. Это одна из программ Фонда «Подари жизнь», в дополнение к существующим, которая помогает в переводе из больницы домой и оказывает сопровождение медицинской, психологической, психологической помощью там, где этого нет. В некоторых регионах есть уже паллиативные отделения или койки, или хосписы, которые могут принять ребенка. Или семья принимает решение, что ребенок будет доживать дома, и есть службы, которые помогают этому тяжелому решению, в этот тяжелый период. В некоторых больницах этого нет, тогда помогает программа фонда.

ИНТЕРВЬЮЕР: Подскажите, пожалуйста, эта программа существует, потому что нет таких государственных программ, или она хорошо зарекомендовала, показала себя и поэтому ее используют?

РЕСПОНДЕНТ: Оказание паллиативной помощи у нас только стартует, и это касается детской помощи тоже. Это не единственная программа фонда («ПЖ» - ПОДАРИ ЖИЗНЬ). Фонд помогает всей онкогематологии, хирургии, иммунологии с лечением, с обеспечением лекарственными средствами, с транспортировкой, с обеспечением подручными средствами сестер, покупкой бытовых препаратов для наших сестер, с обучением докторов. Это очень (*выделяет интонационно*) высокотехнологичная сфера медицины и очень высоко затратная. Ни в одной стране мира, даже высокоразвитой и обеспеченной, онкология НЕ покрывается за счет государственных средств, бюджетов и страхования. Может, пропорции другие в разных странах, именно участие государства и НКО, некоммерческих организаций, но это мировой опыт, что здесь возможен только комплексный подход, соучастие. Это связано с серьезностью заболевания.

ИНТЕРВЬЮЕР: В условиях Вашего центра, насколько я поняла, родители находятся вместе с детьми?

РЕСПОНДЕНТ: Да, практически всегда лежит один родитель, но часто, на некоторых этапах, у нас два родителя, это пересадка, трансплантация костного мозга, тогда бывает уход за ребенком осуществляют два, оба родителя, сменяясь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько важна роль семьи в раннем выявлении онкологического заболевания у ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Крайне важна.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Нужно сказать, что заболевание ребенка касается не только его самого, но и всей его семьи и всех, кто окружает ребенка, причем как ближайшего окружения, всех тех, кто сопровождает ребенка в больнице на лечении, но и остальных, всех тех, кто остается дома, родных и близких. Могу сказать на опыте работы на протяжении нескольких лет в Федеральном центре, на опыте в детских больницах по онкологическому профилю и реабилитационных программ онкологического направления.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из социальных агентов в детской онкологической практике выступает врач, который, помимо непосредственных обязанностей, зачастую выполняет роли психолога, друга, эксперта, социального педагога и др. Какими компетенциями, по Вашему мнению, он должен обладать для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: У нас здесь есть психологическая служба. Смотрите, одна из таких серьезных функций, которые есть у доктора, кроме как делать назначение и следить за его выполнением, лечением и обучением себя как специалиста, - это все-таки коммуникация с семьей. И в условиях длительной госпитализации тяжесть этой коммуникации возрастает с учетом того, что эмоциональное состояние и родителей, и ребенка – это. Да, то есть, грубо говоря, можно сказать, что нагрузка эмоциональная доктора – это нагрузка психиатра, за которую он, к сожалению, не получает какую-то надбавку, бонус. И в этом смысле она, наверное, серьезней, чем если это просто доктор поликлинического отделения, который делает назначение и контролирует их исполнение и далее, результат через какое-то время. Потому что он находится в тесной связи с семьей. От того, насколько доктор находится в тесной связи с семьей, насколько ему удастся поддержать контакт с семьей зависит и качество выполнения (*назначений*). Потому что наши пациенты нуждаются не только (*выделяет интонационно*) в выполнении лечения медикаментозном, приеме препаратов, но и, например, в крайне тщательном соблюдении гигиены и диеты. Иногда это для детей это представляет настолько серьезную проблему, что может навредить, что может навредить всему лечению. И это нагрузка, ну да, тогда не только на врачах и доктора, но и для родителей. И это, скажем так, те функции, которые делегируются на родителей в помощь врачам. Можно сказать, что лечение онкогематологических заболеваний – это командная работа. У семьи здесь своя роль, и у пациента – тоже.

ИНТЕРВЬЮЕР: И если есть такая служба... в условиях Вашего центра, нагрузка на врача как на человека, который выполняет все эти задачи, кроме своих прямых, медицинских обязанностей, будет не такой высокой – я имею в виду, конечно, эмоциональную составляющую?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... где-то – да.

РЕСПОНДЕНТ: Часто ли врач выполняет и другие роли: психолога, социального педагога, эксперта, друга? И есть необходимость введения в штат дополнительных единиц, может быть, психологов, социальных педагогов, чтобы разгрузить врачей?

РЕСПОНДЕНТ: Ну я, может, быть, немножечко, не могу апеллировать к какому-то мировому опыту не могу, поднимался ли или нет. Но уже на уровне мировых стандартов есть стандарты, которые прописаны в большинстве психо-онкологических документов, которые определяют необходимость сопровождения пациентов такого длительного лечения на протяжении всего лечения, процесса психологами. И также работу с персоналом, психологическую. Даже у нас есть ряд программ, которые являются, ну скажем так, психологически помогающим сопровождением для докторов. Есть такой проект – «Психология для врачей». Включает в себя .... (*неразборчиво*)... группы, какие-то обучающие занятия для персонала лекционные, семинарские занятия. У нас, например, есть такая программа для ординаторов. Я, например, ее веду. И это очень эффективно, потому что, например, для начинающего доктора, который только начинает работать по специальности, скажем так, проще, если он с какой-то тяжелой, непростой ситуацией столкнулся и лучше, если он знает и понимает, с чем он столкнулся и как с этим бороться. Поэтому ставки здесь актуализируются. Насколько я знаю по распоряжению, по законодательству любой медицинский центр имеет такие (психолога) ставки в распоряжении, но они не всегда актуализируются под специалистов-психологов, потому что они имеют возможность активироваться, по-моему, еще на медсестер, еще на каких-то сотрудников. Грубо говоря, иногда, нуууу ..., по велению заведующего клиникой или центром.

ИНТЕРВЬЮЕР: Чувствуется нехватка специалистов?

РЕСПОНДЕНТ: Да, чувствуется. Вот эти балинтовские группы, балинтовские семинары как одна из этих опций как раз направлены на переваривание эмоционально напряженного опыта и облегчение нагрузки персонала. И на самом деле, уже работа в штате психолога она все-таки снимает вот эту нагрузку эмоциональную частично, потому что у доктора есть возможность обсуждать свои проблемы, какие-то сложности с семьей (*пациента*) со специалистами.

ИНТЕРВЬЮЕР: А ставки социальных педагогов у Вас есть?

РЕСПОНДЕНТ: Обычно уже во многих больницах существуют представители организации «УчимЗнаем», знаете такую организацию?

ИНТЕРВЬЮЕР: «УчимЗнаем»? Да, есть такая, знаю.

РЕСПОНДЕНТ: В РДКБ есть своя школа, да, обычно при больницах есть свои какие-то школы, где есть педагоги и психологи-педагоги, которые позволяют подбирать разные программы: развивающие, образовательные, чтоб ребенок, чтоб свою ну свою какую-то жизнь сохранял, и чтобы ну она не полностью превращалась в какую-то медицинскую историю. Это способствует адаптации пациентов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Получается, что дети очень долго находятся в больнице.

РЕСПОНДЕНТ: ... оторваны от семьи...

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовывать уже на этапе лечения в стационаре? У вас же здесь лежат дети разных возрастов. Некоторые из них школьного возраста. Их физическое, «медицинское» состояние позволяет им обучаться?

РЕСПОНДЕНТ: В некоторые периоды, ... в некоторые периоды НЕ позволяет. Но у нас практически все дети школьного возраста выходят аттестованными в конце года, потому что они становятся (*на обучение*) по индивидуальной программе по основным предметам.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это у вас так? Или это по всей России так?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, про всю (*выделяет интонационно*) Россию не могу сказать, но в РДКБ так, в Морозовской так, в Морозовке аттестовывали.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть они просто проходят обучение по индивидуальной программе?

РЕСПОНДЕНТ: Да, то есть те программы, которые у них в школе проходят, изучают и они. Многие, кстат-и-и-и, ... продолжают заниматься по скайпу или по WhatsApp с теми учителями, откуда они приехали. Бывает и так, если школа информирована, если школа понимает... какую-то значимость. И проходит конференция госпитальных школ. В общем, это культура как-то несетя в массы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Коснемся еще одного важного вопроса. Дети проходят длительный медицинский курс лечения. И когда дети возвращаются, заканчивают лечение – с какого рода проблемами они сталкиваются? Кому сложнее адаптироваться: родителям или детям? Какова их социальная жизнь ПОСЛЕ болезни?

РЕСПОНДЕНТ: Очень (*выделяет интонационно*) разные есть варианты. При каком-то .... Если семья открыта к какому-то опыту. И складываются общение хорошо и доверительно с теми, откуда они приехали...то обычно люди понимают и знают тяжесть проблемы и, скажем так, препятствий по ре-интеграции после болезни меньше. Если семья уехала, скрыв (*выделяет интонационно*) свой факт болезни, например, да, или прервала на какое-то длительное время связи, то очень часто семья не может не только туда вернуться, а вынуждена менять место обитания... И очень часто семьи так и делают, чтобы об их прошлом, об их тяжелой ситуации никто не знал.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это очень важный момент! Расскажите, на Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? К членам его семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Мы, к сожалению, сталкиваемся с нетолерантным и стигматизирующим отношением со стороны окружающих. Даже (*выделяет интонационно*) попытки разместить, например, на сайте фонда фотографию ребенка для сбора средств на лекарственные препараты очень часто вызывают у родителей сопротивление, потому что они боятся, что кто-то из родственников даже узнает об их ситуации, о заболевании. ... Честно говоря, онкологическое заболевание является чем-то позорным, страшным, они не хотят, чтобы в них тыкали пальцем, обвиняли, «кормили детей чем-то не таким» ... Вот даже недавний скандал с московскими квартирами, когда детям, которые на амбулаторном лечении, по тяжести состояния еще не могут вернуться домой, но уже нет необходимости и возможности находится в клинике, но они должны посещать клинику достаточно часто, и поэтому они не могут уехать. Для таких детей у программы фонда есть программа «Квартиры», и они снимают квартиру, где у семей есть возможность жить на период наблюдения. Были целые забастовки обитателей подъездов этих и жалоб, которые подтверждали недовольство и говорили, что рак – это заразно. «Мы не хотим заразиться от Ваших детей». Были целые пикеты и протесты. Совсем недавняя история, нашумевшая на всю Москву история. И это Москва. Это московские жители. Мы можем с вами представить, что творится в глубинке.

ИНТЕРВЬЮЕР: В моем личном опыте, к счастью, с таким сталкиваться не приходилось. И спасибо, что заострили на этом внимание.

РЕСПОНДЕНТ: Поэтому (*выделяет интонационно*) одна из задач, когда мы готовим ребенка к выписке в том, чтобы продумать какой-то план, чтобы информировать ближайшее окружение о том, что с ними было, относительно правдиво, которое будет комфортно для семьи. Если они не хотят об этом говорить, чтобы это не способствовало самоизоляции и стигматизации семьи, чтобы они тоже не думали, что в их жизни было что-то не так. Чтобы у них была возможность включиться в то же общество, из которого они приехали.

ИНТЕРВЬЮЕР: А можно здесь прямо немножечко поподробнее, прямо пунктирно обозначить, какие направления деятельности им стоит развивать, чтобы семьям потом легче было возвращаться в жизнь. Что Вы рекомендуете? Какие Вы видите пути оптимизации такого взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, мы рекомендуем, во-первых, не прерывать связь с тем окружением, которое было, будь то ближайшие родственники, или чуть отдаленные, или семья, или класс ребенка. Потому что очень часто дети, аааа, не имели связи и возможности с ним пообщаться,

очень часто потом, возвращаясь, видят или думают, что ребята на них обиделись, потому что думают, что не захотел с ними дружить, потому что перестал с ними общаться. Многие, потом... Поэтому, первое, что мы рекомендуем, просто рассказывать, может быть без подробностей, что сейчас предстоит лечение, вынуждены уехать. Для многих детей связь, поддержка сверстников, связь с классом, со школой, с детским садом, друзьями очень важна. Эта поддержка - очень *(выделяет интонационно)* важная штука. Иногда, если есть возможность как-то поддержать, помогаем организовать, может быть, видеосвязь, какие-то сообщения, какие-то видеописьма сооружать семьям, друзьям.

ИНТЕРВЬЮЕР: ... То есть оставаться в социальном окружении... А родители как? Ведь они же прерывают трудовую деятельность, социальные связи...

РЕСПОНДЕНТ: Да, родители, к сожалению, прерывают рабочую деятельность...

ИНТЕРВЬЮЕР: Они здесь находят какую-то работу? Здесь, на месте? Или как они поступают?

РЕСПОНДЕНТ: К сожалению, чаще всего прерывают, единственное, что здесь можно сделать – это думать, и иногда - то получается - обучать их каким-то навыкам, которые они могут легко перевести в трудовую деятельность, будучи, опять же *(выделяет интонационно)*, в необходимости наблюдения за ребенком, например, частыми отъездами на какие-то длительные сроки в качестве наблюдения. Поэтому это вот стараемся сохранить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно.

РЕСПОНДЕНТ: И это, конечно, перераспределение нагрузки и функций в самой семье. Конечно, чаще всего основная финансовая нагрузка падает на папу, а мама остается таким буфером, часто без мужской поддержки.... Хотя у нас и папы, сопровождающие детей на лечении, или меняющиеся родители ....

ИНТЕРВЬЮЕР: ... Да, я тоже слышала про это. Есть такой факт.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы уже сказали о благотворительных организациях и НКО, которые включаются в этот процесс – ресоциализацию семей. Какова роль общественных и благотворительных организаций в решении проблем в детской онкологии? Какие наиболее успешно решают именно общественные организации? Что этому способствует? Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием? Расскажите о них подробнее, пожалуйста.

РЕСПОНДЕНТ: Да и еще родительские *(выделяет интонационно)* организации, которые активно формируются. Да, одна из наших организаций, с которой мы тесно сотрудничаем, это, например, организация родителей и детей (общество нейробластомы), дети с заболеванием нейробластомой *(неразборчиво)*. Это молодая относительно организация. .... Настолько я знаю *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. У них есть и сайт. Если хотите, мы Вас можем связать.... *(улыбается)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, это было бы здорово.

РЕСПОНДЕНТ: Они берут на себя огромную информационную часть об информировании, да, родителей о протоколах лечения заболевания, причем везде *(выделяет интонационно)*, не только у нас в России, но и за рубежом, потому что так спокойнее родителям, когда они понимают, что наше.... что состояние проблем в России *(в лечении)* оно, в общем, соответствует, в –общем, мировому... Так меньше отказов от лечения, ненужных метаний, при этом они помогают информационной поддержкой, направляют, организуют платформы для общения родителей, обмена мнениями, какую-то психологическую составляющую помощь друг другу, помогают организовывать конференции, коммуникации, например, медицинского персонала с родителями, как будет лучше взаимопонимание, коммуникации...

ИНТЕРВЬЮЕР: На Ваш взгляд, вот когда родители включены в такую коммуникацию, в социальную сеть – это помогает оптимизировать процесс лечения, и дальнейшего восстановления – в том числе социального?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, на самом деле, на ребенке, как раз, в ситуации стресса сложно сосредоточиться. Очень важно, если ты из разных источников: будь то родители, организации, общества, медицинское сообщество – получаешь примерно одну и ту же информацию, которая

согласована между собой. ...И, и-и-и, поддержку! Поддержки в такой ситуации много не бывает. Когда информация, согласованная между собой, то родителю спокойнее принять ситуацию и начать действовать, думать о ребенке, о его потребностях и нуждах. И, конечно же, со стрессом своим он справляется лучше, чем в ситуации, когда он знает, что здесь «как будто нет лечения, оно возможно только за границей», да...? И нет доверия докторам, потому что это совсем другой город, потому что это совсем (*выделяет интонационно*) другой город и нужно адаптироваться не только к медицинскому учреждению, но и к какому-то другому образу жизни... непривычному... огромным магазинам, изучать какую-то локацию, изучать, где и что ...

ИНТЕРВЬЮЕР: У нас многонациональная страна и многоконфессиональная. Какая роль, какое участие принимает религия, религиозные организации в этом процессе. Имеют ли они какое-то значение, роль в сохранении социальной жизни семей и родителей детей с онкологическими заболеваниями?

РЕСПОНДЕНТ: Если Вы по московским даже больницам федерального и не федерального значения попутешествуете, то обратите внимание, что на территории практически всех больниц (*выделяет интонационно*) – детских и взрослых, есть церкви(*выделяет интонационно*). Во-первых, это та помощь, которая доступна. Которой используется очень родителями, причем, всех национальностей, всех конфессий, потому что, например, разрешает, если ты далеко от дома, пользоваться любыми храмами. Ну, скажем так, многие пользуются молитвами, ну, или какими-то своими религиозными ритуалами, которые они могут осуществлять в рамках своего верования, а мы это всегда приветствуем, никогда не протестуем, бывает и так, что даже перед каким-то этапом лечения приходит батюшка, причащает. Это одна из потребностей родителей, в духовной поддержке, которую они получают, и это один из психологически эффективных копингов ...То есть вера, возможность сохранения веры и возможность получать какой-то молитвенную поддержку...

ИНТЕРВЬЮЕР: Правильно ли я поняла, что, по крайней мере, в организации, которую Вы представляете, в больнице, лечебном учреждении эти организации взаимодействуют?

РЕСПОНДЕНТ: Противоречия, скорее всего, бывают на уровне каких-то домыслов или мнений... Как и вообще в жизни по любому вопросу... Например, когда мы слышим эти отголоски каких-то религиозных мнений, или наоборот, суеверий, уже, скажем так,... прихожан, о том, что онкологическое заболевание у детей связано или вызвано какими-то особыми грехами у родителей, но обычно, ... по нашей практике духовенством это не разделяется, поэтому наши родители колоссальное облегчение испытывают, когда у них есть возможность это обсудить, подтвердить, и, наоборот, получить какую-то поддержку, а не осуждение.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько я поняла в этом, здесь какого-то противостояния, ну не то, чтобы противостояния, а разделения каких-то функций нет. Например, «мы только лечим», а психологическую поддержку оказывают другие – такого разделения нет?

РЕСПОНДЕНТ: Наши доктора всегда приглашают и предлагают прийти представителей церкви.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием? Существует ли какая-то объединяющая, обобщающая роль (диспетчера, координатора) как Вы сказали «командной работы» у общественной организации. Есть примеры? И как это действует в столице и в регионах?

РЕСПОНДЕНТ: На мой взгляд, регионы не всегда продолжают брать пример со столиц, и модель, наверное, как раз взаимодействия фонда «Подари жизнь» с опекаемыми организациями: медицинскими – это модель, которую повторяют, пытаются, да, воспроизвести в регионах. А, может быть, паллиативное сопровождение здесь все-таки немножечко по-другому, потому что здесь все-таки выездные службы во многих регионах. Но в целом, это какой-то такой образец, в этом смысле какие-то конференции, который проводит фонд для некоммерческих организаций в регионах. Если раньше это был какой-то обучающий компонент, то сейчас это уже полноценный обмен опытом и даже перенимают некий опыт из регионов. То есть сейчас – это уже такое

взаимно-дополняющее взаимодействие и здесь много направлений. У каждого фонда есть много очень разных проектов, это и информационная поддержка, это и закупки, это и обеспечение, это очень часто психологическая поддержка, потому что не везде есть в штате психологи. Очень часто, по нашему исследованию, мы делали такие вот исследования, где аккумулируются психологи которые сопровождают детей в онкогематологии. Многие из них аккумулируются в фондах или при фондах? И они консультируют, будучи сотрудниками Фонда, а не сотрудниками медицинского учреждения. Это не очень эффективно, к сожалению, потому что такой психолог не имеет возможности... не является полноценным членом медицинской команды. Он не имеет возможности делать записи в историю (*болезни*), обсуждать на равных (*случай*) с доктором и давать психологические рекомендации не только семье, но и, например, доктору, относительно ... потребностей информирования семьи ...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть он может проводить какую-то работу, но очень мало иметь влияния на то, что это было более эффективно...

РЕСПОНДЕНТ: И более того, эту работу очень легко обесценить. И очень часто она оказывается, по психологическим и организационным причинам, не такой эффективной, как хотелось бы ... И уровень выгорания специалистов очень высокий (*выделяет интонационно*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Тогда, получается, есть смысл в эту работу команды включать психолога, как обязательную составляющую.

РЕСПОНДЕНТ: Как это уже есть, как мировой опыт законодательно всем нам уже прописал... Одно из наших направлений деятельности фонда, один из проектов, без которого больница – это не больница, в каком-то нашем современном представлении. А мы очень пытаемся соответствовать вот этому подходу «Child-life». Который бы максимально помогал делать больницу местом, где «живет» ребенок, да. Несмотря на тяжелое состояние и даже на паллиативное. Где бы он чувствовал, здесь можно жить, развиваться, да, поддерживать какие-то потребности, свои удовлетворять, и один из таких проектов – волонтерский проект. Волонтеры, которые приходят сюда с мастер-классами, с желанием чем-то поделится, что-то рассказать, что-то сделать, показать, водить детей на экскурсии в периоды, когда их лечение не столь интенсивное и позволяет их выход в общество, вплоть до сопровождения домой, если это ребенок в тяжелом случае, и продолжать общение даже дистанционно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это тоже Ваш проект?

РЕСПОНДЕНТ: Да это проект обычно фонда, он с нами взаимодействует. У нас для них (-волонтеров) есть, например, обучающие психологические семинары, где мы разбираем какие-то сложные ситуации, где мы готовим волонтеров, которые только начинают. У нас есть тематические семинары, где мы как-то готовим их. То есть работаем в очень тесном сотрудничестве с ними. ... Да, и есть реабилитационные проекты. Это одно из направлений фонда, это реабилитационные проекты, как для родителей, так и для семьи, которые тоже заточены на интеграцию и ресоциализацию.

ИНТЕРВЬЮЕР: Отлично.

РЕСПОНДЕНТ: Ресоциализацию детей и компенсацию тех дефицитов, которые ребенок в общем-то в процессе лечения, в общем-то тяжелой истории болезни мог приобрести.

ИНТЕРВЬЮЕР: Сейчас было бы не совсем верно говорить, что сейчас деятельность Благотворительного фонда – это, прежде всего, финансовая помощь, что они собирают деньги. Это, безусловно, важно, и это основное, но они ведь оказывают и психологическую и многие другие виды поддержки. Такое мнение может быть связано с недостаточностью информирования населения, что у больных есть других масса других проблем, или, может быть, самая, важная, ключевая проблема.

РЕСПОНДЕНТ: Просто любое (*выделяет интонационно*) дорогостоящее лечение, а онкогематологические заболевания требуют длительного дорогостоящего лечения. И в первую очередь, оно было бы невозможно без финансового обеспечения этого процесса. И здесь фонд все дорогостоящие процедуры, и все другие фонды – региональные – берут на себя эту ответственность. Но по истории развития фонда и многих других я могу сказать, что наряду с этим, любой фонд, развивается как Донорский проект. Вся служба крови, которая существует у



нас, это донорская, волонтерская кровь. Мы не зависим от Москвы, от регионов или от чего-то. Это кровь наших волонтеров. И сотрудников, которые, в общем-то, являются волонтерами, которые сдают кровь, но тем не менее у нас у самих есть возможность гарантировать, что это кровь чистая (*выделяет интонационно*). Это повышенный контроль качества. Мы здесь не имеем права ошибиться, потому что большинство наших детей получают регулярные трансфузии. Наверное, это тоже очень важно. Без крови, без лечения, какой-то поддержки волонтеров, психологической... Понятно, что, наверное, какие-то из проектов чуть менее серьезны... Но мы, например, могли бы сказать, что психологические проекты тоже важные, потому что они в какой-то момент, в силу перенапряжения родителей и семей, приводят к отказам от лечения... Тогда получается, это тоже в минус качества лечения. И, скажем так, все случаи мы не можем довести без психолога.

ИНТЕРВЬЮЕР: Еще раз большое спасибо, я надеюсь, что у нас и дальше получится сотрудничество, и хорошей, плодотворной работы в Вашем благородном деле.

До новой встречи.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Добрый день, зовут меня *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, работаю я *(удалено исследователем с целью анонимизации)* в РОНЦ «Русское поле» при НКЦ Рогачева - Московского детского онкологического центра им. Рогачева.

ИНТЕРВЬЮЕР: Укажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить? Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, какие проблемы возникают? Во-первых, 90% родителей у нас тут с различных регионов приезжают не знают своих прав и льгот, которые положены им при заболевании их детей, как дети-инвалиды. Ну и самое основное, как в принципе и везде – это ...*(вздыхает)* и жилищные проблемы, ... потому что, и финансовые проблемы, это, так как родители у нас, ну чаще всего ...э-э-э, работу теряют. Это и семейные проблемы, бываю очень часто разводы... *(вздыхает)* Это материальное положение. Это проблемы сиблингов так называемых, это братья и сестры, потому что они не видят матери. Очень часто бывает... Вот сейчас у нас такая семья лежит. Год мама была с ребенком в больнице. А ребенок*(другой)*, от того, что так долго не видел маму, даже заикаться начал. Дети даже иногда говорят, что лучше б я заболел, и мама была б со мной...

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети какого возраста так говорят чаще всего?

РЕСПОНДЕНТ: Это все такие. Чаще всего*(пауза)* Это все такие, любой возраст. Сиблинги все страдают. Вот. Ну материальное, семейное положение, жилищное, еще одна проблема – это снижение социального статуса. Это увольнение с работы. В связи с длительным отсутствием. Юридические проблемы. Это как раз, когда они не могут пользоваться правами, льготами. Проблема с оформлением инвалидности.... *(вздыхает)* Потому, что не сразу ее можно оформить, да. В больнице не всегда об этом говорят, что можно у нас здесь оформить. Не все больницы оформляют. Ну, .... Вот такие вот проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы очертили достаточно широкий круг проблем. Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Потому, что они не просто столкнулись с таким потрясением – они живут длительно в состоянии стресса. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка? Сейчас, насколько я понимаю, вот эту роль психолога выполняет врач? Или есть в больницах конкретные ставки для специалистов, которые помогают в этой ситуации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, то, что у нас вот есть здесь... Это группа медико-социальной помощи, которая как раз оказывает такую помощь...*(пауза)* Есть там и психологи. Психологи у нас в группе состоят, которые оказывают психологическую помощь. И специалисты социальной работы, которые юридические консультации и консультации по социальным вопросам осуществляют, и другие вопросы мы очень много прорабатываем. Мы работаем в группе, то есть вместе с врачами, потому что врачам все-таки нужно лечить, а не этим заниматься. Порой врачам нужна информация, которую мы знаем. Почему ребенок, например, худеет, ест и худеет. А оказывается, что просто дома нет денег, которые нужны на ребенка, чтоб покормить.... Вот... *(вздыхает)* В реабилитационном центре, только в нашем центре пока есть специалисты по

социальной работе. Еще есть специалист по социальной работе в центре патологии речи, да, в Москве. Но только во взрослом отделении. В детском – нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А они у Вас на ставке? Или это все-таки какие-то общественные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, на ставке.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это государственные ставки.

РЕСПОНДЕНТ: Да, все официально.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это в центре реабилитации именно?

РЕСПОНДЕНТ: *(кивает)* в центре реабилитации.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это устойчивая, распространенная практика? Вам известны примеры других организаций, в которых есть ставки таких специалистов?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, они не существуют, потому что все медицинские организации работают в системе ОМС, а специалисты социальной работы не предусмотрены в этой системе, значит, зарплата их выделяется из других бюджетов, а это как бы напряжно для всех *(пауза)* организаций. И для нашей в том числе. Сейчас я тоже работаю в НИИ, в институте, во втором Меде, преподаю социальную работу. И сейчас вот мы вместе с деканом пишем стандарты для специалистов по социальной работе в учреждениях здравоохранения. Как только такие стандарты будут утверждены и готовы, в принципе, тогда уже могут этих специалистов могут включить *(в ОМС)*. Так как мы являемся все-таки поставщиками услуг, и как бы, м-м-м, имеем место быть в системе ОМС. Вот, тогда может быть, что-нибудь и проглянет, ... солнышко. ... А вообще, это уже эндокринологи со всей России занялись этим вопросом, и хотят себе сделать тоже специалистов. Сделать ставки специалистов по социальной работе. Вот насколько я знаю, потому что они приглашают к себе на конференции, делились своим опытом, знаниями... *(пауза)*

ИНТЕРВЬЮЕР: По социальной работе? ...

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да, именно социальную работу. Потому что помощь врачам.

ИНТЕРВЬЮЕР: А туда входят психологи? или это отдельная категория?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, психологи - это отдельная категория. У нас тут несколько групп. У нас здесь есть и педагоги, и психологи. И специалисты социальной работы. Ну, как бы в одном общем подразделении.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, я поняла. Насколько я Вас услышала, это только в каких-то крупных организациях, центрах? Или это по всем регионам?

РЕСПОНДЕНТ: Они только собираются это делать. Они только разрабатывают. Как такового, это официально еще нету нигде. Понятно, в России эта тема вообще ... *(пауза)* хотя потребность в ней есть. Она только просыпается, можно сказать...

ИНТЕРВЬЮЕР: И с чем это может быть связано?

РЕСПОНДЕНТ: Много с чем... И потом, это вопрос вообще хронических заболеваний. Вот... Эндокринологи, которые этим занимаются – это сахарный диабет. Если еще онкология еще излечима, если можно так выразится. Излечима, это конечно, громко сказано, потому что все равно последствия остаются у детей, да, после химиотерапии, и так далее... Вот. То сахарный диабет он вообще неизлечим, то есть это пожизненно...

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно. То есть, это пожизненно, и поэтому их нужно сопровождать на протяжении всей жизни...

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из социальных агентов в детской онкологической практике выступает врач, который, помимо непосредственных обязанностей, зачастую выполняет роли психолога, друга, эксперта, социального педагога и др. Какими компетенциями, по Вашему мнению, он должен обладать для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Он должен хорошо выполнять свои задачи, медицинские. Конечно, должны быть высокие человеческие качества, и навыки где-то психолога, да... Ну и сейчас мы все должны быть ... такими... быстрыми. То есть уметь оперативно связываться, быть на связи, уметь пользоваться гаджетами, видео и прочее.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, насколько я знаю, и Вы тоже вовлечены. Само лечение очень длительное.

РЕСПОНДЕНТ: Да, длительное.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как у них тогда с обучением, образованием, как у Вас эта сфера организована? Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: У нас тут есть школа. Они учатся.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, они у Вас в центре учатся. А возможно ли привлечение социального окружения ребенка к программам по предотвращению десоциализации (семья, школа, дружеское окружение и др.)? Они же потом возвращаются в свой класс, школу, коллектив... Сталкиваются ли они с проблемами «возврата»? Поддерживают ли они связи, окружение?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в социальном окружении они нормально общаются. Ну, изолированы же не все дети. Многие ходят просто в школу. Некоторые находятся наполовину на домашнем обучении, наполовину ходят в школу в период, если все нормально, то они ходят в школу. Если какие-то начинаются катаклизмы, да, плохая погода, или там, допустим, какие-то вирусные заболевания, то они находятся на надомном обучении. И многие ходят в секции какие-то, да, они отвечают, и продолжают ходить. Но есть дети, которые тяжелые, которые находятся полностью на домашнем обучении, и они изолированы. Но это дети, которые еще полностью не вошли в ремиссию, и они изолированы по медицинским показаниям.

ИНТЕРВЬЮЕР: Если я правильно поняла, это связано с тяжестью состояния. Если он нормально себя чувствует, или восстанавливается, то ребенок продолжает нормальную, полноценную социальную жизнь.

РЕСПОНДЕНТ: Да, это так.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вы, как социальные работники, что-то им советуете? Или они в этом возрасте вполне себе сами создают свою «социальную» жизнь?

РЕСПОНДЕНТ: Дети то они все нормальные. Очень сильно, так скажем, не озабочены (подбирает слово) .... Тревожны родители. Мама говорит: «Надо его срочно на надомное обучение», мы говорим: «нет-нет, ребенок должен социализироваться, если ребенок нормально себя чувствует, может посещать школу». Родители порой требуют, куда-то пишут. Но..., если врач разрешает ходить ребенку в школу, то мы больше работаем с родителями, и психологов подключаем, что все-таки ребенку лучше ходить в школу, потому что ребенку нужно социализироваться, и не быть отдельно от общества. Если это разрешено, если это можно сделать. Бывает и такое, что мы уговариваем родителей иногда. И у нас это получается.

ИНТЕРВЬЮЕР: Дети продолжают не только учиться, но и заниматься в каких-то кружках? Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации (привлечение волонтеров, работа психолога, специальный сад для детей после онкозаболевания, группы кратковременного пребывания, программы и др.)?

РЕСПОНДЕНТ: Если врачи разрешают, если нет никаких противопоказаний, то они продолжают свои занятия.

ИНТЕРВЬЮЕР: Возможно ли привлечение внешних специалистов в мероприятиях по профилактике десоциализации детей, проходящих лечение в онкологических стационарах – например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров? Принимали ли Вы когда-либо участие в такого рода мероприятиях?

РЕСПОНДЕНТ: Да нет, в принципе все нормально. Они здесь .... *(пауза)* Да, у нас здесь приезжают волонтеры, у нас тут бывают концерты, во-первых, дети очень сами хорошие. И песни поют, и выступают, и музыкальные дети есть... То есть если нет противопоказаний, так сказать, социализации в обществе: ходить в школу можно, в общем все можно. То они это делают. Если, конечно, врач запрещает, или рекомендует ходить в маске или стараться не выходить на улицу, нельзя заводить животных, то они это соблюдают. Мы стараемся эту вот большую тревожность родителей убрать. Мы, вот проводим исследования качества жизни. Порой ребенок, отдельно заполняет ребенок, так называемую фейс-кул, адаптированную к нашим детям. И, отдельно

заполняет родитель. То есть, как себя видит ребенок и как себя видит родитель, вернее, ребенка видит родитель. Порой родители тревожнее, чем дети. Если ребенок считает, что ему нетрудно бегать, прыгать, ну там, я не знаю, он отлично общается с другими детьми, то мама, она видит все наоборот. ... Очень тревожные родители....

ИНТЕРВЬЮЕР: Давайте продолжим немного эту тему. Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Важна. *(кивает)* Именно - психологи. Клинические психологи, которые глубоко копают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну не все же родители ходят к психологам. Иногда и меняется место жительства, окружение. Вот тогда им что-то или кто-то помогает. Ведь не все же готовы идти к психологам. А проблемы, как Вы говорите, остаются.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, по большому счету, ничего им больше не помогает.... Волонтеры, как правило, помогают там: пищевая, материальная помощь, оплаты лечения, оплаты лечения, какие-то дорогостоящих исследований, перелеты и т.д. ...

ИНТЕРВЬЮЕР: А между собой родители поддерживают отношения?

РЕСПОНДЕНТ: Да, между собой родители поддерживают отношения, особенно, когда здесь они познакомились, подружились и они уже стараются приезжать вместе, одновременно. В одно и то же время на реабилитацию. Они и переписываются. И у родителей есть свои чаты, и у нас есть свой чат. Где родители общаются между собой. И в инстаграмме, и в контакте есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А Вы считаете, это эффективно, как способ, чтоб не оставаться в изоляции?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, это очень эффективно. Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть одна из тактик, которая опробована, которая работает.

РЕСПОНДЕНТ: Конечно. Да, это работает. Потому что много же детей, которые уже в стадии ремиссии и на постоянной ремиссии. Есть даже клуб «Липки» в Москве. Там те же родители, дети которых перенесли онкологию. И даже, если когда-нибудь нам что-то нужно, например, семьи, у которых ну совсем нету денег. Детей нужно одеть. Мы пишем в это клуб и родители собирают и покупают новые вещи.

ИНТЕРВЬЮЕР: Давайте продолжим. Я услышала, что помощь и участие в жизни семей принимают лечебные учреждения, школа, общественные организации, вы, как реабилитационный центр, родительские клубы. А вот религиозные организации принимают какое-то участие? Как церковь? Имеет какое-то значение она в этом случае? Помогает-не помогает? Родители обращаются к ней, к религии?

РЕСПОНДЕНТ: Церковь конечно, очень хорошо. Помогает. Вот, мы, например, когда только пришли сюда работать. Я обращалась в Московскую епархию. И они нам сделали такую, так скажем молельную комнату. Нам выделили своего батюшку. Каждую субботу, через субботу летом. *(кивает)* Приезжает батюшка. Он причащает, исповедует. А зимой приезжают с детьми, у них видно, какие-то там свои коллективы. Они проводят здесь какие-то концерты, подарочки выдают. Когда Пасха они даже с Куличиками, с яичками приезжают сюда.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть в принципе, вот такое противоречия, разобщенности нет. То есть все-таки разные организации работают в одной команде *(выделяет интонационно)*?

РЕСПОНДЕНТ: Да, да. Конечно. Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А в общем, все эти различные организации как взаимодействуют между собой? Или это от личности зависит?

РЕСПОНДЕНТ: Да, от личности. То есть если они готовы помогать, то они взаимодействуют. Если не готовы – то, конечно, нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Еще, наверное, пару вопросов. Вот Вы в начале рассказали, что они со многими проблемами сталкиваются. Со сменой работы, с материальным положением, со статусом. В каком виде помощи в наибольшей степени заинтересованы семьи детей с онкологическим заболеванием (социальной, финансовой, организационной и др.)? И кто может им помочь в решении этих проблем?

РЕСПОНДЕНТ: А Фонды? Благотворительные фонды.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как они на них выходят? То есть, каналы информации, по которым они их находят?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно (*выделяет интонационно*). В Интернете есть. Там допустим, Фонд «Подари жизнь», «Дети Солнца», «Фонд Хабенского», другие, да много фондов, которые помогают.... (*пауза*) У них есть свои анкеты, они заполняют их, там внутри, в Интернете, заполняют анкеты, просят о помощи, и им все делают. «Подсолнух» фонд есть. Очень много Фондов есть...

ИНТЕРВЬЮЕР: Какого рода помощь оказывают фонды? В чем их роль наиболее эффективна? Помогают материально, на лекарства, лечение или и психологически тоже?

РЕСПОНДЕНТ: Ну не деньгами помогают, а в оплате: лечения, проезда, покупки каких-то дорогостоящих лекарств, которые не включены, допустим, в эту систему. Какие-то дорогостоящие исследования, МРТ... Допустим, вот «Подари жизнь» помогает квартирами (*проживанием*). Например, вот они приехали, или им еще каких-то 1-2 дня до вылета, а их уже выписали, вот им квартиру предоставляют.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, я про это и говорю. То есть они помогают решать какие-то проблемы, которые существуют.

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы затронули тему, что последствия остаются очень серьезные: и физические и психологические. А как, на Ваш взгляд, воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии? Наблюдали ли Вы проявления «стигматизации» в этой области? Если да, в чем это выразилось?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, с чем Вы именно сталкиваетесь – это все-таки неосведомленность о том, что онкология не является, так сказать, вирусным заболеванием, и может передавать, как другие, например, заболевания. Очень часто в школе учителя об этом не знают. Учителя, вроде взрослые люди, и-и-ии, и не всегда.... Вот, у нас тут с ребенком был случай. Что ребенка просто как бы игнорировали, отодвигали, как бы принижали. То есть мы писали с разъяснениями. И потом нам уже мама отвечала, что все нормально, что все замечательно, ребенок нормально сейчас учится ... То есть дети не понимают, что онкология не передается, иногда детей тоже отстраняют, этого ребенка...

ИНТЕРВЬЮЕР: То, о чем Вы сказали – это страх? На Ваш взгляд, в целом, как в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? К членам его семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Это неосведомленность (*выделяет интонационно*). То есть они не понимают, что это не опасно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. А в целом, каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи? А как они потом справляются со своими психологическими проблемами в семье: если сложности, или расставания, разводы, или с другими детьми? Они когда уезжают, они все-таки идут к психологам, социальным педагогам, специалистам по социальной работе?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в зависимости от региона. Но, в основном один на один со своей ситуацией.

ИНТЕРВЬЮЕР: (*Вздыхает*). Все-таки один на один....

РЕСПОНДЕНТ: Тогда это как один из важных и необходимых моментов направлений работы нужно поднимать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? Какие именно? На какой возраст они рассчитаны? Есть ли пробелы в этой области? С чем это связано, по Вашему мнению?

РЕСПОНДЕНТ: Социальной работы. Психологи – есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А социальную работу и ставки для специалистов – это через кого нужно активизировать. Это чья инициатива должна быть? Кто на Ваш взгляд может и должен разрабатывать такие программы и предлагать на уровень введения в деятельность государственных организаций?

РЕСПОНДЕНТ: В министерство здравоохранения мы же все пишем.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это нужно туда, какие-то обоснования, записки? И скорее всего это должно быть объединение разных организаций, которые могли бы сказать: «Вот дети, имеющие заболевание, сталкиваются с одними и теми же проблемами».

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, любое заболевание. Не обязательно, что бы это была онкология. Любое тяжелое заболевание влечет за собой социальные последствия. И причем, при сахарном диабете все те же *(выделяет интонационно)* социальные последствия. Те же.

ИНТЕРВЬЮЕР: Сейчас этого вообще нет? Или просто недостаточно помощи от государства в решении социальных последствий заболевания?

РЕСПОНДЕНТ: Нет чего *(выделяет интонационно)*?

ИНТЕРВЬЮЕР: Помощи в преодолении социальных последствий заболевания ребенка, его ресоциализации, нормализации жизни семьи.

РЕСПОНДЕНТ: В здравоохранении – нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, если есть Фонд, то решаются эти вопросы. Или в каждой организации эти вопросы решаются с помощью руководства, и Фонд как диспетчер мобилизует все ресурсы?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это если они знают об этом человеке. Если человек сам обратился. То есть когда человек находится в трудной жизненной ситуации, в трудном положении, то не всегда он может обратиться. То есть, если родители не знают, то они и сидят тихонечко. Тут вот когда они приходят, начинаешь им рассказывать, они удивляются: «Да? И такое можно?». «Не можно, а нужно», - говорим мы им. Мы им объясняем с какими документами и куда идти. Мы им даем полный список, куда идти, направляем. Мы им оставляем свои телефоны. У нас имеется обратная связь. Мама потом звонит и рассказывает: «Я вот пришла *(выделяет интонационно)* туда-то, сделала то-то, какие мои дальнейшие действия?» Мы им говорим, что нужно дальше делать. Или они к нам уже приезжают с ответами, в следующий раз, когда приезжают. Уже бумаги, ответы привозят.

ИНТЕРВЬЮЕР: А изначально к Вам семьи с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, обращаются по рекомендации врачей?

РЕСПОНДЕНТ: Нет. У нас 100% охват специалистами по социальной работе. У нас на каждом этаже, в отделениях по разным заболеваниям, есть свой специалист по социальной работе. Вот они приезжают, и сразу попадают к нам. Мы их встречаем первыми. Потому что врачи не могут сразу уделять внимание. Ну, если они первично приехали, мы им рассказываем, что где находится, куда можно пойти, где все это прочитать, когда врачи принимают, где что находится, короче, полная социальная адаптация к центру. Вот, нас есть своя анкета, которая состоит из 67 вопросов. Вот. Они нам заполняют эту анкету. И уже из этой анкеты мы смотрим какие проблемы. Когда мы их выявляем, все социальные проблемы – мы вызываем их к себе и начинаем работать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это у Вас так хорошо организовано? Или это везде так по регионам? На что жалуются ...

РЕСПОНДЕНТ: Это чисто наша разработка. С которой я езжу на конференции, рассказываю, делюсь своим опытом. Это наша разработка.

ИНТЕРВЬЮЕР: Когда приезжают родители, они все равно как-то сравнивают как у Вас организовано, как у них в регионе. Они Вам рассказывают о своих наблюдениях?

РЕСПОНДЕНТ: В частности, в регионах никак не организовано. Порой в регионе даже врачей-онкологов детских нет. *(вздыхает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Я вот с Вашими коллегами их крупных центров общалась. Там, где помощь организована, там все хорошо, если не замечательно, то, по крайней мере – дети лечатся, для родителей организована помощь, существуют фонды, которые помогают, и у родителей есть помощь для того, чтобы справиться с проблемой. В регионах же, не только от Вас, я слышу, что эта проблема существует, и существует серьезно. Они *(родители больных детей)* на что, прежде всего, жалуются?

РЕСПОНДЕНТ: На отсутствие врачей, на отсутствие информации. Потому что, когда они обращаются словесно. Соц. защите ничего этого не надо. Они говорят: «Нет, нет, Вам это не положено. До свидания». И это все в устной форме. И мы их учим, что нельзя никуда никогда обращаться в устной форме. Пишите заявление в двух экземплярах. На одном расписывается секретарь о получении. И тогда, если Вам положено, то оно Вам положено и будет. Если не положено, то Вам напишут письмо, в котором будут ссылаться на все законы социальные. Если они просто отказ пишут, то можно подать в суд и выиграть дело.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно. Спасибо за пояснение. А как с Вашей точки зрения, вот эти конференции, о которых Вы говорите. Они могут способствовать тому, что центры, подобные Вашим могли быть организованы по инициативе снизу, что называется, в разных регионах, например, в 5-6 регионах страны. Чтобы не в Москву все стекались, например, а там в Уральском регионе, в Приморском крае.

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, конечно. Если бы там были такие реабилитационные центры, то, конечно, было бы полезно, но так как, наш реабилитационный центр, по факту один. Еще существует в Питере центр, но они берут только (*выделяет интонационно*) своих.

ИНТЕРВЬЮЕР: Санкт-Петербург и Ленинградская область?

РЕСПОНДЕНТ: Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: И в завершение: есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: (*пауза*) Ааааа... Ну, не вполне слаженно. Вообще, наверное, даже не слаженно. В отдельных местах есть какие-то связи, а в других – системности нет. Это правда. И даже не знаю, как это усовершенствовать. Это должна быть огромная работа по выстраиванию этой системы – и преемственность, и информирование, совместное обучение, командность, и управлять этим как-то нужно... Сложно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Большое спасибо. Еще раз поблагодарю Вас за исчерпывающие ответы. Всего Вам доброго. Спасибо. И до встреч на общих, тематических конференциях.



ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Спасибо, что нашли время и готовы уделить мне внимание. Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: И первый вопрос: Если Вы знакомы с этим аспектом, укажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить? И кто и как помогает их решать?

РЕСПОНДЕНТ: Проблемы медицинские, конечно, есть, но я больше в области социальных. И это как-то, из-за чего 15 лет назад сам клуб «Липки» и был создан. Потому что проблема была в том, что они попадали в клуб «Липки», общались здесь, а потом они приходили в обычные школы. А за счет своей болезни – они другие. То есть им трудно было там. *(кивает)* То есть, они внутри – взрослее, чем те дети, которые там, нормальные, здоровые. Собственно, для этого мы и создавали клуб, чтобы была социальная адаптация, чтобы они были среди себе равных. .... У нас есть проект, это существует во всяком случае. Есть проект, на который мы еще не вышли на него, но хотели бы его сделать. Но он касается детей-аутистов. Это касается детей аутистического спектра.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как он называется?

РЕСПОНДЕНТ: «Хорошая среда». С ментальными нарушениями *(кивает)*. Мы проговаривали на уровне муниципалитета, мы делаем такую вещь в качестве эксперимента, как раз вот социальный блок по работе с этими детьми (с ментальными нарушениями). Чтобы потом передать его на региональный уровень, мы осуществляем клубную деятельность, дополнительное образование...

ИНТЕРВЬЮЕР: Дополнительное образование? А возможно ли привлечение социального окружения ребенка к этим программам - для предотвращения десоциализации (семья, школа, дружеское окружение и др.)?

РЕСПОНДЕНТ: Да, вот есть школа. А есть группы специальные, есть дополнительное образование, есть инклюзивное образование... И мы как раз продумывали, кого можно подключить. Специализированные мед. поликлиники. Специализированную школу. Сделать такой районный блок, который как бы объединил бы ... все потребности этого ребенка, и его родителей, чтобы он не ходил куда-то допрашивать, потому что там вместе с поликлиникой. Потому что одни этим не занимаются, другие тем. Мы хотели это сделать, проект этот существует, но пока мы его не начали, потому что сейчас выборы, то-се.

ИНТЕРВЬЮЕР: А с чем связана приостановка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, мы обсуждали его на уровне представителей на уровне всех: центра социального обслуживания, и медицины и руководства. И депутатов, как раз наших муниципалов. Вроде обсудили-обсудили. Одобрено, но пока это все отложилось. Пока я не могу сказать, что мы с этим реально уже столкнулись. На практике он еще не реализуется. ... Я даже еще не могу сказать, потому что мы даже еще его не начали, потому что хотел вот руководитель этого фонда. Он известный, он и в мире известный. Дети Солнца, или Солнечный мир, как-то так. Я забыла, как он называется, типа Солнечного мира. Надо поискать. *(вздыхает)* Хотя у меня очень хорошие специалисты, клинические психологи.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот по онкологии кто участвует в этом проекте? Он же очень многогранный.

РЕСПОНДЕНТ: У нас есть описание этого проекта. Мы с *(удалено исследователем с целью анонимизации)* его писали.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто принимает участие? Какие организации? Это сам клуб. Школы? Или только вы? Кто конкретно? Может, общественные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Была школа.... На другом конце Москвы, То ли 30-я, то ли 32, которая тоже занималась этими детьми. Они взаимодействовали... Я Вам рассказываю, что это был тогда такой момент, когда он пришел ко мне методист такой, привел... *(кивает)*, у меня есть методист такой, вот он пришел, он работал там еще, в старых Липках по программе и создал программу, которая называется «Естественная школа», и там ребятам открыл, сделал много мастерских творческих и много еще чего для реабилитации. Потом стали закрывать «Липки». Но еще до этого ... Здесь вот, почитайте... *(удалено исследователем с целью анонимизации)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо! Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? Какие именно? На какой возраст они рассчитаны? Есть ли пробелы в этой области? С чем это связано, по Вашему мнению? Вот Вы говорите, у Вас занятия бесплатные. Или кто-то финансирует?

РЕСПОНДЕНТ: Мы – бюджетные. Это внутри бюджета. И есть вне бюджета – платные. Внебюджетные услуги – платные. Дополнительные. Таким программ по социальной реабилитации государственных нет, во всяком случае, я не знаю. Но многие фонды, общественные организации, сообщества родителей – вот они организуют, и такие... большие есть... интересные проекты. И вообще, на мой взгляд, программы могут охватывать разных детей – история-то у них одна – болезнь *(вздыхает)*. И в совместных делах они лучше друг друга поймут и поддержат.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы как *(удалено исследователем с целью анонимизации)* этого клуба, центра, Вы с этим проектом выходили на государственный уровень, чтобы бюджет выделялся, или это везде можно сделать?

РЕСПОНДЕНТ: Это просто в рамках нашей деятельности. В рамках устава. Мы сами себе определяем....

ИНТЕРВЬЮЕР: А Вы с какими-то сложностями сталкиваетесь? Возможно, нужно привлечение внешних специалистов в мероприятиях по профилактике десоциализации детей, проходящих лечение в онкологических стационарах – например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров? Родители?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я Вам сразу скажу, мы особо сторонних специалистов не привлекаем. Это люди кто работают, они и приходят ко мне на работу. Но делаем это в основном собственными усилиями. Если им(!) *(усиленно)* необходимо, то они сами и привлекают каких-то специалистов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ясно.

РЕСПОНДЕНТ: Потому что у меня достаточно большое количество психологов, и клинические, и там *(психо)*-терапевты, у меня есть педагоги-организаторы, которые организуют занятия. Вот то, что мы сейчас начали. Керамика. Мастерские. У него уже есть отдельная группа детей. По должностным обязанностям они имеют право приходить и выполняют роль тьюторов для этих детей. То есть мы это закладываем внутри.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть Вы в уставе прописываете, что Вы работаете с детьми, имеющими определенные заболевания.

РЕСПОНДЕНТ: Дело в том, что мы ж перешли из образования в социальную работу. Мы не образовательная организация. То есть мы образовательная организация внутри департамента труда и соцзащиты населения. И поэтому все дети, имеющие проблемы – это наша категория. И мы, наоборот, должны наращивать категории. Это не только ОВЗ, это многодетные, и малообеспеченные, в том числе ОВЗ, и дети после заболеваний. И мы приняли на общем совете, что для детей-инвалидов у нас любое обучение бесплатно, даже если для других детей – платное. То есть для тех детей, которые не имеют инвалидности. Для детей социальных, если они занимаются платно, для них идет скидка 30%. Мы стараемся их обеспечить тоже таким же образом, чтобы доступ был. Так сказать, и у нас количество социальных детей растет. Но в том

числе ОВЗ, но я не могу сказать, что это вот предельное количество. Но вот «Липки» - это порядка 100 (ста) человек. В базе.

ИНТЕРВЬЮЕР: А возраст?

РЕСПОНДЕНТ: А возраст самый разный. В основном до 18 лет. Детей с ОВЗ, но если там ментальных или каких-то (*нарушений*), то может быть и до 21 года.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это все школьники? Или дошкольные группы и школьный возраст тоже есть?

РЕСПОНДЕНТ: У нас по уставу, как правило, написано с 6 до 18. Дошкольники должны быть платными, но когда речь идет о клубах, то мы их не разделяем. Платные идут только индивидуальные: консультации, коррекционная работа.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть коррекционная работа тоже проводится. А силами каких специалистов? Тех, которые у Вас работают.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я Вам скажу. У меня работает клинический психолог, который преподает там в институте каком-то еще. Хорошем. У меня работает логопед, который работает параллельно еще в больнице психиатрической. Они – специалисты. Реальные специалисты-практики. Что важно. Плюс к ним добавляется психолог-игровик. Игротерапевт. И вот они с аутистами здесь работают втроем, именно вот в плане таком. Понятно, что медицинскую помощь мы не оказываем, оказывать не имеем права, но они могут дать рекомендацию, напишут, куда-то пошлют, если нужно... Была у нас такая история. Наш игровик. У нее есть группа совсем раннего развития. И вот там она видит, вычленяет, то, чего могут не видеть другие, что у детей есть отклонения. И она тут же рекомендует, что нужно куда-то обратиться...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, я понимаю, о чем Вы говорите.

РЕСПОНДЕНТ: Потом у меня есть два педагога, которые работают. Есть центр, в котором работают с аутистами, на северо-востоке. «Кашенкин луг». Это учебный центр. Они работают как педагоги дополнительного образования. Одна занимается с ними физкультурой и спортом. А вторая - декоративно-прикладным творчеством. Там по много групп.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: Есть некоторые формы работы, используем (*кивает*). Ну и для связи, конечно. Но все зависит от родителей – есть у ребенка возможность к ноутбуку, телефону.

ИНТЕРВЬЮЕР: А родители как в данном случае между собой? Взаимодействуют? Помогает им это? Родителям.

РЕСПОНДЕНТ: ... Вот здесь – да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: За «Кашенкин луг» не скажу. А здесь – да, потому что это семейный клуб. У нас каждую субботу именно клубные мероприятия. Ну, например, дети – аутисты, они учились, сами себе делали мороженое. Ну и другие дети, разные. И с онкологическими тоже. Там бывает до 70 семей. Именно все время дети с родителями вместе, чтоб это чувствовалось. Есть консультации для родителей. Есть работа вот эта консультации для родителей. Есть вот эта работа консультационная и коррекционная. Для детей. Постоянно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Много (*проблем*). Ну, если мы берем вашу категорию – не знаю медицинских, с лечением, я вижу уже потом. Ну, они отвыкли от общества, им бывает трудно как-то первое время. Но в целом, чем младше – тем проще. А старшие, это травма, да. Они такое стресс, и страх перенесли, что это у них ... с ними. Последствия социальные – ну вот этот страх, а потом у нас народ простой – что хочешь, то и скажут.

ИНТЕРВЬЮЕР: На Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? К членам его семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... разное, знаете. Есть очень понимающее, а есть такая жалость нездоровая что ли... липкое любопытство, болезненное такое. Вроде и помогают, и жалеют – а вроде как ... Но многие очень ... просто молодцы. И не только я говорю про деток после онкологии – но и про наших с нарушениями, с хроническими заболеваниями. Сейчас информации больше, ее можно найти – и уже не так необразованы. Мы сталкивались даже с тем, что говорили, что ДЦП – это наследственное (*улыбается*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Юлия Марковна, а для самих родителей, мало того, что дети ходят в клуб, а то, что родители между собой общаются. Им это помогает со своими проблемами справляться?

РЕСПОНДЕНТ: Безусловно. Безусловно... (*вздыхает*). В «Липках» мы столкнулись, как важно работать не только с этими детьми, но и с родителями, но и с членами их семей. Особенно братья-сестры, которые лишены внимания, потому что есть больной ребенок. И поэтому в общем их адаптация тоже очень важна.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, Вы не первая об этом говорите, и мы тоже на это постараемся обратить внимание. А вот если специалисты (ученые, социологи) сделают выводы, что государству (подведомствам, этим занимающимся) не мешало бы обратить внимание на определенные проблемы в этой группе, то какие органы могли бы выступить с подобными рекомендациями, инициативами, выводами.

РЕСПОНДЕНТ: Это департамент вот наш. Социальной защиты населения. Образование – наверное. Там же есть дефектология. Я сейчас такая радостная ушла от них пять лет назад. (*кивает*) И сюда (в соцзащиту) пришла.

ИНТЕРВЬЮЕР: От образования или от дефектологов? (*смеется*).

РЕСПОНДЕНТ: От образования. Мы же были всю жизнь в системе учреждений образования. Дополнительного. .... И по случайности пересекшись с министром, вернее, с руководителем департамента образования города Москвы, и продискутировав с ним полчаса один на один, я поняла, что здесь нас не оставят. А присоединят, как сейчас любят, к этим комплексам, образовательным: школы и сады. А в первую очередь вот эти две с лишним сотни детей с ОВЗ со всей Москвы, из-под Москвы, откуда угодно ....

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть Вы городского значения, а не районного.

РЕСПОНДЕНТ: Да, городского подчинения, со всей Москвы. И мы перешли сюда (в департамент соцзащиты). Я думаю, что все понемножку. Это должна быть какая-то межведомственная группа. В общем-то, почему мне «Мир» (*удалено исследователем с целью анонимизации*) приглянулся. А председателя нашего муниципалитета. И совета депутатов. Его была идея. Может, у него и у самого есть дети здоровые и нездоровые.... Вот, если бы можно было создавать такие на уровне округа, района, межведомственные группы. По поддержке. То это было бы хорошо...

ИНТЕРВЬЮЕР: А, на Ваш взгляд, кто туда должен входить, чтобы это было эффективно? Кого именно туда надо приглашать и созывать?

РЕСПОНДЕНТ: Есть территориальные центры социального обслуживания населения. Это раз. То есть они могут стать как бы эпицентром. И вокруг в районе есть организации, которые оказывают разные услуги: школа, поликлиника, центр занятости или служба занятости, которая уже по трудоустройству, по профориентации, да... Некие общественные объединения. Вот мы работаем с аутистами. Есть такое общественное объединение. «В контакте» называется. Вот именно для детей, для семей с детьми вот именно с расстройством аутистического спектра... Такие же есть «Дети Солнца». Они к нам приезжают, выступают... Есть ... Где-то есть опыт. Его надо собрать воедино. И что можно предложить. Вот дополнительное образование. Вот назовите в клуб маленьких детей. Вот допрофессиональная какая-то подготовка, то есть профориентация... То есть все, по большому счету, куда родители могут обращаться. То есть чтобы они имели такую бумажку-книжечку, где написано, что вот в нашем районе по этому вопросу Вы можете обратиться к этому, по этому – к этому, по этому – к этому. А вот эта какая-то межведомственная группа, комиссия или кто-то, которая собирается периодически и рассматривает эти вопросы. То есть должна быть, наверное, какая-то картотека таких детей, и смотреть чем они пользуются и делать им какие-то предложения...

ИНТЕРВЬЮЕР: А какова роль общественных и благотворительных организаций в решении проблем в детской онкологии? Какие наиболее успешно решают именно общественные организации? Что этому способствует? Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ой, так много сразу вопросов. *(улыбается)* Какова роль... *(вздыхает)* Вы знаете, во многом благотворительные фонды закрывают тонкие моменты – государство решает свои глобальные вопросы, а фонды – свои. И все нашли свой ... слой проблем. Эффективным – ну Вы видите, они и эффективны, и востребованы. Только вот как оценить эффективность ..., например, настроение подняли маме – как это взвесить или посчитать? Ребенку надежду дали...

ИНТЕРВЬЮЕР: Отлично, так все четко описали. А какова роль, на Ваш взгляд, религиозных организаций? В больницах они выполняют определенную роль, а здесь они могут как-то поучаствовать или нет?

РЕСПОНДЕНТ: Наверное, могут, но это должны быть какие-то избранные люди, во-первых. У которых к этому душа лежит *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это больше на личностных качествах, чем на организационных основах, началах.

РЕСПОНДЕНТ: Ну я думаю, что да, то есть можно прописывать, что **возможно** (усиленно) участие религиозных организаций.

ИНТЕРВЬЮЕР: А в каком виде, это уже вопрос следующий.

РЕСПОНДЕНТ: У нас же вот, у «Липок» тех же, взаимодействие с той же Морозовской больницей, взаимодействие постоянное. Наши же педагоги-психологи работают и в Морозовской больнице, потому что дети, которые ходят в клуб, они попадают туда тоже. И наоборот. Дети там лежат, а потом приходят к нам сюда.

ИНТЕРВЬЮЕР: А то как раз думала, что наоборот, они там лежат, а потом они узнают, что есть такой клуб – и приходят к вам.

РЕСПОНДЕНТ: Бывает по-разному, ребенок приходит сюда, а потом, может быть какое-то повторение, и он попадает в больницу. И чтобы его не бросать, для этого это делается *(вздыхает)*. Для этого мои педагоги два раза в неделю работают и психологи в Морозовской больнице.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это у Вас такой уникальный центр. А Вы как-то обобщали свой опыт, чтобы его можно было реализовывать где-то в регионах, или других областях.

РЕСПОНДЕНТ: Ну это больше обобщал, конечно, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. У него работы какие-то есть. И у *(удалено исследователем с целью анонимизации)* совместно с ним. Они получили у нас 1-е место за работу, которую мы предоставляли на институт дополнительного образования, и как, я думаю, что этот опыт обобщался. Я думаю, что эта статья где-то есть. Не уверена, что есть у меня. Но там этот опыт описан. Потом точно есть по аутистам, педагогов и психологов, потому что они проходили аттестацию, и там непременно нужны какие-то печатные работы. Может, это не системная такая обобщающая работа. Но какие-то куски есть...

ИНТЕРВЬЮЕР: Большое Вам спасибо за разговор, за уделенное время, за очень важные моменты, за реперные точки, которые были обозначены и на которые стоит опираться в своей работе, при организации систематической помощи детям и семьям с детьми, имеющими заболевание.

РЕСПОНДЕНТ: Да мы реально работаем, и в этом плане нам повезло, что мы перешли в соц. защиту, потому что мы реально в свой бюджет, план финансово-хозяйственной деятельности закладываем то, что в перечне других 190 программ, у нас есть программа с семейным клубом (с детьми онкологического профиля) и работа с детьми - аутистами.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, что Вы так интересно и так обобщенно об этом рассказываете.

РЕСПОНДЕНТ: Вот смотрите, ... сейчас многие учреждения решают эту проблемы именно дополнительного образования. Это важно. Почему, потому что это интерес, это свобода выбора, занятости. И вот на базе этих учреждений, типа нашего, вполне можно создавать такие сектора. И именно по работе с детьми, имеющими заболевания. Тем более, что было

постановление Минобразования об организации дополнительного образования. И там огромная часть именно для детей с ОВЗ. У нас много направлений. Инклюзии. И слабослышащие, и ДЦП. ДЦП у нас ходят на танцы

ИНТЕРВЬЮЕР: ... Потрясающе... *(тепло улыбается)*.

РЕСПОНДЕНТ: Да, себя реализуют, да. Аутисты у нас вот в керамике, они на тех же танцах. Они играют на флейте. У нас прекрасный мальчик с ДЦП, флейтист, получил гран-при всероссийского конкурса. У нас они ходят в 3Д-моделирование. Они там ходят в компьютерные дела, потому что там есть, они что-то там делают. Это все возможно. У нас есть еще такая вещь, через психологию. Это психологическая профориентация. Именно психологическая, чтобы понять, к чему ребенок предрасположен, на уровне задатков. Это можно все сделать. Было бы желание *(улыбается)*. И понятно, что финансы нужны. Но, я хочу сказать, что дети-аутисты, кроме каким-то там ковриков или что-то там еще, ничего особо не просят ... Главное, чтобы с ними занимались *(кивает)*... Вы вот попросите все-таки эту работу, которую они давали в институт повышения квалификации, на конкурс, то, что они первое место получили. Я думаю, что там много прописано. И есть положения, где прописаны направления работы и формы и методы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Еще раз большое спасибо. Было очень интересно Хорошей Вам успешной работы... И до новых встреч и сотрудничества.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Спасибо, что нашли время и готовы уделить мне внимания. Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу Вас называть? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Меня зовут *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, семейного клуба «Липки», членами которого являются семьи, в составе которых есть дети, перенесшие онкологическое заболевание. Сам клуб «Липки» был создан для этих семей 15 лет назад. Клуб является структурным подразделением Центра детского творчества «Навадковского» департамента социальной защиты населения города Москвы. Медицинский психолог.

ИНТЕРВЬЮЕР: И первый вопрос: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи? И кто, и как помогает их решать?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в первую очередь, с проблемами такой некоей замкнутости, некоей социальной дезадаптации. То есть это основная проблема, потому что она формируется, во-первых, когда ребенок оказывается с социальной изоляцией длительное время. И не только в связи с тем, что ребенок длительное время проводит в больнице, и он не включен. Он выключен из группы сверстников, из школьной жизни, из дошкольной своей жизни. Самое страшное, когда ребенок на 2-3 года выключен из школьной жизни. И семья в общем тоже находится в такой изоляции, поскольку и мама часто теряет работу в это время. В общем, общение в таких микросоциальных группах ограничено, в связи с тем, что ребенку нельзя контактировать с детьми, а нужно соблюдать эпидемиологический режим. Нельзя контактировать, чтобы избежать инфекций. Поэтому друзья, знакомые во время лечения онкологического заболевания, как правило, семью не посещают. Поэтому и с этой точки зрения формируется изоляция, и с точки зрения тех мифов, которые до сих пор еще господствуют в обществе, что рак смертелен, заразен. И очень многие, и вот наше исследование в свое время это показало, что и ближайший социум, и дальний социум как-то семью стигматизирует. Или избегают общения, или не знают, как себя вести. В общем, контакты тоже ограничены существенно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А, на Ваш взгляд, такое отношение возникает, потому что боятся общаться, или...потому что они не знают, как общаться?

РЕСПОНДЕНТ: Разные. Кто-то боится, кто-то не знает, как себя вести. С этой семьей. Это как, когда кто-то умер, а Вы не знаешь, как позвонить и как себя вести. А что сказать? Слова «держись» вроде бы они ни о чем, а что еще можно сказать в этой ситуации? Люди избегают, потому что они не знают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка? Научить, что делать и как выстраивать отношения в обществе, как помочь ребенку ресоциализироваться?

РЕСПОНДЕНТ: Ну *(кивает)* есть сейчас, есть различные информационные ресурсы, ну, например, на сайтах крупных благотворительных организаций, которые занимаются, как раз лечением и реабилитацией детей и взрослых с онкологическими заболеваниями. Их много в Москве сейчас, ну и в регионах *(кивает)*. Ну, и на их сайтах есть статьи на эту тему и беседы со специалистами о том, как говорить и что говорить семье, у которой тяжело заболел ребенок, ну или умер ребенок. И как себя вести. Это и рекомендации психологов, и рекомендации других специалистов. То есть, в принципе, это есть. Эта работа ведется.

ИНТЕРВЬЮЕР: Откуда поступает информация родителям детей с онкопатологией? От врачей? От других родителей? От каких специалистов?

РЕСПОНДЕНТ: От родителей, через сарафанное радио, наверное, больше от родителей. Родители контактируют друг с другом в больнице... Ну, по-разному... Опять-таки от клиники зависит. От отделения. Иногда врачи делятся информацией какой-то с родителями. Иногда очень скупой, поскольку это тоже в общем-то многофакторная здесь причина, потому .... Не то, чтобы врачи не хотят давать информацию, а потому что зачастую настолько загружены, что им попросту просто некогда беседовать с родителем, с каждым....

ИНТЕРВЬЮЕР: Одним из социальных агентов в детской онкологической практике выступает врач, который, помимо непосредственных обязанностей, зачастую выполняет роли психолога, друга, эксперта, социального педагога и др. Какими компетенциями, по Вашему мнению, он должен обладать для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Он загружен своими задачами, и еще часто на себя брал решение других всех вопросов... Но это меняется. *(кивает)* Потому что потихоньку, ... Когда в отделениях стали появляться психологи, особенно в таких тяжелых отделениях, ну, например, у нас в Москве это Детская Морозовская клиническая больница, куда в основном попадают дети-москвичи, которые заболели любыми нозологическими формами злокачественных опухолей. То... э-э... сейчас в таких отделениях... Ну, во-первых, в структуре Морозовской больницы появилась психологическая группа, в которую, если мне не изменяет память, пять психологов входит. Но этого мало, так как это на всю больницу... Но еще и в отделениях, например, в отделении нейроонкологии Фонд Хабенского оплачивает и нанимает на работу психологов. В отделении 14 онкологии и гематологии наша организация АНО «Дети» тоже сделало такое на грант. Тоже вот уже несколько лет существует психологическая... такая психолого-социальная группа, в которую входят и педагоги, и психологи. И врачи потихоньку ...то есть год от года они смотрят как работает служба, они видят разницу, они понимают, как психолог может изменить ситуацию, снизить нагрузку с врача...

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации? Если возвращаясь к психологам... Когда они появились в структуре больницы? Или как «представители» общественных организаций?

РЕСПОНДЕНТ: В структуре больницы. Но в структуре больницы их очень мало. И в структуре Морозовской их сейчас группа из 5 психологов. Может быть, даже меньше, может быть, я ошибаюсь, точно не помню. И в структуре больницы им. Рогачева тоже 5 психологов. Это на больницу, коечный фонд которой составляет более 300 коек. То есть ничто, ни о чем. То есть это на отделение должно быть минимум(!) 2 психолога. На отделение. А сколько там в структуре отделений. У нас на отделении работает сейчас 3 психолога. Это 14 отделение Морозовской больницы. И то мы считаем, что этого не так-то и много, потому что это 3 психолога по полставки....

ИНТЕРВЬЮЕР: Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, конечно.... Ну, вот мы говорили

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, а, тогда как, на Ваш взгляд, есть ли смысл, не то что писать рекомендации, (не то чтобы инструкции), а как бы пожелания, в Минздрав, например, или в соцзащиту населения, что введение ставок психологов в больницах (где лечатся больные с тяжелыми заболеваниями, не только дети), было бы полезно. Включать на уровне гос. программ? То есть эффективно не только с точки зрения психологического состояния родителей и, соответственно, детей, но и с точки зрения течения лечения болезни.



РЕСПОНДЕНТ: Конечно, конечно.... Это, во-первых, *(выделяет интонационно)* мама, которая находится в стрессе, она неадекватно ухаживает за ребенком, много таких случаев знаем. И депрессий. Потом, если ребенок маленький, то от психологического состояния мамы вообще зависит не только психологическое состояние, но и соматическое состояние ребенка... потому что ребенок в депрессии демонстрирует соматические симптомы, что осложняет течение болезни, прием химиотерапии. ... Безусловно, *(кивает)* это влияет на ход лечения... вызывает осложнения.... Я имею в виду тяжелое психическое/психологическое состояние....

ИНТЕРВЬЮЕР: Правильно ли я понимаю, что это полезное и хорошее дополнение, практика для лучшего медицинского лечения?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, особенно, в таких тяжелых отделениях...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, правильно ли я понимаю, что лечение онкозаболеваний - это не только тяжелый, но и достаточно длительный процесс... Как потом они, и родители, и дети, возвращаются в социум. Что для них самое сложное?

РЕСПОНДЕНТ: Сложное... встроиться заново в колею, так скажем. Потом многие не прожили, не отпустили эту историю – и надо ее прорабатывать с психологом. В школу опять-таки надо как-то уже вернуться и с коллективом взаимодействовать...

ИНТЕРВЬЮЕР: Например, в Рогачевке, они еще и учатся. Домашнее обучение, обучение в больнице? Как это организовано? Возможно ли привлечение социального окружения ребенка к программам по предотвращению десоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, есть такая практика. Она организуется усилиями небезразличных людей. Вот, когда-то, одну из первых таких школ организовал Григорий Янкелевич Цейтлин. На Каширке, в онкоцентре. Открылась госпитальная школа. Он организовал ее, фактически, не усилиями общественной организации, благотворительной, а эта школа поддерживалась бюджетом города Москвы и была в структуре образовательных учреждений города Москвы. И до сих пор есть. На базе РДКБ была такая школа, очень долго существовала, сейчас вот программа «Учим, знаем» на базе вот 109 школы. И они сейчас вот практически создали такую вот структуру в Центре Рогачева, Димы Рогачева есть, в «Русском поле». То есть такие госпитальные школы. Они существуют, организуются, и в общем, конечно, это то, что необходимо в каждой больнице. Чтобы школа такая была. Особенно, в тех больницах, где дети учатся длительное время, потому что по нашему российскому законодательству прерывание в обучении больше, чем на 25 дней – это уже прерывание обучения, и ребенок должен быть обеспечен образованием. Перерыв не должен составлять более, чем 25 дней.

ИНТЕРВЬЮЕР: А эта школа, образование в стационаре в чьем ведомстве находится? Минздрава? Или Минобра? *(улыбается)*

РЕСПОНДЕНТ: Образования, конечно... *(кивает)* Но в том-то и дело, что здесь ... Всегда очень сложно, конечно...

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: ... Одно время была школа... Как она называлась. ... *(вспоминает)* Интернет-школа. Которая была... Это была программа при правительстве города Москвы, когда детей снабжали компьютерами и все московские больницы могли... вот в эту интернет-школу подключиться. По-моему, эта программа .... Сейчас я не знаю, давно ничего не слышала, может быть, стоит это выяснить. Их основное здание находилось то ли на Багратионовской... Прямо Интернет-школа, можно задать и выяснить, существует ли сейчас эта школа.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это дистанционное обучение?

РЕСПОНДЕНТ: Да, дистанционное обучение. В общем, это был очень большой выход для больницы любой и для любого ребенка, который проходит лечение в больнице, где нет госпитальной школы, где нет учителей. Он мог получить компьютер, на время своего лечения он как бы переводился в эту интернет-школу, и за него начинали деньги отчислять департамент образования в эту интернет-школу, и он продолжал дистанционное обучение. Ему выдавали компьютер, и он проходил все предметы, у нас дети многие даже сдавали ЕГЭ и заканчивали школу вот так дистанционно. И многие продолжали обучение буквально еще недавно, не знаю,

что сейчас, продолжали обучение в рамках вот дополнительного образования через интернет. То есть основное образование - они уже возвращались в школу, а допобразование получали в рамках этой школы через Интернет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это только в Москве? или в регионах тоже существует?

РЕСПОНДЕНТ: Только в Москве. Только в Москве....

ИНТЕРВЬЮЕР: Но, в принципе же, если это интернет-образование, то подключаться они могут в любом регионе или это просто не информированность?...

РЕСПОНДЕНТ: Это просто был бюджет города Москвы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А Вы не знаете? Есть ли какая-то информация, насколько организовано обучение в других регионах? И есть ли разница между Москвой и регионами к Вам же из разных регионов приезжают лечиться.

РЕСПОНДЕНТ: Я знаю, что в регионах ситуация очень плохая. В Москве-то она, в общем, не поставлена на должный уровень. Не в каждой больнице есть госпитальные школы, не везде есть такие возможности. Не каждый ребенок и не каждый родитель информирован о наличии таких вот Интернет-сигналов, не каждый... И поэтому... в регионах еще хуже. Я знаю, что дети, которые выпали, они потом не могут включиться, они продолжают обучение вот в таких домашних условиях, то есть домашнее обучение, на дому, то есть фактически это суррогат (*выделяет интонационно*) образования. Потому что домашнее обучение ребенок получает только по основным предметам... вот... и очень большое количество предметов он изучает сам, и соответственно, очень большие проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие в целом проблемы, связанные с детской онкологией, Вы можете выделить? С обучением, Вы сказали, а еще? После возвращения с лечения? Какие пути решения этих проблем Вы видите?

РЕСПОНДЕНТ: С обучением, да, возникают проблемы. С тем, что очень трудно выйти в обычную школу, потому что теряется навык, теряется скорость. Ребенок не успевает за классом. Потому что он выпал на год, на два. Он не может догнать программу... Восстановление социальной сети общения. Да, но все равно он утрачивает какие-то навыки. Ему очень тяжело восстановится. Потом мы знаем, к сожалению, но это не про Москву.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, на Ваш взгляд, воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии? Наблюдали ли Вы проявления «стигматизации» в этой области? Если да, в чем это выразилось?

РЕСПОНДЕНТ: В Москве практически я уже давно с этим не сталкивалась... А в регионах сталкивалась... Ситуация, когда ребенка вытаскивают из школы, когда прессуют его, когда делают все возможное, чтоб он ушел... Это опять-таки связано с мифами, стигмами онкологического заболевания. Если это говорить про какое-то отдаленное село или деревню, то есть свидетельства от родителей. Вот, наши такие, современные свидетельства, что ребенка буквально гнобят в школе и не дают играть ему со своими сверстниками, боятся, что дети заразятся от него раком...

ИНТЕРВЬЮЕР: Кто является инициатором такого отношения?

РЕСПОНДЕНТ: Дети. Но, конечно, их родители так настраивают. Конечно, дети сами не знают и не могут так себя вести...

ИНТЕРВЬЮЕР: И это случаи продолжают сейчас, в настоящее время? На Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? К членам его семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Да, эти случаи ... продолжают. Ну это, конечно, не касается тех центров, областных центров. Да, или таких городов, как Москва и Санкт-Петербург. Слава Богу, здесь уже ситуация с этим гораздо легче, потому что очень много Фондов, очень много уже информирования, но это касается еще таких отдаленных уголков нашей Родины...

ИНТЕРВЬЮЕР: Про основное обучение спасибо, понятно. А как дети, возвращаются ли к дополнительному образованию? Кружки, занятия? И как родители себя ведут в этом случае? Возможно ли привлечение внешних специалистов в мероприятиях по профилактике десоциализации детей- например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров?

РЕСПОНДЕНТ: Опять-таки, если речь идет про центральный город (*квивает*). Про столицу или крупные города – дети возвращаются, как правило, и в свои кружки в секции, и даже в спортивные секции. Если же речь идет о селе, о деревне – дети не возвращаются. И ... зачастую ... даже те реабилитационные мероприятия, которые детям необходимо делать они по месту жительства делать не могут. Например, они приезжают в реабилитационный центр, занимаются с психологом, и психолог дает выписку – обязательное продолжение коррекционных занятий по месту жительства. А по месту жительства – в деревне, в селе - невозможно найти возможность таких занятий: ни ЛФК, ни занятий с психологом нет. Здесь очень большая проблема.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот опять- дистанционные формы работы, с помощью гаджетов, по скайпу, по видеосвязи? Может быть, на уровне государственных программ, это может быть организовано? Может быть, родители между собой могли бы обмениваться. Или инициировать необходимость таких программ? Может быть, какие-то способы рекомендовать на уровне Минобра или Минздрава, или соцзащиты населения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, могут, конечно, и это возникает уже, но это больше, все-таки в рамках общественных организаций.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это больше все-таки общественные проекты мероприятия, помощь? Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно, важна. У нас же тоже социальное партнерство. Общественная организация плюс и центр, и департамент. И успешная работа может решиться только в рамках социального партнерства.

ИНТЕРВЬЮЕР: Отчего это зависит?

РЕСПОНДЕНТ: От всего. От всего, мне кажется. В первую очередь, от небезразличных людей, которые все это делают. От наличия финансирования. От возможности региона. От многих, многих причин...

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Недостаточно слаженно. Не-дос-та-точ-но.

ИНТЕРВЬЮЕР: Не хватает инициативы? Нет ресурсов? Что нужно сделать для установления этого взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: всего вместе. Родители, наоборот, тянутся, они боятся остаться без сопровождения. Нет слаженности между организациями, мне так кажется. Часто бывает, что семьи, которые приезжают сюда на лечение, здесь же и остаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: А с чем связано?

РЕСПОНДЕНТ: Именно с тем, что здесь очень много возможностей. И родители пытаются правдами и неправдами здесь остаться. Снять квартиру или как-то купить, или временно жить. У нас вот сейчас были брат с сестрой, которые из Кемерово. И родители здесь длительное время были здесь на лечении. У них пятеро детей. У них 5 (пятеро) детей! Лечили младшего ребенка. И все остальные с ними приезжали. Учились в московских школах. Сейчас вот они были вынуждены вернуться домой. Потому что очень сложно здесь найти работу, с жильем, не только для москвичей, особенно для папы, который приехал из Кемерово. И вот старшие дети, у них уже здесь настолько другая жизнь, что мальчик вот здесь учится. У нас работает вожатым. Мы его как-то помогаем устлавать здесь. Как-то помогаем ему зарабатывать. И девочка, его сестра, приезжает побыть вожатой в лагерь. А потом она уезжает назад. А поступать хочет сюда, в Москву. То есть у них уже социальная жизнь здесь, в Москве. В Кемерово они потерялись. У них уже здесь социальная жизнь. Здесь уже все друзья. Весь их круг уже здесь. И они себе уже не представляют, как они в Кемерово могут.

ИНТЕРВЬЮЕР: А родителей... кто им помогает решать эту задачу? У них там семья, здесь – ребенок. Правильно, врачи им оказывают медицинскую помощь. В больнице складывается некий социальный круг из родителей, которые поддерживают друг друга, а когда они выходят – они опять остаются один на один с проблемой.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, чтобы не остаться один на один с проблемой – существуют фонды и общественные организации, которые как раз и занимаются именно реабилитацией, потому что когда они лечились и им помогали и собирали на лечение, на какие-то дорогостоящие препараты – да, это одно. Но именно для того, чтобы семья в строй, вернулась в жизнь, им необходимо как раз помогать решать вот эти вопросы социализации, обустройства после больницы. Постбольничного. Это очень важный вопрос.

ИНТЕРВЬЮЕР: Жизнь после болезни.

РЕСПОНДЕНТ: Да, именно. Жизнь после болезни. Нужно в нее вернуться. Потому что порой так сильно выпадаешь за это время лечения, что потом вернуться очень-очень сложно. Потому что теряется все. Потерялся социум, да, ближний, то есть он совершенно другой. То есть все знакомые, которые когда-то имели значение – они уже как-то очень далеко, остались в прошлом. Работа осталась в прошлом. Социальный статус понизился. И как вот? Как здесь быть? И как вот вернуться? Как вернуть семью? Это, оказывается, очень непросто. Вот здесь, оказывается, существуют реабилитационные программы, которые, во-первых, решают, вопросы, жизни после лечения. Во-вторых, чтобы вот это

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, по большому счету, это должно входить в программу сопровождения семьи в течение всего лечения и реабилитации.

РЕСПОНДЕНТ: Да, это должно начинаться с самого начала постановки диагноза. То есть это то, о чем говорил Григорий Янкелевич постоянно, с самого начала, одним из первых в нашей стране: «Когда заболевает ребенок – заболевает вся семья». И надо сразу с первого дня, с постановки диагноза заниматься реабилитацией семьи (*выделяет интонационно*). Потому что потом уже поздно. Потому что от семьи от семьи зависит – выздоровеет ребенок или нет, в конечном итоге. Во многом зависит от семьи. Какая семья – функциональная, дисфункциональная, может она справиться – не может, какое у нее психологическое состояние? Как она переживает кризис. Какие у нее там ресурсы, у семьи: внешние ли, внутренние ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну то есть, по большому счету, получается, поддержкой именно семьи (*выделяет интонационно*) надо заниматься не только в процессе лечения, то, что происходит в отделении, но и на протяжении всей болезни и после нее, в ремиссии, и далее...

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, именно семьи(!) (*выделяет интонационно*), конечно... Потому что именно семья – фактор ... Очень много было исследований сделано, и вот последнее, что, знаю, сделано в Японии, что семья -это основной фактор, один из основных факторов... Именно адаптивность семьи. А социальная поддержка – это в первую очередь семья. И об этом действительно очень многие исследования. Они это показывают. И в первую очередь усилия должны быть направлены на семью.

ИНТЕРВЬЮЕР: А Ваш взгляд как психолога. Семья действительно сейчас другая. Насколько вообще сейчас семья, как социальный институт, способна справляться с такими вызовами?

РЕСПОНДЕНТ: Семья способна справляться, если это крепкая, функциональная, нормальная семья.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько много их таких, таких семей?

РЕСПОНДЕНТ: Сложно сказать... Я думаю, что ...семьи разные. Они, ... ааа... Есть семьи в кризисе да, уже в каком-то серьезном кризисе, уже находящиеся на грани развода, когда заболевает ребенок... И, кстати, это довольно частая ситуация... Мы как раз смотрели в большом когортном исследовании, это очень частая история, когда семья или находится на грани развода, или только что пережила развод, и в этот момент ребенок заболевает тяжело. Либо это семья функциональная, хорошая, крепкая семья. Тоже могут не справиться, а все зависит от разных обстоятельств. И как раз вот наличие реабилитационной программы, наличие психологов и специалистов социальной работы могут помочь семье справиться, с теми внутренними и внешними ресурсами, то есть привлечь ресурсы для того, чтобы справиться, чтобы выстоять, в стрессовый, в стрессогенный период, в самый стрессовый.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)* а, на Ваш взгляд, как часто справляются или не справляются. Есть какие-то ну не то... чтобы цифры, но хотя бы порядок: половина? треть? десятая часть?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, примерно, больше половины семей все-таки справляются. Ну, процентов, ну..., наверное, ... две трети семей ...примерно справляются... довольно неплохо. Но, все равно с какими-то издержками и потерями. И вот, чтоб этих издержек и потерь было меньше... здесь, конечно, необходимо семье помогать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какова роль общественных и благотворительных организаций в решении проблем в детской онкологии? Какие наиболее успешно решают именно общественные организации? Что этому способствует? Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: На первом – медицина, на втором – семья, а на третьем месте – фонды, организации. Вот так как-то. В первой тройке.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как, на Ваш взгляд, какую роль играют все-таки религиозные организации. Участвуют ли религиозные организации организаций в решении проблем в детской онкологии? Известно, конечно, что в стрессе люди чаще обращаются к вере, к религии. Чем, когда не в стрессе. На твой взгляд какую роль религия, вера, играет или могла бы играть при поддержке семей вот в такой в ситуации? (болезни ребенка)

РЕСПОНДЕНТ: Ах, ... ну, ... *(вздыхает)*... Конечно, религия играет такую существенную роль, потому что люди глубоко религиозные, они легче справляются с такими стрессовыми ситуациями. Но опять-таки, да, здесь все зависит от разных обстоятельств. Потому что есть разные религиозные течения и есть некоторые религиозные организации, которые, наоборот (я, например, имею в виду сейчас «Свидетели Иеговы»), дезадаптивно себя ведут. Когда ребенок заболевает, они отказываются от лечения... И... Здесь очень сложно все ... на самом деле. Религия может как помогать, так и наоборот ....

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть если мы говорим про структуру социальной поддержки семей, то стоит – не стоит включать этого социального агента? (Религиозные организации).

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю, что если люди (- семья, члены семьи) религиозные, верующие, то можно. Вообще, это же такая западная модель. Там всегда в команду реабилитационную, ну там, в больнице, в хосписе, там всегда включен священнослужитель... какой-то конфессии. И, в общем, это даже неплохо, потому что это большая поддержка для верующего человека...

ИНТЕРВЬЮЕР:*(удалено исследователем с целью анонимизации)*, как раз Вы вот важное, ключевое слово сказали – команда(!). На Ваш взгляд, ведь Вы уже давно даже не то что в теме, а в этом живете, профессионально работаете, это часть Вашей жизни .... То, что команда нужна – это однозначно. А в настоящий момент части команды в нашем современном обществе и в частности в сфере оказания помощи семьям с детьми с онкологическими заболеваниями хорошо ли они взаимодействуют? Есть у них сейчас это командное взаимодействие, командная работа или нет?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, сейчас нет...

ИНТЕРВЬЮЕР: Я имею в виду школа, семья, больница, религиозные организации, благотворительные, социальной поддержки. Как выстроено взаимодействие, они взаимодействуют друг с другом? Есть ли у Вас примеры эффективного взаимодействия этих агентов? Какие Вы видите пути оптимизации такого взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: А... они разобщены. *(кивает)* Да, разобщены.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нужно ли в структуру реабилитации включать все части социальной поддержки, социального окружения (образовательной, воспитательно-развивающей, доп. образования, медицинской, социальной и т.п.)? Нужно ли как-то работать по укреплению этого взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: Ну я думаю, что вот это как раз функции, на самом деле, специалиста социальной работы, подготовка которых сейчас происходит в медицинских институтах. Есть специальные социальные факультеты, на кафедре второго меда есть. Готовят специалистов социальной работы с высшим образованием. Вот как раз это те центры, которые и должны

осуществлять вот эту координацию взаимодействия различных структур между собой, потому что первое, что фактически они делают – это паспорт семьи и его внешние ресурсы оценивают. Что (*выделяет интонационно* ресурсно для семьи? А что, например, наоборот, как бы стрессогенно. Что является поддержкой? То есть такие эко-карты, которые составляют специалист социальной работы на Западе, например, выстраивают весь ближний и дальний социум. Вот пациент и есть его семья и кто является для них поддержкой и, кто – наоборот. Школа, церковь, ближайшие родственники, там какие-то государственные учреждения, какие-то муниципальные учреждения, благотворительные фонды и т.п. ... То есть составляется такая карта и смотрится, кто поддерживает, а с кем нужно восстановить связи. То есть это про внешние ресурсы, про привлечение внешних ресурсов. То есть это функции специалиста социальной работы, который работает и на месте, и отдаленно. Например, если он работает с семьей в клинике, он смотрит, что он может сделать, кого он может привлечь да, сейчас к помощи. Как он может защитить семью от дезадаптации. Оно же еще работает удаленно в регионе. То есть, например, если семья отправляется после лечения домой, то специалист социальной работы связывается с органами, с социальными органами там на месте, и продолжает поддерживать там семью. То есть у нас такая работа велась много лет на базе «Русского поля», когда специалисты социальной работы работали на двух уровнях: один уровень в больнице, в клинике, в центре реабилитации, пока семья находится, а второй уровень – на местах. Они писали письма, писали запросы. И в ряде случаев удалось даже получить квартиры для семей, которые были в невыносимых условиях там. Например, в условиях общежития мама с ребенком-инвалидом. То есть это те центры, которые могут привлечь и священника, и психолога, и там социум, и какие-то реабилитационные учреждения, и фонды благотворительные. Это как раз входит в функции специалиста социальной работы – в медицине! (*усиленно*) – с высшим образованием. Вот.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, (*удалено исследователем с целью анонимизации*). Прекрасно. Насколько я понимаю, одно из направлений, одна из функций специалиста социальной работы с высшим образованием – обеспечение функционирования взаимодействия не только в области детской онкологии, но и обобщать и выстраивать стратегии оказания помощи разным категориям населения или «пациентов». Что, например, «неплохо бы Минздраву или Минтруду неплохо бы включить в структуру больницы или реабилитационного центра специалиста социальной работы на ставку, которые потом уже работают конкретно с семьями и учреждениями, и которые потом рекомендуют, что этому центру необходимо столько-то психологов, этому – столько-то». То есть они могут выполнять и роль диспетчера и стратега.

РЕСПОНДЕНТ: Да, они и могут, и выполняют... (*кивает*) На Западе.

ИНТЕРВЬЮЕР: На Западе. Понятно... А насколько в России эта практика развита?

РЕСПОНДЕНТ: У нас первая такая социальная группа как раз специалистов социальной работы на базе «Русского поля» Да, это в 2014 году. Сейчас ее разрушают потихоньку...

ИНТЕРВЬЮЕР: Там кажется, что она неэффективна? Или с чем связано?

РЕСПОНДЕНТ: Она очень эффективна. Эта эффективность много раз подтверждалась уже. Это с вопросами финансирования связано. Потому что вот эти как раз специалисты социальной работы, ну кто их финансирует? Фактически, кто их должен (*выделяет интонационно*) финансировать? Вот это вот большой вопрос, потому что центр реабилитации финансируется из Фонда ОМС, фонда обязательного медицинского страхования. Туда НЕ входит финансирование социальных работников, педагогов, психологов и т.д. То есть в какую структуру, куда они входят? Департамент социальной защиты не знает, как их финансировать в медицинском учреждении, на основании чего? У Григория Янкелевича был разработан проект по финансированию этой структуры. Он его описывал в статье, в «Педиатрии». Полтора года назад или два у нас вышла совместная статья. Там он описывал возможные источники... То, что сейчас пытается сделать бывший директор центра Румянцев, нынешний президент ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Президент чего?

РЕСПОНДЕНТ: Центра Рогачева. Он ушел сейчас на пенсию. Почетный президент. Он пытается как раз пойти этим путем, который предлагал когда-то Григорий Янкелевич. ... Ну я, наверное, не буду сейчас это описывать, лучше я пришлю статью, где подробно описано, как это

может быть сделано, чтобы это оплачивал департамент социальной защиты. То есть фактически через ... через финансирование ... Не могу сейчас сформулировать... Лучше я вам потом пришлю...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть получается, что вполне реальные примеры уже существуют? На базе «Русского поля»? В центре Рогачева?

РЕСПОНДЕНТ: Пока нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть я правильно понимаю, что есть схемы, которые могли бы даже в существующие реальные организации включены и работать? То есть они могли бы быть опробованы в каких-то регионах. И если это, например, действительно работало бы, то это могло двигаться дальше. Ведь за границей уже работает. А там государство или общественные фонды больше поддерживают эту структуру и должность – социального работника- координатора.

РЕСПОНДЕНТ: Там тоже. По-разному. Я знаю, что есть... Сейчас я затрудняюсь ответить на эти вопросы. Я знаю, что Григорий Янкелевич хорошо знал ответы на эти вопросы. К сожалению, я не очень хорошо владею здесь информацией, но я знаю, что есть некоторые государства, в которых фактически ну очень много лежит на плечах общественных организаций и фондов, очень многие вопросы и по реабилитации, и по обеспечению... Ну и есть государства, например, в Америке. Там все эти службы за счет финансирования государства... То есть там за счет страховых компаний или как, я точно не знаю, из каких источников, но это не общественные организации.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно, что это тема отдельного рассмотрения. Но в принципе, можно сказать, что эта координационная роль подтверждена, и она работает?

РЕСПОНДЕНТ: Да, она работает.

ИНТЕРВЬЮЕР: И есть разные способы и механизмы встраивания и даже финансирования этих структур и специалистов?

РЕСПОНДЕНТ: Да, это специалист социальной работы с высшим образованием на Западе -это такой человек, который в принципе владеет психологическими вопросами и юридическими, то есть всеми вопросами сопровождения семьи, медицинскими, потому что у него такая подготовка очень широкого профиля, и, соответственно, он является таким координирующим центром.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это по факту то, о чем мы тогда, по результатам исследования писали в «Социальной педагогике».

РЕСПОНДЕНТ: Кстати, этими вопросами очень хорошо владеет *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Она на базе Третьего меда работает. Она доцент кафедры. Она как раз с Григорием Янкелевичем очень тесно сотрудничала, работали. Она всеми вопросами владеет. Она очень хорошо может рассказать. И про опыт, и про наш, и про зарубежный, грамотный специалист...

ИНТЕРВЬЮЕР:*(удалено исследователем с целью анонимизации)*, большое спасибо за беседу. Было очень интересно.

РЕСПОНДЕНТ: Григорий Янкелевич считал, что бы эффективно, чтобы организовать эффективную помощь и реабилитацию. Потому что мы про реабилитацию сейчас говорим... Что в каждом отделении тяжелом, соматическом, должен быть как минимум специалист социальной работы. С высшим образованием. То есть это не социальный работник, к которому мы привыкли. И в «Русском поле» когда появился в штате социальной работы, врачи не понимали – он тут зачем? То есть там сумки можно поручить там купить, продукты. То есть воспринимали как социального работника. Но это как специалисты, которые владеют юридическими, правовыми аспектами. Вот, например, брошюра, которую Вы смотрели, как раз она выпущена специалистами социальной работы, вместе с юристами они выпустили. То есть это человек, который владеет всеми вопросами медико-социальной помощи семье, и в том числе и психологической...То есть медико-социальная и психологическая помощь семье. Если нужна какая-то более глубокая помощь, они привлекают соответственные службы, психологов, кризисных, семейных. То есть, понятно, что они не заменяют всех специалистов, но это вот все центры, те люди, которые привлекают других...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть как диспетчеры...

РЕСПОНДЕНТ: Которые работают на внутренние и внешние ресурсы семьи. Внутренние, это которые про то, что внутри семьи, это больше про работу психологов, про сохранение морального состояния в семье, и внешние ресурсы – это про то, что их окружает, про их социум. И про поддержку.

ИНТЕРВЬЮЕР: Социальные работники сейчас финансируются департаментом социальной работы или самим центром?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас – центром «Русское поле». И каждый раз центр стонет и говорит, что нужно их снять с обеспечения, потому что они съедают ресурсы.

ИНТЕРВЬЮЕР: А где-то это описано? У них уже прописан функционал?

РЕСПОНДЕНТ: Да, Григорий Янкелевич прописывал функционал, двухэтапную модель и прописывал возможность финансирования.

ИНТЕРВЬЮЕР:*(удалено исследователем с целью анонимизации)* говорила, что один из Ваших проектов занял премию.

РЕСПОНДЕНТ: Да, это вот психолого-социальная служба. А какое-то описание есть?

РЕСПОНДЕНТ: Да есть описание клуба. И есть статья, которая по городу Москве первое место заняла.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, наверное, ее *(удалено исследователем с целью анонимизации)* имела в виду.

ИНТЕРВЬЮЕР: Еще раз большое-большое спасибо. Хорошей вам успешной работы... И до новых встреч и сотрудничества.



ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Спасибо, что нашли время и готовы уделить мне внимание. Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Меня зовут *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Я на данный момент *(удалено исследователем с целью анонимизации)* по работе с волонтерами благотворительного фонда «Адвита», и я занимаюсь в основном *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. У меня есть опыт работы в региональном фонде, в Новосибирске. Он также занимается проблемами детей с онкологией. Но там, как и у всех регионов, несколько иначе ситуация складывается.

ИНТЕРВЬЮЕР: И первый вопрос: укажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить? Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения? И кто и как помогает их решать?

РЕСПОНДЕНТ: Отвечу на ваш первый вопрос *(кивает)*. Это сложности финансовые, прежде всего. Потому что расходы очень меняются. В случае с детьми, сейчас очень много маленьких, ну в регионах, благотворительных фондов, которые там готовы всяческую поддержку оказывать, но это чаще всего это именно оплата лечения, лекарства, оплата перелетов, в редких случаях операций, если это требуется. Здесь, в «Адвите», в отличие от предыдущего фонда, где я работала, еще дополнительно оказывается поддержка какими-то средствами гигиены. Фонд, допустим, ну не фонд, а какие-то благотворители, кто готов проспонсировать, приносят средства гигиены. Ну, Вы уже наверняка знаете, что специфическая ситуация с иммунитетом, и вот какие-то такие расходники ... ну вот, например, Z-полотенца нужны сейчас они везде. Мы, соответственно, в больницу передаем. Игрушки, там. Все тоже деньги, которых у родителей на все не хватает. Но в тоже время сейчас вокруг семьи, в которой заболел ребенок... *(вздыхает)* Если в 2000 сторонились и старались избегать, и было страшно и опасно, то сейчас ситуация поменялась. И вокруг семьи, в которой случилась беда, появляется круг каких-то людей, которые ну вот очень хотят помогать, и все вот делать... Из-за этого иногда получается иногда противоположная ситуация – «выученная беспомощность». Это редко, но такое тоже случается. Когда в семье привыкают, что в общем-то делается за них, и в связи с этим еще возникают сложности адаптации. Потому что слишком много ожиданий от окружения и слишком много претензий на помощь, что все сейчас за них будут делать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это наблюдается только в последние годы?

РЕСПОНДЕНТ: Да... Ну, я уже, получается, 6 лет работаю, и я вижу тенденцию к нарастанию... *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Именно последнее, о чем Вы сказали. То есть когда люди чуть ли «не бравируют» своей ситуацией.

РЕСПОНДЕНТ: Они очень потребительски относятся. Они не так, что «у нас больной ребенок, а Вы там нам не помогаете», для них как бы это само собой разумеющееся, что им «должны» все это предоставлять. Но это именно в случаях с больными детьми. Люди-то в общем, не прочь помогать, помогать людям даже нравится *(кивает)*, многие в это включаются, просто для самих пациентов не есть хорошо... *(вздыхает)* Вроде, даже есть какие-то исследования, связанные с «выученной беспомощностью».

ИНТЕРВЬЮЕР: А это Ваши наблюдения по опыту работы в крупных фондах, или в регионах также?

РЕСПОНДЕНТ: В регионах тоже, но это не 100% пациентов, условно, это, конечно, 5-7%, но они очень, они прям бросаются в глаза... Да, я сказала, что есть бытовые проблемы, финансовые проблемы, это проблемы вынужденной беспомощности... *(жестукулирует)* Сейчас еще повспомоинаю, с какими еще проблемами семьи сталкиваются. Ну... еще очень много зависит от ситуации... Ну, допустим, если семья из глубинки, то проблемы могут быть неприятия ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Неприятия болезни? Проявления «стигматизации» в этой области? Если да, в чем это выражалось?

РЕСПОНДЕНТ: Неприятия от окружения...*(кивает)*Ну то есть в деревнях, допустим, соседи детей говорят: «Не играй с ним – он заразный» *(выделяет интонационно)*, потому что ребенок ходит в маске.

ИНТЕРВЬЮЕР: Такие проявления наблюдаются до сих пор? А в целом, как, на Ваш взгляд, воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Даже *(выделяет интонационно)* в Санкт-Петербурге еще пациентов выселяют из квартир, вот «стены онкологией пропитаются», ну то есть у людей ...не все проинформированы о том, что это за болезнь. Но все очень боятся...Вот.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть даже бояться заразиться? Понятно... А психологического характера? Внутри семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну Марина Гусева вообще эксперт в этих вопросах. Я, тут, не думаю, что я что-то сверх добавлю, но, понятно, что это такая нагрузка дополнительная, которая требует от семьи ресурсов...

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Ну и нередко бывает такое, что после долгого лечения семьи распадаются... И все очень зависит от самого лечения... Если *(выделяет интонационно)*, допустим, в отделении, в Новосибирске, это в основном химиотерапия, это лейкоз, это полгода-год. Среднее время лечения. То здесь, допустим, это трансплантация. И со всеми последствиями – несколько лет. Вот, допустим, есть семья, которая практически всю жизнь девочки, лет 7 они живут в Петербурге, потому что трансплантация. Сами они не местные.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно. То есть одному из родителей постоянно приходится находиться с ней, а другой ведет трудовую деятельность? А другие дети?

РЕСПОНДЕНТ: Проблемы сиблингов – это вообще отдельная тема.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, согласна, это действительно отдельная и серьезная тема и проблема. Вы не только не первая, практически все об этом говорят. И это надо изучать и заниматься вплотную.

РЕСПОНДЕНТ: Я прежде с детьми работала и могу сказать, что у сиблингов гораздо более выражены какие-то такие психологические проблемы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нехватка внимания? Сочувствия? Жалость? Ревность? Что там проявляется?

РЕСПОНДЕНТ: Ну там вообще коктейль из разных эмоций и чувств. Это и чувство одиночества, и чувство вины, потому что они могут считать, особенно если детям от 4 до 6 с инфантильным мышлением, магическим. Они могут считать, что это они виноваты в том, что второй ребенок заболел. Потому что они в сердцах что-то там пожелали. «В сердцах пожелает плохого, «вот бы с ним что-нибудь случилось». А второй ребенок заболевает. А этот чувствует себя виноватым. Отчуждение, изоляция, что нужно какие-то дополнительные усилия прикладывать, чтобы быть любимым, там, или вообще запущенность. Одна девочка, ей 16, ей нужно экзамены сдавать, а ей плевать, ей все равно «а че там?». И всем остальным *(выделяет интонационно)* – не до нее.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно, у родителей не хватает сил, ресурсов, чтобы всем детям уделять внимание. Физических, моральных, психологических, чтобы общаться со всеми детьми...Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Невозможно общаться со всеми детьми на равных, если ты лежишь в больнице... Да, надо помогать семье. Службы – психологи однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как организован образовательный процесс в больницах для детей школьного возраста. Ведь лечение – это все-таки длительный процесс.

РЕСПОНДЕНТ: Да, лечение - длительный процесс (*кивает*). В Питере этот процесс организован так, что в каких-то отделениях есть удаленное обучение.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас очень доступно удаленное обучение. Дистанционное. И этим активно пользуются. Допустим здесь, в клинике Горбачевой ... их обучение организовано. Приходят из школы учителя, занимаются. И в разных отделениях это решается по-разному. Допустим, для региональных отделений маленьких, ну там, допустим, 30 койко-мест в больнице. Врач придет, допустим там в 7ку, или 8ку, потому что скорее всего он такой один, - а он себя плохо чувствует. Ну и учителя не могут, в таком случае, ходить на регулярной основе. Поэтому каждое отделение по-своему решает вопросы обучения, образования пациентов.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть тогда уже уровень образования в конце концов зависит от школы, куда они возвращаются, или от семьи. Или от школы, где они учатся. То есть это больше локальная задача.

РЕСПОНДЕНТ: Еще есть индивидуальная программа. Поэтому вопрос решается в зависимости от масштабов больницы, мед. центра, от ситуации на месте, куда они возвращаются и от семьи. Ну, с одной стороны, наверное, так и есть, потому что, не так много в популяции, слава Богу, детей, переживших такое тяжелое заболевание. .... Ну и от конкретного ребенка, потому что он может все время плохо себя чувствовать, а может достаточно бодро переносить лечение. Очень индивидуально все.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно. А как у них ситуация с общением, поддержанием своего социального круга: сверстники, друзья. Возможно ли привлечение социального окружения ребенка к программам по предотвращению десоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: Очень (*выделяет интонационно*) много зависит от возраста. В целом. И от индивидуальной ситуации. Начну сверху. Подростки. Подростки очень отчуждаются, изолируются. Но при этом, если у них был какой-то хороший, узкий, поддерживающий круг, они с ним продолжают взаимодействовать.

ИНТЕРВЬЮЕР: И в процессе лечения? Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации - привлечение волонтеров, работа психолога, специальный сад для детей после онкозаболевания, группы кратковременного пребывания, программы?

РЕСПОНДЕНТ: Да, и в процессе лечения. И потом. Друзья там приходят иногда. Вот, допустим, недавно в больнице к парню пришли друзья, принесли гостинцы, они все вместе сидят, кушают, ну класс вообще. Если более младший возраст, там от 10 до 13 лет, когда вот этих навыков общения не очень много, не очень сформированы, то им конечно сложнее адаптироваться и интегрироваться, особенно для девочек. Они, там, лысеют, для них вообще дискомфортно и сложно. Но не со всеми так. Здесь опять же все индивидуально, от степени развитости коммуникативных навыков зависит. Но в случае с детьми младше, допустим 4-6 лет – это сензитивный возраст для общения не только со сверстниками, но и со взрослыми. И когда этот момент выпадает, им, конечно сложнее, восстановить все это.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. А тогда существуют какие-то программы? Например, психолог с ними разговаривает, волонтеры играют, родители? Кто им помогает? Когда, они, например, выпадают, когда они чувствуют нехватку или неумение общаться. Существуют какие-то модели или способы помощи?

РЕСПОНДЕНТ: Прямо в процессе?

ИНТЕРВЬЮЕР: В период лечения.

РЕСПОНДЕНТ: Они существуют, программы помощи. (*кивает*) Они тоже индивидуальные в разных регионах.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто чаще всего берет на себя эту роль? Я имею в виду, там родители, волонтеры, друзья, врач, психолог? Вот есть какие-то ситуации, что когда ребенок, например, замыкается в себе. Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. И маме советуют – пусть там психолог поговорит... или что происходит.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, смотрите, тут прям много очень граней. Во-первых, (*выделяет интонационно*), психологи бывают очень разные. Они формально на отделении присутствуют на отделении, но при этом каких-то способов, приемов эффективно работать у них нет. Тем более, какого-то понимания, как эффективно работает психолог в онкологическом отделении вообще не существует. Он какими-то способами, которыми умеет – пользуется. Как-то семьи это воспринимают, никто особо не вникает. Бывает, клевые очень психологи, которые прям очень хорошо работают. Так вот, психологи очень разные бывают, волонтеры тоже очень разные бывают. Мы, допустим, очень концентрируемся на том, что очень внимательно относимся к качеству, к обучению волонтеров, обсуждаем с ними все ситуации, там. У нас есть конкретные цели на занятиях, которые мы хотим достичь. А есть волонтеры, например, школьники, собрались, приехали с концертом, чихают (*улыбается*), какая польза от таких людей. Только вред. А потом сами напуганные, рассказывают (*шепотом*) – «мы ездили к онкологическим детям». Ну... то есть очень по-разному бывает, и волонтеры разные. Врачи бывают тоже разные. Есть те, которые вникают в проблемы семьи, и это эффективно срабатывает на ходе лечения, а есть те, которые не особо вникают, и в общем «не парятся» ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Раньше такая ситуация была, что на врачей ложилась еще и психологическая нагрузка... Сейчас это все так и остается? Или есть специалисты (психологи, социальные педагоги и работники), которые с семьями пациентов общаются, а врачи просто лечат?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у меня здесь есть личная моя позиция относительно этого вопроса. Иногда ... ну вот это вот... очень тонко взаимосвязано ход лечения и какие-то вот это вот лирические, психологические истории. Ну прям, есть зарубежные исследования, которые подтверждают, что наличие у врача эффективных навыков коммуникации очень хорошо срабатывает на эффективности лечения. Я очень за сплоченную работу в команде, но я категорически против, чтобы врачи от этой функции очень прям избавлялись, сбрасывали, и говорили, что это вообще не мои заботы, я в это лезть не буду. Для врачей это тоже не очень легко дается, да. У них у каждого есть свое такое небольшое «кладбище». И если у врача нет на это счет отношения, то это вредит лечению.

ИНТЕРВЬЮЕР: А тогда, на Ваш взгляд, может быть, тогда есть смысл выделять в структуре времени работы – время на общение с пациентами, родителями и их родственниками? Или в программе обучения врачей – обучение эффективным (*выделяет интонационно*) способам коммуникации. И главное, чтобы когда врачи общаются с больными и их родными, то они это делают не сверхурочно, не сверх своего рабочего времени, а в рабочее время. Как часть лечебного процесса, поскольку это влияет на ход и качество лечения и считается как функционал. То есть формирование трудовых (профессиональных) навыков?

РЕСПОНДЕНТ: (*вздыхает*)... Там, вообще, нюансов очень много, начиная с того, что выслушивают первую жалобу, перебивают через 12 секунд. И все, что говорят дальше – они не слушают. Заканчивая тем, допустим, в моей практике неоднократно было такое, что врач один уходит в отпуск, информацию не передает. Мама тоже особо не заикается. В итоге для ребенка недостаточно тромбоцитов заказывают – и он умирает просто. Именно из-за каких-то таких коммуникативных моментов, по сути, это происходит. Ну, приятного мало. ... (*кивает*) Есть один специалист в России, который как раз вопросами коммуникации для врачей очень плотно занимается. Если хотите, можете записать, Анна Сонькина-Дорман (*улыбается*). У нее есть школа навыков коммуникаций. И она часто публикует ну очень интересные факты именно на

этот счет. Выступления есть у нее в интернете, масса, на радио, в газетах выступает. Но вот проблему навыков общения у врачей она очень подробно рассматривает. Она – специалист (*выделяет интонационно*). Я у нее на тренингах отучилась, и теперь тоже адепт. И возвращаюсь к прочим вопросам... Какие?

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, мы говорили о возвращении к привычной, обычной жизни, ну или к ресоциализации, к жизни после болезни, без болезни... Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание – в том числе социальной? Какие именно? На какой возраст они рассчитаны? Есть ли пробелы в этой области? С чем это связано, по Вашему мнению?

РЕСПОНДЕНТ: А на этот счет вы наверняка слышали, что есть Шеридарь. Не слышали? Шеридарь. В общем, с 2012 года в Россию очень нежно вступило такое реабилитационное направление, которое называется «Терапевтик рекриешн». «Терапевтическое восстановление». Сейчас параллельно сосуществуют две модели реабилитации. Одна модель – Григория Янкелевича Цейтлина, и вторая – зарубежная, «Терапевтик рекриешн». Она долгое время развивалась в Штатах. Сейчас она применяется в благотворительном Фонде «Подари жизнь». Там есть реабилитационный отдел, который непосредственно восстановлением занимается. Ну и в общем, она очень хорошо выстроена, там есть за рубежом куча исследований, которые исследуют ее эффективность, плюс есть какие-то находки наших специалистов. По этой модели работает собственно «Подари жизнь», ну в нескольких там еще фондах, в том числе и в «Адвите» какое-то время тоже были реабилитационные программы. В Новосибирске проходили подобные реабилитационные программы. Они существуют там не только для детей от 8 до 13 лет, там условно школьного возраста, но и для дошкольников, основной целевой группы, потому большинство лейкозников маленьких. Ну, в смысле, не маленьких. Потому что лейкоз в основном, там от года до пяти лет. Это достаточно сензитивный для развития возраст, но и не включен ребенок в этот период в работу каких бы то ни было учреждений. Ну и для таких детей проводятся программы «1+1». Это когда в программе участвуют и мама, и ребенок. Тоже по этой же модели восстановлении. Она и простая, и сложная, но рабочая очень. Есть определенная эффективность этой программы. И дети за период этой программы на глазах меняются. Вот на последней программе недельной. В первый день ребенок приехал. И у них с мамой постоянный контакт был визуальный. И они вообще друг от друга не отходили. Но буквально на пятый день. Ребенок ушел в поход. И мать только через полчаса или через сорок минут, а где мальчик мой? А он ушел в поход. «А, ну ладно...» (*кивает*)

ИНТЕРВЬЮЕР: А сколько лет ребенку?

РЕСПОНДЕНТ: 4,5 года. Ну, то есть достаточно маленький. Причем сепарация в первые дни очень болезненно воспринимается. Мальчику на секундочку показалось, что мама не в помещении, он сразу заплакал. Потому что они за время лечения, практически 24/7 привыкли, что второй человек рядом, всегда.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько информированы представители адресной группы об этой программе?

РЕСПОНДЕНТ: Информация о существовании этой программы? В разных фондах по-разному она распространяется. Но при этом стоит понимать, что такие программы требуют огромного количества ресурсов, которые государство в каких-то случаях выделяет, в каких-то случаях это должны быть деньги благотворителей. Потому что у государства нет конкретно под это направление расходов программ....

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, это могло бы быть, например, в центрах социальной поддержки, как «На Вадковского». То есть вместо какой-то программы по дополнительному образованию, программы реабилитации?

РЕСПОНДЕНТ: То есть смотрите, эти центры дополнительного образования. Сейчас два момента. В Новосибирске есть такой же центр дополнительного образования для детей с ОВЗ. Там занимаются дети с ограниченными возможностями разные. И в период поддержки. То есть когда иммунитет еще слабенький, лечение немножко продолжается, но в целом они уже не на стационаре, а находятся дома. В этот период дети часто болеют. Постоянно. Схватывают легко

очень детские инфекции. И любая для них ... может оказаться.... В общем, не самый лучший итог иметь. Поэтому родители, которые находятся на другом конце города, этими услугами не пользуются. Им это слишком неудобно. Даже если этот центр есть, и в общем-то готовы принимать детей с онкологией, потому что у них есть инвалидность официально, - ездить туда они не станут.

ИНТЕРВЬЮЕР: Очевидно, что нужно искать какие-то другие способы для того, чтобы организовать безопасную среду. И точно вписывать какую-то семью в какую-то существующую программу, я правильно понимаю?

РЕСПОНДЕНТ: Важно еще с другой стороны желание семьи вписаться. Это, кстати, касается и работы с психологом в отделении в больнице, и реабилитации после лечения (*откидывается*). Те семьи, которые там понимают, что, допустим, важно общаться с психологом, и сами ребенку предлагают. А есть те, которые говорят, «у нас все в порядке, уходите отсюда». А есть те, которые, когда волонтер приходит заниматься, предпочитают остаться в палате, потому что это какое-то знакомое пространство, а там незнакомые люди. В общем, они не решаются выходить. Они как-то вот друг с другом лучше аккуратненько останутся. Тоже самое (*кивает*) и с реабилитацией. В Новосибирске у меня был доступ ко всем семьям, которые прошли лечение, и я с ними со всеми так или иначе была знакома в какой-то мере (*улыбается*). И довольно много таких семей было, для которых эта возможность поехать вместе. Есть семейные выходные еще. Когда они все вместе выбираются, вместе с сиблингами, с отцом, чтобы как-то яркие эмоции совместные были. Им вроде бы и хочется, но они вот не поедут. Им не очень комфортно. И это вопрос доверительных отношений с врачом, с людьми, которые рядом оказываются. То есть если просто какая-то женщина позвонит и скажет, «вот есть путевки, берете – нет?». «Нет, у меня дача» ...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это вопрос выбора образа жизни, качества жизни, по большому счету, семьей, которая столкнулась с проблемой заболевания ребенка. Но это же касается выбора образа жизни до болезни, после болезни, во время болезни. Как ты ее проживаешь... Участвуют ли религиозные организации в сопровождении семей в процессе лечения ребенка? И насколько они взаимодействуют (*выделяет интонационно*) с другими организациями и представителями этого пространства. Вот об этом расскажите, пожалуйста.

РЕСПОНДЕНТ: Ни разу не было у меня эффективного взаимодействия со священнослужителями в отделениях. Ну, то есть они сами по себе, остальные организации сами по себе. Бывали от меня исходящие попытки как-то разрешить ситуацию, потому что редко бывает, что священнослужители в отделении хорошие. Ну вот, допустим, в Новосибирске, он довольно хороший был. Он как-то оповещал о том, что он есть и приглашал приходить всех, кто хочет, и если была потребность, он готов был заходить в палату, это был выбор самих пациентов, и он насильно никого не принуждал к этому. А при мне же «баптистская», ну в общем, не помню, какая именно религиозная организация. Ну, я сижу, общаюсь с ребенком, они достаточно нагло заходят, вручают маме сок, тут же молятся за него. В общем, все в шоке от происходящего. Ну какая-то чушь полная (*кивает*). Я потом пробовала с ними связаться, но на контакт они не пошли. Они были категорически уверены, что они могут вот так вот врываться в палаты и делать все то, что им заблагорассудится (*смеется*). Ну, то есть очень разные бывают...

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, смотрите, действительно, вокруг семей, дети которых имеют такое серьезное заболевание, возникает целый круг социальных «агентов», представителей: это больница, где они лечатся, это образовательные структуры, это друзья и родственники, социальное окружение, потом социальные службы, куда они обращаются, это работа, коллеги... Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас это максимально разобщено. То есть в некоторых городах есть по 2-3 благотворительных фонда, некоторые взаимодействуют, некоторых нет. Бывает такое,

благотворительные организации вообще какой-то минимальный доступ имеют в больницу, там вот такая вот диктатура врачей, и вообще в отделение не пускают.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, образно говоря, «привезите нам там 150 упаковок памперсов, и на этом ваша роль закончена»?

РЕСПОНДЕНТ: Да, именно так. Бывает по-разному. Собственно, сейчас, если в Москве, то более-менее, как мне видится, что какая-то согласованность есть. И во многом, здесь участие, благотворительных Фондов.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, это было отмечено уже неоднократно, не только *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, но, многие говорят, что некоторая ... *(вздыхает)* такая вот ... спайка существует.

РЕСПОНДЕНТ: Да, и в «Русском поле», там с благотворительными организациями и с местными отделениями очень как-то слаженно взаимодействуют, и эффективно. В регионах такой ситуации... я не вижу. Отдельные агенты как-то взаимодействуют, но какой-то целостной истории – нет. И я даже не представляю, как ее можно было бы выстроить. ... Стратегии, но при этом... То, что эффективно работает здесь, или в Москве, не факт, что сработает в регионах, потому что ... там очень много зависит именно от человеческого фактора. Ну то есть, допустим, в Новосибирске, у руководителей благотворительного фонда и лечащего персонала сложились отношения такие рабочие, и это более-менее как-то работает. Местами дает осечки, местами сбоит, но в целом процесс идет. В большинстве больниц европейской части тоже так более или менее, но на Дальнем Востоке, я вообще не знаю, как ситуация складывается, ну то есть мне этого неизвестно...

ИНТЕРВЬЮЕР: ... Да, поняла. Да, такой еще вопрос. Финансовая сторона вопроса. Процесс лечения длительный. И семьи ему посвящают большое количество времени. Есть какая-то поддержка, или какие-то программы, чтобы помочь семьям решать свои финансовые вопросы. Не деньги выделять, конечно, не лекарства покупать, а может быть, помогать с трудоустройством, обучением новым специальностям, переучиванием... Чтобы семьи оставались на плаву... И насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, такого нет. Ну, у благотворительных фондов достаточно много задач, помимо трудоустройства там членов семьи, ну... Таких задач даже не ставится ...

ИНТЕРВЬЮЕР: А спонсирования перелета родителей или семьи, сиблингов, отца или матери, которые остались в регионе, к месту лечения ребенка, чтобы они могли увидеть маму, пообщаться... Какова в этом роль общественных и благотворительных организаций? Какие, в целом, наиболее успешно решают именно общественные организации?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, надо понимать, что бюджеты благотворительных фондов очень нерезиновые бюджеты. Максимум, фонды оплачивают то, что целесообразно для лечения. И сейчас, для большинства фондов, на первом плане программы, касающиеся сохранения жизни.

ИНТЕРВЬЮЕР: Лечение и обеспечение лекарствами...

РЕСПОНДЕНТ: Да, именно. Понятно, что паллиативные тренды как-то вносят свой ... «шарм». Ну о качестве жизни больше и чаще задумываются. Но не такими способами, не про транспортировку всех членов семьи к месту лечения, всех, включая бабушку, допустим... Многие стали задумываться о реабилитационных программах, пытаются проводить... Но это сбоит и происходит достаточно хаотично... Потому найти достаточной объем средств спонсорских на это невозможно, а те, кто, допустим выигрывают гранты... Они грант получили, деньги у них есть, а понимание, как их потратить эффективно, ну там знаний, условно, о каких-то эффективных реабилитационных процессах, о кадрах там профессиональных, действительно профессиональных, у них нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, если мы говорим о грантах, например, насколько было бы эффективно тем же родителям, находящимся на лечении в больницы, проходить какой-то «экспресс-курс»: «Жизнь после болезни». Ну, например, мама приехала домой, в регион, и могла бы быть готова жить, действовать и работать дальше...

РЕСПОНДЕНТ: «Жизнь после болезни?» *(удивленно)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Ребенок достаточно долго лечился, но вот удалось справиться с болезнью, ребенка выписывают, оставляют какой-то поддерживающий иммунитет курс или просто периодическое наблюдение. А мама уже привыкла полгода-год-два жить в ситуации болезни, и она еще не вышла (психологически) из нее. И вот как-то переориентироваться на то, что жизнь продолжается, и надо выстраивать как бы все заново или возвращаться к жизни вне больницы, вне, без болезни.

РЕСПОНДЕНТ: Да, я понимаю, о чем Вы говорите. И в самом начале хотела сказать про то, что иногда в процессе лечения бывает недостаточно информации о тех возможностях, которые есть... Когда-то распространялись книжки, которые выпускали «Подари жизнь», где подробно разъяснялось, на что, там, семья имела право... Большинство людей с медицинской системой так плотно не сталкивались, и находясь в больнице, они даже не знают, на что они имеют право, а на что они не имеют право. Они больше в роли таких послушных людей. То, то касается уже вот этого непонимания, незнания как жить после того, как лечение уже закончилось. Тут два момента. Во-первых, *(выделяет интонационно)*, в общем, из-за того, что тяжелая ситуация складывается и еще больница. Они там сплачиваются между собой и друг друга поддерживают. У кого-то так полтора года ремиссия, они там вводят в курс дела тех, у кого там недавно только выписали. По поводу экспресс-курса, у меня вот сразу возникла такая мысль, что если это будет происходить еще на стадии лечения, возможно такое, что не все услышат, но и не поймут, потому что там память и внимание, все очень пляшет, потому что слишком много информации и так нужно в голове держать, а тут еще и не у всех эта реабилитация будет, не все выпишутся из больницы, не для всех лечение закончится благополучно. И здесь даже не про целесообразность или нецелесообразность курса, ну, для меня есть какое-то в этом противоречие, они еще сомневаются... *(вздыхает)* в хорошем исходе, с одной стороны, конечно, может быть какой-то уверенности, может, придаст, в благополучном исходе... *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, понимаю...

РЕСПОНДЕНТ: ... На самом деле, эти 5-10 дней – это не такое уж простое время. То есть совсем недавно разговаривала с семьей, они прямо два года и даже два с половиной года лечились, устали, измотались, с рецидивом, и они ждут этой выписки, просто как ... манны небесной... А тут, как раз в последний день, приходит анализ – нет, опухоль головы. Все, опять лечение... И сказать, что у них все обрушивается в этот момент – это вообще ничего не сказать... *(вздыхает)* И у них есть такой промежуток времени, что еще на протяжении пяти лет как будто бы расслабляться нельзя. Они каждый месяц сдают анализы и каждый месяц может оказаться, что болезнь вернулась. Поэтому такие штуки, как экспресс-курс и как себя вести после лечения – такие ситуации не снимешь. Тем мне и нравится вот эта вот модель, «терапевтик-рекреишн», что она подается как какая-то веселая программа. Внешне, если человек, который не знает этих нюансов и тонкостей, может подумать, что вот дети приехали – развлекаются. Родители тоже отдыхают, приятно проводят время. Но, на самом деле, в нюансах и деталях выстроена так, что постепенно и ребенку и себе возвращать уверенность и ребенку, и семье, и сиблингам, какими-то яркими впечатлениями эти моменты насыщать, так чтобы они очень плотно «заседали» (входили) и укреплялись.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это мы опять же говорим о ситуации после выхода или возвращения семьи в обычную жизнь. А откуда к ним может прийти информация о существовании такой программы? Кто им может сообщить? Благотворительные фонды?

РЕСПОНДЕНТ: Да, Благотворительные фонды сообщают. То есть ну, как правило, набор в фондах проводят координаторы, соответственно, у них из клиник иногда бывают контакты, ну то есть как-то они получают эту контактную информацию.

ИНТЕРВЬЮЕР: Возможно ли привлечение внешних специалистов в мероприятиях по профилактике десоциализации детей, проходящих лечение в онкологических стационарах – например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров? Принимали ли Вы когда-либо участие в такого рода мероприятиях?

РЕСПОНДЕНТ: Каждый на свой лад, каждый своими способами, но, в основном, как-то вытягивают. В-общем, программ этих не так много, потому что каждая программа, очень



ресурсозатратная, и с точки зрения там обучения профессионализму, и с точки зрения затрат чисто финансовых.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это благотворительные программы? Негосударственные?

РЕСПОНДЕНТ: Они софинансируются (*кивает*). Многие – на гранты. Но так, чтобы полностью на гранты. Но так что бы полностью государственных – таких нет. ... Пытались в Новосибирске делать, не благотворительный фонд, а какой-то там парень пытался делать, но, по моему, ничего не получилось.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое, очень интересно. Ну, может быть, как раз их отправляют на лечение в более крупные города и отделения. Потому что это очень финансово очень затратно, в маленьких городах организовывать такого рода лечение и поддержку, программы. И целесообразнее отправить в более крупные города и центры.

РЕСПОНДЕНТ: Часто отправляют(*кивает*), много отправляют, вот они и ездят на лечение.

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть, там 6-8 крупных центров организовать по всей территории, чтобы не из Владивостока в Москву отправлять, а из Хабаровска, Читы отправлять во Владивосток.

РЕСПОНДЕНТ: Есть одна маленькая деталь тоже. А как, собственно, с реабилитацией. Есть Новосибирск, например. И мэрия выделяет деньги на реабилитацию Новосибирских детей. А если ребенок из Барнаула, и он там лечение проходил в Москве, и он вернулся в свой Барнаул, и вот он там сидит без реабилитации, без сопровождения, без всего. Новосибирск не будет финансировать реабилитацию Барнаульского ребенка, потому что мимо гранта он проходит.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, исходя из того, что Вы сказали, если бы было несколько округов, центров оказания помощи по территориальному признаку, то независимо от того, где прописан, ребенок имел бы право на получение всех видов помощи в одном из этих условно говоря, «округов»? Причем они могут совпадать с уже существующим (административным делением)?

РЕСПОНДЕНТ: А получается, что дети из Якутска 9 часов летят в Москву, чтобы там проходить реабилитацию в «Шеридаре», потому что они лечились в Москве. Только два дня Джет-лайт (акклиматизации) будет после этого перелета. А через пять дней ему опять придется возвращаться к себе в Якутию. Вообще, если бы такие центры локально существовали, то было бы конечно замечательно. А так, ну вот даже Новосибирск с учетом того, что у них есть собственные программы, так или иначе все равно в «Русское поле» детей отправляют.

ИНТЕРВЬЮЕР: Продолжая Вашу мысль – там можно уже готовить не волонтеров, а профессионалов, которые уже по отлаженным методикам, как врачи по протоколам, например, действовали в созданных центрах по отработанной программе реабилитировать, и не только детей, родителей (то есть не только медицинские, но и социальные моменты). И там тогда, наверное, крупным благотворительным организациям было бы проще организовывать свою деятельность. Все равно же есть регионы доноры, и есть реципиенты. И на этой территории получается все дети, или все семьи охвачены, а ресурсы распределяются. А благотворительные фонды оплачивают программы, действующие в этом Центре, а не каждого региона. Об этом тоже нам нужно думать, а кто это будет реализовывать – это уже отдельный вопрос.

РЕСПОНДЕНТ: На самом деле, мы с коллегами тоже неоднократно об этом думали, о разного рода вариантах, но вот в плане реализации это, конечно, большой вопрос, потому что часто это вопрос не системы, это вопрос отдельно взятых лиц в отдельно взятом месте. ... Это то(*кивает*), с чем активно сталкиваются паллиативные программы, что модель очень хорошая, продуманная, проработанная, а на местах – просто полный беда.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, большое спасибо еще раз за уделенное время, за интересный разговор и за то благородное дело, чем Вы там искренне занимаетесь!

РЕСПОНДЕНТ: Спасибо и вам, надеюсь, что все получится.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Спасибо, что нашли время и готовы уделить мне внимания. Обращаемся к Вам как к человеку, который мог рассказать о явлении, которое мы изучаем. Просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности? С вашего позволения, наш разговор я буду записывать на диктофон, чтобы потом легче было анализировать собранную информацию.

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно. Меня зовут *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, я занимаюсь волонтерской деятельностью в центре онкологии, гематологии и иммунологии Димы Рогачева. Занимаемся мы посещением ребят, детей в этом центре.

ИНТЕРВЬЮЕР: Волонтером, я правильно расслышала, или у Вас там какая-то должность?

РЕСПОНДЕНТ: Да, правильно. Ну-у-у, я *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. У есть волонтеры и есть координаторы. Это те, кто занимаются помимо посещений еще немножко организаторской деятельностью. Общаются с руководством, когда это нужно, закупают материалы и тому подобное.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо, Валерия, поняла. Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи? С какими сложностями сталкиваются семьи, когда узнают, и лечат детей с таким тяжелым заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, мне кажется, здесь несколько аспектов, .... Если начинать с медицинского, то это, прежде всего, какой-то маршрут, схема лечения, что делать дальше, куда идти? Потому что не всегда в регионах, например, существуют больницы, которые могут оказать помощь, которая требуется. Направляют в другие регионы ... У нас, например, в центре очень много ребят из других регионов, из Москвы почти нет. В Москве с этим проще. С другой стороны, меняется весь уклад жизни. И маме с ребенком, или папе с ребенком приходится ... практически жить в больнице. Теряется место работы. Человек вынужден брать какой-то очень долгий отпуск по уходу, в данном случае, за ребенком больным... С третьей стороны, теряется связь с семьей. Если мама или там папа, лежит с ребенком в больнице, а дома там другие дети, муж..., другие родственники... Ну, конечно, это страх смерти... Такой тяжелый диагноз. «А если? ... А вдруг? ...» И непонимание, мне кажется, иногда ... часть друзей, наверное, все-таки отходит. Мне кажется и от семьи. Потому что кто-то не знает, как поддержать и с кем-то теряется связь...

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо... Подскажите, а как долго им приходится находиться в больнице? И кто в первую очередь приходит на помощь? Врач? Или есть какие-то другие люди? ... Или все-таки врачу приходится психологическую поддержку оказывать? Одним из социальных агентов в детской онкологической практике выступает врач, который, помимо непосредственных обязанностей, зачастую выполняет роли психолога, друга, эксперта, социального педагога и др. Какими компетенциями, по Вашему мнению, он должен обладать для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в больнице есть как бы две части. Это пансионат. И отделения. И дети находятся там по-разному. Разной длительности. В зависимости от лечения. Стационар (отделения) – это какие-то тяжелые процедуры. Основные. Это операция. Трансплантация. Реанимация, например. Вот. А пансионат – это долечивание, реабилитация или подготовка к ... таким тяжелым процедурам.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это прямо в рамках больницы пансионат этот есть?

РЕСПОНДЕНТ: Да-да-да. Прямо в больнице. Вот мы ходим именно в пансионат. Потому что в отделение. Это форма, санитарные условия. Есть боксированные отделения. Потому что мы не можем туда ходить. Вообще, не все могут приходить. Вот. Соответственно. Там по-разному

дети лежат. В зависимости от состояния ребенка. И от того, что ему делать будут. Либо будет операция, либо он будет восстанавливаться, либо будут делать химию. И там другие условия содержания. Дети могут лежать в разных отделениях: сначала в одном, потом в другом. Потом – в пансионате они лежат все вместе с разными диагнозами. И они... могут лежать от двух недель. Если они приехали на проверку, например. Приехал – 2 недели-месяц. И до нескольких лет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, понимаю...

РЕСПОНДЕНТ: До пяти, шести лет ребенок может лежать, ... перемещаясь ... в разные отделения, пансионат. То есть дети там правда, реально живут. ... На какое-то он время может уехать. Его могут отпустить домой, на недельку... Потом обратно... Погостить домой. Если ему можно – отпускают. Смотря где еще живет, потому что не всем можно лететь домой. Нагрузка на организм. Н-да, есть дети, которые проводят большую часть жизни там.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно...

РЕСПОНДЕНТ: Про врача, я не ответила... *(улыбается)* Все-таки основной человек, который контактирует с мамой – это врач. Постоянно врач приходит. Консультирует. Разговаривает. Так же есть медсестры, которые тоже все время находятся в отделении, и в стационаре, там есть психологическая служба. Которая тоже занимается с ребятами, и с мамами. Она не очень большая. Там... Там человек 6, наверное, психологов. И в основном, как бы все. Ну волонтеры, естественно, волонтеры. И врач, конечно, должен иметь навыки психолога. Даже чтобы сам не выгореть.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно *(улыбается)*. Но они, наверно, какие-то больше другие вещи закрывают, больше социальные... Или сейчас уже есть другие специалисты, которые ... «перекрывают» это? В целом, какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации - привлечение волонтеров, работа психолога?

РЕСПОНДЕНТ: Я понимаю.... Видите ли, ... То есть ... Я не знаю, как в отделении(-ях), потому что мы туда не ходим. Но .... Если вот говорить про пансионат, то ... там нет психологов в штате, которые бы сидели именно в стационаре. Но я просто знаю, что они есть в отделении... и они, по-моему ... Или из МПГУ они вышли, или ... откуда и вот они создали там эту службу и в принципе, не так давно. В принципе, она не такая большая, хотя ... в пансионате там очень много детей, там очень много мам. Не хватает пока масштаба, чтобы туда распространиться. И там, конечно, вся работа естественным образом ложится на врача. Но и психологи, и волонтеры многое делают. Хотя основное наше участие – это, конечно, на этапе восстановления. Тогда, когда дети могут....

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно, спасибо. Продолжая тему, понятно, что лежат дети разных возрастов. Когда маленькие, они вместо садика проводят время с мамой, в пансионате, с другими детьми. А когда они начинают учиться, у них как-то образовательный процесс организован или совсем нет? Ведь они могут лежать там 2-3 года, или они откладывают его на потом? Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: Образование там есть. *(улыбается)* Есть школа... *(кивает)* Проект, который называется «Учим. Знаем». Это школа в больнице для детей. Этот вообще проект, который начинал свою работу именно в больнице Димы Рогачева. Сюда ходят дети и на подготовительный класс. Дошкольники. Которым 6 лет. Подготовка к школе. И все-все там классы. Ну сколько детей, какого возраста. И ведется обучения. Конечно, нет там такого понятия, там 1«А», но обучение по всем возрастам ведется. Их собирают и обучают. Индивидуальная программа. К ребенку нужно найти подход, ну, в таком состоянии. Учителя индивидуально могут ходить в палату. У них там очень ... ну, во-первых, подбор кадров. Очень такой, специфичный, наверно. Потому что специально обучение проходят все педагоги. *(кивает)* И там интерактивные очень часто занятия, очень интересные. Они организуют им часто и учебные занятия и могут

неучебные, отчасти, занятия, из разряда развития кругозора. Какие-то квесты делают познавательные для детей. Проводятся выпускные 9-х, 11-х классов. В организации участвуют волонтеры «Подари жизнь», вместе со школой сотрудничают. И экзамены, конечно, проводятся. Это ЕГЭ (11-й класс), и ОГЭ (9-й класс). Есть еще у них музыкальные занятия. Детей тоже учат играть на разных всяких музыкальных инструментах. Ну и вот для дошкольников, для ребят помладше... тоже занятия разные.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Это реализуется в рамках благотворительной какой-то деятельности? Или это все-таки в сотрудничестве с министерством образования?

РЕСПОНДЕНТ: Нет-нет, это официальная школа. Она прикреплена к какой-то школе. То есть числится, например, какая-нибудь 102-я, например, и, то есть, и это государственная программа, там выдаются ... документы, естественно. *(кивает)* И эти школы уже как бы распространились, в Морозовской (больнице), в РДКБ, уже в других регионах тоже... есть такие школы.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть образование, получается, у них обыкновенное, государственное, только форма другая и специфика преподавания другая?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да. *(кивает)*. Государственное образование. Потом возвращаются в свои школы. Если ребенок закончил, например, учиться в 3 классе. Он возвращается в свою школу, в четвертый или любой другой.

ИНТЕРВЬЮЕР: Мы с вами логично подошли к теме общения. Получается, что с образованием у них организовано. А как у них с общением? С социальной средой? Они ведь, получается, надолго выпадают из привычной среды. Но у них же все равно есть сверстники, друзья, братья, сестры. Вот с ними они поддерживают какую-то связь? Или в больнице со сверстниками общаются? Расскажите, пожалуйста... Возможно ли привлечение внешних специалистов в мероприятиях по профилактике десоциализации детей, проходящих лечение в онкологических стационарах – например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, что, поскольку, повторюсь, дети из регионов, не из Москвы, то мне кажется, что все равно связи теряются, потому что все равно дети, особенно если помладше ребенок, лет до 12, до 11 лет. То есть это не взрослый, который может позвонить или там написать. Мне кажется, что связь теряется *(кивает)*, особенно там с одноклассниками, которые там уже перешли в среднюю школу там из начальной, а ребенок все это время находится в больнице. Они давно не виделись. С братьями-сестрами все-таки родители принимают участие в поддержке этой связи. Но все равно как бы ослабляется, потому что дети меняются, растут, что-то новое происходит. Они не общаются все это время. Поэтому, когда возвращаются, немножко приходится заново все это проходить. Все эти этапы. Но... Я была в других больницах, и знаю, как там ... все проходит. И отличительная черта МФКЦ (Рогачева) – что дети там очень дружные. Все друг друга знают. И за счет того, что долго лежат. Но очень сплачиваются, они редко ссорятся. Но бывает, конечно, как дети, обычно. Но ... Они друг за друга стоят горой, там они всегда играют, общаются. И мне кажется, не мне кажется, а я знаю, что старшие, сохраняют связь какую-то, когда они выписываются, расходятся из этого центра, разъезжаются, все равно они сохраняют общение.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть Вам кажется, что эта социальная группа среди детей, сверстников, которая создается, она потом помогает им в будущем?

РЕСПОНДЕНТ: Да, я думаю, что да *(улыбается)* Может быть, на какое-то время. Я не знаю, на какое время, может при восстановлении или реабилитации, но помогает.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, я имею в виду не столько какая-то конкретная группа, с кем ребенок общается, а сам факт наличия такой группы, с кем ребенок может общаться, что ребенок не одинок....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)*... Мы это заметили, прежде всего, по родителям. То есть им легче, когда они не одиноки, и когда есть с кем общаться. И где такие же родители, и такие же проблемы. А Вы что-то такое наблюдали по родителям. Да, и для детей легче, что они не одни такие. *(кивает)* И по родителям, также. *(кивает)* Во-первых, что они не одиноки. Что есть такие

же люди, у которые дети тоже болеют. Которые тоже очень долго лежат, и мамы тоже между собой много общаются. И они все там как одна большая ... Как бы «семья» ... Ну да, группа. *(кивает)* Вот. Они друг друга поддерживают. Это важно. Потом. Родители, во-первых, опираются на врача. Что скажет врач. Как он преподнесет эту ситуацию, как он себя поведет, что он посоветует. И для родителей, для мам есть такие буклеты, буклетики, когда ребенку ставят онкологический диагноз, то там прописаны ответы на всякие разные вопросы, которые прежде всего возникают ... в голове... И что-то на бытовом плане. Потому что жизнь полностью меняется. Мне кажется, что это тоже важно, что их понимают, что они не одни, что они не первые, и все можно пройти...

ИНТЕРВЬЮЕР: Правильно ли я Вас понимаю, что если бы такой группы не было, то родителям было бы тяжелей?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как на Ваш взгляд, современные средства коммуникации, они помогают быть в общей реальности?

РЕСПОНДЕНТ: М-м-mmm ... *(улыбается)*. Мне кажется, что в данной ситуации все-таки помогают. Потому что это общение с семьей, когда она далеко где-то, с друзьями ... *(улыбается)* С другой стороны, это поиск информации, так скажем, не всегда верной, не всегда достоверной... Мне кажется, что здесь все-таки больше плюсов... Опять же есть же всякие- там блоги, где мама может там почитать о том, как кто-то справился с болезнью, или вести свой... мне кажется, что это очень помогает.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: если Вы имеете в виду немедицинскую поддержку – и мы, волонтеры, захватываем родителей, семью в свои мероприятия. И фонды некоторые, есть психологи. Психологи для них важнее, мне кажется...

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Продолжим. Вы уже немного коснулись этой темы... На Ваш взгляд, кто мог бы не столько организовать, сколько структурировать разные виды поддержки, которые сейчас существуют: социальную, психологическую там, образовательную... В ситуации болезни, кто в первую очередь мог бы прийти на помощь семьям? Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации?

РЕСПОНДЕНТ: Так, ну если не говорить про медицинскую сторону. Потому что медицинская помощь достаточно хорошо организована (по крайней мере в центре Рогачева). То в первую очередь нужно психологическое сопровождение, и мамы, и ребенка. Потому что им нужна разная помощь. Социальная в том плане, что когда они выписываются, все равно проблемы остаются. Ребенок получает инвалидность. Ему нужны какие-то лекарства. Все это нужно организовать не здесь в Москве, а у себя дома. Юридическая какая-то помощь... с какой-то стороны, кому-то может понадобиться. Потом, наверно, это к социальной относится – это дорога до дома. Им положены билеты. Со скидкой билеты положены. Кому-то может обучение организовать. Кому-то может коляска понадобиться или что-то. Конечно, чтобы это все не ложилось на плечи родителей полностью, помощь конечно, нужна, потому что они не знают, что делать. Это в Москве, пока они в этом центре находятся, отчасти этим занимаются благотворительный сектор, которые, Например, «Подари жизнь», там есть юристы, которые помогут, расскажут, как это все делать, потом они вынуждены сталкиваться в регионе с другим. Хорошо, если в регионе им помогут. Если там хорошая своя социальная служба. Опека там. Нет не опека даже, социальные работники. Но, зачастую, мне кажется, что не всегда помогут. Родители в растерянности такой находятся...

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно. ... Возможно, что Вы слышали, в реабилитационном центре «Русское поле» существует организованная социальная служба, именно социальных работников с высшим образованием, или социальный педагог, которые и выступают в роли диспетчера для решения всех тех задач, которые Вы перечислили по отношению к семье, в которой есть больной

ребенок. Не сам решает, естественно, а направляет, советует, координирует родителей (направляет как диспетчер), чтобы родители могли справляться с массой проблем, которые перед ними стоят (лечение, лекарства, дорога, льготы, обучение и проч., и проч.).

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Да-да, я как раз хотела сказать про «Русское поле».

ИНТЕРВЬЮЕР: Как Вы думаете, вот такой опыт, как в Русском поле, он мог бы внедряться в регионах?

РЕСПОНДЕНТ: Везде. Вы имеете в виду и в больницах в том числе.

ИНТЕРВЬЮЕР: Нет, я имею в виду в регионах.

РЕСПОНДЕНТ: В регионах – да. Я считаю, что да. Потому что мне кажется, что у нас с этим вообще какой-то провал. У нас, мне кажется, если там кто-то заболел, какой-то ребенок – его нужно поскорее вылечить. С медицинской точки зрения. – И все. А дальше, – такая, воля судьбы. ... Поэтому мы сейчас этим и заняты. Аспектами ресоциализации, возвращения к привычной, обычной, хоть и другой жизни. Восстановлением социализации.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, это очень важно. А какова роль общественных и благотворительных организаций в решении этих проблем? Какие наиболее успешно решают именно общественные организации? В целом, насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: *(кивает)* Эффективно. Да. Общественные и благотворительные... они многое делают для детей. Для семей. Ну, мы уже готовили. И это не исчерпывающий перечень. Еще многое. Много. Вся социальная часть...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, давайте поговорим вот о чем... На Ваш взгляд, какую роль в помощи детям и семьям играют религиозные организации? Что Вы об этом знаете?

РЕСПОНДЕНТ: В лечении? Это очень важно. У нас в центре есть храм, Батюшка, который может прийти в палату к ребенку или к его маме. Если они не могут сами сходить в храм. Мне кажется, в больнице это важно. Потому что когда дети там долго так лежат. Они выпадают абсолютно из всего, в том числе и из духовной, религиозной такой жизни. И есть люди, для которых это очень важно. Есть для кого-то менее важно. Но все равно, чтобы этот компонент как-то не выпадал, все-таки стараться поддержать, стараться поддержать такую жизнь, какая она есть. Чтобы их жизнь не состояла только из капельниц и все. В церкви многие находят поддержку, помощь. Это нужно. На мой взгляд, это нужно, требуется. Когда же, церковь не принимает как такого участия в лечении. Они не связываются с больницей, в том плане, что сотрудничают, что храм на территории находится. Батюшка тоже заходит в пансионат. Так же как и мы. Но в лечении он все-таки непосредственного участия не принимает, как психологическая служба, как социальная. А потом, когда ребенок находится на реабилитации или дома, то какой-то особенной роли церкви... не находится. Она больше такая. От каждого человека индивидуально. Он может там работает, в храме. Но, мне кажется, в целом – нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае, религиозные, общественные организации... Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием? А есть какое-то сотрудничество организаций с остальными? Взаимодействие?

РЕСПОНДЕНТ: Не-не-не-не... Ну, по крайней мере, в центре Димы Рогачева такая дружественная атмосфера стоит... среди всего *(улыбается)*. Мы так хорошо сотрудничаем. Мы так хорошо общаемся с этим храмом. Иногда что-то совместное организуем. Или с фондом «Подари жизнь». Все про него знают, мы друг друга уважаем и всегда ставим такое расписание, расписание, чтоб никто никому не мешал. Вот... *(улыбается)* И я, как координатор, общаюсь иногда с координатором «Подари жизнь». Если мы что-то организовываем, мы учитываем, чтоб друг друга не потревожить. Или сделать что-то совместное. У нас всегда поддержка друг друга происходит.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть у Вас большое сотрудничество, ....

РЕСПОНДЕНТ: Да, это так.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, очень ценно то, что Вы сказали. А подумайте, вспомните, поразмышляйте и попробуйте сказать, на своем опыте или вообще, существуют ли сейчас какие-то государственные, или образовательные, или какие-то медицинские или другие программы, которые могли бы комплексно помогать этим семьям, которые оказались перед проблемой, или этого нет? И есть ли на них запрос? Необходимость в этом?

РЕСПОНДЕНТ: Комплексное, это с постановки диагноза до полной реабилитации?

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Да. Ну Вы же говорили, что там, в больнице – дружественная атмосфера, обстановка, ситуация. И там охвачены все сферы. Это специфика этого центра? А в других регионах, в других больницах? Или так везде?

РЕСПОНДЕНТ: Так не везде. *(четко, строго, уверенно)*. Это специфика этого центра.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Укажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить? Какие ключевые вопросы, по Вашему мнению, требуют первоочередного решения? И какие запросы на это существует?

РЕСПОНДЕНТ: Проблем решение... Да, на мой взгляд, существует на это запрос. Сопровождение семье с онкобольным ребенком нужно и вне больницы, конечно. Когда выписываются, оно может быть, даже нужнее. Потому что когда в больнице, там все расписано, ответственность за лечение лежит на враче, ответственность за образование – на педагоге, который там в больнице учит, и как-то это все распределяется. А когда ребенок выписывается, мама с этим остается один на один, как бы. И в регионе, куда она возвращается домой, все иначе, и нужно заново все это восстанавливать... И, на мой взгляд, конечно, существует запрос на такую, комплексную, маршрутизированную (усиленно) помощь от и до. От постановки диагноза, помочь ребенку приехать в какой-то другой город. Если ребенок из какого-то поселка – помочь ему приехать в какой-то региональный центр. И сопровождение его в больнице, если в этой больнице чего-то нет. В центре Димы Рогачева, потому что он первый в России – там есть все, а в остальных – далеко не так. Есть хорошие, конечно. Но и они, может, в чем-то нуждаются. Чтобы это компенсировать – нужна, конечно, такая программа, которая включает в себя несколько аспектов помощи, которые нужны и важны. При таких заболеваниях тяжелых, когда ребенок долго лечится, нужно, конечно, сопровождение, чтобы семья не сбилась с верного пути, на какую-то запутанную дорожку.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, спасибо, Ваше мнение было очень ценно! И все-таки, на Ваш взгляд, это должна быть какая-то государственная программа сопровождения, или это может быть на уровне общественных организаций, но отработанная какая-то схема. По-моему, в «Русском поле» - это социальная служба – она так и есть, и она ведет семью. Вообще, известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)*... Я не понимаю, почему это должна быть негосударственная (программа), если государство у нас обеспечивает медицинскую помощь детям. То почему оно игнорирует другие виды помощи, как будто бы они не нужны и не важны. Мне кажется, все равно, должно быть государственная (помощь), потому что у благотворительного сектора хватает запросов. И если на этот, так скажем, можно организовать(ответ) государством, то почему нет? Ну это, конечно, другой вопрос – почему нет? В благотворительном секторе есть такие виды помощи. Вот мы, например, занимается досугом. «Подари жизнь» там собирает средства на лечение. Это, конечно, есть. Но именно такого, чтоб она была целостная (!) *(усиленно)* программа – с точки зрения благотворительности -тоже сложно организовать. Государству все-таки нужно такое на себя брать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Психолог из центра Рогачева говорила, что даже если благотворительные организации организуют какой-то вид помощи, специалист, например, психологический, то у них очень мало полномочий, и в результате этот труд и эти действия обесцениваются, например, психолог не может взаимодействовать с лечащим врачом ребенка, или в карту какие-то рекомендации вписать или узнать процесс и сроки лечения. И может быть очень большой

профессионал, но функционал его может очень ограничен. И все идет разобщено, а не комплексно.

РЕСПОНДЕНТ: Да, и масштаб. Тоже. Ведь сопровождение идет по России, а организация не может это обеспечить.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, очень интересно и приятно с вами разговаривать. Вы такой мыслящий человек. Завершая, могли бы обозначить, какие все-таки ключевые, основные, так скажем, «больные» моменты, проблемы существуют у этих семей, ну кроме страха, «вылечивания» (выздоровления)?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... ресоциализация, возвращение. Страх опять-таки рецидива. Отношение меняется в обществе...

ИНТЕРВЬЮЕР: А как, на Ваш взгляд, воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии? Как вообще воспринимаются эти семьи? Наблюдали ли Вы проявления «стигматизации» в этой области? Если да, в чем это выражалось?

РЕСПОНДЕНТ: По-разному, очень по-разному... На самом деле я думала, что уже давно прошло в обществе какое-то такое непонимание о диагнозе и уже все давным-давно знают, что это... Но оказалось, что нет... И вот буквально недавно была ситуация, не так давно, зимой, наверное. Часть детей не может находиться в пансионате, и они вынуждены снимать квартиру. Где-то неподалеку... И «Подари жизнь» оказывает в этом содействие, снимает в районе Юго-Западном квартиры. И произошел такой случай. Местные жители, то есть 4 подъезда, начали собирать коллективные подписи для того, чтобы не сдавали квартиры благотворительному фонду для таких детей, потому что можно заразиться от таких детей?

РЕСПОНДЕНТ: Заразиться? *(очень удивленно и эмоционально)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да. Заразиться. Я вообще была в шоке, когда это узнала, они сказали, что рак заразен. Что у них там, где-то что-то по стояку и по вытяжной системе от детей куда-то там передается. Вот, в общем, прокуратура разбиралась. И в новостях показывали. Но факт остается фактом. Ребенок не смог там жить с мамой то время, когда им там нужно было обследование какое-то пройти. И конечно, когда с таким сталкиваешься, вопрос встает хотя бы в такой минимальной образованности людей, потому что бы они знали, что это, как это, почему, чтобы не тыкали пальцем, чтобы не писали, весь подъезд писал какую-то бумажку, и ребенок не смог там жить. Чтобы люди понимали и не задавали каких-то «дурацких» вопросов. Вот, чтобы у них не было каких-то стереотипов, да, правда, каких-то «средневековых». Хотя бы с этого начать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, согласна. Потому, что не знаешь, как поддержать, выразить сочувствие или жалость. Иногда ты просто не знаешь, в чем может твоя поддержка заключаться. А кому-то просто дать выплакаться. А некоторые просто не хотят сочувствия.

РЕСПОНДЕНТ: Сложно найти подход.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот это мне всегда казалось проблемой, создает некоторое отчуждение, что человек и хотел бы помочь, но не знает, что именно другому нужно.

РЕСПОНДЕНТ: Это, да безусловно. В этом есть сложность. Но если мы говорим так о страхе (о боязни самих больных детей), отторжении и о фобиях. К сожалению, ... об этом говорите, но для меня лично как для человека каждый раз становится откровением и удивлением.

ИНТЕРВЬЮЕР: Позвольте еще поблагодарить Вас за уделенное мне время и за вашу работу, и за очень интересный разговор. И спасибо, что занимаетесь такой благородной деятельностью, и что у нас такая молодежь.

РЕСПОНДЕНТ: Спасибо, и Вам тоже, что Вы этим занимаетесь *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Всего доброго тогда, до свидания.

Стенограмма (транскрибированная) экспертного интервью №7

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Спасибо, что нашли время и готовы уделить мне внимание. Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в



детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Здравствуйте, меня зовут *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Волонтер благотворительного фонда «Адвита».

ИНТЕРВЬЮЕР: И первый вопрос: какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить? И кто и как помогает их решать? Кто мог бы это делать?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, мне кажется, такой момент важный *(кивает)*, очень многие дети и взрослые до получения диагноза ... *(пауза)* не могут понять, что происходит, и уже после постановки диагноза не всегда консолидируются. Поэтому тут такой момент, важный, конкретно в больнице работают и врачи, ... В больнице есть и психолог, и врачи, и врач ЛФК, когда уже до этого доходит. ... Поэтому помощь оказывается достаточно качественно, кроме того, конечно *(кивает)*, что врачи перегружены, и у них не всегда есть время, как сказать, .... ммм.... индивидуально .... *(пауза)* Подойти к этому. Понятно, что у всех есть свои личностные особенности, скажем, у родителей. Одному родителю надо по - одному сказать, а другому –по-другому. Вот на это, уж точно, ресурса нету у врачей. На это у них нет времени. Нельзя за это их точно упрекать, потому что они загружены работой.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, одним из социальных агентов в детской онкологической практике выступает врач, который, помимо непосредственных обязанностей, зачастую выполняет роли психолога, друга, эксперта, социального педагога. Какими компетенциями, по Вашему мнению, он должен обладать для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Честно говоря, я просто конкретно в больницах не присутствую, я разговариваю с подопечными *(по телефону)*. Ежедневно, вот уже несколько лет. По моему впечатлению, нужны навыки коммуникации, психологические, ну да и с врачами я разговаривала сколько-то.

ИНТЕРВЬЮЕР: Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации - привлечение волонтеров, работа психолога, специальный сад для детей после онкозаболевания, группы кратковременного пребывания, программы?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, по моему впечатлению, конечно, имеет смысл вводить какие-то дополнительные меры поддержки для родителей. Понятно, что финансовые в первую очередь, но также социально-психологические. Это все вполне актуально, потому что там есть постоянная возможность каких-то творческих развивающих занятий для детей. Они учитывают возможности детей. Что дети с капельницами. ... *(пауза)* Что есть какие-то особенности, например. Они учитывают возможности этих детей. И это здорово. *(кивает)* И какое-то время назад была в больнице... Ну да, я сейчас так говорю, конечно, о Горбачевке, которая, в общем, такая, ну, в общем, передовая больница. Я думаю, что в большинстве больниц этого нет. И там *(в Горбачевке)* очень хороший психологический отдел. Я знаю, что в Алмазово они только-только создаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: А Алмазово – это место где территориально?

РЕСПОНДЕНТ: Это тоже Санкт-Петербург. Поскольку фонд у нас питерский, я про другие города не знаю. При этом огромное количество других больниц, про которые я даже не слышала. Конечно, они там если имеют психолога, то одного и на такое количество людей, что невозможно помочь. Вот. ... *(пауза)* получается, что психообразовательная часть, она ложится на врачей и, конечно, они с этим справляются неважно и в силу их перегруженности, и в силу, что их этому не обучал никто.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, информацию об этом я неоднократно получала. А вот смотрите. Сами дети после и в процессе продолжительного лечения как взаимодействуют между собой? и как

организуется образовательный процесс? Ведь лечатся дети разных возрастов, не только дошкольного и школьного? Как они потом возвращаются к образовательной программе?

РЕСПОНДЕНТ: Насколько мне известно, нигде этого нету, кроме вот Горбачевки. По крайней мере, я не слышала. Не буду врать, я не знаю, как в других больницах. Я только знаю, что есть в Горбачевке, и что об этом говорят, как об уникальной возможности.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как там организовано?

РЕСПОНДЕНТ: Там как-то прямо в больницу приходят учителя. Видимо, они какой-то индивидуальный план разрабатывают для детей. Потому что эти дети в последствии могут сдавать экзамены и учиться в обычной школе. То есть они меньше теряют время учебы. Дети, которые постарше учатся. ... *(пауза)* Если говорить про регионы, иногда работают по скайпу. Но иногда из-за разницы во времени это невозможно. Вот. ... Ну Вы сами понимаете, что учителя, конечно, перегружены. И в основном, конечно, все это ложится на родителей. Насколько родители сознательны, ресурсны. Либо занимаются сами с ребенком, с более маленькими детьми. Что проще, в каком-то смысле. Либо подыскивает преподавателей. Конечно же дети не горят желанием заниматься, большинство. Потому что мало сил. Им хочется отдохнуть, им хочется смотреть видео на планшете. Это такая тоже ... *(проблема)*

ИНТЕРВЬЮЕР: А как у них получается общение со сверстниками? Ребенок же, получается, выпадает из своего привычного круга, и ребенок достаточно долго находится в изолированном пространстве находится. Возможно ли привлечение социального окружения ребенка к программам по предотвращению десоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: Сложности, они, безусловно, есть, хотя бы потому, что у нас же есть онкофобия в обществе. И даже при самом лучшем раскладе этого ребенка, эту семью часть знакомых начинает сторониться. И это затрагивает так или иначе большинство семей. Вот... Но... при этом это вообще индивидуальная история. Есть у нас, например, дети, которых поддерживает весь класс. Они там рисуют плакаты, записывают видео, сообщения, ну деньги собирают всем классом.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: Ну все дети, опять же, которые постарше, они имеют возможность дистанционно поддерживать отношения с одноклассниками. Но не все одноклассники выражают такое желание. Я просто знаю несколько случаев, когда прямо класс организовался, ну или группа друзей. И на мой взгляд, это самые благополучные социальные реадaptации после выхода в ремиссию. Это самые благополучные дети. Но тут тоже как бы тут ... Видимо, какая-то помощь учителям нужна..., потому что... В одном случае это от учительницы шло. Конечно, надо объяснить одноклассникам, что такое онкология, что происходит с ребенком, помочь... найти, обнаружить в себе сострадание да, сочувствие какое-то... помочь... детям я имею в виду. Предложить какую-то активность, которая сможет это выразить – вот эта .... Если у учителя хватает ресурса и понимания для того, чтобы это делать – это, конечно, положительно влияет, на мой взгляд...

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы думаете .... Вот Вы хороший пример привели, что учительница активность проявила. Но у врачей вряд ли будут на это силы. Психологи тоже, как Вы сказали, перегружены. Возможно ли привлечение внешних специалистов в мероприятиях по профилактике десоциализации детей, проходящих лечение в онкологических стационарах – например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров? Принимали ли Вы когда-либо участие в такого рода мероприятиях?

РЕСПОНДЕНТ: Но у психологов же есть компетенции *(кивает)*. Психологи не могут вмешиваться в реальную жизнь... даже при всем желании. Это нарушение профессиональной этики. Попытка вмешаться в реальную жизнь...

ИНТЕРВЬЮЕР: А тогда кто в этом случае может подействовать? Кто, например? Волонтеры или какие-то благотворительные фонды?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, только массовое образование, информирование, потому что еще, знаете.... Ну, наверное, знаете про эти случаи, когда жители пытались выселить

онкологических больных из своего дома... *(пауза)* Деток, которые лечились от онкологии, потому что им было неприятно, что в их доме живет ребенок, который болеет... И даже более грубо они об этом говорили. Было много публикаций на этот счет... Я думаю, Вы в курсе... *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Но, к сожалению, да *(кивает)*, в курсе...

РЕСПОНДЕНТ: ...Недостаточность знаний, искаженные знания, в общем, ... это то, что стоит на пути... *(пауза)* Мне кажется все, что может увеличивать понимание, сострадание к этой группе...

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, на Ваш взгляд, воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии? Нужно ли наше общество информировать, как-то работать с ним, чтобы сделать более толерантным?

РЕСПОНДЕНТ: При нынешней распространенности онкологических заболеваний трудно найти человека старше 30 лет, у которого в окружении хоть кто-то не болел *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Мой личный опыт как-то не показал мне опасения или боязни людей этого заболевания. Но, на Ваш взгляд, люди придерживаются каких-то стереотипов в отношении онкологии? Есть проявления «стигматизации» в этой области?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, онкофобия в российском обществе существует. Люди боятся заразиться. *(пауза)* Люди боятся всего незнакомого.

ИНТЕРВЬЮЕР: На Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? К членам его семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Первое. Если мы хотим помочь детям, то первое, что нужно – это работать с учителями. Ну, дошкольникам – там сложно помочь с ресоциализацией, ну и потом, знаете ли, в больницах дети общаются между собой, знаете, там дружат... А вот дети школьного возраста, к школе своей все-таки он приписан, привязан. Конечно, если бы была какая-то практика, чтобы оказывалась какая-то поддержка, ну там классный руководитель за это отвечал или другой учитель. И если бы на это выделяли какие-то ресурсы особенно, то это было бы большой поддержкой. Причем, это было бы помощью не только конкретному ребенку, которого ресоциализируют, но по сути, дети учатся взаимодействовать с человеком в принципе с тяжелым заболеванием. И в дальнейшем, эти дети, вырастая в молодых взрослых, потом во взрослых, будут понимать, что делать в ситуации онкологической у кого-то из знакомых. Это сразу же... *(кивает)* Если учителя хорошую работу проводят на этом этапе, то это сразу воздействует на общество... Лет через 10, достаточно существенно. Ребенок, который участвовал в таких акциях поддержки, он уже по-другому относится к заболевшим людям.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо. Спасибо. То есть, на Ваш взгляд, если я Вас правильно поняла, уместен даже какой-то спецкурс для психологов, учителей и других специалистов в пед. колледжах, институтах, курсах?

РЕСПОНДЕНТ: Возможно, это было бы уместно. Я как бы не законодворец, не политик *(улыбается)*, и поэтому мне трудно говорить, сложно себе представить. Я столько со своего уровня могу говорить, о том, что я вижу, что явно помогает...

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, следующий вопрос такого рода. Отчасти Вы на него ответили, но я все-таки задам. Насколько полезно, уместно использование дистанционных форм взаимодействия, обучения с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, конечно, полезно. Если человек на нуле, никуда не выходит, ни ребенок, ни взрослый никуда не выйдет, а общение нужно. И это здорово, что у нас есть возможности дистанционные сейчас.

ИНТЕРВЬЮЕР: Участвуют ли религиозные организации организаций в решении проблем в детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я, к сожалению, не сталкивалась с информацией об их взаимодействии. Возможно, оно происходит где-то, но я вот со всем не сталкивалась с этим. То, что совершенно очевидно, это то, что совершенно вменяемый, адекватный, образованный священник иногда очень сильно помогает комплаенсу и снижению тревоги, и реадaptации впоследствии. На мой взгляд, воздействие личности здесь, несомненно. То, что я вижу, опять же

из своего опыта, это больше про воздействие личности, конкретного священника, духовника, а не церковного представителя. Но я практически ничего не знаю об этом, потому что все-таки на телефоне. Я слушаю подопечных, но я их все-таки не расспрашиваю о том, о чем они не готовы говорить. А духовная сфера – это все-таки не та сфера, о которой люди много говорят. Возможно, что я все-таки многого здесь не знаю. Ясно, что многие к церкви обращаются, ясно, что это замечательно, потому что любая духовная поддержка нужна и полезна... Ну, может быть, за исключением того, что могут свернуть на гомеопатию, отказ от лечения и прочую ... эзотерику.

ИНТЕРВЬЮЕР: Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием? Есть ли сотрудничество с другими группами: врачами, психологами, социальными работниками. А о моделях, способах взаимодействия разных организаций: медицинской, религиозных, благотворительных Вы сможете рассказать, да?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, есть у нас, например, коллеги мои общаются и активно, наша фонд сотрудничает с религиозными фондами разными. В этом смысле есть взаимодействие, но я не лучший человек, чтобы об этом рассказать, у кого Вы об этом спрашиваете, потому что я как бы на другом уровне работаю. Не обладаю нужной Вам информацией.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно, спасибо. *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, насколько я знаю, Вы больше общаетесь, поддерживаете семьи ПОСЛЕ перенесенного заболевания, когда они уже в состоянии ремиссии. Когда они уже возвращаются к прежней жизни....

РЕСПОНДЕНТ: Ну, в процессе, в процессе лечения тоже. Я общаюсь с нашими подопечными на всем протяжении времени лечения, когда им нужна помощь в том числе.

ИНТЕРВЬЮЕР: Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи? Что чаще всего их беспокоит? Общение, состояние, то, что их не принимают, нехватка ресурсов... Немедицинские проблемы чаще всего какие?

РЕСПОНДЕНТ: На мой взгляд, прежде всего, это проблема психологического плана. Это острая тревога, страх за жизнь своего ребенка, страх рецидива, тревожно-депрессивное расстройство, расстройство сна, расстройство. Ну это то, что прежде всего, что беспокоит... *(пауза)* Проблема первого эшелона..., что ли...

ИНТЕРВЬЮЕР:*(удалено исследователем с целью анонимизации)*, мы очень мало говорили о семье... Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка? Куда им-то обращаться? Они и так-то столкнулись с такой проблемой, как заболевание ребенка. Куда им в первую очередь обращаться?

РЕСПОНДЕНТ: Да *(кивает)*, у нас, к сожалению, нет института поддержки семьи в трудной ситуации, и в трудной ситуации онкологической болезни в том числе. Вот... Как вам, наверное, известно, многие семьи распадаются

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, около половины, судя по исследованиям...

РЕСПОНДЕНТ: Достаточно много, к сожалению. Иногда, на неожиданном этапе совершенно. Все время были вместе, справлялись. ... И вдруг...

ИНТЕРВЬЮЕР: Что Вы имеете в виду, говоря «на неожиданном этапе»?

РЕСПОНДЕНТ: Ну Вы знаете, например, три четверти пути были вместе, пройдено ... И вдруг... *(пауза)* распадаются. Понятно, тот уровень стресса, с которым семья должна справляться – он запредельный. Понятно, что не все *(выделяет интонационно)* выдерживают. Иногда понятно, вскрывается факт болезни, пробуют вместе. Но иногда потом обычно папа не выдерживает и уходит. Потому что мамам ... идти некуда.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно, спасибо. *(кивает)* Давайте поговорим вот о чем. Какова роль общественных и благотворительных организаций в решении проблем в детской онкологии? Какие наиболее успешно решают именно общественные организации? Что этому способствует?

Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Вот...Ну да, поддержка, конечно, семье нужна (*кивает*). Да, и уровень финансовых проблем очень высок. Я даже затрудняюсь сказать, какие проблемы на первом плане: финансовые или психологические? Мне кажется, все-таки финансовые. Но, может, опять же, если бы нужно было бы меньше работать. Они нашли бы ресурсы, чтобы эмоциональные свои сложности урегулировать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание? А может, какие-то государственные программы могут существовать, чтобы какие-то, например, психологические знания распространять? Или для родителей занятия какие-то?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно. Конечно. Это было бы здорово. И если бы были бы какие-то программы государственной финансовой поддержки. Не обязательно для семей с онкологическими заболеваниями, а вообще с тяжелыми заболеваниями. Потому что у Фондов ведь есть финансовая отчетность. Мы не можем иногда помочь им. Вот они пришли (родители) и говорят. Вот Вы знаете, вот на этой недели у нас осталось 300(*выделяет интонационно*) рублей. Не на что купить детское питание. Ну подгузники, например, мы можем выдать... А другое... Нет. Отчетность совсем другая. Ну, Вы знаете, я здесь не очень компетентна, это не моя область. Но совсем точно, что здесь довольно сложно все. (*пауза*)Очень сложно семьям получить просто финансовую помощь на самое необходимое. На бытовые расходы. На то, чтобы кушать и жить. И это очень сложно. И это создает дополнительный стресс, к тому, который связан с болезнью.

ИНТЕРВЬЮЕР:(*удалено исследователем с целью анонимизации*), большое спасибо за наше общение и время, и с вашего позволения, еще пару вопросов, обобщающих... А как Вы думаете, кто может и мог бы активизировать, инициировать, выходить с предложениями, что НЕОБХОДИМА семьям с больными детьми (не только с онкологией) поддержка, чтобы они могли решать свои проблемы успешно?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно, все это нужно, и совершенно очевидно любому думающему человеку. Это нужно и полезно. Но что касается гражданских инициатив, то я даже не знаю, кто мог бы это инициировать. Я в этом отношении совершенно далекий, «неграмотный человек». Я знаю, что наш фонд делает в этом отношении, другие фонды. Но кто может и «должен», - я не могу сказать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Подводя итог, какие самые актуальные проблемы в детской онкологии? В сфере, где лечение длительное, дорогостоящее, где лечение требует многих ресурсов? На Ваш взгляд, какие самые актуальные?

РЕСПОНДЕНТ: Нехватка денег. Ресурсов, в целом.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть нужен комплексный подход.

РЕСПОНДЕНТ: Я полагаю, что да (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: А ваши подопечные, кроме тех проблем, которые мы уже затрагивали, финансовые и психологические, страхи и т.п. На что еще жалуются.

РЕСПОНДЕНТ: Ну основные, главные Вы уже озвучили, еще может быть, одиночество и изоляция. Это тоже такой очень тяжелый момент, но это все-таки не на первом плане. Это, наверное, на стадии лечения и вскоре после него. Ведь, они об этом не рефлексируют, в первую очередь, ну потому, что это не на первом плане. Сознательно (*выделяет интонационно*), во всяком случае.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как родственники, ближайшее окружение, друзья, поддержка. Какова их роль. Как они помогают нет, участвуют?

РЕСПОНДЕНТ: Очень индивидуально.

ИНТЕРВЬЮЕР: (*удалено исследователем с целью анонимизации*), большое спасибо за наше общение и время. Особенно, что нашли время, имея на руках ребенка, и уделили мне внимание. Спасибо, что занимаетесь таким нужным и важным делом. Успехов Вам и вашему фонду на этом благородном пути. До свидания. Хорошего дня.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Спасибо, что нашли время и готовы уделить мне внимание. Обращаемся к Вам, как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: Меня зовут *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, я психолог в отделении химиотерапии детской больницы, стаж работы - около 5 лет *(удалено исследователем с целью анонимизации)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: В современных условиях врач, кроме своих прямых, лечебных обязанностей, часто выполняет и другие роли: психолога, социального педагога, эксперта, друга. Какими компетенциями, по Вашему мнению, он должен обладать для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, врач, наверное, он, с одной стороны, и должен иметь возможность подойти к ребенку, к родителям и в тяжелые моменты, может быть, даже обратиться к бабушке, но в основном, конечно, основная его роль, это лечение. Правильно составить лечение, и этих качеств никто не отменял. Конечно, то, что необходимо ребенку и, прежде всего, мамам и семьям – это поддержка моральная. Врачи, по крайней мере, нашего отделения, они, мне кажется, на 100, и даже на 150 баллов справляются с этим. Потому, что все родители говорят об этом, настолько всегда, в любой момент они всегда доброжелательны, всегда могут ответить на звонки, то есть в любое время они *(родители)* могут позвонить, отвечать *(врачи)* на какие-то вопросы. Если с ребенком что-то случилось, они могут дать рекомендации. Допустим, они (пациенты) отпущены домой, но всегда врачи готовы принять, что-то назначить и т.д.

ИНТЕРВЬЮЕР: На Ваш взгляд, должен ли врач выполнять функции психолога, и так далее, или для этого в отделении должны быть другие специалисты: психолог, социальный работник, волонтер, родители, может, представители каких-то религиозных организаций?

РЕСПОНДЕНТ: Но, естественно, врач – это у нас прежде всего лечение пациентов, поэтому, я считаю, что обязательно должны быть, в принципе, и у нас в отделении это все и есть. У нас есть психолог, который занимается непосредственно, выводит наших родителей и детей, особенно когда они в начале поступают, только узнают об этом диагнозе страшном. Психологи стараются вывести из этого состояния, подготовить ребенка к операции морально. Также духовная сторона...

ИНТЕРВЬЮЕР: Участвуют ли религиозные организации в решении проблем в детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: У нас да, тоже есть бабушка. Есть очень хорошая комната (молельня), храм, так сказать. Комната – это храм, в который могут обратиться родители и бабушка, и матушка, у нас ходит по отделениям, а нашим родителям это необходимо. Причем, мы поддерживаем отношения не только непосредственно отношения с нашей бабушкой, а и с другими бабушками, из других организаций. Мы их тоже приглашаем, и они там, где-то и причащают ребят, недавно тоже было, и родители всегда только за это.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие еще службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Иногда родителям нужно даже поговорить, так что у нас со стороны психологической поддержки есть так называемый совет психологов, которые вообще работают при ЗАГСе, но...несколько психологов оттуда они .... *(неразборчиво)* работу ведут *(кивает)*. И

когда родителям необходимо проконсультироваться они не отказывают никогда в этом вопросе. Есть у нас и зона, где дети, то есть игровая комната, в которой дети, особенно, конечно же, это желательно для маленьких детей, в которой они, так сказать, проводят свой досуг. Все вот совместно, наверное так, я считаю, ведется довольно-таки согласованно и хорошо. На отлично не знаю, а хорошо – это точно. Социальные работники, фонды – да, они необходимы, какие-то, потому что нашим детям порой очень сложно... *(вздыхает)* А, да, я забыла сказать. У нас учителя есть. У нас есть школа, которая у нас работает, ... от школы есть у нас тут такое отделение, которое работает на базе нашей больницы, и, то есть в принципе, они не отступают от учебы. ... Они здесь занимаются с учителями. Ну, конечно же, опять, если ребенок против, или родители против, то тогда, конечно, да. То есть это же на усмотрение детей. И их родителей. На усмотрение детей. Да, это у нас по всем возрастам идет. Эта работа у нас ведется очень хорошо. Это по всем возрастам ведется работа в школах. Здесь и оценивают их. По учебе, и передают эти справки в школы, на места где они учатся ребята. Вот. Но в нашем непосредственно отделении занятия не идут группами. У нас они идут индивидуально. А вот в других отделениях, которые, в которых ребятки такие уже более активные, к ним уже проводятся занятия и могут проводиться групповые. То есть уроки идут. У них даже есть учительская, есть какие-то столы, даже ребята могут заниматься и там, но, в основном, это постельный режим.

ИНТЕРВЬЮЕР:*(удалено исследователем с целью анонимизации)*, спасибо, Вы очень хорошо описали, но давайте мы остановимся на некоторых моментах поподробнее. Вы охватили практически все сферы жизни, стороны...

РЕСПОНДЕНТ: В отделении. Да, это все есть в процессе лечения. Это все есть на базе больницы.

ИНТЕРВЬЮЕР: В которые включен ребенок и родители. А это структура существует в рамках государственного управления и поддержки? Или участвуют благотворители, волонтеры? Кто оказывает эту помощь? Министерство здравоохранения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это у нас есть непосредственно, я так понимаю, от руководителя медицинского. Нашего, наверное, министерства, или департамента. Все идет свыше. Ну психолог у нас как таковой появился давно, не так уж популярны они стали. Раньше нам все-таки помогали знакомые люди, которые вот я говорю... *(вздыхает)*. Вот психолог работал в филиале московского института, она нам тоже помогала. Вот, советы психологов при ЗАГСе, они и сейчас в больницу приходят. Они нам проводили психологическую работу. А вообще, у нас непосредственно есть психолог в штате, который в принципе закреплен именно за нашим отделением, но... он ведет работу по всей больнице. С ребятами активно он работает. Как бы вот.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какова роль общественных и благотворительных организаций в решении этих вопросов, проблем? Есть общественные организации? Какие они решают именно вопросы? Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: У нас есть, в принципе, и другие организации, которые в досуге ребенка участвуют. Которые пришли сами, можно сказать, с улицы. Это у нас клоунское такое движение. Они пришли сами из молодежного театра. «Переход». Они вот пришли сами, они вот... Они проходят по всем отделениям, заходят в палаты, ну естественно, кому можно. Они поднимают настроение такое хорошее. Они непосредственно с Москвой с ребятами связывались. Тоже с клоунами. Они приезжали к нам сюда, тут беседовали, обсуждали, как они проводят, то есть тут был такой, так сказать небольшой пленум, заседание... Хорошо прошло...*(улыбается)* Но у нас вот волонтерские отряды ребятам помогают организовать праздники, потому что если праздники проводила я, с участием больных детей... Но Вы сами знаете, что такое больные дети... Роль у него есть... А завтра у него что-то произошло. Или ухудшение, или его там домой выписали, или температура поднялась. И он не может участвовать. Но сейчас у нас, конечно, же, очень много людей, которые с нами работают. Ну как бы я наработала уже таких людей, знакомства накопила...за эти годы, и которые никогда не отказывают, всегда приходят. То есть этот волонтерский отряд «Радуга» – руководитель тот же, который был при институте социологии, когда у нас здесь был филиал Московского института, по-моему, социологии и психологии. Она

раньше там работала, а сейчас она перешла в пединститут наш. Как там у нее был отряд волонтерский, она создавала. Так и здесь тоже. Лариса Анатольевна Власова. Она создала свой отряд «Радуга», и вот она ребят собирает и каждый год, как бы, непосредственно у нас здесь проводятся мероприятия, по праздникам таким большим, и так приходят заниматься с ребятами.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: Периодически применяем. Ну у нас есть также. Мы поддерживаем отношения с центром образования и дистанционные технологии. Они даже помогали, было у них какое-то движение – надомное обучение. Сейчас вот как-то последнее время мы как-то не затрагиваем этот вопрос. Потому что он решен в школах. Я так понимаю, что школа, к которой прикреплены дети, а когда они уходят домой, у них состояние такое более стабильное, и им разрешают находиться дома и даже заниматься с ребятами, и с учителями, да, им предлагают заниматься дистанционно или же ходить в класс. Но (!) нашим ребятам зачастую нельзя ходить и заниматься в класс. Учителя тогда приходят на дом. И это у нас есть, в школах во всех, то есть надомники, это у нас существует, и они приходят заниматься с учителя на дом.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть по сути - это особая форма образования?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно, обучение, образование...это от школ идет...

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот про отряд? Это волонтерская работа? Возможно ли вообще привлечение внешних специалистов – например, в мероприятиях по профилактике десоциализации детей, проходящих лечение в онкологических стационарах. Например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров?

РЕСПОНДЕНТ: Студенты. Да, это пединститут.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это волонтерская работа?

РЕСПОНДЕНТ: Да, это пединститут. Это волонтерская работа. У нас до этого еще тоже были ребята другие, но все-таки, Вы знаете, как-то ..., иногда..., прощаемся мы со многими, ... как-то время все ставит на все свои. И ребята, кто-то какую-то деятельность организует, что-то делает. Какое-то время помогает, потом отходит (*кивает*). Много к нам приходят, вообще люди с улицы, через знакомых.... (*вдыхает*)И просят разрешение помогать, приводить то уроки рисования, то музыкальные какие-то занятия. Мы очень благодарны, конечно, им, всем людям, которые приходят, за то, что они помогают, профессионально это делают. Но понемножечку потом постепенно все равно уходят. А вот этот отряд он как бы с нами вот уже длительное время. Достаточно длительное...

ИНТЕРВЬЮЕР: А у Вас большое отделение?

РЕСПОНДЕНТ: На 30 коек. Но обычно детей получается немного больше лечащихся, потому что наши дети отпускаются домой. Сейчас лечение проводится так, что «если у ребенка позволяют анализы, и есть какой-то отдых, или если у него сейчас назначены таблетки, тогда врачи разрешают ему ходить домой, но ходить, а уйти, лучше в родных стенах дома. Так что вот. А так вот когда мы пишем письма дед Морозу, то у нас получается до 50 и больше (*улыбается*). Так что в определенный момент дети наблюдаются, приходят, считается, что они у нас лечатся.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как долго продолжается курс лечения? Я уже услышала, что они не все время тут находятся. Вот этот период, в некоторых больницах он продолжается полгода, год и больше. У Вас сколько в среднем лежат? Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе....

РЕСПОНДЕНТ: Точно так же. В зависимости от заболевания. У всех по-разному. У всех разные заболевания. Мы сегодня только разговаривали с родителем ребенка. Они уходят, таблетки пьют, возвращаются. У них вот уже два года. То есть до двух лет длится лечение. У кого нет осложнений. Дай Бог, что нет осложнений. Лечение химией - это же сказывается на остальных органах, и могут быть побочные осложнения, то тогда курс лечения удлиняется. Но здесь очень сложно сказать, тут...



ИНТЕРВЬЮЕР: Дети, школьники, которые у Вас лечатся, проходят обучение или на дому или дистанционно, а у Вас обучение не проходят?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, почему, проходят, конечно.... У нас тут школа ... у нас индивидуальное обучение ... Это, во-первых, мама, которая находится в стрессе, она неадекватно ухаживает за ребенком, много. У нас индивидуальные занятия. Преподаватель приходит в палату.

ИНТЕРВЬЮЕР: И в конце года выдается какой-то документ по результатам обучения

РЕСПОНДЕНТ: Да. Выдается справка, что ребенок обучен с таким-то результатом. Справка от педагога по предметам.

ИНТЕРВЬЮЕР: И именно эта справка позволяет им переходить из класса в класс?

РЕСПОНДЕНТ: Но они, многие, параллельно, знаете как-то. Они многие занимаются здесь и как-то параллельно умудряются заниматься дома. Некоторые, конечно, они вообще отказываются... Смотря, опять же, как чувствует себя ребенок. Они отказываются там год... У нас были такие случаи, когда дети не учились. Вообще отказывались на какой-то год, а потом уже... продолжали обучение...

ИНТЕРВЬЮЕР: На Ваш взгляд, вот сейчас это взаимодействие между школой и больницей вполне нормально организовано для того, чтоб дети не выпадали из учебного процесса и жизни вообще? ...

РЕСПОНДЕНТ: У нас да, образование идет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А скажите, пожалуйста, как это сказывается на общении? На социальной жизни детей? Продолжают ли они общение с одноклассниками или возникает у них свой круг непосредственно в больнице? Как у них их личная, ну в смысле, социальная жизнь детская как проходит?

РЕСПОНДЕНТ: ... Да, я Вас поняла. Видите ли, были разные ситуации, с опытом работы видишь разное... *(вздыхает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации - привлечение волонтеров, социальное окружение ребенка, работа психолога, специальные программы?

РЕСПОНДЕНТ: Ой, ну в идеале – все вместе, наверное *(кивает)*. Но... Бывало так, что с ребенком, когда узнали, что ребенок болеет... НО может, это не сейчас. Сейчас стало какое-то более спокойное отношение *(пауза)*. Может быть, сейчас стало более доступна информация. В массе. И люди уже не боятся, как бы вот этого всего...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть... Скажите, по Вашим наблюдениям, как в целом воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии? Есть ли... распространены ли стереотипы какие-то? Вы видели проявления «стигматизации» в этой области?

РЕСПОНДЕНТ: А... раньше было ... игнорировали их вообще... Не разрешали детям играть с ребенком во дворе. Представляете? Было такое даже. Рассказывали родители... То есть это я все со слов родителей говорю. Но есть очень много, наоборот, более позитивных таких примеров, потому что у нас, наоборот, ребята там приходят или присылают там по ватс-апу, по интернету, еще какие-то каналы... Какие-то поздравлялки. ...деткам... Вот они сами показывают, рассказывают, что вот так вот... Собирают там какие-то подарки. Приходят просто навестить ... И опять вот все зависит от ребенка... Каждый ребенок индивидуален. Один ребенок более позитивен. Лет 13-14 лет. Другой, наоборот. И такие случаи *(вздыхает)*... По поводу замыканий, конечно, тоже у нас есть. И мы об этом знаем... Но... Это недолго... Они (дети) организовываются в группы... Здесь происходит это, но это происходит как-то... родители сплываются с кем-то, и ребенок тоже начинает дружить с этим ребенком. И очень часто происходит потом, они вот как лечились, они выходят... Вот сколько общаешься с родителями. Они выходят потом за рамки больницы и начинают продолжать общаться, приезжать друг к другу в гости, ездить куда-то вместе, то есть вот такие группы, такие небольшие группировки ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, понимаю...

РЕСПОНДЕНТ: Это обязательно. Причем, когда они заходят в палату... Вот когда дети поступают, я всегда им говорю – НЕ замыкайтесь (!)... Самое страшное – это четыре стены. Выходите, общайтесь с другими. Общайтесь. Родители вообще очень сильные. Я ими

восхищаюсь. Они – молодцы. Потому что вот эти вот первые дни состояние человека, когда там все вдруг рухнуло. Для него, для взрослого, и подростки тяжело все это очень тяжело переносят... Это просто, такие слова слышишь и... *(кивает)* Это очень, очень, конечно, ужасно. Но, как-то потом, из-за того, наверное, что все-таки здесь такие же ребята. атмосфера хорошая дети как бы раскрываются. А вот я хочу сказать, что у ребят, которые постарше совсем, такие вот где-то 18-17 лет, они все-таки немного более замкнутые, то есть не все они начинают такое вот большое общение, выход из своей комнаты, я имею ввиду палату, у них как-то общение идет виртуальное, они больше сидят в соцсетях. Общаются там. Спрашиваешь, когда. Видно, со своими знакомыми. Уходят в телефон, уходят в сотовый. Как их не вытаскиваешь – стараешься вытащить из этого мира виртуальности, они находятся – поколение – там. Все эти гаджеты, они больше захватывают их, да еще читают там то, что им не надо читать, про себя. Потом вообще начинается состояние депрессии, самой настоящей. С одной стороны, телефон – это большой плюс, где-то они там отвлекаются. А с другой стороны, вся эта информация, которую не врачи им говорят, а они сами находят – это ужасно *(вздыхает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: На Ваш взгляд, если эта информация, которая непроверенная, негативная, и которая так влияет на детей, и их родителей – становится им доступна и востребована. А кто тогда мог бы посоветовать, порекомендовать почитать, найти достоверную, полную, верную и назвать им источники, где они ее могут найти? Кто мог бы стать таким проводником о наличии и месте нужной им информации?

РЕСПОНДЕНТ: Нет, это мне кажется – врачи *(кивает)*. Только врачи могут именно рассказать о них и их болезни (а не советчики, где и что искать). Конечно, естественно, только врачи. Потому что они знают, что там за диагноз, они знают, как это ребенку лучше преподнести. Это только врачи. И никто больше.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. Следующий вопрос такой. Получается, что, с одной стороны, новые, современные, дистанционные формы общения помогают оставаться на связи с одноклассниками, с друзьями, с учителями, с родителями, с родственниками. А, с другой стороны, наоборот, они уходят ... (в виртуальное общение)?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... Даже сказать сложно... *(вздыхает)* А как его от этого оградить, он же все равно, он не сможет без этого уже. Если ему сейчас это запретить, «лазить» туда, в Интернет. Это, с одной стороны и убеждение, это и со стороны и психолога, наверное, и врача, и родителей, и нас, сотрудников. Потому что нужно верить тому, кто тебя лечит. Прежде всего этому человеку, который тебя лечит. Потому что он знает, про тебя все, а не то, что написано в интернете. А они все равно туда «лазить», конечно... *(кивает)*. Ну, Вы сами тоже это понимаете... *(пауза)*. Вот сейчас ему запрети, и у него все забори или там отключи интернет. Ну, как это отключить ему вообще, чтоб не было у него вообще интернета... Он вообще тогда... Я знаю даже, что с ним будет? ... Он общается с теми людьми, которых нет рядом, с которыми он общается..., к которым он привык и они его поддерживают морально...

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это все-таки как способ общения, и с этой стороны больше, как плюс. А вот для родителей как?

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Интернет?

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Ну больше, про телефон в целом, как канал, как способ связи общения на расстоянии, дистанционно...

РЕСПОНДЕНТ: Ну это для всех, конечно, с одной стороны, такой большой плюс. Ну а, с другой, Вы понимаете, даже раньше. Если взять нашу игровую комнату, вот если полистать наши фотографии... И насколько у нас больше всего было... То есть дети делали больше руками... Предлагаешь им, они делают. *(кивает)* Сейчас у нас даже семилетний ребенок, шестилетний ребенок... Ему говоришь там .... У него есть какая-то там определенная игра. Вот он играет в эту игру. Ему предлагаешь какую-то другую игру. На развитие, на что-то там давать играть, настольные игры он играет, например, в солдатиков. И все, он играет. Эти вот драки и все такое. Вот еще на игру, которая настольная ты его выведешь, на какую-то. А вот чтобы вывести его на то, чтобы заняться своими руками. Нет. Он хочет играть в планшет....

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, то есть это вопрос времени, общества. Это, наверное, присуще времени...

РЕСПОНДЕНТ: То есть это, конечно, плюс большой. А с другой стороны, это большой минус нашего вот этого современного общества, которое... Потому что даже, например, приходя сюда, общаясь здесь, они в игровой комнате. Они, например, настолько получают много эмоций. Они общаются друг с другом. Они творят что-то своими руками. Вы сами понимаете, что ... *(вздыхает)* Это... Ты- волшебник, ты создал это своими руками. Это чудо. И у тебя поднялось сразу настроение..., что ты это сотворил. Ты можешь кому-то это подарить. Приходиться подбирать такие материалы, чтобы они были новейшими, и чтобы это было интересно. Если раньше это можно было сделать... из простой, цветной бумаги. А сейчас – нет. *(пауза)* Все должно быть необыкновенно. Витражные краски, флуоресцирующие, необыкновенные, там легкие массы. Разное там. Что-то там вообще... Быть волшебником... *(вздыхает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть все сложнее и сложнее стало удивить детей?

РЕСПОНДЕНТ: Да, это так. Ну бисером то мы даже давно занимаемся, но и бисер должен быть другим. Природные материалы. Вот из природного материала сейчас вот делали с ними. К осенней выставке готовимся. Из осенних листочков композиции. Но это же уже неинтересно. Это как бы нет. А вот витражной краской нарисовать – это да. Это интересно. Это красиво, это здорово.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно. В вот эти все формы творчества, развитие – это опять же кто организует? На базе больницы, силами больницы или какие-то общественные организации финансируют, приносят материала? Или это больница так обеспечивает? Возможно ли привлечение социального окружения ребенка к этим программам, занятиям – чтобы ...для предотвращения десоциализации? Например, дружеского окружения?

РЕСПОНДЕНТ: Этим занимаюсь непосредственно я. Изначально было, еще при нашей заведующей, которая, как сказать, бывшей заведующей... Потому что на работу она меня брала с таким условием, чтобы дети творили руками. У нас такой был с ней договор, не важно что, важно как. И так, и пошло. Материалов, сначала, у нас, конечно, не было. Приносилось все это из дома, потому что финансирования в больнице на это нету. А сейчас уже естественно, то есть, появились люди, которые опекают. Это могут быть просто люди, обыкновенные. Недавно вот школа пришла, пришли ученики. Они собирались всем классом, они принесли тоже для ребят тоже там по пакетики небольших подарочков таких. И плюс еще канцтовары на игровую подарили, чтобы мы могли заниматься творчеством. Также и другие организации. И центр образовательный «информационные технологии», и наш волонтерский отряд. Они находят спонсоров... Ведет всю тоже эту работу, чтобы помогать. То есть сейчас появились уже люди, которые как бы находят спонсоров. Даже наши родители. Которые отлечились. И вот они периодически звонят. И говорят: «Вера Тимофеевна, что у Вас там, какие проблемы?» И Александру Григорьевичу звонят. Нашему заведующему, то есть спрашивают: Чем можно помочь? Как нужно это? ... *(жестикулирует)* То есть сами родители. С божьей помощью, так сказать. Больница иногда, и то очень редко. То есть если через больницу даже, это все равно как спонсорская помощь. От кого-то от людей. То есть финансирования никакого, особенно на творчество, именно от больницы - нет. Это в бюджет не вложено.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть благотворительная и какая-то общественная деятельность тоже включается в эти вопросы?

РЕСПОНДЕНТ: Да-да-да, это благотворительная деятельность. Хотя это детям необходимо.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот тогда один из ключевых вопросов. Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием? У Вас взаимодействие между разными структурами хорошо организовано. Это у Вас в силу такого руководителя, его особенностей и характера, традиций. А в целом – в детской онкологии у нас в стране насколько слаженно, на Ваш взгляд, действуют социальные агенты?

РЕСПОНДЕНТ: А в чем именно? Я не совсем поняла вопрос.

ИНТЕРВЬЮЕР: Взаимодействие у Вас между разными структурами, с общественными, благотворительными, волонтерами, семьей, школой хорошо организовано – от чего это зависит? Или это постоянная практика для всех, для любых отделений в больницах – в том числе в регионах, в других больницах?

РЕСПОНДЕНТ: Немножко странный вопрос. Мне трудно ...*(вздыхает)* трудно сказать, потому что я не знаю, как везде. Я не общалась никогда с другими отделениями, с людьми, которые работают в других отделениях. У нас просто изначально непосредственно в нашем отделении заложено и от нашего руководителя, то, что у нас есть школы, Вы поняли, психолог, это все у нас от министерства и от нашего главврача, естественно, зависит, то, что это существует и все это взаимодействует. А то, что люди со стороны, то это у нас, по возможности, приветствуется всеми. И я поддерживаю отношения со многими, есть еще и библиотеки, с которыми мы дружим. Постоянно с ними общаемся и приглашаем к себе. И люди, которые создали частные структуры, и тоже с нами дружат. И есть у меня даже фонд. Ну, то есть не фонд, а «чемодан чудес» *(улыбается)*. Люди, которые тоже проводят различные мероприятия, они познакомились с нами, и они тоже с нами приходят к нам общаться. Мне кажется, это зависит от людей, которые здесь работают. Которые могут найти, как бы правильно сказать. Они могут поддерживать отношения с теми людьми, которые хотят помогать. И непосредственно в доброжелательной форме. Потому что, даже вот мне сказал один представитель .... «Очень *(выделяет интонационно)* важно, как Вас принимают». *(пауза)* То есть Вас принимают с распростертыми объятиями, то всегда хочется сюда возвращаться. И помогать. То есть, скорее всего да, от доброжелательности наших руководителей очень многое зависит и непосредственно от наших сотрудинок.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, это, несомненно. Например, я тоже почувствовала о том, во-первых, по Вашему настрою. Когда Вы говорите о тяжелых, по сути, вещах. Ваше отношение и к родителям, и к самой деятельности, и Ваше руководство организует проведение лечения и сопровождение таким способом, что родители, выходя уже за пределы больницы, возвращаются для того, чтобы помочь новым поступившим больным и их родителям. И это большого, дорогого стоит, мне кажется, именно атмосфера в отделении способствует тому, что происходит именно так. А расскажите, с какими проблемами сталкиваются родители и их дети, не только находясь на лечении, но и выходя из больницы. Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи? Они выпадают как-то из своего, окружения, из работы, кто-то из обучения, из родственных связей...

РЕСПОНДЕНТ: У них проблема интересная еще сама по себе происходит, мне уже не один родитель мне об этом говорил. Если в семье есть еще дети, то возникает ревность у детей к этому больному ребенку. А у этого больного ребенка очень часто я слышала, особенно когда это двойняшки, почему Я? А не тот ребенок. Брат или сестра. Вот такие вот моменты были. Да. .... *(вздыхает)* Такие вот проблемы были. Если он, конечно, очень взрослый ребенок, он понимает... У него личность уже.... Сформирована... *(пауза)* Он понимает, что ребенок больной, он относится как к больному младшему брату или сестренке. А вот если он уже приближенный к этому возрасту..., то у него начинается: а почему ему это купили, а почему не мне? Вот это вот, конечно, существует. Это раз. Во-вторых, очень часто семьи распадаются, т.е. мужчины как правило, не выдерживают. Об это тоже часто рассказывают, жалуется. Вот такой вот момент есть, и я Вам говорю уже вот из опыта работы. Это ощущение трагедии. Часто женщина остается со своими проблемами один на один. С болезнью, со своей болью, со своей проблемой. С ребенком. Некоторые семьи, наоборот, сплачиваются. Очень сильно. И даже те, которые как бы мужья уже ушли, они, наоборот, приходят. Это все-таки зависит от семьи. Приходят, возвращаются, помогают. Это вот уже такие вот разные нюансы происходят. А когда родителям очень сложно, в плане даже работы. У них ведь и на работе тоже больничные не все продлевают. Очень сложно с работой. Очень многие потом теряют работу, это да. Не могут ее найти. И причем, сложно то, вот, например, родительница тоже одна... что... Вот у нее мальчик. Она потеряла здесь сына. Осталась дочка. Она ...*(вздыхает)*. Разница была у них год. Они здесь с

дочкой лежали. Представляете, через несколько лет она приходит ко мне. И говорит: «(удалено исследователем с целью анонимизации), можно я к Вам приду? Мне так хочется ... с девочкой». Да, конечно, приходите. Играйте между собой (с другими детьми) А можно я буду приходиться раз в неделю. И заниматься с ребятами? То есть перенеся такую боль, она раз в неделю как волонтер приходит и занимается с ребятами: какую-то поделочку сделает, фокус им покажет. Я про то, что ей хочется что-то изменить.... (пауза) Как бы та работа, на которой она работала – не работает. И ей хочется очень работать с детьми. И она не знает, бедная, что делать. Ей, наверное, 30, там с чем-то лет. Сложно переучиться в таком возрасте уже, причем найти, во-первых, место, и, во-вторых, его оплатить. Вот это, конечно, проблема, мне кажется, у многих родителей тоже возникает. Хотя некоторые родители они успешно действуют. Благодаря ресурсам, компьютерам. Они успешно действуют. Те, кто может работать у компьютера. Они вот работают у компьютера. Вот. Это вот у нас вот такие проблемы... И потом вот, знаете, мне очень нравится, что у нас вот группы таких родителей. Две группы, они уже объединились в одну. Я все предлагаю этим родителям создать фонд. Потому что она настолько организует всех. Узнает все в соцсетях о различных мероприятиях. Помимо того, что вот мы участвуем каждый год, наши детки участвуют в Олимпиаде, Всемирной Олимпиаде ...

ИНТЕРВЬЮЕР: (перебивает) По какому виду Олимпиада?

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает) .... десять лет. Всемирных детских игр. Игры победителей. Она в Москве проходит. В этом году у нас команда была из пяти или шести человек.... Ну у нас как бы каждый год ребята ездят. Очень нравится. Вообще прям. Проводит Москва. Все просто в восторге. Но помимо этого еще, вот она как раз туда ездила, но это мы каждый год так ездим.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это фантастика, на самом деле. И это очень важно для реабилитации, социальной реабилитации, ресоциализации ребенка. А известны ли Вам какие-либо еще... государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: И сейчас нашли дополнительно те санатории, куда нашим деткам можно ездить. Помимо того, что «Русское поле и существует» куда наши дети ездят. Очень нравится тоже им всем. И ... «Лазари». Очень понравилось. По-моему, еще Шерида, как-то они. [есть «Шеридарь» – реально действующий]. Ну вот все как-то организуются группой между собой. Все перезваниваются. Вот я говорю, Вы кому-нибудь нашим новым ребятам сообщите, ребятам которые могут ехать. То есть вот понимаете, такая вот движуха, вся идет даже вот после как бы лечения. Они вот этими группами ... ездят туда, сюда. Пока есть возможность. В какую-то она вошла там в соцсетях еще с одной родительницей группу. Даже где-то зарегистрировалась. Именно, по-моему, «Русское поле», называется. Или как-то по-другому

ИНТЕРВЬЮЕР: «Липки», может?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я не знаю, в какую-то группу вошли. Там есть все информация. Когда какие врачи. Они все сообщают. Они все знают. «Мечтай со мной» даже есть у нас

ИНТЕРВЬЮЕР: Как называется?

РЕСПОНДЕНТ: «Мечтай со мной», по-моему, называется. Тоже по интернету. Они как бы пишут туда заявки. Но желание должно быть, знаете, как, оно должно быть нематериальное... И вот наши ребята уже — это желание исполнили. Сейчас я не помню, какой город это организует. Но они присылают решение, а организует...(вздыхает) Это можно, знаете, даже зайти на страничку в Интернет, посмотреть. Сейчас я посмотрю. Дайте я сейчас посмотрю записи. «Мечтай со мной», по-моему. Я только что смотрела. У меня там в ватсапе .... Она присылала мне. Но я знала об этом... Да. «Мечтай со мной», РФ. Там очень классно они предлагают исполнять мечты. И вот там можно посмотреть. Вот наши ребята, там. ... (пауза) Вот, Полина, там в дельфинариум ходила. Была там часа четыре. Она плавала с дельфинами. Вот город какой это организует – я не помню. Но она как бы... Казань, что ли. Но у них как бы и в Москве волонтерские группы поддерживают. И в Рязани поддерживают. И они сажают, и там встречают и проводят... Все вот это вот, ребята, по-моему, в Питер ездили, кто-то из ребят ездил на концерт, девочка одна у нас все балериной мечтает стать, она побывала у нас за кулисами Большого театра.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ой, как здорово.

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Да. То есть она была вся в восторге от всего этого. Они там еще балет смотрели. ...*(пауза)* Я не помню, что они смотрели, то ли, «Щелкунчик», то ли что-то еще. Ну Вы понимаете, это они вот организовали, это просто бесподобно. Лида вот эта вот, такая вот у меня есть родительница, которая все находит. То есть то, что я уже совсем ... над этим, а она вот находит. А «Шеридарь» нашли еще санаторий, Петушки. Наши вот ребята туда тоже ездили. И я вообще, как бы за то, чтобы, конечно, какие-то фонды. Есть фонды создаются, год поработают, им нужно начинать работу, а они потом исчезают. Ну там по разным причинам, один фонд был очень хороший. Они приезжали к нам. Девочки молодые. И какие-то машины они приезжали с ними делали. Вроде, там что-то еще. Но как-то так у них все проходило. Потом что-то у них произошло, по-моему, что-то со здоровьем ребенка, по-моему, у одной из них. Да, вот это организуется. Кстати, наш *(выделяет интонационно)* ТЮЗ. Молодцы. *(улыбается)* Мы периодически с ними поддерживаем отношения. И они нам организуют поход, бесплатный. Обзваниваешь, говоришь им, кто хочет – не хочет. Для них бесплатные предоставляются билеты. Что бы наши дети ходили на представления. Тут у нас ремонт, поэтому немножко потерялись, потом нашлись. И это вот все проходит. Ребятам необходимы, наверное, особенно когда находятся в состоянии ремиссии, совместные вот эти вот поездки. Есть один человек, который этим занимался. Она сейчас немножечко отошла от нас. Тоже интересно. У нее были возможности, выходы на разные там ... мероприятия. Они там и пиццу ездили пекли, и туда, и сюда...*(жестикулирует)* И куда-то там еще ходили... В общем, было очень интересно... Но вот таких вот каких-то организаций все-таки не хватает. Но это я говорю про ребят, которые в ремиссии. А вот про наших ребят, которые здесь, они, конечно, боятся куда-то выходить. Которые еще вот лечатся. Им лучше, чтоб здесь все проходило.

ИНТЕРВЬЮЕР: С одной стороны, это, наверно, и правильно, потому что это особенности заболевания, потому что сниженный иммунитет. Что же касается последнего, то это как раз одна из тем, которую я хотела обсудить. Вы так четко описали, рассказали, что социальная среда, которая помогает понять, почувствовать, что они (дети и родители) не сами себе предоставлены, благодаря более активным родителям, например, как родительница, девочка, про которую Вы говорили, когда они между собой общаются, понимают, что они не одни столкнулись с такой проблемой и что есть другие люди, и что жизнь продолжается. Они помогают им, причем доброжелательный фон, и окружение... То есть это им помогает дальше справляться или просто двигаться и относиться к заболеванию, как к прошедшему этапу жизни, ну или более устойчивыми психологически быть. Вот про это тоже не только Вы говорите, но и многие, с кем я беседовала. И это важно. Можно тогда еще чуть-чуть, если Вам есть что добавить, но религиозным организациям, по церкви. Какую роль она играет? Принимает участие – не принимает? Приходит ли она в больницу. Есть ли у нее особая роль? Или она в общей структуре уделяет внимание.

РЕСПОНДЕНТ: Нет, ну я Вам вначале говорила, в больнице есть комната-храм.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(перебивает)* Да-да, Вы говорили...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* И у нас батюшка. Батюшка, конечно, у нас замечательный Батюшка... Он работает у нас здесь и на перинатальный центр. И у нас часовня здесь построилась новая часовня, ... храм, нет не часовня, а храм. На территории перинатального центра, и он также для взрослых. Здесь как бы все взаимосвязано. Он как бы ходит, у него здесь определенные часы, расписание здесь висит ...*(пауза)* Матушка здесь бывает постоянно, всегда, по-моему, каждый день... С утра, до вечера. И всегда, когда у нас какие-то вопросы... К нам приходят, приглашают родителей. Они если там какая-то служба, или какой-то праздник ... Он освящает, причащают родителей. К нему могут обратиться ... Я говорю, что мы поддерживаем отношения и другими тоже, батюшками. Из других организаций. Но они вот тоже знают нашего батюшку... Здесь все проводится вообще замечательно. Родителям это нужно. Очень. Они очень в этом нуждаются...

РЕСПОНДЕНТ: То есть это воспринимается позитивно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А насколько много их таких, таких семей?

РЕСПОНДЕНТ: Это очень нужно. У нас даже в игровой есть целый ... уголок. У нас даже приезжали разные там храмы, представители монастырей, храмов... Периодически приезжали.

У нас даже вот целый получился иконный уголок. Хотя главврач почему-то среагировала на этот игровой комнате на этот уголок не очень как-то положительно, но не стала создавать распоряжение его снять. Но это все вот нам подарено. Кто родители принесли, из монастырей иконы привозят. Батюшки дарят. Родителям это очень важно... Они не запрещают ребятам. Очень часто задают вопросы батюшкам... Почему? ...*(вздыхает)* Батюшки даже с ними такую психологическую работу с ними проводят. Вопрос это задают практически все: «Почему? *(выделяет интонационно)* За Что? *(выделяет интонационно)*» ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, спасибо... Очень интересно, важно. Очень позитивно...И, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, еще один вопрос, небольшой. На Ваш взгляд, комплексная помощь – о которой Вы как раз очень хорошо рассказали, она складывается вот спонтанно или могут быть какие-то государственные программы, которые могли бы не то что структурировать, но хотя бы внести понимание. Что, например, когда организуется медицинское онкологическое отделение, там обязательно в штате должен быть психолог, обязательно игровой уголок, обязательно какой-то социальный работник, может быть, не там на месте, а проходящий, который мог бы рассказать там о правах этих родителей больных детей, организовать там какое-то взаимодействие в обучении или получении психологических каких-то знаний...Какие меры по ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями необходимо реализовывать уже на этапе лечения в стационаре?

РЕСПОНДЕНТ: Ой, не могу перечислить – да все, что можно. И... Да, мне очень нравится про социальную работу. Прямо очень нравится. У нас этого нету.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот, и как Вам кажется, это все-таки где-то должно быть прописано и быть сразу в структуре? Или это все-таки общественная инициатива или на усмотрение зав. отделением или главврача. Или вот как ученые, например, этим занимаются, а топом начинают это куда-то там предлагать? Потому что я не зря об этом спросила, потому что я знаю, что в «Русском поле» это существует давно и в крупных центрах, там им. Рогачева, им. Горбачевой, в Санкт-Петербурге. И нам все-таки кажется, что во всех крупных медицинских организациях, где вот оказывают помощь детям больным, это более-менее должно быть, предлагаться.

РЕСПОНДЕНТ: Да. Я с этим совершенно *(выделяет интонационно)* согласна. Все это должно быть прописано в документах. Это должно быть просто обязательно.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть это полезно?

РЕСПОНДЕНТ: Да. И я бы выкрикнула, прямо крикнула бы. Чтобы это было не только в детских отделениях, это было бы во взрослой помощи. Потому что взрослые наши просто брошены. *(кивает)* Болеющие этим заболеванием

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо большое ... за Ваш такой акцент. Вот эти традиции позволяют Вам создавать ту атмосферу, которая есть. Спасибо Вам от себя лично большое, за то, что Вы занимаетесь, и то, что дети оказываются в таком окружении, и что родители оказываются вот так вот, не брошены. И очень важно, и Вы с этим уже сталкивались, что та социальная атмосфера или среда, когда родители и находясь в больнице, и когда выходят, чувствуют, что они не одни *(выделяет интонационно)*, она реально им очень помогает. И вот эту вот практику, и Вы продемонстрировали это на примерах, когда люди начинают куда-то ездить, куда-то ходить, участвовать, в этих Олимпиадах, в играх. Оно им реально очень помогает ... продолжать жить. Полноценной нормальной жизнью.

РЕСПОНДЕНТ: Да. Но есть вот еще одно, опять же, все зависит от индивидуальности человека... От его так сказать психологического состояния, видения мира. Некоторые люди перестают общаться со всеми. Есть такие родители, они отказываются от всего. Они хотят этот момент жизни вычеркнуть. Просто-напросто. У меня тоже есть несколько таких родителей. Такое тоже есть *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, да, это особенности, наверное, личности. И это их проработка тогда с психологом. Для того, чтобы они решали, как им к этому периоду жизни относиться, или забыть и все оставить и больше к этому не обращаться. Но это скорее всего, должны быть, опять же в структуре медицинской помощи психологи. На ставках, которое могли бы помогать людям

сохранять свое психологическое здоровье людям, в том числе и родителям, пережившим такую вот травму?

РЕСПОНДЕНТ: Да, верно. Приятно пообщаться с Вами *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Взаимно. Тогда я еще раз поблагодарю за время, за беседу, за информацию, за дело, которое Вы делаете. Большое спасибо. Хорошей Вам успешной работы... И до новых встреч и сотрудничества.

РЕСПОНДЕНТ: Спасибо, до свидания. *(кивает)*

ИНТЕРВЬЮЕР: До свидания.



ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Спасибо, что нашли время и готовы уделить мне внимание. Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Сколько Вам лет? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: ГБУ РО ОДКБ им. Н.В. Дмитриевой (государственное бюджетное учреждение Рязанской области, областная детская клиническая больница имени Натальи Васильевны Дмитриевой), *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, я медицинский психолог, работаю в отделении детской онкологии год здесь, получается.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вообще психологом сколько лет работаете, сколько этим занимаетесь?

РЕСПОНДЕНТ: А вообще общий стаж у меня два года с лишним.

ИНТЕРВЬЮЕР: К сожалению, когда семья попадает в сложную ситуацию тяжелого заболевания ребенка, она сталкивается с разными проблемами. Конечно, семьи, в первую очередь, обращают внимание на лечение, на медицинские аспекты, но не менее, семьи и дети сталкиваются не только с этим, но и с ситуациями немедицинского характера. Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Угу, ну, там, как бы это сказать. Ну, в основном, это стандартный набор проблем: социализация, в школе, проблемы с внешним видом, потому что на химиотерапии теряются волосы, ресницы ... Ну, вообще, я думаю, это должны помогать психологи, в первую очередь, заниматься такими детьми. Заодно и поддержку, ну не знаю, работники каких-то социальных служб могут оказывать. Правда, не знаю, входит ли это в их юрисдикцию. Мне кажется, что психологам 100% просто необходимо заниматься такими детьми *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Детьми? или их родителями тоже?

РЕСПОНДЕНТ: Родителями, в том числе, конечно *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. А что прежде всего может беспокоить родителей? С чем они обращаются, с какими запросами? И какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у родителей вообще в большинстве случаев присутствует тревожность. Речь идет даже после выписки, даже если, скажем так, ремиссия. Родители, скажем так, бояться вообще вне больницы находиться, в принципе. У них появляется такая тревожность, немного ипохондрия *(выделяет интонационно)* такая. То, что они выскивают какие-то симптомы, которых нет. Они переживают, что медперсонал не рядом. То есть тут они уже дома, сами себе предоставлены, они должны уход как бы осуществлять. То здесь они как бы перекладывают личную ответственность на медсестер, врачей, которые всегда как бы рядом, и они чувствуют защиту. А конечно уже при выписке домой как бы да, тревожность, тревога вот эта вот присутствует...

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно. А как вот, на Ваш взгляд, может, было бы полезно, что существовали какие-то инструкции, рекомендации по поводу того, что когда они выписываются и им дают брошюры или книжечки, с описанием того, кто им мог бы оказать помощь. Некая информация о всех вариантах помощи и контактах?

РЕСПОНДЕНТ: Я думаю.... Вообще, есть такая книга. Которую просто написала мама онкологически больного ребенка. Она написала вообще все тонкости со стороны. Все тонкости, и психологически, как со стороны мамы. Со стороны, там психолог высказывался. Ну и все-все

врачебные моменты. Ну и в конце книги там как бы есть раздел. Что делать там дома? То есть там собраны как раз вот это вот рекомендации. И если делать прямо отдельно брошюрку, то это должна быть совокупность, то есть это должны делать и врачи, участвующие в написание такой брошюрки, написании каких-то медицинских моментов. И психолог, так же со своей профессиональной точки зрения. Также думаю должны опытом поделится, и родители в этой брошюрке, у которых уже в ремиссии дети давно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы думаете ... Первый человек, с которым больше всего общаются такие семьи – это врач. И он выступает одним из ключевых социальных агентов в детской онкологической практике. И врач который, помимо непосредственных обязанностей, зачастую выполняет роли психолога, друга, эксперта, социального педагога. Какими компетенциями, по Вашему мнению, он должен обладать для эффективного выполнения рабочих задач?

РЕСПОНДЕНТ: Основная (*выделяет интонационно*) нагрузка, в любом случае, ложится на врача. Да, естественно, мы работаем вместе, в паре, в тандеме. Скажем так, врач, если есть какой-то запрос там на ребенка или от родителей, он, естественно, мне говорит. О его состоянии здоровья на сегодняшний день. И то, что с ним происходит. И все равно, даже, несмотря на наши занятия, родители все-таки, да и дети, они к врачу как-то больше тянутся, ну не то чтобы больше доверительно, а как-то больше на него выкладывают. Ответственность на него возлагают. Он роль спасителя для них как бы играет (*улыбается*). Он него зависит, ну, по крайней мере, они считают, исход какой-то определенный. Больше, конечно, на врача на лечащего.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть на него в основном ложится основная нагрузка психологической поддержки, информирования?

РЕСПОНДЕНТ: Да, так получается. От этого не уйдешь. Конечно, он должен тоже быть к этому готов (*смеется*).

ИНТЕРВЬЮЕР: А уже существуют какие-то должности, или люди, может быть, из благотворительных организаций, которые снимают или могут снять эту нагрузку с врачей? А самим врачам облегчает работу наличие специалистов-психологов, может быть, волонтеров каких-то, может быть, ну я не знаю, представителей религиозных организаций каких-то...

РЕСПОНДЕНТ: Не-не, конечно, облегчает. Все-таки бывают разные ситуации. И все-таки врачи - они врачи, а не психологи. Они знают, как лечить онкологию и какие-нибудь другие заболевания. Но каких-то определенных конкретных (психологических) знаний, ну по крайней мере, у большинства врачей, у них как бы нет. Они не знают приемы психотерапии, методов консультирования и т.д. То есть им, конечно, это облегчает. Он мне говорят какой-то запрос. Я в процессе работы с ребенком его выполняю, в принципе. И ребенок его выполняет. И врачу уже проще. Ну, там, подготовить к операции ребенка, или еще что-то... Конечно, проще.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть наличие психологов помогает и в лечении, и в психологическом состоянии детей и родителей?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: А у Вас психологи на ставке работают, они в структуру больничного штата вписаны или по-другому как-то попадают в эту больницу?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, ставка сейчас в каждой (*выделяет интонационно*) больнице есть практически. По-моему, даже в каждой больнице должна быть ставка медицинского психолога. Или клинического психолога, там разные могут быть названия. Но это одно и то же. Вот. Ну то есть мы относимся к... получается, к министерству здравоохранения. Но мы прописаны, как «Прочие» профессии.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть они уже появились в структуре отделений, то есть они уже есть?

РЕСПОНДЕНТ: Да-да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько я знаю, сам процесс лечения очень-очень длительный. Там полгода-год. Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. Что с ними, с детьми, и с родителями

происходит, когда они выпадают из привычного круга жизни. Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации - привлечение волонтеров, работа психолога, специальный сад для детей после онкозаболевания, группы кратковременного пребывания, программы для родителей?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, с родителями все проще. Родители, они здесь все вместе объединяются. Они вечера проводят вместе, пьют чай, общаются, разговаривают, рассказывают все, о детям, то есть это их объединяет их общая проблема. Они делятся опытом. Родители дружат, то есть все у них хорошо. *(кивает)* Они и поддерживают друг друга, конечно. И поддерживают контакты с окружающим миром, но уже не так близко, допустим. А дети, тут и прям все индивидуально, действительно. Кто-то продолжает хорошо общаться со сверстниками, даже ни-и, не смущает внешний вид, продолжает общаться с друзьями. Кто-то в больнице там «сдруживается», то есть дети совершенно разных возрастов. Дети начинают дружить внутри отделения. Есть, конечно, такие сложные случаи, то есть когда у ребенка, скажем, очень сильный стресс, из-за того, например, что теряют волосы, вообще страшная болезнь, страшные последствия болезни, тяжело переносит лечение. Бывает там, плохо ребенку, он замыкается, лежит в палате, смотрит в стену. Но мы стараемся сразу таких мобилизовать, работать сразу с такими детьми. И выводить из состояния депрессии.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть, прежде всего, в данном случае могут помочь психологи и окружение? Возможно ли привлечение внешних специалистов в мероприятиях по профилактике десоциализации детей, проходящих лечение в онкологических стационарах – например, сотрудников благотворительных организаций? Волонтеров? И родители, близкие, через вас, через какое-то взаимодействие...

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно... Замыкаться *(выделяет интонационно)* нельзя вообще.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть если я Вас правильно услышала, то при нормальной организации работы такое состояние *(депрессия)* профилактически может быть предупреждено? То есть это не станет проблемой, если есть желание сохранить общение, контакты? ...

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно...

ИНТЕРВЬЮЕР: И это зависит и от профессионалов, и от родителей?

РЕСПОНДЕНТ: Ну да. И от ребенка самого в том числе *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть на ребенка могут влиять, ну или косвенно воздействовать окружение, психологи, родители ну и врачи. Понятно. Спасибо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Елена, в отделении лежат дети разных возрастов, ну детский сад, это понятно, там как-то родители занимаются, а как у них с образованием? Что происходит с обучением, и что им помогает сохранять в больнице процесс обучения. Насколько в этой ситуации возможно применение дистанционных форм взаимодействия с ребенком (гаджетов, писем, телефона, чатов, мессенджеров)?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, что касается школьных занятий, то у них есть школа, приходят учителя, занимаются. Также при онкологических заболеваниях дети не все время находятся в больнице. То есть между блоками несколько недель, по 2-3 недели они находятся дома, восстанавливаются. Ну то есть в это в время опять же от состояния ребенка может организовываться надомное обучение школ, в которых они, скажем так, учились до этого. Они становятся надомными на время лечения. Ну и когда они здесь, в больнице, у нас есть учителя, у нас есть школа, они приходят учителя прям в палаты, и они занимаются. А если маленькие дети, то в игровой.

ИНТЕРВЬЮЕР: А это в рамках обычного образования, только другая форма обучения?

РЕСПОНДЕНТ: Да. Да *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть они также переходят из класса в класс.

РЕСПОНДЕНТ: Да, у них есть табель. Оценки получают.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие-то дистанционные формы используются? Или в основном, учителя.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это все зависит от родителей. Если родители желают, то, конечно, есть дистанционное обучение. Они сами. Но опять же это уже не в рамках больницы, это в рамках

школ нашего города. Есть школы, которые предоставляют такие программы дистанционные и где дети обучаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо. А общение с одноклассниками, учителями происходит? Как вообще одноклассники к этому относятся? Возможно ли привлечение социального окружения ребенка к программам по предотвращению десоциализации – дистанционно, например? Семьи, школы, дружеского окружения?

РЕСПОНДЕНТ: Ну... На время лечения нежелательно контактировать с кем-то. Потому что на химиотерапии иммунитет падает до нуля. Потому что легко подцепить любую банальную простуду, и она может быть фатальной, скажем так, для наших детей. Поэтому в какие-то крупные места скопления людей не надо ходить. Они и не ходят. Они поэтому ходят в масках. Ну опять все индивидуально, конечно. Более младшим детям, младших классов им проще продолжать общаться друг с другом. Потому что они еще не все понимают. И с внешностью у них еще нет таких комплексов, как в подростковом возрасте, особенно, по поводу внешнего вида. Но в большинстве, конечно общаются. Кто-то жалеет. Но с такими как-то общение сходит на нет, потому что наши дети не любят, чтоб их жалели. ... Им не нравится. Но это мои *(выделяет интонационно)* личные наблюдения. Но это и в принципе не полезно, чтоб их дети жалели. Да, конечно, ну общаются, продолжают общаться

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот современные средства связи – там телефоны, гаджеты и т.п. – это помогает или мешает? Наоборот, замыкаются больше в них?

РЕСПОНДЕНТ: Мне кажется, это помогает. Например, если нет возможности увидеться с одноклассниками, там они проходят очередной курс лечения. Они общаются по видеосвязи или просто переписываются сообщениями, фото. Общение, конечно, не такое активное, и многие замыкаются в себе по первому времени. Некоторые одноклассники, бывают, не понимают. Но, все-таки если есть хорошие друзья, они продолжают общение, поддержку.

ИНТЕРВЬЮЕР: Врачи проводят процесс лечения, учителя организуют процесс обучения, психологи могут оказать поддержку. А какие-то благотворительные организации участвуют в этом? Какова роль общественных и благотворительных организаций в решении проблем в детской онкологии? Какие наиболее успешно решают именно общественные организации? Насколько эффективным может быть участие благотворительных фондов в решении проблем детей с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, благотворительные, волонтеры, они приходят постоянно, проводят мероприятия, устраивают праздники, дарят подарки. Начиная от мелких, индивидуальных, заканчивая крупными, там телевизором, на отделение, приставкой игровой. Ну то есть постоянно, каждый месяц приходят благотворители, волонтеры, и устраивают праздники детям.

ИНТЕРВЬЮЕР: А волонтерская деятельность связана, прежде всего, с досугом, с поддержанием настроения или все-таки они какие-то финансовые вопросы помогают решать?

РЕСПОНДЕНТ: И то, и то, мне кажется. Это лекарства, средства гигиены, канцтовары, или проводят какие-то курсы, чему-то обучают, помогают трудоустроиться? В чем их помощь.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, в любом случае, они с родителями обмениваются контактами, и если могут помочь в каких-то более частных вопросах, конечно, они помогают. *(кивает)* Но в основном это сбор денег, лекарства, какие-то действия, которые родители не могут сейчас сами делать, потому что находятся в больнице. Это прямо они да, помогают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо. А какую роль во всем этом принимают религиозные организации, церковь? Участвуют ли религиозные организации в решении проблем в детской онкологии?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, как сказать.... Мне *(выделяет интонационно)* кажется, это полезно именно в том плане, я имею в виду церковь, не знаю, как религиозные организации... Именно церковь... Родителям, она конечно полезна, потому что родителям с этим проще. Родители молятся, дети молятся.... Да, есть вера, во что-либо, во основном, в Бога, в Иисуса Христа, православные в основном, им проще намного. У них постоянно стоят иконки на тумбочках. Личные. Они читают Библию. Дети в том числе читают детскую Библию. Познают все эти каноны и т.д. У нас есть комнатка... У нас есть настоятель свой ... Она такая маленькая,

небольшая... Куда родители могут прийти покаяться, помолиться... Да и дети туда приходят, если могут. Могут Батюшку к себе позвать в палату. Мне кажется, с этим им проще. Потому что когда есть вера, то ты веришь, ты чувствуешь, что тебе помогут... Чувствуешь какую-то поддержку за спиной у себя, то проще выздоравливать....

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть у Вас нормально налажен контакт между управлением (руководством), медициной, благотворителями и церковью?

РЕСПОНДЕНТ: Да, ну да *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы сказали, что для родителей есть очень высокая тревожность. А с какими еще проблемами сталкиваются семьи, у которых болеет ребенок? Или только-только выписался, в ремиссии, так скажем.

РЕСПОНДЕНТ: Ну как минимум, это связано с работой. Потому что больничный лист, конечно же, у нас есть, но все равно, нет возможности выходить на работу чуть ли не на следующий день после выписки. Надо с ребенком побыть. Многие увольняются, потому что процесс длительный и не всегда сохраняют места. То есть приходится после болезни ребенка искать работу. То так очень *(выделяет интонационно)* тяжело входить в привычную жизнь. Не режимную. То есть и кушать готовить, самому работать и ребенку внимание уделять. У многих есть там несколько детей. То есть нужно и с ними. Возвращаться в привычную жизнь, адаптироваться – сложно *(кивает)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто тогда в данный период может помочь, поддержать? Есть какие-то социальные программы, государственные? Насколько важна поддержка общественных организаций семье ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Честно говоря, я такого не слышала. Может, в каких-то других странах есть, но в России – я не слышала, не знаю. Я не знаю, какую-то ориентированную программу, чтобы вот их поддерживать.

ИНТЕРВЬЮЕР: А полезно было бы?

РЕСПОНДЕНТ: Да, это нужно было бы. Конечно, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какие направления эта программа могла бы включать в себя? Вот Вы сказали про восстановление на работе. То есть это уверенность в себе, чтобы по новой устроиться на работу. Опять же Вы сказали, что установление нового режима, это может быть социальная поддержка, которая могла бы помочь с продуктами, там еще что-то.

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это было бы хорошо.

ИНТЕРВЬЮЕР: Может быть, новые условия работы. Ну не профессию, например, а какой-то удобный там график был. Какие направления, ну кроме обозначенных, могли бы быть полезны.

РЕСПОНДЕНТ: Ой... Ну, мне кажется, было бы идеально, чтобы была программа, где все было бы в совокупности. Причем где мог быть занят и ребенок, и мама. Чтобы специалисты нескольких сфер взаимодействовали. Чтоб работали с родителями и помогали по их запросу: и психолог, и социальный работник, (продукты, пособия и проч.), работники департамента труда, допустим, подобрать программу обучения, новую работу, подходящую. Было бы идеально, что в комплексе. ... Но с другой стороны, опять же получается, родители будут перекладывать вот эту вот ответственность... Будет некая инфантильность с этой стороны. Они уже взрослые люди. Они несут ответственность за себя и за ребенка, опять за них все помогают, все решают.

ИНТЕРВЬЮЕР: Может, это тогда только информационная служба, когда они понимают, что они не остаются один на один. То есть информация, что Вы можете, имеете право на пособие, или на обучение или что-то еще...

РЕСПОНДЕНТ: Ну да, какой-нибудь телефон доверия, чтобы они позвонили, вопрос задали, а им тогда уже все расскажут, что делать. Подсказать куда обратиться....

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть как бы палка о двух концах. То есть с одной стороны помощь нужна, но она должна быть дозированной.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, так хорошо Вы мне помогаете разобраться во всем. Каким образом родителям удастся распределять время между теми детьми, с кем они находятся и

семьей, которая находится за пределами больницы. Семья включена в этот процесс? Или происходит разобщение. Как другие дети, супруги, родители, родственники?

РЕСПОНДЕНТ: У меня вот этот год работы, я вижу всегда есть сложности. Там есть только несколько частных случаев, причем они были не в пользу больного ребенка, а в пользу детей, которые здоровы. И находились дома. То есть некоторые родители сами уезжали. Больше я их не видела. Были там бабушки, дедушки. Но в основном как бы меняются, папа с мамой меняются. Очень часто они вместе здесь. Бабушки, дедушки. У ник как-то все слажено, приезжают и сестры, и братья по возможности, погулять, допустим, вместе, потому что в больнице нельзя находиться гостям младшим. Гуляют на улице. Ну то есть всегда поддержка, все родственники. И меняются, и остаются. Например, остался маленький грудной ребенок, приходит папа на помощь. Папа ложится в больницу. Лежит какое-то время, потом они меняются. Большинство, конечно, очень хорошо с этим.

ИНТЕРВЬЮЕР: Какие-то усилия по «сохранению семьи как структуры» были бы полезны?

РЕСПОНДЕНТ: Ну да, в любом случае, потому что какую-то большую часть лежит один родственник здесь. И ему здесь проще, чем тем родственникам, которые находятся за пределами больницы. Которые имеют какую-то информацию и какой-то особый страх. Потому что «рак» – это слово пугающее. Моменты есть (*кивает*). И они испытывают очень сильные тревожность и напряжение, потому что они не знают, что здесь происходит, как, а что дальше, а что делать. И на этом фоне тоже бывают разные ситуации: и нервы сдают, и ссоры происходят, и конфликты. Потому что они не знают куда это напряжение деть, скажем так. И куда обратиться.

ИНТЕРВЬЮЕР: А есть какие-то организации, которые могли бы заняться организацией такой помощи, и вообще «координацией» поддержки?

РЕСПОНДЕНТ: Ну-у-у, не знаю, может они и есть, но я не знаю о таких организациях. Но так, может, какие-то волонтеры или фонды могли бы заняться. Ну точно, кто-то из них, потому что других.... М-м-м (думает)... Мне кажется, другие точно не будут заниматься....

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот смотрите, может, у Вас есть какая-то обратная связь. Вот семьи возвращаются из больницы домой. Им положены какие-то льготы, пособия, реабилитация. Куда они прежде всего обращаются? С кем они начинают взаимодействовать? Или между собой в группах?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, это я не знаю. Мне кажется, они между собой вполне, наверное, взаимодействуют. У них, может, какая-то социальная помощь присутствует.

ИНТЕРВЬЮЕР: Это в организации социальной защиты, поддержки они обращаются?

РЕСПОНДЕНТ: Да, мне кажется, скорее всего туда, потому что так вот прям, навряд ли кто-то еще, какие-то некоммерческие организации этим занимаются. Не знаю, навряд ли.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как, на Ваш взгляд, такие программы нужны бы были? И на что прежде всего стоило обратить внимание? Вот когда они к Вам возвращаются, на что чаще всего они жалуются. С какими проблемами чаще всего сталкиваются?

РЕСПОНДЕНТ: Ну чаще всего, наверное ... Если послушать по опыту, те, кто возвращаются к нам, говорят чаще всего о возвращении там в школу, на работу, на такие вот конкретно от других людей зависящие...Если только в этом плане ре-социализация... А так, получение каких-то льгот, по льготам каким-то – это все у них там есть, в достатке. То есть организуется получение каких-то льгот – это все нормально, по опыту, по рассказам тех, кто снова к нам возвращается. Обследования, и все такое. Так что больше всего даже не в школу, а больше родителей на работу.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вы думаете, если та среда, группы, где они общаются, они формируются в самой больнице или уже после, по факту? И как они друг друга узнают?

(Вы говорите, и я слышала, что эти группы очень помогают психологически и друг другу). И где они формируются?

РЕСПОНДЕНТ: В больнице, в больнице. Все же лежат в разное время. Некоторые уезжают на обследование в Москву. Именно потом тяжело найти, тем более многие из разных уголков, и многие стараются особенно не распространяться и во время, и после о заболевании с

людьми. Они же не знают, что о них там то же самое было. То есть в основном больница, и даже есть такие мини-группы, которые по заболеванию даже организованы. То есть у них одинаковые заболевания или схожи, и вот они как-то ближе друг другу.

ИНТЕРВЬЮЕР: А, на Ваш взгляд, им это помогает?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно (*кивает*). Они даже досуг вместе проводят. Ездят вместе в кино, их дети там дружат, вместе ходят в кино, общаются там. Как-то вместе начинают время проводить, хотя, например, разница, как они в больницу попали, может быть и год. То есть одни уже почти вылечились, одни только попали сюда. И вот все равно как-то вот общаются.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть они друг от друга информацию получают и могут что-то подсказать другим.

РЕСПОНДЕНТ: Да, да-да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А вот, если бы людям, только попадающим в больницу, кто-то, может, психолог, или другой специалист, социальный работник, рассказывал, что есть определенная группа, Вы с ними пообщайтесь. И часть информации могли бы у них получить – это могло бы быть полезно?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, вообще, да, наверно, (*кивает*) но опять же это должно быть желание этой группы, которые согласятся, чтобы такие были моменты или нет.

ИНТЕРВЬЮЕР: Я так подробно об этом расспрашиваю, потому что в Москве существует определенный клуб, например, «Липки», который существует не первый год. И есть руководитель этого клуба, уже не столько группы, сколько клуба. И там, естественно, и лагерь для детей организуется и брошюры, выпускаются и кружки, и праздник. И для них, не столько для родителей, а для клуба в целом, если дети приходят – это нормально. Состав постоянно обновляется, кто-то уже возвращается в жизнь полностью, кто-то вырастает. И для них включение новых членов в их клуб, оно не будет, ну так скажем, чем-то сверхъестественным. Они к этому привыкли, помогают, рассказывают, то есть они их «включают» в свою среду. И поэтому если группа, Вы правильно говорите, может не «принять», то этот клуб, наоборот, очень хорошо их поддержит (если родители сами захотят, конечно, включиться). Этот клуб находится на базе центра детского творчества и дополнительного образования, и находится на финансировании департамента соцзащиты населения, города Москвы («На Вадковском»).

РЕСПОНДЕНТ: Но не во всех же городах такие клубы существуют, но они, мне кажется, были бы полезны для определенных групп. И можно выходить с инициативой об их создании во многих городах.

ИНТЕРВЬЮЕР: И один из ключевых вопросов... Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Ну так вот, по моему мнению, с виду вот так вот не скажешь. Ну, как бы об этом особо и не говорят еще. По моему мнению, по крайней мере, у нас вот, того идеального взаимодействия, которое было бы нацелено на помощь, а не на просто на выполнение каких-то должностных обязанностей, с эмпатией какой-то, нацеленной на помощь конкретному ребенку и т.д., мне кажется, такого нет. Есть какие-то стандартные процедуры, там, например, перевод, на надомное обучение, выписка больничного листа, ну какие-то моменты, это есть. Но это по моему мнению, может, оно и есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как Вам кажется, было бы полезным создание неких социальных маршрутных листов, карты, ну или там перечень организаций, которые могли бы помогать и в чем. Например, в социальной службе – в том-то, юрист – в том-то, психолог – в том-то. Людям, которые выписываются из больницы – это пригодилось бы? И способствовало бы это эффективному взаимодействию этих социальных агентов?

РЕСПОНДЕНТ: Ну нет, конечно, было бы полезно, ну, во-первых, сейчас уже внедрили такую карту, правда для детей-инвалидов, по-моему, только такую карту. То есть ее там она отображает места, где инвалида могут поддержать, инклюзия. Конечно, это было бы полезно, потому что наши родители, они немного другие. После того, как они сюда попадают в больницу,

вот с такими диагнозами. Как они все это проходят, то есть они совершенно другие. Они (*выделяет интонационно*) как раз воспринимают это как раз-таки как ту нужную помощь. Они же за любую помощь, за любой такой момент они хватаются, цепляются. То есть если обычный родитель – для него это бумажка. Он ее выкинет, то есть «реклама». Наши родители, конечно нет, будут все пользоваться. Они берут по максимуму, по полной от всего.

ИНТЕРВЬЮЕР: Спасибо, очень важно. И подводя итог, укажите, какие наиболее актуальные проблемы детской онкологии Вы могли бы выделить? Какие пути решения этих проблем Вы видите? с которыми сталкиваются Ваши родители.

РЕСПОНДЕНТ: Да, тут нужно подумать, конечно...Ну, в основном, в основном, проблемы финансового характера, потому что некоторые лекарства за свои деньги покупают, это вот исследования надо проходить. Это все дорого стоит, скажем так. Потом, именно родители? Ну, съем жилья, потому что многие родители, не из Рязани, из области. Надо поближе к больнице, то есть платить за съем жилья, скажем так качественного жилья для ребенка, чтобы было комфортно, сложно. Тоже есть такая проблема. Все в основном, проблемы именно социализации, они как бы попали в больницу, у них выпали волосы, особенно подростки переживают... Маленькие тоже переживают по этому поводу. То есть по поводу внешнего вида. Ну а так, ну это, наверное, самые основные проблемы, потому что остальное не так влияет, потому что у них режим нон-стоп. Вот они делают все, что им говорят. Чтобы ребенок поскорее выздоровел, то есть они в таком постоянном напряжении, потому что им некогда проблемы создавать, как только они начинаются, они их быстро решают. Им некогда раздумывать или сопли разводить, ну грубо говоря. То есть они постоянно в каком-то активе, в каком-то тоне находятся.

ИНТЕРВЬЮЕР: Как, на Ваш взгляд, воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии? На Ваш взгляд, насколько толерантно в настоящее время в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание? К членам его семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас еще скажу по предыдущему вопросу (*улыбается*). Приходят на помощь родственники тем, кто не справляется, такое тоже бывает. Мы все, так скажем, со своей психологической структурой, организацией, своей выносливостью, именно психологической. То есть не все могут вынести, смотреть на то, как ребенок страдает, и так далее. Тут приходят, конечно, на помощь родственники. Одни как-то мобилизуют свои силы, другой родственник сидит. Были такие ситуации, когда мамы не выдерживали просто, и там маму подменяют бабушки, дедушки. Были такие ситуации. (*кивает*) После они возвращались уже из дома, прям с новыми силами и уже все, без лишних эмоций, все четко, все делали. На отлично.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо, Спасибо. И я задам такой вопрос... Судя по интервью, очень часто страдают сиблинги, братья и сестры, больных детей. Как Вам думается, они сейчас психологически поддерживаются, получается, только силами семьи. Что могло бы помочь мамам как-то распределить внимание, подсказать мамам и родителям, «что у Вас есть не только больной ребенок», но и остальные члены семьи? На Ваш взгляд, нуждаются ли родители сейчас вот в психологах, чтобы они внутрисемейные ситуации обсуждали?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, не знаю, насколько социальные службы могут помочь, насколько они компетентны в такой ситуации, потому что это уже работа психологов, и в идеале здесь семейный психотерапевт нужен в таких ситуациях, я думаю.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну тогда получается, что рекомендации хотя бы посетить психолога, хотя бы 1 или 2 занятия, семейного, при выписке из больницы, не помешали бы.

РЕСПОНДЕНТ: Ну да, да. Однозначно (*кивает*).

ИНТЕРВЬЮЕР: Общественные организации могли бы оплачивать услуги психолога?

РЕСПОНДЕНТ: Ну да, да. Ну хотя бы несколько раз, или хотя бы один раз для начала. Потому что тут не только сиблинги страдают, но и страдает полностью (*выделяет интонационно*) вся семья, весь состав семьи. И муж тоже переживает. И страдает тот, кто со вторым ребенком, детьми. То есть страдают и родители, бабушки-дедушки. То есть мне кажется тут надо вообще комплексно работать. С детьми, это понятно. Но мне кажется, надо со всем вместе системно.



ИНТЕРВЬЮЕР: Хорошо, большое спасибо. Но хочу вернуться к отношению общества в маленьким пациентам, к детям и их семьям...

РЕСПОНДЕНТ: (перебивает)... да! Я думаю... *(кивает)* Нет, сейчас все лучше и лучше воспринимают, и вот эти стереотипы ... они есть, но все меньше. Есть интернет, есть информация по детской онкологии – и народ больше жалеет, готов помогать, активно вот... перечисляет по смс...*(смеется)*

ИНТЕРВЬЮЕР: Еще раз большое спасибо за интервью в целом. За посвященное мне время. Еще раз благодарю. До свидания.

РЕСПОНДЕНТ: Да не за что. До свидания.

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, здравствуйте! Спасибо, что нашли время и готовы уделить мне внимание. Обращаемся к Вам как эксперту и просим Вас принять участие в интервью и ответить на ряд вопросов. От полноты и искренности Ваших ответов зависит ценность полученных результатов, которые будут использоваться в обобщенном виде и помогут в изучении процесса институализации взаимодействия социальных агентов в детской онкологии и специфики ресоциализации детей с онкологическими заболеваниями крови. Как я могу к Вам обращаться? Укажите направление Вашей профессиональной деятельности? Какую должность Вы занимаете? Ваш стаж работы в этой должности? А каков Ваш общий стаж работы по специальности?

РЕСПОНДЕНТ: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*. Я являюсь *(удалено исследователем с целью анонимизации)* кафедры социальной медицины и социальной работы Московского государственного медико-стоматологического университета имени Евдокимова.

ИНТЕРВЬЮЕР: Сколько лет работаете здесь и общий стаж работы?

РЕСПОНДЕНТ: Здесь я работаю 6 лет. А вообще социальной работой я начала заниматься подготовкой профессиональных социальных работников, как мы сейчас их называем, раньше специалитет, а с принятием новых стандартов, с 2000 не помню какого года, трехуровневая система подготовки *(улыбается)*.

ИНТЕРВЬЮЕР: Трехуровневая?

РЕСПОНДЕНТ: Еще аспирантура сейчас считается. Это третий уровень. То есть раньше она не входила, мы с Вами учились в аспирантуре и учились, закончили, защитились. А теперь она считается третий уровень обучения. То есть первым уровнем – бакалавриат, второй – магистратура, по социальной работе есть и бакалавриат, и магистратура. И потом – аспирантура. Но научной специальности – социальная работа – нет. Но сейчас как-то в социологию хотят ее как-то туда вклинить, потому что сейчас объединились УМО (учебно-методические объединения) вузов по отдельным направлениям подготовки по специальностям. И раньше мы были отдельно – социальная работа, а сейчас нас объединили с направлением подготовки «Социология». И у нас сейчас единое УМО, единое УМО.

ИНТЕРВЬЮЕР: А, вот почему нам отправляют на обучение «Социальную работу», потому что УМО одно.

РЕСПОНДЕНТ: Да, потому что «Социальная работа» и «Социология» объединились. Магистратура есть по социальной работе. Пожалуйста, в Российском социальном университете есть, мы еще, пока не открыли, хотим открывать, не знаю, будем-не будем, но пока что задача такая стоит, как говорится, вот. Научной специальности – социальная работа – нет, несмотря на то, что социальная работа конституировалась в России как вид профессиональной деятельности со всеми нормативными закреплениями в 1991 году. Но научной специальности как не было, так и нет, так и не будет.

ИНТЕРВЬЮЕР: А Ваши студенты получают образование в какой области?

РЕСПОНДЕНТ: Бакалавр социальной работы, магистр социальной работы. И еще есть профили. Направленности, раньше их называли специализации, теперь называют профили – направленность подготовки, то есть академический бакалавриат. Вуз, он может не выбирать себе этот профиль, он может просто на академический бакалавриат идти. И вот магистратура то же самое. А есть возможность выбрать профиль. Мы выбираем профиль, но мы готовили с профилем медико-социальной работы с населением, то есть как раз то, о чем с *(удалено исследователем с целью анонимизации)* говорили. То есть это помощь всем тем людям, которые имеют нарушения здоровья. Ну, в общем, короче говоря, и мы этим занимается очень давно. И вот это вот... А поскольку сейчас, согласно нового стандарта ФГОС, стандарт третий, 3+, то там он предусматривает, то есть там вообще он предусматривает, там вообще это вот Федеральный компонент образовательной программы, дисциплины, там вообще практически, очень мало, а все остальное называется организацией, блок дисциплин, как он называется, «по согласованию с участниками образовательного процесса».

ИНТЕРВЬЮЕР: *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, а куда они тогда трудоустраиваются потом? Кто ставки под них выделяет?

РЕСПОНДЕНТ: Да куда угодно. Вообще, в 1991 году, когда квалификационный справочник вышел, и была вот эта строка – «специалист по социальной работе», то там было указано, и до сих пор указано – «во всех отраслях народного хозяйства». То есть это является основание для того, чтобы иметь такую возможность их брать в любые учреждения, в любые абсолютно. Это может быть и производство, это может быть и социальная сфера, чего угодно... А дальше потихонечку развивалась нормативная база и есть положение «о специалисте социальной работы, например, в центре планирования семьи и репродукции». Понимаете, как. Есть, например, кабинет медико-социальной помощи, еще приказ Минздравовский 1997 года о «совершенствовании оказания населению гинекологической помощи» и в приложении было положение о кабинете «медико-социальной помощи в женской консультации», то есть там должен быть социальный работник. Первое положение было – это было положение о специалисте социальной работы, участвующей в оказании психологической и психотерапевтической помощи. И вообще сейчас, в большинстве психиатрических учреждений, больницы, диспансеры есть ставки социальных работников. У нас Ганнушкина больница – там вообще у них целое отделение, не отделение, как это называется у них – служба! Социальная служба. Вот так же, как в «Русском поле». И в больнице может быть, и в поликлинике.

ИНТЕРВЬЮЕР: А тогда кто может стать инициатором, чтобы эта ставка была?

РЕСПОНДЕНТ: Главный врач.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть у него есть полномочия эту ставку выделить?

РЕСПОНДЕНТ: Есть. Есть. Открыть. Да.

ИНТЕРВЬЮЕР: И есть законодательно закрепленный акт, чтобы эту ставку выделить?

РЕСПОНДЕНТ: Да, есть. Да-да.

ИНТЕРВЬЮЕР: А эти средства тогда откуда будут идти?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, у нас же в структуре больницы есть инженеры, которые обслуживают больницы. Ну то есть они должны брать. Хотя ... Григорий Янкелевич, совершенно правильно уже последние годы он говорил. Он такую мысль закинул. Последние годы он говорил. Поскольку у нас принят в 2011 году закон 442 «Об основах социального обслуживания», и там он обоснован. И там это понятие есть ««получатель» и «поставщик» социальных услуг». А поскольку в разделе, который классифицирует социальные услуги, там есть «социально-педагогические», и «социально-медицинские» и «социально-юридические, правовые», и «социально-культурные». Вот, и там написано, что получатель и поставщик социальных услуг. И в этом законе было обозначено, что поставщиком могут быть не только «юридические», но и физические лица. И Григорий Янкелевич сказал, что, фактически, если там Московское... не могут, не хотят там платить команде всех этих психологов и социальных работников, то тогда, значит, можно обратиться в департамент социальной защиты населения. Они являются поставщиками социальных услуг. Понимаете, то есть закон это разрешает. Но он, к сожалению, не успел все это дело добить, потому что, по большому счету, также и госпитальные школы есть, например, а это же система образования. Вот Вам стык. Вот это взаимодействие. А потом говорят – межведомственное взаимодействие. Вот оно и должно быть взаимодействие. Вот я говорю, больнице же есть инженер, почему не должно быть там другие специалистов. Что ж одни врачи должны там только работать? Нет, конечно. Даже психологи. Но ведь же психологи, есть клинические психологи, есть в тех же самых психиатрических больницах.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот о том и речь. Сейчас мы и с Вами встретились и вообще обсуждаем, что когда семья ....

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* ... сталкивается с проблемой

ИНТЕРВЬЮЕР: ... с тяжелым заболеванием, она сталкивается с проблемами не только медицинского характера..., а очень много немедицинского характера. Каковы основные последствия заболевания ребенка для семьи? Какие проблемы являются наиболее серьезными для семьи?

РЕСПОНДЕНТ: Конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вы могли бы обозначить, с какими?

РЕСПОНДЕНТ: Да, конечно... У меня проблем особых не было. Вот, смотрите. Определение здоровья Вы знаете. Здоровье – это состояние физического, психического и социального благополучия, а не только отсутствие болезни. Значит, физическое и психическое здоровье давайте условно отдадим врачам. Да?

ИНТЕРВЬЮЕР: Врачам. И психологам.

РЕСПОНДЕНТ: Врачам. И психологам. Там психотерапевтам. И неважно, клиническим психологам. Социальное благополучие – это чья задача? Поддерживать, обеспечивать, повышать и т.д. Это задача социальных работников. Правильно? Правильно. *(выделяет интонационно)* Значит, соответственно, с другой стороны, если мы не решаем ... Для того, чтобы максимально повысить уровень здоровья любого человека. Взрослого там, ребенка, неважно, да, то мы должны воздействовать на эти три составляющие. То есть мы должны повышать его физическое здоровье, и восстанавливать его, мы должны сохранять психическое составляющее. И социальное благополучие, обязательно. Иначе ничего не получится, потому что любые медицинские проблемы, с которыми сталкивается человек, особенно в такой вот острой ситуации, как онкологическое заболевание ребенка, инсульт там близкого члена семьи, то появляются социальные проблемы. Человек не может работать, он должен осуществлять уход. Этот сам человек, инвалид, условно говоря, теряет свой социальный статус. Нарушается уклад жизни семьи, происходит переориентация семейных ролей. Кому при этом еще приходится ходить на работу. Я студентам всегда говорю. Он обеспечивал семью, потом раз – и все. Или мама ребенка, которая заболела онкозаболеванием. То есть, помимо потери заработка, еще проблемы психологического характера. Выгонят с работы, что я теперь буду делать и т.д., и поэтому получается, что этот мультидисциплинарный подход к восстановлению здоровья – он просто необходим. Иначе мы будем действовать только на одну или две составляющие. Понимаете, вот и все.

ИНТЕРВЬЮЕР: И хорошо, что мы про это говорим ну не только с Вами, но и вообще, и соответственно. Семья ребенка с онкологическим заболеванием, безусловно, является одним из базовых ресурсов поддержки ребенка – но при этом и сама семья нуждается в поддержке. Какие службы могут помочь семье в решении проблем, связанных с заболеванием ребенка? Или все-таки есть уже в отделениях такие специалисты?

РЕСПОНДЕНТ: Есть. Уже есть.

ИНТЕРВЬЮЕР: А можно тогда поподробнее?

РЕСПОНДЕНТ: Сейчас расскажу. Мы вот только подготовили статью, хотели в журнал «Социология медицины» отправить, потом мы как-то передумали, мы решили в «НИИ социальной гигиены». На антиплагиат проверили, у меня было 96%, а у них 58, я говорю, ребят, там вообще даже близко нет. Эта система «антиплагиат», она какая-то идиотская. Показали диссертацию. Я вообще эту диссертацию в глаза не видела. Пишут о командном методе работы. Я в глаза ее не видела, почему Вы ее мне приписываете? ...

ИНТЕРВЬЮЕР: Может, это они у вас?

РЕСПОНДЕНТ: Да *(выделяет интонационно)* они еще не успели у меня списать. Моя еще не вышла статья. Ну ладно, не об этом сейчас. Разберемся. Мы проводили исследование. Это было в прошлом году на съезде по паллиативной медицине. Раз в год проводится съезде по паллиативной медицине. И там были все эти врачи-паллиативщики. Мы провели опрос. У нас получился по желанию, мы же не можем их заставлять участвовать. 30 человек ответило всего. И я отвечаю на Ваш вопрос. Потому что врачи не имеют понятия, что такое социальная работа. Врачи, мои коллеги. Где *(выделяет интонационно)* бы я ни выступала, куда бы я ни ездила, ни ходила. Вот только что была в РУДН на конференции. Я сказала своему шефу: «Я ставлю перед собой задачу, пока с работы не уйду, еще года три поработаю, - популяризация социальной работы во врачебном сообществе». Вот Вам задача, которую нужно сделать.

ИНТЕРВЬЮЕР: Именно с высшим образованием...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Вообще в медицинском сообществе. Потому что мои коллеги-врачи мало себе представляют, что такое социальная работа. Они ее рассматривают

очень узко. Они смотрят с позиции принести там продукты питания, лекарства, молока и не понимают, что это гораздо больше работа, больше сфера деятельности профессиональных социальных работников. Понимаете?

ИНТЕРВЬЮЕР: По факту, если их сейчас в медицине нет, и даже медики не знают о них, то кто выполняет их обязанности.

ИНТЕРВЬЮЕР: Врачи. Извините, я недосказала. Сбилась с мысли, прошу прощения. Так вот, мы раздавали эту анкету. Я спрашивала врачей, Вы понимаете, что вот больные, которые нуждаются в паллиативной помощи, они сталкиваются с проблемами не только медицинского характера? Да, отвечают, конечно. А с какими проблемами? Но я брала закрытые вопросы. Честно говоря, я специально (*выделяет интонационно*) делала закрытые вопросы, потому что знала, что на открытый они не ответят. Я понимаю, что я их суживаю, но если бы я их сделала открытыми, то я тогда бы вообще получила нулевые ответы. В-общем, это анкета носит просветительский характер. Потому что сначала они писали, что не нужны нам в больнице социальные работники. А когда им было показано, чем они может заниматься, они отвечают, о да, конечно, с удовольствием возьмем на работу. Так вот они пишут о том, что вот они. Есть у Вас такие проблемы – есть. А кто их решает? Так вот они написали – в основном, лечащий врач, это руководитель подразделения, это старшая медицинская сестра, предположим, там. Или главная сестра по больнице или их учреждения. Все, понимаете?

ИНТЕРВЬЮЕР: Еще иногда психолог, если есть. И иногда, если есть, представитель общественной организации.

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Ну вы же понимаете, что там были из многих регионов люди, то есть это далеко не Москва, и даже не Московская область. Да написали, волонтеры. И священнослужитель один. На этом точка.

ИНТЕРВЬЮЕР: А какого рода, на Ваш взгляд, вот эти вот проблемы?

РЕСПОНДЕНТ: Финансовые проблемы. Процесс десоциализации идет. Он четко идет. Очень сильно. Опять же, как получить необходимую помощь? Где ее получить? Права, правовая помощь, они тоже совершенно безграмотны, абсолютно, то есть люди не знают совершенно на что они имеет право. Сегодня тоже стояла на остановке. Сказала, а что Ваш внук не оформит уход за своей бабушкой? Хотя бы деньги будет хоть какие-то получать? 1,5 тысячи, тем более внук не работает, так у него стаж будет идти. То есть вот эти правовые вопросы. Совершенно недаром Григорий Янкелевич выпускал вот эти вот шаги, что нужно знать ребенка, который более онкологией. Какие права, как оформить инвалидность. «А-аа, у меня даже инвалидности у ребенка нет». – «А почему у него нет?» - «Ну, это же надо туда ходить». (*жестикулирует*) «Как ходить? Вот законный представитель. Слава Богу, что все это оформляется достаточно быстро». То есть вот эти тонкости, знание своих прав, ведь у нас же даже социальное обслуживание – заявительный характер. Ты заявил – тебе покажут. А если не заявил, то и нет. А если ты не заявляешь, потому что ты не знаешь, а не потому что тебе не надо. Приезжал как-то один товарищ, какая-то конференция была. Он наш русский, но он работает давно в Германии. Как только ребенок заболевает онкологическим заболеванием, к нему со всех ног несутся представители. «Так, мы вот это будем делать, мы вот это, мы вот это. Здесь вот еще». И семья просто вот находится в ступоре. От этой трагедии и плюс вот от всех этих проблем, которые наваливаются. Взаимоотношения в семье. Они явно нарушаются. С сиблингами. Об этом тоже много говорят. А мужья уходят? Ну они же реально уходят. Правда, мне Григорий Янкелевич рассказывал, что еще иногда женщины, мамы уходят. Я говорю – это правда? Он говорит, ну бывают такие ситуации, что папы начинают ухаживать за ребенком. Ну в основном, то вы все это знаете, о чем я еще нового Вам могу рассказать? Но вот эти проблемы – она реальны. Но вот получение медицинской помощи, где? ее получить? На каких условиях? А вы знаете мои коллеги врачи тоже готовы иногда «прикрыть», сказать – идите покупайте, хотя должны обеспечить. Ну и дальше, чтобы получить помощь в Рогачева. Это надо семье где-то жить, приехать сюда, кто-то должен оплатить их проезд, мама она должна ухаживать, а как оставить ребенка другого там. Да и муж, его тоже не хочется оставлять. Все эти проблемы – они в общем-то известные.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, согласна, все эти проблемы – известные, тогда от кого они хотя бы первичную информацию могут получить? Вот в «Русском поле» социальная служба их встречает. Но это они уже приехали на реабилитацию. А если они только заболели, от кого они могут получить такую информацию. Сейчас, по факту, получается, что помощь в оказании вот этих вот всех сторон ложится на врача?

РЕСПОНДЕНТ: Ну вот, в медицинском учреждении они могут получить такую консультацию – идите, обращайтесь к социальному работнику с высшим образованием. Да. Конечно. Не к социальному работнику, который обслуживает, а специалисту по социальной работе. Так называется.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть по большому счету, утрированно, функции лечащего врача начинаются, ну, вернее, после постановки диагноза, с информирования о том, что вы можете обратиться к социальному работнику, которых расскажет Вам обо всех Ваших правах и возможностях, кроме моих вот всех вот медицинских моментов. И тогда вот эти социальные работники будут востребованы, и как заказчиком и поставщиком этих услуг.

РЕСПОНДЕНТ: Да, да.

ИНТЕРВЬЮЕР: Понятно, спасибо. А какую роль тогда во всей этой структуре, на Ваш взгляд, играют религиозные организации? Ведь не секрет, что они всегда присутствуют.

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Вся наша социальная работа, профессиональная вообще-то она зиждется на наших традициях милосердия, благотворительности российских. Но... вы вспоминайте, Петр I, тоже проводил. Во время крещения Руси, вот отдали же все эти формы опеки и презрения отдали же в храм, в церковь, условно говоря. Некоторые соответствующие монастырские формы опеки, и дальше там были ... а во время Петра странноприимный дом, и по сегодняшний день – институт Склифосовского, не Елизаветинский, нет. Нет, это Шереметьев построил после смерти своей супруги роскошный, Прасковьи Жемчуговой, он же построил весь этот шикарнейший комплекс, и именно как странноприимный дом как раз вот для странников всех, калеки переходные, все они там были. *(улыбается)* Но даже после того, как появились государственные формы призрения, Петр I, вводил в отношении военнослужащих, пострадавших в войнах, и дальше там пошла Екатерина, и все остальные там. Но церковь она свою роль выполняла. Но на нее нельзя все свалить. Они участвуют, конечно.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как они участвуют? И какова роль общественных и благотворительных организаций в решении проблем в детской онкологии? Религиозных?

РЕСПОНДЕНТ: Ну как они участвуют? Они участвуют в психологической поддержке, условно, я бы сказала, если ее так можно назвать. Недаром сейчас вот во всех больницах, извините, даже в онкоцентрах, больницах, там есть молельные комнаты, как минимум, какие-то часовенки. Ради Бога, они могут помогать материальную какую-то помощь со своей паствы собирать, если для прихожанина какого-то. Я считаю, что вот эта духовная поддержка очень важна. А когда мы приходим к Всевышнему, люди, что, от радости туда идут? В горе как правило, но вот эта их задача. И плюс материальная какая-то помощь, если они могут оказать. Ведь в храмах сейчас есть волонтеры. Могут оказать волонтерскую помощь этой семье, мама с ребенком в больнице, на кого другую семью там оставить, престарелых. Поэтому здесь всем найдется место и всем общественным организациям. Но... я лично полагаю, лично мое такое глубокое убеждение, что если мы говорим о социальной работе в здравоохранении, хотя здесь не надо путать, что социальная работа в здравоохранении, это лишь в медицинских организациях, поликлиники, больницы, диспансеры, там, реабилитационные центры, а мы говорим о социальной работе в охране здоровья, а это гораздо более широкое понятие, потому что охраной здоровья учащихся занимается образовательная организация, система соцзащиты – все эти центры социальной помощи семье, социальные приюты, детские дома – сейчас они центры содействия семейного воспитания. А там, что разве не занимаются здоровьем? И физическим, и психологическим, и социальным. Например, ребеночка устроить в семью, значит, там тоже есть место социальной работе. А это направление по охране здоровья. Я студентам объясняю, вот раньше один врач. Он все делал: и пиявки, и зубы удалял, и кровь пускал. *(жестикულიрует)* Потихонечку появились вот эти специализации: отоларинголог, аллерголог, кардиолог, и вот сейчас

в социальной работе тоже начинают вырисовываться тоже отдельные направления. Со своей спецификой. Эти направления они формируются по: отрасли. То есть социальная работа в силовых структурах, военно-социальная работа она называется. Социальная работы в системе соцзащиты. Образование. Социальная работа в системе здравоохранения. По отраслям: в пенитенциарной системе. И по объекту: с инвалидами, с детьми, с семьями там, с бомж, с военнослужащими и т.д. И вот как раз эта работа в здравоохранении мы ее как раз называем медико-социальная работа. Но она проводится не только в медицинских учреждениях, организациях. Вот, во всех, понимаете? И специалист социальной работы, сейчас последнее, и завершу. Он, как координатор должен быть. Вот вы правильно сказали. Вот он пришел, вот эти проблемы, я решаю, как врач, а вот это все туда – он (социальный работник с высшим образованием) он Вам поможет. Все правовые вопросы, организация там каких-то, содействие в медико-социальной экспертизе, если есть показания к признанию человека инвалидом, это не только же к ребенку относится, к любому другому больному.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, кстати, вот этот вот «диспетчер», координатор...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Да, «диспетчер», да, координатор, ... да, связующее звено.

ИНТЕРВЬЮЕР: Хотела бы спросить вот о чем? Дети, которые долго находятся в больнице, в медицинском учреждении. Все-таки лечение – это длительный процесс. Как там организован образовательный процесс?

РЕСПОНДЕНТ: Я только знаю то, что эти госпитальные школы есть, существуют.

ИНТЕРВЬЮЕР: А как они там возникают? От организации? От образования, Минобра? Или от Минздрава? Вот как они функционируют?

РЕСПОНДЕНТ: Ну, я думаю, что вот это все тоже самое, как мы сами сказали – инженеры в больнице. Мне кажется, что все это финансируется министерством, потому что я не думаю, что эти госпитальные школы существуют только в «Русском поле». Госпитальные школы есть там, где дети долго находятся на излечении. Вот, например, я до сих пор помню, вот, например, в Рязанской области, там противотуберкулезный санаторий, костный, с костным туберкулезом, они же там лежат по полгода. И что они не учатся будут, конечно, им там организованы школы. И не только это. То есть везде, где дети долго, а всевозможные оздоровительные детские лесные школы, там же дети учатся. Я думаю, там это все финансируется через здравоохранение. Но это я точно не знаю. Это только Цейтлин выдвинул мысль, а почему бы этих социальных работников, социально-психологическую службу как поставщика социальных услуг. Система соцзащиты финансирует, они же не хотят их финансировать. Вопрос о финансировании стоит. Они не хотят зарплату платить, нам не нужны они, хотя по идее могут. И все зависит от главного врача.

ИНТЕРВЬЮЕР: Ну, по идее могут, и кстати говоря, наоборот, переходом под крыло соцзащиты, директор центра творчества клуба на Вадковском, *(удалено исследователем с целью анонимизации)* там кстати, клуб «Липки», очень довольна осталась. Они свои дополнительные образовательные услуги для детей с ограниченными возможностями оказывают за счет соцзащиты, а не за счет Минобра. И она как раз очень позитивно отзывается о переходе под другое финансирование. И она вот сейчас положительно отзывается, очень довольна.

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* ... Ну ей это удалось добиться через наш департамент соцзащиты. 24 у нее будет, да, *(удалено исследователем с целью анонимизации)* сказала, встреча. Надо сходить.

ИНТЕРВЬЮЕР: Тогда насколько Вы можете рассказать вот о чем. Вот смотрите, дети не только учатся. Зачастую после продолжительного лечения в замкнутом коллективе детей с онкологией формируется определенный изолированный мир, взаимодействие внутри которого построено, в первую очередь, на схожем опыте проживания болезни. Длительное пребывание ребенка с онкологическим заболеванием в условиях больницы обуславливает необходимость мер по ресоциализации маленьких пациентов в обществе. А как у них налажен процесс ресоциализации?

РЕСПОНДЕНТ: Вы знаете, я не могу Вам сказать точно абсолютно, но вы и сами, наверное, знаете. Вообще этих детей с онкозаболеваниями. И с какими-то такими «стигматизированными» особенностями. Конечно, их обратно не хотят в школу брать. То есть

реально не хотят брать в школу, потому что родители здоровых детей говорят, не хотим мы, чтобы этот ребенок учился с нашим ребенком. Хотя он с ними в классе учился 5 лет. А после болезни, когда он пришел с алопецией, его не хотят брать в школу.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть сегодня так воспринимает современное российское общество проблемы детской онкологии? Не толерантно в российском обществе относятся к ребенку, перенесшему онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Инвалидов точно также, с нашим инклюзивным образованием, кто главные противники – это родители здоровых детей, они же не хотят. Учителям дополнительная нагрузка не нужна, ясно-понятно. А эти не хотят, потому что заразиться бояться.

ИНТЕРВЬЮЕР: А кто тогда может помочь? Какие меры, на Ваш взгляд, необходимы в этой ситуации - привлечение волонтеров, работа психолога? Возможно ли привлечение социального окружения ребенка?

РЕСПОНДЕНТ: Опять то же самое. Опять та же самая команда: врачи, психологи, социальные работники.

ИНТЕРВЬЮЕР: А позитивные примеры возврата в социальную среду у Вас есть?

РЕСПОНДЕНТ: У меня есть замечательный один пример, замечательный один пример. Когда мы работали все еще в институте молодежи, на Выхино. У нас там учился на вечернем отделении, на социальной работе, парень один, *(удалено исследователем с целью анонимизации)*, вот его мама. Он ДЦПшник, тяжелый, но он сохранный, как говорится. С интеллектом абсолютным, но чисто такие двигательные такие нарушения. Его мама создала специальную организацию для семей больных детей с ДЦП. Все-таки это было давно. Считайте это было давно, около 2000 годов. Этот *(удалено исследователем с целью анонимизации)* сначала они с теткой они его еле-еле затаскивали на занятия, он на вечернем учился, но парень такой упрямый, я сначала, помню, все его спрашивала, может что-то с буфета принести? «Нет, не надо, я все сам». В-общем, он ползал буквально. Потом мама занялась вот этой иппотерапией, по сути это она была первая организация в Москве, которая на ипподроме начали детей этих ДЦПшников на лошадях заниматься. И он видимо тоже прошел этот курс, он лучше, лучше, в итоге он заканчивает это курс, тогда специалитет был. Он учился, считайте, 6 лет, наверное, на вечернем. Он уже с палочками ходил. По сравнению с тем, когда его вытаскивали еле-еле на костылях. Но... это не все *(жестикулирует)*. Дальше, он защищает диссертацию. Диплом у него был по иппотерапии, он защищает. Потом он поступает в аспирантуру, он защищает диссертацию по социологии. Он женился. Не знаю, есть ли у него дети. И мама его спокойно может умереть. Но мама сделала все для него. Для того, чтобы он сына своего не просто кашей кормить, сынок, я тут все для тебя сделала. Она просто его вытаскивала за волосы. Вот Вам позитивный пример. О котором я рассказываю студентам.

ИНТЕРВЬЮЕР: Фильм «Временные трудности» про это с Охлобыстиным и другими актерами, очень хороший фильм. Может, слегка утрированный или там гипертрофированный, но он показывает, что можно сделать для ребенка, чтобы он сам встал на ноги...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Он относился к нему как к здоровому и сделал для него все. Но, может быть, методы были жестковаты. В примере, о котором вы рассказывали, ярко видно пример позитивный мамы. Нам, благодаря Марине *(удалено исследователем с целью анонимизации)* и клубу «Липки» тоже видно, что, чувствуя себя изгоями – не изгоями, и попадая в клуб родителей с такими детьми, они начинают чувствовать себя нормально, потому что они попадают в среду, где у всех аналогичные проблемы, себе подобных. И это работает, я думаю, во всех сферах. И профессионалы друг к другу тянутся, ну то есть ты не один. Свой среди своих.

ИНТЕРВЬЮЕР: Вот здесь пример социальной группы работает, и мы с этим не спорим. Вот это социальная группа она только в больницах организована или могут быть, существовать какие-то организации, которые такие группы могут организовывать?

РЕСПОНДЕНТ: Это некие сообщества, они самоорганизуются, условно говоря. Но опять, я говорю, те же самые социальные работники, они могут эти группы организовывать. Вот если в поликлиниках есть терапевтические сообщества больных сахарным диабетом, гипертонической болезнью, а почему, собственно, не инициировать. Потому что, насколько я помню, *(удалено*



*исследователем с целью анонимизации*), по-моему, мама этого (удалено исследователем с целью анонимизации), она сама по сути, эту организацию создала. Потом там и деньги, и финансирование откуда-то нашла, всякие проекты, сейчас вот делают грант. Почему нельзя их объединять? Их можно и нужно объединять. Другое дело, мы говорим об инклюзивном образовании, об инклюзивном обучении. Но тем не менее они должны вот это, потому что они друг другу помогают. Правильно Григорий Янкелевич говорил, когда врачи говорят, мы Вас вылечим, Ваш ребенок поправится. Мама – не верит. А когда другая мама скажет. Вы знаете, я год назад была в таком же состоянии, как и вы. Понимаете? Это совершенно другое абсолютно. Поэтому группа нужна.

ИНТЕРВЬЮЕР: На самом деле, как мне кажется, самый короткий путь, если этот социальный работник подскажет, что вы туда войдите, ну просто познакомьтесь пока, а там посмотрите.

РЕСПОНДЕНТ: Вот, пожалуйста, семейная терапия, Ганнушкина, больница. Они туда приглашают. В холле доска объявлений. Вот, пожалуйста, занятие для семей. Занятия в группе, для семей, у которых есть больные члены семьи. Понимаете, это может быть организовано где угодно.

ИНТЕРВЬЮЕР: Да, это оно и есть, просто этот способ надо канализировать. Сделать каналом. Стандартом.

РЕСПОНДЕНТ: Да, кто-то должен этим заниматься. Кто-то должен стать инициатором этого. Четкие задачи поставить. А это решение всех этих проблем.

ИНТЕРВЬЮЕР: А известны ли Вам какие-либо государственные программы по реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание?

РЕСПОНДЕНТ: Что вы имеете ввиду?

ИНТЕРВЬЮЕР: Которые могли бы объединить усилия по возвращению, нормализации, ресоциализации ребенка после онкологического заболевания. То, о чем мы все время говорим.

РЕСПОНДЕНТ: Пожалуйста, создавайте организацию, получайте гранты, создавайте НКО.

ИНТЕРВЬЮЕР: Насколько мы с Вами сейчас говорим, это все происходит стихийно, хаотично. Где-то более активный врач, где-то более активный родитель, клуб, профессионал. Может, должны быть прописаны ... Вот как в медицине есть некоторые протоколы. Так, может быть и в социальной работе, в социальном обслуживании населения. Как только заболевает ребенок каким-то серьезным заболеванием, он становится на учет...

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*)... и становится объектом социальной службы.

ИНТЕРВЬЮЕР: Кто на Ваш взгляд может и должен разрабатывать такие программы и предлагать на уровень введения в деятельность государственных организаций?

РЕСПОНДЕНТ: Вы говорите об алгоритме, алгоритме разрабатывать. У нас нет этого. У нас нет этого. Вот это немец врач, наш русский, который там работает. Вот там, видимо, этот алгоритм существует. В Германии. Не просто там что-то, а он четко знает. Вот поставили диагноз онкозаболевания ребенка, так, ребенок живет здесь. И к нему несутся вот это вот все службы. Понимаете? И там это, видимо, это все уже наработано-отработано.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть по большому счету нужно понять, куда эту идею инициализировать и куда эту инициативу нести, и тогда, когда мы будем понимать, что это должно входить в систему медицинского сохранения здоровья, как вы говорили, то он должен этот стандарт прописан. И это должно быть на уровне государственных программ.

РЕСПОНДЕНТ: Нет-нет-нет, пока такого не существует. Существует проф. стандарт по социальной работе. И сейчас готовится проф. стандарт. Специалист по социальной работе в здравоохранении. Пишет, кстати второй мед. (*удалено исследователем с целью анонимизации*), кстати, это делала. Там, кстати, тоже есть факультет психологии и социальной работы. Они получили гос. задание на разработку проф. стандарта «Специалист по социальной работе в здравоохранении». И что-то они там делают. И они может быть прописано просто «организация вот этих терапевтических сообществ, ну условно говоря». А любая организация пожалуйста, регистрируйтесь как НКО, тем более что сейчас все вот эти гранты президентские. И они там

небольшие гранты, но вы имеете права участвовать в конкурсе получать их. Там 200, 500 тысяч, 2 миллиона (*жестикулирует*). Они есть, но они для НКО, потому что никакая там муниципальная организация, больница, они не могут получать там эти гранты, а НКО, пожалуйста. Регистрируйтесь. Это не так сложно на самом деле зарегистрировать. И они могут это делать.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть... есть шанс, что у государства будет некоторое предложение в виде проф. стандарта?

РЕСПОНДЕНТ: (*перебивает*) Оно уже есть. Не предложение. А вот эти гранты, где четко прописано. Но мы не пройдем, потому что нам надо зарегистрировать НКО. А поскольку я была директором НКО, я знаю, какая это головная боль. Потому что надо платить зарплату сотрудникам. Ну то есть не на зарплату, а на аренду, нужно было платить аренду, а она не предусмотрена. Так что это все вполне реально. В рамках этого стандарта, понимаете. Еще одна проблема. Из закона 323 «Об охране здоровья» ушло понятие «медико-социальная помощь», которое раньше было в законе 93 года. И мы вопрос этот же поднимали. Я, когда выступала 2 года назад в общественной палате Российской Федерации, они тогда со съездом паллиативной помощи были. Так вот, мы говорили о том, что (-нужно) вернуть эту статью. Где четко прописано ...

ИНТЕРВЬЮЕР: А что она дает?

РЕСПОНДЕНТ: А там, в статье этой 20, возьмите найдите в Интернете, чтобы я Вам не пересказывала. Это был такой закон «Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан.» Это вот не 323, который сейчас действует, а до него был закон. И там была статья 20, называлась «Право граждан на медико-социальную помощь». Статья 20 закона 93 года «Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан.» Вы найдете в Интернете. Сейчас действует закон 323. Он называется почти также. «Об основах охране здоровья граждан Российской Федерации» Это вот 323. Вот в этом законе этой статьи нет, а в том законе 20 статья она была. И там было как раз прописано, что включает «медико-социальная помощь», и дальше было прописано четко, что в оказании медико-социальной помощи принимают участие медицинские, социальные и иные работники. То есть тем самым давали основания для участия в этом. А сейчас нет этой статьи, нет основания для участия муниципальных или каких там работников...

ИНТЕРВЬЮЕР: (*удалено исследователем с целью анонимизации*). Спасибо за разъяснения. Давайте, подводя итоги. Поговорим от том, какое есть, взаимодействие всех организаций. Есть несколько социальных агентов, которые влияют на социализацию ребенка – семья, школа, внешних агентов, больница в данном случае. Насколько слаженно, на Ваш взгляд, в настоящий момент действуют указанные субъекты в оказании поддержки детям с онкологическим заболеванием?

РЕСПОНДЕНТ: Очень сложно сказать. Вы знаете, когда я выступала в общественной палате 2 года назад, что нет взаимодействия, там был представитель министерства, она сидела молчала, а потом говорит: «ну как это нет?», есть же регламент. Я говорю, ну где это регламент? Вот сейчас вышел совместный приказ недавно, впервые вышел совместный приказ Минздрава и Минсоцзащиты об этом самом долгосрочном уходе. Где там всю эту систему долговременного ухода поручается, понимаете за каким контингентом? И должны принимать участие учреждения системы соцзащиты. Вот это как? В больницах сейчас есть отделения патронажного ухода, вот они сейчас организованы. Как они взаимодействуют с центом социальной защиты и социального обслуживания, которые обеспечивают социального обслуживания? Я как-то не очень себе это представляю. Вот этот алгоритм, но он как-то что-то... Но я не считаю, что если идет какой-то обмен документами... Они обмениваются документацией! Они там вместе совещаются. Это не регламент. Это, извините за выражение, ерунда (*жестикулирует*). Потому что мы все обмениваемся информацией. Вот должно быть четко совершенно. Вот форма существующая. Которую должны заполнить, переслать туда-то, а те должны на эту форму отдать туда-то. Они должны вместе собираться, создать программу реабилитации конкретного ребенка, какие сроки? Вот это я понимаю регламент, а когда они должны обмениваться информацией – это не

регламент. А когда они этого не делают – они говорят, а мы этого не делаем, а мы не знаем этого. Они должны четко сказать куда нужно обратиться? А не сказать – мы эти не занимаемся, до свидания. Понимаете? А у нас заявительный характер, а если мама не знает, что она имеет право на это, на это, на это, ей никто об этом не расскажет. Кроме социальных работников. И кроме этих волонтеров, общественных организаций, которые пишут буклетики, брошюрочки, как чего действует–все.

ИНТЕРВЬЮЕР: По большому счету мы вернулись к тому, что... какие Вы видите пути оптимизации такого взаимодействия?

РЕСПОНДЕНТ: А что получается? Вот ставят ребенку медицинское заболевание. Кто? Врач! Конечно. От врача вся информация пошла, как круги по воде: вот сюда, вот сюда, вот сюда, вот сюда... И в эту семью несутся люди, все, и волонтеры, и представители еще чего-то, фондов и они уже знают. Куда за чем нужно обратиться. *(жестикулирует)* Понимаете?

ИНТЕРВЬЮЕР: По большому счету уже схема отработана в других странах...

РЕСПОНДЕНТ: Я в этом уверена. Она существует, и она уже действует... Ее просто нужно там изучить и у нас создать...

ИНТЕРВЬЮЕР: Я...

РЕСПОНДЕНТ: *(перебивает)* Надо больше просвещать. Всех врачей лечащих. Что-бы в этом сообществе была понятна деятельность психологов, психотерапевтов там, да? Вот психиатров. Но они очень мало себе представляют, что такое социальная работа. Профессиональная. И поэтому от этого они отказываются. Хотя наши вот выпускники с каждым годом все больше и больше они трудоустраиваются именно вот работать по специальности. 20 лет назад они уходили кто куда. А сейчас нет. Сейчас они идут, они занимают должность. Двигаются по своей служебной лестнице.

ИНТЕРВЬЮЕР: То есть сейчас, когда человек попадает в сложную жизненную ситуацию, по крайней мере в Москве и крупных городах, он не останется одинок.

РЕСПОНДЕНТ: Да, да-да. Однозначно.

ИНТЕРВЬЮЕР: И это будет расти с благосостоянием общества.

РЕСПОНДЕНТ: Да, есть кому оказывать помощь. Просто объединить и скоординировать. Понимаете? Потому что каждый не знает. Правая нога не знает, что делает левая. Сейчас взаимодействие носит локальный характер, а как оно должно быть. Вот я Вам сказала в совместном приказе Минздрава, вот почитайте этот приказ. Он там описан регламент, в чем он. Вот эта дама из министерства, ну вот есть же регламент! – Ну где он есть? Дайте почитать хотя бы, где он есть? Сказать, что он есть любой может.

ИНТЕРВЬЮЕР: Позвольте поблагодарить Вас еще раз, было очень интересно с Вами общаться. Думаю, что не последний раз. И надеюсь, что будет полезный результат... Большое спасибо.

РЕСПОНДЕНТ: И мне тоже было приятно, интересно. *(улыбается)* И Вам спасибо. Уверена, что все получится. До свидания.

ИНТЕРВЬЮЕР: До свидания.

## ПРИЛОЖЕНИЕ К

**Внедрение в практическую деятельность  
результатов диссертационного исследования**



*16.12.21 № 108-К*

на \_\_\_\_\_

Министерство здравоохранения Московской области

ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ МОСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ  
«МОСКОВСКИЙ ОБЛАСТНОЙ  
НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ КЛИНИЧЕСКИЙ  
ИНСТИТУТ им. М.Ф. ВЛАДИМИРСКОГО»  
(ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского)

129110, г. Москва, ул. Щепкина, 61/2  
Тел.: (495) 681-5585,  
факс: (495) 681-9390, 631-7343  
www.monikiweb.ru  
E-mail: moniki@monikiweb.ru



«УТВЕРЖДАЮ»  
Зам. директора по науке  
ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского  
д.м.н., профессор Какорина Е.П.

*Какорина Е.П.*  
«16» \_\_\_\_\_ 2021 г.

**АКТ О ВНЕДРЕНИИ**

результатов диссертационной работы Гевандовой Маргариты Грантиковны в образовательный процесс ФУВ ГБУЗ МО «Московский областной научно-исследовательский клинический институт им. М.Ф. Владимирского»

Материалы докторской диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» используются в образовательном процессе на кафедрах онкологии, лучевой диагностики, педиатрии, организационно-правового обеспечения медицинской и фармацевтической деятельности факультета повышения квалификации врачей ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского.

Декан Факультета усовершенствования врачей

Т.К. Чернявская

Подпись *Т.К. Чернявская*  
**ЗАВЕРЯЮ**  
Ученый секретарь института  
д.м.н., профессор Берестень Н.Ф.





ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ  
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР АКУШЕРСТВА,  
ГИНЕКОЛОГИИ И ПЕРИНАТОЛОГИИ ИМЕНИ АКАДЕМИКА В.И. КУЛАКОВА»  
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

117997, г. Москва, ГСП-7, ул. Академика Опарина, д. 4

Телефон: (495)438-85-07  
Факс: (495)438-85-07  
Email: secretariat@oparina4.ru  
http://www.ncagip.ru

09.03.2022 № 01-14/253

На № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

«УТВЕРЖДАЮ»

Директор  
ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова»  
Минздрава России  
академик РАН, профессор

Г.Т.СУХИХ



АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны в образовательный процесс института онкогинекологии и маммологии федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова» Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Материалы докторской диссертации Гевандовой М. Г. на тему «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» и монография «Некоторые аспекты функционирования системы «врач-пациент-родственники пациента» в онкологии: монография» используются при организации лечебной и реабилитационной работы с онкобольными детьми и членами их семей, а также в образовательном процессе института.

Директор института  
онкогинекологии и маммологии  
ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова»  
Минздрава России,  
доктор медицинских наук,  
академик РАН, профессор,

Л.А. Ашрафян

УТВЕРЖДАЮ  
Ректор ФГБОУ ВО  
КубГМУ Минздрава России



*[Signature]* С.Н. Алексеенко

*[Signature]* 2022 г.

АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны  
в образовательный процесс ФГБОУ ВО «Кубанский государственный  
медицинский университет» Минздрава России

Мы, нижеподписавшиеся, подтверждаем, что основные научные положения, выводы и рекомендации докторской диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны на тему: «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» используют в учебном процессе кафедры онкологии с курсом торакальной хирургии ФПК и ППС при изучении раздела «Детская онкология».

Проректор по учебной и воспитательной работе,  
заведующий кафедрой хирургической стоматологии  
и челюстно-лицевой хирургии,  
д.м.н., профессор

*[Signature]*

Т.В. Гайворонская



Федеральное государственное бюджетное  
образовательное учреждение  
высшего образования «Ставропольский  
государственный медицинский университет»  
Министерства здравоохранения  
Российской Федерации  
(ФГБОУ ВО СтГМУ Минздрава России)  
ул. Мира, д. 310, г. Ставрополь 355017  
Тел. (8-865-2) 35-23-31. Факс (8652) 35-49-92

e-mail: [postmaster@stgmu.ru](mailto:postmaster@stgmu.ru)  
<http://www.stgmu.ru>

№ \_\_\_\_\_

УТВЕРЖДАЮ

И.о. ректора  
ФГБОУ ВО СтГМУ Минздрава  
России

В.Н. Мажаров  
\_\_\_\_\_ 2021 г.



### АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны  
в образовательный процесс ФГБОУ ВО «Ставропольский государственный  
медицинский университет» Минздрава России

Мы, нижеподписавшиеся, подтверждаем, что основные научные положения, выводы и рекомендации докторской диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны на тему: «Институализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» внедрены в образовательный процесс на кафедрах общественного здоровья и здравоохранения, медицинской профилактики и информатики с курсом ДПО, онкологии и лучевой терапии с курсом ДПО, дефектологии, русского языка и социальной работы, медицинской реабилитации и на факультетах специалитета, бакалавриата и магистратуры.

Проректор по учебной деятельности,  
д.м.н., профессор

А.Б. Ходжаян

Начальник учебно-методического управления

Н.П. Вышковский

«УТВЕРЖДАЮ»

Главный врач  
ГБУЗ СК «СККОД»  
г.Ставрополь

Хурцев К.В.  
«28» декабря 2021 г.



### АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны в лечебный процесс отделения радиотерапии №4 ГБУЗ СК Ставропольского краевого клинического онкологического диспансера

Материалы докторской диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны на тему: «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» и монография «Некоторые аспекты функционирования системы «врач-пациент-родственники пациента» в детской онкологии» используются при организации лечебной работы с детьми страдающими онкологическими заболеваниями в процессе проведения им лучевой терапии, а так же в общении с членами их семей.

Заведующий радиотерапевтическим отделением №4 \_\_\_\_\_ Осипов И.В.

Заместитель главного врача по КЭР \_\_\_\_\_ Орехова Н.В.



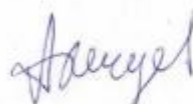


### АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны в образовательный процесс кафедры онкологии и лучевой терапии с курсом ДПО ФГБОУ ВО СтГМУ Минздрава России

Материалы докторской диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны на тему «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» и монография «Некоторые аспекты функционирования системы «врач-пациент-родственники пациента» в детской онкологии» успешно используются в образовательном процессе кафедры онкологии и лучевой терапии с курсом ДПО ФГБОУ ВО СтГМУ Минздрава России при изучении дисциплин детской онкологии на 6 курсе педиатрического факультета.

И.о. заведующий кафедрой



д.м.н., А.А Койчев.

Начальник учебно-методического управления



И.П. Вышковский

УТВЕРЖДАЮ  
 Проректор по учебной работе  
 ФГБОУ ВО РостГМУ Минздрава России  
 д.м.н., профессор

Н.В. Дроботя  
 2021 г.

АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны  
 в образовательный процесс ФГБОУ ВО «Ростовский государственный  
 медицинский университет» Минздрава России

Мы, нижеподписавшиеся, подтверждаем, что основные научные положения, выводы и рекомендации докторской диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны на тему: «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» внедрены в образовательный процесс на кафедрах онкологии, организации здравоохранения (с курсом информационных компьютерных технологий в здравоохранении и медицине), медицинской реабилитации, спортивной медицины, физического воспитания с курсом медико-социальной экспертизы при изучении медицинских, социально-экономических, этико-деонтологических проблем детей, страдающих онкологическими заболеваниями.

Начальник учебного управления, к.м.н., доцент



И.М. Харагургиева

Начальник отдела образовательных программ  
 учебного управления, к.м.н., доцент



Н.Г. Тютюнькова

«УТВЕРЖДАЮ»

Проректор по учебной работе  
ФГАОУ ВО Первый МГМУ  
им. И.М. Сеченова Минздрава России  
(Сеченовский Университет)



Литвинова Т.М.

» декабря 2021 г.

### АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны в учебный процесс кафедры социологии медицины, экономики здравоохранения и медицинского страхования Института социальных наук ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский Университет)

Мы, нижеподписавшиеся, подтверждаем, что основные научные положения, выводы и рекомендации диссертации на соискание ученой степени доктора медицинских наук Гевандовой Маргариты Грантиковны на тему «Институционализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике» внедрены в учебный процесс кафедры социологии медицины, экономики здравоохранения и медицинского страхования Института социальных наук при изучении дисциплин «Социология медицины», «Социология здоровья», читаемых магистрантам по направлению подготовки 39.04.01- Социология.

Директор  
Института социальных наук

Решетников А.В.

Заведующий кафедрой  
социологии медицины, экономики здравоохранения  
и медицинского страхования

Решетников А.В.

Начальник Учебного управления

Юдина Л.Ю.

УТВЕРЖДАЮ  
 Главный врач ГБУЗ СК «Краевая детская  
 клиническая больница»  
 \_\_\_\_\_ И.Н. Анисимов  
 « 14.05.2021 г. 2021 »



### АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны  
 в государственном бюджетном учреждении здравоохранения Ставропольского  
 края «Краевая детская клиническая больница»»

Мы, нижеподписавшиеся, подтверждаем, что основные научные  
 положения, выводы и рекомендации докторской диссертации Гевандовой  
 Маргариты Грантиковны на тему: «Институализация и роль социальных агентов  
 в детской онкологической практике» используются в ГБУЗ СК «Краевая детская  
 клиническая больница» при формировании специфических, коммуникативных  
 навыков в области детской онкологии у врачей и средних медицинских  
 работников.

Заведующий отделением гематологии  
 и детской онкологии, врач-детский онколог



Г.В. Быкова

Врач-гематолог-онколог  
 к.м.н, доцент



И.А. Стременкова

УТВЕРЖДАЮ  
 Главный врач РГБ ЛПУ «Карачаево-  
 Черкесский онкологический диспансер  
 имени С.П. Бутова»

 З.Д. Махов  
 « 30 »  2021 г.

### АКТ

о внедрении результатов диссертации Гевандовой Маргариты Грантиковны  
 в республиканском государственном бюджетном лечебно-профилактическом  
 учреждении «Карачаево-Черкесский онкологический диспансер  
 имени С.П. Бутова»

Мы, нижеподписавшиеся, подтверждаем, что основные научные  
 положения, выводы и рекомендации докторской диссертации Гевандовой  
 Маргариты Грантиковны на тему: «Институализация и роль социальных агентов  
 в детской онкологической практике» используются в РГБ ЛПУ «Карачаево-  
 Черкесский онкологический диспансер имени С.П. Бутова» в части организации  
 работы с онкобольшими детьми, планировании реабилитационных мероприятий,  
 формировании траектории общения с их родителями как в условиях стационара,  
 так и в периоды ремиссии.

Заведующая поликлиникой,  
 врач-онколог



Л.Х. Алиева

Врач-онколог поликлинического отделения



Л.Р. Гербекова

Министерство здравоохранения  
Ставропольского края

Справка  
о использовании результатов диссертационного исследования

Материалы диссертационного исследования М.Г. Гевандовой "Институализация и роль социальных агентов в детской онкологической практике" были использованы при подготовке к научно-образовательному семинару в области гематологии, онкологии и иммунологии у детей и молодых взрослых по программе «Дальние регионы» (14-15 апреля 2022г. Северо-Кавказский федеральный округ).

Министр



В.Н. Колесников