



**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

Медико-социологическое обоснование внедрения психологической службы в стационары и амбулатории онкологического профиля

-
- 3** Общая информация об исследовании и его методология

 - 14** Desk research/Обзор литературы

 - 21** Результаты опроса населения
 - 22** Онкологические пациенты

 - 34** Близкие родственники

 - 48** Не сталкивавшиеся с онкологией (лично или через близких родственников).
Мнение о онкологии и психологической помощи среди населения

 - 56** Врачи онкологической службы

 - 68** Сходства и различия в мнениях врачей, пациентов и их родственников

 - 77** Онкология в социальных медиа

 - 85** Основные инсайты исследования для онкопсихологической службы

 - 91** Основные источники



Общая информация об исследовании и методология

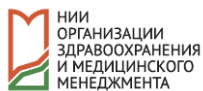
**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

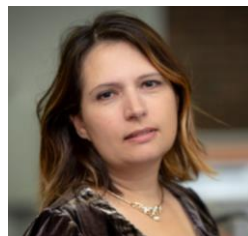
НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

Центр медико-социологических исследований



Игнат Богдан



Ольга Гольдман



Дарья Чистякова



Александр Праведников



Анна Дренёва



Благодарность организаторам, партнерам конкурса, а также экспертам!

Панель населения



Панель медработников

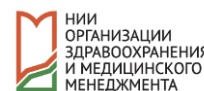
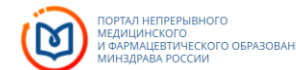


ПО для опроса

Помощь с опросом специалистов



Ассоциация Онкологов России



Предоставление ресурсов Института (опрос врачей, доступ к аналитике соцмедиа, получение статистической информации)



Информационное сопровождение опроса

Рецензент отчета: Ивашкина Марина Георгиевна, клинический психолог, кандидат психологических наук, профессор, кафедра организации непрерывного образования ФДПО
доцент, кафедра общей психологии и психологии развития ПСФ ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова

Известие об онкологическом диагнозе и последующее течение болезни зачастую сопровождаются тревогой, переживаниями, существенным ухудшением эмоционального состояния не только пациентов, но и их родственников. Своевременная и грамотная психологическая поддержка призвана не только улучшить качество жизни, но и влиять на отношение к диагнозу, его принятие и стремление к выздоровлению. В настоящее время в нашей стране психологическая поддержка не включена в протоколы ведения онкологических пациентов. Слабо определена необходимость такой поддержки и для членов семьи пациентов. В связи с этим, видится необходимым восполнение недостатка количественных данных о потребности в психологической помощи и возможностях её использования для обоснования её внедрения в онкологическую службу в нашей стране.



Цель:
**Обоснование для внедрения психологической
службы в систему онкологической помощи в
России**

**Ясное
Утро**


Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком


**НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА**


**СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ**


1. Оценка текущей потребности онкологических пациентов и их родственников в психологическом сопровождении – субъективной и объективной (косвенно через признаки плохого состояния), а также доступности такого вида помощи.
2. Сегментация пациентов и их родственников по потребности в психологической помощи, определение факторов потребности в различных видах психологической помощи.
3. Оценка возможного эффекта внедрения психологических служб для качества лечения (на основании оценок пациентов и медицинских работников) – влияние психологического сопровождения пациентов и членов его семьи на отношение к болезни, комплаентность и т.д.
4. Выработка рекомендаций по внедрению психологических служб в онкологическую помощь на основании результатов исследования (концепт).
5. Дополнительно: выявление маркеров потребности в психологической помощи для онкологических пациентов и их родственников.


 *Гипотеза подтверждена*  *Гипотеза подтверждена частично*  *Гипотеза не подтверждена или нет достаточных данных*


 Онкологические пациенты и их родственники испытывают выраженную потребность в психологической помощи, которая может быть как осознаваемой (запросы на помощь с определенными психологическими состояниями), так и неосознаваемой (выявляется через косвенные признаки).

 Потребность в психологической помощи может быть сегментирована по ряду параметров (диагноз, социально-демографические, психологические особенности пациента и т.д.).

 Получение психологической помощи (или её определенного вида) связывается и её получателями, и лечащими врачами с улучшением ряда аспектов, среди которых качество жизни, комплаентность, исход лечения. Полученные данные со стороны врачей свидетельствуют в пользу данной гипотезы, однако требуются дополнительные исследования для её окончательного подтверждения (в первую очередь, дополнительный опрос пациентов).

 Потребности в психологической помощи родственников пациентов в значительной степени отличаются от потребностей пациентов.

 Потребность пациентов и родственников в психологической помощи (ее объем и содержание) зависит от этапа (стадии) болезни. Необходимо дополнительное исследование.

 Стигматизация психологической помощи характерна как для онкологических пациентов, так и для населения в целом. Встречается, но в выраженном виде – менее чем у половины опрошенных.

Основные источники информации

Официальная статистика: для оценки репрезентативности выборки

Анкетирование: онлайн/офлайн

- Репрезентация мнения населения и целевых групп по релевантным вопросам
- Выявление мнений представителей онкологической службы (врачей) по релевантным вопросам

Анализ сообщений в социальных медиа

- Выявление контекста обсуждения онкопсихологической помощи
- Анализ мнений ряда групп труднодоступных, неконтактных респондентов в ситуации заболевания, выявление маркеров их потребности в помощи

Экспертные интервью

- Рецензирование проделанной работы

**Население
в целом**

**Население, не
столкнувшееся
близко с
онкоболезнью**

Изучение распространенности онко- и психостигмы (как факторов своевременного обращения за помощью и создающих контекст для переживаний пациентов и родственников)

**Близкие
родственники
онкопациентов**

Изучение мнения основных получателей онкопсихологической помощи

Онкопациенты

Определение объективной и субъективной потребности в психологической помощи, а также ее доступности

**Врачи,
работающие с
онкопациентами**

Экспертное мнение по вопросам:

- определения потребности в психологической помощи онкопациентов и их родственников
- (потенциальной) эффективности внедрения психологической помощи в онкослужбу
- видения перспектив развития онкопсихослужбы

**Эксперты в области
организации
здравоохранения,
онкопсихологии,
онкологии**

1. Обзор литературы, посвященной психологическим потребностям онкологических пациентов и их родственников.
2. Данные для квотирования и оценки репрезентативности: Росстат и статистика Центра медицинской статистики ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ», официальные статистические сборники Министерства здравоохранения.

Сбор данных осуществлялся в **июне 2021** года посредством **онлайн-опроса**.

Программирование анкеты осуществлено в сервисе «**OPROSSO**», исследовательская панель предоставлена компанией «**ОМІ**».

Генеральная совокупность – жители 18+ крупных городов России (население от 100000 и выше, что приемлемо для целей исследования, так как онкопсихологическая помощь будет как минимум на первых этапах концентрироваться в больших городах). Квотируемые признаки: пол, возраст, место проживания (федеральный округ). Итоговый объем выборки составил **1300 человек** (основная выборка **1000 человек по России** и ещё 300 человек для проверки дополнительных гипотез).

Выборка составлена с учетом данных Росстата о поле, возрасте и проживании респондентов в определенном федеральном округе. Выборка включает **3 основные подгруппы**:

- 1) Респонденты, лично столкнувшиеся с онкологией, – **онкопациенты**;
- 2) Респонденты, чьи близкие родственники столкнулись с онкологией, – **родственники онкопациентов**;
- 3) Респонденты, **не имеющие опыта столкновения с онкологией** ни личного, ни среди близких родственников.

Основной анализ данных проводился на российской выборке (1000 человек).

Генеральная совокупность – **врачи онкологической службы**, непосредственно взаимодействующие с взрослыми онкопациентами (в первую очередь, **врачи-онкологи**). Скринингом для отбора респондентов выступал вопрос о том, **общается ли работник по своей основной деятельности с онкопациентами постоянно**.

Объем выборки составил 566 человека (после отсева нерелевантных анкет - **534**).

Данные были получены из нескольких источников:

Источник	Форма	Количество анкет
Панель медработников компании «Top of Mind» (врачи отдельных специальностей, взаимодействующие с онкопациентами)	Онлайн	267
Партнеры («Ясное утро», ассоциация онкологов России, oncology.ru, портал НМО)	Онлайн	81
Сплошной опрос врачей-онкологов и химиотерапевтов организаций амбулаторного звена, обслуживающих взрослое население и взаимодействующих с онкопациентами	Офлайн, самозаполнение	218*

Имеющиеся смещения выборки (данные позволяют предполагать региональное смещение и смещение по форме оказания помощи в сторону амбулаторного звена) видятся нам не критичными вследствие выявленной высокой гомогенности мнений специалистов: отдельный анализ в разрезе регионов или формы помощи не показал выраженной специфики.



* С учетом того, что анкеты заполнялись в бумажной форме респонденты имели возможность пропускать вопросы по своему усмотрению, поэтому в разделе «Врачи онкологической службы» распределения посчитаны из числа ответивших.

Сбор данных был осуществлен с помощью программы для аналитики социальных медиа **Brand Analytics**.

Была получена выгрузка за май 2021 объемом в **148294 сообщения**. Были использованы следующие ключевые и стоп-слова:

Ключевые слова (область онкологии в связке с ключевыми словами, указывающими на личный опыт)

*рак, раковый, онкобольной, онкология, онкалогия, злокачественное, меланома, милонома, мелонома, саркома, лимфома, лейкемия, лейкомия, карцинома, миелома, лейкоз, глиома, бластома, химиотерапия, химеотерапия, химиятерапия, базалиома, аденокарцинома, белокровие, белакровия, лимфосаркома, остеосаркома, лейомиосаркома, липосаркома, дерматофибросаркома, хондросаркома, плазмоцитомы, фибросаркома, рабдомиосаркома, онко, онколог)**(я, мы, меня, мной, мое, мне, мой, моя), (симпатобластома, лимфангиосаркома, ретинобластома, цистаденокарцинома, астроцитомы, глиобластома, глиосаркома, олигодендроглиома, эпендимомы, метастаз, медуллобластома, нейробластома, онкомаркер, хориокарцинома, ремиссия, римиссия)* (я, мы, меня, мной, мое, мне, мой, моя), ("лучевая терапия", "боязнь рецидива", "страх рецидива", "страх рицидива", "боязнь рицидива", "страх рецедива", "боязнь рецедива")*(я, мы, меня, мной, мое, мне, мой, моя)

Минус-слова

"Алена Рак", доброкачественная, пиво, варить, морепродукты, зодиак, гороскоп, овен, телец, близнецы, скорпион, дева, весы, лев, стрелец, козерог, водолей, рыбы, замороженные, "раком ставил", "раком нагибал", "рак купить"~5, рагу, кот, кошка, собака, "пилоцитарная астроцитомы", Ракова, шизофрения, шиза, психоз, преступник, преступление, криминал, наркология, язва

Из полученной выгрузки были отобраны только сообщения, говорящие о личном опыте проживания с онкозаболеванием в России онкопациентов и их близких родственников (ключевые слова не позволили получить сообщения исключительно с личным опытом, всего треть релевантных сообщений имели личный характер).

Для анализа было случайным образом отобрано **400 релевантных сообщений**, репрезентирующих всю выгрузку (CI=0,95; предельная ошибка выборки <5%), которые были закодированы по 17 категориям (см. слайд 78, «Тема онкологии в социальных медиа»).

Для обработки и анализа данных использованы следующие статистические методы:

- Анализ описательных статистик
- Анализ взаимосвязей между номинальными переменными с использованием критерия согласия Пирсона
- Анализ частотных распределений
- Сравнение средних параметрическими (t-критерий Стьюдента) и непараметрическими тестами (Манна-Уитни)
- Анализ корреляций с использованием коэффициента ранговой корреляции Спирмена
- Кластерный анализ по переменным (иерархическая кластеризация, метод межгрупповой связи)
- Анализ надежности с использованием метода альфы Кронбаха
- Анализ влияния выделенных факторов с использованием порядковой и логистической регрессии (обратный пошаговый метод – отношение правдоподобия) – *не включена в отчет, результатов не дала.*

Ответы на открытые вопросы были закодированы с участием кодировщиков из проектной команды. В отчете распределения по населению приведены по невзвешенным данным, в иных случаях это отмечено отдельно. Уровень статистической значимости тестов составил 0,05.

Для анализа социальных медиа был дополнительно использован собственный код, написанный на языке программирования Python. Он был использован для:

- анализа частоты слов/биграмм (леммы, лемматизация от mystem)
- выгрузки рисунков, связанных с выгруженными сообщениями (авторский парсер), и их цветового анализа (с использованием метода K-средних)
- авторской модификации нейросети Bert, определяющей личный опыт в массиве сообщений по ключевым словам на основании закодированной выборки сообщений для обучения.



Desk research/Обзор литературы

**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

АСПЕКТЫ ЖИЗНИ И ПРОБЛЕМНЫЕ ОБЛАСТИ [1]:

ФИЗИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ

Тошнота и рвота
Боль
Истощение
Фертильность
Отеки
Физические изъязны
Проблемы с дыханием
Проблемы с аппетитом
Неврологические проблемы

Медицинские
работники

ПРАКТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ

Затраты на постановку
диагноза и лечение
Затраты на проезд к месту
лечения и проживание
Потеря в доходах

Социальный
работник

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ

ПАЦИЕНТЫ В ХОДЕ БОЛЕЗНИ ИСПЫТЫВАЮТ МНОЖЕСТВО ПЕРЕЖИВАНИЙ:

до 90% пациентов испытывают переживания, связанные с сексуальностью, в первую очередь это пациенты онкогинекологического профиля [2]

до 75% переживают из-за изменений тела [3]

до 66% испытывают тревогу, депрессию [4, с. 228]

до 64% испытывают стресс, дистресс [5]

ЭМОЦИОНАЛЬНЫЕ И СОЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ

Состояние шока
Ощущение потери контроля
Чувство злости, страха,
беспомощности
Потребность в поддержке близких
Социальная изоляция

ЭКЗИСТЕНЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ

Смысл жизни
Страх смерти

Психолог

Лечащие врачи часто не имеют возможности помочь пациенту, особенно в вопросах, не касающихся напрямую диагноза и лечения.

Необходима помощь специалиста по психическому здоровью (психолог, психотерапевт, психиатр)

Ясное
утро

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

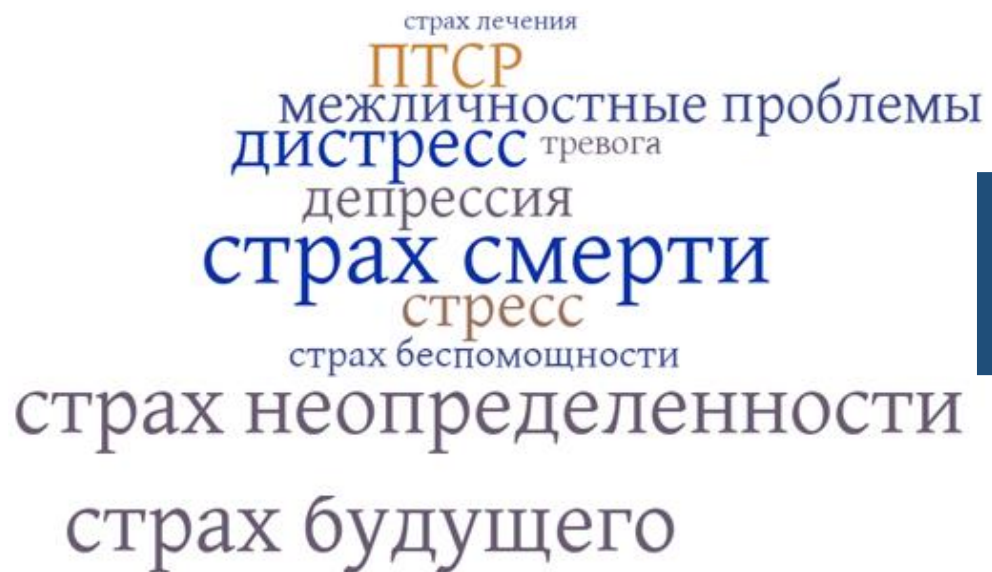
Согласно ряду исследований, родственники онкопациентов сообщают о наличии у них психологических переживаний, связанных с болезнью, даже **чаще, чем сами пациенты*** [6]:

РОДСТВЕННИКИ

- | | |
|--------------|---|
| В 7 | раз чаще испытывают беспокойство из-за отношений с пациентами, чем последние из-за отношений с родственниками |
| В 5 | раз чаще, чем пациенты, испытывают беспокойство из-за реакции пациента на болезнь |
| В 3 | раза чаще, чем пациенты, испытывают беспокойство из-за физического состояния пациента |
| В 2,5 | раза чаще, чем пациенты, испытывают беспокойство из-за будущего |
| В 1,5 | раза чаще, чем пациенты, испытывают беспокойство из-за самой болезни |

*Наиболее частые переживания при этом связаны с: 1) Болезнью самой по себе 2) Тем, как отреагирует на нее пациент [6]

Онкологические пациенты подвержены психологическим проблемам вследствие внезапного разрушения привычной картины мира



Нарушения процесса лечения, снижение комплаентности

- Отказ от лечения, приема препаратов, операции и т.д.
- Невыполнение врачебных предписаний
- Игнорирование симптомов и своего состояния в целом
- Отказ от регулярных осмотров и т.д.*

Необходимость помощи онкопсихолога, психотерапевта, психиатра

«отсутствие своевременной психологической помощи может привести к психопатологическим изменениям личности пациента» [4, с.24]

«психическая патология оказывает значимое неблагоприятное влияние на клинический и социальный прогноз онкологических заболеваний, включая сокращение сроков выживаемости, редукцию уровня адаптации и снижение качества жизни» (цит. по [4, с.257])

Среди задач онкопсихолога*:

- Поддержка пациента и его близких на всех этапах болезни
- Адаптация к ситуации
- Перестройка приоритетов
- Проговаривание проблем и страхов, формулирование и работа над проблемами
- Проявление эмпатии (сострадания, безоценочного отношения)
- Адекватное информирование о болезни
- Повышение мотивации к прохождению лечения
- Работа с экзистенциальными аспектами



Работа с пациентами

Фокус внимания психолога направлен не на проявления болезни, а на **личность человека**.

Психолог помогает человеку **адаптироваться к ситуации болезни**, обнаружить и обратиться к **внутреннему ресурсу** для решения жизненных проблем. Психологическая помощь снижает тревогу, депрессию [4, с.56], улучшает ответ на противоболевую терапию [4, с.58]



Работа с родственниками

Психологическая помощь родственникам предполагает **работу со страхами**, изменение отношения к заболеванию, а главное – **переключение внимания** и родных, и самого больного с болезни на каждодневные семейные заботы и дела.

Родственникам важно **быть естественными, говорить с пациентом** о его болях, страхах, переживаниях – только так можно помочь и **поддержать больного**.



Работа с медицинским персоналом

Поддержка медицинского персонала, профилактика выгорания

ОНКОСТИГМА

- Исследования показывают «переживания чувств вины и стыда, как основной психологической реакции, связанной со стигмой онкологического заболевания» [4, с.41]
- Наличие представлений (хотя и мало распространенных у населения в целом) о заразности рака [9]
- Стрдание, связанное с онкологией, боль «некоммуницируема, от неё отворачиваются, её избегают, её не принимают, не разделяют и не понимают» (цит. по [4, с.231])
- От онкостигмы страдают не только пациенты, но и их родственники [4, с.358-359]

Снижение социального ресурса для совладания с переживаниями и борьбы с болезнью

ПСИХОСТИГМА

- «Пациент, страдающий злокачественной патологией испытывает страх того, что окружающие могут воспринимать его не только как человека с неизлечимым физическим недугом, но и как человека, который психически нездоров» [4, с.42]

Не использование профессионального ресурса совладания с переживаниями

Пациент и члены семьи один на один с переживаниями – социальная изоляция

**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

**НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА**

**СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ**



Германия: для сертификации Центры онкологической помощи обязаны предоставить психологическую помощь всем нуждающимся в ней [10].



Во многих странах мира созданы профильные онкопсихологические центры [11]



В нашей стране сотрудничество онкопсихологов и медицинских организаций представлено единичными случаями, среди них:

- Служба помощи «Ясное утро» и отделения МГОб 62, ГKB24, МКНЦ им. Логина
- Онкопсихологическая помощь в стационаре НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова и другие

Необходимо тиражирование лучших практик в области оказания психологической помощи онкопациентам

**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

**НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА**

**СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ**



Результаты опроса населения

**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ



Онкологические пациенты

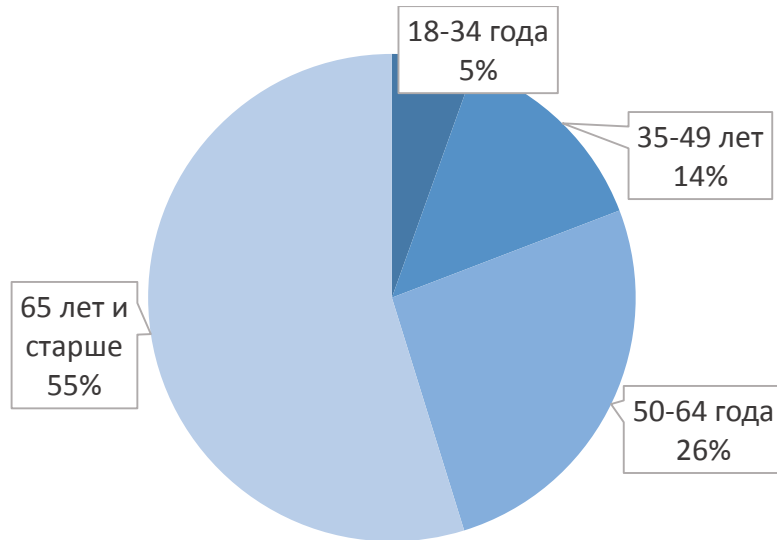
**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

Распределение опрошенных пациентов по возрастным группам (N=73)



Распределение опрошенных пациентов по семейному статусу (N=73)



Доля респондентов, лично столкнувшихся с онкологическим заболеванием, в общероссийской выборке (среди 1000 опрошенных россиян) составила 6%*. Ввиду малочисленности данной группы анализ проводился на выборке из всех доступных респондентов (73 человека, также составляют 6% от совокупной выборки 1300 человек). Ввиду малого числа наблюдений, данные являются обзорными и позволяют делать выводы лишь об общих тенденциях без возможности их экстраполяции на отдельные группы пациентов.

Большинство опрошенных – женщины (59%). 81% респондентов старше 50 лет, а 55% выборки – старше 65. Две трети опрошенных имеют высшее (включая неоконченное высшее) образование, треть (30%) – среднее специальное. Менее пятой части респондентов (16%) имеют на иждивении детей до 18 лет.

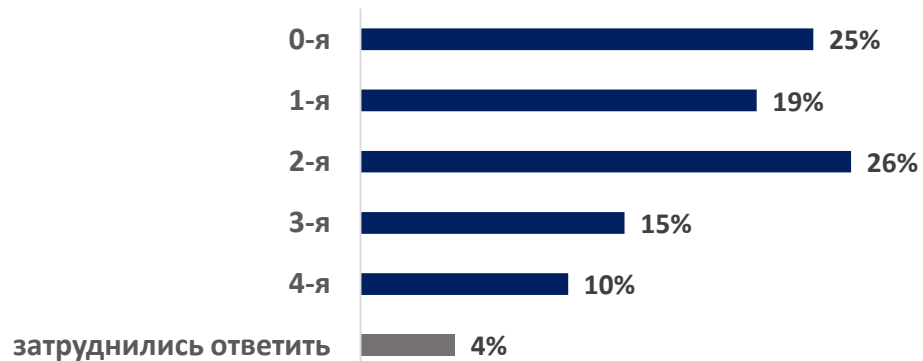
Здесь и далее под термином «пациент» понимаются люди с онкологическим заболеванием – текущим или перенесенным.

*Согласно всероссийскому опросу ВЦИОМ в 2021 году, аналогичный процент составил 5% [12].

Форма оказания помощи организации, в которой респондент проходил лечение* (N=73)



Стадия онкозаболевания (N=73)



*Сумма ответов более 100%, т.к. допускался множественный ответ.

Сравнение групп онкозаболеваний по локализации

Группа онкозаболеваний	В данном исследовании** (N=73)	Согласно статистике (2019) [13, с.16]
Рак легких	1%	4%
Рак внутренних органов	21%	23%
Рак головы и шеи	11%	8%
Рак кроветворной и лимфатической систем	8%	6%
Рак костей, кожи и мягких тканей	8%	15%
Онкогинекология, онкоурология	42%	40%
Локализация не уточнена	7%	4%

**Расчет процентов осуществлялся после исключения пропущенных ответов и «Затруднюсь ответить» (итоговое число после вычета – 62 человека)

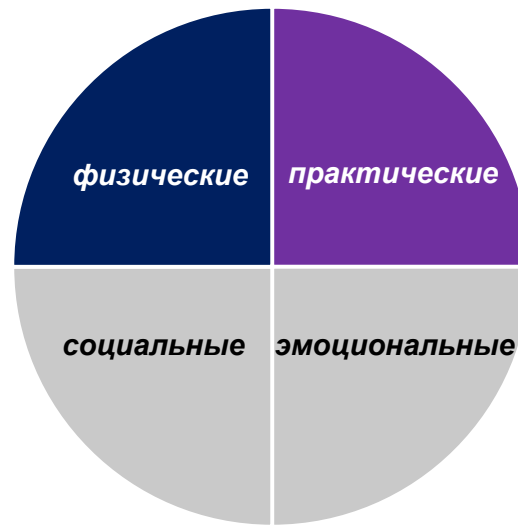
Большая часть респондентов находится в **ремиссии (41%)** или **выздоровела (30%)** – 71% выборки пациентов. Более половины (57%) узнали об онкодиагнозе 5 и более лет назад, десятая часть (9%) – 3-5 лет назад и по шестой части (17%) – до года и 1-3 года соответственно. Подавляющее большинство пациентов проходили лечение в государственных организациях (95%), тогда как в частных – 11%*. С одной стороны, выборка исследования мала, с другой - мы видим, что в пределах статистической погрешности по локализации рака она сопоставима с данными статистики по России за 2019 г. (самые свежие найденные в публичном доступе данные по стране) [13], что говорит в пользу приемлемого качества выборки пациентов.

«Укажите, что из перечисленного являлось проблемой для Вас за последний месяц?» (N=73)

Физические проблемы*



Проблемы онкопациентов



Практические проблемы*



*В каждой из строк показан процент ответов «Да».

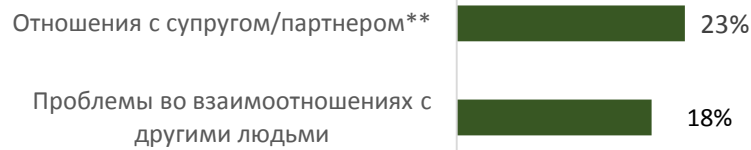
Онкологические пациенты сталкиваются с несколькими группами проблем в связи со своим заболеванием: **физическими, практическими, эмоциональными и социальными** [1].

Существенное число респондентов отмечает наличие **физических и практических проблем** (трудности со сном – 60%, материальные проблемы – 51% и др.). Несмотря на то, что обозначенные проблемы относятся к физическим и практическим трудностям, они могут иметь **психогенную природу** и/или быть сопряженными с **психологическими переживаниями**. Например, некоторые физические проблемы можно рассмотреть через призму их восприятия пациентом (эмоциональный компонент боли), а трудности со сном могут быть вызваны наличием переживаний [4, с.319-335], которые требуют внимания специалиста по психическому здоровью. Также наличие болезни может усиливать **страхи** онкопациентов, в том числе страх за будущее. Данные проблемы при их связи с переживаниями по поводу болезни могут выступать предпосылками для работы с психологом, психотерапевтом, психиатром.

С учетом большой доли выздоровевших и находящихся в ремиссии респондентов, доля выборов некоторых практических проблем (финансы, проблемы с получением помощи) и даже психологических может быть обусловлена не только онкозаболеванием, но также и другими внешними факторами, в том числе пандемической ситуацией.

«Укажите, что из перечисленного являлось проблемой для Вас за последний месяц?» (N=73)

Социальные проблемы*



*В каждой из строк показан процент ответов «Да».

**Вопрос задавался только респондентам, которые находились в официальном или неофициальном браке, N=43.

Проблемы онкопациентов



Эмоциональные проблемы*



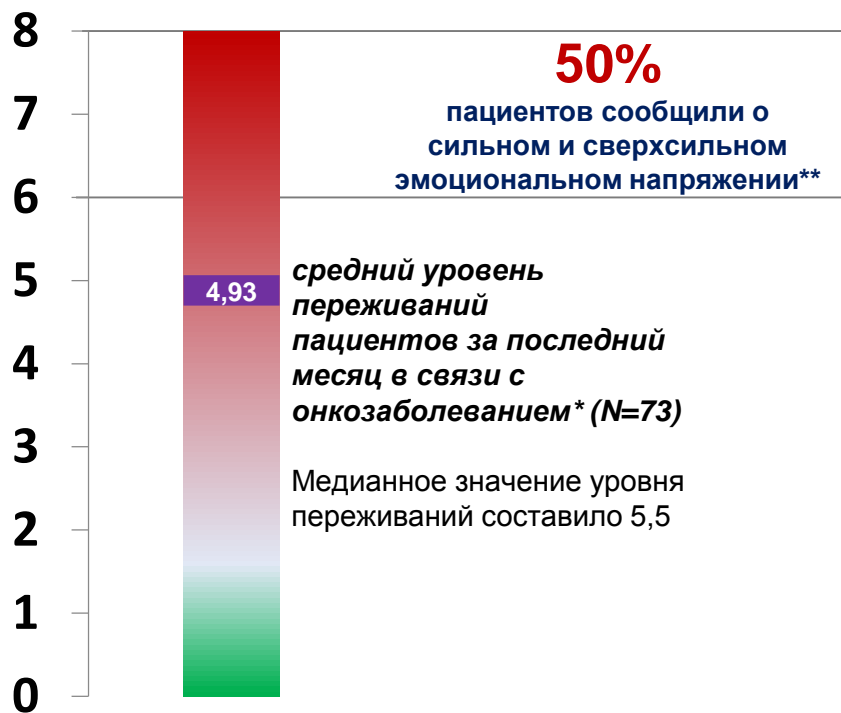
На графике помимо группы эмоциональных проблем отражены также и духовные/экзистенциальные/религиозные проблемы.

Важными с точки зрения психологической помощи группами проблем являются **эмоциональные проблемы** [14] и **трудности во взаимоотношениях** с людьми, в том числе с **близкими** – супругом или партнером (23%), а также ребенком (из 10 респондентов, имеющих детей до 18 лет, о проблемах в отношениях с ними сообщило 5 человек). На открытый вопрос о проблемах во взаимоотношениях с семьей 18% пациентов отметили отсутствие взаимопонимания («непонимание, трудности в общении» – мужчина, 18-34 года). При этом некоторые респонденты отмечали поддержку семьи и отсутствие трудностей в общении (каждый пятый).

Особенно стоит отметить эмоциональные проблемы, среди которых чаще отмечались такие, как **нервозность** (55%), **печаль** (51%), различные **страхи** (48%, см. слайд 28, «Страхи онкологических пациентов»), **подавленность и депрессивное состояние** (43%). Чуть менее чем пятая часть респондентов указала **затруднения духовного или экзистенциального характера**. Важно, что часть пациентов упомянула наличие **суицидальных мыслей** (8%), что требует отдельного внимания (например, риск суицидов среди онкопациентов оценивается более, чем в 4 раза выше, чем в среднем по населению[14]), причем никто из испытывавших такие мысли к психологу не обращался.

Названные проблемы могут быть индикатором острой потребности в профессиональной психологической помощи, однако для того, чтобы корректно описать их с точки зрения психологического запроса, необходима более подробная информация.

Максимальный уровень переживаний



Вообще не испытываю переживаний

Согласно ответам, онкологические пациенты испытывают выраженные переживания в связи со своей болезнью – **4,93 из 8**, причем максимальную оценку поставили 11% участников (а «6» и выше – 50% участников). Относительно невысокая средняя оценка обусловлена низкими баллами (0-2 балла), поставленными респондентами, находящимися в ремиссии либо выздоровевшими, при этом в целом статистически значимых различий между болеющими сейчас и ранее не выявлено (в т.ч., вероятно, по причине небольшой выборки).

Согласно оригинальной методике IPOS**, баллы **от 6 и выше** отражают уровень **сильного и сверхсильного эмоционального напряжения**.

«Что за последний месяц вызывало у Вас наибольшее переживание, связанное с болезнью, лечением и изменениями в жизни в связи с ними?» (N=73)

Наиболее распространенными причинами таких переживаний выступили **другие – неонкологические – заболевания** (отметили 13 человек), что, по всей видимости, детерминировано большой долей пациентов старшего возраста в выборке. Отдельно стоит выделить переживания, связанные с коронавирусом, в том числе с возможностью заражения («*Боюсь заражения коронавирусом, так как у меня сахарный диабет II типа и почечная недостаточность*» – мужчина старше 65 лет).

Среди причин переживаний назывались также **само онкологическое заболевание и возможное ухудшение здоровья** (10 человек), причем это сопряжено с максимальными значениями уровня переживаний), **страх перед лечением** (7 человек), **возвращение болезни** (5 человек).

Исходя из таких результатов, можно говорить о том, что для части онкопациентов потребность в психологической поддержке присутствует на всех стадиях, в том числе даже после успешного завершения лечения. Например, некоторые пациенты испытывают **страх рецидива**: «*Наибольшее переживание связано с тем, чтобы не допустить повторного онкозаболевания*», мужчина старше 65 лет. Выявление и работа с этим и другими переживаниями – задача специалиста – психолога, психиатра, психотерапевта.

*Согласно ответам на открытый вопрос: «По шкале от 0 до 8 оцените уровень Ваших переживаний, связанных с болезнью, лечением и изменениями в жизни в связи с ними за последний месяц»

**Шкала интенсивности переживаний онкологического больного на основе методики самооценки дистресса Международного общества психосоциальной онкологии (IPOS) [4].

Средняя оценка выраженности страхов (по шкале от 1 до 5)*, N=73

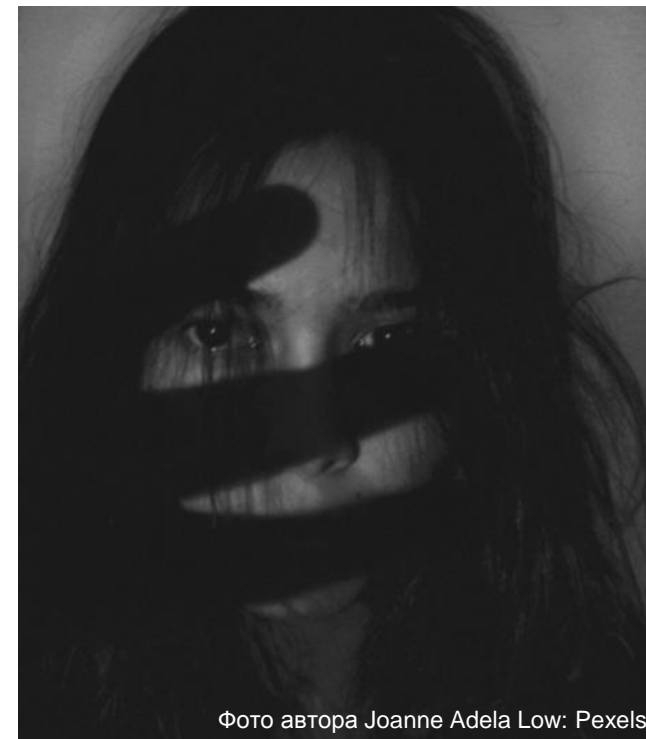


Фото автора Joanne Adela Low: Pexels

Наиболее выраженным страхом онкологических пациентов является **страх стать обузой для близких**: в среднем его оценили на 3,37 из 5, причем максимальные 5 баллов поставила четверть респондентов (25%). Такой результат соотносится со страхом родственников пациентов не суметь адекватно помочь близкому (см. слайд 39, «Сложности во взаимоотношениях с родственником, столкнувшимся с онкологией») и свидетельствует о **выраженности страхов, связанных со значимыми другими**, для обеих групп: то есть и пациенты, и родственники в первую очередь переживают за близких, а не за себя. Также высокие средние оценки получили **страхи, связанный с финансовыми затратами** («страх, что не хватит денег на лечение»), – 3,11, **страх неизвестности** – 3,01 (максимальную оценку по этим страхам поставила пятая часть респондентов) и что **лечение не поможет** – 2,80.

Наименее выраженными страхами оказались страх социальной изоляции (2,23) и страх проблем в сексуальной жизни (2,01). Что касается последнего, стоит отметить, что данный страх является достаточно специфичным и свойственным, например, для пациентов онкогинекологического профиля и для более молодых пациентов (больше половины выборки – пациенты старшего возраста). Дополнительно в ответах на открытый вопрос был упомянут страх за близких и особенно за детей.

Страхи, особенно выраженные, могут быть проявлением тревожно-фобических расстройств, которые требуют своевременного психологического и медицинского вмешательства [4, с.336]. В частности для работы с этим видом расстройств показаны такие методы психотерапии, как когнитивно-поведенческая терапия [15].

*Согласно ответам на вопрос «Оцените по 5-балльной шкале выраженность у Вас следующих страхов по поводу заболевания, где 1 – вообще не испытываю данный страх, 5 – максимально выраженный страх».

84%

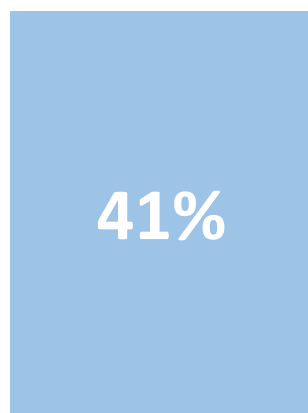
опрошенных пациентов считают, что онкопациенты нуждаются в психологической помощи*

«Психологическая помощь нужна...»

всем онкопациентам



некоторым группам онкопациентов



Кому?***



**Открытый вопрос «Каким именно группам пациентов нужна психологическая помощь?», N=27. Сумма ответов более 100%, т.к. допускался множественный ответ

Из 84% пациентов, считающих, что онкопациентам нужна психологическая помощь, 41% указали, что она нужна не всем, а лишь **определенным группам**. Наиболее упоминаемыми из таких групп являются **«психологически неустойчивые»** люди (26%), **«тяжелобольные»** (19%), **«одинокие, без поддержки семьи»** (19%), **имеющие такой запрос – «кто сам попросит»** (15%). Анализ данных позволяет заключить, что сами пациенты считают психологическую помощь необходимой, однако в ряде случаев имеют **стигматизирующие установки** о том, что она нужна лишь «слабым» людям, «психологически неустойчивым», не способным справиться самостоятельно, в то время как тяжесть ситуации практически всегда требует профессиональной психологической поддержки***. В этой связи важно проводить работу по дестигматизации профессиональной психологической помощи.

Также в ряде ответов в качестве нуждающихся отмечаются группы, принадлежность к которым может определить только специалист (например, лица «с неустойчивой психикой»).

*Согласно ответам на вопрос «Как Вы считаете, кому из пациентов необходима профессиональная психологическая помощь в период борьбы с онкозаболеванием?», N=73

***Согласно данным National Breast Cancer Centre [1].

лишь **7%**

обращались за психологической помощью по поводу своего заболевания

однако

желание обратиться возникало

у **16%** онкологических пациентов, что может свидетельствовать об **отсутствии культуры** обращения за психологической помощью.

В то же время, в других странах обращение за психологической помощью более институционализированно. Например, по данным одного из исследований [10], в Германии как минимум 30-минутную консультацию онкопсихолога получили 37% пациентов сертифицированных онкологических центров.

«В какой момент борьбы с болезнью у Вас возникло желание обратиться за психологической помощью?»* (N=12)

На этот вопрос был получен 31 ответ. Чаще всего указывались такие периоды заболевания, как **момент прохождения лечения** (9 ответов), **постановка диагноза, до начала лечения** (6 ответов), **выход в стадию ремиссии** (5 ответов).

«Почему Вы не обращались за психологической помощью?» (N=12)

Среди немногочисленных ответов на этот открытый вопрос (N=12) встречались такие, как стеснение/стыд, отсутствие такой возможности и отсутствие информации о том, куда обращаться. Такие ответы свидетельствуют о стигматизации психологической помощи, а также недостаточном информировании о возможности получения профессиональной психологической помощи.

Полученные данные свидетельствуют о том, что, несмотря на явное наличие потребности в психологической помощи (см. слайды 25-26, «Проблемы, с которыми сталкиваются онкологические пациенты» и 28, «Страхи онкологических пациентов»), очень небольшой процент пациентов в итоге за ней обращается. Более того, хотя бы думал о том, чтобы обратиться за ней, также малый процент респондентов. Отчасти это связано с **психологической стигмой и отсутствием информации** о такой возможности, конкретных инструкций, куда обратиться. В связи с этим, может быть рекомендована **просветительская и информационная работа** по донесению в том числе медперсоналом этой информации до онкологических пациентов и их родственников. Другим способом информирования может быть размещение соответствующей информации в тематических онлайн-сообществах, группах поддержки, в медицинских организациях – на информационных стендах, сайтах и т.д. Данные литературы говорят о том, что на различных этапах лечения качество жизни пациентов может разниться, в связи с чем может возникать специфика помощи на различных этапах. Однако из-за небольшой выборки и смещенности её в сторону пациентов с ремиссией, исследование не дает достаточно данных, чтобы проверить указанную информацию.

«Что необходимо предпринять в первую очередь для улучшения психологической помощи онкопациентам?»* (N=58)



*Открытый вопрос. Сумма ответов менее 100% из-за большого числа несодержательных ответов (около 60%), связанных в том числе с отсутствием релевантного опыта.

«От кого из специалистов в первую очередь Вы ожидаете психологической поддержки?» (N=73)



26%
 опрошенных пациентов «скорее не получают» от врача всю необходимую информацию о своем заболевании в приемлемой и доступной форме**

Более половины ответивших на вопрос о том, от кого в первую очередь они ожидают психологической поддержки, указали **врача-онколога** и лишь 14% – **онкопсихолога**. Еще 11% выбрали вариант «врач-психиатр/психотерапевт». Некоторые респонденты в варианте «другое» указали близких и знакомых (муж, жена, сестра, хорошая знакомая), что соотносится с данными других исследований о том, что семья и друзья рассматриваются в качестве одного из важных источников эмоциональной поддержки. Тем не менее необходимо учитывать, что близкие люди не являются специалистами и не всегда могут оказать адекватную психологическую поддержку.

Такие результаты говорят о том, что функционалу лечащего врача приписываются обязанности немедицинского – психологического – профиля. Такой частый выбор онколога может быть также следствием того, что пациенты указывают специалиста, с которым они взаимодействуют больше всего, а также вероятного отсутствия штатного онкопсихолога. Кроме того, можно предположить, что врачи-онкологи **должны обладать минимальными психологическими компетенциями для поддержки пациента** (о чем говорят сами врачи-онкологи, см. слайд «Внимание страхам и переживаниям пациентов и достаточность коммуникативных навыков») и перенаправлять нуждающихся пациентов к профильному специалисту – психологу. На вопрос «Получали ли Вы информацию от медработников о возможности получения психологической помощи» ответили всего 19 респондентов, из них лишь четверо – положительно, что указывает на проблему информирования пациентов о такой возможности медицинскими работниками.

Небольшое число содержательных ответов на вопрос «Что необходимо предпринять в первую очередь для улучшения психологической помощи онкопациентам?» позволяет увидеть потребность в более выраженной эмоциональной поддержке и внимании (16%), создании и/или расширении штата психологов (14%), адекватном информировании пациентов о ходе болезни и лечения (10%) (что перекликается с результатами по вопросу «Получаете ли Вы от врача всю необходимую информацию о Вашем заболевании в приемлемой и доступной форме?», на который четверть респондентов ответили «скорее нет»), бесплатной психологической помощи. По ответам можно выделить два основных барьера получения психологической помощи: физический (нет специалистов) и информационный (нет информации о такой возможности).

**Согласно ответам на вопрос «Получаете ли Вы от врача всю необходимую информацию о Вашем заболевании в приемлемой и доступной форме?», N=73.

27%

Четверть пациентов не знает, что делать и к кому обратиться в случае если им потребуется профессиональная помощь в решении психологических проблем.*

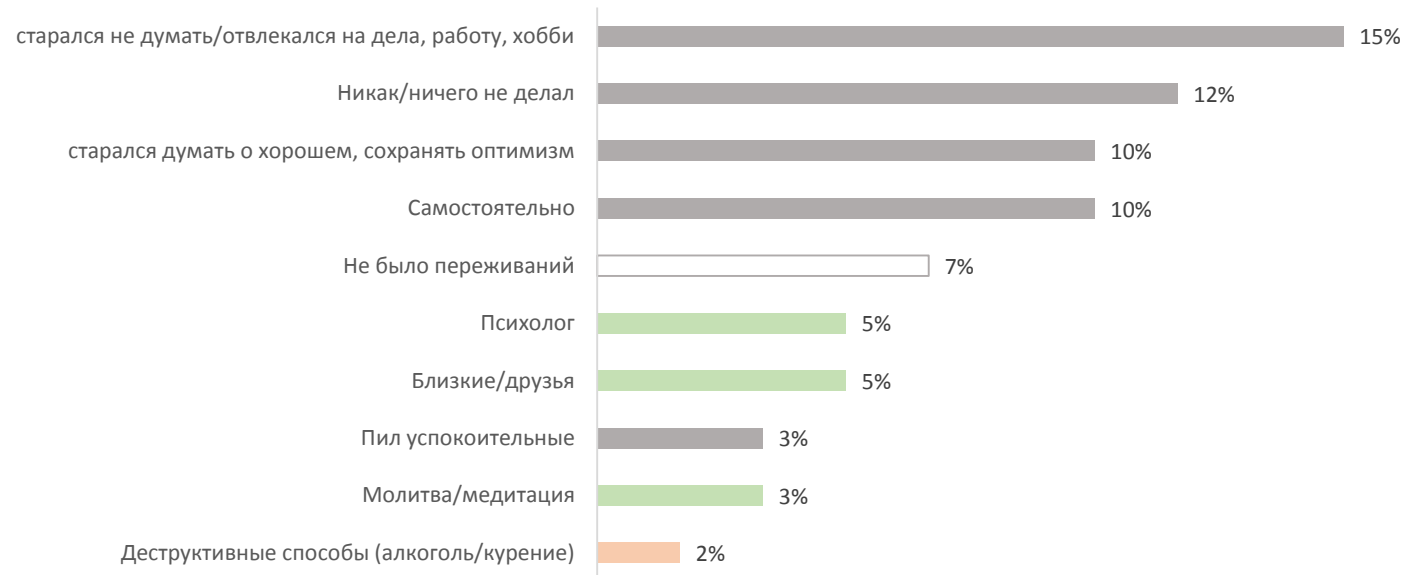
*Согласно ответам на суждение «Я знаю, что делать и к кому обратиться, если мне потребуется профессиональная помощь в решении психологических проблем». Подсчитаны варианты, свидетельствующие о скорее не согласии с суждением («1» и «2» из 5). Количество ответов равно 73.

1 из 5 опрошенных

Лишь каждый пятый опрошенный** говорит о том, что получал от медицинских работников информацию о возможности получения психологической помощи.

**Согласно ответам на вопрос «Получали ли Вы информацию от медицинских работников о возможности получения психологической помощи?» Количество ответов равно 19.

«Как Вы справляетесь/справлялись раньше с переживаниями, связанными с болезнью?»***



*** Открытый вопрос. Сумма ответов менее 100%, на графике не показаны нерелевантные ответы. Зеленым цветом обозначены скорее позитивные копинги, красным – деструктивные, серым – нейтральные (не хватает информации классифицировать) либо их отсутствие.

На вопрос о способах справиться с переживаниями, связанными с болезнью, ответили 59 пациентов. Из них почти половина отметила, что **справлялась с переживаниями самостоятельно, без обращения к внешней поддержке**. Лишь небольшая часть обратилась за поддержкой к психологу (5%). Из позитивных копингов (способов справиться с негативными переживаниями) можно также выделить обращение за поддержкой к близким и друзьям и методы саморегуляции, такие как медитация. К деструктивным практикам можно отнести алкоголь/курение, однако их упомянул всего один человек.

К сожалению, на основании кратких ответов нельзя оценить адаптивность копинг-стратегий, представленных в большинстве ответов (например сохранение оптимизма – это поиск смысла в «простых вещах» или дезадаптивный напускной оптимизм [4, с. 136]), что требует дальнейших исследований.

Стоит отметить, что лишь каждый пятый пациент говорит, что получал от медицинского персонала информацию о возможности обратиться за профессиональной психологической помощью (несмотря на наличие сильных психологических переживаний), что опять же указывает на то, что **незнание может являться одним из факторов необращения**, и потому можно говорить о необходимости более широкого информирования о такой возможности медперсоналом уже на первых приемах.

1. До двух третей пациентов высказывают отдельные запросы, которые можно **напрямую адресовать психологу**: в первую очередь страхи, переживания и иные эмоциональные проблемы. Подобные трудности возникают даже у пациентов в ремиссии (например, страх, что болезнь вернется). При этом просто о возникновении желания обратиться за профессиональной помощью сообщило всего 16% опрошенных пациентов, а реальный опыт обращения отметило всего 7%.

2. В настоящий момент можно выделить следующие **барьеры для получения психологической помощи** онкологическими пациентами:

-Барьер психостигмы – необходима работа на уровне социума по снижению стигматизации психологической помощи при соматических болезнях. Пример возможных мер - оказание психологической помощи онкопациентам вне ПНД (с которыми не налажена маршрутизация и отсутствует «преемственность» пациентов (не передается информация о диагнозе, лечении и т.д.) и которые больше стигматизированы, поскольку являются частью психиатрической службы).

-Барьер отсутствия помощи и инфраструктурной доступности. Пример возможных мер - поддержка существующих служб оказания психологической помощи онкологическим пациентам и создание новых служб в инфраструктурной доступности для пациентов (в медицинских организациях, в которых проводится лечение).

-Барьер информированности о помощи. Пример возможных мер - врачи-онкологи должны быть информированы о возможностях и путях получения пациентами психологической помощи (например, информационные материалы в медорганизациях), уметь на базовом уровне определять потребность в психологической помощи. Дополнительно информация о помощи должна быть больше представлена в сети интернет.

3. Врачи-онкологи – это те специалисты, к кому пациенты в первую очередь **обращают свои эмоциональные запросы**, несмотря на то, что зачастую у врачей нет ни времени, ни компетенций оказать им необходимую помощь. Это в конечном итоге может приводить к понижению удовлетворенности общим качеством оказания медицинских услуг. При текущей организации лечебного процесса для работы с психологическими проблемами пациента необходим специалист с соответствующей квалификацией (онкопсихолог, психотерапевт, психиатр).



Близкие родственники онкологических пациентов

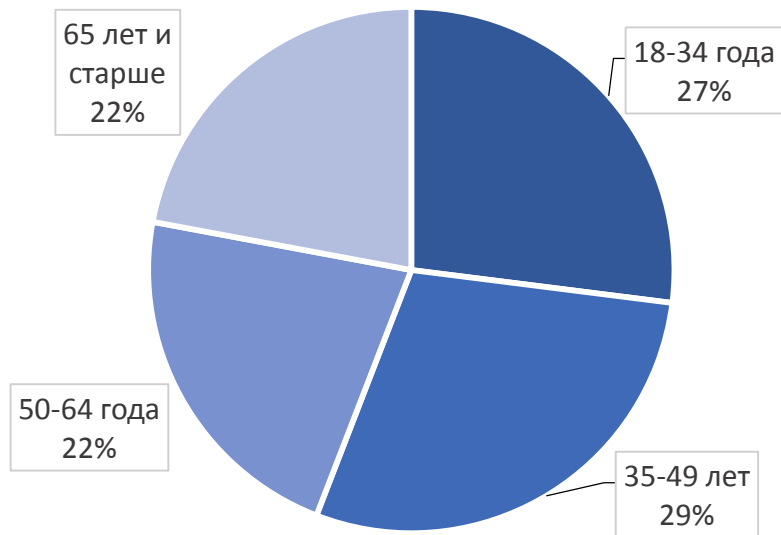
**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

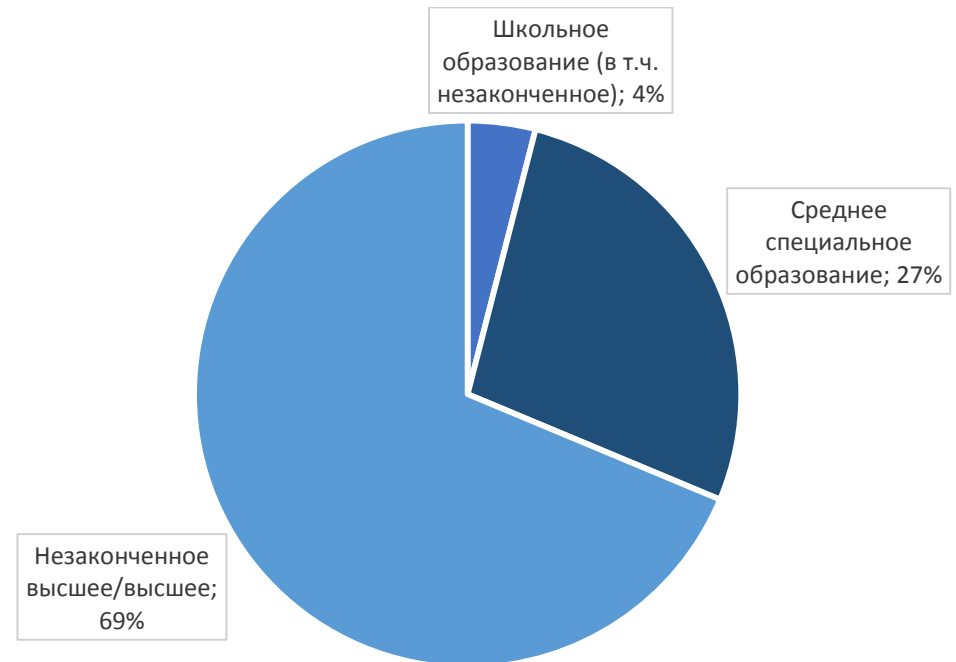
НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

Распределение опрошенных родственников по возрастным группам (N=426)

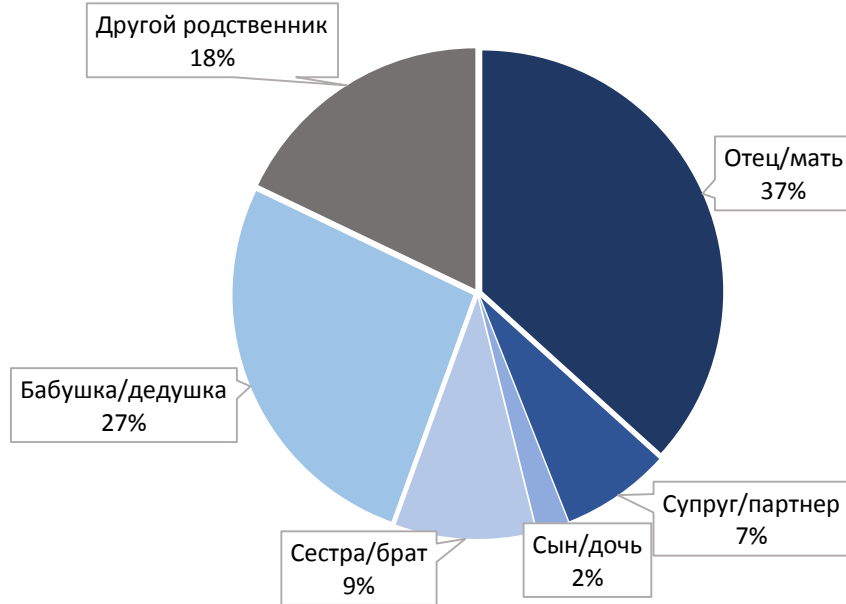


Распределение опрошенных родственников по уровню образования (N=426)



Общий объем выборки составил **426 человек**. В выборке представлены респонденты всех возрастных групп. Большая часть опрошенных – женщины (63%). Две трети опрошенных имеют высшее (включая неоконченное высшее) образование (69%), чуть менее трети (27%) – среднее специальное. Наибольшее представительство в выборке имеет ЦФО.

Распределение родственников по виду родства (N=426)

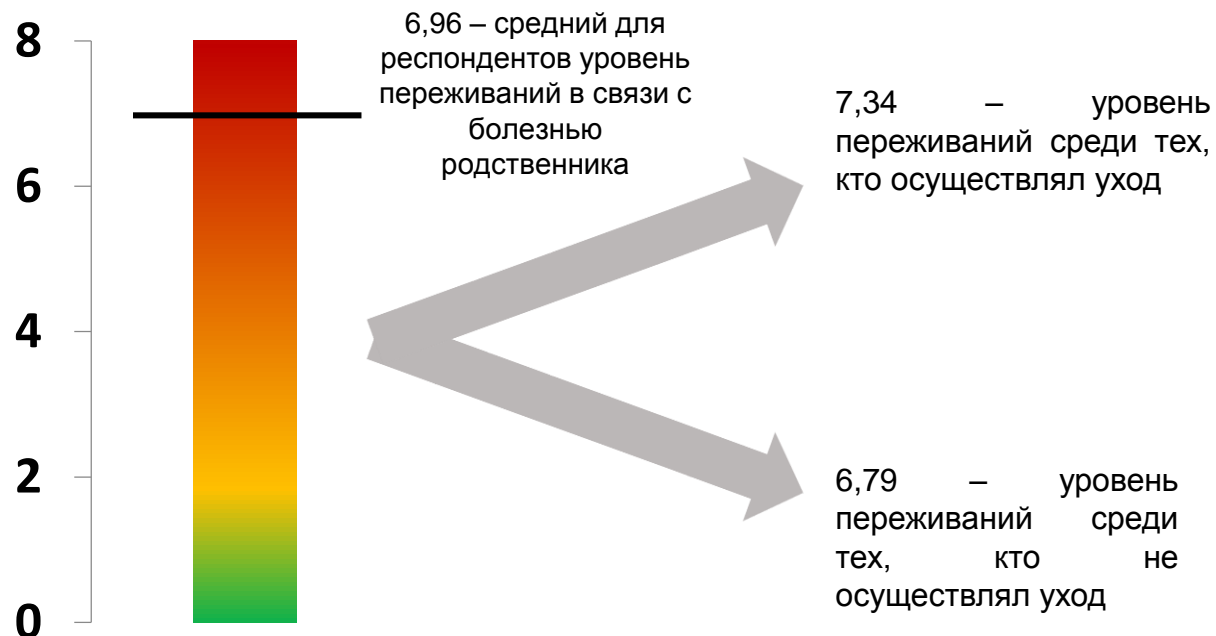


Осуществляете(-ли) ли Вы основной уход за Вашим близким в течение болезни? (N=426)



С онкологическим заболеванием, перенесенным близким родственником, в целом по российской выборке столкнулись 46% респондентов (включая 3% тех, кто также лично перенес онкологическое заболевание). Чаще всего онкология была выявлена у родителей опрошенных (37%), в четверти случаев это были бабушки или дедушки (27%). 85% опрошенных пережили заболевание родственника в прошлом, у 15% опрошенных родственник борется с онкологией в данный момент. По данным проведенного опроса, **на 1 пациента, борющегося с болезнью сейчас, приходится 3 близких родственника**. В пятой части случаев (20%) столкновение с заболеванием произошло менее пяти лет назад. Почти треть опрошенных проживали совместно с больным на протяжении всего хода заболевания или большей его части (32%), столько же осуществляли основной или регулярный уход за больным (31%), еще в 27% случаев уход не требовался.

Максимальный уровень переживаний



Вообще не испытываю переживаний

Переживания связанные с болезнью родственника*

страдание близкого
ухудшение здоровья

не могу помочь
безысходность

Смерть
болезнь
психологическое состояние
лечение не поможет

боль близкого
эмоциональные проблемы

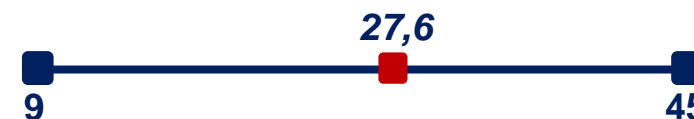
*Допускался множественный ответ, N ответов=404. Наиболее выраженные переживания: смерть – 18%, сама болезнь и ухудшение здоровья – 8%, что «я не могу помочь», боль и страдание близкого, эмоциональные проблемы и психологическое состояние, безысходность, что лечение не поможет – по 7%. Вариант «никаких нет» – 8% (приведены наиболее частотные ответы).

Средние значения показателя по выборке является достаточно высокими, что свидетельствует о существенных переживаниях родственников в связи с онкоболезнью и лечением близкого: **47% опрошенных говорят о максимальном уровне переживаний**, а оценку от 6 до 8 поставили 87% опрошенных. Значимым фактором при этом выступает осуществление ухода за больным: уровень переживаний среди тех, кто его осуществлял, существенно выше ($p < 0,05$). По результатам открытого вопроса можно говорить о том, что переживания по поводу потери близкого являлись наиболее острыми (и были вызваны большей долей в выборке тех, у кого родственник умер от онкологии). Вызывала беспокойство сама болезнь, часто упоминались ощущение безысходности, боль и страдание близкого, а также эмоциональные проблемы и психологическое состояние, связанные с болезнью родственника. Одной из значимых проблем для родственников является ощущение собственной беспомощности, невозможности помочь близкому. Стоит отметить, что эти переживания названы респондентами самостоятельно (варианты ответа не предлагались), что говорит о том, что они особенно важны для родственников онкопациентов. Работа с указанными переживаниями находится в компетенции психолога/психотерапевта/психиатра. Степень выраженности переживаний свидетельствует о необходимости психологической поддержки родственников пациентов.

Оцените по 5-балльной шкале выраженность у Вас следующих страхов по поводу заболевания вашего родственника (N=426)



На основе кластерного анализа, а также анализа надежности*, была показана однородность вопросов про страхи, что обуславливает правомерность суммирования баллов по каждому из страхов. Поскольку про страхи было задано 9 вопросов при шкале от 1 до 5, минимальное значение совокупного уровня страхов составляет 9, максимальное – 45.



Средний совокупный уровень страхов родственников составил 27,5, причем этот уровень среди женщин значительно выше, чем среди мужчин ($p=0,004$). Это может быть связано с разными причинами, например, действительно большей чувствительностью женщин к указанным страхам, гендерно-обусловленными стереотипами (мужчины менее охотно признаются в своих страхах) и т.д.

Наиболее выраженные среди родственников страхи – **страх того, что лечение не поможет, страх боли и страдания близкого, а также страхи неопределенности будущего и возможной смерти близкого**. Страх собственной изоляции из-за болезни родственника выражен меньше других. В данном случае психолог может работать с определенными страхами, присущими родственникам пациентов. В частности для работы с этим видом расстройств показаны такие методы психотерапии, как когнитивно-поведенческая терапия [15].

Предположение о том, что уровень переживаний и средний совокупный уровень выраженности рассмотренных страхов связаны между собой, не подтвердилось: при высоком общем уровне переживаний конкретные страхи могут быть как сильновыраженными, так и почти отсутствовать, что может говорить о том, что приведенные страхи не являются основным источником страдания.

*Значение альфы Кронбаха составило 0,83, что говорит о достаточной согласованности вопросов.

Сложности в отношениях с пациентом (N=346)*



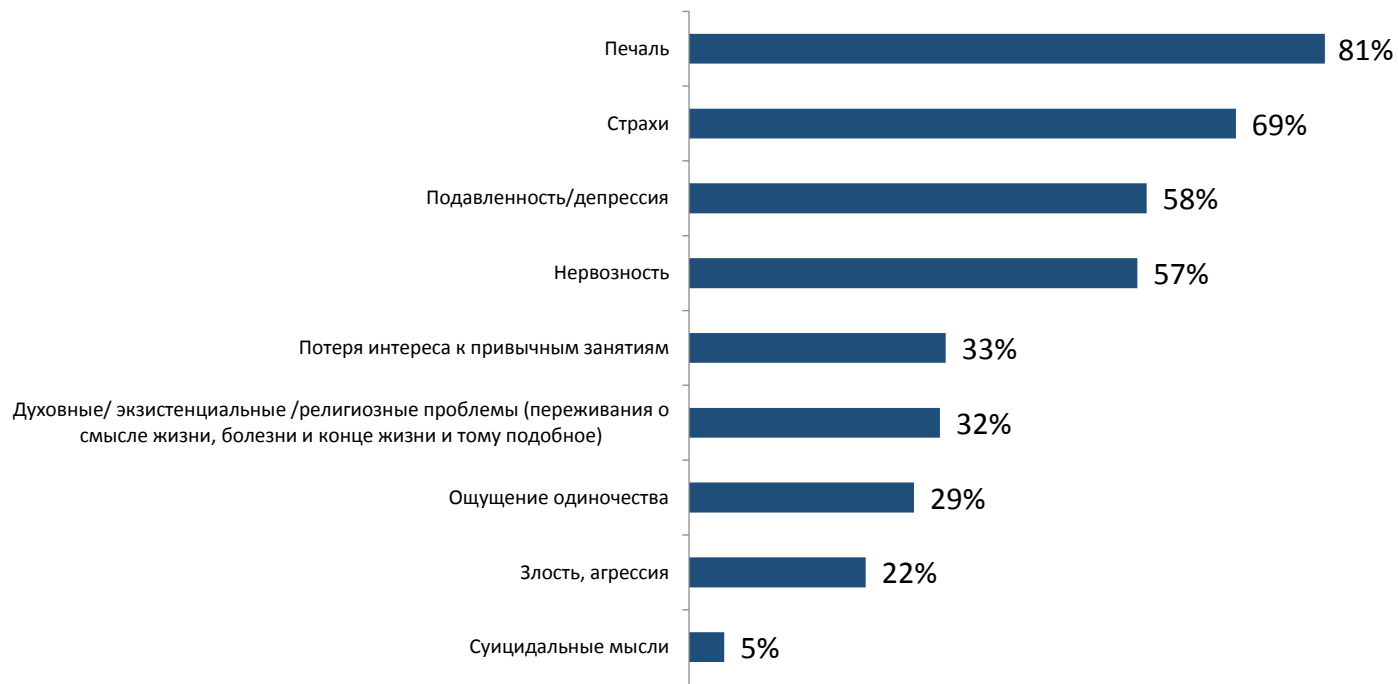
Фото автора [Anete Lusina: Pexels](#)

*На основании открытого вопроса «С какими сложностями во взаимоотношениях с близким родственником, столкнувшимся с онкологией, Вы сталкиваетесь/лись чаще всего?». Сумма ответов менее 100% из-за большого числа несодержательных ответов, показаны содержательные варианты, набравшие более 3% ответов.

Наличие проблем в отношениях с близким, больным онкологией, отметили более четверти опрошенных (28%)**. **Подавленное состояние больного и отсутствие взаимопонимания** являются одними из главных проблем во взаимоотношениях с больными онкозаболеванием родственниками. Ранее мы обращали внимание на переживания из-за собственной невозможности помочь больному (см. слайд 37, «Переживания родственников, связанные с болезнью близкого»), что находит отражение в том числе в таких сложностях отношений с пациентами, как незнание, как себя вести, сложности с осуществлением ухода (в частности, отмечались трудности с тем, чтобы уговорить больного принимать помощь, что согласуется с ответами некоторых пациентов, сообщивших о том, что им трудно принимать помощь от близких), а также невозможность облегчить боль пациента. Наибольшие проблемы связывались с подавленным эмоциональным состоянием пациента и отсутствием взаимопонимания. В данном случае психолог среди прочего может способствовать улучшению коммуникации между пациентами и родственниками с помощью таких средств, как коммуникативный тренинг или системная семейная психотерапия [4, с. 363].

**На основании ответа на вопрос «Что из перечисленного являлось проблемой для Вас в период болезни близкого родственника?»

Эмоциональные проблемы*



Практические проблемы*



*В каждой из строк показан процент ответов «Да». ** Вопрос задан 175 респондентам с детьми до 18 лет.

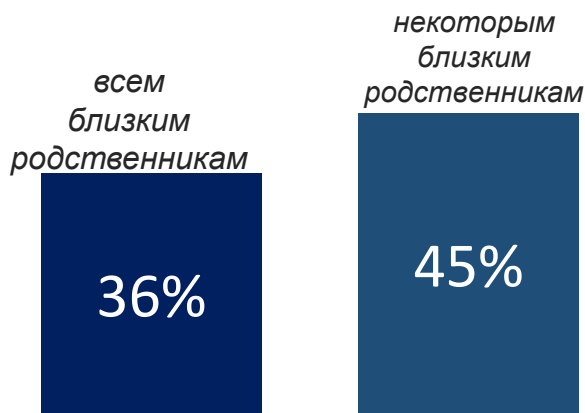
Кроме проиллюстрированных проблем, некоторые опрошенные отмечали наличие трудностей во взаимоотношениях с другими людьми (друзья, знакомые, коллеги и т.д.), их отметили 16% респондентов. Наиболее часто родственники пациентов говорили о таких эмоциях как печаль, страх, подавленность/депрессия, нервозность. **Значимым фактором в данном случае является то, болеет ли родственник сейчас, или это было в прошлом.** Так, депрессия и нервозность, проблемы с деньгами более характерны для тех, чей родственник столкнулся с онкологией сейчас ($p < 0,05$), а печаль – для тех, для кого это уже в прошлом ($p < 0,001$). Это говорит о **важности психологического сопровождения родственников умерших или получающих паллиативную помощь** онкопациентов.

Родственники также говорили о своих переживаниях, как будет воспринята смерть другими близкими, и о страхе, что они сами или кто-то еще из близких заболеет. Стоит отметить, что данные страхи были как логически обоснованными («у меня в роду часто бывает онкология, значит мои риски выше»), так и могут быть проявлением онкофобии («боюсь заразиться раком»). В таких случаях необходима не только работа с определенными эмоциями, но и ведение просветительской работы по устранению онкофобии.

81%

опрошенных считают, что родственники онкопациентов нуждаются в психологической помощи*

«Психологическая помощь нужна...»*



Кому? **



**Формулировка открытого вопроса: «Каким именно близким родственникам нужна психологическая помощь?». Сумма ответов более 100%, допускался множественный ответ, N=181. Показаны ответы, набравшие более 3%, исключены несодержательные ответы.

*Согласно ответам на вопрос: «Как Вы считаете, кому из родственников пациентов, столкнувшихся с онкозаболеванием, необходима профессиональная психологическая помощь в период борьбы с заболеванием?», N=426.

С учетом бремени отмеченных респондентами психологических проблем и страхов неудивительно, что большинство считает, что родственники онкопациентов нуждаются в психологической помощи. Из тех, кто выбрал вариант, что психологическая помощь нужна некоторым близким родственникам, подавляющее большинство говорит о том, что в помощи нуждаются родственники **первой линии родства** – это супруг (муж или жена), дети и родители. Респонденты говорили об этом в конкретизированной (детям, родителям, супругам) или неконкретизированной форме (самым близким). Отмечается также важность помощи совместно проживающим с больным и обеспечивающим основной уход (который часто осуществляют наиболее близкие родственники больного). Таким образом, при выявлении онкологического заболевания потребность в психологической помощи может возникать сразу у многих вовлеченных в ситуацию людей (см. слайд 36, «Опыт столкновения с онкологическим заболеванием близкого родственника»).

Потребность, обращения и причины необращений за психологической помощью

у **16%** от всех опрошенных возникало желание обратиться за психологической помощью. Чаще всего респонденты отмечали такое желание на этапе постановки диагноза до начала лечения.

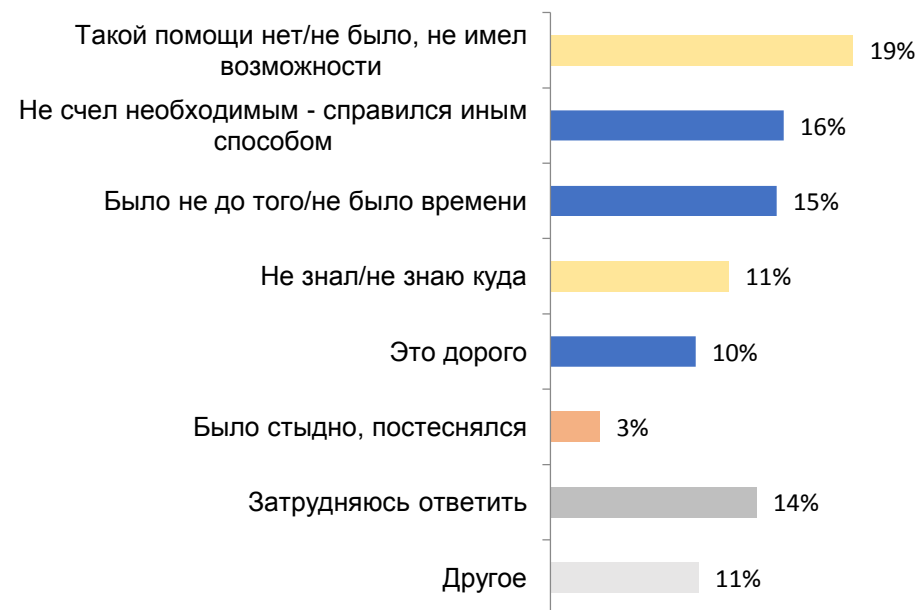
При этом только **5%** всех родственников обратились за ней

«В какой момент борьбы с онкологией близкого родственника у Вас возникало желание обратиться за психологической помощью?»*



*Открытый вопрос. Сумма ответов более 100%, т.к. допускался множественный ответ N=65.

«Почему Вы не обращались за психологической помощью?»*

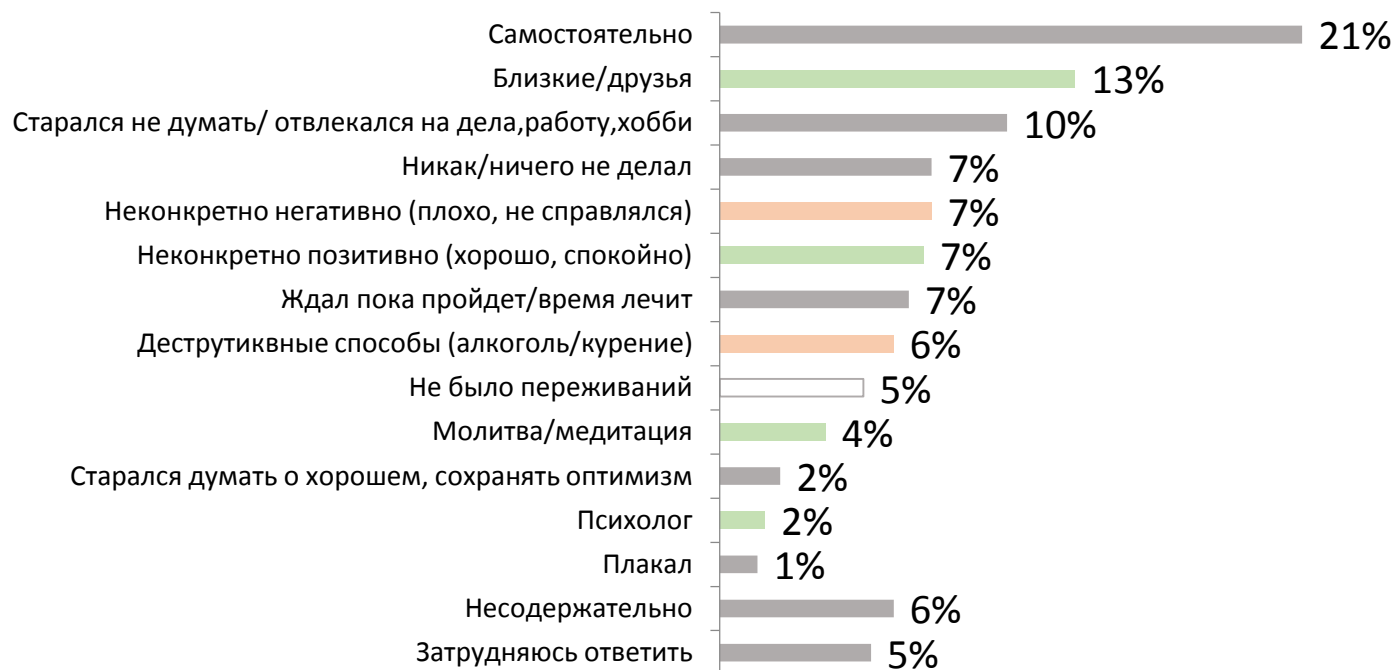


*Открытый вопрос. Сумма ответов более 100%, т.к. допускался множественный ответ, N=101.

Наиболее часто желание обратиться за психологической помощью возникает на самых ранних этапах (появление симптомов, постановка диагноза – что согласуется с данными, полученными на выборке онкопациентов). Отличительной для родственников является **потребность в психологической помощи на поздних этапах** болезни родственника (паллиативное сопровождение), что еще раз подтверждает важность такого сопровождения и работы с чувством утраты. Несмотря на то, что большинство респондентов считает необходимой оказание психологической помощи родственникам, менее чем каждый пятый говорит о возникновении у него такого желания. Реально обратившихся еще меньше – 5% от всех родственников. Значимым фактором обращения является предыдущий опыт работы с психологом ($p < 0,001$).

Основной причиной необращения выступило отсутствие такой помощи или возможности обратиться. Обращает на себя внимание и группа тех, кто говорит о **незнании, куда именно можно обратиться**. В совокупности это может говорить о **существовании нереализованного запроса на психологическую помощь** со стороны группы родственников онкологических пациентов. Стоит отметить, что часть высказываний о барьерах касалась прошлого времени («в мое время такого не было») и на данный момент может быть уже не актуальной, что тем не менее не снижает важности указанной проблемы.

Как Вы справлялись раньше с переживаниями, связанными с болезнью Вашего близкого? ** (N=426)



**Сумма ответов больше 100%, т.к. допускался множественный ответ. Зеленым цветом обозначены скорее позитивные копинги, красным – деструктивные, серым – нейтральные (или которые нельзя классифицировать) либо их отсутствие.

Обращение к психологу является нечастой практикой, при этом **потребность в такой помощи** есть, о чем говорят разнообразные **попытки борьбы с переживаниями** (отвлечение, переживание, позитивный настрой и др.). Дополнительно это подтверждается наличием группы тяжело справлявшихся с переживаниями, а также использовавших деструктивные методы снятия стресса (алкоголь, курение). Отчасти наличие неконструктивных копингов можно связать с достаточно большим процентом ответивших, что они не знают, куда обратиться за психологической помощью. Это показывает необходимость дополнительного и широкого информирования всех, кто столкнулся с онкозаболеванием, в том числе родственников пациентов, и включения психологов в систему оказания онкологической помощи. Обращение к психологу, а также психологическое просвещение в целом, может помочь людям освоить **более конструктивные стратегии совладания с негативными переживаниями**.

37%

Более трети респондентов не знают, что делать и к кому обратиться в случае, если им потребуется профессиональная помощь в решении психологических проблем*

*Согласно ответам на суждение «Я знаю, что делать и к кому обратиться, если мне потребуется профессиональная помощь в решении психологических проблем». Подсчитаны варианты, свидетельствующие о скорее не согласии с суждением («1» и «2» из 5). Количество ответов равно 426.

12%

12% опрошенных говорят о том, что получали от медицинских работников информацию о возможности получения психологической помощи**.

**Согласно ответам на вопрос «Получали ли Вы информацию от медицинских работников о возможности получения психологической помощи?» N = 426.

В целях анализа поставленные оценки от 1 до 5 по каждому из 9 исследуемых страхов суммировались (итоговый показатель min=9, max=45)*.

*Возникало ли у Вас желание обратиться за психологической помощью в период онкологической болезни Вашего близкого родственника? (N=432)***

*Обращались ли Вы за психологической помощью по поводу переживаний, связанных с болезнью Вашего близкого родственника (N=67)**,***



Уровень выраженности страхов



Уровень выраженности страхов

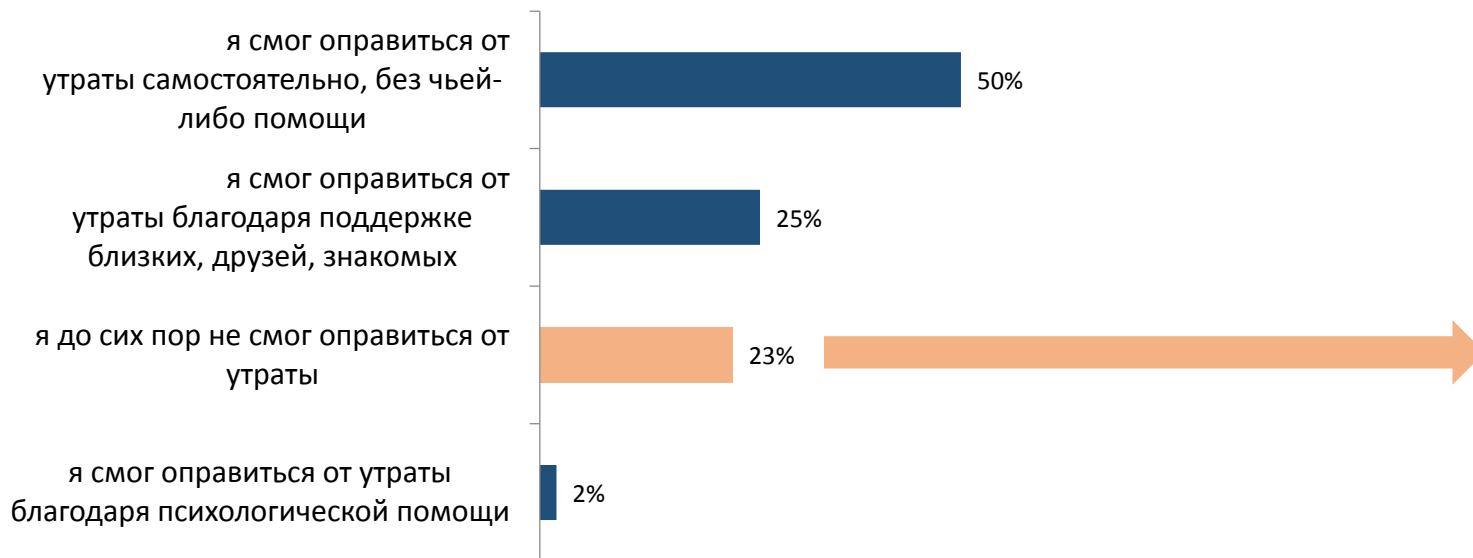
** Исключен вариант «затрудняюсь ответить»

*** Те, у кого возникало желание обратиться за психологической помощью

Сравнение тех, у кого возникало желание обратиться за психологической помощью, с теми, кто о таком желании не сообщил, показывает, что у первой группы уровень выраженности страхов выше. Важно, что те, кто в итоге обратился за психологической помощью, по сравнению с теми, кто испытывал такое желание, но не обратился, испытывают меньший уровень субъективной выраженности страхов в связи с болезнью родственника, и это **различие статистически значимо** (U Манна-Уитни = 12450, $p < 0.001$). Такие результаты могут говорить в пользу эффективности психологической помощи для снижения уровня выраженности страхов.



«Если среди Ваших ближайших родственников кто-либо умер от онкологии, укажите, пожалуйста, какое из высказываний лучше всего отражает ваше переживание потери»* (N=309)



Чаще так говорили те, кто отметил высокий уровень переживаний в связи с заболеванием близкого ($p < 0,001$), а также те, кто проживал совместно на протяжении всей или большей части болезни ($p < 0,05$)

Большинство родственников, переживших утрату близкого, говорят, что смогли оправиться самостоятельно. Обращает на себя внимание частотность ответа «я до сих пор не смог оправиться от утраты», о котором сообщил почти каждый четвертый респондент (23%) из тех, кто испытывал переживания в связи со смертью родственника от рака. Это еще раз говорит об отмеченной ранее необходимости обеспечения психологического **сопровождения родственников в период терминальной стадии болезни и после смерти близкого** для снижения травматичности отмеченного события. Стоит отметить, что для ряда респондентов, отметивших данный вопрос, срок прошедший со дня смерти может быть коротким, и в таком случае сильное переживание утраты является нормальным.

Низкая доля обращений к психологу, а также наличие существенного числа тех, кто так и не смог оправиться от утраты – всё это говорит о необходимости ведения просветительской работы, целью которой является дестигматизация психологической помощи и разъяснение, что психологическая поддержка может помочь в переживании утраты. Также возможным является налаживание маршрутизации между онкопсихологами в медицинских организациях (в случае развития службы) и специалистами паллиативной службы.

*На слайде отражены распределения ответов без вариантов «никто не умер» и «переживал не так сильно, так как мы были не очень близки». Распределения посчитаны на основе представленных на графике вариантов

«По Вашему мнению, что необходимо предпринять в первую очередь для улучшения психологической помощи родственникам онкопациентов?»* (N=355)



*Открытый вопрос. Показаны содержательные ответы. Затруднились с ответом 39%, дали несодержательные ответы – 19%.

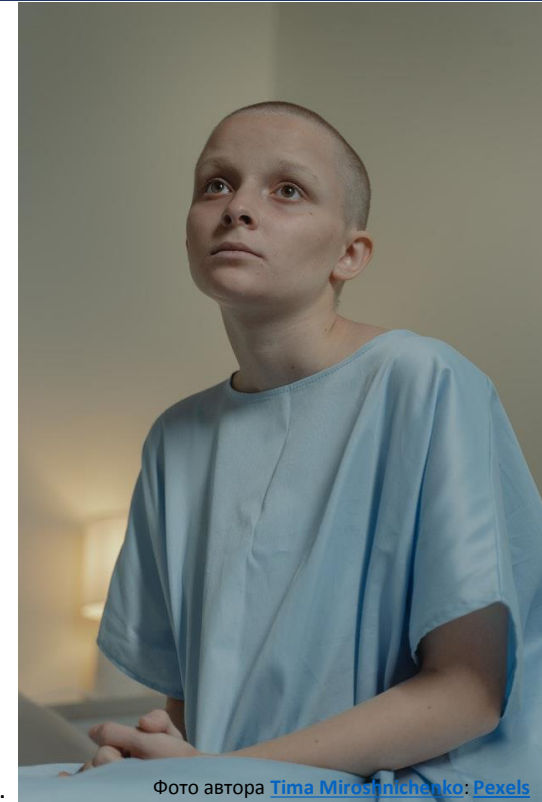


Фото автора [Tima Miroshnichenko: Pexels](#)

Большая доля несодержательных ответов и неответов на вопрос об улучшении психологической помощи родственникам онкопациентов связана, по всей видимости, с тем, что респондентам **сложно давать рекомендации о том, с чем они лично не сталкивались**. В связи с этим, важным является информирование о такого рода помощи и обеспечение ее доступности (в т. ч. введение штатных онкопсихологов). Ответы на открытый вопрос также позволяют получить представления об ожидании родственников, в чем должна заключаться психологическая помощь: оказывать эмоциональную поддержку на бесплатной основе. Можно также увидеть, что ответы родственников в значительной степени согласуются с ответами пациентов, что говорит о **сходном восприятии службы её потенциальными реципиентами** и должно быть учтено при построении службы.

1. До 70% родственников онкопациентов **высказывают отдельные запросы, которые можно адресовать онкопсихологу** (психотерапевту, психиатру) напрямую: в первую очередь страхи, переживания и иные эмоциональные проблемы, то есть **потребность родственников не меньше таковой для пациентов**. При этом у родственников есть своя специфика. Так, родственникам присущи **особые переживания** о том, как вести себя с больным и как лучше ему помогать (что определяет специфические методы психологической работы), а также переживания, связанные со смертью близкого. На основании последнего можно заключить, что одним из важных направлений психологической помощи является работа с родственниками пациентов, находящихся на **паллиативном сопровождении/терминальной стадии заболевания**. Для этого можно перенять лучший опыт отечественных специалистов паллиативной службы, а также наладить маршрутизацию между онкопсихологической и паллиативной службами.

2. Несмотря на осознанную потребность, как и в случае самих пациентов, о желании обратиться за профессиональной помощью сообщило всего 16% респондентов, а реальный опыт обращения отметили всего 5%. Кроме того, важно учитывать, что, согласно расчетам, на **одного онкопациента в среднем приходится три близких родственника**, которые также могут нуждаться в психологической помощи, но находятся **вне поля зрения специалистов**. В связи с этим, видится необходимым разработать инструмент для информирования всех близких родственников пациента, которые потенциально могут нуждаться в психологической помощи, о возможностях ее получения, а также больше **ориентировать работников онкопсихологической службы на работу не только с пациентами, но и с родственниками**.

3. **Потенциальная эффективность психологической помощи** для снижения уровня выраженности страхов, связанных с онкозаболеванием близкого, может быть косвенно подтверждена по результатам сравнения группы родственников, у которых возникало желание обратиться за психологической помощью и которые в итоге за ней обратились, и группы тех, у кого такое желание возникало, но которые не обратились: между группами было обнаружено значимое различие (меньшая выраженность страхов у первых).



**Не сталкивавшиеся с онкологией (не болели сами и близкие родственники).
Мнение об онкологии и психологической помощи среди населения**

**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

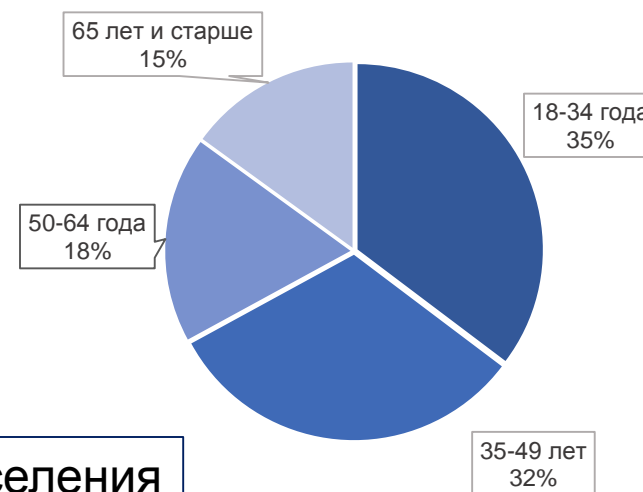
НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

«Ниже перечислены различные группы близких, знакомых Вам людей. Есть ли среди них те, кому когда-либо было диагностировано онкологическое заболевание (рак)?» (N=513)



Распределение респондентов по возрастным группам (N=513)



22% населения

В выборке представлены респонденты, отметившие, что ни они сами, ни их близкие родственники не сталкивались с онкологией (N=513). В то же время распределение по наличию других родственников и знакомых с диагностированным онкологическим заболеванием показывает, что у 10% респондентов есть близкие друзья, столкнувшиеся с заболеванием, что может свидетельствовать также о наличии у данных опрошенных близкого контакта с онкологией. Также анализ позволил выявить, что для **22% населения диагноз «онкология» является, по-видимому, довольно абстрактным**: они не знают лично никого, кому бы был диагностирован «рак».

В выборке представлены респонденты всех возрастных групп. Большая часть опрошенных – женщины (57%). Две трети опрошенных имеют высшее (включая неоконченное высшее) образование (64%), почти треть – среднее специальное (32%). 40% опрошенных имеют детей до 18 лет.

«Какие изменения в Вашем здоровье заставили бы Вас задуматься об обращении к онкологу?» (N=484)*



50%
от общего числа ранее близко не сталкивавшихся с онкологией** отмечают корректные симптомы онкозаболевания

Пример памятки по тревожным симптомам, которые могут сопровождать опухолевые заболевания [16]

В КАКИХ СЛУЧАЯХ СЛЕДУЕТ ОБРАЩАТЬСЯ К ОНКОЛОГУ

Данные симптомы могут сопровождать опухолевые заболевания на различных стадиях их развития:

- У вас есть любые признаки кровотечения из внутренних органов** – кровь в моче, в испражнениях, частые кровотечения из носа без видимых причин, из половых органов.
- Наблюдается значительная потеря веса** без изменения образа жизни.
- Появились любые кожные новообразования, заметные изменения родинок, бородавок, полипов и т.д., особенно с кровоточивостью.**
- Прощупываются уплотнения** в любой части тела, особенно в молочных железах. Есть увеличение и уплотнение лимфатических узлов.
- Случается необъяснимое и длительное лихорадочное состояние, боли, повышение температуры.**
- Возникают необъяснимые головные боли, ухудшение зрения, слуха или координации.**
- Начались патологические выделения из молочных желез и прямой кишки, беспричинные расстройства стула.**
- Вы чувствуете резкое ухудшение самочувствия, снижение аппетита, иногда тошноту при нормальном состоянии желудочно-кишечного тракта.**
- Появилось длительное ощущение дискомфорта** в каком-либо органе – першение или сдвигание в горле, давление в области грудины, брюшной полости или малого таза.

*Открытый вопрос. Сумма ответов больше 100%, т.к. вопрос предполагал возможность выбора нескольких вариантов ответа.
**N=513

Половина не сталкивавшихся с онкологией лично или у близких родственников отмечают **корректные симптомы**, вызывающие подозрение на рак. Однако число затруднившихся ответить или давших **некорректные ответы на данный вопрос также велико** – 39%. Это свидетельствует о необходимости большего информирования о симптомах опухолевых заболеваний, например, путем распространения наглядных памяток в общественных местах (медицинские организации, МФЦ и т.д.).

Также вызывает опасение тот факт, что 9% среди ответивших на данный вопрос отмечают, что никакие изменения в здоровье не заставят их обратиться к онкологу. В связи с этим необходимо уделять особое внимание работе по дестигматизации онкологической помощи.

«Оцените, пожалуйста, по шкале от 1 до 5, насколько вы согласны со следующими высказываниями, где 1 – «абсолютно не согласен с высказыванием», 5 – «полностью согласен»*, % (N=1009)*

	Согласные и скорее согласные («4» или «5» из 5)	Не согласные и скорее не согласные («1» или «2» из 5)	затрудняюсь ответить	Индекс согласия (разница в % от скорее согласившихся и скорее не согласившихся с высказыванием)
Онкологическое заболевание (рак) – это неизлечимое заболевание	25%	41%	10%	-16%
Я никогда не заболею раком**	11%	41%	24%	-30%
Лечение от рака приносит только боль и страдание	34%	29%	12%	+5%
Раком можно заразиться от другого человека	6%	76%	10%	-70%
Лечение от рака – это очень дорого	62%	13%	9%	+49%
Рак – это следствие неправильного образа жизни	17%	44%	16%	-27%
Рак – это следствие неправильных поступков	11%	61%	14%	-50%

*Сумма процентов по строке менее 100%, т.к. исключен промежуточный вариант ответа («3»). **Вопрос не задавался онкологическим пациентам, N=945.

В целом можно говорить о достаточно **слабой выраженности онкостигмы и онкомифов** среди россиян (как минимум на декларативном уровне). Во всех трех изученных группах респондентов высок процент не согласившихся с тем, что раком можно заразиться (76%), а также с тем, что рак – это следствие неправильных поступков (61%).

Однако ряд **негативных мнений показали достаточно выраженную распространенность в обществе**. Так, 62% опрошенных отмечают, что лечение от рака – очень дорого. Еще четверть респондентов (25%) скорее согласны с тем, что онкологическое заболевание неизлечимо (по этому высказыванию отмечают возрастные различия – молодежь 18-34 лет чаще не соглашались с этим суждением, чем люди более старшего возраста – 48 и 38% соответственно), а по высказыванию «Я никогда не заболею раком» наблюдается большой процент затруднившихся с ответом (24%), что может быть признаком распространения суеверий вокруг онкологии.

На основе полученных результатов можно говорить о том, что в отдельных аспектах, связанных с онкологическими заболеваниями, **необходимо продолжать просветительскую работу**: в частности, это касается возможностей излечения рака/выхода в стабильную ремиссию, переносимости его терапии и стоимости.

«Оцените, пожалуйста, по шкале от 1 до 5, насколько вы согласны со следующими высказываниями, где 1 – «абсолютно не согласен с высказыванием», 5 – «полностью согласен»*, %

Степень согласия с высказыванием: **согласные и скорее согласные («4» или «5» из 5)**

	пациенты (%) (N=73)	близкие родственники (%) (N=426)	остальное население (%) (N=513)
Онкологическое заболевание (рак) – это неизлечимое заболевание	14%	28%	25%
Я никогда не заболею раком	-	8%	12%
Лечение от рака приносит только боль и страдание	26%	34%	33%
Раком можно заразиться от другого человека	8%	5%	7%
Лечение от рака – это очень дорого	52%	64%	61%
Рак – это следствие неправильного образа жизни	22%	16%	19%
Рак – это следствие неправильных поступков	15%	10%	12%

Только по двум из вышепредставленных установок отмечается наличие значимых различий между мнениями различных групп респондентов ($p < 0,05$). Так, только 14% пациентов скорее считают рак неизлечимым, тогда как среди родственников пациентов и людей, не столкнувшихся с болезнью лично или в ближайшем окружении, аналогичный процент существенно выше (28 и 25% соответственно). Примечательно, что родственники умерших пациентов чаще отвечали, что рак – скорее неизлечимое заболевание («4» и «5» выбрали 32%, по сравнению с 21% родственников, у которых близкий жив). Аналогичное различие было обнаружено по высказываниям «Лечение от рака приносит только боль и страдание» (38 и 26% соответственно) и «Лечение от рака – это очень дорого» (64 и 55% соответственно). Такие различия говорят о том, что **фактор тяжести состояния близкого и факт его смерти оказывает влияние на восприятие самого заболевания и связанных с ним аспектов.**

Также родственники онкобольных значимо реже людей, не столкнувшихся с этой болезнью у близких родственников, отмечали согласие с высказыванием «Я никогда не заболею раком». Это может говорить о том, что близкие родственники выше оценивают свои риски заболеть раком как по возможно рациональным причинам (наследственный фактор), так и нерациональным (например, 5% родственников считают, что раком можно заразиться). Последнее должно стать предметом **просветительской политики по борьбе с онкофобией.**

Недостаточная информированность о психологической помощи и распространенность психостигмы среди россиян

«Оцените, пожалуйста, по шкале от 1 до 5, насколько вы согласны со следующими высказываниями, где 1 – «абсолютно не согласен с высказыванием», 5 – «полностью согласен»*, **, % (N=1009)

	Согласные и скорее согласные («4» или «5» из 5)	Не согласные и скорее не согласные («1» или «2» из 5)	затрудняюсь ответить	Индекс согласия (разница в % от скорее согласившихся и скорее не согласившихся с высказыванием)
Информированность				
Я знаю, что делать и к кому обратиться, если мне потребуется профессиональная помощь в решении психологических проблем	36%	31%	13%	+5%
Собственно психостигма				
Если люди из моего личного и профессионального окружения узнают о моем обращении за психологической помощью, мне будет неловко	21%	54%	9%	-33%
Люди сами должны решать свои проблемы, а обращаться за психологической помощью нужно только в крайнем случае	32%	39%	7%	-7%
Обращение к психологам не помогает, это пустая трата времени	23%	42%	13%	-19%

Результаты опроса показывают, что для **существенного числа россиян (от 1/5 до 1/3 россиян)** характерна стигматизация психологической помощи: пятая часть респондентов ответили, что им будет неловко, если люди из их окружения узнают об обращении за психологической помощью. Более того, треть участников (32%) считают, что «люди сами должны решать свои проблемы» и обращаться за психологической помощью нужно «только в крайнем случае» (по этому высказыванию отмечаются возрастные различия – молодежь 18-34 лет чаще не соглашались с этим суждением, чем люди более старшего возраста, – 47 и 36% соответственно, а также гендерные различия – женщины чаще не соглашались с этим суждением (47 и 27% у мужчин)), а почти четверть (23%) – что обращение к психологу является «пустой тратой времени» (по этому суждению также отмечаются гендерные различия – женщины не соглашались с ним чаще мужчин – 51 и 32% соответственно). Распространенность такого мнения указывает на необходимость просветительской работы по дестигматизации профессиональной психологической помощи, особенно для **мужчин и лиц старше 35 лет**, пояснения того, что негативные переживания нормальны и с ними необходимо квалифицированно работать.

Обращает на себя внимание **недостаточная информированность** граждан о том, «что делать и к кому обратиться» в случае потребности в профессиональной психологической помощи: треть (31%) ответили, что они не обладают или скорее не обладают такой информацией. В этой связи еще одним направлением работы является информирование граждан о доступности и бесплатности психологической помощи, конкретных контактах и возможных форматах обращения (очно, онлайн, по телефону и т.д.).

* Ряд суждений отобрано из работы Вайнштейна С.В., Бурдина М.В., Шабалина Е.Ю. [17] ** Сумма процентов по строке менее 100%, т.к. исключен ответ «3»



Обращаемость за психологической помощью и влияющие на нее информированность и психостигма: различия между группами респондентов

«Оцените, пожалуйста, по шкале от 1 до 5, насколько вы согласны со следующими высказываниями, где 1 – «абсолютно не согласен с высказыванием», 5 – «полностью согласен», % (N=1007)*

	пациенты (N=73)	близкие родственники (N=426)	остальное население (N=513)
Обращаемость Обращались за психологической помощью	12% (в т.ч. по поводу заболевания – 7%)	10% (в т.ч. по поводу заболевания близкого – 5%)	11%
Степень согласия с высказыванием: согласные и скорее согласные («4» или «5» из 5)			
Информированность Я знаю, что делать и к кому обратиться, если мне потребуется профессиональная помощь в решении психологических проблем	40%	29%	42%
Собственно психостигма Если люди из моего личного и профессионального окружения узнают о моем обращении за психологической помощью, мне будет неловко	15%	19%	25%
Люди сами должны решать свои проблемы, а обращаться за психологической помощью нужно только в крайнем случае	33%	30%	33%
Обращение к психологам не помогает, это пустая трата времени	34%	19%	24%

Данные свидетельствуют о том, что ближайшие родственники пациентов в меньшей степени информированы о психологической помощи, чем население, не столкнувшееся ранее близко с онкоболезнью ($p < 0,05$). Это может быть связано с тем, что родственники пациентов ищут специфический вид профессиональной психологической помощи, отвечающей на их запрос по поводу переживаний о болезни родственников. Тем самым при организации психологической помощи онкобольным необходимо уделять особое внимание тому, что и родственники пациентов являются значимой частью их целевой аудитории.

Также выявлено, что пациенты чаще родственников говорят о том, что «обращение к психологам не помогает, это пустая трата времени», что может быть связано со слабым развитием именно онкопсихологической помощи. Также такие данные вновь указывают на стигматизированное восприятие психологической помощи рядом респондентов, которое может усиливаться в критической ситуации.

1. Население, в первую очередь те 22%, которые вообще не сталкивались с онкологией лично и в своем окружении, **нуждается в снижении психостигматизирующих установок и негативных установок в отношении онкологии**. Исследование выявило, что среди населения, близко не столкнувшегося с раком:

-в различной степени распространены **негативные установки об онкологии** (дороговизна лечения – 61%, неизлечимость рака – 25%). При этом самые радикальные **мифы о раке**, такие как то, что им можно заразиться (7%) или о том, что он следствие неправильных поступков (12%), среди не встречавшихся близко с раком распространены незначительно. Также стоит отметить, что у 9% непереболевших и чьи близкие родственники не переболели, **нет настороженности в отношении онкологических заболеваний** (никакие изменения здоровья не заставят их обратиться к онкологу). Данные установки с учетом степени их распространения могут стать предметом просветительских мероприятий.

-также встречаются **проявления психостигмы** среди данной группы: стыд получать психологическую помощь (25%), представления о бесполезности помощи (24%) или более мягкое утверждение, что психологическая помощь – только для «крайних» случаев (33%). Такие установки препятствуют **получению психологической помощи** даже в случае необходимости.

Многие ключевые установки (в отношении онкологии, психологической помощи), в том числе негативные, идентичны среди тех, кто не столкнулся с раком сам либо на уровне близких родственников, и тех, кто с ним столкнулся. Как правило, группами, на которые важно обращать особое внимание при просветительской деятельности, являются мужчины и лица средних и старших возрастных групп.

2. Снижение указанных негативных установок:

-будет создавать более **благоприятный контекст** для пациентов и их родственников, если общество перестанет поддерживать онкофобические установки (меньше шансов того, что обращение за помощью будет откладываться [4, с.120] или что люди останутся в социальной изоляции из-за болезни), а также будет не «стыдно» обращаться к психологу при тяжелых переживаниях.

-будет способствовать **лучшему прохождению процесса болезни**, если они или их близкие впоследствии лично столкнутся с онкологией.



Врачи онкологической службы

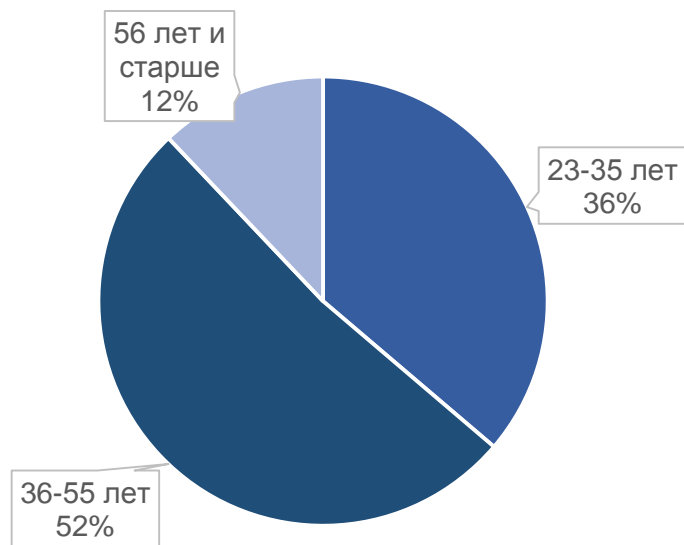
**Ясное
утро**

Крупнопуточная
поддержка
в борьбе с раком

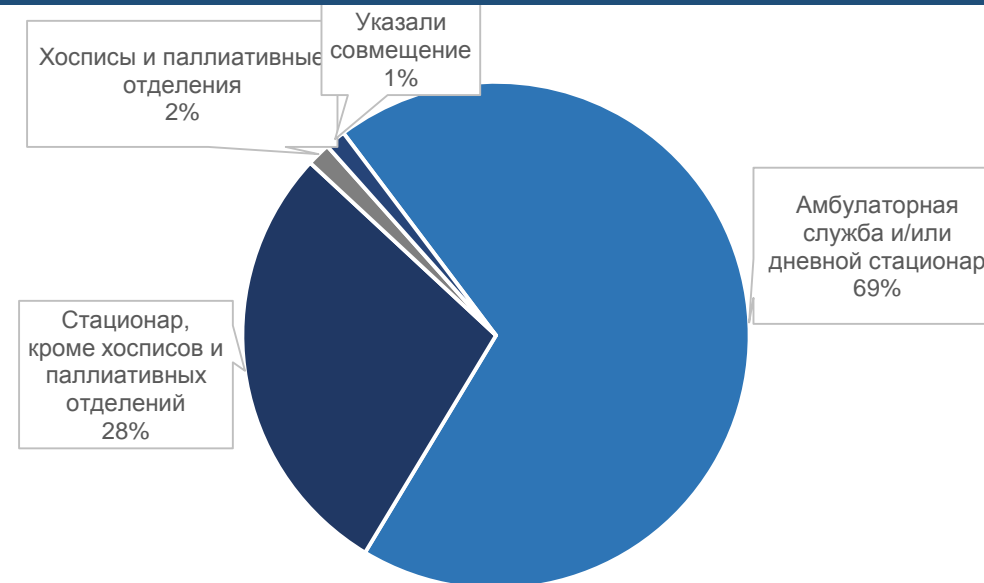
НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

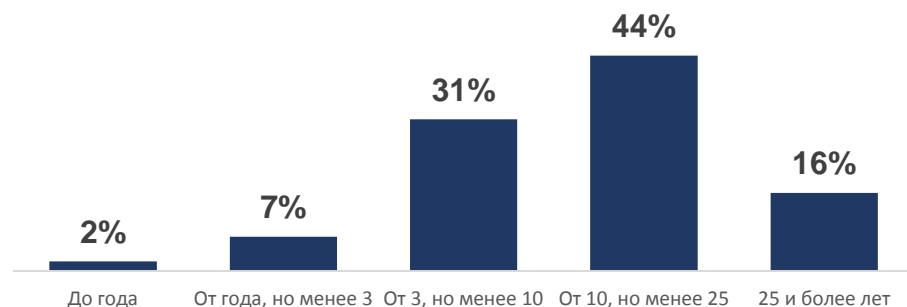
Распределение врачей по возрастным группам (N=530)



Распределение онкологов по месту работы (N=534)



Распределение врачей по стажу работы (N=526)



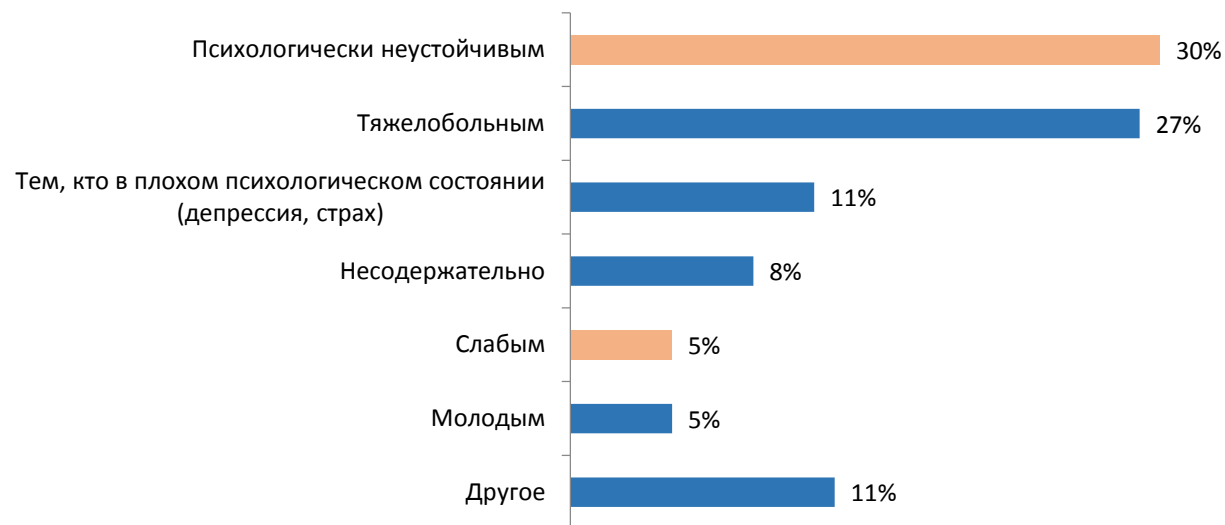
В выборку отобраны медицинские работники, постоянно взаимодействующие с онкологическими пациентами по основной работе. Общий объем выборки составил 566 человек. Для анализа размер выборочной совокупности сокращен до **534 человек** (исключены нерелевантные анкеты, а также ответы медицинского персонала, не являющегося врачами (медсестры, административный персонал – 32 человека). Женщины и мужчины представлены в выборке в равной пропорции. Подавляющее большинство выборки – врачи (87%), заведующих отделениями – 13%. Здесь и далее слово «врачи» будет использовано для описания анализируемой выборки. Средний по выборке стаж работы с онкопациентами – 13,6 лет (наиболее часто выбираемый – 5 лет). Кроме того, 96% респондентов указали, что в ходе своей работы проводят беседы с онкологическими пациентами, что говорит о релевантности подбора респондентов тематике исследования. Почти все респонденты (93%) работают в государственных медорганизациях. Более подробная характеристика подхода к выборке врачей приведена на слайде 11, «Методология исследования: опрос врачей».

По Вашему мнению, могут или не могут врачи-онкологи определить потребность пациента в психологической помощи? (N=530)*



*На графике исключен вариант затрудняюсь ответить

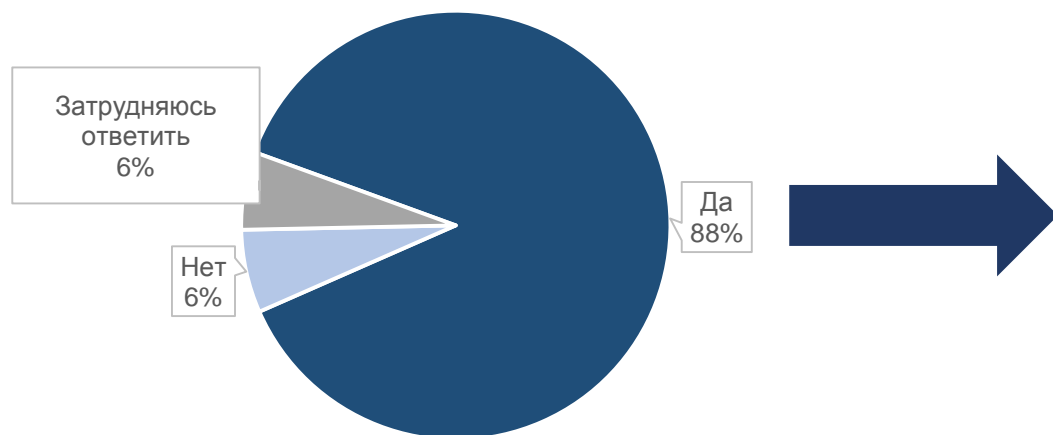
Необходимость психологической помощи пациентам признают все врачи, каждый пятый (20%) при этом считает, что она нужна лишь некоторым группам пациентов:**



** Открытый вопрос «Каким именно группам пациентов необходима психологическая помощь» Допускался множественный ответ. Показаны варианты набравшие от 5% упоминаний, N=98. Красным цветом отмечены стигматизирующие определения нуждающихся в помощи групп.

По мнению большинства опрошенных, **врачи «чаще всего могут определить потребность онкопациентов в психологической помощи» (53%)**. Отметим, что мнение по данному вопросу зависит от стажа работы с онкологическими пациентами ($p < 0,05$). Так, врачи со стажем работы более 20 лет, в сравнении с врачами со стажем до 5 лет, значительно чаще говорят о том, что всегда могут определить такую потребность. Менее опытные врачи же значительно чаще говорят о том, что могут определить потребность лишь в половине случаев ($p < 0,05$). Возможно, что по ходу работы врачи приобретают опыт общения с онкологическими пациентами и способны лучше определить наличие запроса пациентов на психологическую помощь, однако нельзя исключать того, что оценка меняется лишь на основании субъективного ощущения «опытности» (опыт позволяет чувствовать себя увереннее), а не **реальной способности определить потребность**. В условиях недостатка онкопсихологов, а также ожиданий большинством пациентов психологической поддержки именно от онкологов (см. слайд 31, «Организация психологической помощи: мнение пациентов»), эта группа выступает важным проводником базовой психологической помощи пациентам и информирования о ней. В связи с этим, способность врачей-онкологов выявлять потребность в психологической помощи пациентов являются крайне важной, ввиду чего может быть рекомендовано проведение **специализированных курсов для медиков, взаимодействующих с онкобольными** (в особенности для молодых специалистов). О такой потребности говорят и сами опрошенные (см. слайд 65, «Внимание страхам и переживаниям пациентов и достаточность коммуникативных навыков»). Необходимо отметить, что в ответах медицинских работников также присутствуют **стигматизирующие представления** о том, что психологическая помощь нужна только психологически неустойчивым и слабым людям. Распространенность таких установок среди врачей может быть особенно деструктивной (с учетом ожиданий пациентов) и требует особого внимания.

«В Вашей работе с онкопациентами были случаи, когда к Вам обращались с просьбами/беседами/запросами, которые, по Вашему мнению, стоило бы переадресовать психологу?» (N=527)



«Что именно это были за запросы?» * (N=405)



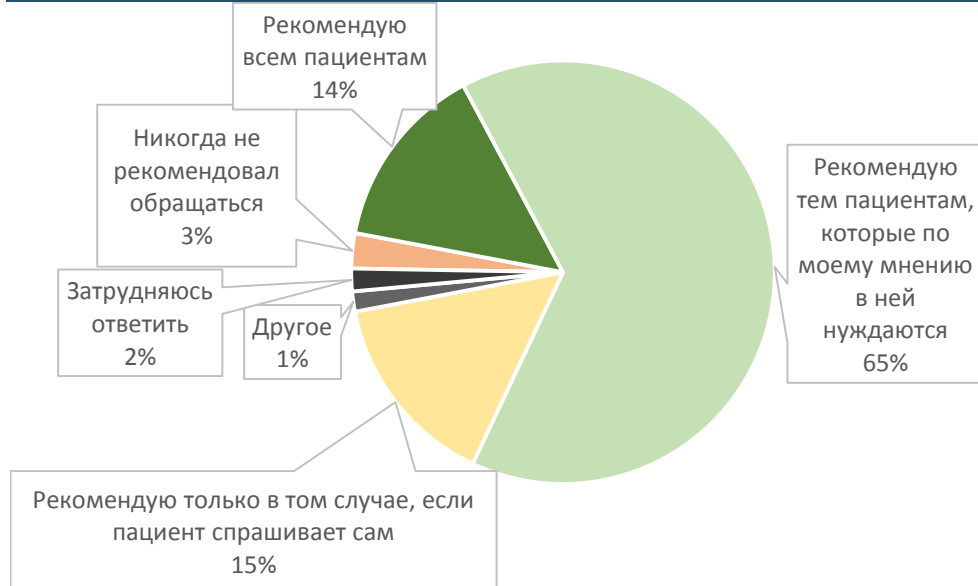
* Открытый вопрос. Сумма ответов больше 100, так как допускался множественный ответ

Фактически 9 из 10 опрошенных врачей говорят о том, что в своей работе они сталкивались с такими обращениями пациентов, которые, по их мнению, стоило бы переадресовать психологу. При этом, усредненная оценка ответов на вопрос «Примерно в каком проценте случаев Вы сталкивались с обращениями пациентов, которые, по Вашему мнению, следовало бы переадресовать психологу?» равняется **43%**.

В структуре обращений можно выделить несколько основных блоков: в связи с депрессией; в связи со страхами; необходимостью общей поддержки и т. д. Некоторая часть упомянутых врачами запросов являются скорее медицинскими, отражающими потребность пациентов получать полную информацию о своей болезни и ее лечении в доступной форме (зафиксировано ранее, см. слайд 31, «Организация психологической помощи: мнение пациентов»), что вновь говорит о необходимости учета этой потребности при работе с пациентами.

Нередкая встречаемость запросов, связанных с психологическими установками на отрицание диагноза (15%) и нежелание лечиться (7%), позволяет говорить о том, что работа психологов с онкопациентами может способствовать не только **улучшению качества жизни последних, но и повышению комплаентности** (степени, в которой пациент следует рекомендациям врача). Частота, с которой опрошенные врачи сталкиваются с психологическими запросами пациентов, явно свидетельствует о существовании потребности в онкопсихологе/психотерапевте/психиатре, а в случае его отсутствия в организации ставит перед врачами задачу не только правильно определять существование этой потребности, но и оказывать поддержку на базовом уровне и перенаправлять пациента к профильному специалисту.

«В каких случаях лично Вы рекомендуете обратиться за психологической помощью?» (N=520)



В некоторых случаях сами опрошенные врачи говорили, что не знают, куда можно направить пациента с запросом на психологическую помощь: «Я не знаю, куда именно может обратиться пациент». Одна из задач по продвижению психологической помощи – информирование врачей о конкретных службах и специалистах.



Способность медицинских специалистов, взаимодействующих с пациентами, **правильно определять потребность в психологической помощи** становится еще более важной с учетом того, что большинство опрошенных говорят о том, что рекомендуют обратиться за психологической помощью лишь тем пациентам, которые, по их мнению, в ней нуждаются (65% ответов). Еще 15% говорят о том, что рекомендуют только в том случае, если пациент спрашивает сам. В данном случае необходимо подчеркнуть, что не только врачи, но и сами пациенты далеко **не всегда способны определить потребность в психологической помощи**. Кроме того, ранее было показано, что некоторые сложности, с которыми сталкиваются пациенты, могут иметь под собой психологические причины, хотя, на первый взгляд, это неочевидно (например, проблемы со сном, см. подробнее слайд 25, «Проблемы, с которыми сталкиваются онкопациенты: физические и практические трудности»), а также пациенты могут не знать о ее доступности, бесплатности и пр. и соответственно не адресовать свой запрос специалистам (доля пациентов, которые говорят о том, что слышали о возможностях получения психологической помощи от медработников, составляет 21%, см. слайд 32, «Способы справиться с переживаниями»).

Комплексным решением может выступить предложенное ранее проведение курсов для повышения уровня компетенции врачей в данной области (особенно в случае отсутствия в штате специалистов-психологов). По данным литературы, подобные курсы способны значительно повысить способность правильного выявления потребности в психологической помощи [18]. В случае наличия необходимых специалистов может быть рекомендовано информирование пациентов о возможностях получения профессиональной психологической помощи на разных этапах лечения. Также можно размещать памятки для пациентов с указанием, куда можно обратиться в случае обнаружения у себя проявлений негативного психологического состояния, чтобы повысить степень их информированности о возможностях получения психологической помощи.

«По Вашему мнению, в какой период болезни пациенты особенно нуждаются в психологической помощи?»* (N=491)

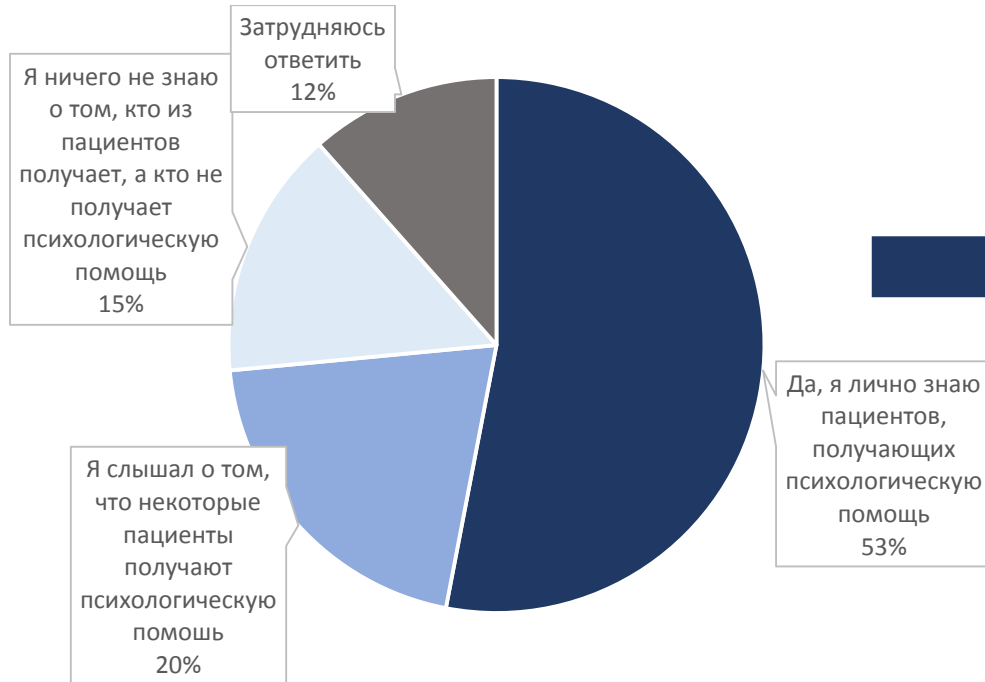


*Сумма ответов более 100%, т.к. допускался множественный ответ, N=491.

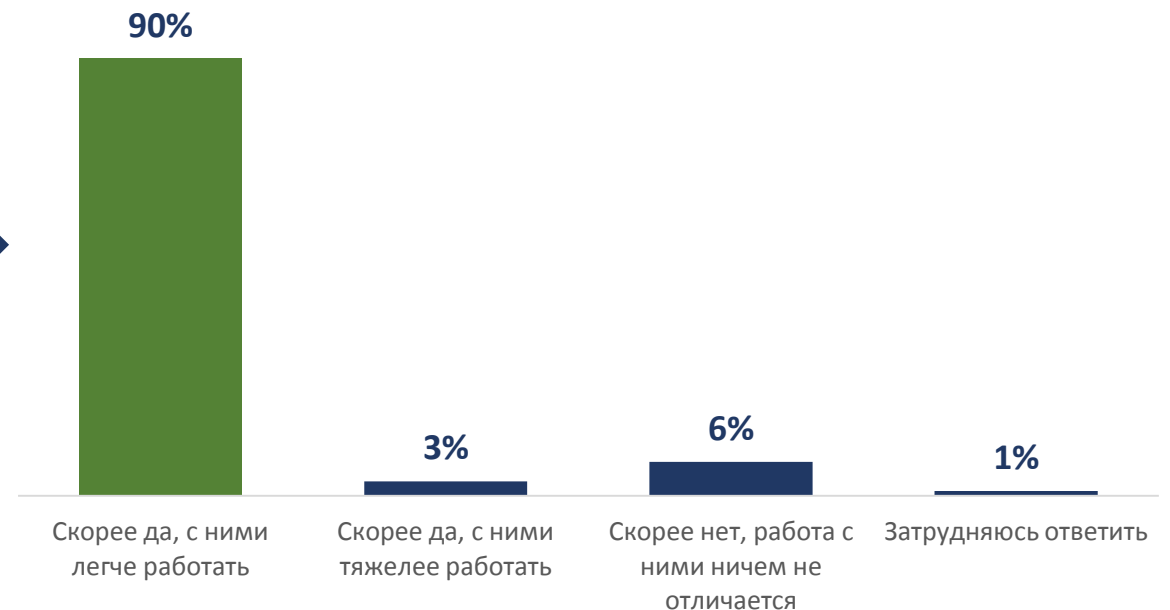
На различных этапах болезни в работе онкопсихолога возникают различные задачи. Так, на этапе постановки диагноза часто возникает запрос на то, чтобы прожить, выразить свои негативные чувства – злость, боль и т. д., принятие факта болезни, как когнитивное так и эмоциональное, тогда как на этапе лечения не менее важной становится поддержка установки на продолжение лечения [4, с.202-214].

По мнению опрошенных медспециалистов, пациенты в разной степени нуждаются в психологической поддержке на протяжении болезни. 88% отмечает, что **наибольшая потребность в психологической помощи** возникает «в момент постановки диагноза, до начала лечения», 66% - «при возникновении или лечении рецидива», 62% - в ходе паллиативного сопровождения. Полученные данные в определенной мере соответствуют этапам, названным пациентами и родственниками в качестве тех, на которых у них возникало желание обратиться за психологической помощью (см. подробнее слайды 30, «Обращение за психологической помощью» и 42, «Потребность, обращения и причины необращений за психологической помощью»). Исходя из данных исследования, возможным **решением может стать** проведение психологической диагностики пациентов на ранних этапах (постановки диагноза) с целью выявления потребностей в психологической помощи и предоставления возможности получить психологическую помощь на данном этапе, а также информации, куда обращаться при возникновении потребности на последующих этапах.

«Известно ли Вам, кто из пациентов получает психологическую помощь?» (N=347)

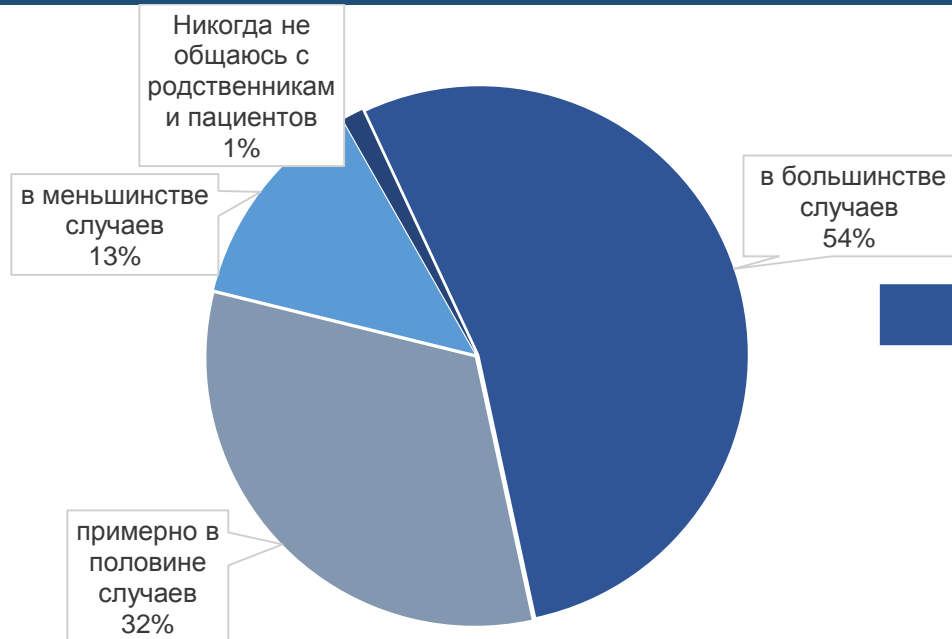


«Отличается или не отличается, по Вашему мнению, работа с пациентами, получившими психологическую помощь?» (N=185)

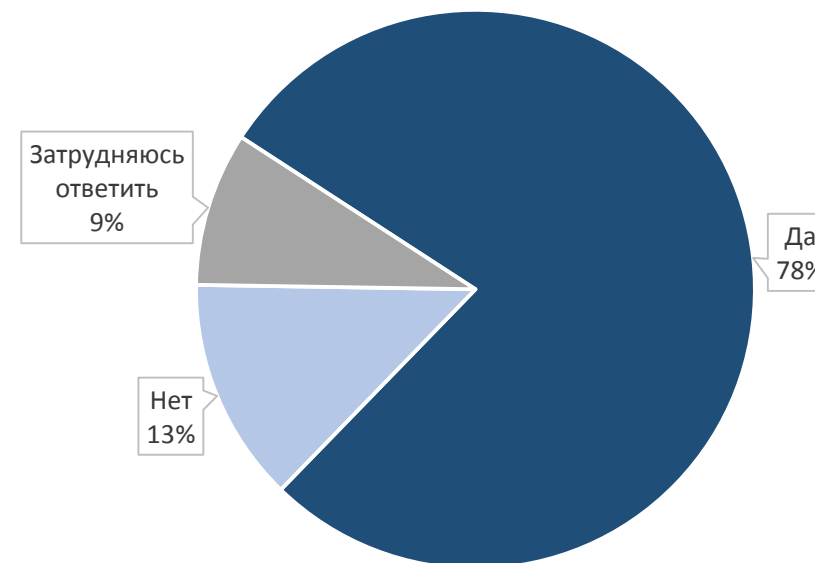


Чуть более половины опрошенных (53%) лично знают пациентов, которые получают психологическую помощь. Специалисты отмечают пользу от такой работы. 9 из 10 респондентов **говорили об улучшении психологического состояния** пациентов, получающих психологическую помощь, а также отмечали, что с такими пациентами легче работать. Обратные ответы («отличается в худшую сторону, с ними тяжелее работать») отмечались не более чем 3% респондентов. При интерпретации полученных ответов также стоит учитывать, что часть из них могут быть «социально-желательными», то есть казаться респондентами более правильными, чем иные предложенные варианты. Об этом косвенно свидетельствует то, что в ряде случаев даже не знающие лично таких пациентов врачи говорили о реальной пользе психологической помощи (такие ответы не учитывались в итоговых распределениях). Однако даже в этом случае необходимо понимать, что такие ответы (даже в случае социально желательных ответов) свидетельствуют в пользу того, что большинство врачей **разделяет идею о полезности психологической помощи и позитивно к ней относятся.**

Частота общения с родственниками пациентов (N=521)



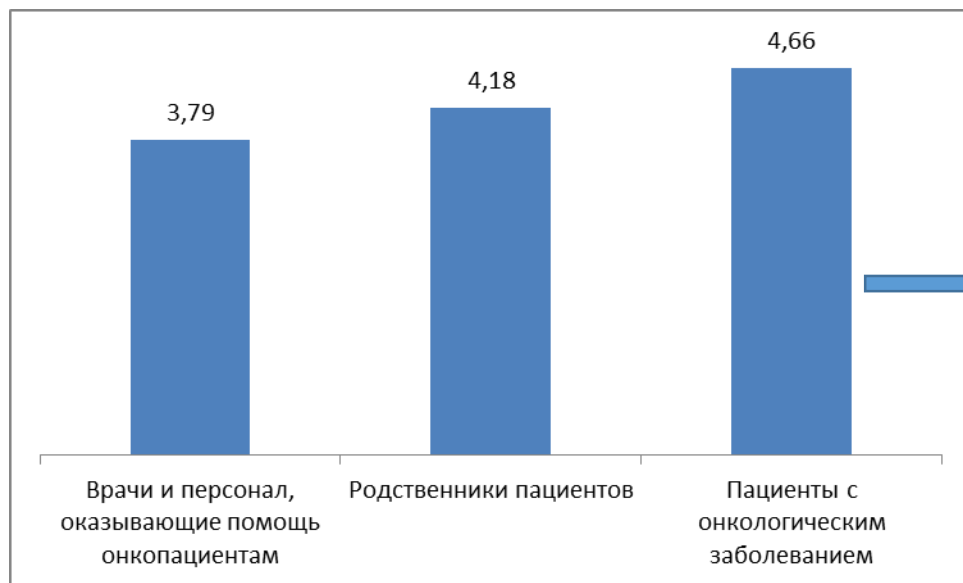
«Сталкивались ли Вы с просьбами/беседами/запросами родственников, которые, по Вашему мнению, стоило бы переадресовать психологу?» (N=516)



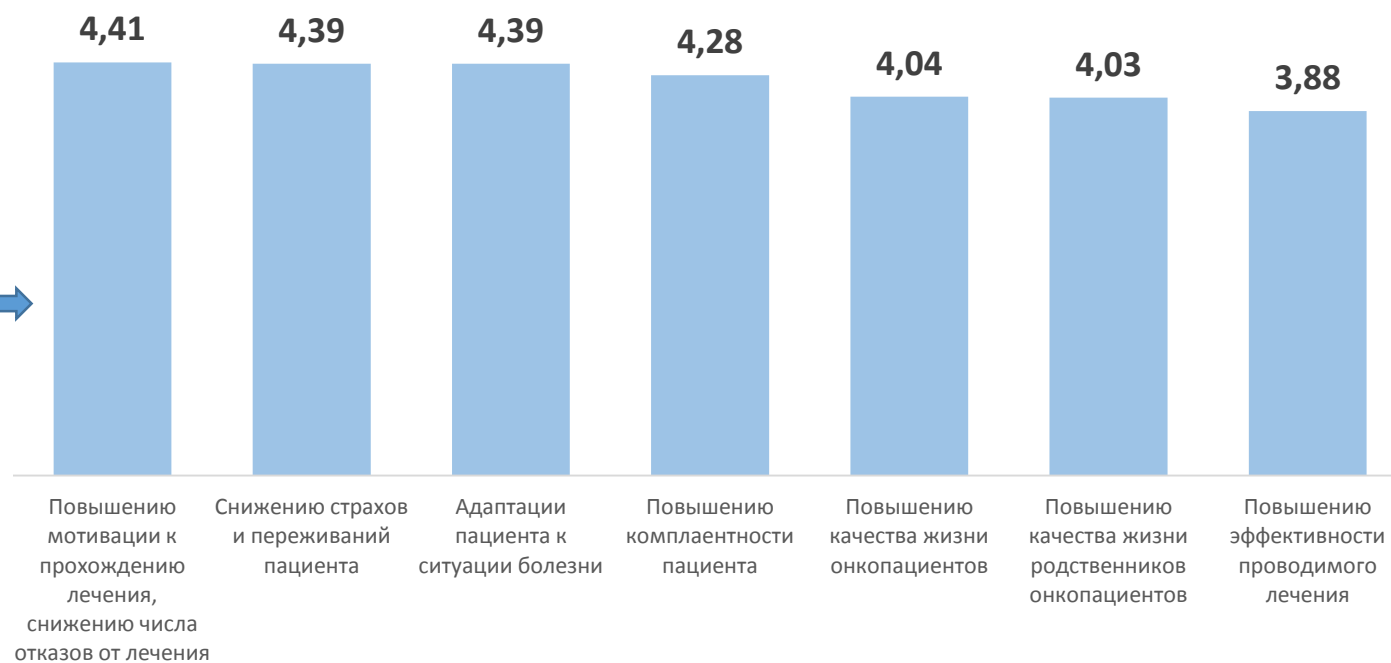
В своей работе врачи онкологической службы также достаточно часто взаимодействуют с родственниками пациентов: более половины опрошенных (54%) говорят о том, что **общение с родственниками происходит более, чем в половине случаев**. Почти все опрошенные с разной частотой общаются с родственниками больных. При этом почти 8 из 10 опрошенных (78%) говорят о том, что сталкивались с запросами со стороны родственников, которые стоило бы переадресовать психологу. Усредненная оценка ответов на вопрос «Примерно в каком проценте случаев Вы сталкивались с обращения родственников пациентов, которые, по Вашему мнению, следовало бы переадресовать психологу?» равняется **38%**.

По мнению опрошенных врачей, помощь необходима родственникам (мнение, что родственники нуждаются в психологической помощи, выразили 93% опрошенных (из них «помощь нужна всем родственникам» – 47%). Называя отдельные группы нуждающихся в помощи, опрошенные в первую очередь указывали родственников первой линии и самых близких родственников (без уточнения), что составляет более половины полученных ответов. В 17% случаев выражалось мнение, что психологическая помощь нужна родственникам с неустойчивой психикой, что, скорее всего, является отражением стигматизирующих установок. На основании этого и приведенного ранее (см. слайд 58, «Способность врачей определить потребность пациентов в психологической помощи»), необходимо проведение просветительской работы (например, через публикацию релевантных материалов на интернет-ресурсах для врачей-онкологов, информационные материалы на рабочих местах и пр.) по дестигматизации психологической помощи для столкнувшихся с раком и их родственников.

Средний уровень нуждаемости в психологической помощи по шкале от 1 до 5 (N=534)



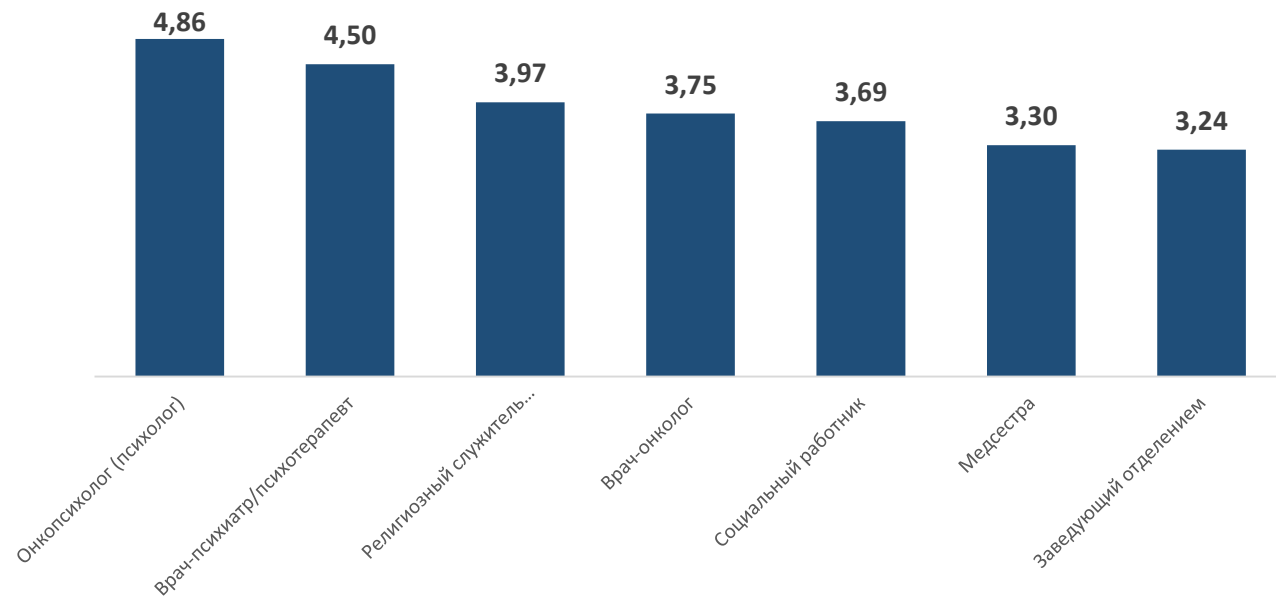
«Насколько, по Вашему мнению, психологическая помощь способствует достижению следующих целей?» (N=534), средний уровень по шкале от 1 до 5



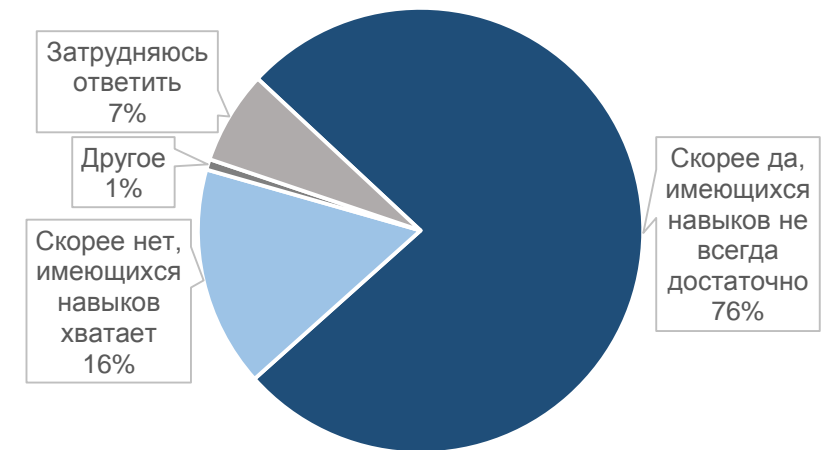
Опрошенным предлагалось оценить, в какой степени определенные группы нуждаются в психологической помощи в связи с болезнью (или выполняемой работой в случае медицинского персонала). По мнению респондентов, пациенты в большей степени (среднее – 4,7) нуждаются в психологической поддержке, чем родственники (4,2), а персонал нуждается в ней в наименьшей степени (3,8). Несмотря на то, что большинство опрошенных взаимодействует с родственниками пациентов, врачи **в меньшей степени готовы рассматривать их в качестве реципиентов психологической помощи**, хотя, по данным опроса родственников, можно заключить, что они нуждаются в психологической помощи как минимум не меньше пациентов.

В то же время, по мнению врачей, психологическая помощь может способствовать достижению множества целей, связанных с лечением болезни, в числе которых повышение мотивации к прохождению лечения и повышение комплаентности пациента, которые оказывают прямое влияние на взаимодействие с врачом. Высокие значения оценок зафиксированы также по «адаптации к ситуации болезни» и «снижению страхов пациента», с которыми должен работать непосредственно специалист с психологическим образованием. Кроме того, и по мнению самих опрошенных, внимание страхам и переживаниям пациентов должны уделять именно (онко)психологи и психотерапевты (см. следующий слайд).

«Насколько, по Вашему мнению, нижеперечисленные специалисты должны уделять внимание страхам и переживаниям пациента?» (N=534)



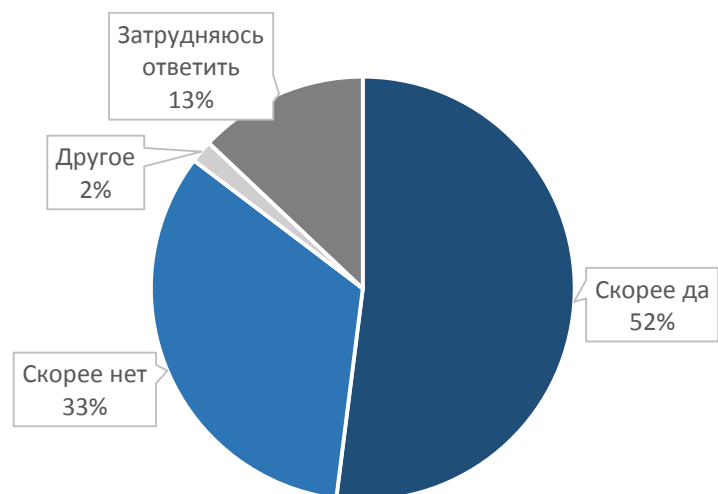
«Видите ли Вы необходимость в обучении врачей навыкам профессиональной коммуникации с онкопациентами?» (N=518)



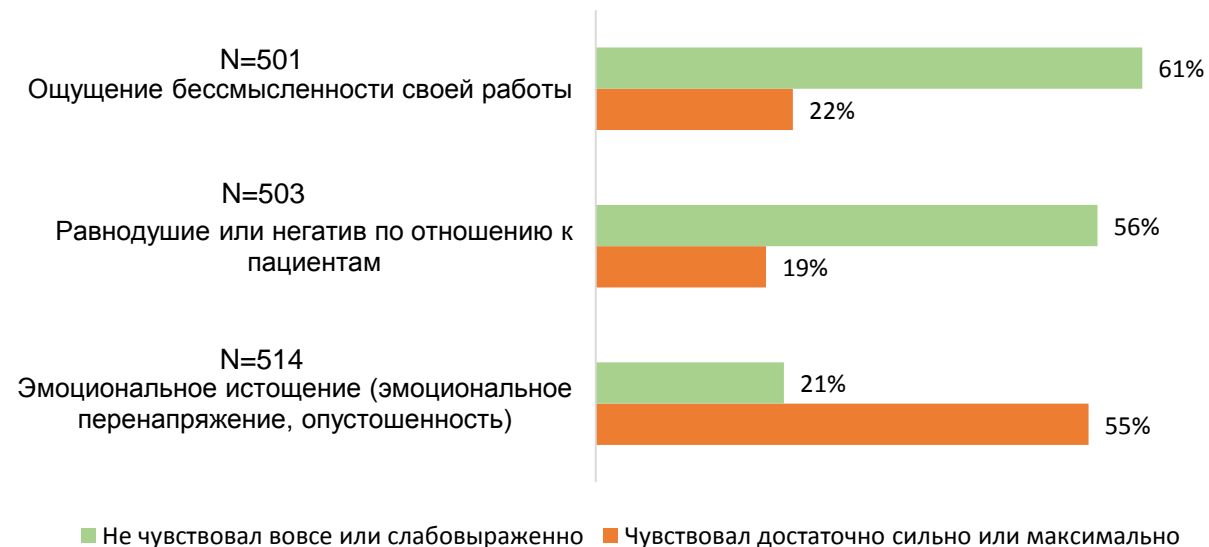
Подавляющее большинство опрошенных закономерно считает, что основное внимание страхам и переживаниям пациентов должны уделять именно **специалисты с психологическими компетенциями** (онкопсихолог – средняя оценка 4,9, врач-психиатр/психотерапевт – 4,5). При этом ряд ответов респондентов показывают, что они **не вполне понимают, что за специалист – онкопсихолог**. Средние оценки всех остальных специалистов, которые могут уделять/уделяют этому внимание в данный момент, значимо ниже.

С учетом того, что большинство опрошенных медицинских работников в данный момент сталкиваются с запросами, которые следует переадресовать психологу (см. слайд 59, «Запрос пациентов на психологическую помощь: мнение онкологов»), и того, что далеко не во всех учреждениях присутствуют штатные психологи (такой вывод можно сделать на основании ответов на открытых вопросы), на данный момент часть работы по удовлетворению психологических запросов пациентов ложится на плечи врачей. В связи с этим важно отметить, что более чем три четверти опрошенных медицинских работников (76%) скорее видят необходимость в обучении врачей навыкам профессиональной коммуникации с онкопациентами, потому что имеющихся навыков не всегда достаточно. Среди единичных вариантов «другое» отдельно подчеркивалось, что для коммуникации с пациентами необходимо принять в штат онкопсихолога.

«В случае наличия такой возможности, лично Вы готовы или не готовы обратиться за консультацией к (онко)психологу?» (N=517)



«В какой степени в последнее время Вы чувствовали на работе следующие негативные переживания из-за специфики выполняемой Вами работы?»*



*Согласные и скорее согласные («4» или «5» из 5), зеленый.
Несогласные и скорее не согласные («1» или «2» из 5), оранжевый.

Половина опрошенных врачей заявляют о готовности обратиться за психологической помощью при наличии такой возможности. В качестве **основных мотивов** для потенциального обращения за психологической помощью выступили потребность во внешней поддержке из-за невозможности справиться самостоятельно (22%), профессиональное выгорание (18%) и понимание полезности психологической помощи (11%). Несмотря на отмеченную ранее высокую эффективность психологической помощи, когда речь заходит о собственной готовности обратиться к психологу, треть врачей отмечают, что скорее бы не обратились за психологической помощью даже при наличии такой возможности (33%), значительно чаще об этом говорят мужчины ($p < 0,001$). Основными **причинами для необращения** стали отсутствие необходимости («справляюсь сам» – 61%), бесполезность такой помощи (10%) и отсутствие на нее времени (7%). Мнение о бесполезности помощи еще раз подтверждает наличие **психостигматизирующих установок во врачебном сообществе**.

Готовность врачей обратиться за психологической помощью не находит связи с маркерами профессионального выгорания (в данном случае необходимо отметить, что в исследовании использовалась не полная валидизированная методика, а набор суждений-индикаторов). Врачами отмечается **высокий (в сравнении с другими измеренными переменными) уровень эмоционального истощения – 55%** опрошенных говорят, что чувствовали его ярко или максимально выражено. В свою очередь сильновыраженные «равнодушие или негатив по отношению к пациентам» и «ощущение бессмысленности своей работы» ощущают около пятой части опрошенных медиков (19 и 22% соответственно). Можно предположить, что в данном случае именно работа с эмоциональным компонентом профессионального выгорания является первоочередной задачей психолога при работе с медицинским персоналом. Среди наиболее распространенных способов справиться с эмоциональным напряжением респондентами назывались такие, как занятия хобби, спортом, общение с близкими, прогулки на природе, «абстрагирование» от работы. Из деструктивных стратегий указывали прием алкоголя и медикаментозных препаратов. Некоторые респонденты сообщили, что обращались к психологу. Отдельно стоит отметить, что части респондентов помогает нахождение дополнительных смыслов и позитивных моментов в самой работе («непоколебимая вера в то, чем занимаюсь», «вспоминаю счастливые случаи выздоровления пациентов»), что может быть использовано в работе психолога.

▪ 9 из 10 врачей в своей работе **сталкиваются с запросами пациентов, которые, по их мнению, стоило бы переадресовать психологу.** При этом часть врачей говорит о том, что **не знает, куда направить пациента** для получения психологической помощи, что говорит о необходимости информирования врачей о таких возможностях (листовки на рабочих местах, адресная рассылка информации на почту, баннеры на профильных ресурсах и т.д.).

▪ В целом врачи **позитивно воспринимают психологическую помощь пациентам и родственникам и говорят о значимых её (потенциальных) преимуществах,** что свидетельствует в пользу позитивного восприятия службы при её тиражировании. 65% врачей отмечают, что рекомендуют обратиться к психологу тем пациентам, которые, по их мнению, нуждаются в психологической помощи, что говорит о важности обучения врачей навыкам **выявлять такие потребности.** С учетом вышесказанного, необходимым видится размещение информации о возможностях получения психологической поддержки в местах получения онкологическими пациентами медицинской помощи (например, возле регистратуры, кабинетов врачей и пр.). Также может быть полезным использование шкал и стандартизированных опросников (госпитальной) тревоги, например, для быстрого и объективного скрининга пациентов на психологическое неблагополучие.

▪ Врачи отмечают меньшую, в сравнении с пациентами, потребность родственников в психологической помощи, хотя, по данным научной литературы и проведенного опроса родственников, они нуждаются в психологической помощи как минимум в той же мере. Это также должно быть объектом просветительской политики.

▪ По данным исследования, более половины опрошенных врачей отмечают у себя выраженные **признаки эмоционального истощения** в связи с выполняемой работой. С учетом использования в опросе не валидизированной шкалы, а лишь отдельных суждений, можно говорить об этом на уровне тенденции. Тем не менее необходимо обратить внимание на этот аспект при работе с врачебным персоналом.


▪ В ходе опроса было выявлено, что среди врачей также присутствуют **стигматизирующие установки в отношении психологической помощи.**

▪ 3 из 4 врачей видят **необходимость в обучении врачей навыкам профессиональной коммуникации** с онкопациентами, потому что имеющихся навыков не всегда достаточно. Данный функционал (например, в форме тренингов) может быть также возложен на онкопсихологическую службу.



**Ясное
Утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

 НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

 СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ



Сходства и различия в мнениях врачей, пациентов и их родственников

Сопоставление оценок нуждаемости пациентов с онкологическими заболеваниями и их родственников в психологической помощи (1 – не нуждаются вовсе, 5 – нуждаются максимально), исходя из мнений различных групп опрошенных

	По мнению пациентов (N=73)	По мнению родственников (N=426)	По мнению врачей (N=534)
Пациенты с онкологическим заболеванием	3,90	4,43	4,66
Родственники пациентов	3,60*	3,86*	4,18

* Между указанными подгруппами не наблюдается значимых различий ($p > 0,05$).

Нуждаемость пациентов в психологической помощи оценивается выше нуждаемости родственников во всех рассматриваемых группах. Тем самым как для специалистов, так и для населения, столкнувшегося с онкологией, **основными получателями психологической помощи признаются пациенты.**

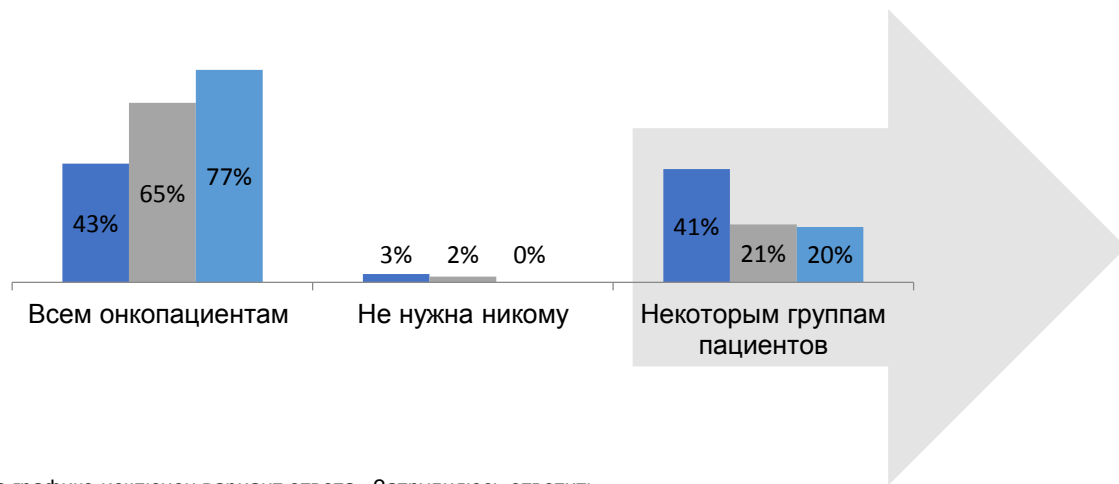
Родственники оценивают потребность пациентов выше, чем свою, что подтверждает данные многих исследований о том, что **родственники зачастую в большей мере испытывают беспокойство за онкодиагноз пациентов, чем сами пациенты** (см. слайд 41, «Потребность родственников онкопациентов в психологической помощи»).

Необходимость помощи родственникам в целом также оценивается высоко, примерно в равной степени пациентами и самими родственниками, выше – врачами ($p < 0,0001$). Роль родственников важна в т.ч. в контексте того, что они в большинстве случаев принимают непосредственное участие в уходе, много взаимодействуют с пациентами, поэтому от их состояния может в значимой мере зависеть успешность лечения.

Полученные данные свидетельствуют опять же о необходимости просвещения специалистов, взаимодействующих с пациентами и их близкими, **об уязвимости в т. ч. и родственников пациентов**, необходимости внимания к их психологическому состоянию, тому, что они также являются реципиентами профессиональной психологической помощи. Сегодня, **несмотря на тяжесть своих переживаний, они оцениваются как менее нуждающиеся в помощи, чем пациенты.**

«Как Вы считаете, кому из **ПАЦИЕНТОВ** необходима профессиональная психологическая помощь в период борьбы с онкозаболеванием?»*

■ По мнению пациентов ■ По мнению родственников ■ По мнению врачей



*На графике исключен вариант ответа «Затрудняюсь ответить».

Ранее отмечалось, что существенная доля специалистов (88%), взаимодействующих с онкопациентами, получали разнообразные запросы, которые, по их мнению, следовало бы переадресовать психологу (см. слайд 59, «Запрос пациентов на психологическую помощь: мнение онкологов»). Неудивительно, что 77% врачей отмечает необходимость психологической помощи для всех без исключения пациентов. Согласны с этим и 65% родственников онкобольных.

Иного мнения придерживаются пациенты: 43% (значимо чаще, чем остальные группы опрошенных, $p < 0,05$) отмечает, что помощь необходима лишь некоторым группам. Обращает на себя внимание значимо более частое упоминание пациентами ответа «кто сам попросит», то есть **пациенты считают, что могут самостоятельно определить потребность в психологической помощи** и при отсутствии осознания таковой в ней не нуждаются. В то же время эксперты отмечают, что существенная доля пациентов на самом деле имеет неосознаваемый психологический запрос. В этой связи, сотрудники онкопсихологической службы должны уделять особое внимание выявлению таких запросов у обращающихся.

Еще одно различие показал ответ о необходимости помощи «одиноким пациентам, у которых нет поддержки семьи»: значимо чаще по сравнению с врачами его отмечают пациенты и родственники ($p < 0,05$). Как уже отмечалось ранее, в нашей стране **основным ресурсом эмоциональной поддержки являются близкие люди и семья**, и важность этого ресурса особенно осознается в критических ситуациях.

В ряде аспектов врачи подошли к данному вопросу скорее с «профессиональной», а не «эмоциональной» точки зрения (т. к. взаимодействуют с большим числом онкопациентов), отмечая уникальные группы ответов, согласно которым в помощи нуждаются пациенты на определенных этапах лечения (после операции и химиотерапии) и с особыми видами рака («рак молочной железы», «рак предстательной железы», «рак желудка», «колоректальный рак»). В то же время отсутствие различий в числе упоминаний большинства отдельных групп пациентов, нуждающихся в помощи, может свидетельствовать в т.ч. о том, что специалисты за исключением несколько более «нозологического» подхода к восприятию помощи, в остальном рассматривают психологическую помощь аналогично населению.

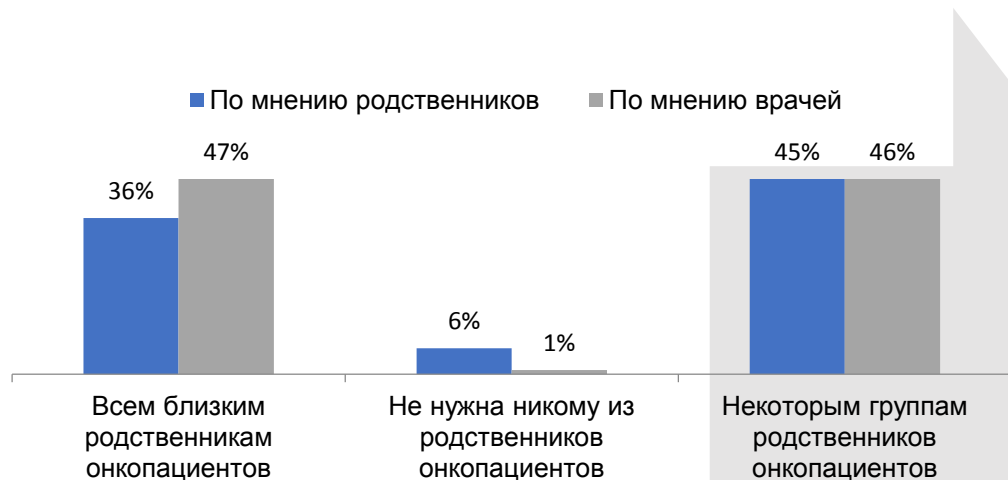
Кому именно из **ПАЦИЕНТОВ** необходима помощь? (данные анализа открытого вопроса)**

	По мнению пациентов (N=27)	По мнению родственников (N=77)	По мнению врачей (N=98)
Психологически неустойчивым	26%	25%	30%
Одиноким, без поддержки семьи	19%	12%	2%
Тяжелобольным	19%	10%	27%
Кто сам попросит	15%	2%	-
Тем, кто в плохом психологическом состоянии	11%	5%	11%
Слабым	7%	6%	5%
Молодым	4%	87%	5%
Пожилым	4%	2%	3%
Кто не может справиться сам	-	5%	-
После операции, химиотерапии	-	-	3%
С особыми видами рака	-	-	3%

**Из таблицы исключены несодержательные ответы, ответы «Другое» и «Затрудняюсь ответить». Дополнительным цветом отмечены значения, имеющие статистически значимые различия между всеми рассматриваемыми подгруппами по строке, $p < 0,05$.

Группы родственников, нуждающиеся в психологической помощи: оценки врачей и населения, столкнувшегося с онкологией

«Как Вы считаете, кому из **РОДСТВЕННИКОВ ПАЦИЕНТОВ** необходима профессиональная психологическая помощь в период борьбы с онкозаболеванием?»*



* На графике исключен вариант ответа «Затрудняюсь ответить».

Кому именно из **РОДСТВЕННИКОВ ПАЦИЕНТОВ** необходима помощь? (данные анализа открытого вопроса)**

	По мнению родственников (N=247)	По мнению врачей (N=219)
Детям	30%	16%
Родителям	23%	20%
Самым близким (без уточнений)	21%	29%
Супругам	18%	14%
Кто сильно переживает	13%	6%
Совместно проживающим с больным	7%	7%
Тем, кто ухаживает	6%	6%
Кто не может справиться сам	4%	1%
Братьям/сестрам	1%	1%
Женщинам	1%	2%
С неустойчивой психикой, психически лабильным	-	17%
Если это родственник пациента с тяжелой стадией рака	-	5%

**Из таблицы исключены несодержательные ответы, ответы «Другое» и «Затрудняюсь ответить». Дополнительным цветом отмечены значения, имеющие статистически значимые различия между всеми рассматриваемыми подгруппами по строке, $p < 0,05$.

Врачи значительно чаще отмечают что помощь необходима лишь некоторым группам родственников, по сравнению с тем же ответом относительно пациентов (46 и 21% соответственно, $p < 0,01$), что может быть связано с тем, что родственники в меньшей степени осознаются специалистами в качестве реципиентов психологической помощи. Еще одной причиной может стать специфика взаимодействия врачей с родственниками пациентов, ведь **взаимодействие происходит не во всех случаях** (см. слайд 63, «Работа с родственниками пациентов»). Значимо более частое упоминание необходимости помощи самым близким (29%) может свидетельствовать о том, что врачи в отличие от родственников не так лично воспринимают эту ситуацию и **не так чувствительны к специфике отношений между группами родственников** (с детьми, родителями, супругами – они все просто «близкие»). Также специалисты выделяли специфические группы: «с неустойчивой психикой, психически лабильные» - 17%, хотя и не всегда понятно, каким образом данное состояние будет определено (возможно это является проявлением психостигмы, когда **«неудобных» родственников хотят перенаправить к другому специалисту**), а также «если это родственник пациента с тяжелой стадией рака» - 5%.

Родственники онкопациентов значительно чаще отмечали незащищенные группы: детей, тех, кто «сильно переживает», «не может справиться сам».

Несмотря на выявленные различия в определении подгрупп нуждающихся в помощи родственников пациентов, данные свидетельствуют о том, что ситуация болезни оценивается как тяжелая для родственников пациента и самими родственниками, и специалистами, взаимодействующими с онкопациентами. Это также говорит о признании важности оценки психологического состояния родственников пациента, необходимости определения реальной потребности этой группы в профессиональной помощи, большей работы с ней.

«По Вашему мнению, что необходимо предпринять в первую очередь для улучшения психологической помощи онкопациентам?»*

	По мнению пациентов (N=73)	По мнению родственников (N=355)	По мнению врачей (N=446)
Уделять больше внимания, доброты, оказывать эмоциональную поддержку реципиентам	16%	13%	5%
Расширять штат, нанимать психологов, вводить штатные единицы	14%	11%	64%
Обеспечить правильное информирование пациентов о диагнозе, ходе болезни, лечении	10%	2%	1%
Оказывать психологическую помощь бесплатно	2%	5%	0,4%
Проводить обучение врачей-онкологов	-	-	1%
Проводить обязательные консультации при постановке диагноза, обеспечить сопровождение пациента	-	1%	2%
Информировать о наличии таких возможностей	-	9%	8%

** Из таблицы исключены несодержательные ответы, ответы «Другое» и «Затрудняюсь ответить». Дополнительным цветом отмечены значения, имеющие статистически значимые различия между всеми рассматриваемыми подгруппами по строке, $p < 0,05$.

Наиболее упоминаемая пациентами и родственниками рекомендация **о необходимости большего внимания, эмоциональной поддержки пациентов упоминается лишь 5% врачей**, ответивших на данный вопрос. Это может быть связано с тем, что врачи не воспринимают такую помощь своим функционалом. В связи с этим, специалистами значимо чаще упоминается рекомендация о расширении штата за счет найма психологов (64%) (или в целом представление о том, что если бы на одного врача-онколога приходилось меньше пациентов, они могли бы лучше помогать пациентам), а также уникальные ответы о необходимости прохождения дополнительного обучения врачами-онкологами («обучение врачей психотерапии»).

Со стороны пациентов, по сравнению с другими группами, более выражен запрос на обеспечение правильного информирования пациентов о диагнозе, ходе болезни, лечении («надо, чтобы сам онкобольной был хорошо информирован по поводу своей болезни»). Отметим, что ряд врачей также упоминает необходимость «говорить правду пациентам», по всей видимости подразумевая, что не все их коллеги уделяют должное внимание корректному информированию.

Наконец, предложение по оказанию бесплатной психологической помощи значимо чаще высказывается родственниками пациентов, реже – врачами. По всей видимости это связано с недостаточной информированностью населения о возможностях получения психологической помощи в целом (такую рекомендацию высказали 9% родственников) и бесплатной помощи в частности.

«На каком этапе у Вас возникало желание обратиться за психологической помощью?»*

	По мнению пациентов (N=17)	По мнению родственников (N=64)
Появление симптомов заболевания, до постановки диагноза	18%	22%
Постановка диагноза, до начала лечения	35%	49%
В период прохождения лечения	53%	26%
Выход в стадию ремиссии	29%	9%
Рецидив заболевания	12%	9%
Паллиативное сопровождение/поддерживающая терапия (из-за неизлечимости болезни)	0%	22%

Вопрос задавался респондентам отметившим ранее желание обратиться за психологической помощью. В случае родственников вопрос звучал «Возникло ли у Вас желание обратиться за психологической помощью в период онкологической болезни Вашего близкого родственника?».

На уровне тенденции можно говорить о том, что пациенты чаще отмечали желание обратиться за психологической помощью в период прохождения лечения (чаще говорили о желании обратиться за психологической помощью на этапе подготовки операции, послеоперационном периоде, прохождении химиотерапии, лучевой терапии), в сравнении с опрошенными родственниками, что может быть связано с тем, что именно пациенты особенно чувствительны к страхам, связанным с определенными видами лечения. Можно предположить, что в восприятии родственников этап лечения является менее дифференцированным, и само ощущение того, что лечение началось, может снижать страхи в этой группе. Разница в доле выбора варианта, согласно которому желание возникает на этапе ремиссии объясняется наличием в выборке большой доли пациентов, находящихся именно на этой стадии. Несмотря на отсутствие возможности экстраполировать такой вывод, необходимо отметить что **психологическая поддержка необходима пациентам и на этом этапе**. В целом можно заключить, что и пациенты и родственники больных с онкологией отмечали возникновение желания обратиться за психологической помощью на всех этапах борьбы с болезнью, что говорит о том, что могут меняться страхи и различаться «запросы», но **потребность в психологической поддержке присутствует на всех этапах**.

По мнению врачей и родственников, пациенты испытывают максимальную потребность в психологической помощи **в период постановки диагноза** – это второй по частоте выбор пациентов. Данный этап, по-видимому, должен быть ключевым при оказании психологической помощи.

«По Вашему мнению, в какой период болезни пациенты особенно нуждаются в психологической помощи?», по мнению врачей (N=491)



«Как Вы справляетесь/справлялись раньше с переживаниями, связанными с болезнью (раком)?»*

	Названы пациентами (N=59)	Названы родственниками (N=381)
Старался не думать/отвлекался на дела, работу, хобби	15%	10%
Никак/ничего не делал	12%	7%
Самостоятельно	10%	21%
Старался думать о хорошем, сохранять оптимизм	10%	2%
Не было переживаний	7%	5%
Близкие/друзья	5%	13%
Психолог	5%	2%
Молитва/медитация	3%	4%
Пил успокоительные	3%	2%
Деструктивные способы (алкоголь/курение)	2%	6%

* Из таблицы исключены несодержательные ответы, ответы «Другое» и «Затрудняюсь ответить». Показаны только не уникальные варианты, названные представителями обеих групп. Сумма ответов не равна 100%, допускался множественный ответ

Наиболее популярная стратегия среди пациентов – стараться не думать, отвлекаться на работу/хобби (третья по частоте выбора родственниками стратегия). Родственники говорят о том, что чаще справлялись с переживаниями, связанными с болезнью близкого самостоятельно (третья по частоте выбора стратегия у пациентов). В целом между группами фактически **нет статистически значимых различий**. В обоих случаях **превалируют стратегии самостоятельного преодоления трудностей**. Деструктивные способы справляться с переживаниями назывались нечасто. В случае родственников в качестве **«внешнего» ресурса выступают скорее друзья, чем психолог**. Получение психологической помощи в целом является непопулярной стратегией, что подтверждает сделанные ранее выводы о необходимости популяризации и дестигматизации психологической помощи, а в случае онкологической службы – необходимости включения близких родственников пациентов в число основных ее получателей наравне с самими пациентами.

Ответы на открытый вопрос о сложностях во взаимоотношениях с близкими показывают, что значительная часть респондентов обеих групп сообщила об **отсутствии каких-либо проблем**, причем пациенты говорили об этом чаще. Из сложностей и пациенты, и родственники отмечали отсутствие взаимопонимания, что может быть связано с тем, пациенты остро воспринимают непонимание своих чувств и эмоций со стороны близких. Можно предположить, что когда пациент сталкивается с совершенно новой для себя ситуацией болезни, сопряженной с негативными физиологическими симптомами, страхами, переживаниями, неприятными процедурами и т. д., он может испытывать чувство, что другие люди, не имеющие такого же опыта, не понимают его достаточно хорошо. Также «общими» проблемами, названными и пациентами и родственниками, стали финансовые вопросы, недостаток поддержки и вопросы ухода и быта. Родственники пациентов говорили о переживаниях, что они не могут «правильно» ухаживать за пациентом и помогать ему в бытовых вопросах, а некоторым пациентам, по их ответам, некомфортно принимать помощь. В этом контексте онкопсихолог может не только прояснить потребности и переживания каждой из сторон, но также выступать своего рода **медиатором между ними**.



Фото автора [Andrew Neel](#): [Pexels](#)

Часть проблем называлась только родственниками – это агрессия, злость, грубость близкого (что также может быть связано с непониманием, что родственники, не видя ситуацию глазами пациента, в части случаев могут воспринимать его поведение и слова искаженно, замечая *«изменения характера, капризы»*). Кроме того, часть родственников отмечает, что *«не знает, как себя вести»* с пациентом (5%), а для некоторых сами разговоры на тему болезни могут быть трудными (*«я не знаю, как с ним общаться, чтобы не затронуть эту тему»*), в то время как для самих пациентов может быть важно проговаривать какие-то аспекты, связанные с болезнью.

«Оцените по 5-балльной шкале выраженность у Вас следующих страхов по поводу заболевания, где 1 – вообще не испытываю данный страх, 5 – максимально выраженный страх»

	Страх неопределенности/неизвестности/будущего	Страх того, что лечение не поможет	Страх боли и страдания	Страх изоляции, что друзья и близкие отвернутся от меня*	Страх смерти	Страх, что не хватит денег на лечение*
Пациенты (N=73)	3,01	2,80	2,77	2,23	2,40	3,11
Родственники (N=426)	3,69	4,04	4,02	2,46	3,66	3,46

*различия между средними по группам не значимы.

По всем предложенным к оценке страхам родственники поставили более высокую оценку, чем пациенты, причем для 4 из 6 страхов различия между группами значимы на уровне $p < 0,0001$. Такой результат показывает, что **родственники могут испытывать более интенсивные страхи за близкого**, чем сам пациент, что может быть обусловлено субъективно воспринимаемой невозможностью адекватно помочь, облегчить состояние близкого, меньшим уровнем включения в ситуацию и **контроля над ней**. Обращает на себя внимание, что наиболее выраженные страхи пациентов связаны с практическими аспектами (что не хватит денег на лечение) и в целом с будущим (страх неопределенности), тогда как у родственников сильный страх вызывает **боль и страдание близкого, а также потенциальная неэффективность лечения**. Примечательно, что родственники гораздо больше боятся смерти близкого от онкозаболевания, чем сами пациенты. Эти данные дополнительно подчеркивают наличие потребности (в том числе неосознаваемой) в психологической поддержке и конкретно работе со страхами не только у онкопациентов, но также у их родственников.



Онкология в социальных медиа

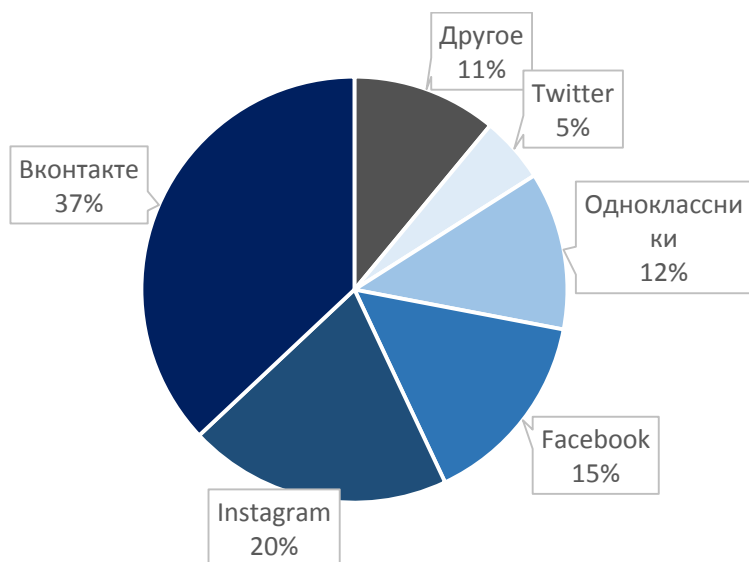
**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА

СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ

400 сообщений

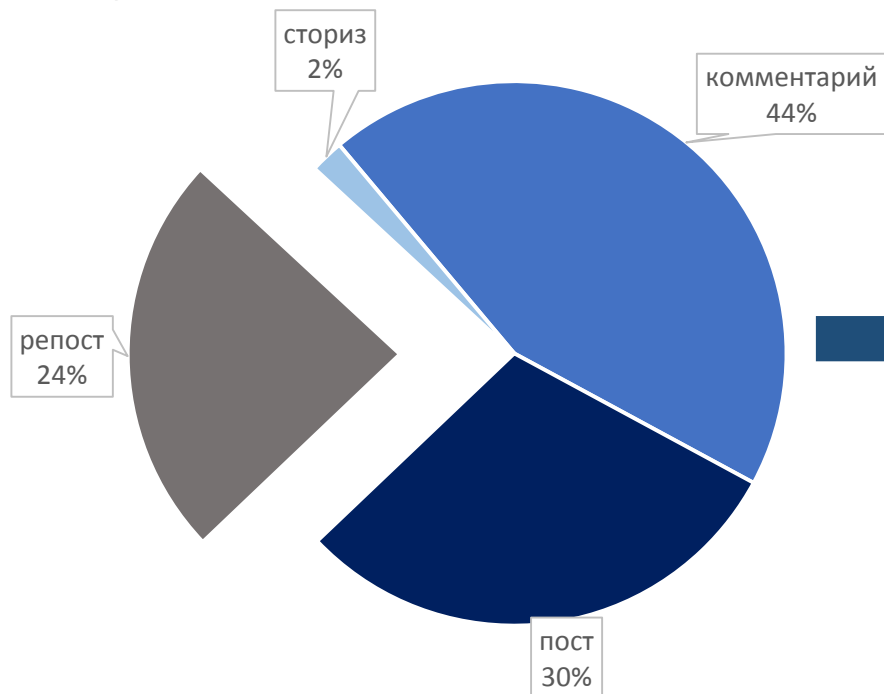


Кодировочные категории

- автор сообщения (онкопациент/родственник)
- диагноз
- пациент (взрослый/ребенок)
- стадия заболевания
- этап заболевания (диагноз не поставлен или под вопросом/ поставили диагноз, лечение не начато/проходит лечение/ремиссия/лечение рецидива/паллиативное сопровождение/выздоровление/другое)
- вид лечения (операция/химиотерапия/лучевая терапия/медреабилитация/другое)
- просьба о материальной помощи/поддержке
- просьба о нематериальной помощи
- наличие психологического запроса
- тип медорганизации (государственная/частная)
- семейный статус
- наличие у пациента детей
- онкостигма
- психостигма
- опыт обращения к психологу
- (позитивное) отношение к ситуации
- копинги (стратегии совладения с негативными переживаниями)

Из общего массива из почти 150 тысяч сообщений было отобрано 400 релевантных сообщений на русском языке, содержание которых относилось к получению онкологической помощи в России и отражало **личный опыт онкологического пациента или его родственника**. Более трети релевантных сообщений опубликовано в соцсети «Вконтакте» (37%), пятая часть – в Instagram (20%), 15% – в Facebook, 12% – в одноклассниках и 5% - в Twitter; 11% опубликовано в других источниках. Сообщения были закодированы по указанным выше категориям. Дополнительную информацию об исследовании см. на слайде 12, «Методология исследования: социальные медиа».

Тип релевантного сообщения в соцмедиа



Отобраны сообщения, не являющиеся репостами (76%)

Портрет автора-пациента
56% женщин, 9% мужчин (6:1)*
Средний возраст – 47 лет

Портрет автора-родственника
48% женщин, 15% мужчин (3:1)*
Средний возраст – 37 лет

Наиболее распространенным типом сообщений оказались комментарии – их в выборке почти половина (44%), треть приходится на оригинальные посты (30%) и четверть – на репосты (24%), причем репосты существенно чаще наблюдались среди родственников пациентов, по сравнению с самими пациентами (29 и 16% соответственно). Наличие достаточно **большого числа репостов** фактически означает дублирование чужого опыта при соответствующем снижении доли личного, описанного самостоятельно. Такая тенденция отличает онлайн-пространство от реального, поскольку в реальности такие истории более близкие и персонифицированные. С одной стороны, в репосте часто представлен опыт малознакомых или совсем незнакомых людей, однако, с другой стороны, репосты позволяют привлечь внимание к проблемам онкопациентов и их родственников за счет широкого охвата, а запускают волну репостов, как правило, именно близкие онкопациента. Кроме того, в пространстве соцмедиа может проявиться «голос» тех групп пациентов, которых **сложно «увидеть» при других методах исследования (телефонный, онлайн-опрос)**, например, пациентов в тяжелом физическом или психическом состоянии[19].

Далее социальный портрет обеих групп строился без учета сообщений-репостов; итоговое число сообщений составило 140 для пациентов и 157 для родственников. Выявлено, что пациенты несколько чаще пишут **комментарии** о своем опыте (61%, по сравнению с 53% у родственников), тогда как родственники – **посты** (45% - у родственников и 38% - у пациентов). В соцмедиа закономерно чаще ситуация пациента-ребенка описывается родственником, чем лично (46 и 9% соответственно). **Просьба о материальной помощи в 2 раза чаще звучала в сообщениях от родственников (34%), чем от пациентов (16%),** что достаточно логично, поскольку на каждого пациента приходится несколько родственников, а также многим людям может быть труднее просить для себя, чем для другого, в особенности близкого.

Представленность групп диагнозов по взрослым пациентам** (см. слайд 83, «Справочная информация по исследованию в социальных медиа») в целом соответствует их статистическому распределению[13], однако в соцмедиа имеется небольшой переко в сторону онкозаболеваний головы и шеи (14%, по сравнению с 8% в реальности) и недостаточная представленность онкогинекологических и онкоурологических заболеваний (18 и 40% соответственно), что может быть связано с субъективной **«постыдностью» локализации.**

*Сумма процентов менее 100, т.к. исключены сообщения, в которых не определен пол.

**После удаления сообщений-репостов и дубликатов, N=28.

28%

сообщений включают
просьбу о материальной
помощи,
из них

в **73%**

просят помочь ребенку



В социальных сетях достаточно распространены однотипные **репосты с описанием тяжелой ситуации ребенка с онкологическим диагнозом и просьбой помочь деньгами**: таких сообщений в отобранной выборке было 82 из 400 (и еще в 33 сообщениях просили помочь взрослому пациенту). Аналогичные сообщения также распространяются посредством телевидения, что увеличивает их охват. Преобладание детей-пациентов в таких сообщениях логично, поскольку **детям помогают охотнее, чем взрослым**.

Такие публикации несут выраженный эмоциональный заряд, вызывая чувство сопереживания; страх, что такое может случиться с близкими; желание хотя бы как-то помочь.

Описываемые в таких сообщениях ситуации могут быть следствием действительной нехватки квот или недостаточной квалификации местных специалистов, однако же в ряде случаев это может быть сбор денег для пациентов, которых определили на паллиативный уход. В российских государственных медорганизациях не принимают таких пациентов на иное, кроме паллиативного, лечение, однако зарубежные клиники готовы проводить обследования и терапию больных без каких-либо гарантий и за существенные деньги. **Незнание этой ситуации изнутри может способствовать формированию и утверждению установок о заведомо высокой стоимости онкологического лечения, недостаточной квалификации российских специалистов и слабой оснащенности российских онкологических медорганизаций.**

В ряде публикаций (5%) имелась **просьба о нематериальной поддержке**, например, помолиться за пациента, распространить информацию, запрос на консультацию медспециалиста, запрос на информацию о госпитализации в конкретную клинику и т.д. Эти данные указывают на недостаток информации о деталях лечения, а также на запрос психологической или иной помощи, что опять же свидетельствует о востребованности разных видов поддержки, в том числе информационной и психологической, для онкологических пациентов и их родственников.

Стоит отметить, что ряд из таких сообщений может быть создан мошенниками, однако целью исследования являлась не оценка их достоверности, а то, какой информационный фон они создают.

Также, хотя детская онкологическая служба не являлась предметом исследования, нам видится, что сообщения о детской службе (темы страдания, недостатка денег) также **вливают на образ службы в целом**, поэтому они были включены в анализ.

- «**Перекося**» в сторону онкозаболеваний кроветворной и лимфатической систем, распространенных среди детского и подросткового населения [20].
- Формирование и распространение среди населения **установок** о том, что:
 - 1) лечение от рака очень дорого
 - 2) в России недостаточно качественная помощь онкопациентам, поэтому надо ехать лечиться за рубеж
 - 3) лечение от рака сопряжено с сильными страданиями (из-за эмоционального воздействия на аудиторию, в большинстве случаев негативного)

В 33 из 400 (8%)

сообщений содержится запрос на психологическую помощь

В них описываются **сильные негативные переживания** авторов:
боль утраты («Тяжёлое состояние Серёжи и потеря Максимки привели меня к тому, что я сказала, что я больше никогда никого не влущу в своё сердце и помогать не буду»),
невозможность помочь («Я теряю своего родного любимого мальчика. Не знаю когда... Но опухоль уже большая и давит на жизненно важные артерии. Нет сил ни на что – только лежать с ним рядом, когда он спит, обнимать крепко и не отпускать. Этот родной запах, это родное ощущение тепла, я не хочу отдавать, это такая боль... Нет сил, просто хочется проснуться и вырваться из этого кошмар. Мне очень плохо, я прошу вашей поддержки, чтобы не сойти с ума»),
горе («Начала умирать с той минуты когда поняла, что мужа лечить никто не начнет»),
сопереживание близкому («Как я могу сидеть возле кровати Олеси, и равнодушно смотреть как с каждой минутой Олесе становится все хуже и хуже, и видеть ее глаза, полные мольбы ко мне?! Я не могу бездействовать»).



В некоторых сообщениях приводятся стратегии работы с этими переживаниями

5%

сообщений содержат информацию о копингах – стратегиях совладания с негативными переживаниями*



*На диаграмме представлено число людей, упомянувших конкретные копинги.

Запрос на психологическую помощь в виде описания **сильных негативных переживаний** был обнаружен в 33 сообщениях (8%), причем чаще он встречался в комментариях, по сравнению с постами (58 и 42% соответственно**), что может говорить о том, что **поделиться своим опытом и опытом близких проще в ответ на поднятую тему**, чем инициировать ее самостоятельно. Исходя из этого, в тематических сообществах, а также в релевантных ситуациях, может быть полезно поднимать тему онкологии и мотивировать подписчиков делиться своим опытом. Интересно, что запрос на психологическую помощь одинаково часто встречался среди авторов обоих полов, несмотря на большую частоту наблюдаемой психостигмы в опросе у мужчин (см. слайд 53, «Недостаточная информированность о психологической помощи и распространенность психостигмы среди россиян») и в целом большую склонность женщин обсуждать медицинскую тематику в соцмедиа. Это подчеркивает потенциальную эффективность работы по снижению уровня стигматизации психологических проблем и адресной психологической помощи в онлайн-сообществах.

Из общей выборки в 19 сообщениях (5%) выделена информация об использованных **копинг-стратегиях**. Чаще других упоминались **религиозные практики** (молитва, посещение церкви), прием **медикаментов** (антидепрессантов, успокоительных) и общение в **тематических сообществах** (поддержка, реагирование на опыт других, рассказ о своем опыте). Тематические группы и сообщества могут быть эффективным **ресурсом поддержки онкологических пациентов и их родственников**: в ряде комментариев отмечается сильная благодарность участникам таких сообществ за помощь и поддержку в критической ситуации. Общение в таких сообществах может иметь терапевтический эффект [21] за счет формирования устойчивых социальных связей с людьми, попавшими в сходную жизненную ситуацию, восприятия и использования опыта других, а также возможности делиться своим собственным опытом. В контексте настоящего исследования важно, что такие группы могут быть каналами распространения информации о возможности психологической поддержки, дестигматизации психологической помощи, адресной помощи участникам. Кроме того, в условиях нехватки штатных онкопсихологов врачи-онкологи могут рекомендовать такие группы в качестве начальных и вспомогательных источников психологической помощи, а также рекомендовать делиться своим опытом, что может помочь как самому пациенту или его родственнику, так и другим людям, столкнувшимся с похожими проблемами.

**Частоты считались после исключения сообщений-репостов, N=24

Анализ метаданных публикаций на тему онкологии в соцмедиа: ключевые слова и цветовая палитра прикрепленных изображений

смс номер
курс химиотерапия
ваш помощь
добрый человек
просить помогать
сумма пожертвование
любой банковский
банковский карта
карта сбербанк
помог спасти
сбор средство

Общий анализ частоты встречаемости отдельных лемм и биграмм в отобранных сообщениях (были проанализированы ТОП-50 лемм и биграмм, из анализа исключены дублирующиеся сообщения) показывает высокую распространенность среди них слов-маркеров, указывающих **на сбор средств на лечение** (смотри слайд 80, «Распространенность просьб о материальной помощи для лечения за границей») эти леммы характерны в первую очередь для сообщений, написанных родственниками.

С учетом выявленной разницы в частоте сбора средств для пациентов-детей и пациентов-взрослых менее частая встречаемость указанных маркеров в сообщениях взрослых пациентов является ожидаемой. Кроме того, средства для других собираются чаще (смотри слайд 79, «Социальный портрет онкологических пациентов и их родственников в социальных медиа»), чем для себя.

В то же время для сообщений, в которых встречается запрос на психологическую помощь чаще встречаются леммы и биграммы, описывающие **личный опыт и переживания: "тяжело", "плохо", "поддержка", "помощь", "страшно"**). Данный факт указывает на возможность определения лемм и биграмм, характеризующих потребность в психологической помощи, и построение по ним системы мониторинга нуждающихся в психологической помощи в социальных медиа.

*Анализ проводился с использованием программного кода на языке Python.



Анализ цветовой палитры прикрепленных к публикациям изображений* (отобрано 110 изображений из социальной сети Вконтакте) показывает преобладание серых и коричневых оттенков, обусловленных по большей части фотографиями справок и документов, которые прикрепляли к публикациям с просьбой о материальной помощи, а также к публикациям с запросом на профессиональную консультацию врача. Доля белого цвета в палитре связана с фотографиями из больничных палат. Черный цвет связан с «нагнетающими» изображениями, а также вертикальными фотографиями при горизонтальной ориентации съемки (на которых с левого и правого края остается черный фон). Небольшая доля ярких цветов – синего и красного – обусловлена цветом одежды пациентов. В целом анализ цветовой палитры позволяет заключить **нейтрально-негативный фон визуала на тему онкологии**, что также способствует негативному восприятию тематики.

Статистика

Группа онкозаболеваний	Статистика (2019)*	В соцмедиа (только взрослые)**
Рак легких	4%	4%
Рак внутренних органов	23%	29%
Рак головы и шеи	8%	14%
Рак кроветворной и лимфатической систем	6%	7%
Рак костей, кожи и мягких тканей	15%	14%
Онкогинекология, онкоурология	40%	18%
Локализация не уточнена	5%	14%

Машинное обучение

В целях разработки основы для мониторинга в социальных медиа онкологических пациентов и их родственников, нуждающихся в психологической помощи, начата работа по созданию нейросети, обнаруживающей такие сообщения. Для этого сначала планировалось разработать нейросеть для обнаружения сообщений, посвященных личному опыту в массивах сообщений на тему онкологии. За основу для была взята предобученная нейросеть Bert.

Для обучения была подготовлена база из 3795 закодированных сообщений (релевантных сообщений - 529). Параметры лучшей модели (lr2b4) на валидационной выборке (целевой показатель – precision, accuracy же удавалось достигнуть выше 0.9):

```
{'accuracy': 0.8048780487804879},
{'precision': 0.7555555555555555},
{'f1': 0.7391304347826088})
```

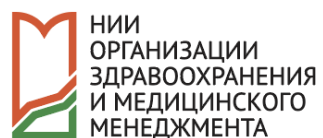
Планируется дальнейшая доработка модели, повышение её качества.



*Согласно источнику «Состояние онкологической помощи населению России в 2019 году...» [13, с.16]

**После удаления репостов и дубликатов сообщений

1. **Социальные медиа – это потенциальная возможность прямого доступа к ряду пациентов и родственников**, к которым сложно получить доступ через другие каналы (пациенты в плохом физическом или психическом состоянии, желающие публично поделиться своей болью).
2. Группы взаимопомощи в соцмедиа – отличная площадка **оказания взаимной психологической поддержки** и **потенциальные партнеры** для распространения информации о возможности профессиональной психологической помощи для пациентов и их родственников.
3. Проведенный анализ показал возможность выявлять в потоке сообщений на тему онкологии сообщения с запросом на психологическую помощь, например в нашем исследовании о таком запросе сигнализировали **леммы "тяжело", "плохо", "поддержка", "помощь", "страшно"**. База данных с примерами сообщений, содержащих запросы на психологическую помощь, может стать основой для обучения нейросети (например, на основании нейросети Bert), которая позволит в дальнейшем автоматически выделять запросы такого рода в общем потоке сообщений.
4. Мы видим возможности для целенаправленной работы в социальных медиа для борьбы с мифами об онкологии (**цели для информационных интервенций**) – в первую очередь с сообщениями, формирующими установки о том, что лечение – это дорого, приносит только мучения и неэффективно – в России или вообще. Эти установки, как мы видели, широко распространены среди населения, чему **в значимой мере способствует информационное поле социальных медиа**.



Основные инсайты исследования для онкопсихологической службы

Общее число потенциальных получателей услуг онкопсихологической службы (в процентах от населения):

Болеющие в настоящий момент (опрос): 2%.

Болеющие или перенесшие онкозаболевание (опрос): 6%.

Близкие родственники болеющих в настоящий момент (опрос): 6%.

Те, у кого близкие перенесли онкологическое заболевание или болеют (опрос): 43%.

В течение жизни 46% населения сталкивались с онкологией лично или у ближайших родственников, ещё 10% сталкивались с онкологией у близких друзей, всего 56% населения России, по результатам опроса, близко столкнулись с онкологией.

Онкологическое заболевание приводит к тяжелым переживаниям:

Больше половины из родственников и пациентов сталкиваются с выраженными психологическими сложностями в течение болезни, а ряд из них и после – четверть (23%) испытывавших переживания от смерти близкого от онкозаболевания, сообщают, что так и не оправились от нее.

Осознанная потребность в профессиональной психологической помощи:

У 16% близких родственников и пациентов возникает желание обратиться за психологической помощью в связи с онкологическим заболеванием близкого. Только 5-7% получает психологическую помощь именно в связи с онкологическим заболеванием (её качество и возможность удовлетворить запросы получателей не являлись предметом оценки).

Таким образом, **около 10% нуждающихся в помощи онкопациентов и их близких родственников сегодня до нее «не доходят»**, в т.ч. по причинам её слабой развитости, что может **приводить к негативным психологическим последствиям вплоть до психического расстройства.**

Отдельно стоит отметить, что из всех опрошенных, отмечавших у себя **суицидальные мысли** (8% среди пациентов и 5% среди родственников) лишь один респондент из группы родственников обращался за психологической помощью. При этом исследования показывают повышенный риск суицида у онкопациентов, по сравнению со средним по населению [14].

Группа нуждающихся в психологической помощи не ограничивается теми, кто задумывается об обращении за психологической помощью.

При росте информированности населения о психологической помощи, повышении ее доступности, снижении её стигматизированности можно предполагать рост как числа желающих её получить, так и реально ее получающих.

Если ориентироваться на опыт Германии, 37% пациентов, обратившихся в сертифицированные онкологические центры (более, чем в 2 раза больше, чем число «задумавшихся» в нашей выборке), реально получают хотя бы одну психологическую консультацию.

При таких расчетах **неудовлетворенная потребность в психологической помощи возрастает до трети пациентов.** Также важно, что ряд пациентов и их родственников будет нуждаться не просто в единичной консультации, но и в поддерживающей терапии.

Другая группа, нуждающаяся в психологической поддержке, – врачи (а также другой медицинский персонал). В нашем исследовании половина опрошенных врачей готовы обратиться за психологической помощью в случае наличия такой возможности; также около половины врачей отмечали у себя признаки профессионального выгорания (эмоционального истощения).

Таким образом, их потребность в консультациях можно оценить примерно в **половину численности штата.**

1. Кадры

Исходя из указанной потребности, необходим **расчет требуемого числа онкопсихологов** (и нормативов обеспеченности онкопсихологами) **для обеспечения возможности предоставить психологическую помощь всем нуждающимся** из расчета необходимости проведения как минимум одной индивидуальной консультации с каждым нуждающимся (по возможности и при необходимости – несколько консультаций), а также того, что возможность для обращения должна быть обеспечена на различных этапах лечения – на госпитальном этапе, на амбулаторном этапе, на паллиативном этапе, на этапе ремиссии (в том числе в форме групповой работы).

Для обеспечения качества оказываемой помощи к онкопсихологам/психотерапевтам/психиатрам, работающим с онкологическими пациентами, должны быть установлены **квалификационные требования**.

2. Цели службы: психологическая помощь **пациентам, родственникам, медицинским работникам**. Экспертная поддержка мероприятий по снижению онко- и психостигмы среди населения и просветительские мероприятия для пациентов, родственников и специалистов.

3. Организация службы

Служба должна быть **максимально приближена к медорганизации**, в которой оказывается помощь (как минимум первичный прием) и «разведена» с оказанием помощи в психиатрических организациях. Первый прием онкопсихолога может быть **привязан к постановке онкологического диагноза**. Дальнейшая маршрутизация пациента может производиться на горячие линии, консультацию работника паллиативной службы, терапевтические группы для пациентов/родственников, группы самопомощи и т. п. Также возможно осуществление ведения пациента междисциплинарной бригадой.

Необходимо рассмотреть возможность включения психологического сопровождения онкологических пациентов в **стандарты лечения таких пациентов** с государственным (со)финансированием такой помощи наравне с медицинским лечением.

1. Онкостигма и онконастороженность

Темы: симптомы, при которых необходимо обращение за помощью, развенчание мифов об онкологической службе, работа с установками о дороговизне и бесполезности лечения. Создание образа онкологической **службы как эффективной и доступной для населения.**

Группы, требующие особого внимания: население в возрасте старше 35 лет.

2. Психостигма

Темы: каналы обращения за онкопсихологической помощью, показания к помощи, эффективность помощи.

Группы, требующие особого внимания: мужчины, население в возрасте старше 35 лет.

3. Каналы инфополитики:

-Информирование в медорганизациях (информирование врачей, плакаты, брошюры в организациях) и других организациях социальной инфраструктуры.

-Разделы для пациентов и их родственников на сайтах медорганизаций, региональных органов здравоохранения, других тематических сайтах.

-Распространение информации в соцсетях, в т. ч. среди групп помощи пациентам.

-Освещение в СМИ и наружной рекламе.

-Рассмотрение возможности таргетирования рекламы в социальных медиа на нуждающихся в психологической помощи онкологических пациентов и их родственников по ключевым словам, для маршрутизации их на получение помощи.

3. Повышение компетентности врачей: куда направлять за психологической помощью и при каких признаках следует ее рекомендовать, развитие навыков эффективной коммуникации с пациентом. Повышение компетентности в профилактике собственного профессионального выгорания, забота о себе как о необходимая часть профессиональной жизни, борьба со психостигмой среди врачей.

4. Повышение компетентности специалистов в области онкопсихологии: обучающие мероприятия, конференции и т. д.

1. Доведение результатов исследования до сведения руководителей онкологических служб, а также **публичное продвижение** проекта через экспертные конференции и крупные СМИ. Инициация публичной дискуссии по теме. Полученные результаты могут быть использованы при проектировании службы онкопсихологической помощи.
2. Научные публикации по теме исследования, в т. ч. на иностранном языке.
3. Создание информационных карточек, инфографики для социальных сетей с учетом результатов исследования.
4. Доработка нейросети Bert для поиска сообщений с запросом на психологическую помощь столкнувшимся с онкозаболеванием.



Основные источники

**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком

**НИИ
ОРГАНИЗАЦИИ
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И МЕДИЦИНСКОГО
МЕНЕДЖМЕНТА**

**СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ**

1. National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer // National Breast Cancer Centre, Camperdown, NSW. 2003;238.
2. Huffman L.B., Hartenbach E.M., Carter J., Rash J.K., Kushner D.M. Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecol Oncol.* 2016 Feb;140(2):359-68. doi: 10.1016/j.ygyno.2015.11.010.
3. Fingeret MC, Teo I, Epner DE. Managing body image difficulties of adult cancer patients: lessons from available research. *Cancer.* 2014 Mar 1;120(5):633-41. doi: 10.1002/cncr.28469.
4. Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов. Руководство. Издание 2-ое, дополненное // А.М. Беляев и коллектив авторов / Ред. А.М. Беляев, В.А. Чулкова, Т.Ю. Семиглазова, М.В. Рогачев. СПб: Издательство АНО «Вопросы онкологии», 2018. - 436 с.
5. Carlson L.E., Zelinski E.L., Toivonen K.I., Sundstrom L., Jobin C.T., Damaskos P., Zebrack B. Prevalence of psychosocial distress in cancer patients across 55 North American cancer centers. *J Psychosoc Oncol.* 2019 Jan-Feb;37(1):5-21. doi: 10.1080/07347332.2018.1521490.
6. Harrison J., Haddad P., Maguire P. The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. *Eur J Cancer.* 1995 Oct;31A(11):1736-40. doi: 10.1016/0959-8049(95)00389-z.
7. National Comprehensive Cancer Network Guidelines for Patients. Distress During Cancer Care. 2020. URL: <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/distress-patient.pdf>.
8. Семиглазова Т.Ю., Ткаченко Г.А., Чулкова В.А. Психологические аспекты лечения онкологических больных // Злокачественные опухоли. 2016. Спецвыпуск 1. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/psihologicheskie-aspekty-lecheniya-onkologicheskikh-bolnyh>.
9. Рак крови: что мы о нем знаем и в чем ошибаемся? // Аналитический доклад ВЦИОМ и Фонда борьбы с лейкемией. 2021. URL: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/rak-krovi-что-мы-о-нем-знаем-i-v-chem-oshibaemsja>.
10. Singer S., Dieng S., Wesselmann S. Psycho-oncological care in certified cancer centres-a nationwide analysis in Germany. *Psychooncology.* 2013;22(6):1435-1437. doi: 10.1002/pon.3145.
11. Psycho-oncology research centres in Europe. The University of Sydney. 2021. URL: <https://www.pocog.org.au/content.aspx?page=map-europe>.
12. Социальная адаптация и трудоустройство после онкологических заболеваний. ВЦИОМ. 2021. URL: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/socialnaja-adaptacija-i-trudoustroistvo-posle-onkologicheskikh-zabolevanii>.
13. Состояние онкологической помощи населению России в 2019 году / под ред. А.Д. Каприна, В.В. Старинского, А.О. Шахзадовой. М.: МНИОИ им. П.А. Герцена – филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, 2020. 239 с.
14. Zaorsky N.G., Zhang Y., Tuanquin L. et al. Suicide among cancer patients. *Nature Communications.* 2019;10(207). doi.org/10.1038/s41467-018-08170-1.
15. Тревожно-фобические расстройства (F40). Проект клинических рекомендаций / Российское общество психиатров. 2019. URL: https://psychiatr.ru/download/4239?view=1&name=KP3_Тревожно-фобические+расстройства.pdf.
16. Победим ли рак? Что говорят о заболеваемости злокачественными новообразованиями цифры статистики? / Новости Министерства здравоохранения Республики Алтай. 2019. URL: <https://minzdrav.med04.ru/about/info/news/6902/>
17. Вайнштейн С.В., Бурдин М.В., Шабалин Е.Ю. Опросник отношения к обращению за услугами в сфере психического здоровья (IASMHS): результаты психометрического анализа русскоязычной версии // Вестник Пермского университета. Философия. Психология. Социология. 2015. Вып.3 (23). С.81-96.
18. Norwood, P., Maguire, P. Priorities in the psychological care of cancer patients. *International Review of Psychiatry.* 1992;4(1), 35–44. doi:10.3109/09540269209066300.
19. Богдан И.В., Гурылина М.В., Чистякова Д.П. Отказы от участия в опросах: общеметодологические проблемы и специфика медико-социологических исследований // Вестник НГУЭУ. 2019. №3. С.240-247. DOI: 10.34020/2073-6495-2019-3-240-247.
20. ВОЗ. Рак у детей. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
21. Erfani S. S., Abedin B., Blount Y. The effect of social network site use on the psychological well-being of cancer patients // *Journal of the Association for Information Science and Technology.* 2017. Т. 68. №. 5. P. 1308-1322. doi.org/10.1002/asi.23702



Контактные данные

Центр медико-социологических исследований ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»:

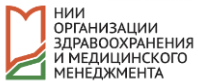
socmed-niiozmm@zdrav.mos.ru

О. Гольдман, директор службы «Ясное утро»:

o.goldman@yasnoeutro.ru

**Ясное
утро**

Круглосуточная
поддержка
в борьбе с раком



СОЦИОЛОГИЯ
НИИОЗММ