

Медичні науки

УДК 616.33-006-036-07-091.8

Білецький Володимир Євгенович

*асистент кафедри онкології, променевої терапії,
онкохірургії та паліативної допомоги
Харківський національний медичний університет*

Biletskyi Volodymyr

*Assistant Professor, Department of Oncology,
Radiation Therapy, Oncosurgery and Palliative Care
Kharkiv National Medical University*

КОМУНІКАЦІЇ В ДИТЯЧІЙ ОНКОЛОГІЇ

HEALTH COMMUNICATION IN PEDIATRIC ONCOLOGY

Анотація. *Процесу комунікації між лікарями та пацієнтами з онкологічною патологією притаманні специфічні характеристики. В статті розглядаються основні параметри, які впливають на відносини між хворою дитиною її батьками та лікарем фахівцем дитячим онкологом; відносини між пацієнтом та лікарем; робота з медичною інформацією; управління емоціями пацієнтів та їх батьків; освітні заходи, які направлені на пацієнтів з метою покращення комунікації. Ефективна комунікація може допомогти пацієнтам, їх родинам та лікарям в прийнятті сумісних рішень для підвищення можливостей лікування та покращення якості життя пацієнта*

Ключові слова: *дитячий онколог, лікування, комунікація, онкохворі, батьки.*

Summary. *The health communication process between medical specialists and oncological patients is a quite specific one. This article reviews the major*

parameters affecting the relations between patients, and pediatric oncology specialists such as: patient – doctor relationship; handling medical information; coping with different patient' emotions; educational interventions targeted at patients and designed to enhance communication. Good communication may help patients, their families and doctors to make joint decisions aimed at improving patients' well.

Key words: *pediatric oncologist, treatment, communication, cancer patients, parents.*

Дитяча онкологія – один з найдраматичніших розділів науки онкології, де в коло за для надання професійної допомоги включено багато людей. Після визначення та оголошення діагнозу «рак» пацієнти та їх родини стикаються з багатьма проблемами. Однак, незважаючи на значні позитивні результати у лікуванні, якість життя дітей з онкологічними захворюваннями та їх родин зазвичай погіршується з моменту встановлення діагнозу. Слід зазначити, що всі вони зазнають ще більших фізичних та моральних страждань під час перебігу та лікуванні хвороби: змінюється звичний розклад життя від того, що виникає необхідність в доволі частих медичних візитах до амбулаторій та стаціонарів з подальшою госпіталізацією та перебуванням в незвичних умовах, виникають нові прояви хвороби, що пов'язані з лікуванням та особливостями перебігу захворювання в конкретному випадку; сім'я потерпає від фінансового обтяження (обстеження в приватних лабораторіях, лікування в інших містах, смачна їжа для дитини та ін.), посилюється відчуття тривоги через невизначеність перспективи подальшого життя з онкологічним діагнозом [1].

І в цьому випадку до кола зацікавлених в лікуванні доєднуються лікарі - спеціалісти та люди, які інколи не мають до медицини безпосереднього відношення - волонтери, які намагаються надати потрібну допомогу в

організації тяжкого лікування. І тому вибудовування ефективної комунікації на всіх рівнях спілкування набуває особливого значення, бо без порозуміння між лікарем та маленьким пацієнтом, довірою між лікарем та батьками, фахівцями між собою та іншими учасниками того процесу не буде створено єдиної правильної стратегії діагностики та лікування, що, в свою чергу, приведе до незадовільних результатів сумісної праці та мета лікування не буде досягнута.

В основі створення правильної та якісної комунікації, фахового підходу лежить, перш за все, професійна позиція лікаря. Вона визначається у відношенні лікаря до своєї професії, до себе, як до спеціаліста, дає стійкість в роботі, в спілкуванні з пацієнтами та їх батьками.

Принцип ефективної взаємодії лікаря та пацієнта полягає в тому, що його професійну позицію можна визначити таким чином: «Бути, перш ніж говорити та діяти».

«Бути» - це означає знаходитись разом з пацієнтом, знаходитись в професійній позиції, бути спокійним, впевненим, доброзичливим, готовим поділитися своїми знаннями та досвідом. Все це можливо тільки тоді, коли лікар є в контакті з самим собою і дійсно опанував емоційні основи професії. Якщо лікар знаходиться в статусі «Бути» - він знає що потрібно робити.

«Робити» – означає розуміти почуття пацієнта, але не залучатися до них, розподіляючи свої почуття та почуття хворого. Не засуджувати хворого та його батьків за їх реакції, а визнавати їх нормальність в даному конкретному випадку. Дати можливість батькам мати свою точку зору на стратегію лікування. Дозволити пацієнту помилятися, інформувати його в тій мірі, в якій він хоче бути інформованим. Виказувати постійну емоційну підтримку пацієнтам та їх батькам. Коли лікар знає, що робити, йому легко знаходитись в позиції «Говорити». Для емоційної підтримки батьків хворої

дитини не виникає складнощів підібрати потрібні слова, які відповідають тій чи іншій ситуації.

Процесу комунікації між дитячим онкологом та батьками пацієнтів притаманні специфічні особливості та емоційна наповненість. Це обумовлено тим, що діагноз «злоякісна пухлина» по відношенню до власної дитини провокує відчуття страху, невпевненості, самотності, інформаційного вакууму, безпорадності. Лікування онкохворих дітей залучає навіть підготовлений медперсонал в сильні, нищівні емоції [2].

При наявності такої проблеми зі здоров'ям у власної дитини, у більшості дорослих виникають специфічні, загальні риси на поведінковому рівні та емоційні реакції. Саме ці характеристики на поведінковому, емоційному та когнітивному рівні повинні бути відомі лікарю-клініцисту для здійснення ефективної комунікації з хворим та батьками з метою підтримання та покращення процесу лікування.

Методи, результати та обговорення. При написанні статті були проаналізовані сучасні тенденції реабілітаційних заходів в доступній науково-практичній літературі за 15 років та особистий досвід на протязі 30 років.

Основні «стовпи», що впливають на відношення між пацієнтом та дитячим онкологом наступні: відносини між пацієнтом та лікарем; відносини між лікарем та батьками пацієнта; можливість протидіяти негативним емоціям пацієнта; освітні заходи, спрямовані на пацієнта з метою покращення комунікації.

Навички комунікації спираються на когнітивні та емоційні здібності, які використовує дитячий онколог, для того, щоб дати можливість пацієнтам та членам їх родин дізнатися про природу та характер захворювання, що може призвести до взаємодії між лікарем та батьками пацієнта під час лікувального та реабілітаційного процесів.

Відношення між пацієнтом та лікарем поділяються на дві основні групи:

по-перше, «лікар в центрі»: в цій моделі відносин лікар зосереджується на медичних параметрах захворювання. Зустріч з лікарем проходить по-батьківськи. Лікар, як наставник, намагається встановити контроль за поведінкою батьків та пацієнта. В цій групі відношень участь пацієнта зводиться до мінімуму. Лікар не виражає емоцій і сам приймає рішення відносно лікування на основі особистих знань, досвіду та Протоколів надання медичної допомоги. По-друге – «пацієнт в центрі». Ця модель передбачає більше співпричетності лікуючого онколога з пацієнтом та батьками. При комунікації з ними виникає більше відкритих питань та частіше відбувається відверта розмова з батьками. Ставляться різні питання і батьки повною мірою мають залучитися до боротьби з хворобою. При прийнятті рішення щодо стратегії та тактики лікування приймається до уваги і думка родичів пацієнта.

Дані літератури свідчать про те, що пацієнти та члени їх родин віддають перевагу саме такому підходу. Важливим аспектом так званого «Patientcentered» – підходу є спосіб прийняття рішень. Дослідження, які проведені серед онкологічних хворих довели, що існує широкий діапазон бажань пацієнта відносно рівня участі, якої вони хотіли б мати в процесі прийняття рішень.

Наприклад, одне з досліджень серед пацієнтів з онкогематологічними захворюваннями, які перенесли трансплантацію стовбурових клітин, показало, що більшість батьків цих хворих (44%) віддають перевагу загальній моделі прийняття рішень, в якій лікар та пацієнт (батьки) приймають рішення разом. Менша кількість хворих - надають перевагу можливості повністю самостійно вирішувати плани проведення того чи іншого лікування (25%). Інша частина хворих – повністю довіряє лікарю (31%). Дані цього дослідження свідчать що «patientcentered» підхід

потребує передчасного уточнення з хворим (якщо це можливо за віком) його намірів та бажань [3; 4; 5].

Велика кількість досліджень серед онкологічних хворих з літературних джерел та особистого досвіду свідчать про те, що в цілому їх задоволення зв'язком з медичним персоналом достатньо високе. Це пов'язано як з активною співпрацею з лікарями, так і з відносно малим досвідом пацієнтів оцінювання комунікативних навичок лікарів, тому, що хворі в більшості випадків щільно пов'язані з одним лікарем - онкологом. Від того більш ніж 90% пацієнтів хочуть мати «всю інформацію» щодо свого захворювання. Лише приблизно 10% кажуть, що вони хотіли б отримувати лише «гарні новини» [6].

Повідомлення так званих «поганих новин» є найбільш вивченим складним моментом спілкування в практиці дитячої онкології [7; 8; 9]. На повідомлення про онкологічний діагноз батьки пацієнтів реагують по-різному. Найчастіше їх реакції - шок, страх сум, відчай та ін. [10; 11]. Ще одним важливим моментом в спілкуванні є інформація про прогноз захворювання. Досить важко передбачити строки прогресування хвороби у конкретного пацієнта. Та й більшість фахівців в дитячій онкології зберігають надію на одужання того чи іншого пацієнта, хочуть максимально мотивувати хворого та батьків до наполегливої боротьби з хворобою [12; 13; 14].

Навички, які необхідні клініцисту для ефективного контролю над негативними емоціями пацієнтів та їх близьких, зокрема дистресу, включають визначення їх емоційних особливостей та відгук на ці емоційні почуття з емпатією, а в деяких випадках - проведення додаткового медичного обстеження з метою поліпшення психічного стану людини [15; 16; 17; 18].

З метою поліпшення комунікації використовуються освітні заходи, які спрямовані на пацієнтів: написані терапевтичні плани лікування

обговорюються з родиною, заповнення анонімних опитувальних листів, в стаціонарі та на домівці після візиту в лікувальний заклад, запрошення у відділення клоунів з Асоціації лікарняних клоунів, арт терапія, організація свят з залученням акторів-волонтерів, виступи відомих людей тощо.

Висновки. У Національній стратегії контролю онкологічних захворювань до 2030 року зазначено, що розвиток та покращення якості надання допомоги дітям з онкологічними захворюваннями відповідно до світових стандартів є одним із пріоритетних завдань системи охорони здоров’я та громадського здоров’я України. Така допомога є комплексом медичних, соціальних, психологічних заходів, спрямованих на покращення якості життя онкохворих дітей [19]. Однак на сьогодні майже немає праць, у яких би досліджувалися конкретні формати психосоціальної допомоги та реабілітації і пропонувалася для впровадження програма такої реабілітації, як на базі державних закладів, так і деяких приватних ініціатив. Так само всі фахівці, що займаються лікуванням і реабілітацією онкохворої дитини, можуть керуватися тільки загальними принципами свого фаху, особистою ініціативою та досвідом, оскільки вкрай мало чітких вузькоспеціалізованих інструкцій, протоколів, що мають стандартизований характер [20]. Правильно побудована комунікація може суттєво допомогти пацієнтам, родинам та лікарям в прийнятті сумісних правильних рішень з метою покращення лікування та якості подальшого життя хворої дитини.

Література

1. Про схвалення Національної стратегії контролю злоякісних новоутворень на період до 2030 року та затвердження плану дій з її реалізації на період до 2025 року. *Офіційний вебпортал парламенту України*. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/730-2024-p#n17> (дата звернення: 30.04.2025).

2. Савова З. Медицинская психология. София : МУ-София, 2015. 256 с.
3. Zeiger R., Frydman G. Patient-Centered Approaches to Improving Clinical Trials for Cancer. *Oncology Informatics*. 2016. P. 331–341. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-802115-6.00017-3>.
4. Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach / L. A. McCormack et al. *Social Science & Medicine*. 2011. Vol. 72, no. 7. P. 1085–1095. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.01.020>.
5. Porensky E. K., Carpenter B. D. Breaking bad news: Effects of forecasting diagnosis and framing prognosis. *Patient Education and Counseling*. 2016. Vol. 99, no. 1. P. 68–76. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.07.022>.
6. Measuring emotion regulation and emotional expression in breast cancer patients: A systematic review / T. Brandão et al. *Clinical Psychology Review*. 2016. Vol. 43. P. 114–127. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.10.002>.
7. Tumor Talk and Child Well-Being: Perceptions of “Good” and “Bad” News Among Parents of Children With Advanced Cancer / A. M. Feraco et al. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017. Vol. 53, no. 5. P. 833–841. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.11.013>.
8. Responding empathically to patients: Development, implementation, and evaluation of a communication skills training module for oncology nurses / C. Pehrson et al. *Patient Education and Counseling*. 2016. Vol. 99, no. 4. P. 610–616. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.11.021>.
9. Comparative Effectiveness of a Patient Centered Pathology Report for Bladder Cancer Care / M. Mossanen et al. *Journal of Urology*. 2016. Vol. 196, no. 5. P. 1383–1389. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2016.05.083>.
10. Maguire P. Breaking bad news: talking about death and dying. *Medicine*. 2005. Vol. 33, no. 2. P. 29–31. <https://doi.org/10.1383/medc.33.2.29.58387>.

11. Patient-centered communication in the era of electronic health records: What does the evidence say? / C. Rathert et al. *Patient Education and Counseling*. 2017. Vol. 100, no. 1. P. 50–64. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.031>.

12. We Have to Talk: Results of an Interprofessional Clinical Simulation for Delivering Bad Health News in Palliative Care / D. K. Pastor et al. *Clinical Simulation in Nursing*. 2016. Vol. 12, no. 8. P. 320–327. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2016.03.005>.

13. Дудніченко О., Климнюк Г. Дитяча онкологія : підручник. Харків : ФАКТ, 2013. 400 с.

14. Lacy A. Patient Emotions and Patient Education Technology. *Emotions, Technology, and Health*. 2016. P. 23–39. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-801737-1.00002-0>.

15. Breaking bad news to patients with cancer: A randomized control trial of a brief communication skills training module incorporating the stories and preferences of actual patients / J. Gorniewicz et al. *Patient Education and Counseling*. 2017. Vol. 100, no. 4. P. 655–666. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.11.008>.

16. Nurse responsiveness to cancer patient expressions of emotion / L. K. Sheldon et al. *Patient Education and Counseling*. 2009. Vol. 76, no. 1. P. 63–70. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.010>.

17. Brand P. L. P., Stiggelbout A. M. Effective follow-up consultations: the importance of patient-centered communication and shared decision making. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2013. Vol. 14, no. 4. P. 224–228. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2013.01.002>.

18. Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients / C. L. Paul et al. *European Journal of Cancer*. 2009. Vol. 45, no. 17. P. 2960–2966. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2009.08.013>.

19. Сучасні аспекти організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні за умов реформування медичної галузі / Г. С. Сатурська та ін. *Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України*. 2021. № 1. С. 33–39. <https://doi.org/10.11603/1681-2786.2021.1.12140> .

20. Selby J. V., Whicher D. M. The Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Clinical and Translational Science*. 2017. P. 71–89. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-802101-9.00005-3>.

21. Коучинг у дитячій онкології: навчання навикам копіngu в реабілітаційному процесі / О. Горленко та ін. *Проблеми клінічної педіатрії*. 2021. Т. 53, № 3. С. 42–29.