

Социальная интеграция детей с онкологическими заболеваниями

*Цейтлин Г.Я., Бялик М.А., Урядницкая Н.А.,
Ганзина Н.В., Колмановский А.Э.,
Колмановская Н.Е., Толмачева Г.В*

Рассматривать вопрос об интеграции детей с онкологическими заболеваниями необходимо в разных плоскостях. Можно выделить следующие аспекты этой проблемы: «внешние — внутренние»; «объективные — субъективные»; «физиологические, связанные с болезнью и побочными и отдаленными последствиями лечения, — психологические»; «общие для детей-инвалидов — специфические для детей с онкологическими заболеваниями» и т.д.

Многие не знают, что и у детей бывают злокачественные опухоли (далее мы обсудим последствия такого заблуждения). Наряду с этим распространены представления о безнадежности таких заболеваний. Необходимо сразу отметить, что современные очень тяжелые схемы лечения позволяют значительно продлить жизнь примерно 70% больных детей (в разных группах заболеваний эта цифра варьирует от нескольких процентов до почти 100% вероятности благополучного исхода при своевременном лечении). Излеченным считается больной, который прожил без рецидива заболевания 5 и более лет после завершения лечения.

В западных странах с хорошо развитой системой социальной помощи, развитой инфраструктурой общественных благотворительных организаций уже около трех десятилетий идет активная работа по созданию системы поддержки ребенка с онкологическим заболеванием и его семьи, для интеграции в общество. Россия отстает в этой работе в среднем на 25–30 лет. В Институте детской онкологии и гематологии РОНЦ РАМН более двух лет работают совершенно новые для практики нашей страны реабилитационные программы. Их задача — способствовать более полной социальной интеграции детей, излеченных от онкологических заболеваний.

Одновременно в последние годы возникли и принципиально новые задачи организации социальной и психологической помо-

щи детям, излеченным от онкологических заболеваний. Оказание такой помощи — проблема не только у нас в стране, но и во всем мире. Впервые на международном уровне необходимость организации такой помощи группе излеченных детей обсуждались на конференции SIOP (Международная организация детских онкологов) в 1994 г. в Париже. Повышение интереса к этой проблеме связано с успехами онкопедиатрии. Успехи эти определяют рост числа больных, находящихся в состоянии длительной ремиссии, а также увеличение количества излеченных детей. Успехи современной детской онкологии связаны с применением очень тяжело переносимого лечения, которое оставляет свой след не только в организме больного ребенка, повреждая многие здоровые жизненно важные системы, но и в его психике. После того как непосредственная угроза жизни отступает, ребенок и его близкие в большинстве случаев оказываются в состоянии посттравматического стресса и, что особенно характерно для нашей страны, без специальной поддержки в отношении реадaptации к новым условиям жизни больного ребенка и его семьи.

Говоря о значении окружения, мы в первую очередь должны иметь в виду общие бытовые представления об онкологических, в том числе детских, заболеваниях. Безусловно, эти представления имеют важное значение в процессе интеграции таких детей. В связи с «раком» в быденном сознании существует много мифов, определяемых информацией в прессе, рассказами друзей, историей семьи и, что особенно важно, устаревшими данными. Отсюда вытекают социально-психологические проблемы, зачастую связанные с неадекватным отношением населения к онкологическим заболеваниям; оно во многом мифологично и приводит к страху, отчуждению или к чрезмерной жалости, граничащей с отстраненностью от больного ребенка и его семьи. Все это, в свою очередь, приводит к личностным и внутрисемейным нарушениям. Таким образом, интеграция детей с онкологическими заболеваниями связана не только с помощью ребенку и его семье, но и с работой над проблемой отношения к ним окружающих.

Одним из важнейших факторов, определяющих возможности семьи в организации интеграции детей во время и после лечения онкологического заболевания, является ее финансовая состоятельность. Огромное значение имеет изменение во время лечения ребенка материального положения семьи, поскольку лечение онкологического заболевания чрезвычайно дорогостояще;

кроме того, во многих случаях кто-то из близких родственников больного должен оставить работу, так как лечение ребенка невозможно без постоянного, самого непосредственного участия его родителя. Одновременно приходится по-новому решать задачи развития ребенка, его обучения, сохранения его адаптации в естественной среде.

Необходимо выделять эмоциональные и психологические проблемы:

— больного ребенка (связаны со страхами разной природы и происхождения, госпитализмом, отторжением со стороны ровесников, эмоциональными переживаниями, вызванными резкими изменениями своей внешности в связи с болезнью и воздействием токсичных лекарственных препаратов, с естественными психологическими реакциями на тяжелую жизненную ситуацию — такими, как депрессия, регрессия и т.п., переживанием болезни и лечения как травматического стресса и т.д.);

— его здоровых братьев и сестер (связаны со страхом за жизнь больного, другими рациональными и иррациональными страхами, заброшенностью со стороны родителей, переживанием этой заброшенности, чувством вины и т.д.);

— их родителей и других близких (связаны со страхом перед «раком», страхом потерять ребенка, семейными проблемами из-за резкого изменения всего жизненного стереотипа, длительного пребывания в больнице одного из взрослых, снижения жизненного уровня, переменой внутрисемейных ролей, чувством вины и т.д.).

Условием успешной интеграции детей является их психологическая реабилитация — система диагностических, коррекционных и профилактических мероприятий, направленных на решение личностных и семейных психологических проблем, улучшение интеллектуальных способностей, устранение устойчивых вредных привычек и девиаций поведения. Почти у 100% детей с онкологическими заболеваниями выявляется комплекс психологических нарушений — инфантилизм, конфликтность, повышенная тревожность, нарушение высших психических функций и т.д., связанных со всей ситуацией лечения тяжелого заболевания, имеющего высокую вероятность фатального исхода. В настоящее время в отделении реабилитации НИИ ДОГ ОНЦ РАМН разрабатываются специальные программы психологической реабилитации.

Основные направления работы психологов в отделении реабилитации:

I. Работа с детьми:

- наблюдение;
- тестирование;
- развивающие и коррекционные занятия.

Задача — выявление личностных особенностей и коррекция психологических проблем, затрудняющих жизнь ребенка.

II. Работа с педагогами и воспитателями:

- консультирование по проблемам межличностных отношений детей и взрослых;
- консультирование по вопросам формирования детского коллектива.

Задача — помощь педагогам и воспитателям в работе с конкретными детьми и детским коллективом.

III. Работа с родителями:

- беседы о личностных особенностях детей;
- консультирование по семейным проблемам

Задача — коррекция детско-родительских отношений.

Необходимо подчеркнуть один момент, принципиальный для эффективной психологической реабилитации детей с онкологическими заболеваниями, — это работа с родителями по коррекции детско-родительских отношений. Ведь только исправляя деформацию в отношениях родителей к своим детям, возникающую в процессе лечения онкологического заболевания и после его окончания, можно по-настоящему скорректировать поведение ребенка.

Исследования [1] позволили выделить некоторые характерные черты родительского отношения, сформировавшиеся у родителей, чьи дети перенесли онкологическое заболевание. Подавляющему большинству родителей свойственно специфическое отношение к ребенку, опирающееся как на сохранившиеся опасения за его здоровье, так и на обусловленные этим заниженные оценки его возможностей и шадящие, а в действительности — инфантилизирующие, требования к ребенку. Почвой для формирования подобного отношения к ребенку является в первую очередь возникающее у многих матерей в период лечения чувство вины и стереотип «больной ребенок — плохой

родитель». Эти переживания, не будучи в достаточной мере осознанными и проработанными, продолжают свое существование и развитие в период ремиссии. Как правило, они способствуют формированию инфантильной личности, что нередко сопровождается неспособностью контролировать собственное поведение, агрессивностью, неким аналогом тирании в семье. Такие детско-родительские отношения нуждаются в своевременной коррекции, основы которой, несомненно, необходимо закладывать уже в период лечения.

Другая группа проблем — физиологические, связанные с самой болезнью, а также с побочными и отдаленными последствиями лечения. Такие проблемы чрезвычайно разнообразны. Это прежде всего различные осложнения и побочные эффекты лечения — сердечно-сосудистые, обменные, неврологические и т.д., диагностируемые почти у 70% пациентов, а также сопутствующие заболевания и нарушения осанки, отмеченные практически у 100% детей. Поэтому дети с онкологическими заболеваниями — это в физическом и нейропсихологическом плане очень разнородная группа. Наиболее часты нейропсихологические проблемы (нарушение тех или иных высших психических функций), связанные с токсическим воздействием на мозг самого лечения. В зависимости от основного заболевания, излеченные или находящиеся в длительной ремиссии дети могут иметь сниженное зрение вплоть до полной слепоты, в ряде случаев с удалением глаз, сниженный, в том числе и до полной глухоты, временно или навсегда, слух, ампутированные, частично или полностью парализованные конечности, нарушенные функции глотания. Столь широкий спектр проблем требует участия в процессе реабилитации и интеграции многих специалистов в различных областях.

Программа комплексной реабилитации строится с учетом основных проблем (медицинских, психологических и социальных), выявляемых у детей с онкологическими заболеваниями в процессе и после окончания лечения. Социальная дезадаптированность этого контингента детей связана с медицинскими и психологическими проблемами и усугубляется нарушением межличностных отношений, девиациями поведения, внутрисемейными конфликтами и ухудшением материального и социального положения семьи в целом.

Естественно, что все эти проблемы снижают качество жизни детей на всех этапах лечения и после его окончания, затрудняют интеграцию детей. Поэтому работа отделения организована по следующим основным направлениям:

1. Создание компьютеризированной базы данных о детях-инвалидах.
2. Медицинская реабилитация.
3. Физическая реабилитация.
4. Организация рекреационной деятельности.
5. Программа психологической поддержки ребенка-инвалида и семьи.
6. Организация Семейного клуба.
7. Программа педагогической реабилитации.
8. Создание системы набора и подготовки волонтеров.
9. Организационная и научно-методическая работа.

Для детей, которые проходят реабилитацию в этом отделении, в подавляющем большинстве случаев лечение уже закончено.

Для обеспечения интеграции детей огромное значение имеет их педагогическая реабилитация.

Основными задачами педагогической реабилитации являются: образовательная; стимулирование познавательной активности; психотерапия; эстетическое воспитание; экологическое воспитание; общественно полезный труд; первичная профориентация; социальная адаптация.

Исследования, проведенные в НИИ ДОГ, и данные литературы свидетельствуют о том, что у детей, перенесших онкологическое заболевание, имеет место определенная педагогическая запущенность и девиантность поведения, у 10% школьный возраст отстает от паспортного, но и среди тех, кто формально не отстал от своих сверстников в учебе, обнаруживается дефицит знаний, умений, навыков. Все эти проблемы учитываются при формировании программы педагогической реабилитации в отделении реабилитации. Организован комплекс активных занятий, которые проводятся в соответствии с твердым расписанием: учеба в общеобразовательной школе; занятия в мастерских (гончарная; ткачества; рисования; истории культуры); занятия музыкой; занятия по экологии; психологический тренинг по выработке бесконфликтного поведения; посещение выставок, спектаклей, экскурсии по городу и пр.

Однако обеспечить социальную интеграцию только за счет усилий отделения реабилитации невозможно. Дети и их близкие сталкиваются с отторжением в среде соседей, ровесников и т.д. В результате такого отношения окружающих родители стараются

ся скрывать факт болезни, что порождает серьезные ограничения при интеграции детей и их семей. Опыт работы в клинике показал, что в большинстве случаев родители скрывают от соседей и в школе факт заболевания, что вызывает значительные трудности при возвращении ребенка в школу и порождает изоляцию. Мы часто сталкиваемся с тем, что дети не находят понимания у окружающих, им гораздо интереснее общаться друг с другом, чем с прежними друзьями.

Такое состояние в норме проходит за несколько лет. Но ребенку очень важна поддержка, которую могут дать окружающие. Примером могут быть проблемы с выпадением волос в результате лечения. Через десятки лет молодые люди со страхом вспоминают угрозу того, что парик съедет и все увидят лысую голову. Это лишь один пример. Многое связано с разными внешними изменениями, сопровождающими лечение онкологического заболевания, например, резкое изменение веса (уменьшение или увеличение).

Другие, к сожалению, очень редкие случаи, демонстрировали совсем иную схему взаимоотношений больного и класса.

Первоклассница Катя Б. ждала в больнице ампутацию ноги. Ее мама была откровенна с учительницей, и та подробно разговаривала с ребятами в классе. Все очень переживали за Катю, писали ей письма в больницу, собирали для нее свои любимые игрушки. Девочка чувствовала настоящую поддержку от класса.

В связи с опасениями за жизнь ребенка большое значение для интеграции заболевшего ребенка и взрослых, которые за ним ухаживают, имеет страх смерти — призрак, который стоит за заболевшим человеком и индуцирует во многих окружающих страхи и опасения за собственных детей. В связи с этим к чрезвычайно вредным и опасным мифам относятся представления об инфекционной природе онкологических заболеваний. В результате него основное большинство родителей предпочитают скрывать от окружающих факт онкологического заболевания у ребенка.

Проблема готовности врачей и родителей больного ребенка говорить о диагнозе и заболевании на сегодня является большим резервом в обсуждаемом вопросе. По опыту госпитальных педагогов детской клиники университета немецкого города Tübingen [2] одним из наиболее важных аспектов в жизни многих учеников яв-

ляется поддержание контакта с их классом — социально и по предметам, преподаваемым в школе. На практике это означает необходимость преподавания материала, касающегося наиболее важных предметов, определения сильных и слабых сторон каждого ученика и, при необходимости, восполнения пробелов. Учитель организует частные уроки в те периоды, когда ребенок не получает лечения, контактирует с классными учителями, классным руководителем, школьными друзьями. На первых этапах этой работы они также сталкивались с неготовностью родителей, учителей, школьной администрации говорить о заболевании ребенка, страхами. Но, по мере развития этого проекта, все больше профессионалов, помогающих детям в решении их разных проблем, становились открыты такому обсуждению.

В настоящее время в практике нашего здравоохранения не принято сотрудничество с учителями из школ по месту жительства. Разумеется, на раскрытие информации о болезни ребенка, которая является профессиональной тайной, должны дать согласие родители, а более взрослые дети тоже должны иметь право участвовать в принятии решений в подобных вопросах.

Таким образом, на примере задачи возвращения в школу после лечения мы рассмотрели вопрос соотношения субъективных и объективных проблем. Если окружающие готовы услышать то, что беспокоит болеющего или излеченного ребенка, готовы поддержать его в переживаниях, связанных с болезнью, то вторым важнейшим вопросом представляется готовность этого ребенка раскрыть перед взрослыми свои опасения и страхи, в том числе знание о болезни и чувство вины перед близкими.

Когда мы говорим о важности широкого обсуждения проблем детей с онкологическими заболеваниями и успехов современной детской онкологии, мы должны учитывать еще один важнейший аспект. Выше мы говорили о значении знания взрослыми о существовании детских онкологических заболеваний и о более эффективном их лечении, чем у взрослых. Незнание, с одной стороны, и страх родителей, педиатров, с другой, приводят к задержкам при обращении к специалистам — детским онкологам, а в результате — к более позднему началу лечения, что может значительно его затруднить.

Острота проблемы организации социальной и психологической помощи семьям этой категории в нашей стране усугубляется в последние годы тенденцией к ухудшению социального положения большей части российского населения. Разрушается та

система помощи, которая определяла взаимоотношения лечебного учреждения и семьи в предшествовавшие годы, происходит перестройка системы здравоохранения в стране, рыночные отношения проникают в практику здравоохранения, которое нестабильно и недостаточно финансируется из бюджета. Все это усугубляется плохой разработанностью новой для нашей страны системы медицинского страхования. Современная ситуация требует осмысления и поиска новых форм сотрудничества, взаимных обязательств и ответственности медицинских работников, других профессионалов и пациентов.

Чтобы эффективно обеспечить дальнейшую интеграцию детей, организация психологической и социальной помощи этому контингенту больных и их семьям должна начинаться уже на этапе установления диагноза, продолжаться далее в процессе лечения, на этапе диспансерного наблюдения и после выздоровления ребенка.

Помощь может быть по-настоящему эффективной только при создании системы, которая включает тщательно разработанную организационную и нормативную базу, источники стабильного финансирования, подготовку специалистов, привлечение и организацию работы волонтеров и др. Только такая комплексная постановка задачи, позволяющая дополнить усилия врачей работой междисциплинарной команды, включающей психологов, социальных работников, педагогов и специалистов смежных областей, позволит реально смягчить жесточайшую ситуацию, в которой проходит современное лечение онкологических заболеваний, и улучшить качество жизни данной категории больных детей и их семей.

При реализации комплексных реабилитационных программ, необходимых для эффективной интеграции детей с онкологическими заболеваниями, важно организовать городскую структуру, работа которой обеспечит непрерывность процесса реабилитации и его доступность для излеченных детей и членов их семей. Одной из задач такой городской структуры может быть просветительская работа — сотрудничество со школами и социальными службами по месту жительства. Особенно важной задачей в социальной интеграции детей с онкологическими заболеваниями являются совместные реабилитационные программы для детей с разной соматической патологией.

Литература

1. Урядницкая Н.А., Писаренко Н.А., Николаева В.В., Моисеенко Е.И., Цейтлин Г.Я. Особенности родительского отношения к детям, перенесшим онкологическое заболевание // Паллиативная медицина и реабилитация. - М.: 1998. — № 2–3.

2. Hacker W., Klemm M., Dopfer R., Neithammer D. Обучение детей с онкологическими заболеваниями в условиях госпиталя // Материалы Всероссийской с международным участием конференции «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». — М.: 1997.

Цейтлин Григорий Янкелевич — д-р мед. наук, детский онколог, зав. отделением реабилитации НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24); эл. почта: core@adicom.ru

Бялик Марина Александровна — педагог организации «Волшебный ключ» НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24); эл. почта: bialik@adicom.ru

Урядницкая Наталья Анатольевна — канд. психол. наук, психолог Центра интенсивных технологий образования

Ганзина Наталья Викторовна — канд. пед. наук, специалист по ЛФК отделения реабилитации НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24)

Колмановский Александр Эдуардович — психолог НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24); эл. почта: kolman@post.com

Колмановская Наталья Евгеньевна — психолог НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24); эл. почта: kolman@post.com

Толмачева Галина Васильевна — детский онколог отделения реабилитации НИИ детской онкологии и гематологии республиканского онкологического научного центра РАМН (115478, Москва, Каширское шоссе, д. 24).

Особый ребенок: исследования и опыт помощи