

Информационные потребности пациентов подросткового возраста и их родителей на стационарном этапе лечения в детской онкологии-гематологии

А.Е. Хаин, Н.С. Никольская, Е.А. Стефаненко, Н.В. Клипинина

ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России; Россия, 117198, Москва, ул. Саморы Машела, 1

Контактные данные: Алина Евгеньевна Хаин khain.alina@gmail.com

Введение. Актуальность изучения проблемы информирования пациентов, в частности информационных потребностей, обусловлена влиянием представлений о заболевании и лечении на соблюдение медицинских рекомендаций. В последние годы все больше дискуссий разворачивается вокруг проблемы информирования пациентов в педиатрии, касающихся предоставления информации не только родителям/опекунам, но и самим пациентам с учетом их возрастных особенностей. Результаты нашего предыдущего исследования согласованности представлений об информировании родителей и врачей показали определенный уровень недоверия между врачами и родителями/опекунами, расхождения во мнениях, что определило актуальность изучения информационных потребностей детей. Учитывая право пациентов с 15 лет на добровольное информирование, были выбраны дети подросткового возраста.

Материалы и методы. Авторами разработана анкеты (при участии Е.В. Полевиченко) для выявления особенностей представлений об информировании, ожидаемых и реальных способов информирования и информационных потребностей (форма, объем, содержание, источники информации, участники процесса информирования) у подростков и их родителей.

Респонденты исследования: 1) родители подростков ($n = 54$, в возрасте 32–63 лет; $M = 43,7$; $SD = 9,1$; 53 женского пола и 1 – мужского); 2) пациенты подросткового возраста ($n = 49$, в возрасте 14–18 лет; $M = 16,4$; $SD = 2$; 23 женского пола и 26 – мужского).

Результаты. В статье продемонстрирован высокий уровень удовлетворенности информированием как у родителей, так и у пациентов подросткового возраста.

Состояние родителей, связанное с их собственным информированием, значимо определяет их удовлетворенность информированием подростков, а также возможность доверить врачам информирование подростка. С точки зрения родителей важным оказывается получать информацию от врачей своевременно, регулярно, согласованно, доходчиво, однако поэтапно, дозировано, в условиях приватности и поддержки.

Отношение родителей к информированию детей является неоднозначным и противоречивым. С одной стороны, полнота информирования пациента, по мнению родителей, зависит от возраста, они учитывают «желание ребенка» в получении информации начиная с 13 лет. С другой, в отличие от родителей детей более младших возрастов, родители подростков значимо реже считают возможным информирование своих детей. В большинстве случаев родители готовы говорить про диагноз, но не считают возможным сообщать о длительности и тяжести лечения, его побочных эффектах. В целом подростки проявляют активный интерес к заболеванию и лечению, а также выстраиванию прямых отношений с лечащим врачом. В отличие от родителей они достоверно чаще допускают получение полной информации. Наиболее важными вопросами для пациентов подросткового возраста оказываются вопросы о причинах заболевания и гигиене. Удовлетворенность подростков контактом с лечащим врачом, постоянное взаимодействие с врачом значимо коррелируют с их готовностью к получению информации и активным участием в лечении.

Заключение. Наиболее сложными темами для разговора родителей с подростками оказались не столько диагноз, сколько информация о длительности и побочных эффектах терапии. Подростки в свою очередь декларируют готовность к большему участию в получении информации по лечению, меньше нуждаются в посредниках в виде родителей/психологов, чем предполагают взрослые. Комплексный подход к изучению информационных потребностей как родителей, так и детей, позволяет снабдить медицинский персонал более точными и детализированными рекомендациями по информированию в соответствии с возрастными потребностями.

Ключевые слова: информационные потребности, информированное согласие, подростковый возраст, детская онкология-гематология, психологическая адаптация, дистресс, комплаенс, детско-родительские отношения, комплексный подход

DOI: 10.17650/2311-1267-2015-2-4-58-64

The information needs of adolescent patients and their parents to inpatient treatment in pediatric oncology-hematology

A.E. Khain, N.S. Nikolskaya, E.A. Stefanenko, N.V. Klipinina

Federal Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology named after Dmitriy Rogachev, Ministry of Health of Russia;
1 Samory Mashela St., Moscow, 117198, Russia

Background. High importance of problem of patient's informing, especially in a question of informational wants, is connected with influence of expression of disease and treatment on observance of medical recommendations. Discussions on a problem of information disclosure both for parents/caregivers and patients (according their age features) are very important nowadays. Results of our previous study on information disclosure agreement between parents and physicians showed some distrust and difference in opinion between physicians and parents/caregivers. These results showed actuality of study of informational wants of children. Adolescents were chosen for this study due to permission for informed consent beginning from 15 years old.

Materials and methods. A special questionnaires for revelation of wants for information, expected and real ways of informing and information demands (form, volume, contents, sources, participants of informational process) were created by authors with the help of prof Elena V. Polevichenko for adolescents and their parents.

Study respondents: 1. Parents of adolescents ($n = 54$, age – 32–63 years old; $M = 43,7$; $SD = 9,1$; 53 females and 1 male); 2) Adolescents ($n = 49$; 14–18 years old; 16,4; $SD = 2$; 23 females and 26 males).

Results. Article showed high level of satisfaction of informing both for parents and adolescents. Parent's condition connected with their own informing which significantly improves their satisfaction of informing of adolescents and allows them to ask physician to give information to their children. From parent's point of view it's important to receive information from physicians in proper time, regularly, clarify but in step-by-step regimen, in doses and in the conditions of privacy and support. Parent's wants of adolescent's informing are ambiguous and discrepant. From one side, fullness of informing of patients on parent's opinion is connected with the age – they say about “child needs” beginning from the age of 13 years old. From another side parent's of adolescents (after 15 year old) thinks that full informing of their children must be limited. In majority of cases parents are ready to inform children on diagnosis but don't rule out to say about length and heaviness of treatment, side effects.

In majority of cases adolescents showed active interest for disease and treatment, as well as good contact with physician setting up. In contrast with parents they would like to have full information in majority of cases. The most frequent questions for adolescents are the origin of disease and personal hygiene. Satisfaction of adolescents of good contact and permanent interaction with physician is significantly correlated with their readiness for receiving of information and active participation in treatment.

Conclusion. The most complicated topics for discussion with parents and adolescents are not diagnosis, but information on length and side effects of therapy.

Adolescents from their side declaring the readiness for bigger participation in receiving of information on treatment and have less level of requirements for intermediaries (parents/psychologists) then adults thinks. Complex approach for studying of information needs both parents and children allows to give physicians more exact and detailed recommendations for informing according the age features.

Key words: information needs, informed consent, adolescence, pediatric oncology-hematology, psychological adaptation, distress, compliance, parent-child relationship, integrated approach

Введение

Современный подход к оказанию медицинской помощи подчеркивает необходимость внимания к вопросам адаптации, своевременное выявление психологических потребностей детей с различной соматической патологией не только во время реабилитации, но начиная с первых этапов лечения. Особую значимость приобретает тема информирования о заболевании и лечении, что связано как с изменением традиций взаимоотношений между пациентом, семьей и медицинским персоналом, так и накоплением исследований в этой области. Данные исследований показывают, что понимание пациентом и его родителями специфики заболевания и необходимых требований и ограничений, связанных с его лечением, качество коммуникации между медицинской и семейными системами оказывают влияние на соблюдение медицинских рекомендаций (комплаенс) как во время, так и после интенсивного этапа терапии, на успешность психологи-

ческой адаптации к заболеванию и качество жизни в целом [1–4].

Детская гематология-онкология является одной из наиболее передовых и быстро развивающихся областей медицины. Несмотря на то, что в отечественной медицине еще сравнительно недавно стоял вопрос о сообщении тяжелого диагноза даже взрослым пациентам, последние годы в детской онкологии-гематологии медицинский персонал стремится информировать о болезни и лечении не только родителей/опекунов, но и непосредственно самих пациентов [5]. Именно в онкологии появляется все больше программ, связанных с обучением персонала навыкам эффективной коммуникации.

Однако при общем понимании важности установления доверительных отношений и информирования о заболевании и лечении в своей ежедневной практике врач нередко сталкивается с большим количеством вопросов и трудностей. Наряду с факторами, связанными

с организационными аспектами работы врача и потребностью в дополнительном обучении, одной из причин, обуславливающих существующие трудности, по мнению авторов статьи, является недостаточное понимание информационных потребностей пациентов разного возраста и их родителей. Это связано со сравнительно недавней практикой «открытого информирования», а также дефицитом отечественных исследований. Существует необходимость учета индивидуальных, возрастных, а также социокультурных различий участников лечения. Изучение особенностей традиций отношения к тяжелой болезни, культуры взаимоотношений и коммуникации в ситуации лечения привлекают отдельное внимание исследователей, а также ставят вопрос о возможных ограничениях прямого использования рекомендаций зарубежных коллег. Так, интересен сравнительный анализ подходов к информированию в Японии и США. В противоположность американской традиции избегать прямых обсуждений с детьми и родителями в случае неблагоприятных прогнозов среди японских педиатров обусловлена существующим в их культуре страхом разрушить веру пациента в успех лечения и сломать его моральный дух [6].

В нашем более раннем исследовании был проведен анализ соответствия представлений о построении процесса информирования врачей ($n = 75$) информационным потребностям родителей/опекунов детей разных возрастов (0–24 лет) ($n = 79$). Результаты опроса показали значимые различия в представлениях об информировании ребенка между врачами и родителями [7], а, следовательно, актуальность дальнейшего изучения информационных потребностей пациентов подросткового возраста. Важно отметить, что несовершеннолетние пациенты, достигшие 15 лет, имеют право на добровольное информированное согласие (ст. 54 ФЗ «Об основах охраны здоровья»).

Информирование пациентов подросткового возраста (14–18 лет) является, вероятно, одним из наиболее трудных и насущных вопросов как с теоретической, так и с практической точек зрения. Несмотря на то, что подростки часто сами проявляют желание участвовать в процессе принятия решений по поводу своего лечения, способны понять связь между соматическими ощущениями, болезнью и лечением, задавать уточняющие вопросы, врачи нередко сталкиваются с большой тревогой и сопротивлением родителей относительно их информирования [5]. Находясь «между детством и взрослостью» (Ш. Крейтлер), подросток оказывается, с одной стороны, «слишком мал» для того, чтобы его потребностями напрямую интересовались и учитывали, с другой, «уже достаточно большим», чтобы «все понимать», что вызывает у родителей тревогу за то, как он воспримет поступающую информацию.

Таким образом, исследование процесса формирования представлений о заболевании и лечении, а также информационных потребностей семей с детьми подросткового возраста, продолжает оставаться актуальной задачей для отечественной педиатрии и медицинской психологии. Понимание потребностей как родителей, так и самих пациентов, их сопоставление с представлениями врачей о необходимых стратегиях информирования может стать важным шагом в улучшении качества коммуникации, профилактике дезадаптации, дистресса, некомплаентности со стороны родителей и пациентов, а также профессионального выгорания врачей [7].

Материалы и методы

В статье представлены результаты исследования информационных потребностей семей с детьми подросткового возраста, проходящих лечение в отделениях онкологии и онкогематологии ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России. Авторами разработаны анкеты (при участии Е.В. Полевиченко) для выявления представлений о желаемом стиле информирования, информационных потребностях (форма, объем, содержание, источники информации), а также удовлетворенности имеющимся уровнем информирования на интенсивном этапе лечения. Созданы версии для подростков и их родителей/опекунов.

В варианте для родителей/опекунов особое внимание было уделено представлениям родителя о существующем и желаемом стиле информирования своего ребенка подросткового возраста.

Статистическая обработка полученных результатов выполнялась с помощью программы Microsoft Excel, SPSS Statistics 20.0. Проводилась описательная статистика, применялись методы непараметрической статистики в связи с ненормальным распределением выборки. Для определения уровня значимости различий независимых выборок использовался непараметрический критерий Манна–Уитни при уровне значимости различий $p < 0,05$, критерий хи-квадрат для таблиц сопряженности, корреляции между показателями вычислялись с помощью коэффициента ранговой корреляции Спирмена (r) при $p < 0,05$.

Описание выборки

Респондентами исследования стали 54 родителя (возраст 32–63 года; $M = 43,7$; $SD = 9,1$ года) и 49 подростков (возраст 14–18 лет; $M = 16,4$; $SD = 2$ года). Половое распределение выборки: среди родителей 53 женщины и 1 мужчина, среди подростков 23 женщины и 26 мужчин. Учитывался также образовательный уровень респондентов: 45,8 % родителей имеют среднее специальное образование, 33,3 % – высшее образование. В группе подростков 82,6 % с неоконченным средним образованием.

Результаты

Результаты опроса показали достаточно высокий уровень удовлетворенности существующим уровнем информирования как у родителей пациентов, так и у самих подростков. В целом средняя оценка родителями удовлетворенности подростков приближена к оценке подростков собственной удовлетворенности, что соответствует полученным нами ранее данным по исследованию дистресса, согласно которым родители способны более верно оценить психоэмоциональное состояние детей старшего возраста, чем младшего, врачи также достоверно лучше оценивают дистресс подростков [8]. При этом оценка родителями удовлетворенности информированием своих детей связана с их личной удовлетворенностью. Так, чем больше родители удовлетворены уровнем своей информированности, тем выше оценивают удовлетворенность подростков ($r = 0,520$; $p < 0,05$). Реальная удовлетворенность подростков информированием ($M = 4,04$; $SD = 1,09$) не зависит от удовлетворенности родителей, и при этом несколько недооценивается родителями ($M = 3,9$; $SD = 1,01$), однако эта тенденция не достигает значимых различий, но тем не менее обращает на себя внимание. Несмотря на высокий уровень согласованности в оценках между родителями и подростками, с нашей точки зрения, важно учитывать влияние собственного состояния родителя, связанного с информированием, и возможно шире удовлетворенностью взаимодействием с медицинским персоналом в целом, на восприятие родителем удовлетворенности ребенка. Качество коммуникации врач—родитель является одним из ключевых факторов при принятии родителем решения о вовлечении врача в процесс информирования ребенка. Результаты опроса показали, что чем больше родитель получает информации от лечащего врача (по сравнению с информацией из других источников — ординатор, Интернет, соседи и т. д.), тем реже он запрещает врачу информировать подростка о диагнозе ($r = -0,455$; $p < 0,05$).

Наше предыдущее исследование информационных потребностей [7] продемонстрировало расхождение между родителями и врачами по вопросу оценки существующих и предпочитаемых источников информирования для родителей. Большинство врачей ($p < 0,001$) высказали предположение о получении родителями информации в основном из ненадежных источников — Интернета ($\chi^2 = 37,6$), соседей ($\chi^2 = 47,3$). Тогда как родители в целом, по их мнению, получают информацию из достоверных медицинских источников (от врачей, из истории болезни), в первую очередь предпочитая получать информацию от докторов, а также значительно чаще врачей ($p < 0,001$) считают еще одним источником информирования ординаторов ($\chi^2 = 10,14$). Параметр выбора реальных и желаемых источников информации не зависит от образования,

возраста родителя или пациента, что нашло подтверждение и в данном исследовании.

Чем выше уровень удовлетворенности информированием, тем более значимыми характеристиками информирования для родителей выступают такие, как своевременность ($r = 0,738$; $p < 0,05$), доступность ($r = 0,639$; $p < 0,05$) регулярность ($r = 0,560$; $p < 0,05$), согласованность ($r = 0,599$; $p < 0,05$), но не параметр полноты информации. Существование стабильного и предсказуемого для семьи пациента режима встреч с лечащим врачом помогает выстраиванию прочных доверительных отношений. Возникающие паузы и сбои привычного режима встреч с врачом родителями нередко интерпретируются либо как недостаточное внимание к их случаю, либо как косвенное свидетельство появления «плохих новостей». Выход на 1-е место такого параметра информирования, как «своевременность» согласуется также с результатами исследований «толерантности к неопределенности», являющейся одним из факторов, влияющих на адаптацию к тяжелым жизненным ситуациям, в том числе связанным с болезнью и лечением [2, 9]. Сравнительная недооценка параметра «полнота информации» может свидетельствовать о предпочтении родителями стиля регулярно, но частичного, поэтапного информирования, что согласуется с рекомендациями для специалистов в данной области [5].

Исследование представлений о предпочитаемых условиях информирования (место, участники) показало, что чем выше удовлетворенность родителей своим информированием, тем больше они предпочитают получать информацию о лечении в палате, нежели в ординаторской или кабинете заведующего ($r = -0,713$; $p < 0,05$). Родители также значимо чаще желают узнавать о плохих новостях не на консилиуме, а наедине с врачом, но не в палате, так как не хотели бы присутствия подростка во время данного разговора. Данные предпочтения могут свидетельствовать о высокой потребности родителей в создании приватной поддерживающей атмосферы в стрессовой ситуации.

Ответы на вопросы о предпочтительном стиле информирования ребенка родителями подростков подтверждают сложность данной темы, потребность в дальнейшем исследовании. В предыдущем исследовании [7] 71,1 % родителей детей младшего возраста (0–13 лет) ответили утвердительно на вопрос, считают ли они необходимым информировать детей о заболевании и лечении, 84 % удовлетворены текущим уровнем информирования своего ребенка. Выбор основного параметра, влияющего на принятие решения об информировании, определяется возрастом ребенка, и, начиная с 13 лет, наиболее значимым становится фактор «желание ребенка» ($p < 0,05$). До этого возраста родители больше ориентируются на «свое желание» и «возраст ребенка». При этом родители подростков

значительно меньше ($p < 0,05$) готовы информировать своих детей.

Родители подростков в отличие от родителей детей младшего возраста значимо реже ($p < 0,05$) соглашались с необходимостью их информирования о заболевании и лечении (62,5 %). Отвечая на вопрос о том, какую информацию не следует сообщать ребенку, родители подростков показывают готовность говорить о диагнозе, при этом в более чем половине случаев не считают возможным сообщать о длительности и тяжести лечения, его побочных эффектах. Показано, что чем выше удовлетворенность родителей своим информированием, тем чаще они не согласны с информированием подростка о длительности лечения ($r = 0,426$; $p < 0,05$). Чем чаще родители не хотят сообщать подростку о тяжести лечения, тем чаще не желают информировать и о его побочных эффектах ($r = 0,418$; $p < 0,05$). Возможно, родители подростков не стремятся к сокрытию информации о названии заболевания, так как это достаточно трудно по причине активной коммуникации подростков (в сравнении с детьми младшего возраста) с другими людьми в отделении и большей независимости в использовании различных информационных ресурсов. Однако они, вероятно, могут опасаться эмоционального срыва у своего ребенка при осознании им реальных ограничений в ходе длительного лечения заболевания, понимая особую уязвимость подростка к угрозам нарушения планов на будущее и длительному ограничению общения с друзьями.

Мнение родителей подростков согласуется с мнением родителей детей более младшего возраста в вопросе, кому следует информировать ребенка — это должен делать родитель. Родители детей младшего возраста при информировании предпочитают прибегать скорее к помощи психолога, чем врача [7], что менее характерно для подросткового возраста, родители подростков больше готовы к информированию ребенка непосредственно лечащим врачом ($r = 0,508$).

Представляя данные об информационных потребностях подростков, мы обратим внимание на те расхождения, которые существуют во взглядах подростков и их родителей. Обнаруживаются значимые различия между представлениями родителей и подростков об инициаторе информационных бесед, родители считают себя таковыми, а подростки уверены, что это они проявляют больше инициативы в этом вопросе ($p < 0,05$). Следует отметить, что по результатам анкетирования родителей и врачей [7], каждая из групп также считала себя основным инициатором информирования.

Мнения родителей и подростков достоверно различаются также по вопросам информации, которую «не следует сообщать»: родители уверены, что нельзя сообщать о тяжести, прогнозе и побочных эффектах

лечения, тогда как подростки считают, что делать это следует ($p < 0,05$). Подростки достоверно чаще родителей допускают, что можно знать «обо всем», родители же преимущественно считают это недопустимым ($p < 0,05$). Планируемое лечение, прогноз заболевания и текущее состояние родители считают наиболее важной информацией, в отличие от подростков ($p < 0,05$). Подростки имеют другие приоритеты: они достоверно больше родителей интересуются причинами заболевания и вопросами, связанными с гигиеной ($p < 0,05$). По результатам опроса подростки чаще, чем это предполагают родители, проявляют глубокий интерес как к заболеванию, так и к лечению, нуждаясь, в том числе, в открытом разговоре о его возможных причинах. «Заговор молчания», касающийся не только диагноза, но и возможных трудностей лечения, не только подрывает отношения доверия между подростком и взрослыми (родители, медицинский персонал), но и нередко приводит к отказу подростков выполнять медицинские рекомендации. Отсутствие ясного понимания логики лечения, знаний о возможных побочных эффектах терапии и их профилактике усиливают естественный протест подростка, связанный с большим количеством ограничений и запретов [2, 5].

Опрос показал значимую потребность подростков в выстраивании непосредственных, прямых отношений с лечащим врачом. Различия во мнениях подростков и родителей в вопросе о том, кому следует проводить информирование, заключаются в том, что подростки значимо больше предпочитают, чтобы это делал прежде всего лечащий врач ($p < 0,05$), а не родители и психолог. Удовлетворенность потребности в контакте с лечащим врачом у подростков влияет на их готовность к получению информации и участию в лечении. Чем чаще подростки получают информацию от врача, тем больше готовы к информированию о тяжести заболевания ($r = -0,392$; $p < 0,05$). Чем больше подросткам приходится получать информацию самостоятельно из литературы ($r = 0,428$; $p < 0,05$) или от родителей ($r = 0,285$; $p < 0,05$), тем меньше они хотят знать про тяжесть заболевания и лечения. В случае, если подростки считают, что получают основные сведения о лечении от ординаторов ($r = 0,385$; $p < 0,05$) или младшего медицинского персонала ($r = 0,385$; $p < 0,05$), выше становится их потребность в получении информации не в палате, а в кабинете врача, т. е. при прямом контакте. Обнаруживается значимая корреляция между частотой информирования подростков ординаторами и младшим медицинским персоналом в выборе ответа про основной источник информирования ($r = 0,618$; $p < 0,05$), что, возможно, косвенно говорит о поиске подростками дополнительного контакта и поддержки не только среди врачей, но у медицинского персонала в целом. Весь медицинский персонал отделения так или иначе принимает участие

в информировании подростка и его семьи, что ставит вопрос о необходимости более широкой практики согласования тактики информирования детей между всеми участниками лечебного процесса.

Заключение

Результаты проведенного исследования показали достаточно высокий уровень удовлетворенности существующим информированием у родителей пациентов подросткового возраста и у самих подростков. Внимательное рассмотрение результатов поднимает некоторые вопросы, связанные как с существующими традициями информирования, так и со спецификой взаимосвязи проблемы информирования с особыми потребностями подросткового возраста. Традиции информирования детей о заболевании и лечении в нашем обществе начали меняться сравнительно недавно. По результатам проведенного опроса, в настоящий момент 28,9 % родителей детей младшего возраста и 37,5 % родителей подростков не считают возможным информирование своих детей. Применительно к задачам психологического сопровождения такая ситуация свидетельствует о необходимости дополнительной психобразовательной работы с родителями в отношении важности удовлетворения потребностей подростков в информировании о заболевании и лечении с целью их лучшей адаптации к лечению и профилактики нарушений приверженности к лечению (негативизма, отказов, демотивации в участии в лечебном процессе).

Наиболее сложными темами для разговора с подростками, с точки зрения их родителей, оказались не столько диагноз, сколько информация о длительности и побочных эффектах терапии. Забота об эмоциональном комфорте своего ребенка, поддержании у него боевого духа за счет сокрытия возможных осложнений и побочных эффектов лечения нередко приводит к нарушениям психологической адаптации подростков

и трудностям в детско-родительских отношениях. Неготовность родителей к более полному и регулярному информированию детей на протяжении всего лечебного процесса, учитывающему информационные потребности подростка, может усиливать негативизм, склонность к неприятию и несоблюдению рекомендаций. Пациенты подросткового возраста особенно чувствительны к ситуации увеличения зависимости от взрослых (родители и персонал), нуждаются в уважении своей растущей потребности в независимости и автономии [10]. Для них особенно важно иметь возможность выстраивать прямые (не опосредованные родителями) отношения с врачом, получая информацию о лечении из первых рук. В ходе опроса подростки декларируют свое право и возможность справиться с информацией о болезни и лечении, больше половины из них хотят говорить с врачами обо всем. Подростковый возраст является кризисным периодом, связанным с большим количеством как физических, так и психологических изменений, нестабильностью и неравномерностью развития психических функций. При выборе тактики информирования родителю и врачу необходимо учитывать индивидуальные особенности психологического развития подростка, его потребности и запросы.

Включение в мультидисциплинарную команду клиники психолога будет способствовать профессиональному решению данных вопросов. Особенности отношений родитель—врач, удовлетворенность родителя собственным информированием является одним из важных факторов эффективного взаимодействия по вопросам информирования ребенка. Комплексный подход к изучению информационных потребностей всех участников лечебного процесса позволяет снабдить медицинский персонал более точными и детализированными рекомендациями по информированию пациентов подросткового возраста и их родителей.

ЛИТЕРАТУРА

1. Николаева В.В. Хронически больной ребенок в семье. В кн.: Соколова Е.Т., Николаева В.В. Особенности личности при пограничных расстройствах и соматических заболеваниях. М., 1995. [Nikolaeva V.V. Chronically ill child in the family. In: Sokolova E.T., Nikolaeva V.V. Personality traits in borderline disorders and somatic diseases M., 1995. (In Russ.)].
2. Кудрявицкий А.Р., Хаин А.Е., Клипинина Н.В. Обоснование комплексного подхода в работе психологической службы, сопровождающей лечебный процесс в детской онкологии/гематологии. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии 2006;5(3):41–8. [Kudryavitskiy A.R., Khain A.E., Klipinina N.V. Rationale for an integrated approach in the psychological services, accompanying the healing process in pediatric oncology/hematology. *Voprosy gematologii/onkologii i immunopatologii v pediatrii* = *Pediatric Hematology/Oncology and Immunopathology* 2006;5(3):41–8. (In Russ.)].
3. Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2003;112(3 Pt 1):691–7.
4. Хаин А.Е., Клипинина Н.В., Кудрявицкий А.Р. и др. Психосоциальная адаптация к лечению детей с тяжелыми соматическими заболеваниями. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии 2014;13(4):56–62. [Khain A.E., Klipinina N.V., Kudryavitskiy A.R. et al. Psychosocial adaptation to the treatment of children with severe physical illnesses. *Voprosy gematologii/onkologii i immunopatologii v pediatrii* = *Pediatric Hematology/Oncology and Immunopathology* 2014;13(4):56–62. (In Russ.)].
5. Клипинина Н.В., Хаин А.Е., Кудрявицкий А.Р. Проблема информирования о заболевании и лечении пациентов и их родителей/семей в детской онкологии/гематологии. Консультативная психология и психотерапия 2014;1:127–55. [Klipinina N.V., Khain A.E., Kudryavitskiy A.R. Doctor-family-patient communication in pediatric oncology/hematology: diagnosis and treatment disclosure. *Konsultativnaya psikhologiya i psikhoterapiya* = *Counseling Psychology and Psychotherapy* 2014;1:127–55. (In Russ.)].
6. Parsons S.K., Saiki-Craighill S., Mayer D.K. et al. Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: Cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psychooncology* 2007;16(1):60–8.
7. Никольская Н.С., Стефаненко Е.А., Хаин А.Е. и др. Особенности представлений об информировании о заболевании и лечении у врачей, родителей/опекунов в детской гематологии, онкологии и иммунологии. Материалы V Межрегионального совещания НОДГО. Российский журнал детской гематологии и онкологии 2014;2:91–2. [Nikolskaya N.S., Stefanenko E.A., Khain A.E. et al. Features of representations about informing about the disease and treatment from doctors, parents/guardians of pediatric hematology, oncology and immunology. Proceedings of the V Interregional Meeting of the National Society of Pediatric Hematologists and Oncologists. *Rossiiskiy Zhurnal Detskoj Gematologii i Onkologii* = *Russian Journal of Children Hematology and Oncology* 2014;2:91–2. (In Russ.)].
8. Стефаненко Е.А., Никольская Н.С., Хаин А.Е. и др. Особенности дистресса детей и ухаживающих взрослых во время лечения онкологических заболеваний. Сборник материалов VI Межрегионального совещания НОДГО – 2015. С. 93. [Stefanenko E.A., Nikolskaya N.S., Khain A.E. et al. Features distress of children and caring adults during cancer treatment. Proceedings of the VI Interregional Meeting of the National Society of Pediatric Hematologists and Oncologists – 2015. P. 93. (In Russ.)].
9. Decker C.L., Haase J.E., Bell C.J. Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing Forum* 2007;34(3):681–8.
10. Abrams A.N., Hazen E.P., Penson R.T. Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treat Rev* 2007;33(7):622–30.