АНАЛИТИЧЕСКИЙ ОТЧЁТ
ПО ИТОГАМ ИССЛЕДОВАНИЯ

МОСКВА, 2026 ГОД

Особенности влияния онкологического и онкогематологического заболевания на жизненную ситуацию и поведенческие стратегии молодых пациентов 18-35 лет

ФОНД БОРЬБЫ
С ЛЕЙКЕМИЕЙ

СОДЕРЖАНИЕ

1. Введение 3

2. В чём особенности лечения, реабилитации и абилитации молодых взрослых с онкологическими заболеваниями? Чем отличается влияние онкологических и онкогематологических нозологий на пациентов 18-35 лет 5

3. В чём особенность запросов и существует ли готовность к различным видам помощи у молодых взрослых с онкологическим заболеванием? 8

4. Какие барьеры мешают молодым взрослым с онкологическим заболеванием обращаться за различными видами поддержки к специалистам/фондам 30

5. Как молодые взрослые с опытом онкологического заболевания оценивают имеющиеся форматы и варианты поддержки со стороны благотворительных организаций, медицинских учреждений, родных и близких? 34

6. Какие форматы поддержки наиболее эффективны для минимизации последствий ситуации уязвимости для молодых взрослых с опытом онкологического заболевания? 49

7. Какие существуют наиболее эффективные факторы мотивации в процессе лечения и реабилитации для пациентов от 18 до 35 лет? 50

8. Как определить готовность и предпосылки к успешной реабилитации и абилитации молодых взрослых от 18 до 35 лет? Многие информанты отмечают готовность к реабилитации и наличие запроса в возрастной группе 18-35 лет на фоне ограниченного доступа к существующим программам реабилитации. 59

9. Как складываются взаимоотношения молодых взрослых с онкологическим диагнозом с родственниками и близкими, насколько важна включенность последних в процесс лечения, реабилитации и абилитации и в каком формате? 61

10. Насколько и при каких условиях медицинские специалисты (врачи, средний медицинский персонал) готовы в своей работе учитывать и подстраиваться под нужды и потребности молодых пациентов? Какой информации им не хватает для улучшения практик поддержки? 65

11. Какие новые аспекты поддержки желательно включать в свои практики благотворительным и пациентским организациям в сфере онкологии? 69

Исследование проведено при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»

© Фонд борьбы с лейкемией, 2026

Аналитический отчет может быть использован на условиях лицензии CC BY-NC-ND 4.0 Creative Commons «Attribution-NonCommercial-NoDerivatives» («Атрибуция — Некоммерческое использование —Без производных произведений») 4.0 Всемирная.

При цитировании материалов указание источника «Исследование Фонда борьбы с лейкемией среди молодых взрослых с онкологическими и онкогематологическими диагнозами leikozu.net» обязательно.

По вопросам иных форм использования обращаться **info@leikozu.net**

1 Введение

Исследование направлено на определение характеристик, особенностей и запросов на поддержку молодых взрослых в возрасте от 18 до 35 лет, находящихся в ситуации уязвимости, вызванной опытом онкологического или онкогематологического заболевания. Выявив особенности поведения молодых взрослых при возникновении и дальнейшем течении онкологического заболевания, мы получили новое знание об этой категории благополучателей и планируем разработать практические рекомендации по внедрению и использованию результатов исследования, которые позволят заинтересованным сторонам (специалистам сферы детства в онкологии, врачам-онкологам и гематологам) модифицировать имеющиеся и создать новые практики и программы поддержки.

Цель исследования

- **Исследовательская цель:** получить в ходе исследования данные об особенностях поведения, отношения к диагностике, лечению, реабилитации и абилитации молодых взрослых с опытом онкологического и онкогематологического заболевания в возрасте от 18 до 35 лет.

- **Практическая цель:** предоставить некоммерческим, пациентским, медицинским организациями из России максимально развернутые данные об особенностях молодых взрослых с опытом онкологических и онкогематологических заболеваний в возрасте от 18 до 35 лет для модификации и разработки программ поддержки, лечения, реабилитации и абилитации для этой целевой аудитории.

В исследовании использована совокупность статистических и нестатистических данных. Источниками данных настоящего исследования являются опросы, интервью, фокус-группы, научные статьи и публикации, отчеты и сайты благотворительных фондов со схожими видами деятельности.

На начальном этапе исследования был подготовлен отчет с анализом вторичных источников данных. Была проанализирована доступная информация и открытые статистические данные. Анализ имеющихся материалов по теме исследования показал, что в России данную целевую аудиторию ни исследователи, ни медицинские работники

не выделяют и, соответственно, никаких особенных подходов и принципов лечения и реабилитации для молодых взрослых 18-35 лет не разрабатывают; в зарубежных источниках упор сделан на эффективность мультикомпонентных программ поддержки.

В ходе исследования было запланировано провести онлайн опрос 2000 молодых взрослых с опытом прохождения лечения онкологического заболевания в возрасте от 18 до 35 лет. Данные, полученные в результате онлайн опроса, дадут возможность работать со статистическими данными, выделить подкатегории респондентов, сравнить разные онкогематологические нозологии внутри выборки; а также будут служить отправной точкой для будущих исследований и сравнения результатов в динамике.

В ходе исследования были запланированы глубинные интервью с ведущими медицинскими экспертами из федеральных и региональных медицинских клиник и родственниками молодых взрослых с опытом онкологического заболевания, а также 3 фокус-группы из онкологических и онкогематологических пациентов от 18 до 35 лет. Однако в ходе подготовки фокус-групп мы столкнулись с невозможностью собрать необходимое количество респондентов в одно время в одном месте, поэтому было принято решение заменить формат фокус-групп на глубинные интервью
с пациентами.

Методы сбора и анализа данных

1. Онлайн анкетирование/опрос молодых взрослых с онкологическим и онкогематологическим диагнозом от 18 до 35 лет.
2. Онлайн анкетирование/опрос родственников и близких пациентов с онкологическим и онкогематологическим диагнозом от 18 до 35 лет.
3. Глубинные интервью родственников и близких пациентов с онкологическим и онкогематологическим диагнозом.
4. Глубинные интервью пациентов от 18 до 35 лет с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями (заменены на глубинные интервью)
5. Глубинные интервью с ведущими медицинскими специалистами.

Уже на этапе проведения интервью мы наблюдали общие паттерны в запросах целевых группах, поэтому с уверенностью можно сказать, что более глубокий анализ полученных данных поможет модифицировать программы поддержки под потребности молодых взрослых с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями.

2 В чём особенности лечения, реабилитации и абилитации молодых взрослых с онкологическими заболеваниями?

Чем отличается влияние онкологических и онкогематологических нозологий на пациентов 18-35 лет

По мнению ведущих медицинских специалистов, принявших участие в исследовании, группа молодых взрослых с онкологическими заболеваниями имеет следующие ключевые особенности:

1. В этой возрастной группе есть **подгруппа до 23-25 лет — «ещё дети»**, что может проявляться в значимом участии родителей в лечении, в отсутствии осознанности/отсутствии дисциплины, возможности «ухода в отказ», в более высоком уровне тревожности/депрессивности, в привычке к «детским подходам» в случае рецидивов из детства (например, наркоз при пункциях), в финансовой зависимости наравне со стремлением к сепарации, в срывах планов на учёбу (после 25 лет — чаще срыв планов на карьеру, 30-35 лет — сложности в связи с ответственностью за маленьких детей):

До 25 лет — ещё дети, нарушают режим, после 30 уже дисциплинированны, с ними можно жёстче

(м, врач, г. Владивосток)

До 25 лет — ещё дети, к ним особый подход. После 25 уже одинаковые, разницы нет.

(ж, врач, г. Ижевск)

2. Дефицит времени и выше уровень тревожности/переживаний за близких/за срыв планов на жизнь/за корректность мнения врача

Пациенты, которым надо всё сделать бегом, быстро. Они куда-то спешат и больше паникуют

(ж, врач, г. Ижевск)

Молодые пациенты более вовлечены в своё здоровье, интересуются, не верят слепо доктору, могут оспорить рекомендации. Они более тревожные, приходят с несколькими мнениями, используют телемедицину

(ж, врач, г. Красногорск)

Первое — это, конечно, больше эмоциональность, высокий уровень переживаний, волнений, тревожности. Большая частота необходимости посещения психотерапевта на фоне того, что у них обычно бывают маленькие дети или кто-то еще не успел стать мамой. Переживания даже в первую очередь не за себя, а за близких

(ж, врач, г. Санкт-Петербург)

3. Социальный и семейный статус — возраст обуславливает в большинстве случаев высокую социальную активность, часто — планирование/наличие маленьких детей/желание сохранить репродуктивный потенциал

Основная разница в том, что это — работоспособное население, которое попадает на больничный, испытывает финансовые трудности. Также у них есть несовершеннолетние дети, что усложняет психологическую обстановку. Им тяжело длительно пребывать в стационаре)

(ж, врач, г. Ярославль

Пациенты эти достаточно активные, прогрессивные, хотят жить, развиваться, не останавливать трудовую деятельность, быть в социуме. Пожилые могут отходить от социума, быть замкнутыми, одинокими. А молодым нужно растить детей, выполнять социальные обязанности

(ж, врач, г. Барнаул)

Ключевая проблема — сохранение репродуктивного потенциала

(ж, врач, г. Москва)

4. Особенности информированности, включая стратегию сбора информации о диагнозе, результатах анализов, лечении

Они очень начитанны и умны, знают о болезни не меньше врача, но не знают алгоритмов лечения.

(м, врач, г. Владивосток)

Молодые пациенты (18–35 лет) более информированны и настойчивы в поиске оптимальных результатов лечения, часто выбирают лечебные центры и при необходимости бросают вызов поставщикам медицинских услуг.

(ж, врач, г. Вологда)

Это другое поколение. Они более доступны, вовлечены в цифровой мир, клиповое мышление. Быстрее получают информацию, часто приходят подготовленными, иногда даже загружают анализы в нейросети, чтобы проверить

(м, врач, г. Обнинск)

5. Физическое состояние

Физически, я думаю, что им в большинстве случаев, наверное, полегче, чем людям... более взрослого возраста. Лучше, чем пожилым людям, ... организм у них все-таки еще более здоровый.

(ж, медсестра)

6. Эмоциональное состояние

У молодых людей, наверное, больше такой настрой на выздоровление, на веру в лучшее, на веру в себя, что у них всё впереди, всё получится.

(ж, медсестра)

7. Контактность для молодых медицинских специалистов

Чем младше или моложе пациент, тем с ним легче найти контакт и договориться, поскольку мы находимся с ним примерно в одном уровне, русле, знаем какие-то видеоигры или еще что-то, и есть с чем зацепиться. Если это более взрослый пациент, там 50-60+, с ним сложнее найти контакт.

(м, медбрат)

3 В чем особенность запросов и существует ли готовность к различным видам помощи у молодых взрослых с онкологическим заболеванием?

По мнению ведущих медицинских специалистов, принявших участие в исследовании, представители группы молодых взрослых с онкологическими заболеваниями часто гиперосведомлены и требуют доказательств позиции врача, что происходит на фоне дефицита времени медицинских специалистов.

С их гиперосведомленностью иногда они знают больше по своей узкой ситуации, чем врач. Хотят решения «здесь и сейчас». Приходят с запросами на полную диагностику (онкомаркеры, МРТ всего тела) без жалоб, что сложно обосновать перед системой ОМС.

(ж., врач, г. Красногорск).

Поколение зумеров проверяет информацию в соцсетях/блогах, спорит, требует доказательств. Нужно тратить больше времени на аргументацию

(ж., врач, г. Королев).

У пациентов исследуемой возрастной группы часто возникают потребности, связанные с наличием маленьких детей. Иногда родительство становится дополнительной мотивацией к участию в лечении; в других случаях фокус внимания пациента смещается преимущественно на детей. Присутствует также запрос на социальную помощь для присмотра за детьми.

- **Минимизация времени в стационаре**

Просят быстро получить помощь и быстро вернуться к жизни, минимизировать время в стационаре и количество процедур. Трудно из-за нехватки ресурсов и кадров.

(м., врач, г. Владивосток)

Для них важнее всего информация, а не ресурсы. Хотят быстро, просто, по принципу «клипового мышления»: чтобы быстро поправиться и распрощаться.

(м., врач, г. Обнинск)

- **Консультации по учебе (как вернуться, если нельзя из-за иммунитета).**
- **Быстрое второе мнение.**
- **Альтернативные методы лечения (вакцины от рака, карты терапии).**
- **Сохранение репродуктивного потенциала.**

Пациенты часто не знают о такой возможности, врачи не успевают говорить, а репродуктологи не имеют опыта работы с онкопациентами.

(ж., врач, г. Москва)

Сохранение фертильности — самое основное. Для женщин сложнее (нужен определенный цикл). По ОМС доступно в основном в Москве, в Московской области сложно.

(ж., врач, г. Королев).

- **Карьерные консультации/удаленная работа** (из-за длительного больничного страх оказаться ненужным работодателю).

А мне кажется, общение в плане работодателя, ведь многие пациенты меняют свою профессию после постановки диагноза. И я слышала, что мало когда идут навстречу, к сожалению, при постановке диагноза, это все лечится, но это долгий процесс, не каждый работодатель это поймет. Пациенту тяжело это все в себе и на себе нести.

(ж., медсестра).

Наиболее часто встречаемые вопросы от пациентов:

«Как я буду лечиться?»

«Сколько я буду здесь жить?»
«Будет ли мне плохо?»

«Выживу ли я?»

Вопросы о фертильности от родственников, особенно в регионах

«Каковы риски летального исхода?
Стоит ли переоформлять недвижимость?»

Медицинские специалисты отметили следующие дефициты информации у молодых пациентов:

- как лечение, болезнь повлияют на качество жизни (физическое состояние, когнитивные функции, влияние на семью или возможность иметь детей в будущем, алкоголь, спорт, концерты, сексуальное здоровье);
- какое будет самочувствие во время лечения, по каким показателям можно судить об эффективности лечения, какие возможны побочные эффекты, какая аптечка нужна для терапии, что нужно брать с собой в отделение трансплантологии и т.д.;
- интересует, как можно жить в перерывах между лечением (что можно делать дома, можно ли поехать на юг и т.д.);
- интересуют прогнозы и перспективы;
- интересуют ограничения (питание, посещение друзей, домашние животные и т.д.);
- есть сложности с восприятием информации об организационных/бюрократических процедурах с документами, необходимостью стоять в очередях и соблюдать регламенты («нелогичность системы фрустрирует»);
- что положено по закону и как этого добиться;
- вопросы с работодателем (при инвалидности увольняют).

Некоторые медицинские специалисты говорили, наоборот, об избытке информации и вытекающих из этого сложностях:

- «каша в голове, переубедить сложно»;
- нет структуры информации.

Предложения медицинских специалистов:

- Снять короткий видеофильм о том, как изменится жизнь пациента или какие-то отдельные сферы его жизни, об этапах во время лечения и после;
- сделать дорожную карту: как получить льготные препараты, как оформить инвалидность, больничный, кто должен открывать и продлевать.

Говоря о внешней поддержке (НКО, психологи, соцработники) на этапе лечения, медицинские специалисты выделяли следующие ее виды как наиболее востребованные и эффективные:

- психологи местные или из фондов на разных этапах лечения;
- «подарок счастья» — досуговые мероприятия (закрытый кинотеатр, например);
- онлайн-консультирование;
- реабилитолог (лфк);
- соцработники;
- равные консультанты;
- информирование («даже просто брошюра»), также информационные станции, QR-коды, возможность быстрого доступа к помощи, памятки от фондов;
- группы взаимопомощи;
- онлайн-системы поддержки, цифровые инструменты;
- Telegram-чаты и сообщества;
- работа с близкими.

Мнения медицинских специалистов о том, какой формат информации молодые пациенты воспринимают лучше всего, разделились:

некоторые полагают, что «устное живое общение помогает больше», другие отмечают важность визуального структурированного формата (например, брошюр): «сейчас молодые не особо любят много разговаривать устно».

Тревогу, по наблюдениям медицинских специалистов, вызывают:

Информация из непроверенных источников, литературы для обывателей

Все должно интерпретироваться врачом

(м., врач, г. Владивосток).

Сложные термины в листе истории болезни

Я думаю, что тревогу точно вызывает твой лист истории болезней, когда ты видишь диагноз, который на пол-листа, и там 99% слов тебе вообще непонятны. И конечно, я думаю, тревожность сильно повышается, поэтому устные разговоры, я думаю, всегда проще и лучше

(ж., медсестра).

Когда врач быстро все проговорит и уходит

Вызывает тревогу, когда врач приходит, быстро все проговорит, и ему нужно бежать к другому пациенту. Возможно, создание какого-то видеоформата помогло бы, чтобы ссылаться на достоверные источники.

(ж., медсестра).

Рекомендация по развитию сервиса равного консультирования:

«Гаджет — лучший формат для молодежи. Сайт с телефона не очень удобен. Хорошо бы приложение с выходом на равного консультанта».

(ж., врач, г. Ярославль)

По данным онлайн-опроса молодых взрослых с онкологическим и онкогематологическим диагнозом от 18 до 35 лет, опыт молодых онкопациентов формируется на пересечении медицинских, психологических и социальных факторов. Несмотря на ведущую роль системы здравоохранения в лечении, критически важные функции поддержки (финансовая, психологическая, навигационная) во многом компенсируются за счет неформальных сетей.

Ключевые системные дефициты:

- недостаток комплексной информации;
- ограниченная доступность психологической и социальной помощи;
- слабая координация и навигация в системе;
- недостаточная интеграция дополнительных сервисов (карьерных, равных консультантов).

Говоря о готовности к различным видам помощи у молодых взрослых с онкологическим заболеванием, важно отметить следующие цифры:

1. Финансовая помощь

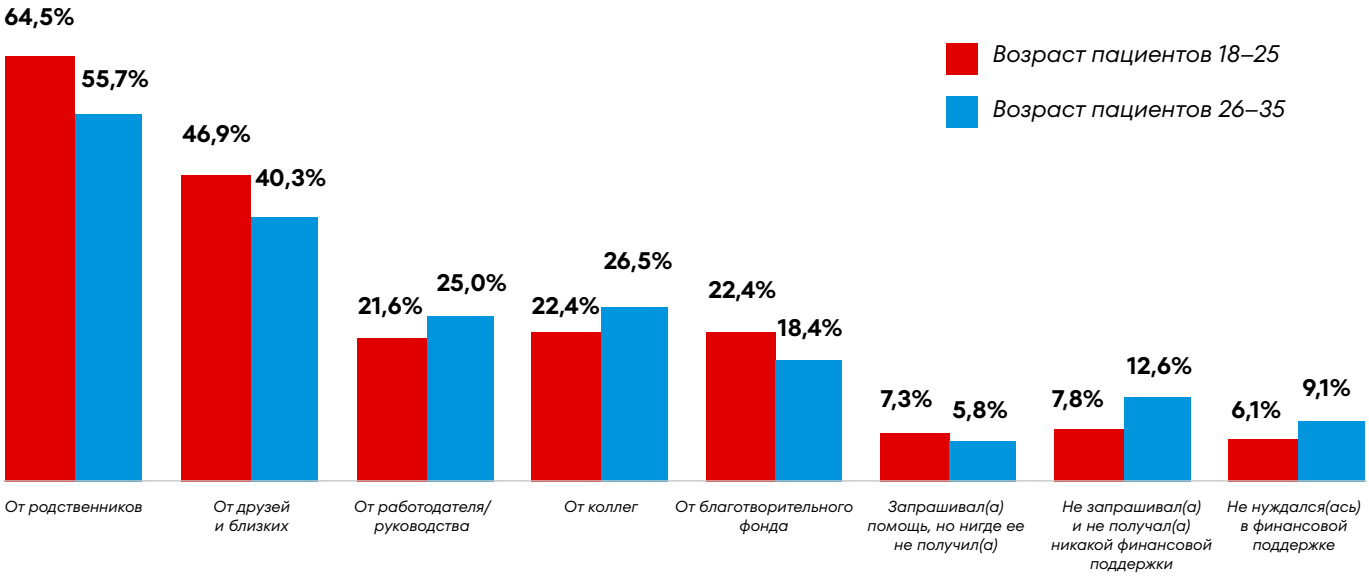
Получали ли Вы какие-либо виды финансовой помощи во время постановки диагноза, лечения или реабилитации? (Множественный выбор)

58,4%	Финансовая помощь ***от родственников***
42,4%	Финансовая помощь ***от друзей и близких***
24%	Финансовая помощь ***от работодателя/руководства***
25,2%	Финансовая помощь ***от коллег***
19,7%	Финансовая поддержка ***от благотворительного фонда***
6,3%	Я запрашивал(-а) помощь, но нигде ее не получил(-а)
11,10%	Я не запрашивал(-а) и не получал(-а) никакой финансовой поддержки
8,2%	Я не нуждался/не нуждалась в финансовой поддержке

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов, в анализе не учитывалась позиция «другое». Данные отражают то, как часто опрошенные получали тот или иной вид помощи.

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос представителей разных возрастов. В группе 18–25 лет финансовую поддержку от родителей получали 64,5% опрошенных, что статистически значимо выше, чем в группе 26–35 лет (55,7%). Опрошенные в возрасте 18–25 лет реже не запрашивали поддержку и не получали ее (7,8% против 12,6% в группе 26–35 лет).

Виды финансовой поддержки по возрастным группам.



Примечание: в анализе не учитывалась позиция «другое».

2. Психологическая поддержка

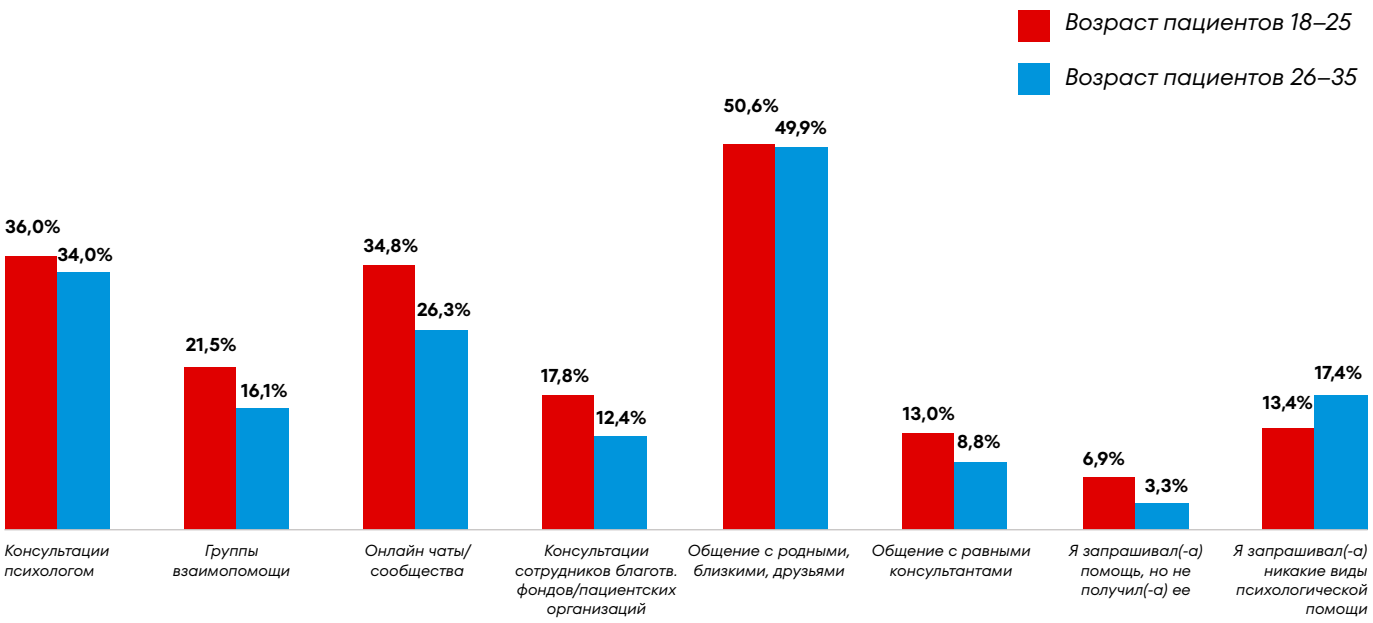
Получали ли Вы какие-либо виды психологической поддержки во время постановки диагноза, лечения или реабилитации? (Множественный выбор)

34,5%	Консультации психолога
17,7%	Группы взаимопомощи
28,9%	Онлайн-чаты/сообщества
14,1%	Консультации сотрудников благотворительных фондов/ пациентских организаций
49,9%	Общение с родными, близкими, друзьями
10,0%	Общение с равными консультантами
4,4%	Я запрашивал(-а) помощь, но не получил(-а) ее
16,1%	Я не запрашивал(-а) никакие виды психологической помощи

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов, в анализе не учитывалась позиция «другое». Данные отражают то, как часто опрошенные получали тот или иной вид помощи.

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос представителей разных возрастов. В группе 18–25 лет психологическую поддержку в онлайн-чатах/сообществах получали 34,8% опрошенных, что статистически значимо выше, чем в группе 26–35 лет (26,3%). Представители возрастной группы 18–25 лет чаще получали консультации сотрудников благотворительных фондов/пациентских организаций. Опрошенные в возрасте 18–25 лет чаще запрашивали психологическую помощь, но не получили ее (6,9% в группе 18–25 лет против 3,3% в группе 26–35 лет). Представители возрастной группы 26–35 лет чаще не запрашивали никакие виды психологической помощи (17,4% против 13,4% в группе 18–25 лет).

Виды психологической поддержки по возрастным группам



Примечание: в анализе не учитывалась позиция «другое».

3. Социальная поддержка

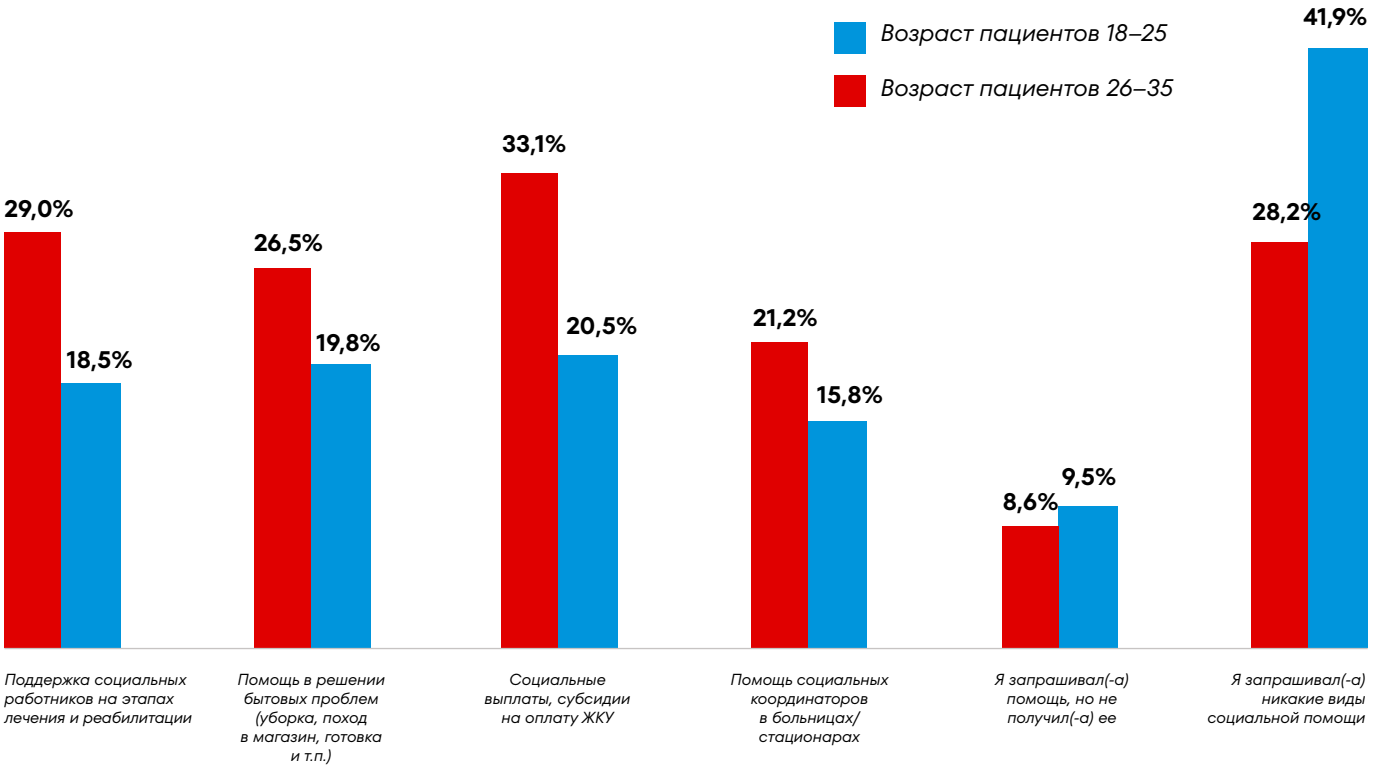
Получали ли Вы какие-либо виды социальной поддержки во время постановки диагноза, лечения или реабилитации? (Множественный выбор).

21,6%	Поддержка социальных работников на этапах лечения и реабилитации
21,7%	Помощь в решении бытовых проблем (уборка, поход в магазин, готовка и т.п.)
24,2%	Социальные выплаты, субсидии на оплату ЖКУ
17,3%	Помощь социальных координаторов в больницах/ стационарах (подготовка и восстановление документов, оформление надомного ухода и др.)
9,1%	Я запрашивал(-а) помощь, но не получил(-а) ее
37,3%	Я не запрашивал(-а) никакие виды социальной помощи

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов, в анализе не учитывалась позиция «другое». Данные отражают то, как часто опрошенные получали тот или иной вид помощи.

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос представителей разных возрастов. В группе 18–25 лет статистически значимо больше опрошенных отмечали опыт получения поддержки социальных работников (29% против 18,5% в возрастной группе 26–35 лет), помощи в решении бытовых проблем (26,5% против 19,8%), социальных субсидий (33,1% против 20,5%). Опрошенные в возрасте 26–35 лет чаще не запрашивали никакие виды социальной помощи (41,9% против 28,2% опрошенных в возрасте 18–25 лет).

Виды социальной поддержки в разных возрастных группах



Примечание: в анализе не учитывалась позиция «другое».

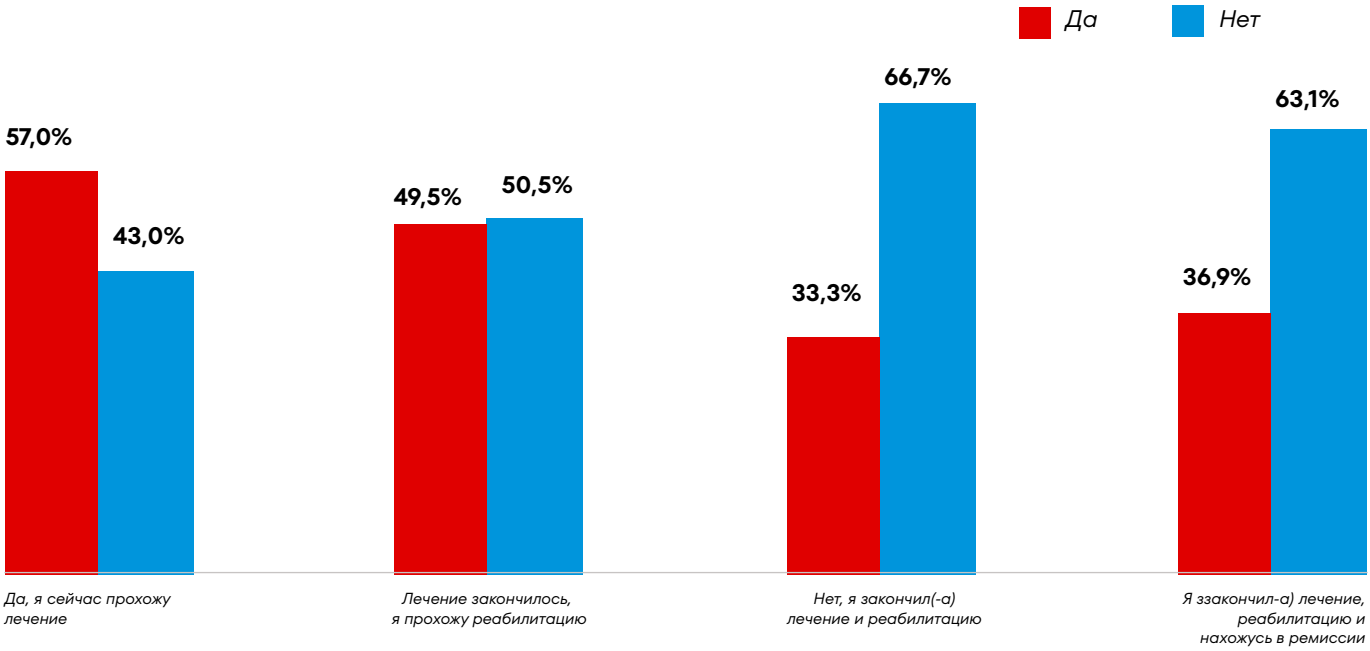
4. Результаты опроса показывают

Что практики обращения за внешней поддержкой среди респондентов остаются ограниченными и не носят массового характера. В благотворительные фонды обращались 43,9% опрошенных, тогда как большинство (56,1%) не прибегали к такому виду помощи. Это указывает на то, что, несмотря на значимую роль фондов, они не охватывают более половины потенциальной аудитории — что может быть связано как с недостаточной информированностью, так и с барьерами обращения (организационными, психологическими или социальными).

Обращались ли Вы за помощью и поддержкой в благотворительные фонды? (Один ответ)	**43,9%**	Да
	56,1%	Нет

Прослеживается выраженная зависимость между стадией лечения и обращением за поддержкой в благотворительные фонды. На этапе активного лечения более половины респондентов (57,0%) имеют опыт обращения, тогда как по мере продвижения к завершенным стадиям этот показатель снижается: до 49,5% в реабилитации и до 33,3–36,9% среди завершивших лечение и находящихся в ремиссии. Соответственно, доля не обращавшихся возрастает с 43,0% на этапе лечения до 63,1–66,7% на постлечебных этапах. Это указывает на устойчивую отрицательную корреляцию: чем дальше респондент от острой фазы заболевания, тем ниже его вовлеченность в институционализированные формы поддержки. Таким образом, в фазе активного лечения благотворительные фонды играют важную роль как источник поддержки, однако по мере стабилизации состояния снижается и объективная потребность, и склонность обращаться к внешним институтам, что сопровождается переходом к более самостоятельным стратегиям адаптации.

Обращались ли Вы за помощью и поддержкой в благотворительные фонды?



Примечание: из анализа зависимостей между данными переменными была исключена группа находящихся на выжидательной тактике лечения из-за малого размера этой подгруппы — 5,1%.

Распределение обращений в благотворительные фонды показывает их многофункциональную роль при умеренном уровне вовлеченности. Наиболее востребованы финансово-ориентированные формы помощи — прямая финансовая поддержка (23,2%) и оплата лечения/препаратов (21,7%), а также помощь в подготовке документов (19,3%) и реабилитации (16,2%). Медицинские и сопутствующие сервисы (дополнительные обследования — 14,6 %, медицинские консультации — 12,7%, консультации психолога — 13,9%, второе мнение — 11,2%) занимают средние

позиции. Навигационные и организационные услуги (маршрутизация — 10%, такси — 5,4% и проживание — 7,9%) используются реже, как и специализированные виды поддержки (юридическая, карьерная, услуги сиделки и др.). При этом заметна доля респондентов, не нуждавшихся в помощи фондов (34,6%), тогда как случаи неудовлетворенного запроса минимальны (3,9%). В целом фонды выступают ресурсом, дополняющим медицинскую и социальную инфраструктуру, с акцентом на финансовую и организационную поддержку. Категория «другое» (3%) отражает преимущественно неучастие во взаимодействии с фондами — по причине отсутствия информации, необходимости или обращения. Единичные ответы фиксируют точечную высокотехнологичную помощь (например, обеспечение препаратами, организация трансплантации, поддержка лечения за рубежом), а также значимость неформальной помощи и индивидуального сопровождения. В совокупности ответы указывают на барьеры информированности и неоднородный опыт взаимодействия с фондами.

За какой помощью Вы обращались в благотворительные фонды?
(Множественный выбор)

23,2%	Финансовая поддержка
11,2%	Второе мнение
10,0%	Маршрутизация/навигация по медицинским центрам
19,3%	Помощь в подготовке документов
14,6%	Дополнительные обследования
21,7%	Оплата лечения/препаратов
16,2%	Реабилитация
13,9%	Консультации психолога
7,3%	Равные консультанты
12,7%	Медицинские консультации
6,1%	Юридическая консультация
4,1%	Карьерные консультации
5,4%	Такси для онкологических пациентов
7,9%	Оплата проживания на время лечения в другом городе
5,4%	Проезд к месту лечения и обратно
3,5%	Перевозка лежачих больных
5,3%	Скидки для самостоятельного прохождения обследования
3,1%	Оплата сиделки/предоставление услуг сиделки
4,1%	Поддержка социального работника
3,9%	Я запрашивал(-а) помощь в благотворительном фонде, но не получил(-а) ее
34,6%	Я не нуждался(-лась) в помощи
3,0%	Другое

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

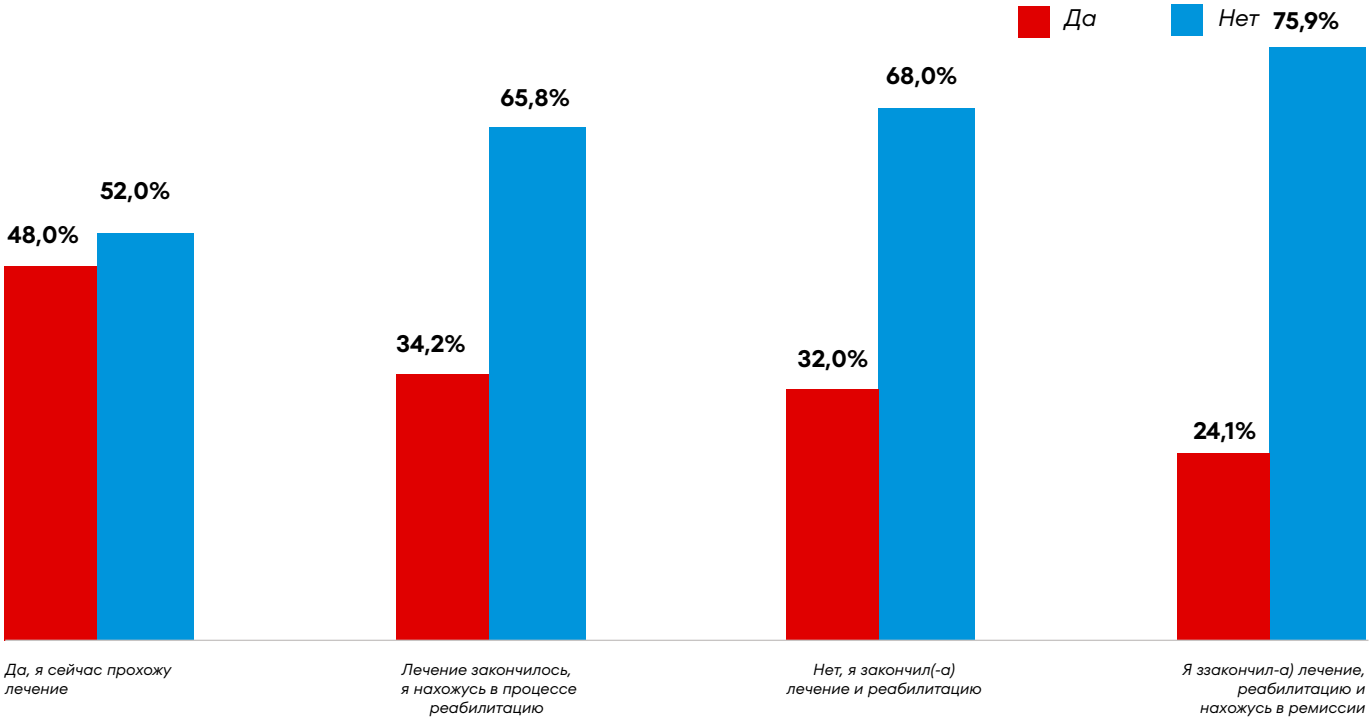
5. 34,2% респондентов имели опыт обращения в пациентские организации

Тогда как почти две трети (65,8%) — нет. Это может свидетельствовать о меньшей институциональной видимости или понятности функций пациентских сообществ по сравнению с благотворительными фондами, а также о более слабой включенности пациентов в горизонтальные формы взаимопомощи.

Обращались ли Вы за помощью и поддержкой в пациентские организации? (Один ответ)	**34,2%**	Да
	65,8%	Нет

Наблюдается связь между стадией лечения и обращением в пациентские организации: на этапе активного лечения опыт обращения отметили 48%, по мере перехода к реабилитации, завершению лечения и ремиссии — 34,2%, 32% и 24,1% соответственно.

Обращались ли Вы за помощью и поддержкой в пациентские организации?



Примечание: из анализа зависимостей между данными переменными была исключена группа находящихся на выжидательной тактике лечения из-за малого размера этой подгруппы — 5,1%.

6. Результаты опроса свидетельствуют о том, что потребность в карьерной поддержке в контексте онкологического диагноза носит преимущественно потенциальный характер

Наиболее часто респонденты указывают на самостоятельное решение вопросов занятости и профессиональной сферы (37,5%), а также на возможную необходимость такой помощи в будущем (34,2%), что отражает отсроченный характер запроса. Одновременно 19,2% уже сталкивались или сталкиваются с потребностью в поддержке карьерного консультанта, что указывает на наличие у части пациентов трудностей профессиональной реадаптации. При этом 12,8% не обладают информацией о данном виде помощи, что говорит о недостаточной информированности. Категория «другое» (0,6%) представлена единичными и разнородными случаями: от положительного опыта поддержки со стороны работодателя и сочетания различных видов сопровождения до частных правовых вопросов, связанных с трудоустройством при инвалидности. В целом результаты фиксируют низкий уровень институционализированного спроса при преобладании самостоятельных стратегий в сфере карьеры.

Нужна ли Вам была/нужна ли сейчас поддержка специалиста по трудоустройству (карьерного консультанта) в связи с вашим онкологическим диагнозом? (Множественный выбор)

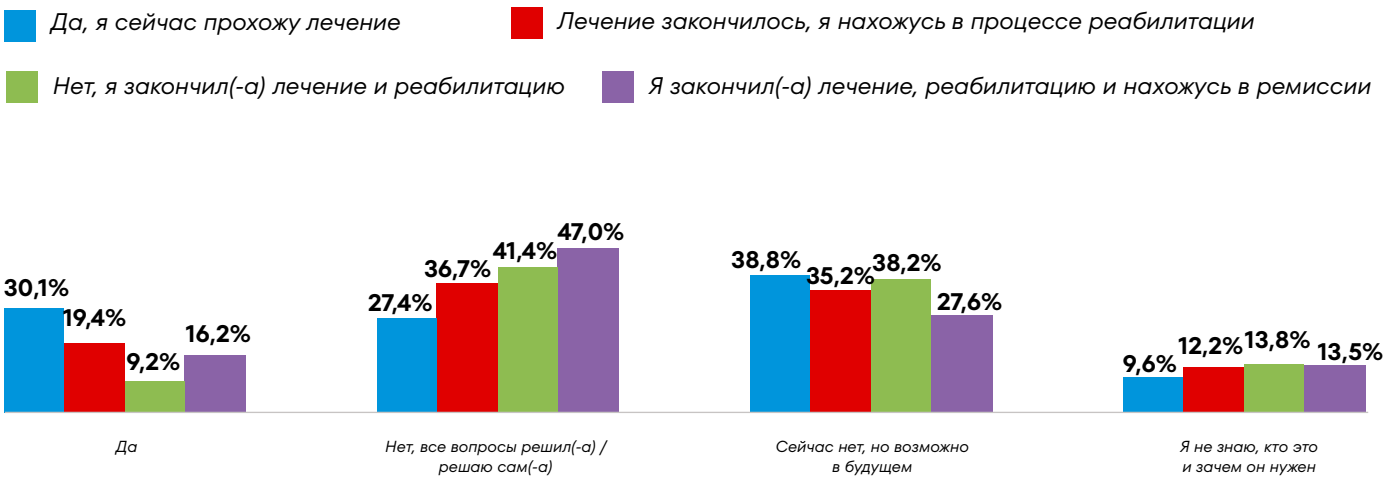
Нужна ли поддержка специалиста по трудоустройству?
(Множественный выбор)

19,2%	Да, мне была нужна/нужна сейчас поддержка специалиста по трудоустройству/карьерного консультанта
37,5%	Нет, все вопросы по поводу трудоустройства, занятости, работы и карьеры я решил(а)/решаю самостоятельно
34,2%	Сейчас нет, но возможно в будущем
12,8%	Я не знаю, кто это и зачем он нужен
0,6%	Другое

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос опрошенных, находящихся на разных стадиях лечения. 30,1% среди тех, кто сейчас проходит лечение, отметили, что им нужна поддержка специалиста по трудоустройству. Это статистически больше, чем в других группах опрошенных в зависимости от стадии лечения. Ответ «Все вопросы решил(-а)/решаю сам(-а)» становится все более распространенным при переходе опрошенных из группы в группу — от 27,4% среди тех, кто сейчас проходит лечение, до 47% среди тех, кто закончил лечение, реабилитацию, находится в ремиссии.

Нужна ли поддержка специалиста по трудоустройству (карьерного консультанта) в связи с онкодиагнозом?



Примечание: из анализа зависимостей между данными переменными была исключена группа находящихся на выжидательной тактике лечения из-за малого размера этой подгруппы — 5,1%. В анализе не учитывалась позиция «другое».

7. Результаты опроса показывают, что использование равного консультирования остается ограниченной практикой

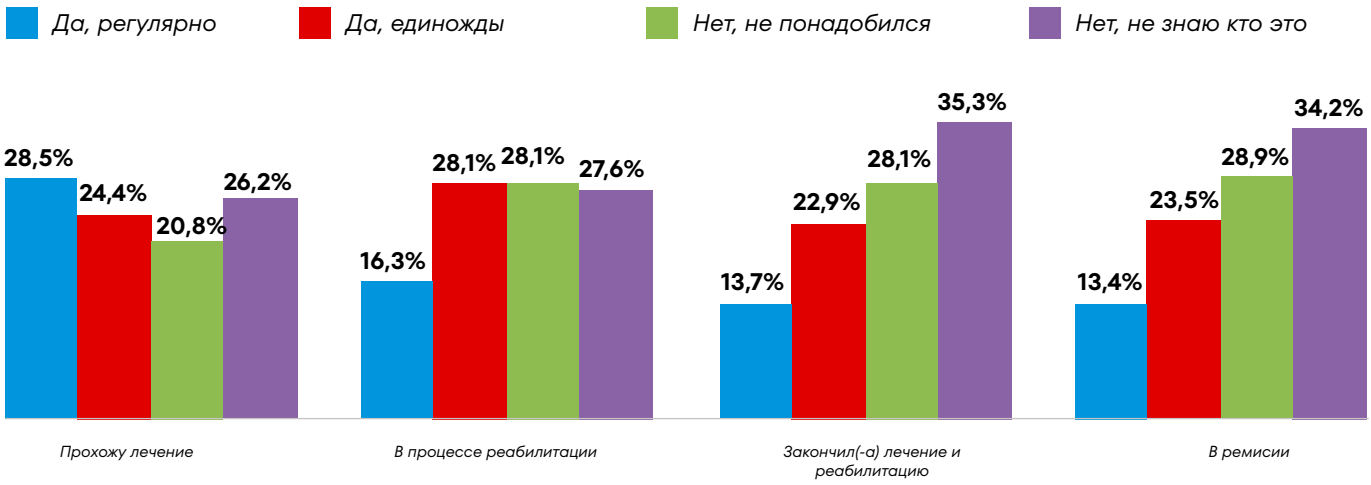
И во многом определяется уровнем информированности пациентов. Наиболее значимым фактором неучастия является незнание о существовании и сути такого вида помощи (31,3%), что указывает на слабую информированность в пациентской и врачебной среде. При этом определенная часть респондентов имеет опыт обращения к равным консультантам: 24,2% воспользовались услугой один раз, 18% — регулярно, что свидетельствует о наличии устойчивой, но пока неширокой группы пользователей. Еще 26,4% отметили, что такой вид поддержки им не понадобился.

Пользовались ли когда-либо услугами равных консультантов?
(Один ответ)

18,0%	Да, во время лечения я регулярно консультировался/ консультировалась с равными консультантами
24,2%	Да, единожды была консультация
26,4%	Нет, такой вид помощи мне не понадобился
31,3%	Нет, я не знаю, кто такой равный консультант, чем он мне может помочь

Наблюдается слабая, но устойчивая зависимость между этапом лечения и обращением к равным консультантам: на стадии активного лечения выше доля регулярного консультирования — 28,5%, а также единичного обращения — 24,4%, тогда как на последующих этапах эти показатели снижаются (реабилитация: 16,3% регулярных консультаций и 28,1% единичных; завершение лечения: 13,7% и 22,9%; ремиссия: 13,4% и 23,5% соответственно). Одновременно по мере продвижения по траектории лечения растет доля тех, кто считает, что помощь не понадобилась (от 20,8% на этапе лечения до 28,9% в ремиссии), а также особенно заметна высокая и стабильная доля незнания о равных консультантах — 26,2% на этапе лечения, 27,6% в реабилитации и максимум 35,3% в группе завершивших лечение, остающихся вне ремиссии (34,2% в ремиссии). Это показывает, что равное консультирование наиболее активно используется в острой фазе заболевания, но слабо закрепляется в дальнейшем опыте пациентов, при этом информационная доступность сервиса остается ограниченной на всех этапах жизненного пути пациента.

Использование услуг равных консультантов в зависимости от этапа лечения



Примечание: из анализа зависимостей между данными переменными была исключена группа находящихся на выжидательной тактике лечения из-за малого размера этой подгруппы — 5,1%.

Среди пользователей равного консультирования **наиболее востребованы практико-ориентированные и эмоциональные формы поддержки.** В первую очередь респонденты отмечают помощь в медицинских вопросах (25,3%), эмоциональную поддержку (23,1%) и передачу личного опыта (21,7%), что отражает ценность сочетания экспертности и «пережитого опыта». Также значимы навигационная функция (маршрутизация — 19,9%) и помощь в социальных вопросах (20,9%). Менее выражены специализированные направления — поддержка по вопросам реабилитации (12,2%) и правовые консультации (10%), что указывает на их вспомогательный характер. Категория «другое» (0,9%) фактически дублирует позицию неиспользования услуги и указывает на низкую информированность о равном консультировании либо на отсутствие обращения. В отдельных случаях упоминается получение схожей поддержки от других пациентов вне формализованной роли равного консультанта. В целом данные подчеркивают значимость равного консультирования как источника практического опыта и эмоциональной поддержки при его пока ограниченной интеграции в систему помощи.

Основные виды поддержки, которые вам оказал равный консультант *(Множественный выбор)*

21,7%	Поделился своим опытом
23,1%	Оказал эмоциональную поддержку
19,9%	Маршрутизация в прохождении лечения
25,3%	Медицинские вопросы
20,9%	Социальные вопросы
10,0%	Правовые вопросы
12,2%	Вопросы, связанные с реабилитацией
47,1%	Я не пользовался/пользовалась услугами равного консультанта
0,9%	Другое

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Респонденты отмечают **высокий запрос на практико-ориентированное и эмоциональное сопровождение со стороны равных консультантов. Наиболее востребованы вопросы обсуждения** этапов лечения (49%), принятия диагноза (38,7%) и общей психологической поддержки (40,7%), что указывает на значимость эмоциональной стабилизации и адаптации к заболеванию. Существенный интерес также связан с навигацией в системе помощи (32,6%) и административно-бюрократическими вопросами, включая документы (29,9%). Отдельно выделяются запросы на взаимодействие с близкими, друзьями, коллегами (25,7%), а также на юридическую поддержку (19,8%) и вопросы трудоустройства (15,3%), отражающие важность социально-экономической интеграции после диагноза. Небольшая доля респондентов (15,5%) не готова обсуждать подобные темы с равным консультантом, что может свидетельствовать о недостаточной информированности или отсутствии доверия к формату. В целом ответы отражают комплексный запрос: от эмоциональной поддержки и принятия диагноза до решения практических и социальных задач, связанных с жизнью после постановки диагноза.

Вопросы, которые готовы обсуждать с равным консультантом
(Множественный выбор)

38,7%	Принятие диагноза
49,0%	Этапы лечения, прохождение лечения
32,6%	Маршрутизацию/навигацию во время лечения и реабилитации
40,7%	Общую психологическую поддержку
25,7%	Взаимодействие с близкими, друзьями, коллегами
29,9%	Сбор и подготовка документов
19,8%	Юридические вопросы
15,3%	Вопросы поиска работы и трудоустройства
15,5%	Ничего не готов обсуждать с равным консультантом
0,8%	Другое

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Результаты опроса также указывают на **наличие у респондентов потенциала для вовлечения в равное консультирование** при сохраняющейся неопределенности. Около трети респондентов (34,3%) проявляют интерес к обучению, еще 5,8% уже проходят подготовку. В то же время 25,4% не готовы к такой роли, а 30,7% не уверены/затрудняются с ответом.

8. Результаты опроса свидетельствуют о невысокой распространенности цифровых инструментов как в сфере мониторинга психологического состояния, так и в сопровождении лечения и реабилитации.

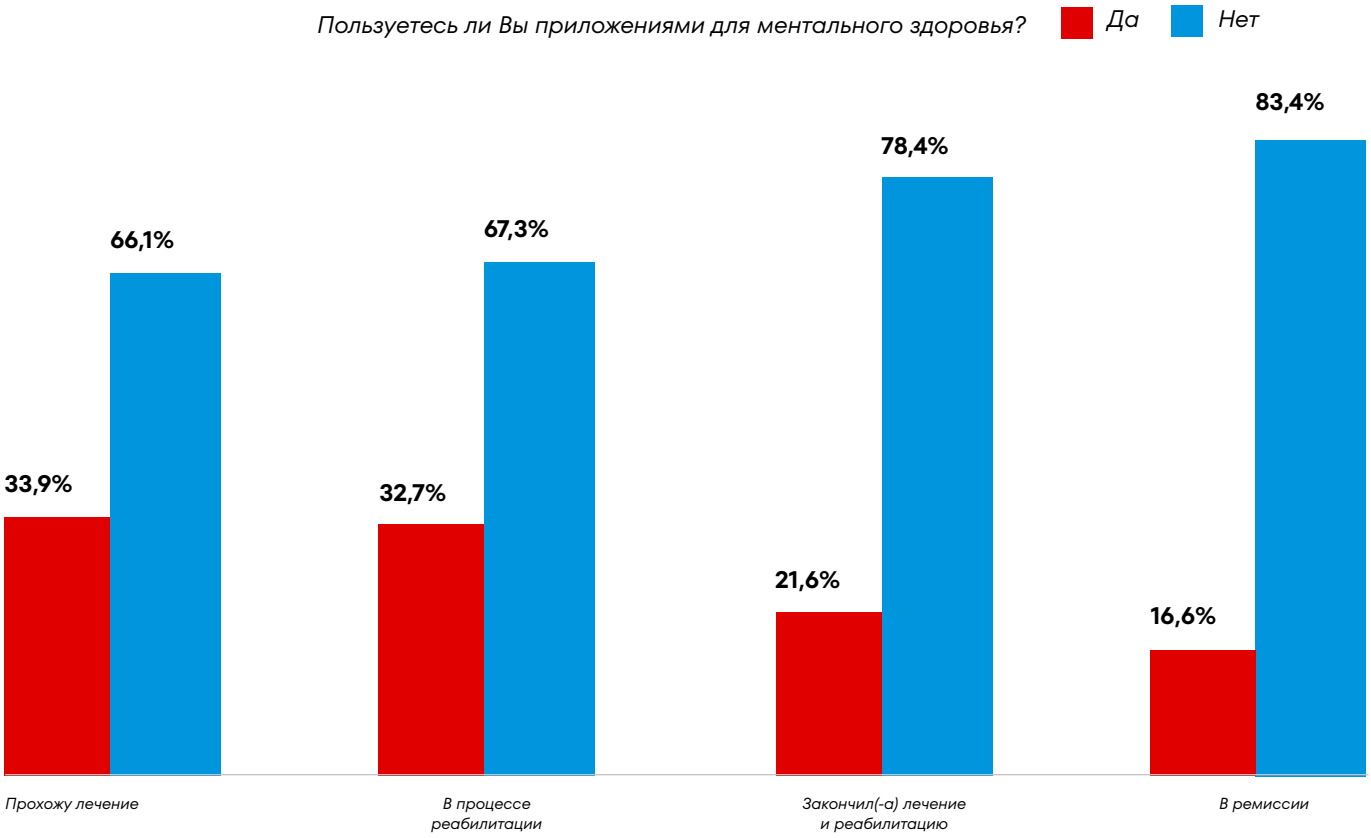
Подавляющее большинство респондентов не используют такие решения: 73,8% — для психологической поддержки и 75,7% — для организации лечения. Доля пользователей в обоих случаях сопоставима и составляет около четверти (26,2% и 24,3% соответственно), что указывает на ограниченное, но устойчивое присутствие цифровых практик. В целом данные опроса свидетельствуют о слабой интеграции цифровых решений в повседневные стратегии самоподдержки и лечения при наличии потенциала для их расширения.

Пользуетесь ли Вы каким-либо приложениями и/или программами для поддержания своего ментального здоровья? (Один ответ)	**26,2%**	Да
	73,8%	Нет

Пользуетесь ли Вы каким-либо приложениями для помощи в лечении/ реабилитации (напоминаниями, календарями и т.п.)? (Один ответ)	**24,3%**	Да
	75,7%	Нет

Перекрестный анализ демонстрирует обратную зависимость между этапом лечения и использованием приложений для поддержки ментального здоровья: чем дальше респонденты продвигаются по траектории выздоровления, тем реже они обращаются к цифровым инструментам. Так, среди тех, кто находится на этапе активного лечения, 33,9% используют такие приложения (66,1% не используют), на стадии реабилитации — 32,7% (67,3%), после завершения лечения и реабилитации — 21,6% (78,4%), а в ремиссии — лишь 16,6% (83,4%). Это можно трактовать как постепенное снижение зависимости от цифровых практик самоподдержки по мере стабилизации состояния: на более ранних и уязвимых этапах лечения цифровые приложения выступают важным ресурсом адаптации и контроля состояния, однако по мере восстановления происходит переход к более автономным формам повседневного функционирования и уменьшение необходимости в постоянном технологическом сопровождении.

Использование приложений для ментального здоровья в зависимости от этапа лечения



Примечание: из анализа зависимостей между данными переменными была исключена группа находящихся на выжидательной тактике лечения из-за малого размера этой подгруппы — 5,1%.

Распределение ответов на вопрос о том, хотели бы респонденты использовать какие-либо приложения для поддержания своего ментального здоровья или для помощи в лечении и реабилитации, свидетельствует о наличии запроса на цифровые инструменты поддержки при неоднозначном отношении к их использованию. Наиболее востребованы приложения для ментального здоровья (35,3%) и сопровождения лечения (33,9%), что отражает интерес к психологической поддержке и доступной медицинской информации. Несколько ниже интерес к сервисам для реабилитации (28%) и интерактивным решениям с участием врачей (25,5%), что может указывать на сдержанное отношение к дистанционному взаимодействию со специалистами. Одновременно значимая доля респондентов (28,7%) не проявляет интереса к использованию подобных приложений.

Хотели бы Вы иметь возможность пользоваться какими-либо приложениями для поддержания своего ментального здоровья или для помощи в лечении и реабилитации?
(Множественный выбор)

35,3%	Приложение для поддержания ментального здоровья (мониторинг настроения, статьи о психологической помощи, упражнения, тесты и др.)
33,9%	Приложение для помощи в лечении (расписание приема специалистов, статьи о течение лечения, рекомендации специалистов и др.)
28,0%	Приложение для помощи в реабилитации (статьи о течении лечения, рекомендации специалистов и др.)
25,5%	Интерактивное приложение для общения с врачами, медицинскими специалистами, мониторинг состояния и др.
28,7%	Нет, я не хочу пользоваться никаким приложениями

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Анализ свободных ответов на вопрос об используемых цифровых инструментах в лечении и реабилитации позволяет выделить следующие группы:

- основная часть респондентов не использует никаких приложений (~45–50%), что указывает на низкую цифровую вовлеченность;
- среди пользователей преобладают простые встроенные решения — календарь, будильник, напоминания, заметки (~25–30%) — применяемые для контроля приема лекарств и повседневной организации жизни;
- менее распространены приложения для самонаблюдения (фитнес-трекеры, шаги, сон, питание, женские календари, контроль показателей здоровья), у которых ориентация на общее самонаблюдение, а не на медицинское сопровождение (~10–12%);
- специализированные медицинские сервисы и инструменты коммуникации с врачами (медицинские платформы, телемедицина, реабилитационные приложения и сервисы мониторинга состояния) используются точечно (~5–7%);

- отдельно формируется практика использования ИИ-ассистентов (ChatGPT, DeepSeek), голосовых помощников, чат-ботов для психологической поддержки и организационных задач (~3–5%), что отражает появление новых гибридных форм цифрового сопровождения;

- психологические и поддерживающие приложения составляют ~2–4% (приложения для медитации, дневник эмоций, приложения ментального здоровья и онлайн-платформы психологической помощи).

В итоге цифровые практики в основном ограничены базовыми инструментами самоконтроля или полностью отсутствуют. Специализированные медицинские приложения и системные решения занимают периферийное положение, при этом постепенно формируется ниша использования ИИ как нового типа поддержки.

4 Какие барьеры мешают молодым взрослым с онкологическим заболеванием обращаться за различными видами поддержки к специалистам/фондам

Ключевым барьером является низкая информированность о различных видах доступной внешней поддержки, контактах некоммерческих организаций, особенно в регионах.

Многие участники исследования отмечают, что в момент постановки диагноза были абсолютно растеряны и не имели никакого представления не только о своих правах, но и о том, к кому дальше обращаться, что делать.

По данным опроса молодых пациентов, распределение ответов на вопрос о нехватке информации у респондентов во время прохождения лечения и реабилитации указывает на комплексный дефицит информации, равномерно затрагивающий как медицинские, так и социально-организационные аспекты лечения. Наиболее выражен запрос на клиническую информацию: о заболевании (31,7%), механизмах действия терапии и побочных эффектах (33,5%), а также о вариантах лечения (29,6%) и реабилитации (32,1%). Сопоставимый уровень дефицита фиксируется в правовой и навигационной сфере: информация о правах пациента (31,7%), маршрутизации (25,3%) и вариантах

поддержки (25,3%) остается недостаточно доступной. Психологическая (23,9%) и социальная поддержка (22,9%) также входят в значимые зоны нехватки. Менее выражен запрос на информацию о профильных благотворительных фондах/пациентских организациях (14,9%) и равном консультировании (11,5%). Категория «другое» носит маргинальный характер (3,1%) и в основном отражает отсутствие выраженного дефицита информации или частные уточнения потребностей (например, о диагностике или медицинских учреждениях) либо критические замечания — в частности, о недостатке лекарственного обеспечения или ограниченности предоставленной информации. В целом структура ответов отражает системный характер информационного дефицита на всех этапах пациентского пути — от диагностики до реабилитации.

Какой информации Вам не хватило/не хватает во время прохождения лечения и реабилитации?
(Множественный выбор)

31,7%	Полной информации о заболевании
29,6%	Информации о лечении и вариантах лечения
33,5%	Информации о работе препаратов и возможных побочных действиях
32,1%	Информации о реабилитации
25,3%	Информации о маршрутизации пациентов (к каким специалистам, в какие медицинские учреждения обращаться, какие документы собирать и т.п.)
31,7%	Информации о моих правах пациента
25,3%	Информации о вариантах поддержки
14,9%	Информации о профильных благотворительных фондах/пациентских организациях
11,5%	Информации о равном консультировании
23,9%	Информации о психологической поддержке
22,9%	Информации о видах социальной поддержки
3,1%	Другое

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Несмотря на то, что предпочтительным источником получения недостающей информации являются институционализированные медицинские источники (73,9% опрошенных хотели бы получать недостающую информацию от лечащего врача или в рамках медицинского учреждения), запрос на поддержку вне клинической среды также является довольно ощутимым (благотворительные и пациентские организации (22,8%), социальные работники/службы (24,1%)).

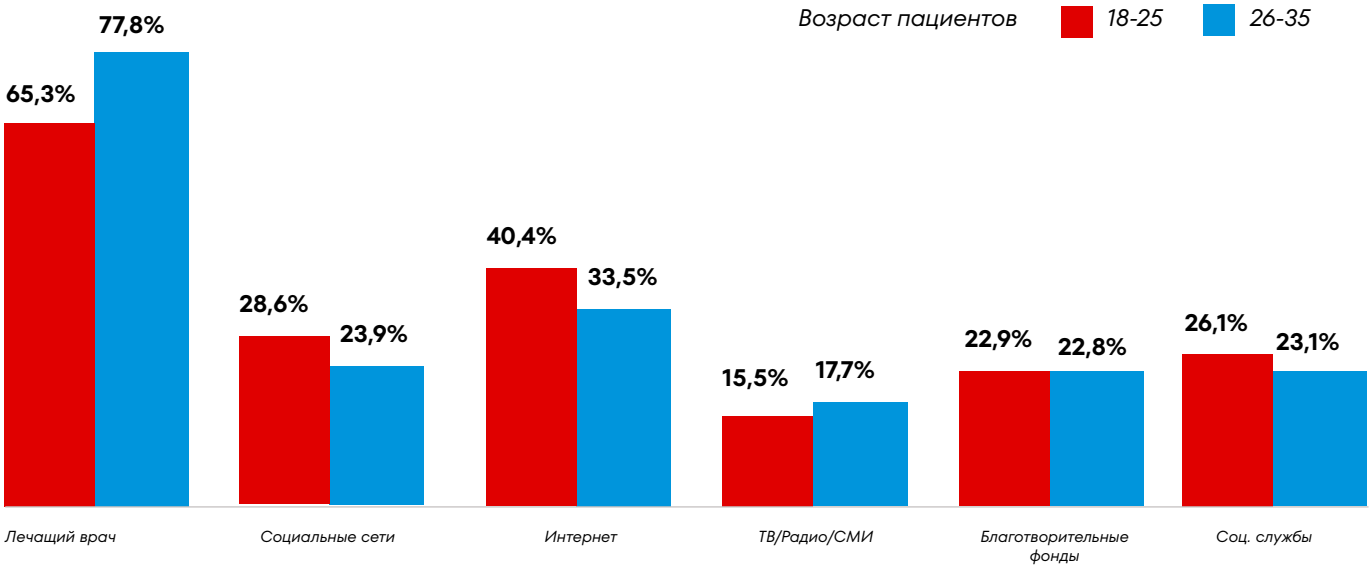
От кого/где Вы бы хотели получать недостающую информацию?
(Множественный выбор)

73,9%	От лечащего врача/в медицинском учреждении
25,3%	В социальных сетях
35,6%	В интернете
17,0%	Телевидение/радио/СМИ
22,8%	В благотворительных фондах/пациентских организациях
24,1%	От социальных работников/в социальных службах

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов, в анализе не учитывалась позиция «другое».

Сравнение ответов представителей разных возрастных подгрупп выявило умеренную связь между возрастом и выбором источников недостающей информации, отражающую различия в доверии к институтам и медиапотреблении. Группа 26–35 лет заметно чаще предпочитает обращаться к медицинским специалистам и учреждениям (77,8% против 65,3% у группы 18–25 лет), что может свидетельствовать о более высоком уровне доверия к профессиональной экспертизе и накопленном опыте взаимодействия с системой здравоохранения. В то же время молодые респонденты 18–25 лет относительно чаще выбирают интернет (40,4% против 33,5%) и социальные сети (28,6% против 23,9%), что указывает на их большую вовлеченность в цифровую среду и ориентацию на неформальные каналы коммуникации. Различия по таким источникам, как благотворительные и пациентские организации, социальные службы и традиционные СМИ, практически отсутствуют, что говорит об их универсальной значимости для всех возрастных групп. В целом наблюдается слабая или умеренная корреляция: возраст влияет на предпочтения, но не является определяющим фактором.

Желаемые источники информации по возрастным группам



Примечание: в анализе не учитывалась позиция «другое».

Результаты анализа интервью с родственниками пациентов дополняют картину высказываниями о значимости помощи со стороны некоммерческого сектора. Респонденты также выразили желание с самого начала лечения иметь информацию об этом ресурсе и доступной помощи от фондов, а также о группах поддержки и сообществах выживших пациентов и их родственников.

5 Как молодые взрослые с опытом онкологического заболевания оценивают имеющиеся форматы и варианты поддержки со стороны благотворительных организаций, медицинских учреждений, родных и близких?

На вопрос **о самой значимой форме** помощи ответы распределились следующим образом: почти равную значимость имеют финансовая (56,3%) и психологическая формы поддержки (56,1%), формируя ядро потребностей пациентов. Социальная (33,2%) и информационная поддержка (27,2%) занимают вторичный, но устойчивый уровень значимости. Менее востребованы правовая поддержка (18,3%) и поддержка равных консультантов (16,8%), что указывает на их дополнительный, а не базовый характер. Категория «другое» (2,3%) включает единичные оценки, акцентирующие критическую роль адресной помощи (например, оплата лечения, препаратов, трансплантации), а также значимость поддержки со стороны близких. Часть ответов указывает на отсутствие потребности или обращения за помощью. В отдельных случаях подчеркивается взаимосвязанность различных видов поддержки, прежде всего финансовой и психологической. В целом структура ответов отражает приоритет выживания и эмоциональной устойчивости как ключевых ресурсов в ситуации болезни при последующей значимости социального и информационного сопровождения.

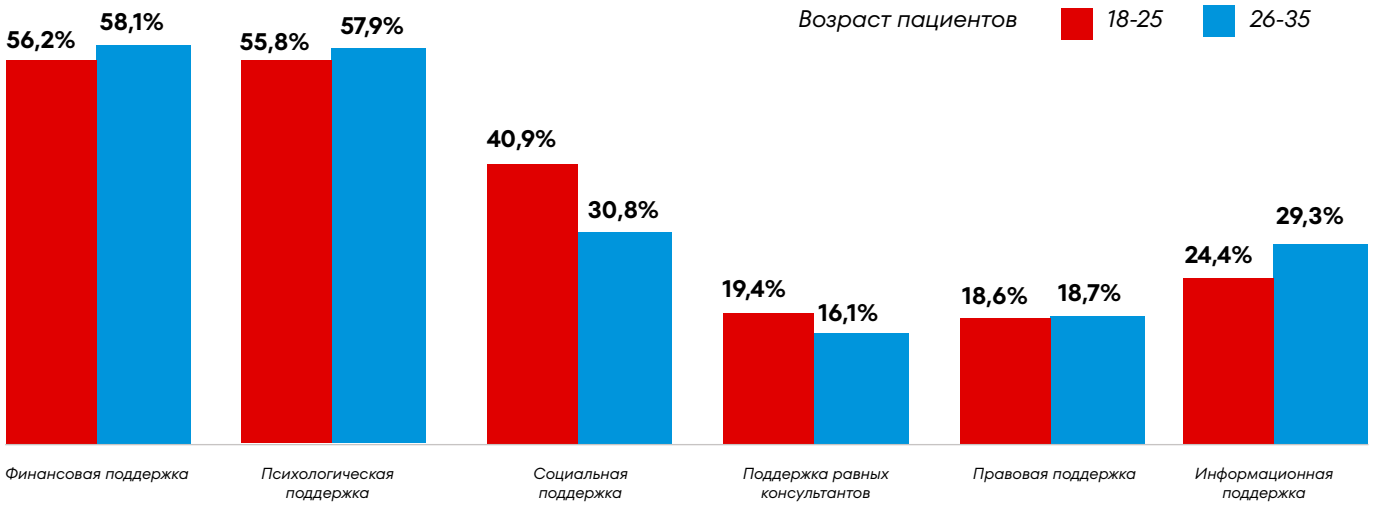
Какой вид помощи из всех нами перечисленных для Вас самый значимый?
(Множественный выбор)

56,3%	Финансовая поддержка
56,1%	Психологическая поддержка
33,2%	Социальная поддержка
16,8%	Поддержка равных консультантов
18,3%	Правовая поддержка
27,2%	Информационная поддержка
2,3%	Другое

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос представителей разных возрастов. В группе 18–25 лет социальную поддержку получали 40,9% опрошенных, что статистически значимо выше, чем в группе 26–35 лет (30,8%).

Самый значимый вид помощи в разных возрастных группах



Примечание: в анализе не учитывалась позиция «другое».

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос опрошенных, находящихся на разных стадиях лечения. Финансовую поддержку как наиболее значимую отметили опрошенные, проходящие лечение либо окончившие лечение и находящиеся в ремиссии (62,4% и 65,7% соответственно против 56,2% и 42,6% в группах тех, кто закончил лечение и находится на стадии реабилитации либо закончил лечение и реабилитацию соответственно).

Самый значимый вид помощи в группах по стадиям лечения

Пользовались ли Вы услугами равных консультантов?



Примечание: из анализа зависимостей между данными переменными была исключена группа находящихся на выжидательной тактике лечения из-за малого размера этой подгруппы — 5,1%. В анализе не учитывалась позиция «другое».

Результаты опроса также указывают на **многокомпонентный дефицит помощи с акцентом на базовые и системные потребности**. Наиболее выражена нехватка финансовой поддержки (34,7%) и полноценных консультаций с медицинскими специалистами (31,2%). Существенную роль играют дефициты в навигации по системе здравоохранения (25,9%) и психологической поддержке (24,1%). Менее выражены, но устойчиво присутствуют потребности в решении бытовых вопросов (16,4%), правовой помощи (15,3%) и поддержке равных консультантов (15,5%). При этом 18,7% респондентов отмечают, что им всего хватало, что указывает на неоднородность опыта. Категория «другое» (0,6%) носит единичный характер и фиксирует частные случаи: от отсутствия дефицита до критики качества взаимодействия с медицинскими учреждениями, нехватки лекарств и недостаточности финансовой помощи. Отдельные ответы подчеркивают зависимость от внешней поддержки и необходимость самостоятельного решения части проблем. В целом структура ответов отражает сочетание материальных трудностей с дефицитом организационного и коммуникационного сопровождения на всех этапах лечения.

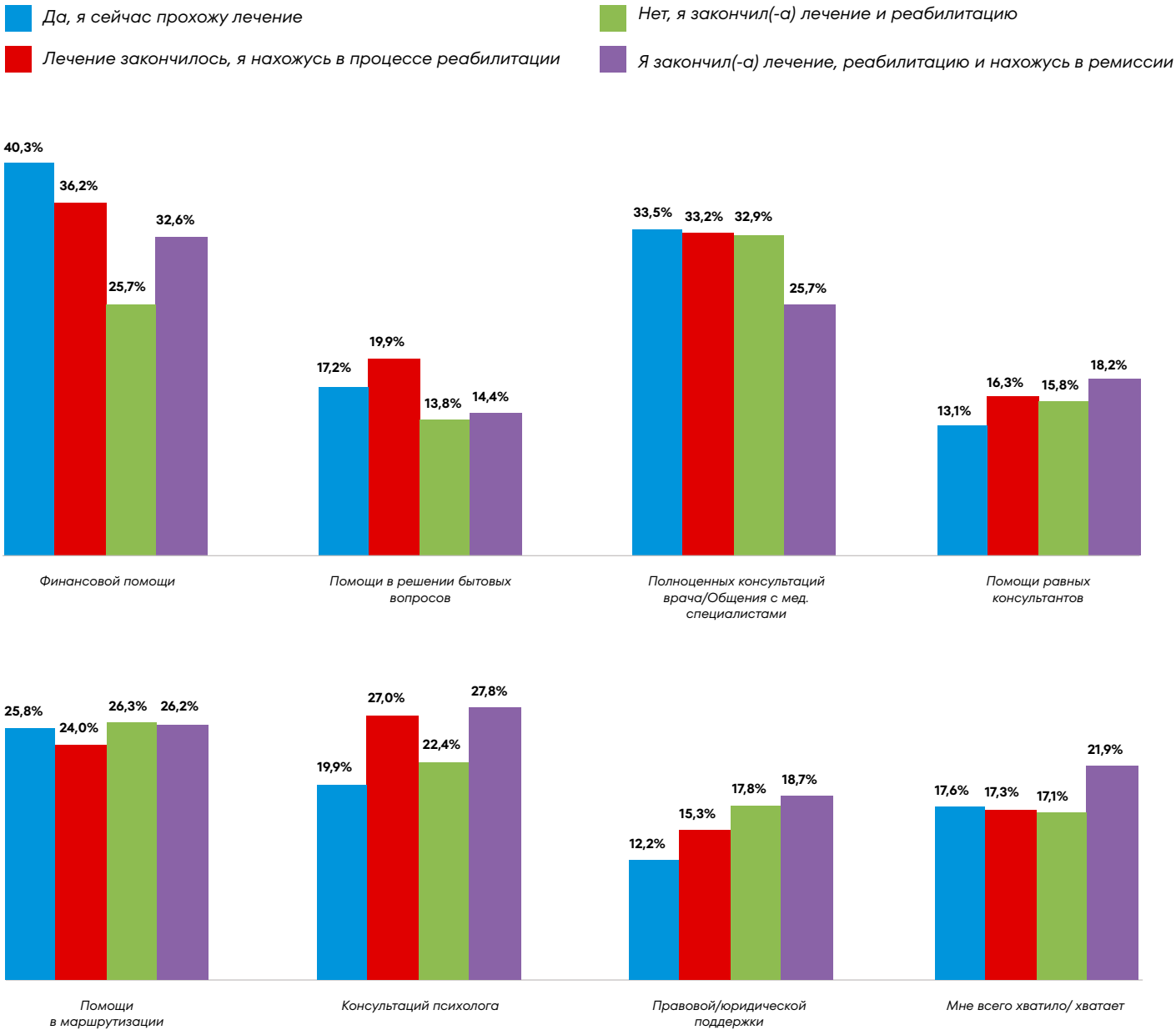
Каких видов помощи Вам не хватило/не хватает во время прохождения лечения и реабилитации?
(Множественный выбор)

34,7%	Финансовой помощи
16,4%	Помощи в решении бытовых вопросов (уборка, поход в магазины и т.п.)
31,2%	Полноценных консультаций врача/Общения с медицинскими специалистами
15,5%	Помощи равных консультантов
25,9%	Помощи в маршрутизации (к каким специалистам обращаться, в какие больницы, как искать врача, как оформлять направления и т.п.)
24,1%	Консультаций психолога
15,3%	Правовой/юридической поддержки
18,7%	Мне всего хватило/хватает в настоящий момент
0,6%	Другое

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос опрошенных, находящихся на разных стадиях лечения. Недостаток финансовой помощи отмечают те, кто сейчас проходят лечение (40,3% от этой группы) либо находятся в процессе реабилитации (36,2% от этой группы).

Каких видов помощи не хватает в зависимости от стадии лечения



Примечание: из анализа зависимостей между данными переменными была исключена группа находящихся на выжидательной тактике лечения из-за малого размера этой подгруппы — 5,1%. В анализе не учитывалась позиция «другое».

Полученные данные на **вопрос о формате взаимодействия со специалистами для получения консультаций** свидетельствуют о приоритете очного взаимодействия: наиболее эффективными респонденты считают офлайн-консультации (51,7%), что подчеркивает значимость личного контакта. Одновременно заметную роль играют дистанционные форматы — онлайн (37,1%) и гибридный формат (29,7%), отражающие запрос на доступность и вариативность. Телефонные консультации (22%) и групповые встречи (21,3%) выполняют скорее вспомогательную функцию. Доля тех, кто отметил, что не нуждается в консультациях либо ни одна из перечисленных форм не подходит, минимальна (3,1%). Категория «другое» (0,4%) носит единичный характер и подтверждает общие тенденции: упоминаются либо дистанционные форматы, либо, напротив, индивидуальное очное общение «с глазу на глаз». В целом наблюдается сочетание предпочтения личного взаимодействия с расширением практик дистанционного и комбинированного общения.

Какой формат консультаций наиболее эффективен для Вас?
(Множественный выбор)

37,1%	Онлайн-консультации
22,0%	Консультации по телефону
51,7%	Офлайн/очные консультации
21,3%	Групповые встречи
29,7%	Гибридный формат (когда можно получить консультацию и онлайн, и офлайн)
0,4%	Другое (Ваш вариант)
3,1%	Ничего из вышеперечисленного, мне не нужны консультации

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

В глубинных интервью молодые пациенты отметили следующие самые **ценные практики помощи от близких/окружения:**

- приезжали, старались отвлечь, погулять, порадовать;
- звонили;
- помогали с поездками по врачам;
- просто находились рядом;
- поддерживали психологически;
- оказывали практическую, бытовую помощь;
- поддержка врачей – беседы о состоянии и перспективах лечения;
- поддержка от фонда и групп, где нашлись люди, знакомые с этим заболеванием;
- беседы сотрудников фонда в Telegram канале.

> Приятно, что ты не один. Куча людей сразу написала, что тебя ждет, туда-сюда. И какая-то поддержка была уже от людей, которые уже столкнулись, уже в процессе. Я познакомилась с моими подружками, с тремя девчонками, с которыми мы дружим до сих пор. Одна с Калининграда, другая с Москвы, третья с Красноярска. И вот как-то мы начали с ними общаться и, в общем, до сих пор дружим. Полезное: никто мне там никакие морали не читал, что надо за что-то хвататься, жить, давай, держись. Ну, как бы такого не было. Все там сосредоточились на том, что там что-то постирать, что-то принести, приготовить, покушать.

> Самая лучшая поддержка — общаться, как с обычным человеком.

> Муж записывал к врачам, вел за руку, не давал раскисать.

> Муж побрился налысо, очень деликатное отношение.

> Безусловная поддержка супруга.

> Муж у меня, он вообще такой очень спокойный, рациональный человек, и вот его спокойствие, это очень помогало, мы с ним общались там и по телефону, и все. [...] муж просто открыл, посмотрел статистику, все это, он такой, ну, тебя вылечат, как бы он так, то есть он вообще ни в чем не сомневался, его вот эта уверенность как-то тоже мне придавала силы, вот, что он не паникует, он вообще был спокойный, просто, ну... Ну, заболела. Ну, тебя вылечат. Все нормально будет. Вот как-то так он ко всему относился. И это очень помогало.

> Друзья и старый коллектив скинули деньги, поддерживают мемами, играми, звонками.

> Руководитель сказал: «Такое случается, с этим можно справиться», дал первый пинок, контакт девочки, которая прошла через онкологию.

> Возможность выбирать (где лечиться, какому специалисту довериться).

Среди видов самой важной и значимой помощи респонденты отмечали:

Помощь от фонда
Проживание в Москве, помощь в покупке дорогостоящих лекарств (на 240 тысяч рублей), сбор на трансплантацию костного мозга; онкопсихолог; такси до больницы; супервизия; личное индивидуальное сопровождение; чат;

> Было очень ценно, так как сроки были непредсказуемы и нужно было срочно жить рядом с центром.

Равное консультирование;

Реабилитация в клинике
(ЛФК, тренажеры, бассейн, лимфодренажные рукава).

Полученная поддержка от работодателя/учебного заведения:

Работодатель перевел на удаленную работу (хотя это не предусмотрено), сохранил зарплату, сделал работу облегченной.

Поучаствовали в сборе денег по инициативе фонда.

Перевели на дистанционное обучение, «смотрели сквозь пальцы».

Работодатель пошел навстречу: любой звонок — выходной, отпуск, больничный без проблем. Когда ушла на лечение, составили облегченный график под самочувствие.

ОСТРО НЕ ХВАТИЛО СЛЕДУЮЩИХ ВИДОВ ПОМОЩИ:

Навигации
с чего начинать лечение. Особенно мало информации про донорство костного мозга, как для пациентов, так и для доноров. В основном человек не понимает, что ему делать, когда ему поставили диагноз. Какой дальше план. Куда идти, куда обратиться.

Российские таблетки не подходят.

В поликлинике был «мрак» с выдачей лекарств, процесс тормозили».

Эмоциональной поддержки от семьи, чтобы можно было рассказать и не бояться, что все впадут в панику.

Доступной информации сразу после постановки диагноза — надежный источник, где можно прочитать доступным и непугающим языком.

Остро не хватало понятного перевода с врачебного языка на человеческий
что будут делать, зачем, какие этапы. Не хватало информации по ремиссии, нейролейкозу, критериям.

Осведомленности о репродукции.
Никто не сказал про заморозку яйцеклеток до химии. Заведующий сказал: «Какие дети, вас спасать надо».

> Хотелось бы, чтобы просто больше звонили, писали, спрашивали, как дела.

Что взять с собой в отделение для лечения, а потом на трансплантацию.
Приходилось это все каким-то непонятным способом выискивать. Тогда не был настолько развит чат, и вообще их, в принципе, не было еще, чатов, тогда. Да, это был ВК, естественно. Вот где-то там через какого-то, каким-то образом получилось найти через фонд девочку, которая когда-то проходила трансплантацию в Питере, вот как-то с ней связаться, найти ее, чтобы узнать хотя бы, что с собой взять.

> Я лечился до 18 лет в онкологическом отделении, там не было гематологов. И к сожалению, ну... Как оказалось, они неверно снижали мне препарат не по тем ключевым значениям. Ну, то есть, что это повлияло бы, не повлияло бы, нет смысла сейчас. Просто информация о том, что можно съездить, получить второе мнение к доктору-гематологу, к детскому.

ЧТО ИЗМЕНИЛОСЬ ПОСЛЕ ОКОНЧАНИЯ ЛЕЧЕНИЯ В ПОТРЕБНОСТЯХ В ПОДДЕРЖКЕ:

> В начале лечения было больше потребности в поддержке; физически чувствуешь себя лучше, поэтому эмоциональной поддержки требуется меньше. **Стало проще справляться одной.**

> Запрос на поддержку увеличился, т.к. когда болеешь, живешь в режиме «выживания», нет времени думать обо всем, что происходит. И осознание догоняет, когда основная борьба заканчивается. В тот период обратилась к психологу и посещала его два года; **понадобилась помощь психолога** — были жесткие откаты. Перестройка дома, отношений.

> Поначалу было тяжело принимать помощь и поддержку, так как было сложно признать, что ты в ней нуждаешься, со временем это ушло. То есть на этом этапе, как бы это поточнее вам выразить, нужно такой подход к человеку найти, чтобы он не... чувствовал, что он находится в каком-то положении ниже, чем ты. Нищего или просящего.

> Лечение еще не закончилось. Но потребности изменились: стала больше привлекать друзей, меньше нагружать мужа эмоционально, **иначе выстроила общение** с родителями (раньше скрывала плохое, теперь говорю как есть.

ПРЕДСТАВЬТЕ, ЧТО ВЫ МОЖЕТЕ ДАТЬ ОДИН ГЛАВНЫЙ СОВЕТ СИСТЕМЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ФОНДАМ ИЛИ ПРОСТО ЛЮДЯМ, КОТОРЫЕ ХОТЯТ ПОМОГАТЬ, — ЧТО БЫ ЭТО БЫЛО?

« Быть человечными. Понимать, что перед тобой человек, и уважать его. Помощь должна оказываться аккуратно, без снисхождения, чтобы человек сохранил самоуважение, даже если он попал в сложную ситуацию и не может справиться сам.

Совет обычным людям: даже просто просвещение своего же окружения по поводу донорства костного мозга, того, что проблемы есть на самом деле. Ну именно, знаете... Если бы даже, возможно, в школе у нас хоть как-то об этом говорилось, мне кажется, у нас бы регистр доноров костного мозга был бы больше в России. Люди просто не знают об этом.

Эмоциональная поддержка. Чтобы тебя могли выслушать, понять, поддержать. Важно спокойствие со стороны помогающего, чтобы можно было выговориться, проговорить свои страхи. Это очень важно.

Совет системе здравоохранения: давать пациентам веру в лучшее и поддержку, не давать сразу пессимистичные сценарии, больше человечности. Почему-то у нас система как настроена — нет бы, наоборот, человека поддержать, дать ему какую-то веру, поддержку на этом этапе. А наоборот, делают так, чтобы человек отказался вообще от лечения либо постоянно находился в страхе.

Отвлекать от болезни. Всеми силами переключать внимание человека. Потому что, когда вокруг все время говорят о болезни, это тяжело эмоционально. А когда удается отвлечься, становится намного легче.

К людям, которые хотят помогать: люди, которые приезжают, болеют, лежат в палатах — им требуется какая-то помощь в плане постирать. Потому что я вот лично помню, как я шла стирать трусы, там 4 штуки, я просто одни стирала, у меня не было сил, я просто жила и спала, потому что я просто не могла этого сделать. А я лежала в Москве одна, у меня как бы там особо никого не было. Кто бы пришел, там мне или бульон принес, или там трусы постирал, грубо говоря, и так далее. Можно задействовать людей как-то в этом плане.

Для здравоохранения я бы хотела совет такой дать, чтобы они лечили еще сопутствующие заболевания, совершенствовались в этом плане и углублялись в сопутствующие заболевания, которые идут у лейкоза. Потому что лейкоз — это, наверное, самое наукоемкое заболевание, потому что когда садится иммунитет, болит все, от головы до пяток. Начинают вылазить проблемы везде. И тут гематолог должен быть и гастроэнтерологом, и проктологом, и гинекологом, и урологом, и всем вообще, кем можно. То есть к Москве у меня вообще никаких вопросов нет и советов. Это вот конкретно я имею в виду про Волгоград, так скажем, идет речь. Потому что да, как все говорят, Вы знаете, лечат везде одинаково. Ну, не одинаково везде лечат.

Подходить к этой проблеме с открытым умом — это, на мой взгляд, главный совет. Что здесь имеется в виду? Это не загонять вещь, явление болезни или заболевания в какие-то жесткие рамки и из этих рамок его рассматривать, а пытаться видеть картину целиком, объективно.

Мне бы хотелось как-то, чтобы все разговоры о том, что вот у вас такой диагноз, ваш единственный выход — это трансплантация, чтобы это как-то не звучало настолько печально, трагично, как будто, не знаю, потому что еще есть же возможность все это изменить.

Чтобы была, если что, возможность с кем-то неформально пообщаться, и желательно, чтобы этот человек не то чтобы прошел лечение полностью, а, наверное, вот где-то с тобой плюс-минус... на пару месяцев чуть дальше, чтобы именно человек мог вести тебя в курс дела именно в самом начале. Вот это, думаю, достаточно важно.

А про фонды, думаю, лучшее, что можно сделать, — это непосредственно на ранних этапах дать возможность пообщаться с людьми, у которых все более-менее хорошо и которые могут сказать, каково это, что как будет, и в целом предупредить. Какой этап сложный, какой легкий и почему это так происходит.

Здравоохранению: адекватный медперсонал, как в Москве (в регионах этого нет). Учить общению с онкологическими/гематологическими больными, особенно после пересадки (нельзя сидеть в очередях, сложно найти вену). Фондам: все нормально, помогают, даже присылали подарки. Молодцы, что собирают деньги на дорогие препараты и анализы.

Быть рядом и быть доступным. Но также — научиться принимать помощь. И тем, кто помогает: не навязываться, но быть на связи, отвечать быстро, не отмахиваться. Самый ценный ресурс — когда врач спокойно уделяет 30 минут и честно объясняет.

Системе здравоохранения: бесплатная стимуляция и заморозка яйцеклеток (не только до лечения, но и после). Людям вокруг: донорство костного мозга — это один из лучших видов помощи. И образованность в вопросах онкологии, чтобы не думали, что рак — это всегда смертельно.

Делайте свою работу так, чтобы вам не было стыдно. Потому что на разных этапах я сталкивалась с разным отношением: с личной неприязнью, агрессией, хамством («А ты вообще с чего решила, что тебе туда надо?»).

Продолжать то, что делают. Врачи — молодцы (кроме эпизода с репродукцией). Направление сильно развилось — пусть развивается дальше семимильными шагами. И подсвечивать людей в ремиссии — как свет в оконце.

Знание и информированность — это огромная-огромная сила, и нужно всеми способами пытаться узнать, добиться того, что нужно, чтобы получить хороший результат лечения. [...] Должны знать люди все, что там раз в полгода надо хотя бы сдавать кровь элементарную, а уже более узкие, что это за заболевание, как оно протекает, конечно, уже когда человек столкнулся. [...] Ну, в первую очередь, что ничего вообще не стоит никому. Это лайки, пересылы, вот это вот все, что будет продвигать. Потом, опять же, что, ну, конечно, не все это могут, но все-таки донорство как крови, так и костного мозга. [...] А костный мозг — это единицы и большая нехватка. И материально, естественно. В проверенные фонды. И волонтерством заниматься.

Я бы хотела пожелать развития. Не останавливаться на том, что вы знаете и умеете. Всегда есть что-то, что шире и больше нашего сознания. Я очень сильно радовалась, когда один человек начал сотрудничать с фондом борьбы с лейкемией, когда я видела, что врачи, допустим, в Боткинской больнице полетели в другую страну перенимать опыт, потому что это важно, действительно важно. То, что существует у нас, это хорошо. Но может что-то есть другое, что-то позаимствовать, посмотреть, всегда развивать.

Про коммуникацию с врачами и важность супервизий: Я это не хотела, я не злой человек, потому что я понимаю, что от этих людей зависит какой-то момент моей жизни. Я знаю, что есть выгорание. Вот я хотела бы, чтобы люди обращали на это внимание, врачи и медсестры, на этот момент рабочего выгорания, чтобы был какой-то у них опыт, как это преодолеть в моменте.

Системе здравоохранения я бы порекомендовала равных консультантов прям внедрятьболее активно, доверять им. И кстати, вот еще медикам никогда не говорить людям, что они пришли поздно. Ну, просто это болезненный для меня момент. Я просто уверена, что много с кем происходит. Просто людям, которые хотят помогать: никогда не говорить, что все будет хорошо. Ну, это правда важно, потому что, ну, даже я столкнулась со своей историей, когда я сказала человеку, что все будет хорошо, но человека не стало. Мне потом было сложно. Ну, наверное, людям, которые хотят помогать, это здорово, но важно оставаться всегда ресурсом и беречь себя, потому что мы можем помочь только из момента, когда нам хорошо самим.

Я на своем пути, когда встречала врачей, было видно, что какие-то врачи... Они как-то сопереживают тебе и реально пытаются помочь. Я на ту медсестру до сих пор зла, что она меня просто отфутболила как-то так и ничем особо не помогла. Может, понимать, что это люди, которые приходят, особенно с первичным диагнозом, они в сильном стрессе. И может, немножко туго соображают, они потеряны. И вот как-то это учитывать при общении с этими людьми. Может, больше им информации давать, все подробнее объяснять. Для врача могут казаться какие-то вещи понятными, само собой разумеющимися, а вот для человека в этом состоянии ты очень-очень плохо соображаешь, что вообще как.

Ну, фонд — тут самое сложное... На мой взгляд, это найти друг друга, потому что где узнать про эти фонды, как на них выйти — вот это самое сложное. У нас никаких, то есть может где-то вешать какие-то информационные листы или там, чтобы врачи напоминали, что вот не забывайте, вы можете обратиться в фонд. То есть вот самое сложное, мне кажется, сделать вот этот первый шаг, это собственно обратиться за помощью.

> Не забывать о человеке, общаться, но это именно больше к людям близким. Не выпадать из круга, наверное, общения. И видеть человека за заболеванием. Системе здравоохранения, наверное, не мешать. Не придумывать всякие непонятные нормы, которые будут в дальнейшем мешать. К сожалению, сейчас мешают перейти на новую терапию.

> Наверное, поддерживать начинание, я, наверное, скажу, важно. То есть человеку, который страдает непростым диагнозом, тоже хочется реализовывать себя и свой потенциал. У меня, к сожалению, не всегда была такая возможность, а если была, то они всегда меня поддерживали. Не всегда было связано с материальными моментами, порой были такие, типа, да ничего не получится, еще что-то. Наверное, как-то система мотивации, вот что-то такое.

> Системе — ускорить разрешение зарубежных препаратов. Фондам — продолжать, вы молодцы. Больным — не сдаваться, сам себя вытаскиваешь.

В целом результаты указывают на необходимость перехода от преимущественно медицинской модели к комплексной модели сопровождения пациента, охватывающей все этапы — от постановки диагноза до долгосрочной реабилитации и социальной реинтеграции.

6 Какие форматы поддержки наиболее эффективны для минимизации последствий ситуации уязвимости для молодых взрослых с опытом онкологического заболевания?

- Респонденты отмечали важную роль участия родственников и в эмоциональном, и в бытовом, и в организационном, и в финансовом плане — начиная от возможности выговориться, получить поддержку и помощь в быту, в том числе с маленькими детьми, питомцами, до критически необходимых для лечения аспектов (доставка лекарств из аптек, доставка результатов анализов, организация поездок в медицинские центры в другой город, контроль оказания качества медицинской помощи и коррекция в случае необходимости — договориться с медсестрой, которая попадает в вену и т.д.).

- Респонденты упоминали, что уровень тревожности сильно снижает наличие четкого ясного плана лечения по шагам и понимания, как пациент будет чувствовать себя во время лечения, как готовиться и что брать с собой на трансплантацию, какие бытовые рекомендации для периода после трансплантации.

- Важны репродуктивные программы, своевременное консультирование по вопросам сохранения репродуктивного потенциала и особенностей сексуальных функций после лечения.

- Имеют значение юридические консультации для переговоров с работодателями/учебными заведениями в ситуациях, когда не удается договориться самостоятельно.

- Важно наличие финансовой поддержки, в том числе в рамках сбора средств, что снижает тревожность о том, хватит ли денег в случае необходимости дополнительных дорогостоящих этапов лечения.

7 Какие существуют наиболее эффективные факторы мотивации в процессе лечения и реабилитации для пациентов от 18 до 35 лет?

Результаты опроса молодых пациентов показывают, что **ключевым мотивационным фактором** выступает ближайшее социальное окружение: прежде всего поддержка родителей (59,3%), партнера/супруга (47,6%), друзей и близких (45,6%) и детей (34,1%). Таким образом, мотивация к лечению в значительной степени опирается на семейно-родственные связи и эмоциональную включенность значимых других. Профессиональные и институциональные источники мотивации представлены слабее: врачебный персонал (27,3%), психологи (19,9%), коллеги (16,5%), работодатели (14,3%), а также равные консультанты, социальные работники и группы взаимопомощи (в пределах 7%). Это указывает на вспомогательную, а не определяющую роль формальных структур поддержки. Отдельно фиксируется внутренняя и экзистенциальная мотивация, отраженная в категории «другое» (2,6%), где преобладают установки на желание жить, заботу о детях, личный смысл жизни, религиозные и внутренние ценностные опоры. В ряде ответов подчеркивается самодостаточная мотивация без внешней поддержки.

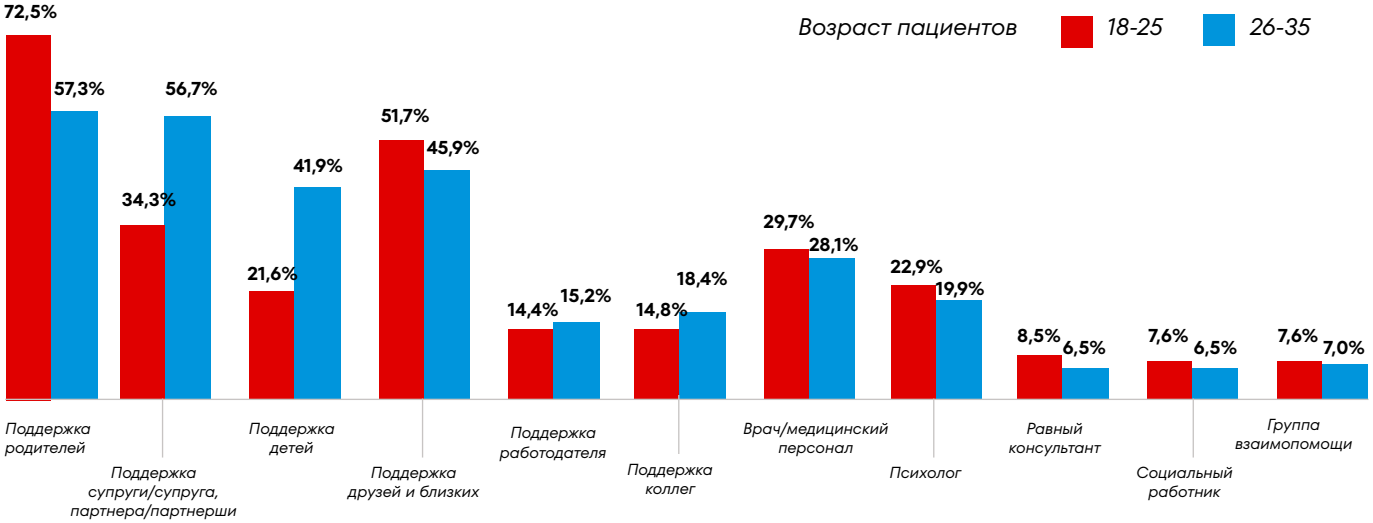
Что Вас больше всего мотивировало/мотивирует к лечению, реабилитации?
(Множественный выбор)

59,3%	Поддержка родителей
47,6%	Поддержка супруги/супруга, партнера/партнерши
34,1%	Поддержка детей
45,6%	Поддержка друзей и близких
14,3%	Поддержка работодателя
16,5%	Поддержка коллег
27,3%	Врач/медицинский персонал
19,9%	Психолог
6,8%	Равный консультант
6,5%	Социальный работник
6,9%	Группа взаимопомощи
2,6%	Другое (Ваш вариант)
2,4%	Ничего из вышеперечисленного, мне не нужна ничья поддержка

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос представителей разных возрастов, обусловленные в большей степени семейным положением. 72,5% опрошенных в группе 18–25 лет отметили, что больше всего к лечению их мотивирует поддержка родителей. В группе 26–35 лет этот показатель значительно ниже — 57,3%. Поддержку супруги/супруга, партнера/партнерши как значимый фактор мотивации к лечению отметили 56,7% опрошенных 26–35 лет и 34,3% респондентов в возрасте 18–25 лет. Поддержка детей статистически более значима для группы 26–35 лет (41,9%), чем для опрошенных 18–25 лет (21,6%).

Что мотивирует к лечению в зависимости от возрастной группы



Примечание: в анализе не учитывалась позиция «другое».

Распределение ответов на вопрос о том, чьей поддержки не хватило/не хватает во время лечения и реабилитации, показывает, что основные зоны нехватки поддержки связаны прежде всего с медицинской и психологической сферами. Чаще всего респонденты отмечают недостаток полноценного диалога с врачами и медперсоналом (22,9%) и психологической помощи (22,4%), что указывает на дефицит эмоционально-коммуникативного сопровождения в процессе лечения. Далее следуют ожидания усиления поддержки со стороны ближайшего и профессионального окружения: работодателей (17,2%), коллег (16,5%), родителей (16%), а также партнеров (15%) и друзей (15,1%). Это отражает распределенный характер запросов к социальной среде пациента. Поддержка социальных работников (10,5%), равных консультантов (9,7%) и групп взаимопомощи (8,5%) упоминается реже, занимая более вспомогательное положение. 20,4% респондентов указывают, что необходимой поддержки им хватало, что фиксирует заметную долю удовлетворенности существующей системой помощи. Категория «другое» (0,8%) представлена единичными и разнородными ответами: от отсутствия дефицита поддержки до отдельных трудностей коммуникации с врачами после выписки и ограниченного доступа к специалистам.

Поделитесь, пожалуйста, чьей поддержки Вам не хватило/не хватает во время лечения и реабилитации?
(Множественный выбор)

16,0%	Поддержки родителей
15,0%	Поддержки супруги/супруга
15,1%	Поддержки друзей и близких
17,2%	Поддержка работодателя
16,5%	Поддержки коллег
22,9%	Поддержки (полноценного диалога) с врачом/ медицинским персоналом
22,4%	Консультаций психолога
9,7%	Равных консультантов
10,5%	Социальных работников
8,5%	Группы взаимопомощи
0,8%	Другое (Ваш вариант)
20,4%	Ничего из вышеперечисленного: мне всего хватило

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

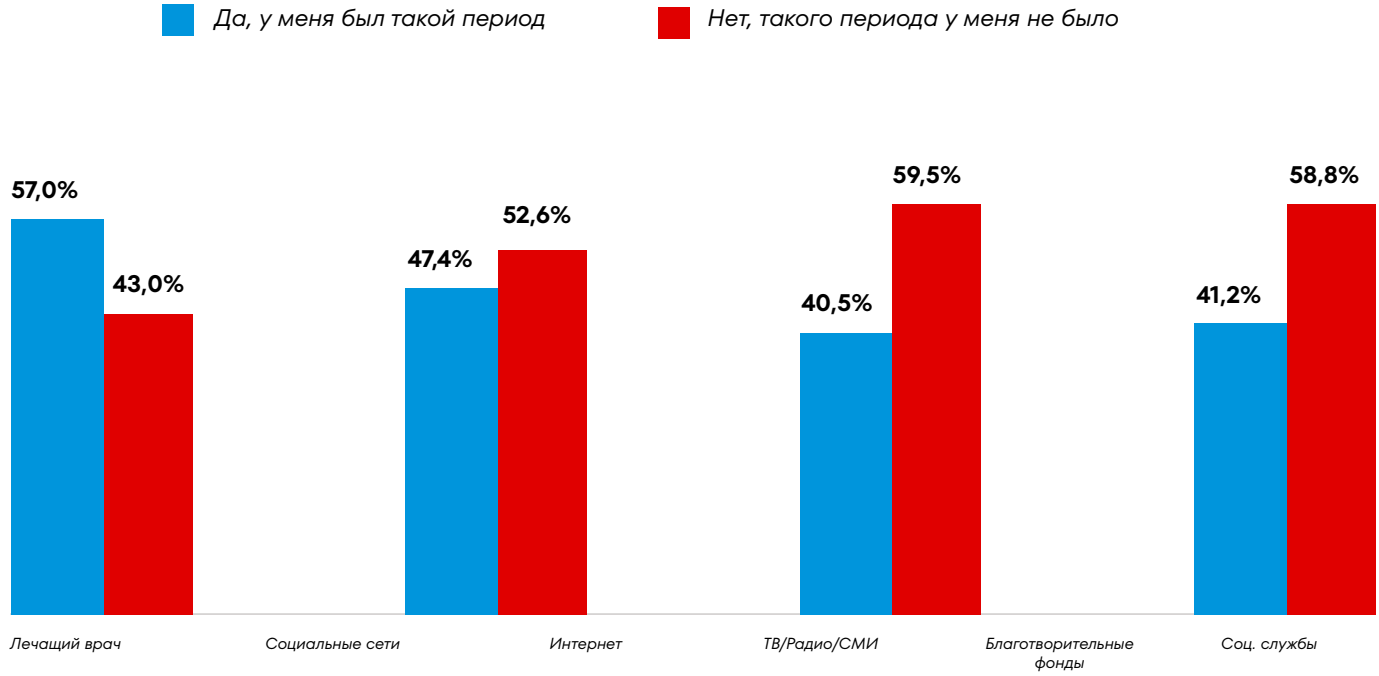
Анализ ответов на вопрос «Был ли у Вас период, когда хотелось все бросить и прекратить лечение?» демонстрирует, что опыт психологического кризиса в процессе лечения является достаточно распространенным, но не универсальным. Почти половина респондентов (47,6%) отмечают, что переживали период, когда возникало желание прекратить лечение, что указывает на высокую эмоциональную и психологическую нагрузку, сопровождающую терапию. В то же время незначительное большинство (52,4%) не сталкивались с подобным состоянием, что может свидетельствовать о различиях в уровне устойчивости, поддержке со стороны окружения или восприятии самого процесса лечения. В целом данные отражают поляризацию опыта: лечение для значительной части пациентов сопряжено с критическими моментами сомнения и истощения, что подчеркивает важность психологической и социальной поддержки наряду с медицинской помощью.

Был ли у Вас период, когда хотелось все бросить и прекратить лечение?
(Один ответ)

47,6%	Да, у меня был такой период
52,4%	Нет, такого периода у меня не было

Анализ выявил статистически значимые отличия в ответах на этот вопрос опрошенных, находящихся на разных стадиях лечения. Те, кто сейчас проходит лечение, чаще говорили о наличии периода, когда хотели его бросить (57% против 47,4%, 40,5%, 41,2% в других группах по стадиям лечения).

Был ли у Вас период, когда хотелось все бросить и прекратить лечение?



Примечание: из анализа зависимостей между данными переменными была исключена группа находящихся на выжидательной тактике лечения из-за малого размера этой подгруппы — 5,1%.

Основным ресурсом преодоления болезни выступает ближайшее окружение пациента. Наибольшую роль играют родители (34%) и партнеры/супруги (49,1%), формируя устойчивое ядро эмоциональной и практической поддержки. Существенное значение имеют также друзья и близкие (32,7%), а из профессиональной среды — врачи и медицинские специалисты (34%) и психологи (29,9%). Менее выражены институционализированные и специализированные формы поддержки: равные консультанты (5,1%) и другие пациенты (9,5%). При этом часть респондентов (11,5%) отмечает, что справлялись самостоятельно, что указывает на наличие индивидуальных стратегий совладания. Категория «другое» (2%) включает преимущественно семейно-ориентированные ответы, где значимую роль играют дети как источник опоры и мотивации, а также отдельные случаи религиозной поддержки и личных жизненных смыслов. В единичных ответах фиксируется отсутствие внешней помощи.
В целом данные подчеркивают ведущую роль семейных и близких связей в переживании заболевания.

Поделитесь, пожалуйста, кто помог Вам прожить такой период?
(Множественный выбор)

34,0%	Мой лечащий врач/медицинские специалисты
29,9%	Психолог
51,2%	Мои родители
49,1%	Супруг/супруга, парнер/партнерша
32,7%	Друг/друзья, близкие
5,1%	Равный консультант
9,5%	Другие пациенты
11,5%	Я справился/справляюсь самостоятельно
2,0%	Другое

Примечание: в сумме ответы дают больше 100%, так как респонденты могли выбрать любое число ответов.

Ответы медицинских специалистов на вопрос «Можете ли описать конкретный случай или историю, когда помощь/поддержка от медперсонала (ваша или коллег) существенно повлияла на состояние, настроение или adherence (приверженность лечению) молодого пациента? Что именно было сделано?» *можно условно объединить в следующие группы:*

1. Получилось убедить продолжить лечение разговором

Пациентка с хроническим миелолейкозом, 2004—2006 гг., рыдала, хотела отказаться от лечения. Убедили, что с таким живут долго, и скоро появится таблетка. Дождалась, жива до сих пор.

(ж, врач, г. Ижевск)

Коллега-ЛОР с фолликулярной лимфомой, не получалось лечение. Сказал: «Ты нужна деткам, тебе нужно работать. Мы пройдем этот путь вместе». Вылечилась, стала лучшим доктором года.

(м., врач, г. Владивосток).

2. Получилось убедить продолжить лечение в том числе с привлечением родственников

Случай коллег: девушка хотела подписать отказ от лечения. Лечащий врач несколько дней подряд приносил ей «киндер» утром. Она подбодрилась, потом приехали родители — лечение продолжили.

(м., врач, Обнинск).

3. Получилось повысить степень включенности, обсудив шаги для детей

Пациентка 30+ лет с двумя детьми, не воспринимала тяжесть болезни, боялась за детей. Провели часовую беседу, разобрали варианты исходов и шаги для детей. После этого включилась в лечение. Сейчас в середине пути, надеемся на ремиссию. Но для врача это очень энергозатратно

(ж., врач, Королев).

4. Получилось выстроить доверительное взаимодействие во время всех этапов

Были проведены разговоры в период цитопении, у нас был такой замечательный пациент, мы его очень сильно любим, и у него тоже были периоды, когда он переживал и боялся. ... и он очень позитивно с нами обсуждал, действительно говорил, что он чувствует, что он хочет и доверительно к нам относился. И действительно показал, что это может быть все как-то взаимно и в лечении, и в болезни, и в нашей работе, и что это было самое искреннее, что приключилось с нашим коллективом. Что действительно мы тогда даже почувствовали себя азами этого мастерства. Он сейчас тоже равный консультант

(ж., медсестра).

5. Получилось снизить тревожность после завершения лечения

Пациентка после завершения лечения расплакалась: «Не отпускайте меня, я не могу уйти». Поговорили, о бъяснила, что страх потери контроля — нормально, порекомендовала психолога. Помогло

(ж., врач, г. Москва).

Результаты опроса родственников показывают, что чуть более трети опрошенных столкнулись с переломным моментом в лечении близкого человека, когда он хотел все бросить и перестать лечиться (35,2%, 64,8% — нет).

Пришлось ли Вам столкнуться с переломным моментом в лечении близкого человека, когда он хотел все бросить и перестать лечиться? (Один ответ)

35,2% Да, близкий пережил такой кризис

64,8% Нет, у моего близкого человека не было такого момента

Примечание: в анализе не учитывались системные пропущенные значения.

Ответы на открытый вопрос о том, как опрошенные поддерживали своего близкого, когда было особенно тяжело, можно разбить на несколько групп:

1. *Просто быть рядом: «пожалуй, никак. Я просто плакала вместе с ней»; «в реанимации мы были вместе до последней минуты»; «плакали вместе, но решили идти до конца»;*

2. *беседы, моральная поддержка, вера в выздоровление: «была рядом и выслушивала»; «звонила, постоянно была на связи онлайн, когда ей пришлось быть в изоляции в больнице перед ТКМ»; «когда боль не проходила целый месяц, дочка теряла надежду, были моменты, когда она не хотела жить, были дни, когда ей было плохо, а меня не пускали в стерильный бокс, тогда мы с ней были на связи по 16 часов на телефоне, я просто слушала ее, если она не могла говорить, то говорила я, вселяла веру, что все пройдет и я буду всегда рядом, отвлекала разными рассказами, читала сказки»; «говорила, что мы справимся, все будет хорошо. Я люблю тебя»; «говорила, что он сильный, нужно потерпеть, боль пройдет и забудется, все ради выздоровления, все хорошо и будет еще лучше, главное не сдаваться и верить»;*

3. *фокус внимания на наличие плана лечения, необходимые для выздоровления шаги и успехи: «находился рядом, обнимал, говорил что будет все хорошо, строил планы дальнейшего лечения (поиск — какие линии терапии есть, в принципе наличие дальнейшего плана сильно помогало)»; «молча слушать, не перебивать (даже если хочет бросить лечение и умереть — признать, что он имеет на это право), а дальше обращать внимание на его достижения/успехи в лечении, на силу духа, стойкость + переключать общение на темы, не связанные с диагнозом»;*

4. *личные планы на будущее: «строили планы на будущее. Что надо немного потерпеть, полечиться еще, и нас ждет весь мир, поедем путешествовать, сходим в интересный музей, заведем собаку и кошку (это было желание до болезни)»; «разговаривали на нейтральные темы, планировали будущее»; «был период депрессии у сына, переживал за свое будущее, нашли курсы подготовки к поступлению в институт»;*

5. *«шантаж» про обязательства перед близкими, вовлечение в семейные дела, дети как мотиватор: «взывала к совести, говорила, что одна не выживу»; «запретил ей даже думать о плохом, у нас двое маленьких детей»; «просила активнее участвовать в делах семьи, будить детей в школу, напоминать о кружках. В больницу привозила технику, которую надо было чинить, и устанавливать программное обеспечение и т.д.»; «отругала, что нельзя опускать руки, надо подумать не только о себе, но и о близких»; «наш сын главный мотиватор»;*

6. *участие врачей: «ходили с сестрой к психотерапевту»; «дочка переносила лечение средне. Помогали разговоры с врачом, когда было отторжение лекарства. Объясняла дочке ход лечения простым языком, для нее это было очень важно, успокаивало»;*

7. *вера/религия: «молились, причащались, ждали знака от Господа и получили его»; «не жалела его. Никогда не плакала при нем. Всегда заряжена на позитив, с Божьей помощью, верой в Бога намного легче все это переносить»;*

8. *позитивные примеры: «делала скриншоты комментариев пациентов в глубокой ремиссии. Находила видео/блоги реальных пациентов в ремиссии на Ютубе»;*

9. *частные примеры помощи — помощь по требованию, покупка и привоз лекарств; уколы для облегчения боли; тактильный контакт; массаж; обращение в частную клинику: «пришлось прибегнуть к помощи частной клиники. После высокодозной химии была реанимация, после которой одной ногой были на том свете. Вытащили в частной клинике. Отдали все деньги. Не жалеем. Жизнь бесценна!!!»*

Ответы родственников в рамках глубинных интервью дополняют полученный в опросе срез ситуации.

Часть респондентов столкнулись с переломным моментом в лечении близкого человека, когда он(-а) хотел(-а) все бросить и перестать лечиться:

> *... был такой момент во время прохождения химиотерапии. И у нее был вот этот момент очень жесткий, вплоть до того, что она уже и жить не хотела, потому что очень тяжело все. И больно, и тяжело. У нас были психиатры, у нас было лечение специальными препаратами. Слава Богу, все вывелось, все получилось. Этот срыв был из-за того, что, во-первых, очень долго она лежала. И опять же вот эти палаты переполненные, с бабками, которые без конца... Это вот, наверное, хуже всего перенести, когда вокруг тебя постоянно кто-то разговаривает на тему, которая тебя совершенно не интересует, и нет возможности отдохнуть или поспать. Вот это просто жесть в наших больницах, в этих палатах многоместных. Вот, наверное, люди больше всего от этого устают, мне так кажется*
>
> *(ж., мама).*

> *... было, да, несколько раз. Когда от терапии функции угнетаются или психологически тяжело — хотела бросить. Но мы ее отговаривали, разубеждали*
>
> *(ж., сестра).*

Некоторые респонденты отметили, что **совсем бросить близкий не хотел(-а), но были сложные моменты:**

- после первой химиотерапии, когда ремиссия не наступила:

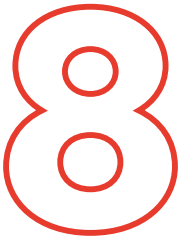
> *Она плакала и говорила, что мне ничего не помогает... Фразы звучали, что все равно это все бесполезно, все равно все умирают.*

- когда другие пациенты рядом уходили;

> *Прямого сильного перелома не было. Самый тяжелый период – когда не нашли доноров (6–7 месяцев).*

Примеры помощи в переломный период, которую оказывали близкие в сложный период:

- брали на себя ответственность;
- искали положительные сдвиги;
- старались быть спокойными и излучать уверенность;
- уходили с работы и приезжали каждый день;
- не допускали мысли о плохом;
- искали положительные истории;
- брали на себя бытовую, информационную часть, выполняли поручения по документам, лекарствам;
- успокаивали в момент истерики;
- отвлекали раскрасками, пытались смотреть фильмы;
- отправляли посылки, сюрпризы, видео от друзей;
- говорили, разубеждали, объясняли, настраивали.



Как определить готовность и предпосылки к успешной реабилитации и абилитации молодых взрослых от 18 до 35 лет?

Многие врачи отмечают готовность к реабилитации и наличие запроса в возрастной группе 18–35 лет на фоне ограниченного доступа к существующим программам реабилитации:

> ***Готовность стопроцентная, вопрос доступности.*** *Каждый пациент спрашивает о реабилитации после химиотерапии: физической, медикаментозной, психологической. Потребность стопроцентная. Но в основном это платная история, не у всех есть средства*
>
> *(ж., врач, г. Санкт-Петербург).*

Важными факторами мотивации к возвращению к жизни после лечения являются поддержка близких, наличие маленьких детей, планов на будущее, прогнозов медицинского статуса, внятная информация о новых бытовых правилах жизни.

По мнению медицинских специалистов, **у разных пациентов наблюдается разная степень готовности к реабилитации на фоне не сильно развитой инфраструктуры и практик реабилитации в стране:**

- **Готовность разная.** Если сам приходит — находит способы (рисование, творчество). Если не хочет — даже раскраска не поможет. Чаще спрашивают про витамины и БАДы *(ж., врач, г. Ижевск).*

- **Готовность высокая. Молодые быстро возвращаются к привычной жизни, у них огромные резервы. Чаще всего помогает возвращение к обычной жизни** *(м., врач, г. Владивосток).*

- **У нас нет реабилитации. Пациенты спрашивают про санатории, но мы говорим, что нет, так как процедуры могут быть противопоказаны.** Говорим потихоньку входить в обычный режим, здоровый образ жизни, постепенно наращивать нагрузки *(ж., врач, г. Ярославль).*

- **Редко кто знает о возможностях реабилитации. Молодые более пластичны, легче восстанавливаются психологически и социально. Но в стране реабилитация практически не развита,** особенно психосоциальная и профессиональная (*м., врач, г. Обнинск).*

- **Готовность низкая из-за страха рецидива. Запрашивают психологическую реабилитацию и физическую** (после калечащих операций) *(ж., врач, г. Москва).*

- **Готовность 50/50:** кто-то готов к социализации, кто-то закрывается. В центре есть отделение реабилитации: йога, концерты, даже в процедурный кабинет заходят с виолончелью. Это работает, когда показатели позволяют *(м., врач, г. Обнинск)*

- Они не хотят «медицинской реабилитации для бабушек» (костыли, нафталин). Хотят туристические туры, новый взгляд. Часто спрашивают: можно ли алкоголь, энергетики, курить, легкие наркотики. **Нужны равные наставники, кто прошел через это** *(ж., врач, г. Королев).*

По мнению респондентов, **ключевыми барьерами возвращения к обычной жизни** молодых пациентов с онкологическими диагнозами являются следующие:

- не берут на работу из-за инвалидности и прочие сложности в профессиональной сфере;
- психологическая травма;
- потеря физической формы;
- косметические дефекты;
- страх рецидива, гиперконтроль — нужен психолог, чтобы научиться жить без этого страха;
- отношения;
- сложности с учебой;
- сложности с социальной реабилитацией;
- стигматизация онкологических пациентов;
- страх передать генетику детям;
- вторичное бесплодие.



Как складываются взаимоотношения молодых взрослых с онкологическим диагнозом с родственниками и близкими, насколько важна включенность последних в процесс лечения, реабилитации и абилитации и в каком формате?

По данным опроса родственников молодых онкологических пациентов, близкие фактически становятся полноценными участниками лечения и несут огромную эмоциональную, организационную и финансовую нагрузку. При этом существующая система поддержки ориентирована прежде всего на самого пациента и значительно меньше — на его семью.

Большинство родственников активно включались в процесс лечения:

72,8% сопровождали пациента на приемах;

61,2% помогали с госпитализацией;

61,2% обеспечивали транспортировку;

56,3% организовывали уход;

почти половина помогали финансами и поиском лекарств.

Кроме эмоциональной поддержки, родственники брали на себя:

- коммуникацию с врачами;
- поиск информации;
- организацию лечения;
- решение бытовых и финансовых вопросов.

Семья становится «неформальным координатором лечения». Родственники выполняют функции навигатора, психолога, логиста и социального работника одновременно, часто без подготовки и поддержки.

Главными неудовлетворенными потребностями остаются:

- понятная и доступная информация;
- психологическая помощь;
- сопровождение и навигация;
- практическая бытовая поддержка.

Результаты исследования указывают на необходимость перехода от модели «лечения болезни» к модели комплексного сопровождения всей семьи пациента.

Медицинские специалисты в глубинных интервью, говоря **об особенностях коммуникации с молодыми пациентами о диагнозе и плане лечения, в том числе о привлечении в этот разговор родных (особенно родителей), отмечали выстраивание системы «семья — пациент — врач»:**

С молодыми работаем с семьей. Открыто говорим о диагнозе и прогнозе, даже если он неблагоприятный. Родственникам даем больше информации. Принцип — семья, пациент и врач вместе

(ж., врач, г. Ижевск).

Система золотого треугольника: пациент — родственник — врач. Если выпадает одно звено, результаты ухудшаются. Информацию даем одинаковую, ничего не скрываем

(м., врач, г. Владивосток)

Родители играют решающую роль в поддержке прав детей. Молодые пациенты иногда нуждаются в участии родителей, особенно при принятии решений. Важно четкое общение и понимание процесса лечения

(ж., врач, Вологда).

Мы можем разговаривать обычно около всего, то есть что-то анализы лучше, хуже, как настроение, как дела. Именно про сам диагноз и обсуждение его в палате, как он лечится, нет, такого нет

(ж., медсестра).

Ну, тут по-разному, наверное. В зависимости от психологического состояния пациента и насколько он готов коммуницировать именно только с врачом, только с медицинскими сестрами, или ему проще, если эта коммуникация проходит через родственников, родных, если лежит рядом с ним кто-то, кто ухаживает за ними. ... у всех свои аспекты самостоятельности

(ж., медсестра)

Если пациенту 18–25 лет, они приходят с родителями, родитель всегда знает. Если пациент отказывается, чтобы родители знали, мы соблюдаем это. При тяжелых заболеваниях пациенту говорим меньше, не пугаем, а родителям сообщаем все, просим поддерживать и ограждать от лишних новостей

(ж., врач, г. Ярославль).

Сами молодые пациенты в глубинных интервью отмечали позитивную роль поддержки, спокойного настроя близких, и наоборот, дефицит эмоциональной поддержки от семьи в ситуации, когда переживаешь, что все впадут в панику либо попадаешь в ситуацию гиперопеки:

... Муж у меня, он вообще такой очень спокойный, рациональный человек, и вот его спокойствие, это очень помогало, мы с ним общались там и по телефону, и все. [...] муж просто открыл, посмотрел статистику, все это, он такой, ну, тебя вылечат, как бы он так, то есть он вообще ни в чем не сомневался, его вот эта уверенность как-то тоже мне придавала силы, вот, что он не паникует, он вообще был спокойный, просто, ну... Ну, заболела. Ну, тебя вылечат. Все нормально будет. Вот как-то так он ко всему относился. И это очень помогало.

От родственников как будто бы появилась какая-то вот гиперопека, вот постоянно все разговоры только о диагнозе, о болезни, о самочувствии, как, что происходит, не знаю, как-то... прямо до такого, там, просьбы прилечь, когда я не хочу лежать. Когда домой пришел, ты сидишь, ты не хочешь лежать, ты не знаешь, чем особо заняться, тебя просят полежать.

По словам молодых пациентов, наиболее ценным от близких/окружения было:

- когда приезжали, старались отвлечь, погулять,
- порадовать;
- звонили;
- помогали с поездками по врачам;
- просто находились рядом;
- «не особо показывали свои переживания, но сказали, не переживай, все продадим, все дадим, лишь бы все вылечить, все найдем, все хорошо будет»;
- «мама переехала со мной в Москву, сняла квартиру, ухаживала, помогала, потому что трудно мне было ходить, кушать»;

10 Насколько и при каких условиях медицинские специалисты (врачи, средний медицинский персонал) готовы в своей работе учитывать и подстраиваться под нужды и потребности молодых пациентов? Какой информации им не хватает для улучшения практик поддержки?

Большинство медицинских специалистов выразили готовность учитывать особенности молодых пациентов, но уточнили, что многие нужные больным виды поддержки они оказывают за счет личного времени/ресурсов/по собственной инициативе.

Наблюдается открытость идее специального обучения медицинских сотрудников о методах и инструментах помощи и поддержки пациентов (контакты благотворительных фондов, психологов, равных консультантов, групп взаимопомощи):

- для кого-то предпочтителен офлайн-формат «с презентациями и ролевыми сценками, как общаться, для кого-то, наоборот, онлайн-формат/записи»;
- есть запрос на «Единую систему, которая консолидирует все эти направления (контакты фондов, психологов и т.д.)»;
- есть запрос на «информационные станции (QR-коды) в регистратурах и местах очередей, чтобы пациент мог сам проявить инициативу».

Альтернативная позиция — важнее школы для пациентов, консультации для медицинских специалистов для профилактики выгорания.

Практики включения услуг равных консультантов встречаются, но широкое распространение пока не получили. Кто-то направляет пациентов к равным консультантам, онкопсихологам, кто-то распространяет информационные материалы с контактами, у кого-то есть информационный стенд в том числе с контактами. Многие отметили, что узнали про равное консультирование от пациентов либо от Фонда борьбы с лейкемией, и теперь разместят эту информацию у себя, когда «получат добро».

Большинство респондентов считают актуальным обучать медицинских специалистов (врачей, медсестер) навыкам психологической поддержки онкологических пациентов либо навыкам профессиональной коммуникации с пациентом.

Да, это нужно. Хотя бы брошюра, чтобы мы могли об этом говорить. Было бы время и желание — хорошо бы прослушать семинары, особенно если есть запись.

(ж., врач, г. Ижевск).

Этого в системе нет и пока не планируется, но это наиболее эффективный метод. Психологу надо прийти, выделить время, а врачи и сестры постоянно в режиме доступности. Пациенту может стать плохо ночью, и тут надо найти свой подход

(ж., врач, г. Барнаул).

Очень важно. Сейчас это кустарные навыки (курс психологии в вузе 6 лет назад + полевая работа). Мы сами не умеем себя поддержать. Обучение помогло бы вовремя заметить выгорание

(ж., врач, г. Королев).

Конечно, нужно. Нас не учат коммуникации, не учат разговаривать с людьми, сообщать тяжелые диагнозы, говорить о продолжительности жизни. Не учат реагировать на агрессию пациента. Это должно начинаться с ранних курсов в медвузе

(м., врач, г. Обнинск).

Наверное, здесь больше — навыкам общения с пациентами. У нас в стране стали внедрять науки коммуникации с пациентом, протоколы SPIKES. Есть школы (Максим Котов, Слово сообщество), но туда приходят те, кто изначально замотивирован. Если бы это был обязательный этап аккредитации или повышения квалификации, это было бы крайне полезно. Начать надо с более низкого уровня: понимать, что пациентам лучше говорить, а что не говорить. Это реальный навык, который вырабатывается

(ж., врач, г. Санкт-Петербург).

Да, это очень важно. Я прошла курс по коммуникации, считаю это полезным. Не хватает времени, но навыки помогают

(ж., врач, г. Красногорск).

Да, да, вот как раз об этом я и говорила, и об этом очень сильно задумалась, и... Сама рассматривала курсы, потому что ты хочешь общаться с пациентом, ты готов ему помогать 24 на 7, готов ему помогать в местных стационарах, поддерживать, как-то общаться. Но порой ты не знаешь, что сказать. То есть иногда разные ситуации. Пациент ушел в ремиссию, потом вернулся с рецидивом. Пациент умирает, и вы все понимаете, что это уже конечная точка. Пациент в своей болезни потерял много знакомых, потерял привычный образ жизни, и ты не можешь просто прийти в палату и сказать, как дела, или что-то такое. Иногда ты приходишь, он просто плачет, и ты иногда не понимаешь, как себя вести. Хочется именно обладать этими навыками, которыми ты не навредишь и не покажешься безразличным. Иногда да, правда, помогает просто подойти, обнять и сказать какие-то слова поддержки, но порой простое вот это действие, оно не работает, и нужно что-то большее

(ж., медсестра).

Я бы поставила обязательную галочку при приеме на работу, потому что, когда человек даже пришел из одной структуры/направления в другое, допустим, в наше. Не поймешь ты пациентов, пока не поймешь их психологический статус. Многие, кстати, у нас сотрудники имеют психологическое образование, это очень помогает, поэтому это очень важно. Это очень помогает

(ж., медсестра).

Я считаю, что это один из самых важных, причем желательно разных возрастных групп, чтобы понимать, как контактировать (ж., медсестра).

Самым ценным для молодых пациентов с онкологическим диагнозом, по мнению респонодентов, было бы следующее:

1. живое общение/беседа/честный разговор, дополнительное время для врача на ответы на вопросы;

Честный разговор и время на вопросы. Даже если приходится повторять, это очень важно. Когда мы тратим время на разговор однократно в начале, потом пациент уже все знает и доверяет

(ж., врач, г. Ярославль)

2. навыки коммуникации врача при первом контакте;

У каждого свои потребности. В первую очередь — надежда и ощущение, что человек не останется наедине со своей проблемой, что его проблемы кому-то важны. Это решается не дополнительным временем, а навыками коммуникации при первом контакте

(м., врач, г. Обнинск)

3. поддержка пациента на этапе окончания лечения;

Поддержка на этапе окончания лечения, когда пациент боится остаться без контроля

(ж., врач, г. Москва)

4. честный разговор о плане лечения;

Честный разговор о плане лечения, конкретные шаги: «сначала делаем это, потом это, если не получается — вот это». Это снижает тревожность из-за неопределенности

(ж., врач, г. Красногорск)

5. дорожная карта;

Нельзя выделить одну – это комплекс. Но если самое ценное: дать дорожную карту – куда идти, к кому обратиться, как получить информацию (юридическую, медицинскую, психологическую)

(ж., врач, г. Королев)

6. невозможно выделить что-то одно — важна именно комплексная работа;

Не выделял бы что-то одно. Весь комплекс важен: честный разговор, помощь с контактами фондов и т.д. Что-то одно может помочь ненадолго, комплексная работа наиболее эффективна

(м., врач, г. Обнинск).

11 Какие новые аспекты поддержки желательно включать в свои практики благотворительным и пациентским организациям в сфере онкологии?

- Важнейшим аспектом является **повышение уровня информированности о существующих программах в регионах.**

- Среди разных групп участников исследования наблюдался **запрос на единый информационный сервис/Единую систему**, которая консолидирует разные направления (контакты фондов, психологов и т.д.)» по аналогии с cancer.net с установкой в том числе «информационных станций (QR-кодов) в регистратурах и местах очередей, чтобы пациент мог сам проявить инициативу».

Не хватает цифровой логистики под их образ жизни: они не читают бумажные брошюры, они в интернете, в соцсетях, у ИИ. Нужна единая цифровая программа с проверенной информацией

(ж., врач, г. Королев).

У нас нет единого ресурса, как в Америке (cancer.net), где разделы написаны врачами и психологами, чтобы донести информацию правильно, без страшилок. Пациентам нужна понятная структурированная информация. Устно на приеме мы даем, но нужен еще единый портал»

(ж., врач, г. Санкт-Петербург).

- **Программы реабилитации в регионах.**

Редко кто знает о возможностях реабилитации. Молодые более пластичны, легче восстанавливаются психологически и социально.
Но **в стране реабилитация практически не развита,** *особенно психосоциальная и профессиональная*

(м., врач, г. Обнинск).

Они не хотят «медицинской реабилитации для бабушек» (костыли, нафталин). Хотят туристические туры, новый взгляд. Часто спрашивают: можно ли алкоголь, энергетики, курить, легкие наркотики. **Нужны равные наставники, кто прошел через это.**

(ж., врач, г. Королев).

Системная реабилитация — реабилитационные центры в каждом регионе, где можно получить реабилитацию бесплатно, с физиотерапией, массажем, психологом

(ж., врач, г. Санкт-Петербург).

- **Программа поддержки пациента после окончания лечения.**

Поддержку пациента хотя бы первые три месяца после лечения, чтобы человек почувствовал, что он не один

(ж., врач, г. Барнаул)

- **Кабинеты репродуктологов в клиниках.**

- **Единая информационная база.**

Создание единой информационной базы по всем основным вопросам, по всем локализациям. Чтобы пациент заходил на ресурс и находил всю информацию: список докторов по локализации, список пациентских сообществ и фондов, список социальных активностей

(ж., врач, г. Санкт-Петербург)

- **Единая структура «от и до»**

Создала бы единую структуру «от и до»: информация, диагностика без ожидания, лечение с сопровождением, психолог на встречах, понятная траектория. Чтобы пациент не оставался один на один

(ж., врач, г. Красногорск)

Все в комплексе: реабилитация, работа с равными консультантами, клинический психолог. Что-то одно не работает, работает комплекс

(м., врач, г. Обнинск)

- **Цифровой доступ к услугам психологов для пациентов**

Психология — это самое первое. Я не знаю, в моем идеальном мире, я, наверное, вижу просто какое-то специальное приложение, в котором тебе установили диагноз, ты скачал это приложение, и все, там у тебя уже список психологов, которые готовы с тобой работать, и которых ты можешь выбрать по всем своим аспектам и параметрам, которые тебе понравятся

(ж., медсестра)

Чтобы у каждого пациента, кто захочет, был свой персональный психолог, обученный работе с онкобольными. Который вел бы его с момента дебюта, на фоне лечения и на этапе адаптации

(ж., врач, Москва)

- **Социальная поддержка одиноких, включая женщин с онкологией и маленькими детьми (программы для маленьких детей их больных родителей, особенно мам).**

> *Социолог, социальная поддержка, то есть чтобы это поддерживалось фондами или государством, что ты точно не останешься на улице, ты там, я не знаю, молодой человек или девушка в каком-то городе, например, у тебя нет семьи, ты снимаешь квартиру и тут ты оказываешься больным просто онкологией и не знаешь, как жить дальше*
>
> *(ж., медсестра)*

- **Домашние палаты в больницах.**

- **Паллиативные программы на местах.**

- Снять короткий видеофильм, как изменится жизнь или какие-то шаги, этапы во время лечения и после.

- Сделать дорожную карту: как получить льготные препараты, как оформить инвалидность, больничный, кто должен открывать и продлевать.

- Участники исследования подчеркивают **актуальность психологических консультаций для родственников медицинских специалистов для профилактики выгорания.**

- **Цифровые сервисы:** «приложения, куда пациент мог бы сообщать о проблемах, и это приходило бы врачу в информационную систему. Успешных примеров не знаю» (ж., врач, г. Ижевск); пациентские чаты — «дает ощущение, что ты не один»; приложение или платформа с проверенными материалами, возможностью общаться с равным консультантом; телемедицина; тик-токи, шортсы, QR-коды: «Нажми кнопку — получи результат»; Telegram-боты по образу жизни на фоне лечения; цифровая система для второго мнения; цифровое приложение в виде игры.

Родственники молодых больных в глубинных интервью на вопрос об идеальной услуге или помощи для семей с похожей ситуацией дали следующие ответы:

- группы поддержки и сообщества выживших пациентов и их родственников с самого начала лечения: *«Вот мне в тот момент не хватало вот этого сообщества людей, которые выжили»;*
- равное консультирование — для родственников особенно: *«Родственникам очень нужно, потому что они находятся в полуболезни, в полустрессе, в каком-то вакууме»;*
- информационный ресурс (в том числе с маршрутизацией к узким специалистам, понимающим последствия трансплантации);
- психологический центр *(«Какие чувства они испытывают сами? Какие эмоции? Почему они действуют вот так, а не иначе? Почему у них, в принципе, такие реакции?»)*
- служба соцпомощи: *«Нянечка/помощник, который принесет вещи, постирает, побудет с больным, когда родные не могут быть физически рядом»;*
- доступный «переводчик» с медицинского;
- поддержка от работодателей;
- реальная база доноров костного мозга;
- помощь с прививками после ТКМ;
- юридическая поддержка с вузами;
- социальные няни/соцработники для помощи с детьми, пока родитель лечится;
- четкая памятка маршрутизации: куда обращаться, какие документы нужны, где найти жилье;
- больше информации о фондах в регионах;
- транспортная поддержка;
- ускорить коммуникацию с гематологами;
- уменьшить бюрократию;
- путеводитель по лечению.

Ниже представлен перечень составляющих «идеального пакета поддержки» для пациентов с онкологией по результатам глубинных интервью молодых взрослых:

- общение: возможность общаться с людьми;
- юридическая/административная поддержка: чтобы кто-то помогал разбираться с поликлиникой и льготами, а не просто скидывал шаблоны, которые не подходят;
- жилье: поддержка с проживанием (как от фонда);
- лекарства: помощь в приобретении лекарств;
- транспорт: компенсация поездок, так как на них уходит много денег;
- координация врачей: чтобы медицинские центры в Москве и в регионах взаимодействовали между собой, а не через пациента;
- поддержка близких: чтобы были рядом и поддерживали;
- лояльность работодателя: чтобы не увольняли, так как пациент вернется и будет дальше работать;
- позитивные примеры выживших, но без прикрас;
- помощь онкопсихолога, направление к психологу от врача, чтобы это было в рекомендациях;
- информирование: полная и доступная информация сразу при постановке диагноза от надежного источника, на понятном языке, без пугающих формулировок;
- координация: размещение в больницах информации о сайтах и организациях, куда можно обратиться, пока человек находится в эмоционально нестабильном состоянии;
- поддержка родственников: информация и способы поддержки для родственников, чтобы они тоже не терялись и могли нормально поддержать;
- информация о побочных эффектах лечения;
- бесплатное такси для тех, кто проходит лечение;
- программы фондов для сбора средств;
- равное консультирование, в том числе про быт в конкретной больнице;
- досуг: рисование/лепка и т.д.; творчество, хобби, чтобы человек не замыкался на болезни;
- хоть какая-то компания в больнице, с кем время провести;
- словесная поддержка, пожелание выздоровления;
- духовная поддержка (вера, молитва, исповедь);
- финансовая помощь (оплата порт-систем, холодошлемов, импортных препаратов);
- питание;
- репродукция;
- брошюра с этапами лечения и переводом терминов;
- объяснение, как ставят ремиссию (минимальная остаточная болезнь, молекулярный анализ, ликвор;
- навигатор по фондам и лекарствам;

Идеально — тебе врач выдает бумажечку, и тут все, что должно быть. И ты сам выбираешь, что это может быть. Психолог, маршрутизация. Как обратиться в другое медучреждение, получить второе мнение. То есть это тоже важно. Фонды, которые могут помочь в случае необходимого материального или еще каких-либо нужд. Возможно, какая-то информация для родственников, как себя вести, куда они тоже могут обратиться, вот такого плана информации. Но опять же, это все у нас есть сейчас, просто не все об этом знают».

- консультация, чтобы понять, хочет ли человек помощи;
- информированность о передовых технологиях (пример в рамках конкретной нозологии — реконструкция, перенос ореолы, формирование соска, силиконовые накладки);
- система маршрутизации пациентов, персональный подход, а не стандартные планы. «Вот есть стандартные планы лечения, но они углубляются в персональную историю человека»

Надо, во-первых, отталкиваться от того, что это за человек, потому что каждый случай индивидуален. И уже изучив особенности, то есть психоэмоционального состояния того человека, которое было у него до болезни, до того, как он этот диагноз узнал, кем он был, чем он занимался и прочее, прочее, все вот эти факторы изучить, и уже на основании вот этого устраивать вот такой пакет его лечения. Вот как бы так. А прям вот индивидуального и универсального, ну его можно придумать, но это будет как бы немножко не то.