Рекомендации по взаимодействию и коммуникации с пациентами – молодыми взрослыми в возрасте 18-35 лет с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями, организации программ поддержки для пациентов и их близких.

Для медицинских специалистов, психолого-социальных служб, сопровождающих лечение и НКО, реализующих программы поддержки.

ОГЛАВЛЕНИЕ

1. Введение
2. Понимание социально-психологической специфики пациентов
3. Информирование пациентов
4. Поддержание комплаентности лечению
5. Психологическая поддержка
6. Реабилитации
7. Взаимодействие с родственниками пациентов
8. Профилактика выгорания специалистов
9. Организаторам здравоохранения
10. Организация и развитие социальных программ благотворительных фондов, НКО и пациентских организаций
11. Работа со СМИ и общественным мнением

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

Фонд борьбы с лейкемией провел исследование, направленное 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 разработали практические рекомендации по внедрению и использованию результатов исследования, которые позволят заинтересованным сторонам (медицинским специалистам, государственным служащим, сотрудникам НКО и пациентских организаций) модифицировать имеющиеся и создать новые практики и программы поддержки в процессе лечения, реабилитации и абилитации пациентов – молодых взрослых.

Фокусом исследования стали следующие параметры: отношение пациентов к диагнозу, лечению и реабилитации / абилитации, испытываемые в процессе лечения трудности (в том числе приводящие к сопротивлению лечению, желанию его прервать), особенности информированности пациентов и его семьи, различные практические сложности, возникающие по ходу лечения, дефициты помощи и ресурсы поддержки, динамика состояния пациентов.

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.

Целевая аудитория: молодые взрослые 18–35 лет с онкологическими и онкогематологическими диагнозами, а также их родственники и близкие.

Цель рекомендаций: определить перечень и содержание сервисов, внедрение которых позволит НКО наиболее эффективно удовлетворять потребности данной возрастной группы, снижать уровень уязвимости и повышать качество жизни на всех этапах — от постановки диагноза до ремиссии и социальной реинтеграции.

Рекомендации носят междисциплинарный характер и могут применяться как при разработке новых программ, так и при модификации существующих.

2. Понимание социально-психологической специфики пациентов

Необходимо знать и принимать во внимание **ключевые социальные и психологические особенности пациентов с онкологическими заболеваниями в возрасте от 18 до 35 лет.**

Онкологическое/онкогематологическое заболевание, приходящееся на данный возраст, оказывает значимое влияние на всю траекторию жизни пациентов в разных сферах: становление и самореализацию (учебу и построение карьеры), социальные отношения, планирование семьи/ родительство.

Трудности в данных сферах (проблемы в процессе учебы и работы, романтических отношениях, сложности по уходу за маленькими детьми), усугубляемые болезнью и лечением, могут оказывать крайне негативное влияние на самочувствие пациентов, качество их жизни, приверженность лечению, снижая его эффективность.

В процессе лечения заболеваний необходимо уделять должное внимание сохранению и поддержанию познавательной, социальной и рабочей активности пациентов (включая организацию преимущественно режима амбулаторного лечения), ориентироваться на значимые для возраста ценности и достижения.

Медицинскому персоналу, специалистам социально-психологического профиля стоит инициировать с пациентами обсуждение данных тем первыми (в виду более высокого уровня профессиональной осознанности), не дожидаясь вопросов от пациентов и их близких.

Медицинским специалистам рекомендовано опираться на пациент-центрированный подход.

Группа пациентов молодого возраста является чрезвычайно разнородной по имеющемуся жизненному опыту (уровню образования, социальной реализованности), во многом определяющему уровень психологической зрелости. Различным могут оказаться навыки стрессоустойчивости пациентов, их потребность в моральной и психологической поддержке, автономии от близких в процессе лечения и при принятии решений. Крайне важно дифференцированно и индивидуально подходить к ситуации каждого отдельного пациента.

Особое внимание стоит уделять подгруппе пациентов до 23-25 лет.

Данную подгруппу часто отличает отсутствие полноценного разрешения возрастного кризиса сепарации/ индивидуации с близкими (родителями). Это может проявляться в различного рода зависимости от близких (финансовой, психологической), в отсутствии должной самостоятельности, не стойкости дисциплины и ответственности. Пациенты данной группы нуждаются в более выраженной поддержке со стороны близких и вовлечении семьи в процесс лечения. Однако, крайне важно, чтобы опыт болезни и лечения, не препятствовал автономии пациента в процессе принятия решений относительно лечения со стороны самого пациента. Медицинскому персоналу стоит поддерживать и развивать ее у пациентов молодого возраста.

Пациенты, переходящие на лечение из детских лечебных медицинских учреждений (для продолжения лечения или лечения рецидивов) нуждаются в перестройке модели

взаимодействия и коммуникации с медицинским персоналом. Ранее, в детском учреждении, большую роль в этой системе играли родители, значимые взрослые, а не сам пациент. Сейчас же, лечение пациента будет требовать от специалистов более активного вовлечения молодых людей в информирование и принятие решений относительно болезни и лечения, формирования более зрелого и ответственного отношения к собственному здоровью.

3. Информирование пациентов.

В процессе общения с пациентами молодого возраста медицинскому персоналу требуется уделять достаточно внимания процессу информирования пациентов о своем заболевании и вариантах лечении. Следует аккуратно объяснять пациентам общую перспективу, прогноз заболевания (выживаемость, риски), план и длительность лечения. Необходимо помогать пациентам и их близким преодолевать существующие мифы и ложные заблуждения о болезни и неадекватных методах лечения.

У пациентов молодого возраста высок запрос на понимание практических аспектов лечения. Необходимо подробно давать информацию о возможных побочных действиях лечения (снижении иммунитета, рисках кровотечений, действии гормональной терапии, усталости и эмоциональных колебаниях, возможных изменениях тела), ориентировать пациентов, каким будет возможное самочувствие в процессе лечения на разных его этапах.

Следует давать пациентам понимание, каковы показатели/критерии ухудшения состояния и эффективности лечения (объяснять, что такое минимальная остаточная болезнь, зачем проводится молекулярный анализ, каковы критерии достижения ремиссии и признаки рецидива).

Полезно информировать пациентов о том, что требуется для подготовки к тому или иному этапу лечения, что именно нужно с собой брать (например, в отделение трансплантации для проведения ТГСК). Высокую значимость для пациентов имеет информация по поводу вопросов донорства костного мозга, а также сохранения возможностей фертильности и репродуктивного здоровья.

Полезно предоставлять информацию по поводу так называемой дорожной карты лечения. Пациентам крайне важно знать, как получить льготные препараты, как оформить инвалидность, больничный, кто и как должен их открывать и продлевать, какие специалисты отвечают за решение различных проблем здоровья, и в какой момент к ним нужно обращаться и т.д.

Важно ориентировать пациентов не только в отношении ограничений, накладываемых болезнью и лечением, но **и возможностей, доступных на разных этапах лечения.** Эти возможности существенно отличаются на амбулаторном этапе, между этапами лечения, на этапе проведения химио- и лучевой терапии, на этапе подготовки к ТГСК, в процессе ее проведения, и на этапе восстановления после лечения.

Наибольшую значимость в плане информирования пациентов приобретают вопросы питания и гигиены, совместимости лечения с учебой и работой, посещением общественных мест и досуговых мероприятий, общением с домашними питомцами, путешествиям, занятиями активным спортом, сексом и т.д.

Высокую важность для пациентов молодого возраста имеют вопросы влияния болезни и лечения на качество жизни пациента «здесь и сейчас», а также на ближайшее и отдаленное будущее. Пациенты выражают желание знать, каким будет их физическое

состояние, когнитивные функции, возможность иметь детей, доступность ранней и поздней реабилитации и восстановления после лечения.

Регулярное информирование и личная доступность лечащего врача приобретают особый смысл на этапе постановки диагноза и в самом начале лечения. Следует регулярно повторять пациентам ключевую информацию, а также использовать для этого различные альтернативные источники информирования. Пациентам следует активно рекомендовать проверенные ресурсы и информационные материалы по вопросам сопутствующего лечения и ухода за собой в процессе лечения.

Медицинскому персоналу рекомендовано уделять внимание различным форматам коммуникации и информирования пациентов молодого возраста: как очному общению, так и коммуникации с использованием различных аудио/ видео /телемедицинских технологий (проведению онлайн и телемедицинских консультаций в аудио- и видео-формате).

Важность приобретают различные форматы информационных материалов.

Для пациентов молодого возраста (в виду их высокой технической грамотности) предпочитаемым является визуально-структурированный формат информационных материалов: брошюры, комиксы, лифлеты, памятки с QR кодами, презентации, короткие видео-ролики и видео-инструкции, различные приложения, интернет-ресурсы и интерактивные материалы, проверенные источники в социальных сетях и медицинских блогах. Пациенты отмечают потребность в систематизации данных материалов. Также важно поддерживать инициативу и мотивировать пациентов на поиск и активное освоение данной информации.

Информирование пациентов должно строиться на принципах честности и открытости предоставляемой информации со стороны медицинского персонала.

Одновременно, медицинским специалистам важно понимать, что донесение любой информации для пациентов молодого возраста должно осуществляться в максимально доступной, а также бережной и деликатной форме. Рекомендуется избегать использования эмоционально-страшных слов, сложных и непонятных медицинских терминов, спешки в беседе, чрезмерной многозначности и объема информации, а также предоставления информации бессистемно и плохо структурно. После сообщения или предоставления информации необходимо проверять уровень усвоения информации пациентами, отвечать на вопросы пациентов и давать свои комментарии.

Для пациентов молодого возраста важным является и соблюдение приватности в процессе информирования. Сведения общего характера, не затрагивающие личные тайны, допускается сообщать непосредственно в палате. Однако для обсуждения деталей текущего состояния здоровья пациента и/или сообщения плохих новостей рекомендуется заблаговременно предупредить пациента о том, что сейчас будет озвучена личная информация, предлагать пациенту выбор места и времени обсуждения или позаботиться о соблюдении приватности внутри палаты. Можно попросить других находящихся в палате

пациентов временно выйти, предложить им использовать наушники. Важно также регулярно использовать медицинские ширмы.

В виду доступности и обилия источников информации медицинскому персоналу стоит допускать ситуацию о возможной гиперосведомленности, избыточности информации, имеющейся у пациентов молодого возраста. В связи с этим необходимо уделять время для достижения согласованности информации и устранения противоречий данных, которые пациент получил из разных источников, предоставлять медицинские сведения в краткой, но максимально емкой форме. Важно быть внутренне готовым к дискуссиям с пациентами, учитывая уровень их подготовленности.

Необходимо уделять достаточно времени **проработке отрицания и других эмоциональных реакций пациента, возникающих в ответ на информирование** как при постановке диагноза, так и на других этапах лечения.

Пациенту нужно давать время на **самостоятельный и дополнительный поиск информации** о своем состоянии. Важно предоставлять пациенту законную возможность получения второго мнения и оказывать активную помощь в его организации.

К процессу лечения необходимо своевременно подключать других профильных специалистов из междисциплинарной команды, позволяя пациентам комплексно и полноценно обсуждать важные для них вопросы. Такими вопросами часто являются проблемы сопроводительного лечения: назначенная диета и правила питания, занятия лечебной физкультурой (ЛФК), прохождение процедур реабилитации, вопросы сохранения репродуктивного здоровья.

Медицинскому персоналу важно уделять больше времени вопросам организации дальнейшей будущей жизни пациента. При возникновении жестких ограничений, связанных с течением болезни и лечением, нужно помогать видеть и находить другие жизненные перспективы, своевременно информировать о возможных изменениях и ухудшениях, доступности паллиативной помощи по месту жительства.

Не маловажным для пациентов на разных этапах лечения оказывается обсуждение перспектив и ограничений **экспериментальных методов лечения**, а также рисков и ответственности за принятие решения об использовании **альтернативных** методов терапии.

4. Поддержание комплаентности лечению

Необходимо уделять достаточное внимание проблеме приверженности лечения пациентов молодого возраста.

Рисковыми в плане комплаентности могут быть нарушения режима, диеты и дисциплины. В силу недавнего подросткового возраста у пациентов могут проявлять подростковые реакции, пациенты могут быть склонны оспаривать рекомендации.

К некомплаентному поведению, ухудшению результатов лечения **могут приводить** потеря доверия, невнимательное отношение к нуждам пациентов со стороны медицинского персонала.

Для профилактики некомплаентного поведения стоит обращать внимание на **уровень информированности** пациентов, проверять понимание ими смысла проводимого лечения.

В случае отсутствия достаточно уровня понимания – дополнительно информировать. В случаях сопротивления, непонимания или недостаточной мотивации лечения следует приводить значимые для пациента аргументы и убеждать его.

Важно уделять внимание **психоэмоциональному состоянию пациентов.** Прояснение страхов и тревог, моральная поддержка в ситуации тяжелых эмоциональных состояний может снизить уровень сопротивления и отказов от медицинских назначений. Критическими моментами для прерывания, отказов от лечения могут быть ситуации плохого физического самочувствия в сочетании с отсутствием поддержки со стороны персонала и неясность перспектив, необоснованной потери надежды на выздоровление.

С самого начала лечения необходимо поддерживать активную позицию пациента как полноценного участника лечебного процесса. Рекомендуется повышать уровень осведомленности и ответственности пациентов, активно вовлекать их в процесс лечения и принятия решений относительно своей жизни и лечения. Полезно учить самостоятельно контролировать свое состояние и прием препаратов (на амбулаторном этапе лечения и после завершения лечения).

В случае необходимости **привлекать близких и специалистов (психологов, психиатров)** для комплексного решения проблем приверженности лечению.

5. Психологическая поддержка пациентов

Психосоциальные особенности пациентов молодого возраста предполагают **оказание своевременной психологической поддержки пациентам** со стороны всего медицинского персонала на протяжении всех этапов лечения.

Опорой в коммуникации и процессе лечения для медицинского персонала с пациентами молодого возраста может быть их хорошее физическое и эмоциональное состояние (поддержание активности, социальной жизни), контактность и открытость молодых людей.

Специалистам важно сохранять **собственное эмоциональное спокойствие**, доброжелательность, уважительный и доверительный стиль коммуникации с пациентами молодого возраста.

Возможными **эмоциональными реакциями пациентов** в связи с болезнью и лечением могут быть агрессия, истерики, тревога, паника, потеря ощущения безопасности, различного рода страхи.

Медицинскому персоналу важно быть готовым к оказанию помощи пациентам молодого возраста **в принятии решений по поводу лечения в сложных жизненных ситуациях.** Примером такой ситуаций может быть случай проведения лечения при наличии беременности. Необходимо обсуждать с пациентами риски и сложности того или иного метода лечения, аргументы «за» и «против» каждого решения (в том числе связанные с сопутствующей медицинской патологией, ситуацией ухода за детьми, доступными репродуктивными стратегиями). Не стоит давить и обесценивать выбор пациентов.

Для решения сложных жизненных ситуаций у пациентов молодого возраста (которые могут повлиять на приверженность лечению и психоэмоциональное состояние), рекомендуют привлекать социальные службы, благотворительные и некоммерческие организации. Рекомендовано подключение к поддержке пациентских организаций, программ равных консультантов, привлечение ресурсов, описывающих опыт других пациентов и их активные способы преодоления трудностей в процессе лечения и после него на этапе интеграции в привычную жизнь.

Необходимо своевременно **приглашать психологов и психиатров для психологической поддержки** пациентов молодого возраста и разрешения тяжелых психоэмоциональных реакций. В случае отсутствия штатных психологов в лечебных учреждениях рекомендуется давать контакты фондов, проектов и служб, занимающиеся психологической поддержкой вне лечебного учреждения.

Важно увеличивать доступность психологической помощи, в том числе за счет расширения форматов психологической поддержки. Соответственно проблемам и запросам пациента консультации могут предлагаться в виде индивидуальных, групповых, семейных, очных и он-лайн консультаций, в рамках разных подходов и психотерапевтических направлений. Пациентам также необходимо рекомендовать психологическую литературу и поддерживающие материалы.

Наиболее остро психологически пациенты молодого возраста переносят связанную с болезнь и лечением длительную изоляцию и ограничения. Трудным решением может оказаться временный или длительный отказ от учебы, работы, привычного образа жизни. Пациенты нуждаются в поддержке в связи со страхом потерять ценное для жизни и личностного становления время, не имея возможности наверстать упущенное. Нередко пациенты остро ощущают дефицит информации и растерянность. Психологические сложности могут быть связанными с чувствительностью и ранимостью пациентов данного возраста, их нестойкостью к преодолению трудностей, барьеров, бюрократических ограничений. Многие пациенты затрудняются сообщить информацию о своем диагнозе близким. Пациенты тревожатся за будущее своих личных отношений с партнерами, детьми и родителями, переживают по поводу разрыва или ограничения социальных связей. Значимой проблемой являются изменения внешности в процессе лечения и длительность периода восстановления (выпадение волос, тяжёлые рубцы на лице после инфекций, РТПХ кожи, пигментация, высыпания на лице, сохранение сексуальной функции и фертильности), возможность возвращения к полноценной жизни после лечения.

Психологически позитивным для пациентов молодого возраста является опыт успеха лечения других людей с аналогичными заболеваниями и видами лечения. Именно поэтому важно привлечение подготовленных равных консультантов для снижения стресса и оказания психо-эмоциональной поддержки на всех этапах от постановки диагноза до выхода в ремиссию.

Оказывать психологическую поддержку также стоит родственниками пациента молодого возраста. Полезно дополнять индивидуальную работу с родственниками групповыми и семейными форматами. Важно учить близких справляться с собственными переживаниями, продуктивно морально поддерживать пациента, соблюдать границы для продолжения сепарации, помогать адаптироваться к жизни после лечения.

6. Реабилитация.

У разных пациентов молодого возраста может наблюдаться **разная выраженность потребности и готовности к реабилитации.** Пациенты также отмечают **недостаточность развитой инфраструктуры и доступности реабилитационных мероприятий.** В связи с этим возрастает необходимость информирования и развития возможностей доступных и эффективных медицинских и психосоциальных реабилитационных мероприятиям для пациентов молодого возраста. Это способствует их более оперативному и полноценному возвращения к привычной жизни (особенно в случае наличия калечащих операций). Большой популярностью реабилитационного формата для пациентов молодого возраста пользуется помощь **равных консультантов, людей,** имеющий опыт успешного лечения и возвращения к привычной жизни после болезни.

Ключевыми проблемами, требующими подключения реабилитационных программ, является медицинский дистресс, инвалидизирующие и физические ограничения (косметические дефекты, потеря органов, возможностей и функций). Существенными барьерами для возвращения к привычной жизни пациентов молодого возраста могут стать также психологические и социальные последствия болезни и лечения. Среди них: стигматизация онкологических заболеваний, потеря контактов и связей в процессе лечения, страхи пациентов по поводу будущего, трудности обучения и продуктивной работы (в том числе, в связи с когнитивными нарушениями после химио- и радиотерапии), тревоги по поводу построения отношений, беспокойство по поводу фертильности и репродуктивных возможностей, опасения передачи заболевания детям, страх рецидива заболевания).

Важным является использование реабилитации на ранних этапах, применение медико-генетического консультирования для пациентов, освещение вопросов планирования семьи, наблюдения за своим состоянием и состоянием близких (особенно в случае наличия у пациентов синдромов предрасположенности к опухолям).

Пациенты также нуждаются в информации о передовых технологиях реконструктивной пластики и протезирования.

Пациенты молодого возраста демонстрируют потребность в системной и комплексной реабилитации: как медицинской, так и психосоциальной. На протяжении всего лечения (разных его этапов) пациенты могут испытывать дефициты и достаточно остро нуждаться в финансовой, психологической помощи, опыте равных консультантов, социальной, юридической и информационной поддержке.

Для контроля состояния здоровья в процессе лечения, а также на этапе реабилитации полезными могут оказаться различные цифровые инструменты. Полезно рекомендовать пациентам использование в каждодневной практике лечения таких простых инструментов как календарь, будильник, напоминания, заметки - для контроля приёма лекарств, посещения специалистов, повседневной организации лечения.

Пациентам важно помогать осваивать приложения для самонаблюдения (фитнес-трекеры, шагомеры, дневники сна и питания, женские календари, контролеры отдельных показателей

здоровья), а также специализированные медицинские сервисы и инструменты коммуникации с врачами (медицинские платформы, телемедицина, реабилитационные приложения и сервисы мониторинга состояния).

Некоторым пациентам будет полезно подключение гибридных форм цифрового сопровождения: практик использования ИИ-ассистентов, голосовых помощников. Интересным для пациентов может стать опыт освоения чат-ботов для психологической поддержки и решения организационных задач, использование психологических и поддерживающих приложений для оценки, мониторинга своего психического состояния (различные трекеры состояний, тесты), поддержания ментального здоровья (медитации, онлайн-платформы для психоинформирования, медитаций и снятия напряжений, регуляций эмоций и различных упражнений по совладанию с различными дискомфортными состояниями).

7. Взаимодействие с родственниками пациентов

В случае организации лечения пациента молодого возраста, важно выстраивать систему взаимодействия «семья-пациент-врач». Семья пациента молодого возраста часто становится «неформальным координатором лечения». Родственники выполняют функции навигатора, психолога, логиста и социального работника одновременно, часто без подготовки и поддержки. Результаты исследования указывают на необходимость перехода от модели «лечения болезни» к модели комплексного сопровождения всей семьи пациента. Важно определять значимых для пациентов фигур и вовлекать их в процесс принятие решений во время лечения. Необходимо уделять внимание равномерному формированию относительного однородного уровня информирования пациента и его близких, согласованности имеющейся в семье информации и готовности принимать решения.

Рекомендуется соблюдать баланс бережного отношения близких к информированию пациентов молодого возраста и присвоения им информации относительно собственного состояния и лечения. Только в таком случае, пациенты будут иметь поддержку от семьи, и, не утратят возможность распоряжаться информацией относительно своего состояния самостоятельно, принимать выверенные для себя и самые верные решения в процессе лечения. При тяжелом состоянии пациента молодого возраста допускается более активная коммуникация по поводу болезни и лечения с родителями. Однако, при улучшении состояния пациента важно ограничить родительскую протекцию (стремление родителей защитить и оградить своих детей от новостей) и добиваться более однородного уровня информирования как семьи, так и самого пациента.

Важно ориентировать близких пациентов молодого возраста в способах наиболее эффективной и ожидаемой от них пациентами помощи. Пациенты ценят звонки и визиты близких, возможность разделить с ними переживания и обсудить ход лечения, тяжелые переживания. Одновременно, пациентам важно стремление близких отвлечь и переключить внимание с темы болезни. Ценными пациенты считают совместное времяпровождение с близкими в процессе лечения, прогулки, помощь с уходом, бытом, решением конкретных проблем, финансовую поддержку. Пациенты благодарны за совместное посещение врачей, включенность родственников в процесс лечения и общение с медицинским персоналом, помощь в принятии решений, поиске специалистов и выстраивании маршрута лечения, навигации. Самим пациентам бывает сложно эмоционально или психологически поддерживать близких в период лечения, особенно, если эмоциональные реакции близких вызваны ситуацией их болезни и лечением.

Пациенты молодого возраста могут оказаться очень чувствительными к отстранению, прекращению общения с близкими и друзьями в связи с болезнью, некорректным и нетактичным высказываниям, назойливым вопросам по поводу болезни и лечения, недоверию к тяжести их состояния, серьезности болезни и угрозы жизни. Одновременно, пациенты могут тяготиться таких реакций на свою болезнь со стороны близких как жалости, фиксации общения только лишь на теме болезни, а также хотели бы избежать гиперопеки со стороны близких в процессе лечения.

8. Профилактика выгорания специалистов

Специалистам, вовлеченным в процесс оказания помощи следует быть внимательными к границам коммуникации и взаимодействия с пациентами молодого возраста. В силу актуализации своих возрастных социально-ролевых моделей пациенты могут быть склонны к сокращению дистанции, нарушению границ в процессе общения с медицинскими специалистами, вызывая более сильный эмоциональный отклик и вовлеченность в собственную судьбу. Крайне важно в таких ситуациях специалистам избегать так называемого «синдрома спасателя».

Для выявления и решения различных проблем пациентов медицинским специалистам необходимо своевременно привлекать фонды и социальные проекты, разделять заботу о пациенте с междисциплинарной командой.

Профессионалам важно охранять границы личного и профессионального пространства после окончания лечения пациентов. Следует информировать пациентов о путях и возможностях экстренной или плановой госпитализации, связи с отделением, дежурным врачом, не оставляя прямых личных контактов.

Специалистам необходимо проходить обучение, улучшающее навыки коммуникации, эмоционального интеллекта, тайм-менеджмента, различные технические способности, облегчающие работу.

Медицинским специалистам при необходимости стоит своевременно обращаться за психологической помощью в процессе работы для уменьшения профессионального дистресса и профилактики эмоционального выгорания.

9. Организаторам здравоохранения

Наиболее важным для пациентов молодого возраста является организация комплексного лечения и его преемственности на разных этапах. Пациенты и их близких нуждаются в выстраивании слаженного взаимодействий различных медицинских организаций (регионального и федерального уровня, детской и взрослой сети, учреждений решающих проблемы с репродуктивным здоровьем, куративной и паллиативной медицины, реабилитации), оказывающих разные виды помощи пациентам при лечении онкологического/онкогематологического заболевания и на этапе возвращения к привычной жизни. Пациентам требуется как можно более точная и полная навигация на протяжении всего хода лечения, организация гладкого, «бесшовного» перехода от одного этапа лечения к другому, из одного лечебного учреждения в другое – с момента постановки диагноза до интеграции в привычную жизнь.

Для многих пациентов необходимой видится помощь в контроле за соблюдением сроков проведения различных видов лечения, своевременным выделения квот, записи на обследования, информировании медицинского персонала об организационных аспектах лечения, профессиональный кейс-менеджмент лечения каждого отдельного пациента.

Внутри каждого медицинского учреждения важно налаживать междисциплинарное взаимодействие в команде разных специалистов (врачей, медсестер, психологов, реабилитологов и т.д.) для оказания как можно более полноценной помощи пациентам молодого возраста.

Рекомендовано комплектовать лечебные учреждения, где проходят лечение пациенты молодого возраста, медицинскими психологами.

В виду большой потребности у молодых пациентов в информации и обучении по поводу своей болезни и лечения необходимо создавать или рекомендовать **системные информационные инструменты поддержки** (единые базы информации, школы пациентов, информационные доски и материалы, чаты с медперсоналом, форумы для пациентов).

Важно систематически выявлять разные потребности пациентов молодого возраста и их близких (медицинские, социальные, юридические, психологические, карьерные, духовные, досуговые). Следует развивать комплексную систему оказания помощи пациентам молодого возраста, расширять возможности и повышать уровень согласованности действий разных специластов при оказании разных видов помощи пациентам и их близким на всех этапах лечения и реабилитации.

Крайне важно организовывать максимально комфортные условия проведения лечения, минимизировать проведение лечения в стационаре и условиях ограничений. Пациенты молодого возраста длительное время проводят в условиях стационара и амбуланса. Следует расширять и дополнять имеющиеся в условиях больницы возможности пациентам продолжить обучение, работать, поддерживать общение с близкими, друзьями, оснащать места и зоны для досуга и отдыха, улучшать технологическую среду медицинского учреждения.

Необходимо, по мнению пациентов, предоставлять возможность и расширять доступность индивидуального размещения в процессе лечения, оборудовать домашние и семейные палаты в больнице.

Не маловажным является улучшение психологической атмосферы в клиниках, поддержка дружелюбной и поддерживающей атмосферы в целом.

Пациенты выражают потребность в системе контроля качества лечения, готовы давать обратную связь и предложения по выявлению проблем и улучшению качества лечения.

Также пациенты обращают внимание на необходимость повышения доступности различного рода помощи на местах, в регионах, в том числе на паллиативном этапе лечения.

10. Организация и развитие социальных программ благотворительных фондов, НКО и пациентских организаций

Благотворительные, некоммерческие и пациентские организации активно участвуют в выявлении и удовлетворении потребностей и нужд пациентов молодого возраста**,** отвечая на дефициты оказания помощи пациентам. Пациенты и их близкие, со своей стороны, активно запрашивают и охотно пользуются подобной помощью.

Согласно результатам исследования пациенты и их близкие отмечают потребность в комплексном оказании и развитии разных видов помощи, которые могут быть направлены как на физическую, так и на психосоциальную реабилитацию.

Некоммерческие и благотворительные организации, вовлеченные в оказание помощи взрослым людям с онкологическими заболеваниями, в разработке и адаптации своих программ могут опираться на запросы молодых взрослых, выявленных в исследовании*.

Основные принципы, на которых должна базироваться организация поддержки, это:

Комплексность — сочетание медицинской, психологической, социальной, информационной и финансовой помощи.

Возрастная ориентированность — учёт особенностей подгрупп 18–25 лет («ещё дети», участие родителей, учёба) и 26–35 лет (семья, дети, карьера, репродукция).

Индивидуальный подход — построение маршрута поддержки с учётом личной истории, психоэмоционального состояния, социального статуса и этапа лечения.

Доступность — максимальное приближение услуг к пациенту (онлайн-форматы, региональные представительства, мобильные приложения).

Партнёрство — взаимодействие с медицинскими учреждениями, врачами, пациентскими сообществами и государственными структурами.

Профилактика выгорания — забота о психологическом состоянии не только пациентов, но и их близких, а также сотрудников НКО.

Рекомендуемые сервисы для внедрения

Информационная поддержка и навигация

- Создание единого цифрового портала с проверенной информацией, написанной врачами и психологами простым языком. Разделы: о заболевании, этапы лечения, побочные эффекты, реабилитация, права пациента, маршрутизация.
- Разработка дорожной карты пациента — пошаговый план действий от диагноза до ремиссии (специалисты, документы, льготы, источники помощи).

- Размещение QR-кода и информационных станций в регистратурах, отделениях и местах ожидания.
- Создание и поддержка базы данных по регионам: контакты фондов, психологов, равных консультантов, юристов, репродуктологов, реабилитационных центров.
- Выпуск брошюры, видео и онлайн-словарей для перевода медицинской терминологии на понятный язык.

Психологическая поддержка

- Обеспечение доступа к онкопсихологам (индивидуальные и групповые консультации) на всех этапах.
- Организация групп взаимопомощи (офлайн и онлайн) для пациентов и отдельно для родственников.
- Поддержка онлайн-чатов и сообществ в мессенджерах для общения и обмена опытом.
- Внедрение программы психологической помощи после окончания лечения (первые 3–6 месяцев).
- Обучение пациентов навыкам самопомощи (медитации, дневники эмоций, техники снижения тревоги).

Социальная и бытовая поддержка

- Введение ставки социального работника/координатора в больницах для помощи в оформлении документов, инвалидности, больничных, льгот.
- Организация бытовой помощи: уборка, покупка продуктов, приготовление еды, уход за детьми и питомцами на время лечения.
- Обеспечение транспортной поддержки: такси до больницы, компенсация проезда, перевозка лежачих.
- Предоставление жилья рядом с клиникой для иногородних пациентов и их родственников.
- Организация социальных нянь для помощи с детьми, пока родитель лечится.

Финансовая поддержка

- Оказание прямой финансовой помощи (оплата лечения, препаратов, трансплантации, обследований).
- Помощь в сборе средств через фонд (краудфандинг, партнёрские программы).
- Оплата проживания на время лечения в другом городе.
- Компенсация расходов на такси, проезд, лекарства.
- Содействие в получении государственных выплат и субсидий.

Реабилитация и абилитация

- Организация физической реабилитации: ЛФК, тренажёры, бассейн, массаж, физиотерапия с учётом возраста.
- Проведение психосоциальной реабилитации: тренинги навыков общения, уверенности, возвращения к работе/учёбе.
- Обеспечение профессиональной реабилитации: помощь в смене профессии, карьерные консультации, содействие в трудоустройстве, удалённая работа.
- Организация творческих и досуговых программ: арт-терапия, музыка, хобби, туристические поездки, «подарок счастья» (закрытые кинопоказы, концерты).
- Содействие созданию реабилитационных центров в регионах (бесплатных или доступных).

Равное консультирование

- Обучение и координация равных консультантов — пациентов, прошедших лечение.
- Обеспечение подбора равного консультанта с учётом диагноза, возраста, этапа лечения.
- Предоставление регулярных консультаций в остром периоде и после лечения, включая онлайн-формат.
- Информирование о возможностях равного консультирования через буклеты, сайт, врачей.

Поддержка родственников

- Организация психологической помощи родственникам (индивидуальную и групповую).
- Обучение родственников навыкам ухода, коммуникации, поддержки без гиперопеки.
- Выпуск информационных материалов для близких: как говорить о диагнозе, как поддерживать, куда обращаться.
- Создание группы поддержки для родственников (офлайн и онлайн).
- Помощь в решении бытовых вопросов для семьи пациента.

Цифровые сервисы и приложения

- Разработка мобильного приложения для пациентов: напоминания о лекарствах, календарь приёмов, дневник самочувствия, доступ к психологу, чат с равным консультантом.
- Создание чат-ботов с ответами на частые вопросы, маршрутизацией, поддержкой.
- Организация онлайн-платформы для видеоконсультаций с врачами, психологами, юристами.
- Внедрение приложения для ментального здоровья (медитации, упражнения, тесты).

- Обеспечение цифровой системы второго мнения (загрузка анализов, консультация эксперта).
- Использование ИИ-ассистентов (чат-боты) для психологической поддержки и организационных задач.

Обучение медицинских специалистов

- Проведение тренингов по коммуникации с онкологическими пациентами (сообщение диагноза, обсуждение прогноза, работа с агрессией, выгоранием).
- Информирование врачей о сервисах НКО (контакты фондов, психологов, равных консультантов) для направления пациентов.
- Организация совместных программ с медицинскими учреждениями: школы пациентов, дни открытых дверей, лекции.

Репродуктивная поддержка

- Обеспечение консультаций репродуктолога до начала лечения (сохранение фертильности).
- Реализация программы заморозки яйцеклеток, спермы, эмбрионов (финансовая помощь, информирование).
- Оказание психологической поддержки при бесплодии, вызванном лечением.
- Предоставление информации о сексуальном здоровье после лечения.

Юридическая поддержка

- Организация консультаций юриста по вопросам инвалидности, трудовых прав, льгот, оформления документов.
- Помощь в переговорах с работодателем (сохранение работы, перевод на удалёнку, облегчённый график).
- Содействие в получении положенных по закону выплат и препаратов.

Поддержка после окончания лечения

- Внедрение программы сопровождения в первые месяцы ремиссии (психолог, равный консультант, социальный работник).
- Организация группы поддержки для пациентов после завершения лечения — обмен опытом, планы на будущее.
- Предоставление информации о постлечебных ограничениях (питание, спорт, вакцинация, образ жизни).

Индивидуальный подход и комплексность

- Создание службы персональных кураторов для пациентов — помощь в построении индивидуального маршрута.
- Формирование комплексных программ, сочетающих медицинскую, психологическую, социальную и информационную поддержку.
- Учет возрастных особенностей: для 18–25 лет — акцент на поддержку родителей, учёбу, сепарацию; для 26–35 лет — на семью, детей, карьеру, репродукцию.

Повышение информированности о фондах

- Информирование пациентов о возможностях НКО через врачей, соцсети, брошюры, QR-коды.
- Сотрудничество с медицинскими учреждениями для размещения информации о фондах.
- Презентация программ медицинским специалистам.

Для мониторинга и оценки эффективности реализуемых мероприятий НКО необходимо проводить регулярные опросы пациентов и родственников для оценки удовлетворённости сервисами, а также вести статистику обращений по каждому направлению, оценивать динамику показателей: уровень тревожности, приверженность лечению, качество жизни, социальная реинтеграция. По результатам мониторинга корректировать программы и внедрять новые сервисы.

В целях экономии человеческих и финансовых ресурсов, а также достижения значительных социальных результатов рекомендуется настроить более плотное взаимодействие в секторе – информирование о текущих и планируемых программах, обмен методическими и дидактическими материалами, проведение совместных мероприятий для пациентской и врачебной аудитории.

Целесообразно активно вовлекать медицинское и пациентское сообщество в разработку и апробацию информационных материалов.

Внедрение перечисленных сервисов позволит НКО комплексно поддержать молодых взрослых с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями, снизить их уязвимость и создать условия для полноценной жизни на всех этапах — от диагноза до ремиссии. Рекомендации основаны на реальных потребностях, выявленных в ходе исследования, и могут быть адаптированы под возможности конкретной организации.

11. Работа со СМИ и общественным мнением

Крайне важно формировать в обществе адекватные и современные представления об онкологическом заболевании и методах лечения, обучать поддерживать и понимать медицинские, психологические и социальные сложности, с которыми сталкиваются пациенты, способствовать поддержке прав и свобод пациентов молодого возраста.

Важно вовлекать общество в активное решение пациентских проблем. Помогать социализироваться, избегать стигматизации и изоляции, демонстрировать заинтересованность общества в поддержке пациентов молодого возраста, сохранении их личностного ресурса, родительского потенциала и профессиональных возможностей.