

Немедицинские проблемы онкологических больных

Команда #8 Настройка

Участники:

Вероника Абеленцева

Виктория Борисенкова

Анна Макарова

Даты проекта: 01.05-26.07.2024



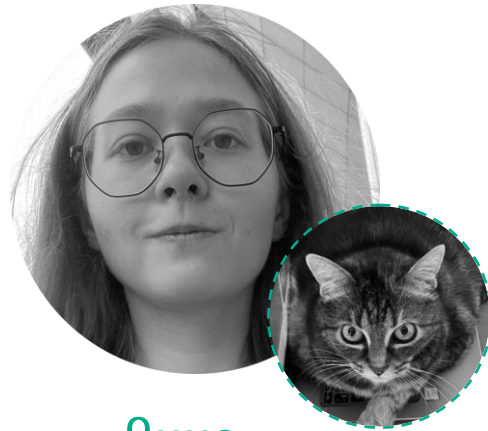
В сотрудничестве со Свердловской региональной благотворительной общественной организацией помощи онкологическим больным
«**Вместе ради жизни**»

Наша команда:

- Мы – команда «Настройка», начинающие количественные исследователи
- Наш суммарный опыт работы – 1.5 года
- Мы – любительницы кошек и специалисты по макаронам



Вероника
психолог



Анна
социолог



Виктория
психолог

Программа исследования

Как всё проходило?

Изначальный запрос НКО

Развенчание мифов о том, что онкологические заболевания — узко медицинская проблема

Управленческие задачи:

- Положить основу для создания сети онко-сервисных центров в Свердловской обл.
- Обоснования необходимости внедрения новых видов помощи в гос. Учреждениях
- Выстроить стратегию оказания помощи онкобольным со стороны некоммерческих онко-сервисных организаций
- Актуализировать текущую деятельность фонда

Необходимость комплексного подхода в лечении и реабилитации онкобольных



Изучение немедицинских проблем в целом

Которые также могут привести к ухудшению физического и психологического состояния пациентов, тем самым затруднить процесс выздоровления

Глубинное интервью

Объект

Люди старше 18 лет с установленным онкодиагнозом, находящиеся на различных этапах лечения и реабилитации

Предмет

Немедицинские проблемы и способы их решения, релевантные для людей с онкодиагнозом



Определить, с какими немедицинскими проблемами сталкиваются люди, у которых выявлено онкозаболевание



Выявить наиболее актуальные на данный момент виды и направления помощи онкологическим больным



Определить, каким образом и с чьей помощью люди с онкозаболеваниями решают возникшие немедицинские проблемы

Задачи



Гипотеза

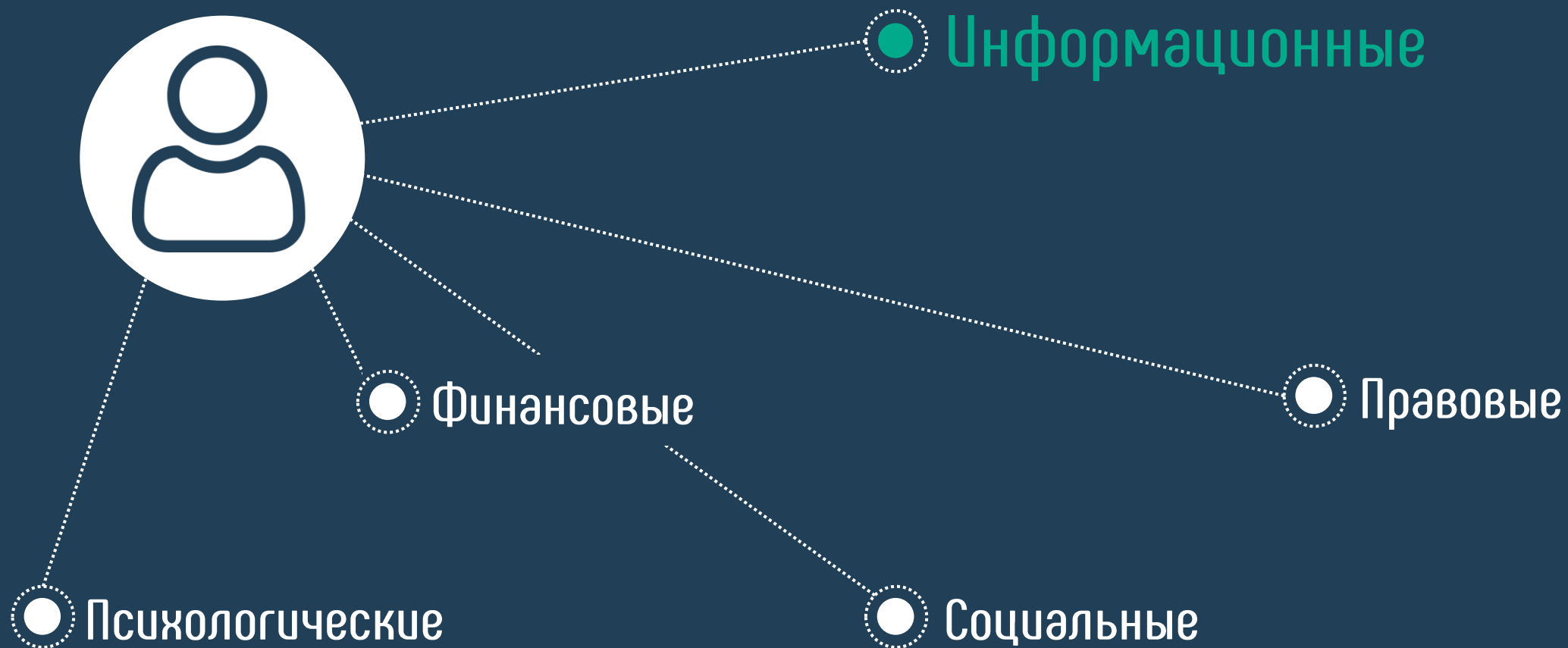
Основной проблемой является нехватка информации - актуальной, достоверной и доступной, которая могла бы позволить пациенту и его ближайшему окружению оперативно решать возникающие немедицинские вопросы



Цель

Выявление структуры актуальных немедицинских проблем, с которыми сталкиваются люди с онкозаболеваниями, и нахождение оптимальных стратегий их решения

Проблемы людей с онкодиагнозами



База исследования



Интервью
проводилось
индивидуально,
в online формате



Каналы поиска

Рассылка приглашений к участию в интервью осуществлялась через фонд

59

Человек

Прошли регистрацию для участия в исследовании, оставив свой контакт в анкете Google Forms

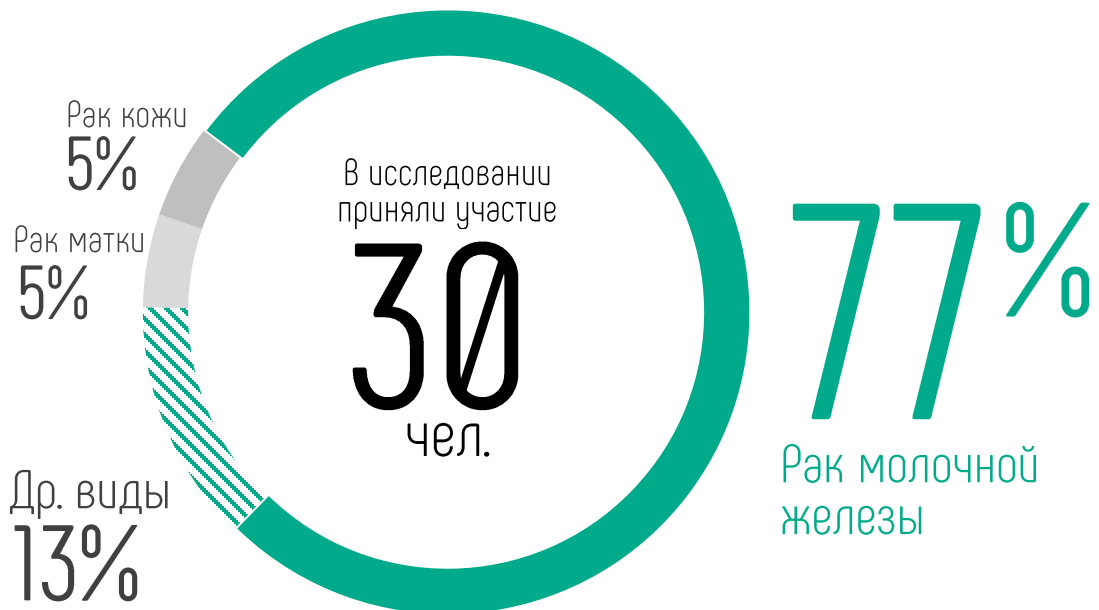


42 респондента

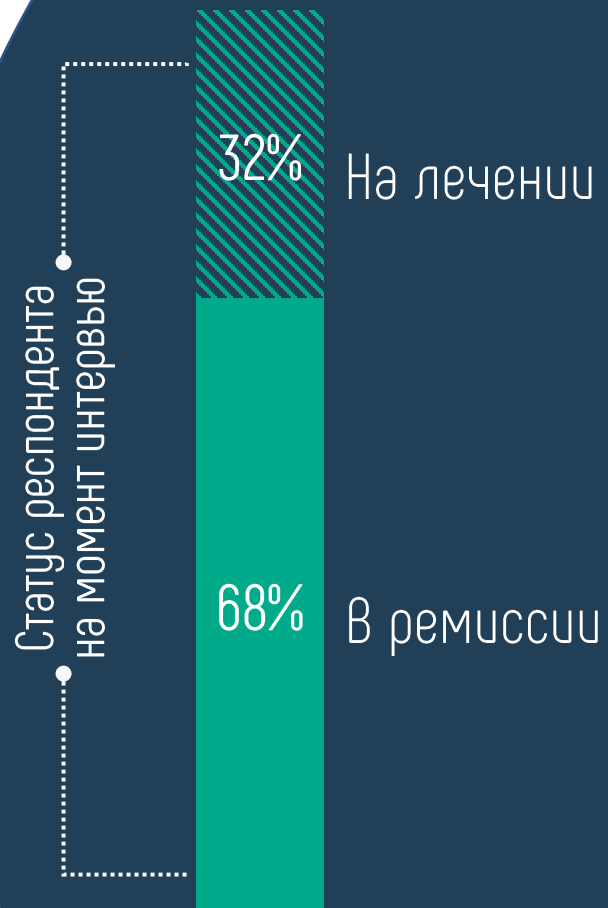
Проживают в Свердловской области и знают о деятельности фонда «Вместе ради жизни»

Характеристика выборки

Женщины с установленным диагнозом онкологического заболевания



77%
Рак молочной железы



Расскажите, пожалуйста, немного о себе, о своём заболевании. На каком этапе лечения/реабилитации Вы сейчас находитесь?

Результаты

Актуальность проблем

У людей с онкодиагнозом

Информационные

Особенно актуально

Наиболее остро влияют на качество жизни онкопациентов, особенно, в начале лечения. Информация недостаточно доступная, не всегда достоверная и актуальная. Основным источником выступало сарафанное радио и чаты пациентов, а также стенды в онкоцентрах

Психологические

У всех респондентов есть запрос на психологическую помощь, но многие всё ещё склонны рассчитывать на себя или поддержку близких, а не специалистов. С возрастом наблюдается тенденция к игнорированию психологических проблем

Социальные

Онкопациенты склонны скрывать свой диагноз «третьих» лиц, так как не могут предсказать реакцию. Многие реагируют с излишней жадностью, страхом или вообще могут избегать общения. Наиболее доверительные отношения выстраиваются с близким окружением (семья и друзья)

Актуальные проблемы

Финансовые

Онкопациенты склонны перераспределять бюджет на лечение, сокращая траты в других сферах.

Актуальны в наименьшей мере

Правовые

Низкая заинтересованность вследствие недостатка информации о своих правах, как пациентов

Отмечаются также сложности в принятии новой жизни, вынужденного отказа от старых привычек и перехода к новым: невозможность заниматься тем, чем занимался раньше (про спорт, хобби и работу)

Запросы людей с онкодиагнозами

1 Системный подход

Возможность получить исчерпывающую информацию как по медицинским вопросам, так и по вариантам помощи и поддержки немедицинского характера

«Хочется, чтобы тебе все твои возможности проговаривали. Подказали, куда можно со своими вопросами»

Елена, 57 лет

2 Сопровождение

На всём пути лечения и реабилитации. Чтобы у онкопациента была возможность сфокусироваться на лечении, а не на решении сопутствующих вопросов

«А у меня и так сил нет, чтобы с кровать подняться, а им то одну справку принеси, то на комиссию приходите»

Ирина, 50 лет

3 Психологическая помощь

Особенно важна после постановки диагноза, но также сохраняет свою актуальность на всём пути лечения

«Конечно, были страхи в процессе лечения. Было желание закрыться от социальных контактов и никуда не выходить»

Любовь, 37 лет

Способы решения проблем

«Я всё сама»

Тенденция к решению всех вопросов самостоятельно, некоторые респонденты даже не делятся своими проблемами с близкими

«Попрошу кого-нибудь»

Обращение за помощью к близким, другим пациентам (чаты, сарафанное радио)

«Обращусь к специалисту»

Желание получить качественную помощь: обращение в онко-сервисные центры и др. специализированные организации

1 Психологические проблемы

2 Социальные проблемы

3 Финансовые проблемы

4 Правовые проблемы

Как всё прошло для нас?



Опыт проведения
качественного исследования



Работа с НКО, реализующим
важную социальную функцию



Возможность внести свой вклад
в улучшение системы
поддержки онкопациентов



Ограниченность ресурсов и партнёров
(узкая база исследования)



Сенситивная тема и качественный
метод исследования

Список источников

30 полуструктурированных глубинных интервью с онкологическими больными из Свердловской области
(база фонда Вместе ради жизни, июнь-июль 2024 года)

- The degree of social difficulties experienced by cancer patients and their spouses | BMC Palliative Care | Full Text (turbopages.org) – https://translated.turbopages.org/proxy_u/en-ru.ru.d24b56bb-66124fcc-b448df82-74722d776562/https/bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0338-9?__ya_mt_enable_static_translations=1
- *Toseland R. W., Blanchard C. G., McCallion P.* A problem solving intervention for caregivers of cancer patients // *Social Science & Medicine*. 1995. Vol. 40. №. 4. P. 517-528.
- *Аржаненкова Л. С., Сидоров Г. А., Сычов М. Д.* Социально-психологический портрет онкогинекологических больных // *Кубанский научный медицинский вестник*. 2007. №. 1-2. С. 15-16.
- *Демин Е. В.* Проблема немедицинской поддержки больных раком молочной железы после радикального лечения и ее практическое решение // *Вопросы онкологии*. 1996. Т. 46. № 5. С. 92-95.
- *Овчаров Р. В., Великолуч А. Н.* Психологический статус онкологических больных и проблемы их реабилитации // *Паллиативная медицина и реабилитация*. 1997. № 1. С. 26-30.
- Психосоциальные проблемы больных раком (meduniver.com) https://meduniver.com/Medical/onkologia/problemi_bolnix_rakom.html?ysclid=lup826i4sj321936406
- *Суконко О. Г., Красный С. А.* Роль научных исследований в улучшении онкологической службы и направления дальнейшего совершенствования медицинской науки // *Онкоурология*. 2015. Т. 11. №. 2. С. 14-22.