

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2026

УДК 316.6

DOI 10.59598/ME-2305-6053-2026-118-1-79-87

А. Ж. Кудайбергенова<sup>1,2\*</sup>, М. П. Кабакова<sup>2</sup>, Ж. К. Манарбекова<sup>2</sup>, А. А. Базарбаева<sup>3</sup>,  
А. С. Жарасбаева<sup>4</sup>

## ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И СОЦИАЛЬНО-ДЕМОГРАФИЧЕСКИЕ ДЕТЕРМИНАНТЫ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

<sup>1</sup>НАО «Казахский национальный медицинский университет им. С. Д. Асфендиярова» (050012, Республика Казахстан, г. Алматы, ул. Толе би, 94; e-mail: info@kaznmu.kz)

<sup>2</sup>НАО «Казахский Национальный университет им. аль-Фараби» (050040, Республика Казахстан, г. Алматы, пр-т аль-Фараби, 71; e-mail: info@kaznu.edu.kz)

<sup>3</sup>Научный центр педиатрии и детской хирургии (050044, Республика Казахстан, г. Алматы, пр-т аль-Фараби, 146; e-mail: pediatria@med.mail.kz)

<sup>4</sup>Национальный научный центр материнства и детства КФ «УМС» (010000, Республика Казахстан, г. Астана, пр-т Туран, 32; e-mail: bgnncmd@bk.ru)

**\*Айжан Жаканбаевна Кудайбергенова** – НАО «Казахский национальный медицинский университет им. С. Д. Асфендиярова»; 050012, Республика Казахстан, г. Алматы, ул. Толе би, 94; e-mail: kudaibergenova.a@kaznmu.kz

*Цель.* Первичное изучение качества жизни семей с детьми, имеющими онкогематологические заболевания.

*Материалы и методы.* Всего в исследовании приняли участие 60 пациентов до 18 лет, находящихся на стационарном лечении в Научном центре педиатрии и детской хирургии (г. Алматы, Республика Казахстан) и Национальном научном центре материнства и детства КФ «УМС» (г. Астана, Республика Казахстан), а также их родителей/опекунов или бабушек, осуществляющих сопровождение. Сбор информации осуществлялся двумя способами: заполнение электронной психолого-социально-демографической анкеты и беседа.

*Результаты и обсуждение.* Для опрошенных наиболее актуальными были следующие проблемы: значительные изменения в образе жизни, финансовые трудности и несвоевременная диагностика заболевания. Относительно стабильным свое психоэмоциональное состояние считали 46,7% респондентов, однако 41,7% опекунов сообщили, что они справлялись с трудом с ситуацией в семье, 11,7% опекунов не справлялись со сложившейся ситуацией. Часто используемые методы совладания, по данным опроса, включали в себя молитву, исполнение желаний ребенка, поддержку со стороны близких людей.

*Выводы.* Была выявлена потребность в создании комплексного журнала-руководства для пациента и его семьи, призванного упростить навигацию в процессе лечения. Замечены отдельные случаи непонимания и стигматизации онкологических заболеваний, а также отсутствие адаптированных методик для измерения качества жизни семей с онкопедиатрическими пациентами.

*Ключевые слова:* качество жизни; острый лейкоз; качественный анализ

### ВВЕДЕНИЕ

Согласно данным Международного агентства по изучению рака (МАИР, учреждение при Всемирной организации здравоохранения), в мире зарегистрировано около 20 млн. новых случаев раковых заболеваний, 36 тысяч из которых зафиксированы в Казахстане [1]. Глобально, рак легких является наиболее распространенным, но в выборке детей от 0 до 18 лет самым часто встречающимся видом онкологии являются лейкозы, что вводит онкогематологию в фокус внимания международного медицинского сообщества.

Современная медицинская практика характеризуется комплексным подходом к анализу восстановления пациента: учитывается как биологический аспект, так и субъективная оценка физической, психоэмоциональной, социальной функций. За последние 30 лет, благодаря труду многих ученых онкологов и онкогематологов, показатель качества жизни стал одним из ключевых критериев оценки результатов терапии онкологических заболеваний (заключение NCI и ASCO от 1996 г.), а исследования в данной сфере – международным стандартом при проведении клинических испытаний лекарственных

препаратов в онкологии (заключение FDA от 1985 г.). Само понятие качества жизни долгое время было предметом дискуссий, т. к. его было сложно операционализировать в конкретных индикаторах, или же за критерии качества жизни принимались исключительно биологические или материальные аспекты [2, 3, 4]. На сегодняшний день наиболее полным определением считается следующее: «*качество жизни* (КЖ) – это интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования здорового или больного человека, основанная на его субъективном восприятии» [5]. Данная дефиниция соответствует понятию здоровья, которое было сформулировано и постулируется уставом ВОЗ [6].

В Республике Казахстан оценка качества жизни детей с онкогематологическими заболеваниями является достаточно новым и крайне актуальным направлением, однако мало изученным: развитие медицины повышает выживаемость пациентов, но отечественные клинические протоколы не предусматривают исследования динамики качества жизни во время лечения и в период динамического наблюдения. Сходная проблема существует в Казахстане и в сфере оценки качества жизни родителей или опекунов детей с онкологическими заболеваниями, хотя взаимосвязь между КЖ родителей и здоровьем ребенка не раз обсуждалась в научном сообществе [7, 8, 9, 10, 11].

**Цель работы** – первичное изучение качества жизни семей с детьми, имеющими онкогематологические заболевания.

### МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Всего в исследовании приняли участие 60 пациентов до 18 лет, находящихся на стационарном лечении в Научном центре педиатрии и детской хирургии (г. Алматы, Республика Казахстан (42 пациента) и Национальном научном центре материнства и детства КФ «УМС» (г. Астана, Республика Казахстан (18 пациентов) с середины октября до конца декабря 2025 г., а также их родителей/опекунов или бабушек, осуществляющих сопровождение.

Основной критерий включения в выборку – онкология у ребенка диагностирована впервые, т. е. заболевание не должно было являться рецидивом.

В целом, несмотря на относительно небольшое количество респондентов, в выборке представлены резиденты почти всех регионов Казахстана. Наибольшее количество пациентов прибыли на стационарное лечение из следующих городов и областей: Алматы (10 человек), Туркестанская область (8 детей), Шымкент и Алматинская область (по 6 человек), Астана и Жетысуская область (по 5 человек). Из других регионов прибыли по 1-3 ребенка. В городах проживали 38 из 60 семей, в сельской местности – 22 семьи.

Детская выборка была сбалансирована по полу: 36 (60%) мальчиков и 24 (40 %) девочки. Возраст онкопедиатрических пациентов варьировался в пределах от 2 до 18 лет (табл. 1).

Острый лимфобластный лейкоз был диагностирован у 51 (85%) ребенка, острый миелобластный лейкоз – у 9 (15%) детей.

В основном дети в стационаре сопровождали родители (56 человек), чаще всего это матери, в некоторых случаях – бабушки (4 человека). Выборка опекунов была менее сбалансирована в гендерном аспекте: 52 женщины и 8 мужчин. Средний возраст опекунов составил 39,7 г. Продолжительность пребывания испытуемых в учреждениях здравоохранения варьировалась от нескольких койко-дней/недель до 6 мес. и более и зависела от диагноза, протокола и этапа лечения (табл. 2). Также следует отметить, что лечение детей с острым лейкозом является длительным и сложным во многих отношениях процессом. Этот процесс характеризуется вынужденным продолжительным пребыванием в стационаре, когда больница становится «временным домом», отказом от привычного образа жизни для детей и родителей, сменой обстановки, отрывом от семьи и родных, большим количеством ограничений (от свободы передвижения до еды), адаптацией к новым условиям жизни, изменениями в физическом и психоэмоциональном состоянии детей и родителей/опекунов.

Основными методами исследования были письменный опрос и беседа, конкретным

**Таблица 1** – Возраст онкологических пациентов

Возраст пациентов	Количество детей	
	абс.	%
2-4 лет	11	18,3
5-7 лет	13	21,7
8-12 лет	19	31,7
13-18 лет	17	28,3
Всего	60	100

**Таблица 2** – Продолжительность пребывания в стационаре

Количество семей	Время пребывания в стационаре на момент исследования	% от общей выборки
8 семей	менее 1 мес.	13,3%
16 семей	от 1 до 3 мес.	26,7%
13 семей	от 4 до 6 мес.	21,7%
23 семьи	от 6 мес. и >	38,3%

инструментом – психолого-социально-демографическая анкета, разработанная М. П. Кабаковой, А. Ж. Кудайбергеновой, Ж. К. Манарбековой и А. С. Жарасбаевой и состоящая из 12 вопросов для детей и 13 вопросов для родителей/опекунов или законных представителей. В целом, вопросы анкеты направлены на изучение социально-демографических и психологических аспектов: места жительства, образа жизни, финансовых трудностей, наличия и своевременности диагностики заболевания, продолжительности лечения, психоэмоционального состояния детей и их родителей/опекунов (а именно, как они справляются с ситуацией болезни, кто помогает им в сложной жизненной ситуации психологически, физически, материально, поскольку процесс лечения онкологических заболеваний длится очень долго (месяцами, годами), какие методы самосовладания используют родители) и др.

Приглашенным родителям/опекунам были предоставлены вопросы психолого-социально-демографической анкеты для ознакомления, а также разъяснены цели исследования. В случае положительной обратной связи им предлагалось подписать информированное согласие на участие в исследовании. Вопросы анкеты и форма информированного согласия получили одобрение локального этического комитета (ЛЭК).

Родителям/опекунам онкогематологических пациентов предлагалось поучаствовать в исследовании качества жизни: предоставлялись вопросы анкеты для ознакомления, разъяснялись цели и задачи исследования, объяснялся алгоритм проведения опроса. В случае положительной обратной связи, законным представителям детей предлагалось подписать информированное согласие на участие в исследовании. После этого им отправлялись вопросы анкеты в формате *Google Forms*. В случае недопониманий, опекуны могли обратиться к психологу за пояснениями. При желании родители пациентов имели возможность поделиться своим опытом пребывания в стационаре и обратной связью об анкете с исследователем в форме беседы.

Подготовка, кодировка данных и некоторые расчеты производились в программе MS Office Excel. Статистическая обработка выполнялась при помощи пакета IBM SPSS Statistics 23 версии.

Проверка данных на нормальность распределения проверялась при помощи критерия Колмогорова – Смирнова. Было установлено, что распределение не является нормальным, поэтому далее применялись непараметрические критерии. Для сравнения групп использовались: U-критерий Манна – Уитни (для двух выборок), H-критерий Крускала – Уоллиса (для трех и более выборок). Корреляционный анализ данных проводился при помощи коэффициента ранговой корреляции Спирмена.

### РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

Работа – это достаточно большая часть жизни современного человека. Потому ситуация болезни ребенка, как правило, отражается на трудовой занятости родителей и/или других членов семьи. Если 24 (40%) респондента ранее не работали (из них – 1 пенсионер) или являются индивидуальными предпринимателями (1 человек, 1,7%), то 32 (53,3%) опекуна приняли решение отложить рабочие обязанности: взять отпуск (оплачиваемый – 1 (1,7%) человек, без содержания – 8 (13,3%) человек, декретный – 1 (1,7%) человек), оформить больничный лист – 5 (8,3%) человек, уволиться с места работы – 17 (28,3%) человек, перешли на частичную занятость – 2 (3,3%) человека, на удаленный формат работы – 1 (1,7%) сопровождающий.

Как можно заметить, сопровождение онкопедиатрических пациентов – это ответственный и многоаспектный процесс, который занимает все время опекуна – иногда родители сами не могут доверить уход за ребенком кому-либо другому, но зачастую им никто не может оказать такую помощь. Так, 45 (75%) человек являлись бессменными сопровождающими, 15 (25%) сопровождающих присматривали за детьми посменно: менялись раз в месяц – 14 (23,3%) присматривающих за детьми или раз в неделю – 1 (1,7%) сопровождающий.

При оценке своего эмоционально-психологического состояния в целом, сопровождающие отметили, что испытывают большой стресс в связи с болезнью ребенка. Так, 7 (11,7%) человек ответили, что не справляются: им тяжело, они чувствуют усталость от

происходящего, «все навалилось». 25 (41,7%) респондентов заметили, что справляются с трудом: часто плачут, переживают, но стараются сдерживать негативные мысли и эмоции. 28 (46,7%) опрошенных считали, что сложная ситуация их закалила: большую часть времени им удается держать эмоции под контролем, так как их ребенок испытывает еще больший уровень стресса, поэтому им нужно быть сильнее, чтобы поддержать его.

Способы психологического совладания с ситуацией болезни ребенка были разными для каждой семьи, однако выделялись и общие моменты. Самым распространенным методом совладания с ситуацией была молитва, к ней обращались 44 (73,3%) респондента. Радость в исполнении любых желаний ребенка находили 25 (41,7%) опрошенных: они старались чаще выходить на прогулки, находить любимые сладости или игрушки и др. К поддержке родных и близких, членов семьи, друзей, коллег и др. как к способу психологического совладания прибегали 22 (36,7%) сопровождающих. Еще 22 (36,7%) человека отвлекались при помощи художественной литературы и кино, когда это было возможно. В общение с ребенком погружались 18 (30%) человек: они старались понять его переживания, чаще играли вместе, обсуждали книги и фильмы и пр. Необходимо отметить, что 3 (5%) человека регулярно медитировали, чтобы справиться со стрессом.

Трудности, с которыми сталкиваются семьи с онкопедиатрическими пациентами, уникальны и универсальны одновременно. С одной стороны, анамнез каждого ребенка включает в себя массу факторов, комбинации которых едва ли повторяются: экология региона проживания, генетика, биосоциальные и психологические особенности жизни пациента и его семьи, и др. С другой стороны, общее течение болезни и применяемые протоколы лечения в целом одинаковы, потому есть некоторые сходства, поддающиеся статистическому и качественному анализу. Так, об отсутствии релевантных специалистов в регионе проживания упомянули 20 (33,3%) опрошенных, о несвоевременной диагностике заболевания – 24 (40%), о финансовых трудностях – 27 (45%), об отрыве от других членов семьи – 24 (40%), о значительных изменениях в образе жизни – 29 (48,3%), о вынужденном переезде в город лечения – 4 (6,7%), о недостаточной информационной поддержке – 1 (1,7%). Лишь 2 (3,3%) опекуна считали, что вышеперечисленные трудности их не затронули или они имели необходимые ресурсы, чтобы эффективно справляться.

При этом, для резидентов сельской местности такие трудности, как отрыв от семьи

и изменения в повседневном образе жизни были статистически более актуальны ( $p \leq 0,05$ ) по сравнению с резидентами крупных городов. Согласно результатам корреляционного анализа, чем старше ребенок или чем дольше семья находится на стационарном лечении, тем менее выражена проблема изменения образа жизни, чем значительнее финансовые трудности семьи, тем ниже субъективная оценка опекуном уровня своего совладания с ситуацией болезни ребенка. Такие способы совладания, как общение с родными и близкими и погружение в общение с ребенком зачастую идут вместе (имеют сильную положительную корреляцию), что позволяет предположить существование «социального типа совладания», созвучного по смыслу с выражением «горе на двоих – полгоря».

Рассмотрев распространенные трудности, необходимо упомянуть и ресурсы, к которым обращаются семьи в ситуации болезни (табл. 3).

Так, 51 (85%) семья имела ту или иную финансовую поддержку из различных источников, в то время как 9 (15%) семей справлялись самостоятельно. Материальную помощь в основном оказывали близкие родственники со стороны родителей онкопедиатрического пациента, иногда – друзья. Медийные личности (блогеры и др.) не оказывали помощи никому из опрошенных пациентов. Необходимо уточнить, что супруг/супруга и члены семьи не учитывались в качестве источника материальной помощи, так как предполагалось, что семья имела общий бюджет.

Психологическая поддержка, в свою очередь, с основным исходила от членов семьи (супруга/супруги и детей). Сотрудники клиники также явились значимым источником помощи, так как именно они сопровождают пациентов на протяжении лечения, понимают особенности протекания болезни и имеют релевантный опыт общения с другими онкологическими пациентами, чтобы понять переживания ребенка и его опекуна. Лишь 2 (3,3%) сопровождающих считали, что не имеют психологической помощи от других людей и вынуждены справляться со стрессом самостоятельно.

Инструментальная поддержка подразумевала под собой подмену опекуна в стационаре: временное нахождение с ребенком, сопровождение его/ее на процедуры, ведение необходимых записей и пр. В данном аспекте помощь со стороны других людей была достаточно мала и исходила в основном от близких членов семьи. Почти треть респондентов не имела такой помощи вовсе.

Очевидно, диагностированная онкология – это шок для каждой семьи, о чем не раз упоминали респонденты. И в ситуации стресса, как они сами отметили, крайне необходима информационная

**Таблица 3** – Поддержка других людей: частота упоминания

Источники поддержки	Материальная помощь	Психологическая помощь	Инструментальная помощь
Супруг/супруга	–	39	25
Члены семьи	–	33	12
Родственники отца	39	18	5
Родственники матери	30	16	6
Друзья семьи	17	17	–
Сотрудники клиники	–	20	4
Пациенты клиники	–	13	6
Соседи	6	3	–
Коллеги	10	–	–
Государство	4	–	–
Фонды	2	0	–
Медийные личности	0	0	–
Незнакомые люди	3	1	–
Никто	9	2	18

поддержка: что и когда нужно сделать, с чем именно сталкивается ребенок, как поддержать его/ее и себя, какие есть службы помощи в регионе проживания. С другой стороны, при получении консультаций и лечения в различных учреждениях, опекуны часто оказываются вынужденными повторять весь анамнез ребенка несколько раз, что повышает риск не упомянуть о важном симптоме или времени его появления и пр.

В то время как одни семьи сплачиваются в ситуации болезни ребенка, в других семьях только обостряются конфликты – имеют место односторонние или взаимные обвинения между родителями, дополняющиеся давлением со стороны родственников. В некоторых случаях доходит до разрыва отношений. Исходя из практических наблюдений: развод чаще инициируют отцы, иногда – отказываясь от семьи полностью, в других случаях – отказываясь только от ребенка с онкологией. Проблему нельзя назвать распространенной, однако существование таких кейсов указывает на ряд других феноменов: отсутствие осведомленности и, как следствие, стигматизация онкологических заболеваний, изначально низкий ресурс прочности некоторых супружеских отношений, социальное давление на матерей и др.

Краткосрочные перерывы между курсами химиотерапии, во время которых дети с онкологическими заболеваниями и их родители отправляются домой, также могут вызывать трудности у семей, приезжающих на лечение

издалека. Проблемы зачастую связаны или с самой поездкой (занимает много времени и/или дорого, ребенок плохо себя чувствует в транспорте), или с поиском доступного съемного жилья в городе лечения (Алматы или Астана). Некоторые семьи были вынуждены полностью переехать в город лечения, что также является дополнительным психологическим и финансовым стрессом.

Повторяющиеся траты на анализы, их краткий «срок годности», также являются актуальным финансовым стрессом для семей с онкопедиатрическими пациентами, который тесно связан с общей атмосферой напряженности. Данный аспект особенно актуален для семей, где один из родителей не работал или был вынужден оставить работу – уровень дохода сократился, в то время как появились регулярные расходы на анализы. Некоторые пациенты подросткового возраста остро реагируют на изменения в материальном благополучии семьи: могут испытывать стыд и/или проявлять агрессию, если семье оказывают финансовую поддержку.

«Выпадение» сопровождающего взрослого из семейной системы в целом не проходит бесследно, особенно – если есть другие несовершеннолетние дети. Как было упомянуто ранее, большинство опекунов – это матери, которые полноценно занимались ведением хозяйства и воспитанием детей, потому их отсутствие необходимо компенсировать. Обычно поддержку оказывают бабушки и дедушки, сиблинги родителей, совершеннолетние дети,

друзья семьи и др. То есть, происходят изменения в жизни нескольких семей и поколений, не только ядерной родительско-детской семьи.

С другой стороны, разрыв может быть болезненным и для самого ребенка: он/она продолжительное время находится в клинике, не может принимать участие в школьных мероприятиях и др. Иногда пациент сам отказывается от общения со сверстниками, так как стесняется изменений в своем внешнем виде, ощущает жалость со стороны собеседника или в целом не чувствует себя услышанным. В некоторых случаях дети находят понимание со стороны медицинских сотрудников, других онкопедиатрических пациентов и их родителей. Другими словами, со стороны людей, которые знают и понимают специфику их диагноза, состояния после терапии и связанных с этим переживаний. Это снова подсвечивает проблему недостаточной информированности населения об онкологических заболеваниях и трудностях, с которыми сталкиваются пациенты. Недостаток эффективной коммуникации может вести к «отчуждению вследствие болезни», так как ребенок испытывает субъективное одиночество в ситуации болезни, даже когда окружающие пытаются поддержать его.

Нередко хронический стресс вызывает сама «атмосфера стационара»: отсутствие живых уголков внутри помещений (растения, маленькие гипоаллергенные питомцы и др.), ограничения на прогулки по прилегающей территории, недостаточно насыщенная среда. Наличие игрушек не всегда компенсирует перечисленные аспекты, так как дети имеют другие интересы и/или не хотят делить понравившиеся игрушки с другими детьми.

Лица, сопровождающие детей, сообщают об отсутствии подходящих условий для своего пребывания в стационаре. Если родители маленьких детей могут разместиться на койке вместе с ребенком, то родители детей постарше вынуждены искать другие варианты (сон на полу, приобретение раскладных кроватей). Следует заметить, что сопровождение онкопедиатрических пациентов любого возраста – это необходимость, так как нужно самостоятельно вести учет получаемых лекарств и процедур, лечение имеет неприятные, стрессогенные для ребенка последствия (тошнота, рвота, температура, слабость), хронические боли негативно сказываются на психологическом состоянии детей и др. Другими словами, пациентам нужна многоаспектная поддержка, возможная только при наличии доверенного взрослого, который должен находиться с ними в стационаре.

На более системном уровне было установлено, что для программного сопро-

вождения детей возможно восстановление и/или создание санаторного комплекса, а также реабилитационных комнат. То есть, существуют перспективы для расширения медицинской и психологической помощи онкопедиатрическим пациентам и их семьям.

*Ограничения исследования.* Необходимо заметить, что любое исследование имеет естественные лимиты. В данном случае, ключевыми ограничениями являются: небольшое количество первичных пациентов в стационаре и их сопровождающих, культурные установки (нежелание обсуждать некоторые аспекты лечения или симптомы), трудности в идентификации некоторых проблем с точки зрения родителей (дети младшего возраста не всегда могут точно объяснить опекуну, что они чувствуют), состояние хронического стресса становится привычным для семей и усложняет определение конкретных проблем, являющихся причиной их состояния.

### ВЫВОДЫ

1. Выявлена потребность в создании комплексного медико-психолого-социального журнала онкологического пациента (бумажный и электронный варианты), включающего в себя следующие разделы: пошаговый алгоритм действий с письменными объяснениями каждого этапа, лист для записи истории болезни ребенка, бланк для записи информации об анализах и посещениях врача, памятка по психологической поддержке и педагогическому сопровождению ребенка, памятка-самопомощь для опекунов, проверенный список литературы на релевантные темы, контакты служб помощи.

2. Замечены отдельные случаи стигматизации, отвержения онкопедиатрических пациентов и их диагнозов, что основано на непонимании онкологических заболеваний, их симптомов и переживаний детей и их родителей. Встречаются разводы по причине болезни ребенка, социальное дистанцирование и др.

3. Из практических трудностей чаще упоминаются: регулярные расходы на анализы, поездки домой во время перерывов в лечении (проблематично для жителей дальних регионов), нехватка некоторых условий для нахождения сопровождающего в стационаре.

4. Около половины родителей справляются со стрессом, но еще для половины совладание проблематично: им тяжело, они часто плачут, оказываются вынуждены справляться с некоторыми трудностями самостоятельно, что усиливает их субъективное переживание одиночества.

5. Отсутствуют национально адаптированные анкеты/опросники качества жизни родителей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями и/или находящихся в ситуации стационарного лечения.

**Вклад авторов:**

М. П. Кабакова – разработка дизайна исследования, разработка социально-демографической анкеты, сбор материала, корректура текста.

А. Ж. Кудайбергенова – разработка социально-демографической анкеты, перевод на казахский язык, сбор материала, корректировка текста.

Ж. К. Манарбекова – сбор и обработка материала, написание текста.

А. А. Базарбаева – руководитель проекта, предоставление базы проведения исследования.

А. С. Жарасбаева – разработка анкеты, перевод на казахский язык, сбор материала исследования.

**Конфликт интересов:**

Конфликт интересов не заявлен.

**Финансирование:**

Статья подготовлена в рамках проекта «Разработка и внедрение устойчивой модели детской онкологической помощи на основе прецизионного подхода в педиатрической онкологии» АО «НЦПДХ» (IPN BR28713341)

**ЛИТЕРАТУРА**

1. Ferlay J., Ervik M., Lam F., Laversanne M., Colombet M., Mery L., Piñeros M. *Global Cancer Observatory. International Agency for Research on Cancer*. <https://gco.iarc.who.int/media/globocan/factsheets/populations/591-panama-fact-sheet.pdf>
2. Присяжный М.Ю. Понятие «Качество жизни» в системе смежных понятий. *Актуальные проблемы гуманитарных и естественных наук*. 2011; 4: 201-208.
3. Лю Ц. Понятие качества жизни: основные векторы развития. *Общество: социология, психология, педагогика*. 2025; 7: 49-55.
4. Евсина О.В. Качество жизни в медицине – важный показатель состояния здоровья пациента (обзор литературы). *Личность в меняющемся мире: здоровье, адаптация, развитие*. 2013; 1: 119-133.
5. Новик А.А., Ионова Т.И. *Руководство по исследованию качества жизни в медицине*. СПб.: ОЛМА-ПРЕСС Звездный мир; 2002: 315.
6. *Constitution of the World Health Organization: adopted 22 July 1946, entered into force 7 April 1948*. Geneva: WHO; 1946.
7. Моисеенко Е.И., Заева Г.Е., Михайлова С.Н., Сухановская Е.Н., Никитина Т.П. Качество жизни родителей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями. *Онкопедиатрия*. 2015; 3: 306.
8. Шиловская Н.В., Мерзлякова Ю.С., Цверков С.П., Алимova А.О. Роль семейных отношений в оценке качества жизни родителей с онкобольными детьми-подростками в ремиссии. *Психология и психотехника*. 2025; 2: 144-158.
9. Ивашкина М.Г., Чернов Д.Н., Беляков К.В. Особенности отношения к родителям у подростков, страдающих онкогематологическими заболеваниями. *МНИЖ*. 2019; 12 (90): 79-82.
10. Lyu J., Song D., Pan Y., Lin W., Li Y., Dai Y., Ho K.Y., Han Y. How to improve quality of life in children with cancer from family-based perspectives? Insights from network analysis. *Asia Pac. J. Oncol. Nurs.* 2025; 12: 100709. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2025.100709>
11. Barrera M., Hancock K., Atenafu E., Alexander S., Solomon A., Desjardins L., Shama W., Chung J., Mills D. Quality of life in pediatric oncology patients, caregivers and siblings after psychosocial screening: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. 2020; 28 (8): 3659-3668. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05160-x>

**ТРАНСЛИТЕРАЦИЯ**

1. Ferlay J., Ervik M., Lam F., Laversanne M., Colombet M., Mery L., Piñeros M. *Global Cancer Observatory. International Agency for Research on Cancer*. <https://gco.iarc.who.int/media/globocan/factsheets/populations/591-panama-fact-sheet.pdf>
2. Prisyazhnyj M.Ju. Pонятие «Kачество жизни» в системе смежных понятий. *Актуальные проблемы гуманитарных и естественных наук*. 2011; 4: 201-208.
3. Lju C. Pонятие качества жизни: основные векторы развития. *Общество: социология, психология, педагогика*. 2025; 7: 49-55.
4. Evsina O.V. Kачество жизни в медицине – важный показатель состояния здоровья пациента (обзор литературы). *Личность в меняющемся мире: здоровье, адаптация, развитие*. 2013; 1: 119-133.
5. Novik A.A., Ionova T.I. *Руководство по исследованию качества жизни в медицине*. СПб.: ОЛМА-ПРЕСС Звездный мир; 2002: 315.
6. *Constitution of the World Health Organization: adopted 22 July 1946, entered into force 7 April 1948*. Geneva: WHO; 1946.
7. Moiseenko E.I., Zaeva G.E., Mihajlova S.N., Suhanovskaja E.N., Nikitina T.P. Kачество жизни родителей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями. *Онкопедиатрия*. 2015; 3: 306.
8. Shilovskaja N.V., Merzljakova Ju.S., Cverkov S.P., Alimova A.O. Rol' semejnyh otnoshenij v oцenke качества жизни родителей с онкобольными детьми-подростками в ремиссии. *Психология и психотехника*. 2025; 2: 144-158.
9. Ivashkina M.G., Chernov D.N., Beljakov K.V. Osobennosti otnoshenija k roditeljam u podrostkov, stradajushhih onkogematologicheskimi zabolevanijami. *MNIZh*. 2019; 12 (90): 79-82.
10. Lyu J., Song D., Pan Y., Lin W., Li Y., Dai Y., Ho K.Y., Han Y. How to improve quality of life in

children with cancer from family-based perspectives? Insights from network analysis. *Asia Pac. J. Oncol. Nurs.* 2025; 12: 100709. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2025.100709>

11. Barrera M., Hancock K., Atenafu E., Alexander S., Solomon A., Desjardins L., Shama W., Chung J., Mills D. Quality of life in pediatric oncology patients, caregivers and siblings after psychosocial

screening: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer.* 2020; 28 (8): 3659-3668. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05160-x>

Поступила 20.08.2025

Направлена на доработку 04.09.2025

Принята 30.10.2025

Опубликована online 30.03.2026

A. Zh. Kudaibergenova<sup>1,2\*</sup>, M. P. Kabakova<sup>2</sup>, Zh. K. Manarbekova<sup>2</sup>, A. A. Bazarbaeva<sup>3</sup>, A. S. Zharasbaeva<sup>4</sup>

### PSYCHOLOGICAL AND SOCIO-DEMOGRAPHIC DETERMINANTS OF THE QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH CHILDREN WITH ONCOHEMATOLOGICAL DISEASES

<sup>1</sup>Kazakh National Medical University named after. S. D. Asfendiyarov NC JSC (050012, Republic of Kazakhstan, Almaty c., Tole bi str., 94; e-mail: [info@kaznmu.kz](mailto:info@kaznmu.kz))

<sup>2</sup>Kazakh National University named after. al-Farabi NC JSC (050040, Republic of Kazakhstan, Almaty c., al-Farabi ave., 71; e-mail: [info@kaznu.edu.kz](mailto:info@kaznu.edu.kz))

<sup>3</sup>Research Center of Pediatrics and Pediatric Surgery (050044, Republic of Kazakhstan, Almaty c., al-Farabi ave., 146; e-mail: [pediatria@med.mail.kz](mailto:pediatria@med.mail.kz))

<sup>4</sup>National Research Center for Maternal and Child Health of UMC CF (010000, Republic of Kazakhstan, Astana, Turan Ave., 32; e-mail: [bgnncmd@bk.ru](mailto:bgnncmd@bk.ru))

---

\***Aizhan Zhakanbaevna Kudaibergenova** – Kazakh National Medical University named after. S. D. Asfendiyarov NC JSC (050012, Republic of Kazakhstan, Almaty c., Tole bi str., 94; e-mail: [kudaibergenova.a@kaznmu.kz](mailto:kudaibergenova.a@kaznmu.kz))

---

*Aim.* A primary study of the quality of life of families with children with oncohematological diseases.

*Materials and methods.* A total of 60 patients under the age of 18 who were undergoing inpatient treatment at Research Center of Pediatrics and Pediatric Surgery (Almaty c., Republic of Kazakhstan) and National Research Center for Maternal and Child Health of UMC CF (Astana c., Republic of Kazakhstan), as well as their parents/guardians or grandmothers providing support, participated in the study. Information was collected in two ways: filling out electronic psychological, socio-demographic questionnaire and a conversation.

*Results and discussion.* The following problems were the most urgent for the respondents: significant lifestyle changes, financial difficulties and late diagnosis of the disease. 46.7% of the respondents considered their psychoemotional state relatively stable, however, 41.7% of the guardians reported that they could hardly cope with the situation in the family, 11.7% of the guardians could not cope with the current situation. Frequently used coping methods, according to the survey, included prayer, fulfillment of the child's wishes, and support from loved ones.

*Conclusions.* There was a need to create a comprehensive journal-guide for the patient and his family, designed to simplify navigation during the treatment process. There have been isolated cases of misunderstanding and stigmatization of oncological diseases, as well as the lack of adapted methods for measuring the quality of life of families with oncopediatric patients.

*Key words:* quality of life; acute leukemia; qualitative analysis

А. Ж. Құдайбергенова<sup>1, 2\*</sup>, М. П. Қабакова<sup>2</sup>, Ж. Қ. Манарбекова<sup>2</sup>, А. А. Базарбаева<sup>3</sup>, А. С. Жарасбаева<sup>4</sup>

**ОНКОГЕМАТОЛОГИЯЛЫҚ АУРУЛАРЫ БАР БАЛАЛАРЫ БАР ОТБАСЫЛАРДЫҢ ӨМІР СҮРУ САПАСЫНЫҢ ПСИХОЛОГИЯЛЫҚ ЖӘНЕ ӘЛЕУМЕТТІК-ДЕМОГРАФИЯЛЫҚ ДЕТЕРМИНАНТТАРЫ**

<sup>1</sup>«С. Д. Асфендияров атындағы қазақ ұлттық медицина университеті» КеАҚ (050012, Қазақстан Республикасы, Алматы қ., Төле би к-сі, 94; e-mail: info@kaznmu.kz)

<sup>2</sup>«Әл-Фараби атындағы қазақ ұлттық университеті» КеАҚ (050040, Қазақстан Республикасы, Алматы қ., Әл-Фараби даңғ., 71; e-mail: info@kaznu.edu.kz)

<sup>3</sup>Педиатрия және балалар хирургиясы ғылыми орталығы (050044, Қазақстан Республикасы, Алматы қ., Әл-Фараби даңғ., 146; e-mail: pediatria@med.mail.kz)

<sup>4</sup>«УМС» КҚ ана мен бала ұлттық ғылыми орталығы (010000, Қазақстан Республикасы, Астана қ., Тұран даңғ., 32; e-mail: bgnncmd@bk.ru)

**\*Айжан Жаканбаевна Кудайбергенова** – «С. Д. Асфендияров атындағы қазақ ұлттық медицина университеті» КеАҚ (050012, Қазақстан Республикасы, Алматы қ., Төле би к-сі, 94; e-mail: kudaiberghenova.a@kaznmu.kz

*Зерттеудің мақсаты.* Онкогематологиялық аурулары бар балалары бар отбасылардың өмір сүру сапасын бастапқы зерттеу.

*Материалдар және әдістер.* Зерттеуге педиатрия және балалар хирургиясы ғылыми орталығында (Алматы қ., Қазақстан Республикасы) және «УМС» КҚ ана мен бала ұлттық ғылыми орталығында (Астана қ., Қазақстан Республикасы) стационарлық емделіп жатқан 18 жасқа дейінгі 60 пациент, сондай-ақ олардың ата-аналары/қамқоршылары немесе сүйемелдеуді жүзеге асыратын әжелері қатысты. Ақпарат жинау екі жолмен жүзеге асырылды: электрондық психологиялық-әлеуметтік-демографиялық сауалнаманы толтыру және әңгімелесу.

*Нәтижелер және талқылау.* Сауалнамаға қатысқандар үшін келесі мәселелер ең өзекті болды: өмір салтындағы елеулі өзгерістер, қаржылық қиындықтар және ауруды уақтылы диагностикалау. Респонденттердің 46,7%-ы өздерінің психоэмоционалды жағдайын салыстырмалы түрде тұрақты деп санады, алайда қамқоршылардың 41,7%-ы отбасындағы жағдайды жеңе алмайтындықтарын, қамқоршылардың 11,7%-ы бұл жағдайды жеңе алмайтындықтарын айтты. Сауалнамаға сәйкес жиі қолданылатын күресу әдістері дұға етуді, баланың тілектерін орындауды, жақын адамдарының қолдауын қамтиды.

*Қорытынды.* Емдеу процесінде навигацияны жеңілдетуге арналған пациент пен оның отбасы үшін жан-жақты нұсқаулық журналын құру қажеттілігі анықталды. Онкологиялық ауруларды түсінбеу мен стигматизациялаудың жекелеген жағдайлары, сондай-ақ онкопедиатриялық пациенттері бар отбасылардың өмір сүру сапасын өлшеуге бейімделген әдістердің болмауы байқалды.

*Кілт сөздер:* өмір сүру сапасы; өткір лейкокемия; сапалық талдау