

М.Е.Кокорева, Г.Я.Цейтлин

Организационно-методические принципы медико-социальной работы в детской онкологии

ЛРНЦ «Русское поле» ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России

Актуальность организации медико-социальной помощи детям с онкологическими заболеваниями и их семьям определяется формирующимся комплексом социальных проблем, которые тяжелым грузом ложатся на семью, оказавшейся в сложной жизненной ситуации при практически полном отсутствии какой-либо поддержки. По данным ряда исследований, большая часть детей с онкологическим заболеванием - это дети-инвалиды.

Сделан очень важный шаг в создании системы современной реабилитационной помощи детям и подросткам и, что очень важно, их семьям, в том числе, сиблингам (братьям и сестрам) – 1 июня 2014 г. открыт Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» (ЛРНЦ) в структуре ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (Генеральный директор – академик РАН, профессор А.Г.Румянцев).

В Центре развивается программа комплексной реабилитации, включающая современные методы физической реабилитации, диагностику и коррекцию нейро-когнитивных нарушений, психолого-социальную и психолого-педагогическую реабилитацию ребенка и семьи. Также могут госпитализироваться сиблинги из этой семьи. Финансирование реабилитации больных детей и членов их семей производится за счет средств региональных фондов обязательного медицинского страхования.

В ЛРНЦ «Русское поле» организована медико-социальная группа, в состав которой входит 5 специалистов по социальной работе с высшим образованием. Медико-социальная группа Центра оказывает в полном объеме социально-бытовые, социально-медицинские, социально-психологические, социально-педагогические, социально-правовые услуги, а также осуществляет социальное сопровождение – содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи. Специалисты по социальной работе прикомандированы к штату отделений, образуя вместе с медицинским персоналом и психологами мультидисциплинарные команды.

Структура медико-социальной службы в ЛРНЦ сформирована по 2-х уровневой модели: I уровень – обеспечение решения актуальных проблем в период пребывания родителей и детей в реабилитационном Центре; II уровень – решение проблем по месту жительства семьи. Для решения задач II уровня осуществляется связь с регионами – создана база данных с контактами руководителей субъектов РФ, руководителей органов соцзащиты, здравоохранения, образования, главных специалистов-детских онкологов, руководителей региональных детских противораковых организаций.

По нашему опыту, оптимальная штатная обеспеченность медико-социальной службы: I уровень – 1 ставка специалиста социальной работы на 30 – 40 коек (одно клиническое отделение); II уровень – 1 ставка специалиста социальной работы (совмещает с исполнением обязанностей руководителя группы). Такая структура позволяет оперативно решать весь комплекс медикосоциальных проблем и обеспечивает преемственность 1-го и 2-го этапов реабилитации с 3-м – амбулаторно-поликлиническим (диспансерным) этапом.

С целью диагностики и анализа медико-социальных проблем специалистами по социальной работе разработана анкета (67 вопросов) для анкетирования родителей. Обследовано 2099 семей из 30 регионов РФ. Как показали наши исследования, 1549 (32,5%) семей тратят от 50 до 100% ежемесячного совокупного дохода семьи на питание, 722 (15,2%) респондентов указали на то, что они живут «от зарплаты до зарплаты», то есть находятся на черте бедности. Ухудшение материального положения большинства семей, имеющих в своем составе ребенка-инвалида с онкологическим заболеванием, связано с возрастанием расходов, связанных с лечением, требующих нередко переезда в другой город. Многие семьи вынуждены брать кредиты, продавать имущество, даже квартиры.

Онкологическое заболевание ребенка меняет не только внутрисемейный уклад, но и ведет к вынужденной смене родителями моделей трудового поведения, что является еще одним социальным последствием, неизбежно дающим о себе знать. 537(11,3%) матерей вынуждены уйти с работы в связи с уходом за больным ребенком. Многие респонденты - 469 (9,8%) указали на плохие жилищные условия: не имеют своего жилья или жилье не соответствует необходимым условиям для проживания ребенка с онкозаболеванием (общежитие, комната в коммунальной квартире). По нашему мнению, многие проблемы родители могли бы успешно решать сами при условии элементарного знания своих

прав - 90% обследованных родителей не имеют никакого представления о социальных гарантиях и их правовом обеспечении.

С учетом выявляемых конкретных проблем специалист по социальной работе строит стратегию вмешательства, оказывая помощь семье в разных направлениях.

Социально-диагностическое направление:

1. Анализ социальных, психологических, правовых и др. проблем семьи, связанных с заболеванием и лечением ребенка (сбор информации о социальном, психологическом, финансовом состоянии семьи, сильные стороны, уязвимые стороны, потребности); планирование действий, направленных на помощь семье).
2. Изучение проблем семьи по месту жительства; организация помощи в их решении—взаимодействие с местной администрацией, органами здравоохранения, соцзащиты, образования и пр. в регионах.
3. Информирование медицинских работников, психологов и других членов мультидисциплинарной команды о проблемах ребенка, о социально-психологической ситуации в семье и пр.
4. Участие совместно с другими специалистами ЛРНЦ «Русское поле» в разработке персонифицированных программ реабилитации больного ребенка и сиблингов, а также их в коррекции в ходе проведения реабилитационных мероприятий.
5. Оценка эффективности реабилитационных программ и выработка рекомендаций по продолжению реабилитации по месту жительства ребенка.

Социально-адаптационное направление:

6. Помощь в адаптации детей и родителей к пребыванию и лечению в ЛРНЦ (при поступлении ребенка в клинику социальный работник знакомит детей и сопровождающих с деятельностью отделения, с режимом дня, распорядком занятий, правилами для детей и родителей и пр.).
7. Выявление и коррекция неадекватных установок родителей относительно прогноза заболевания и перспектив лечения ребенка (профилактика отказов от лечения и реабилитации).

Информационно-просветительское направление:

8. Организация информационной поддержки родителей по медицинским вопросам.
9. Правовое просвещение родителей (консультирование по правовым вопросам; издана и раздается родителям брошюра «Льготы детям-инвалидам и их родителям»)

10. Проведение работы по формированию культуры Здорового образа жизни ребенка и его семьи.

11. Организация досуга

Социально-правовое направление:

12. Оказание социально-правовой поддержки и содействие в получении юридической помощи по вопросам реализации прав ребенка-инвалида и его семьи: консультативная помощь о правилах оформления и переоформления инвалидности, по оформлению и получению льгот и социальных выплат, о трудовых и пенсионных льготах родителям и детям-инвалидам, по вопросам образования (надомное обучение, посещение ДООУ), о жилищных и земельных льготах, о правилах постановки на учет малоимущих семей (перечень необходимых документов выдается на руки)

13. Помощь семье в поиске дополнительных финансовых ресурсов, в том числе, с привлечением организаций 3-го сектора.

Научно-исследовательское и учебно-методическое направление:

14. Научно-исследовательская и научно-методическая работа (организация и проведение социологических исследований; участие в разработке комплексных реабилитационных программ, подготовка и издание методических материалов, публикация статей и пр.).

15. Участие в организации и проведении мероприятий в рамках повышения квалификации и компетентности сотрудников ЛРНЦ (врачей, педагогов, среднего медперсонала) по вопросам медико-социальной и социально-психологической работы.

Анализ полученных данных позволяет выявлять проблемы и оказывать консультативную помощь семьям, проходящим реабилитацию ЛРНЦ «Русское поле»: материальные (трудности с приобретением лекарств, низкий уровень дохода семьи); семейное положение (развод после заболевания ребенка); жилищные проблемы (отсутствие собственного жилья, съемное жилье, жилье не подходит ребенку по техническим и санитарным нормам); снижение социального статуса (увольнение с работы в связи с необходимостью ухода за ребенком, увольнение из-за частых б\л); юридические проблемы (не пользуются правами и льготами, так как не осведомлены о них); проблемы с оформлением инвалидности (позднее оформление инвалидности в регионах). Так за последний год специалистами социальной работы была проделана работа: совместно с Московской Епархией организована часовня (благотворительное оформление - иконы, свечи и т.д.) и проведение еженедельной службы в ЛРНЦ для родителей и детей, оказана помощь в оформлении инвалидности, совместно с благотворительными организациями АНО «Дети», Фонд К. Хабенского,

фонд «Подари жизнь», АНО «Дети солнца» оказывается вещевая помощь малоимущим семьям, помощь в бесплатном приобретении инвалидных колясок, дорогостоящих тренажеров для дальнейшей самостоятельной реабилитации в домашних условиях, дорогостоящих лекарственных препаратов.

Анализируя и обсуждая опыт МСР в нашем Центре, необходимо остановиться на чрезвычайно важной проблеме – источнике финансирования МСР в онкопедиатрической клинике. В связи с переходом здравоохранения на одноканальное финансирование, труд этих специалистов, работающих в муниципальных ЛПУ и Федеральных медицинских центрах, формально и фактически остался без источников финансирования, поскольку не входит в перечень услуг, оплачиваемых фондом ОМС, и не относится к ВМП. Безусловно, это одна из причин, тормозящих процесс становления МСР в практическом здравоохранении, что делает поиск дополнительных ресурсов для финансирования этой работы чрезвычайно актуальным.

Таким образом, ФНКЦ ДГОИ, имеющий в своем составе Медико-социальную группу со штатом специалистов по социальной работе, оказывающих социальные услуги и осуществляющих социальное сопровождение, согласно Федеральному закону от 28 декабря 2013 года №442-ФЗ "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации", *de facto* является поставщиком социальных услуг (пункт 4 статьи 3) и имеет право быть включенным в реестр поставщиков социальных услуг (пункт 3 статьи 11).

Наш опыт показывает, что медико-социальная работа имеет огромное значение в онкопедиатрии, способствует повышению качества жизни и социализации детей, помогает семье выстоять в тяжелой жизненной ситуации. Также наш опыт показывает необходимость организации медико-социальной службы во всех лечебно-профилактических учреждениях нашей страны.