

**ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Д. Рогачева Минздрава России
Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле»**

М.Е. Кокорева, А.Ф. Карелин,

Опыт полипрофессионального подхода к оказанию медико-социальной помощи детям с онкозаболеванием (на примере ЛРНЦ «Русское поле»)



**IX Общероссийский медицинский конгресс
«Паллиативная медицина в здравоохранении РФ».
Москва 21-22 июня 2018 г.**

В России открыт первый профильный центр
Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле»
(ЛРНЦ) ФГБУ НМИЦ им. Дмитрия Рогачева.

Профильные отделения:

- ❖ гематологии / иммунологии;
- ❖ солидных /локальных опухолей;
- ❖ нейроонкологии / опухолей головного и спинного мозга;
- ❖ последствий трансплантации костного мозга;
- ❖ для детей раннего возраста с различными профильными заболеваниями.

- ❖ отделение клинической психологии, социально - педагогической диагностики и коррекции;
- ❖ отделение физической реабилитации детей и подростков;
- ❖ отделение физиотерапии и бальнеологии;
- ❖ отделение функциональной диагностики и визуализации

ЛРНЦ «Русское поле» рассчитан на 150 коек.
Госпитализируются дети и подростки от 0 до 18 лет.
Реабилитация детей с онкологическими заболеваниями осуществляется на различных этапах лечения, а так же родителей и сиблингов.

Группа медико-социальной работы

входит в состав отделения клинической психологии, социально - педагогической диагностики и коррекции.

Цель функционирования Группы – социальное сопровождение больных детей и членов их семей.

Специалисты по социальной работе прикомандированы к штату отделений, образуя вместе с медицинским персоналом и психологами полипрофессиональную команду.

Вся работа специалистов социальной работы проводится в тесном взаимодействии с администрацией ЛПУ, врачами, психологами, сотрудниками благотворительных организаций, волонтерами и пр.

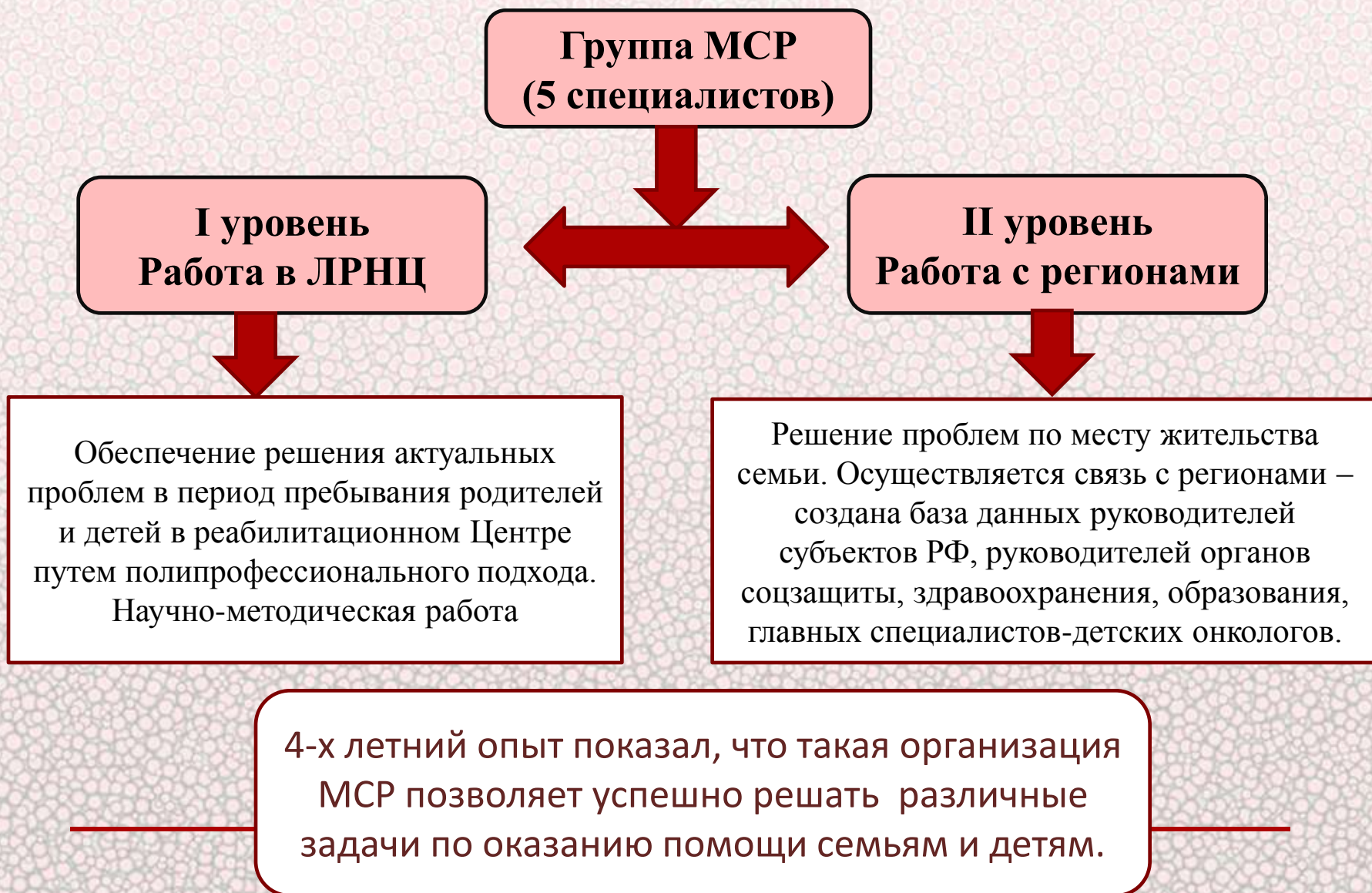


Актуальность организации медико-социальной службы в период реабилитации детям с онкологическими заболеваниями и их семьям определяется формирующимся комплексом социальных проблем, которые тяжелым грузом ложатся на семью, оказавшейся в сложной жизненной ситуации при практически полном отсутствии какой-либо поддержки.

90% пациентов приезжают из других регионов, поэтому важное направление работы — изучение проблем по месту жительства семьи и организация помощи по их решению.



Структура медико-социальной службы в ЛРНЦ сформирована по 2-х уровневой модели



С целью диагностики и анализа медико-социальных проблем специалистами по социальной работе разработана анкета (67 вопросов) для анкетирования сопровождающих лиц, состоящая из 9 блоков:

- *Общие вопросы (паспортная часть)
- *Блок медицинских сведений о ребенке
- *Важные дополнительные сведения о качестве проведенного лечения
- *Сведения о родителях
- *Проблемы семьи. (Материальное положение и его динамика)
- *Жилищные условия
- *Брачно-семейные отношения и их динамика
- *Социальные отношения и их динамика
- *Сиблинги. Сиблинговые отношения

Дата заполнения анкеты «.....» 201 г.

Дорогие родители, мы проводим исследование с целью улучшения качества социальной помощи. Мы просим Вас ответить на вопросы нашей анкеты. Мы дорожим каждым Вашим ответом и заранее благодарим Вас за помощь!

1. Кем Вы приходите ребенку? (отметьте)

1. Мать. 2. Отец. 3. Другое (напишите)

2. Дата Вашего рождения? (Укажите день, месяц, год.)

3. В каком населенном пункте Вы постоянно проживаете (Отметьте один вариант ответа).

1) Москва.
2) Санкт-Петербург.
3) Другой областной, республиканский, краевой центр. (Укажите название)
4) Районный центр. (Укажите название)
5) Сельская местность (село, деревня, хутор). (Укажите название)

4. Пол ребенка

1. Мальчик. 2. Девочка.

5. Диагноз онкологического заболевания у ребенка (не заполнять)

6. Возраст ребенка в момент постановки онкологического диагноза, ____ лет.

7. Дата рождения Вашего ребенка? (Укажите день, месяц, год.)

8. Лечение начато в нашем Центре им. Д.Л. Рогачева? (отметьте)

1) Да 2) Нет

9. Если нет, то где? (отметьте)

1) В регионе по месту Вашего жительства.
2) Другой регион (город) (напишите)

10. Дата начала противоопухолевого лечения (Укажите день, месяц, год.)

11. Была ли у ребенка операция? (отметьте)

1) Да 2) Нет

12. Была ли трансплантация костного мозга?

1) Да 2) Нет

13. Учился ли Ваш ребенок до заболевания в школе?

1) Да 2) Нет

14. Учился ли Ваш ребенок в школе, где проводилось лечение?

1) Да 2) Нет

15. Каков, по Вашему мнению, уровень преподавания в нашей школе?

1. Отличный. 2. Средний. 3. Плохой. 4. Очень плохой.

16. Проводились ли с Вашим ребенком занятия ЛФК?

Медико - социальные проблемы семьи, имеющей ребенка с онкозаболеванием:

- снижение социального статуса семьи (материальное неблагополучие, потеря хорошей работы, карьеры, особенно для матери)
- жилищные проблемы
- проблемы получения образования онкологическими больными, находящимися в школьном и юношеском возрасте.
- В трудном положении оказываются сиблинги - братья и сестры больного ребенка, так как моральные и материальные ресурсы семьи, как правило, сосредоточены на больном ребенке.

Около 90% семей, имеющих детей инвалидов, не знают своих прав, льгот, не могут их правильно оформить.



Направления работы

**Социально-
правовое**

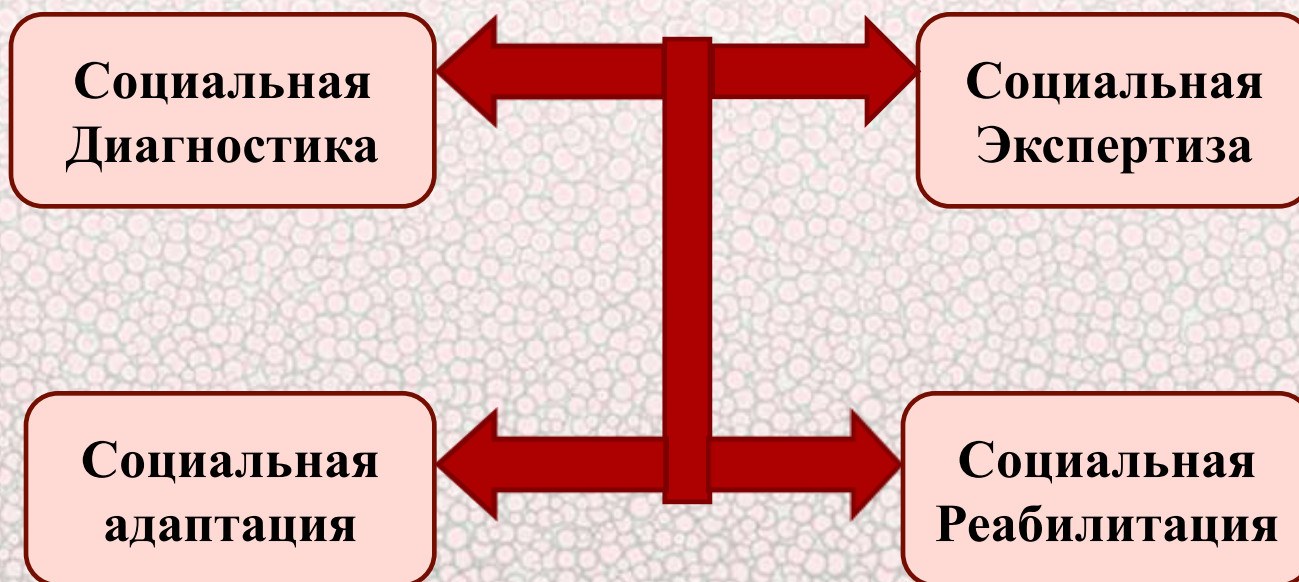
**Социально-
диагностическое**

**Социально-
адаптационное**

**Социально-
просветительское**



Технологии медико- социальной реабилитации в детской онкологии



1. Социально-диагностическая работа

На основе анкетирования родителей проводится анализ медикосоциальных, психологических, правовых и других проблем и потребностей семьи и планирование помощи семье. В базе данных в наст. время – 4 720 анкет.

Информирование администрации Центра, врачей, психологов о проблемах ребенка, о социально-психологической ситуации в семье.

2. Социально-правовая поддержка

- ✓ транспортные льготы - 36
- ✓ улучшение жилищных условий, получение земли под ИЖС - 72
- ✓ правила и порядок оформления и переоформления инвалидности - 70
- ✓ льготы семье, имеющей ребенка-инвалида - 295
- ✓ льготы по образованию (ВУЗ, ДОУ) – 20
- ✓ трудовые льготы – 43
- ✓ санаторно-курортное лечение – 21
- ✓ юридическое сопровождение – 32
- ✓ Совместно с НО «Служба «Ясное утро» была разработана и издана брошюра «Льготы детям-инвалидам и их родителям» .
- В 2017 году улучшены жилищные условия 5 семьям из регионов РФ.



3. Организация помощи нуждающимся семьям с привлечением ресурсов 3-го сектора (б\п транспорт, авиабилеты, вещевая помощь) - 84 семьи

4. **Социально-адаптационная работа.** Помощь в адаптации детей и родителей к пребыванию и лечению в Центре (при поступлении ребенка в клинику социальный работник знакомит детей и сопровождающих с деятельностью отделения, и Центра, правилами жизни в Центре, с режимом дня, распорядком занятий и пр.) Помощь в приобретении товаров первой необходимости.

5. **Культурно-массовая работа.** Помощь в организации досуга (экскурсии, праздники и пр.).



Нерешенные (и плохо решаемые) проблемы

1.

Нет службы в регионах по м/ж семьи и в региональных ЛПУ – очень трудно организовать преемственность – усилия нашей службы часто сходят на нет.

2.

Не предусмотрены ставки специалистов по соц. работе в ЛПУ соответственно потребностям – административный нигилизм

3.

Финансирование по ОМС не предусматривает оплату услуг в рамках медико - социальной работы.

4.

Можно ли найти источник(и) финансирования?

Проблема финансирования медикосоциальной работы

В связи с переходом здравоохранения на одноканальное финансирование, труд этих специалистов, занятых в муниципальных ЛПУ и Федеральных медицинских центрах, формально остался без источников финансирования, поскольку не входит в перечень услуг, оплачиваемых фондом ОМС и не относится к ВМП.

Решение проблемы:

Согласно Федеральному закону от 28 декабря 2013 года №442-ФЗ "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации", de facto специалист по социальной работе является поставщиком социальных услуг (пункт 4 статьи 3) и имеет право быть включенным в реестр поставщиков социальных услуг (пункт 3 статьи 11).

Таким образом, финансирование может идти за счет государственного заказа на проведение социальных услуг.

ВЫВОДЫ

1.

В связи с онкологическим заболеванием больной ребенок и его семья оказываются в критической жизненной ситуации с формированием комплекса серьезных психологических и медикосоциальных проблем при дефиците внутренних и внешних ресурсов для их самостоятельного преодоления.

2.

Семьи, переживающие кризис в связи с онкологическим заболеванием ребенка, нуждаются в помощи для мобилизации своих и поиска новых ресурсов, и минимизации потерь при преодолении кризиса, в ряде случаев чреватого деструкцией семейной системы.

3.

Представленная 2-х ступенчатая модель организации МСР показала свою эффективность и может быть использована для медико-социальной реабилитации в детской онкологии, в медицинских организациях психиатрического, наркологического профиля, а также службы паллиативной медицинской помощи.

4.

Источником прямого финансирования МСР может быть гос. заказ на социальное обслуживание детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями и членов их семей в период лечения и реабилитации в Центре.

Спасибо за внимание!

