

ОПЫТ

Социальное сопровождение семей с больными детьми

Благодаря осуществлению ряда организационных преобразований, а также внедрению в медицинскую практику современных технологий диагностики и лечения онкологических заболеваний у детей значительная часть этих болезней перешла из категории фатальных в разряд хронически протекающих и излечиваемых. В настоящее время полностью излечиваются более 80 % заболевших детей. В результате детская смертность от злокачественных новообразований (ЗНО) прогрессивно уменьшается, и сейчас в нашей стране живут десятки тысяч людей, в детстве излеченных от онкологических заболеваний.



Григорий
Янкелевич
ЦЕИТЛИН

Д.м.н., заведующий отделом социально-психологической реабилитации и разработчик коррекционных образовательных программ ЛРНЦ «Русское поле» ФГБУ «НИИЦИ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева»

СОЦИАЛЬНЫЕ СЛОЖНОСТИ ОНКОЛОГИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Несмотря на прогресс, достигнутый в лечении, детская онкология до сих пор ассоциируется со страданиями, неизлечимостью, смертью. Семье требуется адаптироваться к совершенно новой ситуации, в которой она оказалась в связи с заболеванием ребенка. Лечение злокачественной опухоли предполагает длительные госпитализации, нередко вдали от дома, когда и дети, и ухаживающие за ними родители (чаще матери) надолго разлучаются со своими родными, теряют привычный уклад жизни. Тяжелая болезнь ребенка, длительное лечение, вынужденная изоляция, исключенность из привычной жизни, неопределенность будущего — все это является сильнейшим стрессом для семьи.

Вся семейная система подвергается существенным изменениям или даже разрушению в этой кризисной жизненной ситуации. Как показывают наши исследования и исследования других авторов, кризис начинается с момента постановки ребенку диагноза злокачественной опухоли. Трудности, возникающие в этих семьях, можно условно разделить на объективные (возросшие расходы, изменения в профессиональной деятельности, нарушение ритма и распорядка жизни, смена места жительства и пр.) и субъективные (утрата привычных жизненных ориентиров и ощущение отсутствия перспектив, необходимость принять ответственность за лечение, эмоциональные проблемы — чувства страха, тревоги, вины).

Жизнь большинства российских семей, имеющих в своем составе ребенка-инвалида с онкологическим заболеванием, характеризуется целым рядом серьезных социальных проблем. Семья постепенно попадает в положение социально-психологической изоляции, не имея необходимой моральной и материальной поддержки ни со стороны ближайшего окружения, ни от государства.

Материальное положение большинства этих семей находится на очень низком уровне из-за возросших расходов, связанных с лечением, требующим нередко переезда в другой город. Часто приходится брать кредиты, продавать имущество, даже квартиры. Как показало наше исследование,

75,5 % семей тратят от 50 до 100 % ежемесячного совокупного дохода на питание, 17,7 % респондентов указали на то, что они живут «от зарплат до зарплат». Ситуация усугубляется зачастую полным неведением родителей в правовых вопросах, особенно касающихся различных аспектов социальной защиты (льготы, социальные выплаты, оформление инвалидности и пр.).

При этом семья часто оказывается в изоляции. Известно, что онкозаболевания окружены в общественном сознании мифами об их «заразности» и фатальности (неизлечимости), что порождает атмосферу отчуждения, равнодушного или негативного отношения со стороны ближайшего окружения. Образуется своеобразный замкнутый круг: наличие в семье больного ребенка делает ее уязвимой по отношению к оценкам окружающих. Это приводит к уходу семьи от социальных контактов, что, в свою очередь, поддерживает ощущение отверженности.



Занятие с психологом в ЛРНЦ «Русское поле»

В нашем исследовании на изменение отношений с родственниками, друзьями, соседями указали более половины матерей — 54,6 %. Многие из них указали на ухудшение отношений с родственниками мужа, на безразличие или даже враждебность со стороны друзей, соседей. Вместе с тем в силу тех же самых причин и сами семьи отгораживаются от общества, скрывают диагноз болезни ребенка. Эта деструктивная позиция часто осложняет и без того тяжелое моральное состояние членов семьи, негативно влияя на детско-родительские и супружеские отношения. Частыми симптомами кризиса семьи, имеющей ребенка с онкологическим заболеванием, становятся алкоголизация, наркомания, супружеские измены (чаще отца ребенка), эмоциональное отчуждение, нарушение внутрисемейных взаимоотношений, проблемы братьев и сестер (сублингвов) больного.

Детское онкозаболевание не только меняет внутрисемейный уклад, но и ведет к вынужденной смене родителями моделей трудового поведения, что является еще од-

ним социальным последствием. Более половины родителей (51,1 %) стали меньше работать или совсем прервали работу в связи с уходом за больным ребенком. Родители, свободные непосредственно от обязанностей по уходу, меняют характер занятости, чтобы иметь более высокий заработок, даже если это связано с выполнением малоквалифицированной работы и потерей профессионального статуса.

Тяжелая болезнь ребенка оказывает отрицательное воздействие на здоровье его родителей. По полученным нами данным, если до заболевания ребенка были практически здоровы более двух третей матерей и отцов, то после этого здоровыми оставались только около трети матерей и половины отцов.

Из вышесказанного видно, что жизнь большинства семей со страдающим онкологическим заболеванием ребенком-инвалидом характеризуется целым рядом серьезных социальных проблем. Несмотря

на обучение — вот далеко не полный перечень психосоциальных и личностных характеристик, обуславливающих выраженную дезадаптацию: неспособность ребенка к жизни в обществе, усвоение необходимых правил, ценностей, неумение идентифицировать себя с социальной группой, обществом, культурой.

Глубокая эмоциональная и физическая зависимость ребенка от родителей делает для него семью главным источником безопасности и первичного социального опыта; здесь он получает примеры адаптивного поведения, осваивает способы совладания с трудностями. Поэтому самым пагубным образом оборачиваются для детей негативные изменения в семейной системе.

В трудном положении оказываются братья и сестры больного. Моральные и материальные ресурсы семьи, как правило, сосредоточены на заболевшем ребенке, остальные же дети оказываются на периферии семейного внимания. Исследования показали, что сиблинги являются психологически и социально более уязвимой группой даже по сравнению с их больными братьями и сестрами. Чувство отвержения, ревность, тревога, неуверенность в будущем, ощущение отсутствия опоры, психосоматические симптомы, дефицит заботы и руководства со стороны взрослых вплоть до полной безнадзорности — далеко не исчерпывающий комплекс проблем здоровых детей в этих семьях, свидетельствующих о выраженной психосоциальной дезадаптации. Таким образом, понятие здоровья, по крайней мере социально-психологического, применительно к ним начинает ставиться в известной мере условным.

Сиблинги — группа высокого социального риска; они нередко демонстрируют конфликтное, девиантное и даже делинквентное поведение, вовлекаются в асоциальную среду. В то же время при оказании своевременной поддержки, налаживании адекватной коммуникации здоровье сиблингов вполне могут быть вовлечены в полноценную заботу о больном брате/сестре, помогать с домашними делами, обеспечивать поддержку других членов семьи. Поэтому помощь сиблингам является важным аспектом социальной поддержки семей в онкопедиатрической клинике.

Большинство семей, имеющих в своем составе ребенка-инвалида с онкологическим заболеванием, не в состоянии самостоятельно справиться с обрушившимися на них проблемами. Это дает основания признать согласно статье 15 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социальной поддержки граждан в Российской Федерации» данные семьи нуждающимися в социальном обслуживании.

В ПОМОЩЬ СЕМЬЕ

Социальная поддержка — это внешняя стратегия решения проблем, призванная снизить испытываемый семьей стресс. Наш опыт и зарубежные исследования показали, что родители, получающие больший объем социальной поддержки, отличаются более позитивным поведением и отношением к детям. Поддержка помогает использовать свои ресурсы для того, чтобы вывести семью на новый этап развития — с новыми ориентирами и ценностями.

В Америке и Западной Европе при организации помощи семье, находящейся в сложной жизненной ситуации, происходит смещение от семейно-центрированного подхода к социально-экологической модели с включением в орбиту вмешательства социального окружения, общественных и государственных институтов.

Необходимо признать, что в системе отечественного здравоохранения практически отсутствуют подходы, интегрирующие современные научные данные медицины, психологии, социальных наук и отвечающие целям сохранения не только физического, но и психосоциального/психического здоровья, нормального социального функционирования индивида. В стране только начала формироваться комплексная медико-социальная помощь детям с онкологическими и другими тяжелыми заболеваниями. В медицинских учреждениях нет психолого-социальных служб, практически отсутствуют специалисты по социальной работе, психологи, арт-терапевты, педагоги, не налажена система их подготовки. В этом аспекте мы значительно отстали от западных клиник, где психологи и специалисты по социальной работе являются полноправными членами мультидисциплинарной команды.

Стало абсолютно очевидным, что решение взаимосвязанных задач медицинского, психосоциального и социального характера на качественно новом уровне возможно только при организации психолого-социального сопровождения больных детей и членов их семей в рамках медико-социальной работы (МСР), где специалист по МСР — ключевая фигура.

В структуре Лечебно-реабилитационного научного центра «Русское поле» организована медико-социальная группа, целью работы которой является социальное сопровождение больных детей и членов их семей в рамках МСР. Важнейшей стратегией МСР при организации помощи в решении всего комплекса медицинских, психосоциальных, социальных вопросов семьи является мобилизация ее ресурсов через взаимодействие с членами семьи, ближайшим окружением, государственными и общественными структурами.

НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ГРУППЫ

Социально-диагностическое направление:

- Анализ социальных, психологических, правовых и др. проблем семьи, связанных с заболеванием и лечением ребенка; планирование действий, направленных на помощь семье.
- Изучение проблем семьи по месту жительства; организация помощи в их решении — связь и взаимодействие с местной администрацией, органами здравоохранения, соцзащиты, образования и пр. в регионах.
- Информирование медицинских работников, психологов и других членов мультидисциплинарной команды о проблемах ребенка, социально-психологической ситуации в семье и пр.
- Участие совместно с другими специалистами ЛРНЦ «Русское поле» в разработке персонализированных программ реабилитации больного ребенка и сиблингов, а также их коррекция в ходе проведения реабилитационных мероприятий.
- Оценка эффективности реабилитационных программ и выработка рекомендаций по продолжению реабилитации по месту жительства ребенка.

Социально-адаптационное направление:

- 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, режимом дня, распорядком занятий, правилами для детей и родителей и пр.).
- Выявление и коррекция неадекватных родительских установок относительно прогноза заболевания и перспектив лечения ребенка (профилактика отказов от лечения и реабилитации).

Информационно-просветительское направление:

- Организация информационной поддержки родителей по медицинским вопросам.
- Проведение работы по формированию культуры здорового образа жизни ребенка и его семьи.
- Организация досуга.

Социально-правовое направление:

- Оказание социально-правовой поддержки и содействие в получении юридической помощи по вопросам реализации прав ребенка-инвалида и его семьи.
- Помощь семье в поиске дополнительных финансовых ресурсов, в том числе с привлечением организаций 3-го сектора.

Научно-исследовательское и учебно-методическое направления:

- Организация и проведение социологических исследований; разработка комплексных реабилитационных программ, подготовка и издание методических материалов, публикация статей и пр.).

- Организация и проведение мероприятий в рамках повышения квалификации и компетентности сотрудников ЛРНЦ по вопросам медико-социальной и социально-психологической работы.

ОПЫТ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЫ ЦЕНТРА

Обозначая место МСР среди смежных видов деятельности, следует подчеркнуть координирующую роль специалиста по социальной работе в решении всего комплекса проблем больного ребенка и его семьи, требующих совместного участия специалистов смежных профессий — врачей, психологов, педагогов, юристов и др.

Учитывая, что 80 % семей приезжают на реабилитацию в Центр из других субъектов Российской Федерации, одной из ключевых задач деятельности специалистов по социальной работе является взаимодействие с администрацией регионов, органами соцзащиты, здравоохранения, образования и пр. на местах для организации помощи семье по месту жительства.



Встреча семьи с социальным работником ЛРНЦ «Русское поле»

Такая организация работы нашей социальной службы обеспечивает помощь семье в решении серьезных социальных проблем: получение жилья, реализация льгот, материальная поддержка, организация образования ребенка-инвалида и др. Кроме того, обеспечивается преемственность работы по социальной реабилитации семьи в Центре и по месту жительства.

С учетом этих двух направлений МСР мы организовали структуру медико-социальной службы в ЛРНЦ по 2-уровневой модели:

I уровень — специалисты по социальной работе обеспечивают решение актуальных проблем в период пребывания родителей и детей в реабилитационном центре;

II уровень — специалист по социальной работе (у нас это руководитель группы), обеспечивающий связь с регионами.

Такая структура позволяет оперативно решать весь комплекс медико-социальных проблем и обеспечивает преемственность 1-го и 2-го этапов реабилитации с 3-м — амбулаторно-поликлиническим (диспансерным) этапом.

Оптимальная штатная обеспеченность служб медико-социальной реабилитации:

I уровень — 1 ставка специалиста социальной работы на 30–40 коек (клиническое отделение);

II уровень — 1 ставка специалиста социальной работы (совмещает с исполнением обязанностей руководителя группы).

В терминах и понятиях Федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ родители ребенка-инвалида с онкологическим заболеванием, сам ребенок и семья, имеющая такого ребенка, нуждаются в социальном обслуживании (статья 15), то есть являются получателями социальных услуг.

Учитывая содержание и формы социальной работы, осуществляемой в ЛРНЦ «Русское поле», есть все основания считать, что медико-социальная группа фактически является поставщиком социальных услуг (статья 20). Также она осуществляет социальное сопровождение: оказывает содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи (статья 22), то есть может быть отнесена к системе социального обслуживания (статья 5) и включена в реестр поставщиков социальных услуг (статья 11).

Все это дает право социальной службе Центра участвовать наряду с другими поставщиками услуг в конкурсах на получение заказов на социальное обслуживание детей-инвалидов с тяжелыми заболеваниями, их родителей и других членов семьи.

В связи с изменениями финансирования здравоохранения с бюджетного на страховое тарифы на социальное обследование, обслуживание и сопровождение детей и членов их семей не входят в оплату ОМС. В течение 2015 года академическая реабилитация этих категорий переведена на финансирование Департаментом образования г. Москвы, что позволило организовать госпитальную школу, подготовку тьюторов из числа родителей, организовать дистанционное обучение для детей. На наш взгляд, аналогичные действия по финансированию социальной службы в Центре должны быть проведены со стороны Департамента социальной защиты города.

В Центре одновременно получают лечение до 600 пациентов и членов их семей; в течение года количество больных превышает 10 000, причем все они относятся к категории детей-инвалидов.

Ноябрь



III Общероссийская конференция с международным участием
29–30 ноября 2019 года
Москва

FLORES VITAE

Поликлиническая педиатрия

- Десятилетие детства в РФ: задачи, проблемы, перспективы.
- Амбулаторно-поликлиническая педиатрия — передний край борьбы за здоровье детей.
- Стратегия борьбы с распространением антимикробной резистентности в РФ на период до 2030 года: между протоколами и здравым смыслом. Рациональное назначение антибиотиков как вопрос выздоровления человечества.
- Питание детей: спорное и беспорочное. Контраверсии естественного и искусственного вскармливания.
- Часто болеющие дети — подходы к ведению и оздоровлению в критериях доказательной медицины.
- Аллергические заболевания: что возможно с современных позиций? Антигенспецифическая иммунотерапия и перспективы преодоления иммунной нетолерантности.

- Латентный железодефицит и анемия: от своевременной диагностики к эффективной коррекции.
- «Синдром прорезывания зубов»: избыточная маска острых заболеваний раннего возраста.
- «Подводные камни» практической иммунопрофилактики. Новое в национальном календаре прививок.
- Диспансеризация: как извлечь максимум пользы с минимумом сложностей?
- Паллиативная помощь в педиатрии: вылечить — нельзя, помочь — можно.
- Роль медицинских сестер в оказании педиатрической помощи — прицел на будущее.
- Преемственность между неонатальной и амбулаторной педиатрической службой.

МЕСТО ПРОВЕДЕНИЯ: Москва, гостиничный комплекс «Измайлово», корпус «Гамма-Дельта»

+7 (499) 346 3902
ova@praesens.ru

praesens.ru
vk.com/praesens

facebook.com/stpraesens
instagram.com/statuspraesens



StatusPraesens

