



ДЕПАРТАМЕНТ ТРУДА
И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
НАСЕЛЕНИЯ
ГОРОДА МОСКВЫ



Москва –
добрый город



Мой семейный
центр



Альфа-Эндо



МОРОЗОВСКАЯ
ДЕТСКАЯ ГОСУДАРСТВЕННАЯ КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА



Детская городская клиническая больница
имени З.А. Башляевой

Карпушкина А.В., Валькова И.М.

Программа «Альфа-Эндо»: помощь семьям детей с эндокринными и онкологическими заболеваниями в трудной жизненной ситуации

Опыт команды «Альфа-Эндо»

С 15.12.2021г. по 14.12.2022г. Благотворительная программа «Альфа-Эндо» при поддержке Департамента социальной защиты населения г.Москвы в рамках государственного контракта реализовала проект «Программа «Альфа-Эндо»: помощь семьям детей с эндокринными и онкологическими заболеваниями в трудной жизненной ситуации (ТЖС)». Целью проекта являлось создание эффективного механизма взаимодействия системы здравоохранения социальной защиты для улучшения благополучия семей с детьми с социально значимыми заболеваниями в ТЖС.

Помощь семьям детей с эндокринными заболеваниями

Сахарный диабет первого типа - социально значимое заболевание. После постановки диагноза семья должна научиться ежедневно многократно измерять уровень глюкозы крови, в зависимости от уровня глюкозы, питания и физической нагрузки рассчитывать дозу инсулина и делать инъекции. Это серьёзный кризис для всех членов семьи; он усугубляется, если в семье уже есть социальное неблагополучие: бедность, одинокое воспитание детей, низкий уровень образования и отсутствие работы у родителей, а также другие проблемы.

С 15.12.2021г. по 14.12.2022г. Благотворительная программа «Альфа-Эндо» при поддержке Департамента социальной защиты населения г.Москвы в рамках государственного контракта реализовала проект «Программа «Альфа-Эндо»: помощь семьям детей с эндокринными и онкологическими заболеваниями в трудной жизненной ситуации (ТЖС)». Целью проекта являлось создание эффективного механизма взаимодействия системы здравоохранения социальной защиты для улучшения благополучия семей с детьми с социально значимыми заболеваниями в ТЖС. В этом разделе дается краткое описание помощи, оказанной семьям детей с эндокринными заболеваниями, преимущественно семьям детей с сахарным диабетом, в Морозовской ДГКБ.

Детские эндокринологи 6 медицинских организаций (Таб.1) опрашивали родителей для определения социальных проблем, в соответствии с протоколом и стандартной анкетой. Перед опросом врачи брали от родителей информированное согласие на участие в проекте. Участвовали в опросе преимущественно матери. Всего было опрошено 216 семей с детьми с эндокринными заболеваниями. Обратную связь удалось получить от 210 родителей. При сборе обратной связи использовались закрытые вопросы, оценочные шкалы и открытые вопросы, ответы на которые анализировались с помощью контент-анализа.

Таблица 1. Участники проекта и оказанная помощь

	Информирование о социальной помощи	Социальной информирование и телемедицинское наблюдение	Только телемедицинское наблюдение	Всего
Морозовская ДГКБ	87	63	12	162
ДГКБ им.З.А.Башляевой	10	0	0	10
РДКБ	9	0	0	9
ДГП №104	24	0	0	24
ДГП №125	12	0	0	12
ДГП №131	11	0	0	11
Всего	153	63	12	228

Сотрудники Семейных центров ДСЗН г.Москвы посещали эндокринологическое отделение Морозовской ДГКБ, консультировали родителей о доступной социальной помощи и разъясняли условия её получения. Было проконсультировано 150 семей, в которых воспитываются дети с сахарным диабетом. В остальных медицинских организациях было опрошено 66 семей. Данные о семьях с ТЖС передавались через портал «Мой семейный центр» Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы. Всем родителям выдавались также буклеты с информацией о доступной в Москве государственной социальной помощи в зависимости от социальных проблем.

Со всеми родителями детей также связывался сотрудник Семейного центра и приглашал для оформления заявления для получения адресной социальной помощи в учреждениях социальной защиты, а также информировал о других возможностях получения государственной поддержки в Москве.

Результаты опросов показали, что только у трети семей кроме болезни ребенка не было других значимых социальных проблем, у 70% есть две и более значимые социальные проблемы, которые негативно влияют на благополучие семьи и могут ухудшать прогноз заболевания. По количеству выявленных социальных факторов риска/социальных проблем (включая наличие у ребенка эндокринного заболевания) семьи распределились следующим образом: 1-2 социальные проблемы – 64 семьи (30%), 3-4 – 111 семей (51%), 5-7 – 41 семьи (19%).

В ходе опроса были выявлены наиболее распространенные социальные факторы риска в семьях:

1. отсутствие постоянной работы –47%
2. одинокое воспитание ребенка –29%
3. инвалидность другого члена семьи –25%
4. многодетная семья –23%
5. низкий доход семьи –22%
6. отсутствие высшего образования –20%

В среднем родители оценили на 4 балла по 5-бальной шкале свою удовлетворенность от полученной информации, предоставленной специалистами социальных служб. Наиболее важными вопросами для родителей были психологическая помощь, получение/оформление льгот и помощь в организации занятости детей. Только 82 семьи (38%) обратились за социальной помощью в Семейные центры на период проведения проекта (через 3 месяца после опроса). Основная причина, по которой родители не смогли прийти в Семейные центры, –

нехватка времени, занятость оформлением инвалидности, а также отсутствие необходимости в предлагаемых услугах. 33 семьи сказали, что намерены обратиться в учреждения соцзащиты позднее.

При опросе семей о социальных трудностях, с которыми они сталкиваются, родителям также предлагалось пройти стандартизованный тест на уровень тревоги и депрессии (HADS). Психологический опрос прошли 183 родителя. Почти у половины опрошенных выявлены психологические проблемы. У 83 родителей (45%) значительно повышен уровень тревоги (у 42 – субклинический уровень, 41 – клинически выраженная тревога); у 53 родителей – депрессия¹ (35 – субклинический уровень, 18 – клинически выраженная депрессия). У 23% опрошенных определено сочетание выраженной тревоги и депрессии. В таком состоянии человеку не только трудно ухаживать за другими, но и осуществлять собственную жизнедеятельность.

Части семей детей с эндокринологическими заболеваниями в Морозовской ДГКБ в рамках программы «Альфа-Эндо» было предложено телемедицинское наблюдение: 6 детских эндокринологов проводили телемедицинское наблюдение 75 семей – в течение 3 месяцев врачи консультировали каждую семью не менее 5 раз. В рамках проекта финансировалась работа врачей, телефонная/интернат связь.

В дополнение к социальному компоненту телемедицинские консультации получили 63 семьи, только телемедицинские консультации – 12 семей.

Средний уровень ГГ у детей в Морозовской ДГКБ составил: при госпитализации - 12,2%, спустя 3 месяца телемедицинского консультирования после выписки - 6,8%. Для статистически достоверного доказательства эффективности телемедицинского наблюдения необходимо сравнение с показателями контрольной группы, что и планируется сделать в рамках ретроспективного анализа.

По завершению участия в проекте, сотрудники программы «Альфа-Эндо» опросили родителей (удалось опросить 69 семей из 75 получивших телемедицинское наблюдение) об удовлетворенности от полученной помощи в рамках проекта.

Все 100% родителей полностью согласились со следующими утверждениями (ответы «согласен» и «абсолютно согласен»):

- ✓ участие в программе помогло улучшить лечение/контроль заболевания
- ✓ без программы не смогли бы достигнуть этих результатов (1 родитель затруднился с ответом)
- ✓ хотели бы и дальше получать дистанционные консультации врача
- ✓ посоветуют другим родителям участвовать в подобной программе.

Несколько типичных отзывов:

«Поддержка врача очень важна и необходима, особенно в первое время после выписки, хотим продолжить дистанционное консультирование по возможности.»

«Стала лучше разбираться в диабете и это помогло принять заболевание, можно было получить консультацию в любое время, очень всё понравилось.»

«Очень рады, что есть возможность связаться с врачом и получить консультацию, т.к. на Школе диабета было всё понятно, а дома возникают вопросы и разные страхи.»

«Консультирование очень помогает не только справиться с сахарами, но психологически очень поддерживает.»

¹ В данном опроснике под депрессией понимается устойчиво сниженный фон настроения, а не диагноз.

Использованный опросник позволяет определить изменения, требующих обращения к психологу и/или психиатру. Он апробирован и за рубежом, и в России. Информацию об опроснике можно получить в отдельной публикации, которую мы готовы отправить, если это вызовет интерес.

«Очень помогло, поменялись коэффициенты, поменялось потребление в инсулине и нужна была срочно консультация.»

«Помогло, так как все переворачивается с ног на голову. Но когда я знаю, что меня контролируют, есть поддержка от профессионального доктора, становится легче.»

«Такая поддержка очень нужна, но очень важно, чтобы врач был на связи и не задерживался с ответом на продолжительное время, т.к. в начале заболевания очень тревожно и страшно что-то менять в лечении без консультации врача.»

«Программа очень понравилась, врач уделяет времени столько, сколько необходимо, чего не бывает в поликлинике на приёме, помогает разобраться и корректирует лечение.»

«Удобны такие консультации, врач на связи, помогает разобраться, особенно для нас многодетной семьи, когда сложно попасть в поликлинику на приём.»

Не было ни одного негативного отзыва.

Четыре детских эндокринолога Морозовской ДГКБ также выразили мнение о необходимости продолжения телемедицинского наблюдения и социальной поддержки семей (опрос проводился онлайн в анонимной форме). Врачи были совершенно согласны со следующими утверждениями опросника:

- Продолжение телемедицинского наблюдения после выписки из стационара очень важно для здоровья пациентов
- Телемедицинское наблюдение позволило улучшить выполнение медицинских рекомендаций, моральное/психологическое состояние родителей и клинические результаты лечения.
- Готовы продолжать телемедицинское наблюдение пациентов в рамках проектов.

Врачи также оценили опыт взаимодействия с сотрудниками семейного центра преимущественно на отлично и считают его очень полезным.

Можно утверждать, что телемедицинское наблюдение было очень важно для семей детей со эндокринными заболеваниями. Контент-анализ комментариев показал, что оно имело несколько эффектов:

- Терапевтический – своевременная помощь в непонятной и быстро меняющейся ситуации со здоровьем, порядок действий при осложнениях, кризах;
- Обучающий – приобретение знаний и навыков контроля сахарного диабета, повседневной жизни с заболеванием;
- Психологический – снятие ощущения беспомощности, потерянности, страха и тревоги; повышение уверенности, поддержка;
- Экономический – возможность не обращаться за платной консультацией.

Благодарим всех участников проекта за прекрасную работу и готовность к сотрудничеству. Мы понимаем огромную занятость врачей и большую нагрузку детских эндокринологов, поэтому особенно признательны врачам, готовым потратить свое личное время и дополнительные силы для помощи тяжело больным детям и их страдающим матерям:

Детским эндокринологам Морозовской ДГКБ:

- Вахниной Алене Игоревне
- Дагбы Чойганмаа Владимировне
- Князевой Тиле Тимуровне
- Рыбановой Анастасии Юрьевне
- Шимаровой Ангелине Борисовне.

Детским эндокринологам других медицинских организаций:

- Букину Сергею Сергеевичу
- Дёминой Елене Степановне
- Евсюковой Евгении Александровне
- Иероновой Наталье Владимировне
- Квашниной-Самариной Татьяне Борисовне
- Коломиной Ирине Геннадьевне
- Курганович Анастасии Вячеславовне
- Матяж Ирине Владимировне

Проект в Морозовской ДГКБ не смог бы состояться без взятия на себя серьезной ответственности за эту новую деятельность и сотрудничество руководителями Морозовской ДГКБ и отделения эндокринологии. Мы очень признательны Рыбкиной Ирине Георгиевне, заведующей отделением эндокринологии.

Помощь семьям детей с онкологическими заболеваниями

Онкологические заболевания являются социально значимыми и жизнеугрожающими заболеваниями. Лечение злокачественных онкологических заболеваний продолжается длительно, тяжело переносится, вносит серьезные ограничения в жизнь ребенка и его родителей. Это серьезный кризис для всех членов семьи; он усугубляется, если в семье уже есть социальное неблагополучие: бедность, одинокое воспитание детей, низкий уровень образования и отсутствие работы у родителей, а также другие проблемы.

Семьи в ТЖС выявлялись с помощью опросов в медицинских организациях. Опросы проводили сотрудники отделений, информированные о заболевании ребенка по роду своей деятельности. Перед опросом сотрудники брали от родителей информированное согласие на участие в проекте. Участвовали в опросе преимущественно матери. Обратную связь удалось получить от 90 родителей. При сборе обратной связи использовались закрытые вопросы, оценочные шкалы и открытые вопросы, ответы на которые анализировались с помощью контент-анализа.

Сотрудники Семейных центров ДСЗН г.Москвы посещали онкологические отделения, консультировали родителей о доступной социальной помощи и разъясняли условия её получения. Было проконсультировано 100 семей, в которых воспитываются дети с онкологической патологией – 50 семей в Морозовской ДГКБ и 50 семей в НПЦ специализированной медпомощи детям им.В.Ф.Войно-Ясенецкого (таб.1). Кроме того, после выписки из стационара с родителями детей связывался сотрудник Семейного центра и приглашал для оформления заявления для получения адресной социальной помощи в учреждениях социальной защита, а также информировал о других возможностях получения государственной поддержки в Москве. Родителям выдавались также буклеты с информацией о доступной в Москве государственной социальной помощи в зависимости от социальных проблем.

Таблица 1. Участники проекта и оказанная помощь

	Информирование о социальной помощи	Социальной информирование и телемедицинское наблюдение	Только телемедицинское наблюдение	Всего
Морозовская ДГКБ	31	19	12	62
НПЦ им.В.Ф. В.-Ясенецкого	50	0	0	50
Всего	81	19	12	112

Только у трети семей детей с тяжелым онкологическим заболеванием определено относительное социальное благополучие, у 70% есть две и более значимые социальные проблемы, которые негативно влияют на благополучие семьи и могут ухудшать прогноз заболевания. По количеству выявленных социальных факторов риска/социальных проблем (включая наличие у ребенка злокачественного онкологического заболевания у ребенка) семьи распределились следующим образом: 1-2 социальные проблемы – 33 семьи (33%), 3-4 – 38 семей (38%), 5-6 – 24 семьи (24%), 7 и более социальных проблем – 5 семей (5%).

В ходе опроса были выявлены наиболее распространенные социальные факторы риска:

- низкий уровень дохода – 44 родителя (44%)
- отсутствие постоянной работы – 42 родителя (42%)
- многодетная семья – 39 родителей (39%)
- отсутствие высшего образования – 33 родителя (33%)
- одинокое воспитание ребенка – 27 родителей (27%)

В среднем родители оценили на 4 балла по 5-бальной шкале свою удовлетворенность от полученной информации, предоставленной специалистами социальных служб. Наиболее важными вопросами для родителей были психологическая помощь, получение/оформление льгот и помощь в организации занятости детей. Однако из 90 опрошенных семей только 16 обратились за социальной помощью в Семейные центры на период проведения проекта (через 3 месяца после опроса). Основная причина, по которой родители не смогли прийти в Семейные центры, – нехватка времени из-за продолжения лечения ребенка, занятости на работе, а также отсутствие необходимости в предлагаемых услугах. Многие из них сказали, что намерены обратиться в учреждения соцзащиты позднее.

При опросе семей о социальных трудностях, с которыми они сталкиваются, родителям также предлагалось пройти стандартизованный тест на уровень тревоги и депрессии (HADS). У большинства опрошенных выявлены психологические проблемы. У 50% из 100 опрошенных родителей (преимущественно матерей) значительно повышен уровень тревоги (у 27 – субклинический уровень, 24 – клинически выраженная тревога); у 29 родителей – депрессия² (18 субклинический уровень, 11 – клинически выраженная депрессия). У 25% опрошенных определено сочетание выраженной тревоги и депрессии. В таком состоянии человеку не только трудно ухаживать за другими, но и осуществлять собственную жизнедеятельность.

Части семей детей с онкологическими заболеваниями в Морозовской ДГКБ в рамках программы «Альфа-Эндо» было предложено телемедицинское наблюдение: 3 детских онколога проводили телемедицинское наблюдение 31 семьи в течение 5 месяцев врачи и консультировали каждую семью не менее 10 раз. В рамках проекта финансировалась работа врачей, телефонная/интернет связь.

В дополнение к социальному компоненту телемедицинские консультации получили 19 семей, только телемедицинские консультации – 12 семей. Большинство родителей получило более 10 консультаций по телефонной и интернет связи.

По завершению телемедицинского наблюдения, как и в случае социального консультирования семей, сотрудники программы «Альфа-Эндо» опросили родителей об удовлетворенности от полученной помощи в рамках проекта.

Все 100% родителей полностью согласились со следующими утверждениями:

- ✓ участие в программе помогло улучшить лечение/контроль заболевания
- ✓ без программы не смогли бы достигнуть этих результатов

² В данном опроснике под депрессией понимается устойчиво сниженный фон настроения, а не диагноз.

Использованный опросник позволяет определить изменения, требующих обращения к психологу и/или психиатру. Он апробирован и за рубежом, и в России. Информацию об опроснике можно получить в отдельной публикации, которую мы готовы отправить, если это вызовет интерес.

- ✓ хотели бы и дальше получать дистанционные консультации врача
- ✓ посоветуют другим родителям участвовать в подобной программе.

Несколько типичных отзывов:

«Без такой программы мы просто не могли бы находиться дома, благодаря программе мы получаем консультации и рекомендации врача, его поддержку, находясь в домашней обстановке и это очень важно, особенно для ребенка.»

«Когда ребёнка что-то беспокоит, обращаться в поликлинику просто нет смысла, т.к. поликлинические врачи не обладают специфическими знаниями и опытом в детской онкологии. Кроме того, из-за пониженного иммунитета ребёнку нежелательно находиться в людных местах. Так что возможность дистанционной консультации по результатам анализов или срочная консультация - ценная возможность, которую трудно переоценить.»

«Когда находимся в больнице, все врачи рядом, а вот когда бываем дома, поддержка врача крайне необходима, т.к. состояние ребёнка может быстро измениться.»

«Очень удобно, мы сдаём анализы по месту жительства, пересылаем врачу и получаем необходимые рекомендации; это очень важно, если есть срочная необходимость – наш доктор всегда на связи.»

«Вопросы бывают срочные, доктор нас поддерживает и психологически, подбадривает, вселяет и поддерживает нашу надежду на лучшее, очень ему благодарны.»

«Замечательный инструмент помощи родителям, у которых дети с онко заболеваниями. Когда выписываешься из больницы, остаёшься один на один с болезнью и поддержка врача здесь просто неоценима. Это также и психологическая поддержка, потому что ты знаешь, в любой момент можешь получить помощь и поддержку лечащего врача.»

«Любой вопрос решается, становится спокойнее.»

«Чувствуется, что мы не в безвыходном положении и можем посоветоваться с доктором.»

«Я очень рада такой возможности и очень надеюсь, что консультации продолжатся и дальше, без такой поддержки нам будет невероятно сложно справляться.»

Не было ни одного негативного отзыва.

Три детских онколога Морозовской ДГКБ также выразили мнение о необходимости продолжения телемедицинского наблюдения и социальной поддержки семей (опрос проводился онлайн в анонимной форме). У всех специалистов это был первый опыт такой работы. Все трое были совершенно согласны со следующими утверждениями опросника:

- Продолжение телемедицинского наблюдения после выписки из стационара очень важно для здоровья пациентов
- Телемедицинское наблюдение позволило улучшить выполнение медицинских рекомендаций, уход родителями за своими детьми (питание, активность и др.), моральное/психологическое состояние родителей и клинические результаты лечения.
- Готовы продолжать телемедицинское наблюдение пациентов в рамках проектов.

Два врача также отметили следующее:

«Пациенты, находящиеся на лечении, нуждаются в консультациях ежедневно, так как большую часть времени дети проводят дома. У родителей возникают вопросы, которые требуют ответов, быстрого решения. Общение с родителями происходит ежедневно. Уже сложно представить нашу работу без телемедицинских консультаций».

«Спасибо за возможность для врачей и пациентов быть в контакте».

Не представляется возможным (и не ставилось целью) оценить клиническую эффективность проекта, поскольку дети страдали разными формами онкологических заболеваний, разной степени тяжести/стадии/локализации, получали разные методы лечения. Однако можно утверждать, что телемедицинское наблюдение было очень важно для семей детей со злокачественными онкологическими заболеваниями. Контент-анализ комментариев показал, что оно имело несколько эффектов:

- Терапевтический – своевременная помощь в непонятной и быстро меняющейся ситуации со здоровьем, порядок действий при осложнениях;
- Психологический – снятие ощущения беспомощности, потерянности, страха и тревоги; повышение уверенности, поддержка;
- Экономический – возможность не уходить с работы ради посещения больницы, не обращаться за платной консультацией.

Благодарим всех участников проекта в ГБУЗ «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения г.Москвы» за прекрасную работу и готовность к сотрудничеству. Мы понимаем огромную занятость врачей и большую моральную нагрузку детских онкологов, поэтому особенно признательны врачам, готовым потратить свое личное время и дополнительные силы для помощи тяжело больным детям и их страдающим матерям:

- Бездольновой Елене Олеговне
- Маргаряну Сираку Назаровичу
- Шукюрли Фидан Сейфеддин кызы.

Благодарим также сотрудников отделения, оказавших очень большую поддержку в информировании о доступной в Москве социальной помощи родителей детей с онкологическими заболеваниями:

- Игнатьеву Елену Владимировну, старшую сестру отделения клинической онкологии
- Машихину Марину Юрьевну, администратора отделения клинической онкологии.

Проект не смог бы состояться без взятия на себя серьезной ответственности за эту новую деятельность и сотрудничество руководителями Морозовской ДГКБ и отделения клинической онкологии. Мы очень признательны:

- Кумировой Элле Вячеславовне, заместителю главного врача по онкологии
- Кубирову Максиму Сергеевичу, заведующему отделением клинической онкологии.

Надеемся на продолжение успешного сотрудничества.