

ДЕПАРТАМЕНТ ТРУДА
И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
НАСЕЛЕНИЯ
ГОРОДА МОСКВЫ



Москва –
добрый город



Мой семейный
центр



Альфа-Эндо



Детская городская клиническая больница
имени З.А. Башляевой

ЭНЦ

Эндокринологический
научный центр



Отчет

**О результатах «Программы «Альфа-Эндо»: адресная помощь
детям-инвалидам с сахарным диабетом первого типа» (по
данным исследования среди всех целевых групп)**

Редакция 2025 г.

*А.В. Карпушкина,
И.М. Валькова,
Е.Е. Петрайкина,
В.А. Петеркова*

Содержание

Содержание.....	2
Введение.....	3
Участники программы.....	6
Основные этапы программы.....	8
Основные результаты программы.....	9
Медико-социальные факторы риска.....	9
Скрининг социальных факторов риска в медицинских организациях.....	10
Система медико-социального взаимодействия.....	17
Прямое взаимодействие детских эндокринологов с центрами «Семья» на уровне административных округов.....	19
Портал «Мой семейный центр».....	21
Основные результаты медико-социального взаимодействия со стороны социальной защиты.....	27
Результаты опроса семей в медицинских организациях.....	30
Изучение мнения родителей об оказанной медико-социальной помощи по результатам телефонных опросов.....	35
Мнение специалистов здравоохранения и социальной защиты о результатах сотрудничества в рамках программы «Альфа-Эндо».....	43
Заключение, выводы и практические рекомендации.....	47

Введение

Сахарный диабет первого типа у детей – тяжелое социально значимое заболевание. Число детей и подростков с сахарным диабетом в Москве составляет около 4 тысяч. До 18 лет все дети с этим заболеванием признаются инвалидами из-за отсутствия возможности самостоятельно контролировать заболевание: ежедневно рассчитывать дозу инсулина в зависимости от питания и физической нагрузки; правильно вводить инсулин с помощью помпы или шприц-ручки; измерять у себя с помощью глюкометра глюкозу крови не менее четырех раз в сутки, в том числе и ночью. Неправильно рассчитанная как слишком высокая, так и слишком низкая доза инсулина опасна для здоровья и жизни ребенка. Поэтому большинство матерей в первые годы заболевания вынуждены оставить работу и постоянно находиться со своим ребенком. Риск возникновения осложнений (со стороны сердечно-сосудистой системы и почек, риск потери зрения и ампутации конечностей) зависит от уровня самоконтроля заболевания – выполнения рекомендаций врача. Качество жизни детей с сахарным диабетом достоверно хуже при плохом контроле заболевания и сложной семейной ситуации по сравнению с их здоровыми сверстниками. Продолжительность жизни пациентов с диабетом первого типа в среднем на 23 года ниже, чем в популяции.

Постановка диагноза «сахарный диабет» и осознание его последствий – серьезная психологическая травма. Депрессия у пациента и его родителей ухудшает контроль заболевания и снижает качество жизни семьи. Психологическое состояние ухудшается социальными проблемами семьи. Примерно 15–20 % семей детей с сахарным диабетом находятся в трудной жизненной ситуации (исследование программы «Альфа-Эндо» в 11 российских регионах РФ в 2014–2019 гг.). В семьях с комплексом социальных проблем контроль сахарного диабета у детей значительно хуже, а риск осложнений значительно выше, чем в среднем у детей с сахарным диабетом.

В докладе ВОЗ «Ликвидировать разрыв в течение жизни одного поколения. Соблюдение принципа справедливости в здравоохранении путем воздействия на социальные детерминанты здоровья» (2009 г.) отмечается, что наибольшее влияние на здоровье людей оказывают социальные условия жизни. Состояние здоровья и благополучие детей в значительной степени зависит от социальных обстоятельств жизни всей семьи, в том числе от материального положения, условий проживания, образа жизни родителей, их образования, трудоспособности, социальной поддержки, уровня родительской компетентности и т. д. Ухудшение социальных условий в семье – это фактор риска, негативно влияющий на качество контроля сахарного диабета первого типа и развитие осложнений у ребенка. В этом документе ВОЗ обоснованно утверждается, что социальная помощь способствует сохранению и укреплению здоровья женщин и детей. Принятый в 2015 г. государствами – членами Европейского региона ВОЗ документ «Здоровье-2020: основы европейской политики и стратегии для XXI века» призывает сектор здравоохранения к активному сотрудничеству со всеми другими секторами и заинтересованными сторонами в деле непрерывного улучшения показателей здоровья и благополучия людей. Своевременное выявление социальных проблем в семьях позволяет определять необходимую медико-социальную помощь и улучшить здоровье детей.

В медицинских организациях Москвы, к сожалению, психологическая и социальная поддержка семей в трудной жизненной ситуации (кабинеты медико-социальной помощи) в рамках государственных гарантий пока не доступны. Необходимо объединение усилий служб социальной защиты, здравоохранения, а также самого родительского сообщества – волонтеров для организации адресной помощи семьям детей с сахарным диабетом, особенно семьям в трудной жизненной ситуации. На это направлен проект Сотрудники Благотворительного фонда «Культура благотворительности», поддержанный

Департаментом труда и социальной защиты населения г. Москвы, «Программа «Альфа-Эндо»: адресная помощь детям-инвалидам с сахарным диабетом первого типа» (далее – программа «Альфа-Эндо»).

Цель программы «Альфа-Эндо» – повышение качества жизни семей детей-инвалидов с сахарным диабетом первого типа и улучшение самоконтроля заболевания благодаря межведомственному сотрудничеству и волонтерской поддержке.

Основной механизм реализации проекта – активное выявление семей в трудной жизненной ситуации в медицинских организациях при обращении по поводу сахарного диабета первого типа у ребенка, информирование о существующей помощи **и передача данных семей в учреждения социальной защиты для оказания социальной помощи.** Этот механизм был определен на основании предыдущего опыта программы «Альфа-Эндо» в регионах РФ в 2019–2020 гг. Внедрение только одного этапа работы – активное выявление семей в трудной жизненной ситуации и информирование о доступности социальной помощи привело к тому, что лишь 60 % семей обратились в учреждения социальной защиты и получили помощь. Проблемы, из-за которых люди в трудной жизненной ситуации сами активно не обращаются в учреждения, одинаковы во всех странах: не осознают необходимость помощи, так как проблемы передаются из поколения в поколение; стыдятся обсуждать свои проблемы; боятся представителей власти; не верят в доступность эффективной помощи. Поэтому необходима поддержка и канал связи здравоохранения и социальной защиты для передачи информации о семьях, нуждающихся в поддержке, с контролем обращаемости. Это обеспечит предоставление помощи большему количеству нуждающихся семей, что и подтвердилось в рамках данной программы.

Предложенный в рамках проекта механизм активного выявления и передачи данных о семьях в социальную защиту (с их согласия) полностью соответствует российскому законодательству и основан на следующих нормативных документах:

- Постановление Правительства РФ от 01.12.2004 № 715 «Об утверждении перечня социально значимых заболеваний» (ред. от 13.07.2012);
- Федеральный закон Российской Федерации от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации»;
- Порядок оказания педиатрической помощи. Утвержден приказом от 16.04.2012 № 366н Минздравсоцразвития России (с изменениями и дополнениями от 21.02.2020). Зарегистрировано в Минюсте России 29.05.2012 № 24361.

Настоящий отчет включает описание медико-социального взаимодействия, результаты оказания медико-социальной помощи семьям детей с сахарным диабетом по мнению всех целевых групп – родителей, детских эндокринологов и специалистов по социальной работе. В отчете использованы данные, предоставленные всеми участниками проекта, отчетная документация сотрудников ГБУ «Ресурсный центр «Отрадное».

Благодарим всех участников программы, добросовестная и слаженная работа которых помогла оказать помощь более 220 семьям Москвы. Этот проект был бы невозможен без руководства и главных специалистов Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы. Благодарим М.Е. Тягунову за эффективную курацию нашего сотрудничества. С благодарностью хочется отметить сотрудника службы связи с общественностью Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы Н.М. Масленникову, которая оказала важную помощь в подготовке пособия о медико-социальной помощи семьям детей с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации, согласовав его со

всеми ответственными специалистами департамента. Это пособие чрезвычайно полезно и вне рамок настоящего проекта.

Мы очень признательны руководству и ведущим специалистам ресурсного центра «Отрадное» (директор И.П. Гончарова), курирующих портал «Мой семейный центр», поддержавших новый формат сотрудничества социальной защиты и здравоохранения, прекрасно организовавших электронную систему передачи данных и коммуникацию со всеми учреждениями социальной защиты Москвы. Мы благодарим специалистов центров «Семья» Центрального (директор Т.В. Троицкая) и Западного (зам. директора Ю.Ю. Кенда) административных округов, активно откликнувшихся на предложение о сотрудничестве и поддерживавших прямую связь главных детских эндокринологов и руководителей семейных центров, оказавших важную информационную поддержку специалистам здравоохранения и социальной защиты. Благодаря Т.В. Троицкой детские эндокринологи Москвы впервые узнали о существовании необходимой структуры для помощи материнству и детству – семейных центров.

Мы очень признательны детским эндокринологам, которые несмотря на чрезвычайную занятость в условиях пандемии вне своих прямых обязанностей помогли подготовить методическую базу проекта, приняли участие в обучающих мероприятиях, организовали информирование и опрос семей детей с сахарным диабетом о социальных факторах риска, передачу данных в социальную защиту с контролем оказания помощи семьям. Сотрудники программы «Альфа-Эндо» благодарны главным детским эндокринологам – важнейшим участникам проекта: России – академику В.А. Петерковой, Москвы – профессору Е.Е. Петрайкиной, Западного административного округа – Т.Б. Квашниной-Самариной, Северо-Восточного административного округа – А.В. Курганович и Центрального административного округа – И.В. Матяж, руководителям эндокринологических отделений двух московских больниц: Морозовской детской городской клинической больницы – И.Г. Рыбкиной и Детской городской клинической больницы им. З.А. Башляевой – И.Г. Коломиной и их подчиненным. Сотрудники этих двух больниц внесли основной вклад в выявление семей детей с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации. Мы признательны главному педиатру Москвы, главному врачу Детской городской клинической больницы им. З.А. Башляевой профессору И.М. Османову за поддержку проекта.

Авторы отчета также благодарят руководителей и всех коллег, способствовавших реализации проекта, включая специалистов финансового, административного и юридического отделов, специалистов по коммуникации и непосредственных сотрудников программы «Альфа-Эндо».

Настоящая редакция отчета 2025 г. подготовлена сотрудниками программы «Альфа-Эндо» БФ «Культура благотворительности».



Сотрудники программы «Альфа-Эндо»

Участники программы

В табл. 1 перечислены все специалисты, оказавшие содействие реализации программы «Альфа-Эндо».

Таблица 1. Специалисты, участвующие в проекте

Ф. И. О.	Должность и деятельность в рамках проекта
ГБУЗ «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения г. Москвы»	
Петрайкина Елена Ефимовна	Президент, главный внештатный специалист детский эндокринолог Департамента здравоохранения г. Москвы, профессор, д. м. н. – главный эксперт проекта
Рыбкина Ирина Георгиевна	Заведующая эндокринологическим отделением – руководитель и координатор проекта в медицинской организации
Федюкова Тила Тимуровна	Детский эндокринолог – координатор и интервьюер в медицинской организации
Шимарова Ангелина Борисовна	Детский эндокринолог – координатор и интервьюер в медицинской организации
Воронцова Инна Геннадьевна	Детский эндокринолог – координатор и интервьюер в медицинской организации, ответственный за сбор и передачу данных
Дагбы Чойганмаа Владимировна	Детский эндокринолог – координатор и интервьюер в медицинской организации
ГБУЗ «Детская городская клиническая больница им. З.А. Башляевой Департамента здравоохранения г. Москвы»	
Коломина Ирина Геннадьевна	Заведующая эндокринологическим отделением – руководитель и координатор проекта в медицинской организации
Евсюкова Евгения Александровна	Детский эндокринолог – координатор и интервьюер в медицинской организации
Букин Сергей Сергеевич	Детский эндокринолог – координатор и интервьюер в медицинской организации
ГБУЗ «Детская городская поликлиника № 104 Департамента здравоохранения г. Москвы»	
Матяж Ирина Владимировна	Главный окружной эндокринолог ЦАО, детский эндокринолог – руководитель и координатор проекта в медицинской организации
ГБУЗ «Детская городская поликлиника № 131 Департамента здравоохранения г. Москвы»	
Квашнина-Самарина Татьяна Борисовна	Главный окружной эндокринолог ЗАО, детский эндокринолог – руководитель и координатор проекта в медицинской организации
ГБУЗ «Детская городская поликлиника № 125»	
Курганович Анастасия Вячеславовна	Главный окружной эндокринолог СВАО, детский эндокринолог, председатель региональной общественной организации инвалидов с сахарным диабетом «Диа-Единство» – руководитель и координатор проекта в медицинской организации и работы с волонтерами
ГБУ «Центр социальной помощи семье и детям «Семья»	
Троицкая Татьяна Викторовна	Директор – координатор сотрудничества и эксперт проекта
ГБУ «Центр социальной помощи семье и детям «Палитра»	
Кенда Юлия Юрьевна	Заместитель директора – координатор сотрудничества и эксперт проекта
Школдина Кира Александровна	Специалист по социальной работе – эксперт проекта

ГБУ «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное» Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы	
Гончарова Ирина Павловна	Директор – руководитель сотрудничества
Сахарук Елена Николаевна	Заместитель директора – координатор сотрудничества и эксперт проекта
Тарасов Максим Вячеславович	Аналитик экспериментально-методического отделения – эксперт проекта
Нухрадинова Заира Нухрадиновна	Специалист по социальной работе экспериментально-методического отделения – эксперт проекта
ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации»	
Петеркова Валентина Александровна	Главный внештатный детский специалист эндокринолог Минздрава России, научный руководитель Института детской эндокринологии ЭНЦ, Академик РАН, профессор, д. м. н., куратор программы «Альфа-Эндо» – главный эксперт проекта
Программа «Альфа-Эндо»	
Александрова Анастасия Андреевна	Менеджер – помощь в подготовке публикаций и тиражировании методических материалов
Валькова Инна Михайловна	Руководитель программ – куратор основных мероприятий в рамках направления медико-социальной помощи детям, подготовка методических материалов проекта для опроса целевых групп, обучение специалистов, мониторинг сбора, анализ и ввод данных
Взенконская Наталья Борисовна	Заместитель руководителя программы «Альфа-Эндо» – ведение документации для отчетности Департаменту труда и социальной защиты, заключение договоров с физическими и юридическими лицами, контроль подготовки публикаций и их распространения
Дукель Надежда Александровна	Секретарь, интервьюер – опрос родителей детей с сахарным диабетом
Карпушкина Анна Викторовна	Руководитель программы «Альфа-Эндо» – общее руководство, организация сотрудничества, подготовка и ведение мероприятий проекта, подготовка публикаций, контроль реализации проекта, анализ данных и подготовка отчетов
Корначева Светлана Сергеевна	Директор по коммуникации – руководство информационной работой, подготовка публикаций в средствах массовой информации о реализации программы
Невзорова Дарья Алексеевна	Менеджер – обеспечение дистанционных мероприятий в рамках проекта
Орлова Татьяна Анатольевна	Секретарь, интервьюер – опрос родителей детей с сахарным диабетом
Микаилова Сабина Расифовна	Руководитель коммуникационных проектов – подготовка публикаций и их размещение в социальных сетях и на сайте программы «Альфа-Эндо»
Ромащенко Юлия Андреевна	Директор по программной деятельности и взаимоотношениям с донорами – разработка системы мониторинга и оценки проекта

Основные этапы программы

В соответствии с поставленными задачами сотрудники программы «Альфа-Эндо» при поддержке координаторов и экспертов осуществили следующее:

1. Разработали, согласовали и представили методическую основу реализации проекта с основными экспертами и партнерами – руководством и специалистами социальной защиты, здравоохранения и представителями родительской общественности на рабочих совещаниях и конференциях. Согласованы основные каналы связи здравоохранения и социальной защиты для передачи данных о семьях, нуждающихся в помощи. Разработаны и растиражированы все необходимые пособия (протокол, информированные согласия, отчетные формы и анкеты, информационные брошюры для специалистов социальной защиты и родителей детей с сахарным диабетом).
2. Совместно с экспертами подготовили специалистов по социальной работе и детских эндокринологов к реализации проекта и мониторингу его основных показателей на очных и заочных рабочих встречах и семинарах.
3. Подготовили волонтеров к равной поддержке семей детей с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации в рамках дистанционного семинара. Моральная и информационная поддержка волонтеров осуществлялась в окружных чатах родителей детей с диабетом под контролем детских эндокринологов.
4. Детские эндокринологи в больницах и детских поликлиниках определили основную целевую группу семей детей с сахарным диабетом, нуждающихся в комплексной социально-медицинской помощи и поддержке волонтеров.
5. Координировали и контролировали оказание комплексной адресной социально-медицинской помощи семьям детей с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации в учреждениях социальной защиты.
6. Совместно с экспертами осуществляли мониторинг реализации проекта, сбор данных, анализ его результатов и подготовку отчета.

Основные результаты программы

Медико-социальные факторы риска

На основании критериев ВОЗ (доклад «Ликвидировать разрыв в течение жизни одного поколения. Соблюдение принципа справедливости в здравоохранении путем воздействия на социальные детерминанты здоровья» 2009 г.) и согласительных документов других международных организаций определены **медико-социальные факторы риска**, достоверно угрожающие здоровью и благополучию детей. В контексте сахарного диабета добавлен один показатель, характеризующий уровень контроля заболевания, – гликированный гемоглобин. Ниже представлен перечень факторов социального риска, который составил основу опросника, используемого для выявления семей в трудной жизненной ситуации:

- 1) гликированный гемоглобин более 7,5 %;
- 2) нерегулярное медицинское наблюдение (реже 1 раза в 3 месяца);
- 3) отсутствие оформленной инвалидности у ребенка в возрасте до 14 лет;
- 4) доход менее 15 тыс. рублей на одного члена семьи в месяц;
- 5) наличие серьезного материального ущерба;
- 6) отсутствие постоянной работы у родителей;
- 7) образование ниже среднего у родителей;
- 8) неудовлетворительные условия проживания;
- 9) насилие в семье (физическое, психическое, сексуальное, финансовое);
- 10) одинокое воспитание ребенка (мать не замужем);
- 11) многодетная семья (трое и более детей/двое детей и беременность);
- 12) отдельное проживание родителя/опекуна и ребенка;
- 13) пребывание в местах лишения свободы кого-то из родителей;
- 14) употребление психоактивных веществ родителями;
- 15) отсутствие поддержки со стороны близких;
- 16) наличие серьезных заболеваний/инвалидности у одного из родителей;
- 17) пребывание семьи в статусе вынужденного переселенца;
- 18) незнание родителями русского языка;
- 19) отсутствие документов (паспорта у родителя и/или полиса ОМС у ребенка).

Опросник неоднократно апробирован среди семей в трудной жизненной ситуации в разных проектах программы «Альфа-Эндо». Подтвержден высокий отклик респондентов и отсутствие у большинства представителей изучаемой аудитории негативных реакций на чувствительные вопросы семейной жизни. Эффективному сбору данных способствовало обучение специалистов и инструкции для интервьюеров.

Для реализации проекта были подготовлены следующие документы:

1. Протокол, описывающий весь процесс выявления факторов социального риска и механизм передачи данных в социальную защиту, адаптированный для каждой участвующей медицинской организации.
2. Отчетная форма о проведении исследования отправлялась в офис ежеквартально для мониторинга сбора данных.

3. Анкета – для первого и второго опросов родителя/опекуна ребенка. Заполненная анкета передавалась в офис Программы по окончании исследования.
4. Информированное согласие на участие в исследовании, подписываемое родителем/опекуном ребенка до начала опроса. Подписывалось в двух экземплярах, один хранился у координатора, второй передавался родителю/опекуну.
5. Информированное согласие на обработку персональных данных, в том числе в виде передачи их в учреждения социальной защиты. Подписывалось в двух экземплярах, один хранился у координатора, второй передавался родителю/опекуну.
6. Пособие по доступной медико-социальной помощи.

Скрининг социальных факторов риска в медицинских организациях

Для определения факторов социального риска детский эндокринолог направлял родителя/опекуна ребенка с впервые выявленным сахарным диабетом или плохо контролируемым заболеванием на скрининг социальных факторов риска к координатору исследования больницы или детской поликлиники.

Координатор:

1. Предлагал подписать информированное согласие на участие в исследовании.
2. Опрашивал родителя/опекуна.
3. Заполнял регистрационную/отчетную форму
4. Предлагал подписать два экземпляра информированного согласия на обработку персональных данных, в том числе на их передачу, для обращения за социальной помощью, если выявлены факторы, требующие социального обслуживания. Один экземпляр согласия оставался в медицинской организации, другой – у законного представителя ребенка.
5. В случае согласия на передачу данных респондента передавал данные на портал «Мой семейный центр» Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы (ДТСЗН г. Москвы) или по электронной связи руководителю семейного центра Центрального или Западного округа.
6. Выдавал семье информационные пособия о социальной поддержке.

Через 2 недели после первичного обращения был контрольный звонок семье по телефону. Координатор общался с респондентом, контролируя обращение семьи за социальной помощью. Если семья не обратилась или нет ответа от социальной службы, уточнял причину необращения, связывался с социальной службой.

Через 3 месяца координатор общался по телефону с родителями ребенка, контролируя обращение семьи за социальной помощью. Если семья не обратилась или нет ответа от социальной службы, уточняла причину необращения, осуществлял связь с социальной службой. Уточнял состояние ребенка, а также информацию о посещении детского эндокринолога и показатели гликированного гемоглобина.

Все детские эндокринологи были подготовлены сотрудниками Программы к опросу родителей. Они разъясняли родителям влияние определенных обстоятельств жизни на уровень контроля заболевания детей, поясняли, что медицинские и социальные работники задают родителям ряд вопросов, полные и точные ответы на которые позволят выявить проблемы и предоставить необходимую помощь. Предварительное объяснение целей исследования и тем опроса предупреждало негативные реакции родителей и уменьшало

риск отказа отвечать на определенные вопросы. Этому способствовало разъяснение результатов участия в интервью. Преимуществами участия было определение социальных проблем и обсуждение возможности получения социальной поддержки. Негативные следствия опроса – затраченное на интервью время и психологический дискомфорт, возможный при ответе на некоторые вопросы (например, об использовании психоактивных веществ). Интервью проводилось в доброжелательной форме, без выражения личной оценки получаемой информации, в удобной, конфиденциальной обстановке.

Были подготовлены следующие инструкции для детских эндокринологов:

1. Следует внимательно слушать ответы, не осуждать и стараться понять. Критическое отношение может привести к тому, что женщина замкнется, и достоверная информация не будет собрана. Ободрение выражает поддержку – основу успешных взаимоотношений. Приободрить можно краткой фразой, демонстрирующей согласие или понимание.
2. Общаться необходимо так, чтобы пациент смог сосредоточить внимание на раскрытии своих проблем. Следует точно задавать вопросы, представленные в алгоритмах, так как доказано, что они доступны для понимания людьми с различным уровнем образования.
3. Медицинским и социальным работникам при беседах с клиентами важно соблюдать определенные правила этикета, обстановки, вербального и невербального (несловесного) общения (включающие открытую позу, приветливое выражение лица, зрительный контакт, отсутствие спешки и др.).

Обсуждали с родителями вопросы охраны персональных данных¹, вопросы конфиденциальности передаваемой информации, доступной только специалистам, которые несут юридическую ответственность за ее разглашение².

В информированном согласии на участие в исследовании, один экземпляр которого остается у респондента, имеется контактная информация участников исследования, включая главного исследователя, к которому респондент может обратиться для получения дополнительной информации или выражения мнения о проведении интервью.

После сбора социального анамнеза детские эндокринологи разъясняли законным представителям их права на получение медицинской и социальной помощи, устные и письменные инструкции по необходимому обследованию и процессу получения помощи. Уточняли понимание этих инструкций, возможные препятствия и их преодоление для получения комплексной медико-социальной помощи.

После получения согласия на передачу данных информация передавалась в семейные центры: в Западном и Центральном административном округах детские эндокринологи поликлиник пересылали анкету руководителям центров «Семья» по электронной почте; детские эндокринологи больниц и детской поликлиники СВАО пересылали краткие данные через интернет-портал «Мой семейный центр» <https://мойсемейныйцентр.москва/umenya-vopros/>.

¹ Согласно п. 1 ст. 3 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», «персональные данные – любая информация, относящаяся к прямо или косвенно определенному или определяемому физическому лицу (субъекту персональных данных)».

² Согласно Федеральному закону от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», лица, которым переданы сведения, составляющие врачебную тайну, наравне с медицинскими и фармацевтическими работниками обязаны соблюдать врачебную тайну и несут уголовную и административную ответственность за ее разглашение.

С руководителем проекта «Продвижение» (портал «Мой семейный центр» – одно из направлений проекта) И.П. Гончаровой, директором ГБУ РЦ «Отрадное», была согласована инструкция, в соответствии с которой детские эндокринологи направляли информацию о семье в трудной жизненной ситуации на портал «Мой семейный центр».

Пример инструкции для больницы

Ваше имя Ф. И. О. и должность детского эндокринолога, который передает информацию на портал	Воронцова Инна Геннадьевна, детский эндокринолог Морозовской детской клинической больницы
Адрес электронной почты	xxxxxxxxxxx@xxxxxxxx.ru
Контактный номер телефона	8 (xxx) xxx xx xx
Район фактического проживания на территории города Москвы	<i>Выбрать из списка район проживания ребенка</i>
Тип проблематики	<i>Выбрать из списка «социальная помощь»</i>
Описание проблематики обращения на портал организаций поддержки семьи и детства	Выявление признаков трудной жизненной ситуации при опросе в больнице матери ребенка-инвалида с сахарным диабетом первого типа....., возраст..... Согласие матери на передачу данных получено. Ф. И. О. матери, номер мобильного телефона, Семья нуждается в следующем:

В случае если респондент *не давал* своего согласия на передачу данных, координатор предоставлял родителю/опекуну контакты центра поддержки семьи и детства («Мой семейный центр») по месту проживания ребенка и предлагал обратиться за помощью самостоятельно. Выдавалось доступное информационное пособие. Адреса центров размещены в разделе «Карта организаций поддержки семьи и детства» на сайте <https://мойсемейныйцентр.москва/karta-uchrezhdenij/>. За время действия проекта было всего два отказа.

После окончания исследования оригиналы всей документации проекта передавались для ввода данных в электронную базу и анализировали их с помощью статистических программ. Анализ основан на общей совокупности данных и дает представление о типичных социальных характеристиках семей с ребенком с сахарным диабетом первого типа.

Важно отметить, что продолжительность работы детского эндокринолога по выявлению факторов социального риска в одной семье, включая объяснения необходимости опроса, получение информированных согласий, опрос и передачу данных, контроль обращения за социальной помощью и мотивирование к ее получению, составляет в среднем не менее 3 часов. В настоящее время эта деятельность государством не финансируется. На ежедневных приемах в детской поликлинике у врача бывает до 30 пациентов, время приема часто ограничено 15 минутами, так что сотрудники, участвовавшие в проекте, осуществляли свою деятельность в нерабочее время.

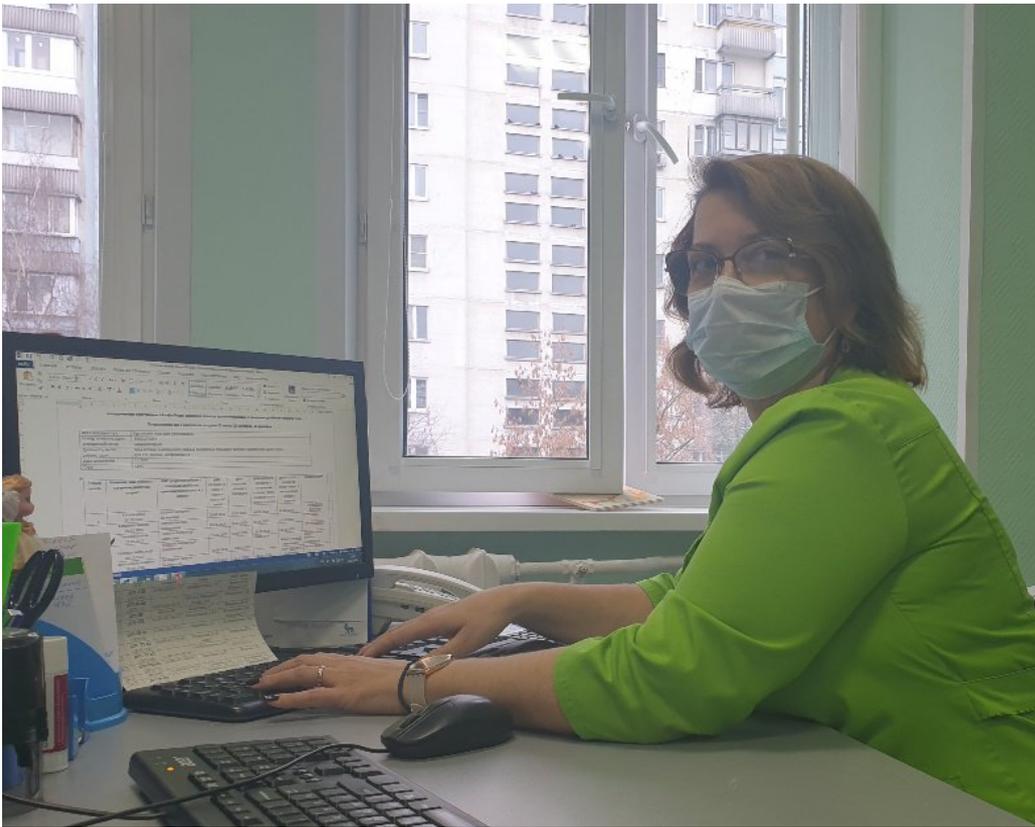
Далее представлены фотографии главных координаторов и экспертов в медицинских организациях.



Заведующая эндокринологическим отделением Морозовской ДГКБ И.Г. Рыбкина вводит данные анкеты на интернет-портал «Мой семейный центр»



Главный детский эндокринолог ЗАО Т.Б. Квашнина-Самарина просматривает заполненную анкету



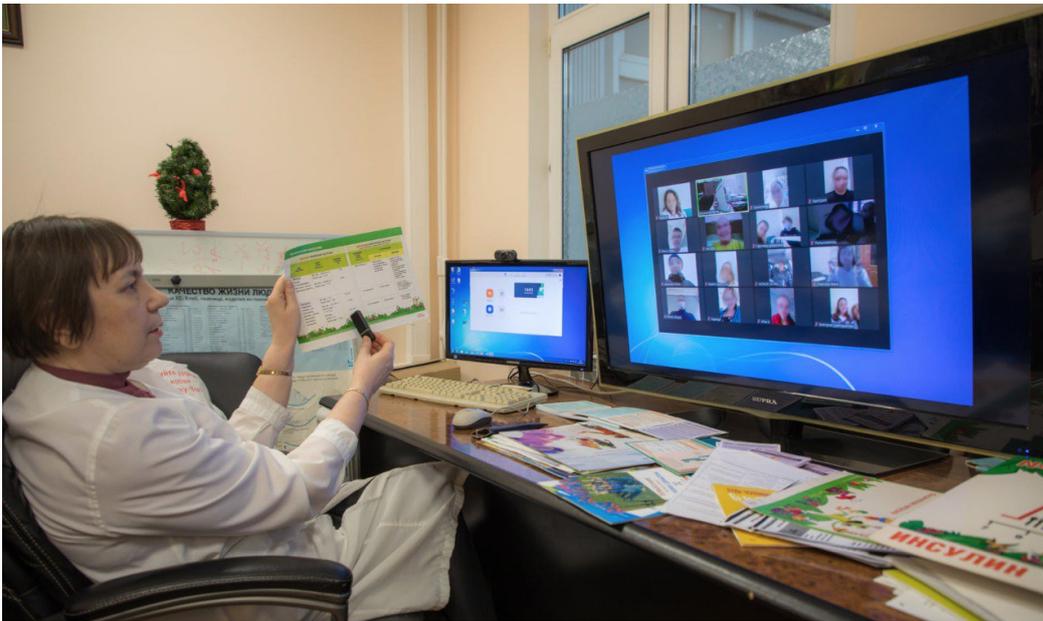
Главный детский эндокринолог СВАО А.В. Курганович вводит данные в отчетную таблицу



*Главный детский эндокринолог ЦАО
И.В. Матяж*



И.В. Матяж опрашивает маму ребенка с сахарным диабетом и заполняет анкету проекта

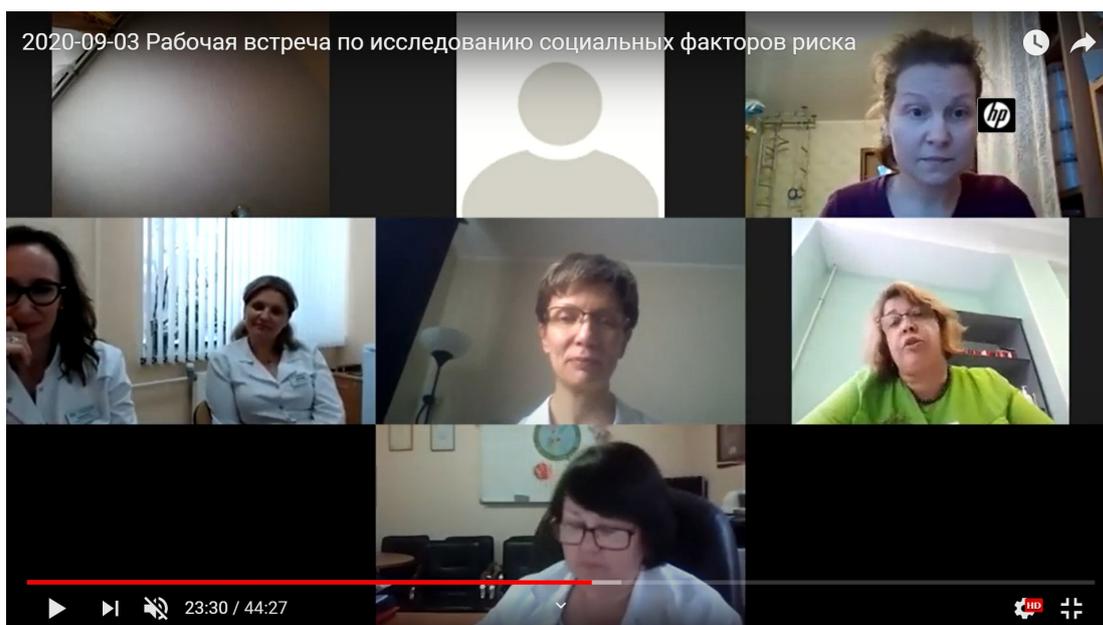


Заведующая отделением ДГКБ им. З.А. Башляевой И.Г. Коломина после начала пандемии проводит онлайн школу диабета, на которой родители получают информацию о доступной медико-социальной помощи и поддержке волонтеров для семей детей с сахарным диабетом



Так проходило информирование родителей детей с сахарным диабетом и подростков о доступной медико-социальной помощи и поддержке волонтеров на школе диабета Морозовской ДГКБ до начала пандемии

Сотрудники программы «Альфа-Эндо» (далее Прогаммы) передали комплекты материалов исследования детским эндокринологам, обеспечили их телефонной и интернет-связью, вели постоянный мониторинг опроса родителей, передачи данных в социальную защиту, сложностей и успехов проекта.



И.М. Валькова обсуждает с медицинскими координаторами реализацию проекта

Вся деятельность проекта осуществлялась при экспертной поддержке главных специалистов в области диабета у детей В.А. Петерковой и Е.Е. Петряйкиной.



В.А. Петеркова, академик РАН, профессор, доктор медицинских наук, главный внештатный детский специалист – эндокринолог Минздрава России, научный руководитель Института детской эндокринологии, заведующая кафедрой детской эндокринологии-диабетологии, заслуженный врач РФ



Е.Е. Петряйкина, доктор медицинских наук, главный внештатный детский специалист – эндокринолог, президент ГБУЗ «Морозовская ДГКБ Департамента здравоохранения города Москвы», заслуженный врач РФ

Система медико-социального взаимодействия

Основная задача заключалась в выстраивании эффективного взаимодействия здравоохранения и социальной защитой с получением обратной связи от всех целевых групп участников проекта (рис. 1).

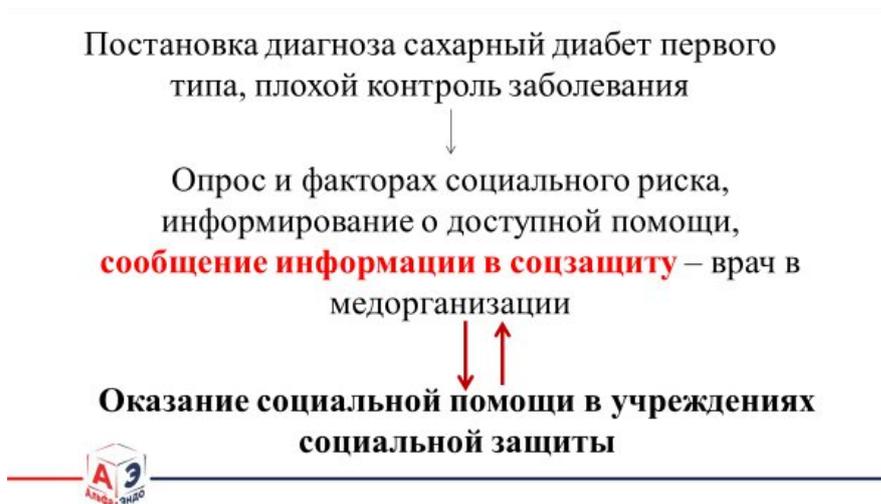
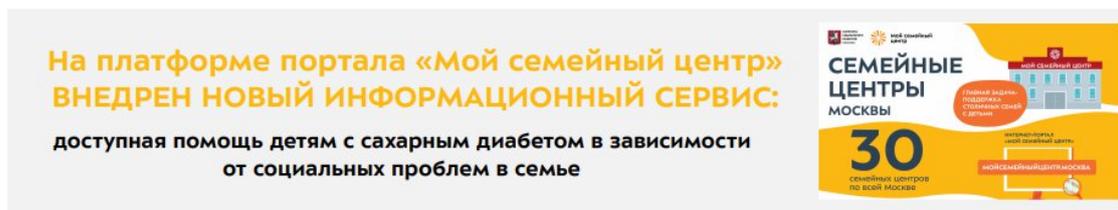


Рисунок 1. Общая схема медико-социального взаимодействия

До начала мероприятий план взаимодействия был обсужден и согласован с директорами организаций поддержки семьи и детства Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы на заседании Совета директоров. Была достигнута договоренность, что врачи будут проинформированы о возможности направлять семьи с детьми, нуждающиеся в поддержке, в семейные центры по месту жительства ребенка, в том числе через портал «Мой семейный центр». Семейные центры были готовы принять семьи на обслуживание и при необходимости организовывать индивидуально-профилактическую работу и оказывать необходимую социальную помощь.

Согласовано использовать два способа коммуникации здравоохранения и социальной защиты (рис. 2):

- С помощью электронной почты при прямом взаимодействии здравоохранения и семейных центров трех административных округов. Прямое взаимодействие было предложено выстроить в трех административных округах, но только в Западном и Центральном это оказалось возможным.
- Через интернет-портал ДТСЗН г. Москвы «Мой семейный центр».



Запущен новый алгоритм взаимодействия

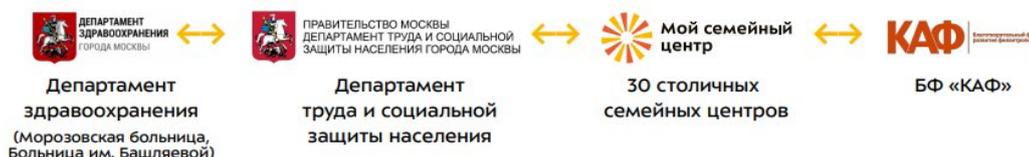


Рисунок 2. Алгоритм взаимодействия здравоохранения и социальной защиты

Было также согласовано взаимное информирование сотрудников здравоохранения и социальной защиты о проекте на очных и заочных мероприятиях.

Были разработаны пособия для семей детей с сахарным диабетом, рассказывающие о всех видах доступной медицинской и социальной помощи, а также информационный буклет (приложение) для специалистов по социальной работе по основным вопросам сахарного диабета. Пособия были подготовлены при поддержке пресс-службы ДТСЗН г. Москвы и согласованы со всеми специалистами департамента, курирующими обсуждаемые в пособиях вопросы. Тираж пособий составил 5 тыс. экземпляров.

Все семьи детей с сахарным диабетом, обратившиеся в учреждения здравоохранения в каждом округе Москвы, а также поступившие в стационар по поводу сахарного диабета ребенка, получили информационное пособие, рассказывающее о доступной медицинской и социальной помощи и механизмах ее получения в Москве. Растиражировано также пособие для родителей детей с сахарным диабетом, в котором изложены особенности самоконтроля заболевания (рис. 3).



Рисунок 3. Пособия, разработанные и изданные в ходе реализации проекта

Необходимо отметить важную информационную деятельность волонтеров – родителей детей с сахарным диабетом. Совместно с региональной общественной организацией инвалидов с сахарным диабетом «Диа-Единство» при активном участии главных детских эндокринологов созданы и развиваются в административных округах информационные каналы – чаты родителей детей с сахарным диабетом в интернет-коммуникаторах, в которых обсуждаются актуальные вопросы медико-социальной помощи детям, навыки самоконтроля заболевания и другие важные темы. В каждом чате есть модератор – старший наставник и группа опытных родителей – волонтеров-наставников, отвечающих на вопросы участников. Контролируют дискуссию в чате главные окружные детские эндокринологи. Всего информационной равной поддержкой охвачено 342 родителя детей с сахарным диабетом.

Критерии волонтера-наставника программы «Альфа-Эндо»:

- опыт жизни с диабетом у ребенка более года;
- хороший контроль заболевания у ребенка: контроль гликированного гемоглобина не реже 2 раз в год, уровень – менее 7,5 %;
- наличие рекомендации детского эндокринолога;
- позитивные личные характеристики;
- хорошие знания и навыки, прошел дополнительное обучение;
- есть книжка волонтера и согласие на передачу данных.

Сотрудники программы «Альфа-Эндо» поддерживает информирование в медицинских организациях родителей детей с впервые выявленным сахарным диабетом о доступности равной волонтерской поддержки. До начала эпидемии сотрудники Программы совместно с волонтерами «Диа-Единство» выступали перед родителями детей, находящихся на госпитализации в ГБУЗ «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения г. Москвы». После введения ограничительных мер вся информационная деятельность о наличии волонтерской помощи передана координаторам ГБУЗ «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения г. Москвы» и ГБУЗ «Детская городская клиническая больница им. З.А. Башляевой Департамента здравоохранения г. Москвы». Эта работа также поддерживается в рамках программы «Альфа-Эндо».

Прямое взаимодействие детских эндокринологов с центрами «Семья» на уровне административных округов

В рамках программы было апробировано два вида коммуникации для медико-социального взаимодействия – через интернет-портал Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы и прямая связь детской поликлиники и семейного центра одного и того же округа. Прямое взаимодействие было между главными детским эндокринологами и руководителями окружных центров в Западном и Центральном округах. Для улучшения взаимной информированности и повышения эффективности сотрудничества органов здравоохранения и социальной защиты был проведен ряд совместных мероприятий.

Директор ГБУ «Центр социальной помощи семье и детям «Семья» ДТСЗН г. Москвы Т.В. Троицкая выступила на конференции перед детскими эндокринологами Москвы с информацией о деятельности семейных центров. Заместитель директора этого центра Н.Ф. Толкачева сделала сообщение на эту тему перед главными детским эндокринологами административных округов Москвы и на конференции родителей детей с сахарным диабетом (более 180 участников). Почти никто из участников этих мероприятий до этого никогда не слышал о существовании структуры семейных центров.

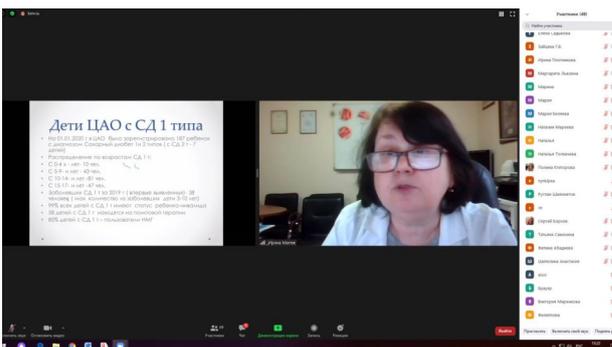


Т.В. Троицкая выступает на конференции детских эндокринологов Москвы



Н.Ф. Толкачева выступает перед главными окружными детскими эндокринологами и родителями детей с сахарным диабетом

В Центральном округе были организованы очные и заочные мероприятия для специалистов социальной защиты с представителями здравоохранения и программы «Альфа-Эндо» с обсуждением адресной помощи семьям детей с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации.



И.В. Матяж на онлайн-семинаре для специалистов по социальной работе



А.В. Карпушкина на рабочей встрече со специалистами по социальной защите ГБУ «Центр социальной помощи семье и детям «Семья»

В Западном округе в детской поликлинике состоялась встреча заместителя директора ГБУ «Центр социальной помощи семье и детям «Палитра» Ю.Ю. Кенда и главного детского эндокринолога Западного административного округа Т.Б. Квашниной-Самариной, в ходе которой было обсуждено сотрудничество в рамках проекта. Для специалистов по социальной защите Западного административного округа было проведено два онлайн-семинара.



Детский эндокринолог Н.В. Иеронова на онлайн-семинаре для специалистов по социальной работе ЗАО



Совещание в центре «Палитра» по поводу координации работы с семьями с детьми с сахарным диабетом в ЗАО

Ссылка на видеозапись онлайн-семинара ЗАО <https://www.youtube.com/watch?v=WAj1-jo0dI4&feature=youtu.be>

Портал «Мой семейный центр»

Основная деятельность по координации помощи семьям детей с сахарным диабетом осуществлялась через интернет-портал «Мой семейный центр». Портал «Мой семейный центр» – это информационный ресурс, на котором всего за один рабочий день можно получить профессиональный ответ на обращение по вопросам поддержки семьи и детства³. 24/7 с помощью Интернета и коммуникационных устройств (ПК, ноутбуки,

³ Текст этого раздела отчета содержит в основном информацию, подготовленную сотрудниками ГБУ г. Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное» ДТЭСЗН г. Москвы.

планшетные компьютеры, смартфоны) пользователи портала получают различные виды социальной помощи (консультации) не выходя из дома (<https://мойсемейныйцентр.москва/question/>).

Этот сервис – один из самых востребованных на портале. В его работу заложен специальный регламент, объединяющий все организации поддержки семьи и детства – от территориального филиала до головной организации – в общую систему, в которой работает механизм оповещения и адресной обработки поступивших обращений. Под контролем администратора портала такие обращения обрабатываются в течение одного рабочего дня, а это значит, что помощь будет оказана своевременно и в необходимом объеме.

На портале также размещены: единая платформа для сайтов 28 организаций (охвачена вся территория Москвы), библиотека для семей с детьми и специалистов организаций поддержки семьи и детства, обучающие (цифровые) курсы и интерактивные тренажеры-тесты для семей с детьми и многое другое. В 2020 г. на портале «Мой семейный центр» открыт новый пользовательский сервис – интерактивный навигатор, который представляет интегрированный в системную платформу «чат-бот». Данный сервис без участия людей круглосуточно и без выходных осуществляет информационное взаимодействие с пользователями портала и навигацию по его основным разделам.

Ставя перед собой задачу создания образа государственного профессионального сообщества, решающего социально значимые задачи в области семьи и детства и оказывающего поддержку семьям и детям, сотрудники учреждений Департамента труда и социальной защиты сформировали широкое информационное пространство. Это позволяет департаменту содействовать позитивным изменениям в области формирования сферы ответственного родительства, осознанию значимости ресурсов самих семей в атмосфере профессиональной взаимоподдержки.

Проект «Продвижение», портал «Мой семейный центр» формирует систему взаимодействия нашей целевой аудитории и организаций поддержки семьи и детства Москвы, создает положительный и доверительный имидж, популяризирует бренд «Мой семейный центр» среди москвичей. Опыт системы организаций поддержки семьи и детства ДТЭСЗН г. Москвы, полученный при реализации городского экспериментального проекта «Продвижение», открытие портала «Мой семейный центр» как единой круглосуточной информационной платформы позволяет масштабировать и тиражировать апробированную и действующую модель.

Эта модель информационного взаимодействия с целевой аудиторией в социальной сфере Москвы актуальна для всех направлений работы. В настоящее время опыт системы организаций поддержки семьи и детства ДТЭСЗН г. Москвы, накопленный при реализации городского проекта «Продвижение», адаптируется и берется за основу другими подразделениями департамента. Для того чтобы обеспечить качественные позитивные изменения и рост целевой аудитории, был запущен процесс ребрендинга. Это дало дополнительные возможности позиционирования организаций поддержки семьи и детства («Мои семейные центры») как максимально открытого, доступного и дружелюбного ресурса в Москве. А интернет-составляющая проекта – портал «Мой семейный центр» в период пандемии коронавируса стал интерактивной платформой для предоставления различных видов социальной помощи семьям с детьми, а также агрегатором по обработке срочных обращений от пользователей по вопросам поддержки семьи и детства в Москве. Так, воспользовавшись разделом «У меня вопрос», каждый житель столицы может задать интересующий его вопрос по теме поддержки семьи и детства.

Портал «Мой семейный центр» открыт при поддержке ДТСЗН г. Москвы и ДИТ города Москвы. Портал администрируют ответственные специалисты – руководители и сотрудники ГБУ г. Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» ДТСЗН г. Москвы.

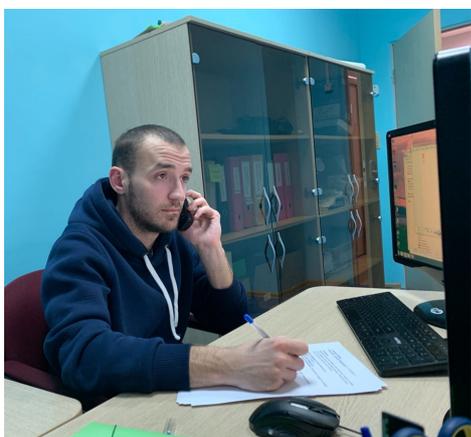
До реализации программы сотрудники Программы «Альфа-Эндо» встретились с руководством и ведущими специалистами Городского ресурсного центра «Отрадное» для обсуждения сотрудничества. Был получен позитивный отклик и приглашение представить программу на совете директоров семейных центров.



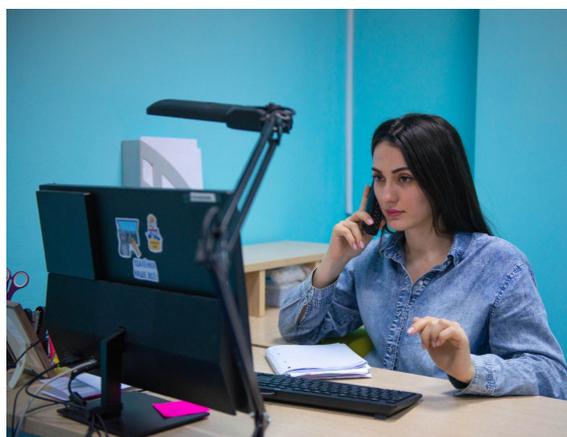
И.П. Гончарова, директор ГБУ г. Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» ДТСЗН г. Москвы



Е.Н. Сахарук, заместитель директора ГБУ г. Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» ДТСЗН г. Москвы



М.В. Тарасов, аналитик экспериментально-методического отделения ГБУ г. Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» ДТСЗН г. Москвы



З.Н. Нухрадинова, специалист по социальной работе экспериментально-методического отделения ГБУ г. Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» ДТСЗН г. Москвы

На совете сотрудникам Программы и представителю организационно-методического отдела Морозовской ДГКБ была предложена коммуникация в рамках сотрудничества через портал. Этот метод коммуникации вызвал сомнение у представителя

здравоохранения, привыкшего к взаимодействию специалистов напрямую. Сотрудники Программы предложили апробировать обе схемы коммуникации – портал и прямую связь в округах, которые будут к этому готовы. Представители здравоохранения и социальной защиты Западного и Центрального административных округа поддержали эту инициативу.

Для раннего выявления семейного неблагополучия и поддержки семей в трудной жизненной ситуации, в том числе семей, в которых проживают дети с диабетом первого типа, было налажено медико-социальное взаимодействие между столичными семейными центрами и детскими эндокринологами. Руководством ГБУ г. Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное» был принят ряд организационных и управленческих решений. В части разработки системы коммуникации: поддержка руководства ДТСЗН г. Москвы, информирование руководителей всех семейных центров, построение и внедрение алгоритма взаимодействия через портал «Мой семейный центр». Для оптимального и продуктивного взаимодействия применяется специально разработанная коммуникационная модель взаимодействия. На первоначальном этапе проходит опрос семьи детским эндокринологом. Врачи рассказывают родителям о возможной социальной поддержке. После согласия родителей врач передает имеющуюся информацию на портал «Мой семейный центр» по форме обратной связи в разделе «У меня вопрос» (рис. 4).

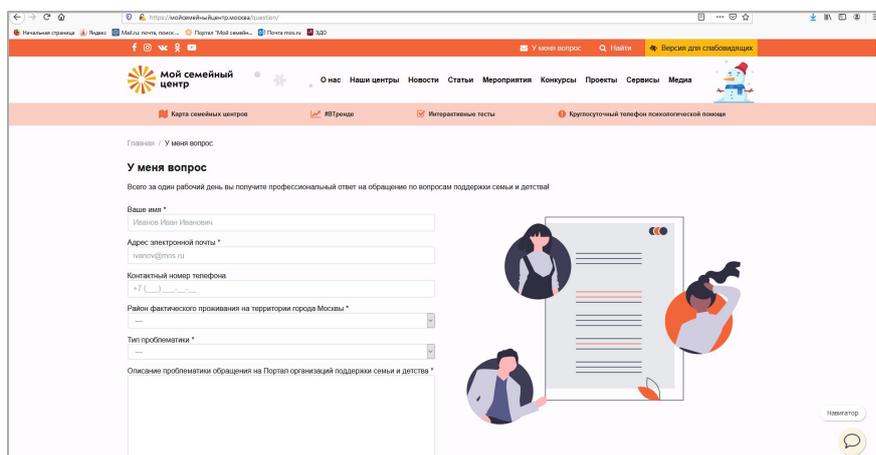


Рисунок 4. Интерфейс портала «Мой семейный центр», форма обратной связи в разделе «У меня вопрос»

После того как обращение поступило на портал, администратор оперативно направляет его ответственному лицу. Ответственные лица – это закрепленные на местах сотрудники от округов, которые отвечают за своевременную обработку обращений в зависимости от района проживания обратившегося. Таким образом, всего за один рабочий день клиент получает профессиональный ответ на свой вопрос. Ответственные лица от каждого округа взаимодействуют с администратором портала организаций поддержки семьи и детства и отчитываются по результатам отработки обращений. В соответствии с регламентом, срок обработки обращения составляет один рабочий день, что гарантирует своевременную и профессиональную помощь. Специалисты семейных центров точно определяют потребности семьи и оказывают необходимую помощь. После того как запрос семьи отработан, администратор портала связывается с детским эндокринологом. На рис. 5 представлена схема работы, разработанная сотрудниками Городского ресурсного центра «Отрадное».

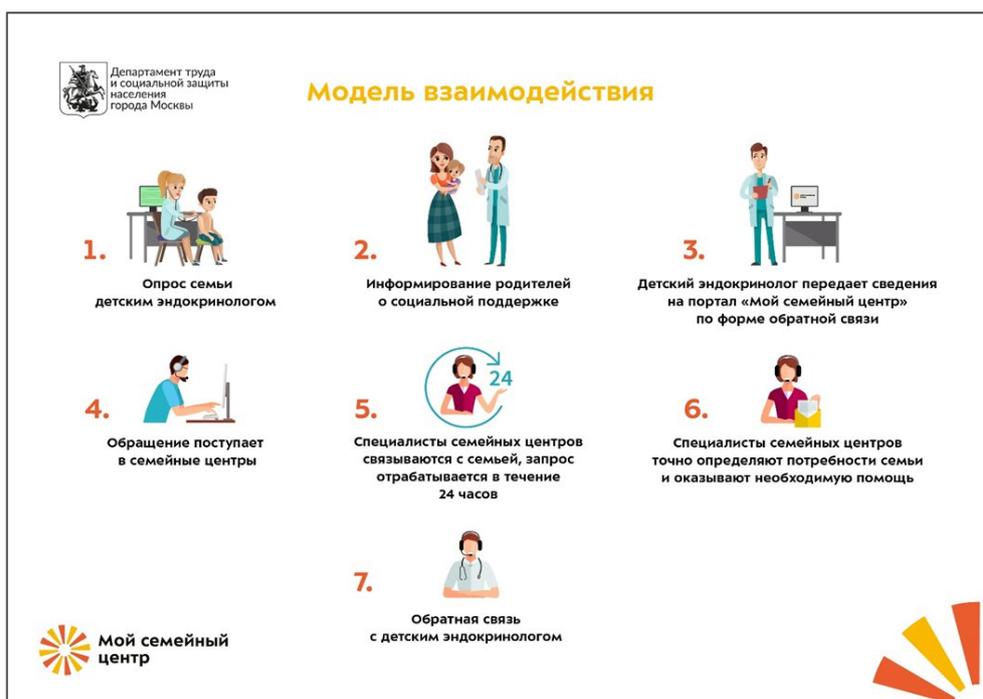


Рисунок 5. Медико-социальная помощь семьям детей с сахарным диабетом при передаче данных через портал «Мой семейный центр»

Сотрудники ресурсного центра «Отрадное» разработали регламент информационного взаимодействия между организациями поддержки семьи и детства ДТСЗН г. Москвы с использованием портала организаций поддержки семьи и детства ДТСЗН г. Москвы. Все директора организаций поддержки семьи и детства ДТСЗН г. Москвы были проинформированы о сотрудничестве посредством системы внутреннего электронного документооборота.

Обращения, поступающие на портал «Мой семейный центр», носили разносторонний характер. Получатели социальных услуг нуждаются в психологической, юридической и финансовой помощи. Спектр выявленных проблем имеет прямое отношение к запросам, с которыми работают специалисты столичных семейных центров. А выявленные проблемы определяют основные запросы получателей социальных услуг. Среди прочих проблем также фигурировали: повышенная тревожность родителей, потребность в продуктах питания, отсутствие информации о возможности получения адресной помощи, активация социальной карты москвича, оказание помощи в организации культурного досуга детей. В первую очередь каждая обратившаяся семья получает консультативную помощь. После чего она приглашается в ближайший к району проживания центр и с ней беседуют сотрудники центра. По итогам беседы на получателя социальных услуг составляется индивидуальная программа (в зависимости от запроса), которая определяет период взаимодействия.

Основные результаты медико-социального взаимодействия со стороны социальной защиты

Всего планировалось опросить и оказать помощь не менее 220 родителям детей с плохим контролем заболевания и/или впервые выявленным сахарным диабетом. К декабрю 2020 г. опрошено 227 семей, в которых воспитывается 232 ребенка с сахарным диабетом первого типа (в пяти семьях – по 2 ребенка с этим заболеванием) (табл.2).

Таблица 2. Число родителей, опрошенных о факторах социального риска в медицинских организациях

Медицинские организации	Всего семей
Морозовская ДГКБ	105
ДГКБ им. З.А. Башляевой	57
ДГП № 104 (ЦАО)	20
ДГП № 125 (СВАО)	23
ДГП № 131 (ЗАО)	22
Всего	227

Как было указано ранее, в Западном и Центральном административных округах было налажено прямое взаимодействие главных специалистов здравоохранения и социальной защиты. В ЦАО переданы данные о 21 семье, специалистам соцзащиты не удалось связаться с двумя семьями. Шесть семей в этом округе не обратились за предложенной помощью до ноября 2021 г. (что не исключало их последующее обращение). В ЗАО передана информация о 25 семьях, сотрудникам семейных центров не удалось дозвониться до одной семьи, одна семья отказалась от помощи. Только одна семья из Западного округа ранее состояла на учете в учреждениях центра «Семья». В единичных случаях семьи детей с сахарным диабетом Западного и Центрального округов обращались самостоятельно в семейные центры (табл. 3). Дополнительное число семей из Западного и Центрального административных округов были опрошены в детских больницах. Информация о них, как и о других семьях детей с сахарным диабетом, находившихся на госпитализации в эндокринологических отделениях детских больниц – участниц проекта, была передана через интернет-портал «Мой семейный центр».

Через портал переданы данные о 186 семьях: из них три из разных округов сразу отказались от помощи, не обратились за помощью после ее предложения 16 семей из разных округов, не получилось связаться с одной семьей. Из 186 семей только семь семей ранее обращались в центр «Семья» и состояли на учете (см. табл. 3). Важно отметить, что обращение через медицинскую организацию позволило оказать семьям дополнительную помощь.

Таблица 3. Число семей в трудной жизненной ситуации, с которыми связались сотрудники социальной защиты с предложениями по оказанию помощи

Данные двух поликлиник ЗАО и ЦАО				Данные двух больниц и детской поликлиники СВАО	
Переданы данные		Обращение в семейный центр		Переданы данные	Обращение в семейный центр
Западный округ	Центральный округ	Западный округ	Центральный округ		
25	23	24	22	186	167

Важно отметить эффективную систему регистрации обращения и коммуникации сотрудников ресурсного центра «Отрадное» со всеми подразделениями. Детские эндокринологи были поражены быстротой рассмотрения обращения. В начале сотрудничества с ними часто связывались специалисты по социальной защите из разных районов Москвы для уточнения информации. В отчетной документации специалистов Западного и Центральных округов дана подробная информация об оказанной социальной помощи или проблемах с ее предоставлением. Например, двум семьям было отказано в социальной поддержке в связи с отсутствием регистрации. В целом примерно около 7 % семей в трудной жизненной ситуации не имеют постоянной регистрации в нашем городе. Вероятно, для них важно подготовить отдельную информацию о возможностях получения помощи, в том числе через благотворительные организации, работающие в Москве.

Сотрудники портала «Мой семейный центр» передали следующую информацию о 187 семьях детей с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации:

- Ф. И. О. врача, передавшего информацию (контактные данные);
- округ;
- дата обращения (время обращения);
- ответственные (координирующий центр);
- дата закрытия обращения;
- выявленная при обращении в центр проблематика;
- оказанные услуги;
- обратная связь от специалистов/комментарии.

На основании отчетной документации социальной защиты 166 семей в трудной жизненной ситуации получили различные виды социальной помощи в зависимости от выявленных проблем:

- социально-бытовые,
- социально-психологические,
- социально-педагогические,
- социально-правовые услуги.

Оказанные услуги сотрудниками учреждений социальной защиты описывались кратко (например, «оказана адресная социальная помощь») или подробно. Далее представлены подробные примеры оказания помощи семьям в трудной жизненной ситуации, воспитывающих ребенка-инвалида с сахарным диабетом и проживающих в разных административных округах Москвы.

ЗАО (передача данных детским эндокринологом напрямую специалисту социальной защиты)

Семья ребенка-инвалида с сахарным диабетом первого типа Любови С., 13 лет. Сахарный диабет первого типа выявлен 3 года назад. Мать девочки имеет среднее образование, состоит в гражданском браке, двое детей. Родители работают. Доход более 15 тыс. рублей на одного члена семьи, но вынуждены снимать жилье. Медицинскую помощь получает в полном объеме. Семья нуждается в финансовой помощи, улучшении питания и жилищных условий, педагогической и психологической помощи. За этой помощью ранее не обращалась. После обращения в семейный центр «Палитра» помощь оказана в полном объеме: произведены начисления электронного социального сертификата на детские товары, выделена продовольственная помощь, ноутбук. Предоставлена консультация социального педагога и психолога, даны правовые рекомендации по обращению в государственные органы по улучшению жилищных условий.

ЦАО (передача данных детским эндокринологом напрямую специалисту социальной защиты)

Семья Артема Ю., 12 лет, который болеет сахарным диабетом первого типа в течение 3 лет. Оформлена инвалидность. В семье трое детей, у родителей среднее образование, мать не работает, на инвалидности. Доход на одного члена семьи менее 15 тыс. рублей, поддержку родные и близкие не оказывают, коммунальная квартира. Мальчик получает медицинскую помощь в полном объеме. Психологические особенности ребенка: бывает груб, непослушен, агрессивен.

Семья отмечает, что нужна финансовая и транспортная помощь, правовое консультирование. За этой помощью ранее не обращалась. Поставлена на обслуживание в ЦСПСиД «Семья» по категории многодетная семья с ребенком-инвалидом. Семья получила электронный сертификат на продовольственную помощь на 6 тыс. рублей и на детские товары на 12 тыс. рублей. Запланирована психологическая помощь, оказано содействие в организации реабилитационного отдыха для ребенка, организации летнего оздоровительного отдыха через «Мосгортур», а также в проведении дополнительных занятий по учебным предметам в рамках волонтерской помощи.

ЮВАО (передача данных детским эндокринологом через портал «Мой семейный центр»), район Марьино

Данные о семье передал детский эндокринолог ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ». Выявление признаков трудной жизненной ситуации при опросе в больнице матери ребенка-инвалида с сахарным диабетом первого типа Есении В., 12 лет. Согласие мамы на передачу данных получено. Семья нуждается в следующем: в финансовой помощи, в уходе за ребенком, в продуктах питания. Предоставление информации о порядке оказания социальных услуг и адресной социальной помощи, контактных данных ОСЗН, ГБУ ЦСПСиД: 17.08.2020 – продовольственный сертификат на сумму 4 тыс. рублей; 17.08.2020 – вещевой сертификат на сумму 4 тыс. рублей; 17.08.2020 – сертификат на холодильник на сумму 19 тыс. рублей; 25.08.2020 – сертификат на телевизор на сумму 14 тыс. рублей.

ЮВАО (передача данных детским эндокринологом через портал «Мой семейный центр»), район Некрасовка

Данные о семье передал детский эндокринолог ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ». Семья состоит на учете и обслуживании в центре с 2013 г., получает финансовую помощь в виде электронного продуктового сертификата, сертификата на детские товары и товаров длительного пользования. По факту поступившего обращения специалист центра связался с заявителем и пригласил в центр для получения необходимой помощи. Последнее обращение за помощью было 14.05.2020 (оказана помощь в виде электронного продуктового сертификата – 4 тыс. баллов и сертификат на детские товары – 4 тыс. баллов).

ТиНАО (передача данных детским эндокринологом через портал «Мой семейный центр»), поселение Московский

Данные о семье передал детский эндокринолог ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ». Ребенок-инвалид с сахарным диабетом первого типа: Кирилл Б., 01.05.2016 г. р. Семья имела потребность в консультации психолога. Оказаны реабилитационные услуги в форме мобильной бригады на дому с 10.11.2020 по 04.12.2020 (8 консультаций психолога, 10 занятий со специалистом по реабилитационной работе). Ребенку выдан новогодний подарок.

ЮЗАО (передача данных детским эндокринологом через портал «Мой семейный центр»), район Ясенево

Данные о семье передал детский эндокринолог ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ». Семья нуждается в финансовой помощи, в продуктах питания, в уходе за ребенком, в профессиональном образовании, в улучшении жилищных условий, в организации транспорта для посещения медучреждений, в правовой и психологической помощи. Семье оказана помощь в виде электронных социальных сертификатов на детские товары, товары длительного пользования (ноутбук), продуктового набора в натуральном виде. Проведена юридическая консультация.

В следующем разделе отчета обобщены данные, полученные из медицинских организаций.

Результаты опроса семей в медицинских организациях

Детские эндокринологи детских больниц и поликлиник предложили принять участие в проекте 245 семьям, из них согласилось на участие в опросе с передачей данных на портал Департамента труда и социальной защиты 227, что составило 93 %. Это может говорить о существенном спросе на помощь и высоком уровне доверия к врачам.

Всего в 227 семьях, принявших участие в проекте, проживают 232 ребенка с сахарным диабетом первого типа (в пяти семьях воспитывается по 2 ребенка с данным заболеванием).

Преимущественно коммуникация выстраивалась с мамами детей – 201 респондент (86 %), в некоторых случаях с отцами (23 респондента, или 3 %) и в отдельных случаях с бабушками или опекунами детей (3 респондента, или 1 %).

В проекте приняли участие семьи из всех административных округов Москвы. В табл. 4 приведены данные о месте проживания семей на момент их включения в проект. Наибольшее число семей из СВАО, ЗАО и ЦАО, так как семьи двух из этих округов были направлены в учреждения социальной защиты детскими эндокринологами как больницы, так и поликлиники.

Таблица 4. Административные округа проживания семей в трудной жизненной ситуации – участников проекта (n = 227)

Округ проживания	Число семей	Доля семей, %
ВАО	17	7
ЗАО	32	14
ЗелАО	7	3
САО	24	11
СВАО	48	21
СЗАО	10	4
ТиНАО	9	4
ЦАО	26	11
ЮАО	19	8
ЮВАО	15	7

Округ проживания	Число семей	Доля семей, %
ЮЗАО	20	9

Средний возраст детей составил 11 лет (± 3 года), самому младшему ребенку – 1 год, самому старшему – 17 лет. Среди детей 129 мальчиков (56 %) и 103 девочки (44 %). Средняя длительность сахарного диабета первого типа составила 3 года. При этом у 70 детей (31 %) диагноз был поставлен менее чем 1 месяц назад на момент первого опроса.

Среди семей детей с сахарным диабетом встречаются почти все факторы социального риска (табл. 5). Только опыт пребывания родителей в заключении не был упомянут при опросах. Самой распространенной социальной проблемой в семьях детей с сахарным диабетом является отсутствие поддержки со стороны родных и друзей (67 %). Половина родителей сообщили об отсутствии постоянной работы у одного из родителей (большинство матерей вынуждены прервать работу из-за ухода за больным ребенком) и низком доходе (менее 15 тыс. рублей в месяц на одного члена семьи). Примерно 40 % не имеют собственного жилья, такая же доля родителей в незарегистрированных отношениях. Треть родителей оценили уровень образования как средний и ниже. Каждый третий ребенок с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации – из многодетной семьи или воспитывается только одним родителем.

Таблица 5. Факторы социального риска в семьях детей в трудной жизненной ситуации, определенные после опроса родителей в медицинских организациях

Факторы социального риска	Число семей	Доля семей, %
Отсутствие поддержки	151	67
Отсутствие постоянной работы	111	49
Низкий прожиточный уровень	104	46
Отсутствие собственного жилья	95	42
Незарегистрированные отношения	14	6
Одинокое воспитание ребенка	79	35
Отсутствие высшего образования у родителя	74	33
Многодетность	67	30
Неудовлетворительные условия проживания	17	7
Наличие инвалидности у одного из родителей ребенка	16	7
Наличие признаков домашнего насилия	12	5
Получение серьезного материального ущерба	9	4
Затруднения с пониманием русского языка	6	3
Отсутствие паспорта и гражданства РФ у родителей	4	2
Злоупотребление кем-то из членов семьи алкоголем или ПАВ	3	1
Отсутствие полиса ОМС у ребенка	2	1

Более половины семей с сахарным диабетом имеют три и более социальные проблемы одновременно (рис. 7).

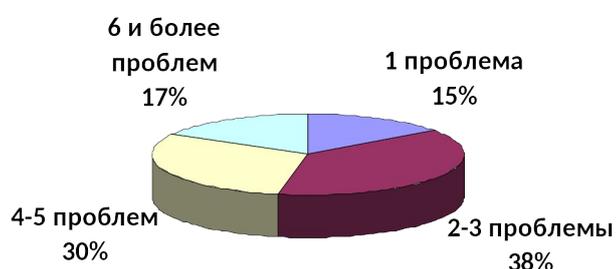


Рисунок 7. Число различных социальных проблем у семей детей с сахарным диабетом

В ходе скрининга на факторы социального риска родителю было предложено указать потребности, которые существуют у его семьи. Эта информация составляла основу обращения детского эндокринолога на портал и в дальнейшем уточнялась специалистами семейных центров. Самыми распространенными запросами были: финансовая помощь (85 % респондентов), улучшение жилищных условий (61 % респондентов; в частности – недостаточная площадь жилого помещения), психологическая помощь (50 % респондентов) и продукты питания (41 % респондентов) (табл. 6).

Таблица 6. Социальные потребности семей детей с сахарным диабетом

Потребности семей	Число семей	Доля семей, %
1 – в финансовой помощи	192	85
2 – в уходе за ребенком	43	19
3 – в продуктах питания	93	41
4 – в трудоустройстве	44	19
5 – в профессиональном образовании	54	24
6 – в получении или восстановлении документов	25	11
7 – в улучшении жилищных условий	138	61
8 – в изучении русского языка	7	3
9 – в избавлении от зависимости от психоактивных веществ	3	1
13 – в организации транспорта для посещения мед. учреждений	22	10
14 – в правовой помощи	61	27
15 – в психологической помощи	114	50

Потребности семей	Число семей	Доля семей, %
20 – другое (впишите)	37	16

Почти все родители сообщили детским эндокринологам, что с ними связывались специалисты социальной защиты с предложениями социальной помощи (до единичных семей не удалось дозвониться) (табл. 7).

Таблица 7. Связь сотрудников семейных центров с родителями детей с сахарным диабетом после передачи данных в учреждения социальной защиты

	Число семей	Доля семей, %
Всего семей, принявших участие в проекте	227	100
Семьи, подтвердившие контакт с сотрудником «Моего семейного центра»	215	95
Семьи, подтвердившие информированность о возможностях получения социальной помощи	204	90

Предыдущие исследования программы «Альфа-Эндо» показали корреляцию числа семейных факторов социального риска и уровня контроля сахарного диабета у ребенка. Контроль заболевания характеризуется биохимическим показателем крови гликированным гемоглобином, отражающим среднее содержание глюкозы в клетках крови – эритроцитах (в связанном состоянии с гемоглобином) в среднем за 3 месяца (в отличие от измерения глюкозы крови, которое дает представление об уровне глюкозы крови только на момент исследования). Это прогностический критерий тяжелых осложнений сахарного диабета. Если показатель гликированного гемоглобина устойчиво держится в пределах более 7 %, это повышает риск поражения почек, зрения, сосудов конечностей, нервной системы. Желательный показатель гликированного гемоглобина находится в пределах 5,5–7 %.

Средний показатель гликированного гемоглобина на момент первого опроса составил 9,6 %. Данные показали, что чем больше факторов социального риска влияет на семью, тем хуже контролируется сахарный диабет у ребенка и выше риск осложнений (рис. 8).

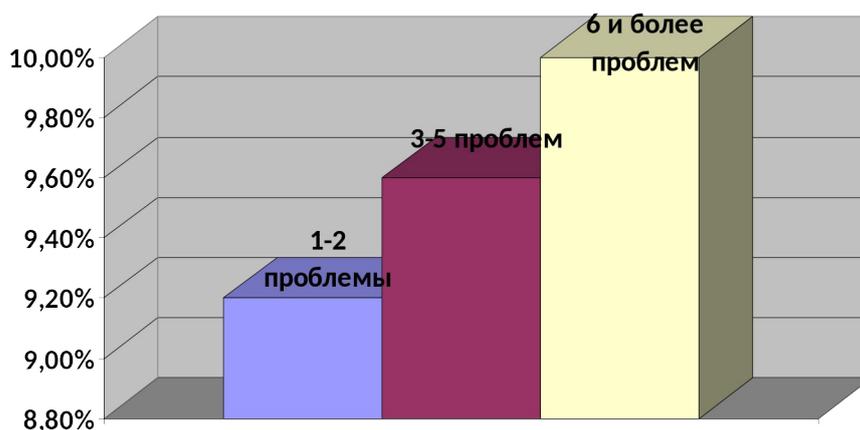


Рисунок 8. Уровень гликированного гемоглобина в зависимости от количества социальных проблем в семье

Поскольку сахарный диабет первого типа – социально значимое и жизнеугрожающее заболевание, особого внимания заслуживают вопросы достаточности обеспечения семьи средствами контроля диабета, своевременного оформления инвалидности, регулярности посещения эндокринолога. В целом обеспеченность медицинской помощью детей с сахарным диабетом в Москве хорошая. Только 1 % родителей, детям которых диагноз был поставлен более 1 месяца назад, испытывали сложности с получением инсулина, 4 % – с получением средств введения инсулина, 15 % – с получением тест-полосок (табл. 8).

Таблица 8. Медицинские аспекты помощи семьям детей, у которых сахарный диабет выявлен более 1 месяца назад до первого опроса в рамках программы (n = 162)

Проблемы	Число семей	Доля семей, %
Наличие проблем с бесплатным получением тест-полоски для глюкометра	24	15
Наличие проблем с бесплатным получением шприц-ручки и расходных материалов к помпе	6	4
Наличие проблем с бесплатным получением инсулина	2	1

Важно отметить, что оформление инвалидности занимает в среднем 1 месяц. Только в единичных случаях инвалидность не была оформлена у детей, заболевших более года назад.

Оказание социальной помощи способствовало улучшению контроля сахарного диабета (табл. 9). У впервые заболевших снижение было более значительным, но это связано, без сомнения, с назначением инсулина. В будущем было бы полезно сопоставить уровень контроля сахарного диабета у детей из семей с впервые выявленным сахарным диабетом, получивших и не получивших консультацию о доступной социальной помощи и поддержку специалистов социальной защиты.

Таблица 9. Динамика гликированного гемоглобина у детей из семей в трудной жизненной ситуации

Медицинские аспекты помощи	Дети с заболеванием меньше 1 месяца (n = 70)		Дети с заболеванием более 1 месяца на момент первого опроса (n = 157)	
	При первом опросе	После оказания социальной помощи	При первом опросе	После оказания социальной помощи
Показатель гликированного гемоглобина у ребенка при последнем измерении, % (средний, ±)	11,6 (±2,1)	8,4 (±1,5)	8,8 (±1,6)	8,3 (±1,4)

Согласно опросам, за время проекта в семьях происходило некоторое уменьшение числа социальных проблем благодаря оказанию помощи (табл. 10), при этом наиболее значимо – в семьях с изначально с наибольшим числом социальных проблем. В этих семьях у детей отмечалось и более значимое улучшение самоконтроля заболевания за время проекта.

Таблица 10. Распространенность социальных проблем и уровень контроля диабета до и после оказания социальной помощи

Число социальных проблем	До обращения за помощью			После обращения за помощью		
	Число семей	Доля семей, %	Средний уровень ГГ, %	Число семей	Доля семей, %	Средний уровень ГГ, %
0–1	34	15	9	62	27,3	8,1
2–3	87	38	9,7	107	47,1	8,5
4–5	68	30	9,6	53	23,3	8,5
6 и более	38	17	10,0	5	2,3	8,7
Всего	227	100	9,6	227	100,0	8,4

Изучение мнения родителей об оказанной медико-социальной помощи по результатам телефонных опросов

Сотрудники Программы опросили родителей детей с сахарным диабетом об оказанной помощи. Опрос проводился по телефону, данные вводились в стандартную электронную форму. Согласились ответить 117 семей. До других семей не удалось дозвониться (было сделано минимум три попытки). В таблице указано число опрошенных семей в каждом округе. Большинство было опрошено в Северо-Восточном, Западном и Центральном округах. В этих округах семьи включались в проект в поликлиниках, часть семей из этих округов была приглашена участвовать в проекте в больницах (табл. 11).

Таблица 11. Семьи, опрошенные по телефону после получения социальной помощи

Округ	Число семей	Доля семей, %
СВАО	30	25,6
ЗАО	16	13,7
ЦАО	14	12
ЮЗАО	12	10,3
ВАО	10	8,5
ЮВАО	10	8,5
ЮАО	6	5,1
САО	5	4,3
ТиНАО	4	3,4
Новомосковский	4	3,4
ЗелАО	3	2,6
СЗАО	3	2,6
ВСЕГО	117	100

Как уже говорилось ранее, для проекта было разработано информированное согласие, в котором была указана цель опроса, информация о проекте и доступность медико-социальной помощи. Врачи были подготовлены к информированию родителей. Большинство (75 %) поняли предоставляемую информацию, примерно 25 % не совсем поняли устные и письменные разъяснения (рис. 9). Это будет учтено в дальнейшей работе. Тем не менее отсутствие полной ясности цели опроса для 25 % семей не вызвало сомнений об участии в нем. Только 10 % сомневались перед тем, как дать информированное согласие (рис. 10). Это, безусловно, связано с общим доверием родителей к специалистам здравоохранения.

Насколько доступной и понятной была информация о проекте, которую вы получили от врача-эндокринолога? (возможен только 1 ответ)

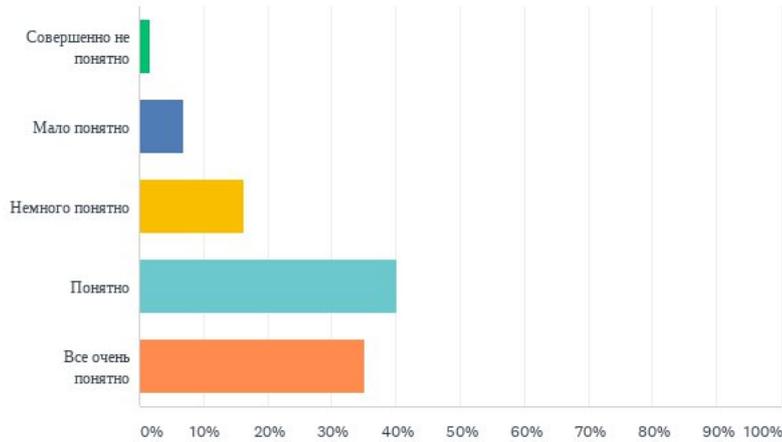


Рисунок 9. Понимание родителями информации о проекте

Сомневались ли вы, прежде чем согласиться принять участие в проекте?

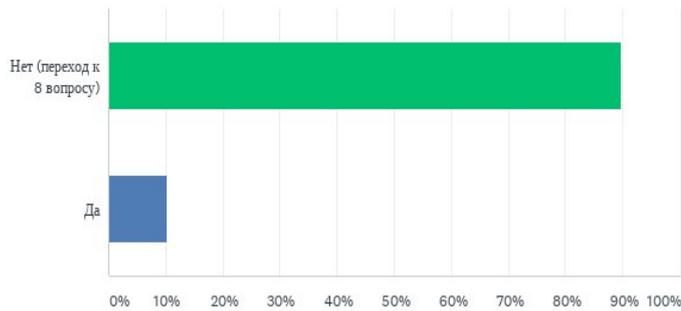


Рисунок 10. Готовность родителей участвовать в проекте

Семьи, сомневавшиеся в отношении участия в опросе, так объяснили свою настороженность (рис. 11): «не умею, не привыкла обращаться за помощью (психологический дискомфорт)» – 6 человек; «не верила в доступность социальной помощи» – 3 человека; необходимость отвечать на вопросы анкеты личного характера – 1 человек, другое – 2 человека. Были названы и другие причины: «думала, что это просто социологический опрос», «смutilа анкета, где были вопросы про физическое насилие над ребенком»; «не знала точно, что от нас потребуется, каким сильным будет вовлечение», «информация о проекте была не совсем понятна».

Если Вы ответили «да», с чем были связаны сомнения (возможно несколько вариантов ответа)

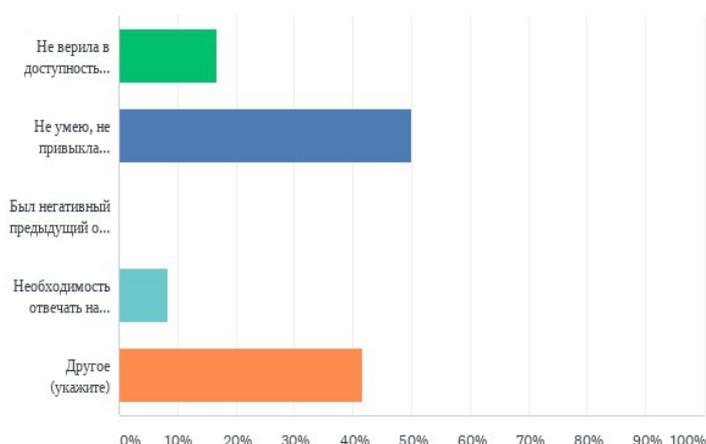


Рисунок 11. Причины сомнений в участии в опросе о социальных факторах риска (n = 12)

На вопрос, что для было самым важным при взаимодействии со специалистами семейного центра, большинство родителей (80 %) ожидаемо ответили, что для них самое важное – предоставление реальной помощи (табл. 12). Это, конечно, не исключает другие важные характеристики социальной помощи, которые для 20 % являются самыми важными: внимание, готовность разобраться и помочь; вежливость и дружелюбность сотрудников; простота и доступность информации.

Одна мать ребенка с сахарным диабетом сообщила о необходимости минимизировать сбор документов: «Слишком много бюрократии, слишком много бумажек», из-за чего она отказалась получить помощь. Возможно, для некоторых семей в трудной жизненной ситуации необходим «ментор» для сбора необходимой документации и дополнительное разъяснение важности каждого запрашиваемого документа.

Таблица 12. Ответ на вопрос «Что для Вас было самым важным при взаимодействии со специалистами семейного центра? (1 – самое важное, 5 – наименее важное; возможен только один ответ)» (n = 117)

	Доля (%) и число семей, ответивших на вопрос				
	1-е место (самое важное)	2-е место (очень важно)	3-е место (важно)	4-е место (менее важно)	5-е место (наименее важное)
Предоставление реальной помощи	62,93 % 73	18,10 % 21	6,90 % 8	11,21 % 13	0,86 % 1
Внимание, готовность разобраться и помочь	17,95 % 21	34,19 % 40	32,48 % 38	15,38 % 18	0,00 % 0
Вежливость и дружелюбность	12,82 % 15	17,95 % 21	17,95 % 21	49,57 % 58	1,71 % 2

	Доля (%) и число семей, ответивших на вопрос				
	1-е место (самое важное)	2-е место (очень важно)	3-е место (важно)	4-е место (менее важно)	5-е место (наименее важно)
ь сотрудников					
Простота и доступность информации	5,13 % 6	29,91 % 35	42,74 % 50	22,22 % 26	0,00 % 0
Свой вариант	100,00 % 1	0,00 % 0	0,00 % 0	0,00 % 0	0,00 % 0

Ответы респондентов об их ожиданиях были сопоставлены с результатами взаимодействия со специалистом семейного центра при получении медико-социальной помощи (табл. 13). Большинство оценили результаты этого взаимодействия на «хорошо» и «отлично»: 87 % так высоко оценили предоставление помощи; 91 % – общий тон общения, вежливость и дружелюбность; 89 % – готовность разобраться и помочь в решении сложных вопросов; 86 % подтвердили простоту и доступность информации. Общая удовлетворенность от взаимодействия со специалистами семейного центра 88 % родителей детей с сахарным диабетом так же оценили на «хорошо» и «отлично». При этом оценка «отлично/прекрасно» преобладала над «хорошо». Только три семьи из 117 остались не удовлетворены взаимодействием с семейными центрами.

Таблица 13. Ответы на вопрос «Насколько значимым и комфортным было для Вас взаимодействие со специалистом семейного центра? Оцените по шкале от 1 до 5 (1 – очень плохо, 5 – прекрасно)»

	Доля (%) и число семей, ответивших на вопрос				
	1 – очень плохо	2 – плохо	3 – удовлетворительно	4 – хорошо	5 – прекрасно
Предоставление реальной помощи	2,56 % 3	2,56 % 3	8,55 % 10	36,75 % 43	49,57 % 58
Общий тон общения, вежливость и дружелюбность	0,85 % 1	0,85 % 1	7,69 % 9	41,03 % 48	49,57 % 58
Готовность разобраться и помочь в решении сложных вопросов	0,85 % 1	0,85 % 1	9,40 % 11	40,17 % 47	48,72 % 57
Простота и доступность информации	0,85 % 1	0,85 % 1	11,97 % 14	40,17 % 47	46,15 % 54
Общая удовлетворенность от взаимодействия со специалистами семейного центра	1,71 % 2	0,85 % 1	9,40 % 11	40,17 % 47	47,86 % 56

	Доля (%) и число семей, ответивших на вопрос				
	1 – очень плохо	2 – плохо	3 – удовлетворительно	4 – хорошо	5 – прекрасно
Предоставление реальной помощи	3 %	3 %	7%	37%	50 %
Общий тон общения, вежливость и дружелюбность	1 %	1 %	7%	41%	50 %
Готовность разобраться и помочь в решении сложных вопросов	1%	1%	9%	40%	49%
Простота и доступность информации	1%	1%	12 %	40%	46%
Общая удовлетворенность от взаимодействия со специалистами семейного центра	1 %	1 %	9%	40%	49%

Почти половина опрошенных (44 %) сказали, что после взаимодействия со специалистами семейного центра общая ситуация в их семье изменилась к лучшему (табл. 14). Из них ровно половина связали это именно с результатами поддержки специалистов семейного центра, а не с какими-либо иными факторами (табл. 15).

Таблица 14. Ответы на вопрос «Как изменилась общая ситуация в вашей семье после взаимодействия со специалистами семейного центра?» (возможен только 1 ответ)

Варианты ответа	Доля (%) и число семей, ответивших на вопрос
Гораздо лучше	11,97 % 14
Немного лучше	31,62 % 37
Осталась без изменений	56,41 % 66
Немного хуже	0,00 %
Гораздо хуже	0,00 %
Всего	117

Таблица 15. Ответы на вопрос «Как вы думаете, насколько на эти изменения повлияло конкретно ваше взаимодействие со специалистами семейного центра, а не какие-либо иные факторы?» (возможен только 1 ответ)

Варианты ответа	Доля (%) и число семей, ответивших на вопрос
Не повлияло, общение с семейным центром ни при чем	45,30 % 53
Повлияло незначительно	21,37 % 25
Повлияло примерно наполовину	20,51 % 24
Повлияло очень значительно	9,40 % 11
На изменения повлияло исключительно взаимодействие со специалистами Семейного центра	3,42 % 4
Всего	117

Треть родителей отметили, что за время проекта улучшился контроль сахарного диабета у ребенка (табл. 16). Из них почти треть связывают это с влиянием проекта в большей или меньшей степени (табл. 17). У одного ребенка ситуация с контролем сахарного диабета за время проекта стала хуже, участие в проекте на это не повлияло.

Таблица 16. Ответы на вопрос «Как изменилась ситуация с контролем сахарного диабета первого типа у вашего ребенка после проекта?» (возможен только 1 ответ)

Варианты ответа	Доля (%) и число семей, ответивших на вопрос
Гораздо лучше	8,55 % 10
Немного лучше	23,93 % 28
Осталась без изменений	66,67 % 78
Немного хуже	0,00 %
Гораздо хуже	0,85 % 1

Таблица 17. Ответы на вопрос «Как вы думаете, насколько на эти изменения повлияло конкретно ваше участие в проекте, а не какие-либо иные факторы?» (возможен только 1 ответ)

Варианты ответа	Доля (%) и число семей, ответивших на вопрос
На изменения повлияло исключительно участие в проекте	1,7 % 2
Повлияло очень значительно	11,1 % 13
Повлияло примерно наполовину	15,4 % 18
Повлияло незначительно	17,1 % 20
Не повлияло	54,7 % 64

При телефонном опросе было довольно много комментариев – общих, адресованных сотрудникам проекта, специалистам социальной службы и здравоохранения. Выяснилось, что родители чрезвычайно нуждаются в максимально упрощенной информации о возможной помощи и механизме ее получения, доступной пониманию людей с самым разным уровнем образования. В рамках проекта создана брошюра на эту тему. Много информации на сайте Департамента труда и социальной защиты. Однако важно разработать дополнительное пособие о медико-социальной помощи в формате листовки-подсказки и протестировать его среди родителей с низким уровнем образования и низкой социальной активностью.

При опросе частыми пожеланиями были предусмотреть возможность подачи документов онлайн для получения любой помощи и сократить число требуемых документов. Если это невозможно в настоящее время, необходимо дополнительное разъяснение. Семьям, не имеющим опыта обращений в государственные учреждения, возможно, необходимы менторы, которые смогут помочь собрать необходимые документы. Было также пожелание сделать график работы ряда сотрудников семейного центра (юрист, психолог) более гибким, чтобы родители имели возможность прийти на прием.

Из дополнительных услуг наиболее важным для семей является получение санаторно-курортного лечения, психологической помощи и оснащения для непрерывного мониторинга глюкозы (это позволяет избегать проколов пальцев до 8 раз в день, что необходимо при контроле уровня глюкозы крови обычным глюкометром). Родители высказались и за создание обучающих программ по вопросам самоконтроля сахарного диабета.

Получено много благодарных отзывов с просьбами продолжать проект медико-социальной помощи семьям детей с сахарным диабетом.

В рамках программы были проанализированы мнения двух других важнейших целевых групп – участников проекта: детских эндокринологов и специалистов по социальной защите. Данные опросов представлены в следующем разделе отчета.

Мнение специалистов здравоохранения и социальной защиты о результатах сотрудничества в рамках программы «Альфа-Эндо»

Мнение сотрудников здравоохранения

По завершении сбора данных сотрудники Программы «Альфа-Эндо» попросили представителей каждой медицинской организации, участвующей в проекте, прокомментировать новое медико-социальное взаимодействие.

Квашнина-Самарина Татьяна Борисовна, главный детский эндокринолог ЗАО:

«Благодаря программе семьи получили не только материальную помощь (электронные социальные карты на продукты питания, одежду, обувь, игрушки для детей, ноутбуки и другие товары длительного пользования), но и социально-консультативную помощь: правовое, педагогическое и психологическое консультирование. Консультация психолога помогла в некоторых семьях улучшить отношения родителей с детьми-подростками, что способствовало лучшему контролю и лучшей компенсации СД. А это так важно для будущего этих детей! Я считаю, что данный проект должен существовать и дальше, работу по этой программе надо проводить, активнее выявлять семьи, имеющие факторы социального риска, передавать данные об этих семьях в учреждения соцзащиты. Помощь, оказываемая этим семьям, способствует улучшению отношений в семье, как следствие – лучшей компенсации СД. Всё это помогает родителям сделать своего ребенка счастливым, социально адаптированным, успешным».

Курганович Анастасия Вячеславовна, главный детский эндокринолог СВАО:

«Проект взаимодействия с социальной защитой безусловно полезен. Большая часть вовлеченных семей не знала о возможности такой помощи и не пользовалась ей. Практически все получили какие-то плюсы от проекта. В СВАО отделы социальной защиты были очень встревожены нашей активностью. Кроме того, благодаря взаимодействию в проекте, выяснилось, что ранее работники были не очень приветливы к обращениям граждан. На сегодняшний день эти вопросы решены».

Воронцова Инна Геннадьевна, детский эндокринолог Морозовской детской городской клинической больницы:

«Данный проект имеет огромный положительный аспект, он дает возможность оценить реальную потребность в конкретной помощи и с возможностью решить вопрос по улучшению качества медико-социальной помощи детям, страдающим СД1. В ходе проекта часто возникали вопросы в рамках правовой базы, какие льготы имеют семьи, воспитывающая ребенка-инвалида с СД1. Разнообразная помощь была оказана, в том числе обеспечение бытовой техникой, что имело очень положительные отзывы родителей детей, страдающих СД1».

Коломина Ирина Геннадьевна, заведующая отделением эндокринологии Детской городской клинической больницы им. З.А. Башляевой:

«Благодарим вас за возможность принять участие в совместном проекте с социальной защитой. Надеемся на продолжение сотрудничества по этому направлению. Хотелось бы отметить неравнодушное отношение к проблемам пациентов с сахарным диабетом со стороны органов социальной защиты. В процессе работы многие наши пациенты получили реальную помощь в виде бытовой техники, финансовой поддержки и талонов на продукты питания. Отдельно нужно сказать о купленных компьютерах для проведения дистанционного обучения в период пандемии. К сожалению, не все центры социальной защиты были одинаково готовы к этой работе: некоторые сотрудники не знали о

реализации данного проекта, с настороженностью относились к передаваемым данным».

Матяж Ирина Владимировна, главный детский эндокринолог ЦАО:

«В проекте приняли участие семьи детей с СД первого типа, информация по проекту была озвучена более чем 30 родителям (семьям), согласие пройти опрос и сотрудничать с соцслужбами дали 20 семей. Те, кто отказался, мотивировали тем, что боялись, что информация о сотрудничестве будет доступна где-то еще (школы, ПМК и др.) и, услышав вопросы по анкете, сказали, что не нуждаются в предложенной помощи! Те родители, которые дали согласие на сотрудничество, не все в итоге получили помощь от соцслужбы, связано это было с тем, что некоторые дети, наблюдающиеся в ЦАО и прикрепленные к поликлиникам ЦАО, прописку имели в других округах Москвы и МО. Следует так же отметить, что с введением карантина по ковиду многие уехали с детьми за город, общение с соцработниками сводилось к телефонным переговорам. Предложенная помощь (продукты питания или талоны на них, одежда, билеты в онлайн-театры и др.) некоторых родителей не устроила! Кто-то из них перенес оказание помощи на осенний период, обещал сам позвонить соцработнику, но далее на связь не выходил.

Большая часть родителей (семей) высказали благодарность соцслужбе и ее сотрудникам за помощь в приобретении компьютеров для учебы детям, дополнительном финансировании на приобретение расходных материалов для НМГ и др., в продуктах питания и за профессиональную помощь психологов. Многие родители отметили, что сотрудники соцслужбы были тактичными, корректными и внимательными в отношениях с ними.

Соцработники во время проведения проекта неоднократно общались со мной по поводу семей моих пациентов. Спрашивали, чем, по моему мнению, они могут помочь, как лучше пообщаться с той или другой мамой и т. д. Мое отношение к проекту положительное! Те, кто хотел, помощь реальную получил. Данный проект сотрудничества соцслужб и медиков (в тех же рамках) хотелось бы продолжить, так как нуждающихся в помощи (материальной, психологической и др.) в ЦАО еще много».

Мнение специалистов социальной защиты о проекте

Сотрудники ресурсного центра «Отрадное» провели опрос специалистов системы семейных центров, непосредственно оказывавших помощь и поддержку направленным семьям с детьми, для формирования общей картины и обратной связи. Он также подтверждает высокую эффективность проекта «Альфа-Эндо»

Число респондентов: 46 человек

Мужчины: 8 чел.

Женщины: 38 чел.

Средний возраст: 37 лет (от 25 до 49 лет)

РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА

0%

1. Оцените эффективность взаимодействия с детскими эндокринологами в рамках программы «Альфа-Эндо» для помощи семьям детей-инвалидов с сахарным диабетом по шкале от 1 до 5

1 2 3 4 5
Слабо Очень хорошо

Продолжить



**Мой семейный
центр**

Слабо  Очень хорошо

4,54/5

Среди 46 респондентов средний ответ: 4,54 (по шкале от 1 до 5).

20%

2. Перечислите 3 основные проблемы, которые были выявлены вами при направлении семей от детских эндокринологов

Наиболее часто встречающиеся ответы:

- 1) тревога родителей;
- 2) нуждаются в психологической помощи;
- 3) нуждаются в юридической помощи;
- 4) нуждаются в продуктах питания, финансовой помощи;
- 5) семьи не знали о возможности получения адресной социальной помощи;
- 6) не у всех семей актуальна социальная карта москвича;
- 7) помощь в организации культурного досуга детей.

40%

3. Оцените достигнутые результаты помощи семьям детей-инвалидов с сахарным диабетом в ходе совместной работы с семьёй по шкале от 1 до 5

Слабо  Очень хорошо

4,19/5

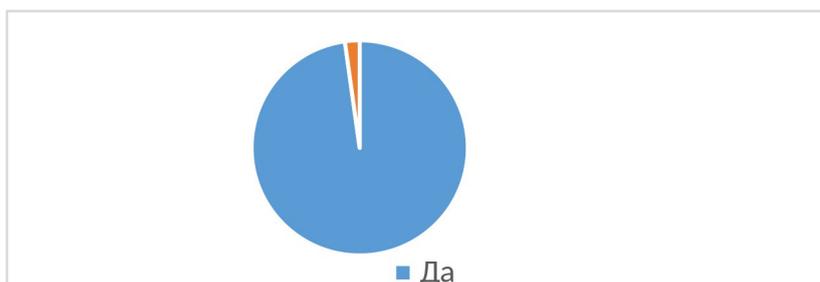
Среди 46 респондентов средний ответ: 4,19 (по шкале от 1 до 5).

60%

4. Поддерживаете ли вы дальнейшее развитие программы «Альфа-Эндо» для помощи семьям детей-инвалидов с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации?

Да	45	97,8 %
Нет	1	2,2 %

Сумма ответов: 46.



80%

5. Ваши предложения и рекомендации по развитию сотрудничества с Благотворительным фондом развития филантропии «КАФ» в рамках программы «Альфа-Эндо»

Наиболее часто встречающиеся ответы:

- 1) продолжать развивать сотрудничество в более тесном контакте;
- 2) требуется информирование врачей о порядке получения социальной помощи в центрах и путей мотивирования семей на получение данной помощи;
- 3) с целью развития данного направления работы необходимо дополнительное информирование специалистов о ресурсах города для детей с диабетом первого типа, проведение вебинаров по специфике проблем семей, столкнувшихся с данным заболеванием.

В конце 2020 г. на заседании совета директоров организаций поддержки семьи и детства Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы было принято решение продолжать сотрудничество с эндокринологами для выявления семей с детьми, нуждающихся в социальной помощи.

Заключение, выводы и практические рекомендации

Данные программы «Альфа-Эндо» показывают, что не менее 15–20 % детей с сахарным диабетом первого типа – тяжелым социально значимым заболеванием – находятся в трудной жизненной ситуации. Трудная жизненная ситуация может быть разной, но наиболее значимые факторы, негативно влияющие на здоровье детей и матерей (и особенно – их сочетание), следующие: одиночество матери, низкий уровень ее образования, бедность, отсутствие работы и многодетность. Семейная ситуация еще более ухудшается при постановке диагноза «сахарный диабет» и осознании его последствий, что нередко приводит к депрессии, ухудшает контроль заболевания и снижает качество жизни всей семьи. Плохой контроль заболевания повышает риск возникновения осложнений (со стороны сердечно-сосудистой системы и почек, потеря зрения, ампутация конечностей).

Все дети с сахарным диабетом первого типа признаются инвалидами до 18 лет, так как не могут ответственно использовать очень серьезное лекарственное средство – инсулин и ежедневно пересчитывать его дозу в зависимости от питания и физической нагрузки. Неправильно рассчитанная как слишком высокая, так и слишком низкая доза инсулина опасна для здоровья и жизни ребенка. Поэтому большинство матерей в первые годы заболевания вынуждены оставить работу и постоянно находиться со своим ребенком. Исходя из этого, можно утверждать, что все семьи детей с сахарным диабетом находятся в трудной жизненной ситуации, нуждаются и имеют право на социальные услуги. Если в этих семьях есть другие признаки трудной жизненной ситуации, социальная помощь для них становится жизненно необходимой.

Руководители страны и влиятельных международных организаций, таких как Организация Объединенных Наций и Всемирная организация здравоохранения, призывают к объединению усилий социальной защиты и медицинской помощи для улучшения здоровья женщин и детей. Программа «Альфа-Эндо: адресная помощь детям-инвалидам с сахарным диабетом первого типа» благодаря поддержке Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы способствует этой важнейшей цели.

Сотрудничество ведущих ведомств – здравоохранения и социальной защиты в рамках программы «Альфа-Эндо» позволило выстроить эффективный механизм коммуникации детских эндокринологов и специалистов социальной защиты. В семейных центрах семьям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, оказан весь необходимый спектр услуг – социально-бытовых, социально-психологических, социально-педагогических и социально-правовых.

Более 200 семей в трудной жизненной ситуации впервые узнали о возможности помощи со стороны социальной защиты в структуре семейных центров. Если предположить, что семей детей с сахарным диабетом, имеющих различные социальные проблемы, примерно 15 % (об этом говорят не только данные Программы, но и данные официальных публикаций о распространенности бедности, одинокого воспитания детей и т. п.), то, экстраполируя на всю популяцию детей с сахарным диабетом, можно прогнозировать, что из 4 тыс. детского населения с этим заболеванием примерно 600 семей детей с сахарным диабетом остро нуждаются в социальной помощи (из них примерно 100 – впервые заболевшие). Благодаря программе треть этих семей уже смогла узнать о доступности помощи и получить ее. Принимая во внимание, что часть времени ушла на подготовку программы, а ее реализация была ограничена эпидемической ситуацией, это значительное достижение.

Важно отметить, что активный канал коммуникации с передачей данных врачами в соцзащиту о семьях, нуждающихся в социальной помощи, оказался значительно более

эффективен, чем просто информирование семей о доступной помощи с рекомендацией обратиться в учреждения социальной защиты по месту жительства, как это было в предыдущих проектах программы «Альфа-Эндо» в регионах. При активной передаче данных о семьях и предложении семьям помощи от сотрудников семейных центров в Москве число отказов не превышало 10 %, в то время как в региональных проектах более 30 % семей не обратились самостоятельно в учреждения социальной защиты. В то же время представляется важным подробнее изучить ситуацию в семьях, отказавшихся от социальной помощи в Москве. По предварительному впечатлению детских эндокринологов, многие из них наиболее уязвимы в социальном отношении.

В ходе опросов родителей детей с сахарным диабетом большинство семей отметили высокий профессионализм и доброжелательность специалистов социальной защиты. Анализ подтверждает, что оказанная помощь способствовала улучшению контроля сахарного диабета и общей ситуации во многих семьях.

Мнения специалистов здравоохранения и социальной защиты также свидетельствуют о важности установленного сотрудничества и необходимости его дальнейшего развития. Для этого существуют и государственные механизмы – например, создание медико-социальных кабинетов на базе медицинских организаций в соответствии с Порядком оказания педиатрической помощи. Так как пока этот механизм носит рекомендательный характер и эпидемия стала тяжелым бременем для системы здравоохранения, не позволяющим в настоящее время вносить существенные изменения в финансирование медицинских организаций, это сотрудничество должно поддерживаться в рамках социально ориентированных проектов, в которых основная часть средств расходуется на деятельность по выявлению факторов социального риска и мониторингу оказания помощи семьям.

Дальнейшее развитие медико-социальной деятельности в рамках программы «Альфа-Эндо» будет способствовать апробации и внедрению «Регламента межведомственного взаимодействия по выявлению семейного неблагополучия, организации работы с семьями, находящимися в социально опасном положении (трудной жизненной ситуации)», разрабатываемого Правительством Москвы. Для эффективного взаимодействия необходимо информирование обоих ведомств о «стандарте» помощи, а также разъяснительная работа с родителями детей с любым уровнем образования и социальной зрелости о целях опроса и доступной медико-социальной помощи.

Выводы и практические рекомендации:

1. В рамках программы «Альфа-Эндо» разработан и внедрен эффективный механизм взаимодействия здравоохранения и социальной защиты через портал «Мой семейный центр» для помощи семьям детей с социально значимым заболеванием, находящимся в трудной жизненной ситуации. Специалисты двух ведомств заинтересованы в дальнейшей реализации программы.
2. Совместные обучающие мероприятия, которые прошли на уровне округов и городском уровне, способствуют знакомству, доверию и профессиональному развитию специалистов двух служб. Важно продолжать эту работу.
3. Необходимо нормативное определение взаимодействия здравоохранения и социальной защиты, штатного расписания, функциональных обязанностей и путей финансирования сотрудников, ответственных за оценку факторов социального риска семей и координацию работы медицинских организаций с социальной защитой. Пока финансирование недоступно из средств обязательного медицинского страхования и бюджета системы здравоохранения, необходима поддержка работы специалистов в рамках проектной деятельности.

4. Следует отработать информационные ресурсы о доступной медико-социальной помощи с фокусом на население в трудной жизненной ситуации с низким уровнем образования и социальной активности.
5. Будет чрезвычайно полезна система развития профессионального медико-социального патронажа семей, имеющих три и более факторов социального риска, для улучшения здоровья детей с сахарным диабетом первого типа.