

Министерство здравоохранения Российской Федерации

ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии
и иммунологии им. Д.Рогачева»

Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле»

Проблемы академической реабилитации детей с онкологическими заболеваниями



д.м.н. Г.Я.Цейтлин

Руководитель отдела психолого-социальной и педагогической
реабилитации

Заболеваемость злокачественными новообразованиями детей и подростков в России:

12,5 - 15,9 случаев на 100 тысяч детского населения (до 15 лет)

20 случаев на 100 тысяч (15 - 19 лет)

В абсолютных цифрах около 5 тысяч первично заболевших в год

Более 25 тысяч детей и подростков находится на поддерживающей терапии и диспансерном наблюдении

Вместе с сиблингами, родителями, другими членами «расширенной» семьи - большая когорта населения вовлечена в сферу проблем детской онкологии

В последние 25 лет совершенствование системы онкологической помощи детям, применение новых методов диагностики и лечения позволяют вылечить более 70% наших пациентов.



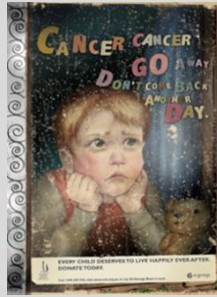
В различные сроки после окончания специального лечения (до 20 и более лет) практически у 100% детей, находящихся в состоянии ремиссии, диагностируется весь спектр соматической и нейропсихической патологии детского возраста, а также социальная дезадаптация.

Онкологические заболевания

- ❖ Нет ясного понимания этиологии и патогенеза – мифы: (заразность, неизлечимость, «сакральность») –
– высокий уровень стигматизации онкологических пациентов
- ❖ Тяжесть заболевания, витальная угроза
- ❖ Страх рецидива – синдром «Дамоклова меча»
- ❖ Длительная изоляция, ограничение умственной и двигательной активности
- ❖ Медицинская агрессия (*высокая токсичность и травматичность лечения*) – ситуация «насилия»
- ❖ Модель взаимоотношений с ребенком: гиперопека (симбиоз с матерью)
- ❖ Эмоциональная депривация (*патогенна в сочетании с гиперопекой*)
- ❖ Фрустрация базовых потребностей (физиологических, безопасности, любви)

Психологические проблемы (начинают формироваться на этапе лечения)

- ❖ Нарушения когнитивной сферы (память, внимание и др.)
 - нарушение познавательных процессов
 - школьная неуспешность



- ❖ Личностные проблемы (ипохондричность, инфантилизм, пассивность в сочетании с повышенной требовательностью, сниженная самооценка и др.)
- ❖ Нарушения эмоционально-волевой сферы (эмоциональная лабильность, гиперактивность, сниженное настроение, чувство беспомощности, множественные страхи)
- ❖ Нарушение контроля импульсов и поведения (регресс, зависимое, девиантное поведение, агрессия и аутоагрессия)
- ❖ Нарушение (несформированность) коммуникативных навыков
- ❖ Нарушения в сфере межличностных отношений

В 2000 году была открыта госпитальная школа в Институте детской онкологии в РОНЦ им Н.Н.Блохина (до этого там была «прикрепленная» школа)

Исследования показали:

- У 30% детей после окончания длительного лечения возникают трудности школьной реинтеграции:
 - длительное домашнее обучение
 - коммуникативные проблемы, низкая самооценка и пр.
 - стигматизация и дискриминация онкологических пациентов (мифы и негативные установки в массовом сознании)
- 50% школьников, возвратившихся в школу после лечения, не в состоянии самостоятельно освоить учебную программу – серьезные «пробелы» в тех разделах школьных дисциплин, которые соответствуют периоду нахождения в клинике
- «Прикрепленная» школа, как бы качественно не была поставлена в ней учебная работа, не в состоянии решить все методические, организационные и психологические проблемы, связанные с обучением наших детей.
- Учеба на этапах лечения и реабилитации востребована как детьми, так и родителями – наши дети имеют высокую мотивацию к учебе – любят учиться!
- Учеба является эффективной реабилитационной технологией:
 - улучшает адаптацию ребенка в ситуации тяжелого лечения,
 - поддерживают в детях волю к жизни, веру в выздоровление

Очень важно соблюдение принципа непрерывности образования на этапах специального лечения и реабилитации!

Как реализовать этот принцип в современных российских условиях?

Лечебно-реабилитационный научный центр «Русское поле» – структурное подразделение
Федерального научно-клинического центра детской гематологии, онкологии и
иммунологии им. Д.Рогачева МЗ РФ

В Центре – **150 коек**

Принимаются дети с родителями
в возрасте от 0 до 18 лет с онкологическими,
гематологическими заболеваниями,
патологией иммунной системы и сиблинги.

80% – дети школьного возраста

- Москва – 24,0 %
- Московская обл. – 23,8%
- Другие субъекты РФ – 52,2%

Часть детей госпитализируется на короткое время в перерыве между
курсами лечения

В течение года многие пациенты приезжают повторно.



Кого считать длительно болеющим ребенком?

В разных регионах критерий продолжительности нахождения в больнице определен различно от 14 дней и больше.

21 день – может завести в тупик решение задачи организации госпитальных школ в детских санаториях, где 21 день – стандартная путевка.

В ЛРНЦ «Русское поле» – предусмотрены 2 стандартных продолжительности реабилитационного курса – 14 и 21 день – по этому критерию нам могут отказать в открытии школы.

Возможно, более правильный критерий – нозологический – те заболевания, которые вынуждают ребенка повторно в течение 1 учебного года находиться в стационаре или болеть дома.

Тогда в санаториях или реабилитационных центрах для таких пациентов, например, часто болеющих, детей с онкологическими и другими хроническими заболеваниями необходимо открывать госпитальные школы при длительности курса в 21 день.

Представляется (мечтается!), что школа в нашем Центре могла бы стать 3-м структурным подразделением ГБОУ г. Москвы «ШКОЛА № 109»

Открытие госпитальной школы в ЛРНЦ «Русское поле» позволит выстроить образовательный процесс в рамках комплексного медико-психолого-педагогического подхода с привлечением к работе школы учителей и наших штатных специалистов – врачей различных специальностей, психологов, специалистов социальной работы, педагогов дополнительного образования.

Будет создана модель госпитальной школы в реабилитационном центре для детей с онкологическими заболеваниями, которую можно транслировать в регионы, где, согласно поручению Президента РФ от 21 июня 2014 г. №Пр-1464, предусмотрено «формирование государственной системы реабилитации детей с онкологическими заболеваниями путем создания реабилитационных центров в субъектах РФ» ФНКЦ ДГОИ – определен в качестве головного учреждения по этой проблеме

Благодарю за внимание

