

## ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

© Е.В. ЖУКОВСКАЯ, Г.А. НОВИЧКОВА, 2014  
УДК 614.2:616.155-006.04-053.2-082

*E.V. Жуковская, G.A. Novichkova*

### ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЫ В ЛЕЧЕБНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ, ОКАЗЫВАЮЩИХ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННУЮ И ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНУЮ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ ДЕТЬЯМ С ОНКОГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

ФГБУ «Федеральный научно-клинический центр им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, 117997, г. Москва

*Неуклонно повышается значимость мероприятий медико-социальной направленности, ориентированных на пациентов с онкогематологической патологией. Чрезвычайно важно выявить наиболее значимые проблемы в практике врача, работающего по профилю детской онкогематологии при проведении экспертной работы с целью разработки мероприятий по оптимизации этого вида деятельности в современных условиях. Представлены результаты анкетирования специалистов 40 крупнейших российских клиник. Особенности работы специалистов онкогематологов как при направлении пациентов на своевременное оформление инвалидности по основному заболеванию, так и при проведении экспертизы временной нетрудоспособности лиц, осуществляющих уход за пациентами, оказывают существенное влияние на доступность социальных льгот, гарантированных государством семьям, имеющим детей-инвалидов.*

*Необходимо совершенствовать реабилитацию пациентов, чтобы окончание сроков инвалидизации сопровождалось их успешной социальной интеграцией в общество.*

**Ключевые слова:** онкогематология; инвалидизация; экспертиза временной нетрудоспособности; социальные льготы.

ORGANIZATION OF MEDICO-SOCIAL WORK IN MEDICAL INSTITUTIONS, WHICH PROVIDE SPECIALIZED AND HIGH-TECH CARE FOR CHILDREN HEMATOLOGIC MALIGNANCIES

*E.V.Zhukovskaya, G.A. Novichkova*

Dmitry Rogachev Federal Research and Clinical Center , 117997, Moscow, Russian Federation

*The steadily increasing importance of medical and social measures, focused on patients with oncohaematology pathology. It is extremely important to identify the most significant problems in the practice of doctor working on a profile “child oncohaematology” during the expert work to develop measures to optimize this type of activity in the modern world. There results of the survey of experts in 40 largest Russian clinics are submitted. These features of oncology specialists at the whole stages of treatment could impact the possibility of access to social benefits guaranteed by the state to families with disabled children. Necessary to improve the rehabilitation of patients to end their terms of disability was accompanied by a successful social integration in society.*

**Key words:** oncohematology; disability; expertize of temporary unemployment; social benefits.

Первые декреты по социальному страхованию, предусматривающие возмещениеувечному полного заработка и создание государственных органов врачебной экспертизы были приняты в 1917 г. При страховых кассах были созданы врачебно-контрольные комиссии (ВК), основной задачей которых было определение степени утраты трудоспособности в процентах. В 1918 г. был принят ряд законов и декретов, которые заложили основы социального обеспечения, развившиеся в дальнейшем в обширную систему государственных и общественных мероприятий, направленных на обеспечение материальных и бытовых условий жизни граждан в старости, при преждевременной утрате трудоспособности, потере кормильца и т. д.

Для корреспонденции: Жуковская Елена Вячеславовна — зав. научно-организационным отд.; 117997, г. Москва, ул. Саморы Машела, дом 1, e-mail: elena\_zhukovskaya@mail.ru.

В первые годы бюро находились в ведении органов социального обеспечения, страхования, труда. В 1921 г. ВК были переданы органам здравоохранения. Временная нетрудоспособность лиц, ухаживающих за больными детьми на территории Российской Федерации, предусмотрена была уже КЗоТом 1922 г., ст. 196. Степень расширения прав матерей или иных лиц, ухаживающих за больными детьми с течением времени сопровождалась дифференциацией категорий пациентов в зависимости от тяжести заболевания, продолжительности листка нетрудоспособности и величиной материальной компенсации.

В XVII—XVIII веках впервые входит в употребление понятие «реабилитация» (от латинского «делать вновь способным»), что по отношению к тому времени означало «вновь приобретенное грехниками право на ношение одежды». Позднее термин стал использоваться юристами и понимался как «восстановление доброго имени, прав и достоинств человека» или «снятие обвинений и полное восстановление в правах, потерянных в результате

судебного приговора» [1]. Постепенно слово реабилитация в здравоохранении приобрело значение возвращение к прежнему качеству здоровья. А основой реабилитации при переводе пациента в статус инвалида является индивидуальная программа реабилитации (ИПР).

Создание научной базы врачебной экспертизы относится к 30-м годам прошлого столетия. С введением трехгрупповой классификации инвалидности в 1932 г., процентный принцип определения инвалидности, существовавший ранее был ликвидирован.

Экспертиза временной нетрудоспособности (ЭВН) также развивает свою методологию, объект и нормативно-правовую базу, что требует специальных подходов к организации контроля, обеспечению управления качеством ее проведения и организации. Существующие в настоящее время законодательные и нормативные акты не всегда позволяют оценить качество ЭВН. В частности, недостаточно разработаны критерии оценки качества проведения ЭВН, эффективности работы звена исполнения (лечащие врачи) и звеньев управления на всех уровнях проведения ЭВН [2].

Традиционно обсуждение такой социально значимой патологии, как онкогематологические заболевания у детей, концентрируется вокруг показателей успешности терапии: выживаемости, смертности, эффективных протоколов терапии и т. п. Для этого есть веские причины на региональном и национальном уровнях. Выживаемость детей при некоторых видах злокачественных опухолей и незапущенных стадиях заболевания достигает 100%, но и при неблагоприятном течении заболевания продолжительность жизни детей и подростков составляет месяцы, годы. На этом фоне неуклонно повышается значимость мероприятий медико-социальной направленности, сопровождающих семью пациента с опухолевой или тяжелой гематологической патологией на всем протяжении течения болезни [3].

Целью исследования было выявить наиболее значимые проблемы в практике врача, работающего по профилю детской онкогематологии при проведении экспертной работы с целью разработки мероприятий по оптимизации этого вида деятельности в современных условиях.

Задачи, решаемые в ходе выполнения исследования:

- Разработка анкет по тематике нетрудоспособности лиц, осуществляющих уход за пациентами, и медико-социальной экспертизы, а также проведение заочного опроса врачей из клиник Российской Федерации.
- Анализ полученной информации.
- Анализ статистической информации, отражающей состояние медико-социальной помощи детям с онкогематологическими заболеваниями.
- Определение мероприятий, способных минимизировать или устраниć имеющиеся в практике врачей сложности.

## **Материал и методы**

Сотрудниками научно-организационного отдела Федерального научно-клинического центра им. Дмитрия Рогачева (ФНКЦ) разработаны 2 вида анкет для опроса врачей из региональных центров

по вопросам экспертизы нетрудоспособности лиц, ухаживающих за пациентами в возрасте до 15 лет (14 лет 11 мес 29 дней) и организации медико-социальной экспертизы (МСЭ). Национальное общество детских гематологов и онкологов (НОДГО) осуществило рассылку в мае 2013 г. практически во все центры и клиники, которые оказывают высокотехнологичную и специализированную помощь детям с онкологическими и гематологическими заболеваниями. Анкеты были анонимными, достаточно краткими и максимально формализованными. Данные предварительного хронометража заполнения анкет подтвердили, что необходимое время заполнения анкеты не превышает 7–10 мин. 40 центров из 70, в которые были разосланы анкеты, вернули заполненные бланки, коллеги из 15 центров дополнительно сформулировали свои предложения по улучшению этого вида помощи детскому населению.

Информация о затратах, относящихся к выплатам пособий, связанных с инвалидностью пациентов в Челябинской области, была получена в Челябинском Министерстве социальной защиты населения.

Обработка полученных данных проводилась путем расчета процентного соотношения, средних величин.

## **Результаты и обсуждение**

Анкеты содержали вопросы о сложностях при оформлении листков нетрудоспособности, вариантах направления региональными центрами детей на МСЭ, вариантах заполнения 88-й формы и программах индивидуальной реабилитации, потребностях в методических рекомендациях по формированию ИПР, численности населения города (где располагается региональный центр). Сводные данные представлены в табл. 1 и 2.

Как видно из табл. 1, ситуация с организацией МСЭ в онкогематологических центрах России является достаточно спокойной: врачи хорошо знакомы с общими принципами и регламентными документами.

Тот факт, что подавляющее число респондентов проживают в крупных городах и как следствие обслуживают пациентов большинства российских регионов, позволяет рассматривать полученные результаты как высокодостоверные данные.

Врачи стационаров ( $n = 17$ ) в равной пропорции с участковыми врачами ( $n = 17$ ) направляют пациентов на МСЭ, при этом, когда пациент оформляет документы на МСЭ после окончания интенсивной фазы лечения, семья лишается задекларированной государственной социальной поддержки в очень тяжелый для нее период. Заочное освидетельствование пациента независимо от того, где получает лечение пациент, находясь в тяжелом состоянии, является в некоторых случаях единственной возможностью обеспечить семье положенные льготы в кратчайшие сроки.

Минимизация трудозатрат врачей напрямую зависит от внедрения в лечебно-профилактические учреждения информационных систем. Опыт ФНКЦ демонстрирует быструю адаптацию врачей к медицинской информационной системе, и лишь несовершенство программного обеспечения препятствует оперативному оформлению документации.

В тех случаях, когда не онкогематологи, а участ-

Таблица 1

## Результаты опроса специалистов-онкогематологов региональных центров по проблематике МСЭ

Изучаемый параметр	Вариант ответов	Количество	
		абс.	%
Центр находится в городе с населением	Более миллиона человек	12	30
	От миллиона до 500 тыс. человек	27	67,5
	Менее 500 тыс. человек	1	2,5
Порядок направления детей на медико-социальную экспертизу	Рекомендации для направления на МСЭ по месту жительства	17	42,5
	Выездная комиссия МСЭ проводит освидетельствование в отделении/центре	17	42,5
	Территориальное бюро МСЭ проводит заочное освидетельствование на основании оформленного отделением/центром пакета документов	6	15
Направление пациента на МСЭ	Сразу после установки первичного диагноза	7	17,5
	На этапах терапии	38	84,5
Способ заполнения 88-й формы	Электронным способом	4	10
	Вручную	22	55
	Не заполняют	14	35
Имеются ли сложности при формировании рекомендаций программы индивидуальной реабилитации	Да	27	67,5
	Не имеют трудностей	13	32,5
Имеется ли потребность в методических рекомендациях по формированию ИПР	Да	24	60
	Нет	10	25
	Не уверен	6	15

ковые педиатры заполняют направляющие документы на МСЭ, это приводит к значительной задержке назначения инвалидности от момента постановки диагноза, а также страдает качество рекомендаций для организации ИПР.

В целом большинство онкогематологов имеют весьма приблизительное представление, что им следует писать в качестве рекомендаций к ИПР. Это обусловлено как недостатками системы высшего профессионального образования в медицинских вузах страны по вопросам МСЭ, так и многолетней практикой «изолированности» МСЭ от общей врачебной сети, а также отсутствием необходимой преемственности и понимания между коллегами, делающими одно общее дело. Вероятно, поэтому врачи-онкогематологи заинтересованы получить методические рекомендации по МСЭ своих пациентов.

Это подтверждают специалисты из Иркутска: в Сибирском федеральном округе уровень детской инвалидности за последние 3 года вырос почти на 4%, впервые было освидетельствовано на 135 детей больше, чем в 2010 г. и на 121 больше, чем в 2011 г. Среди всех детей стабильно лидирует группа от 0 до 3 лет. На 2-м месте дети от 8 до 14 лет, далее следуют

Таблица 2

## Результаты опроса специалистов-онкогематологов региональных центров по проблематике ЭВН лиц, осуществляющих уход за детьми с заболеваниями крови и новообразованиями

Изучаемый параметр	Вариант ответов	Количество	
		абс.	%
Сложности с оформлением листка нетрудоспособности	С выбором кода нетрудоспособности	Да	12 30
		Нет	28 70
	С оформлением бланка листка нетрудоспособности (зачеркивание)	Да	13 32,5
		Нет	27 67,5
	С оформлением бланка (неправильно указанные сведения лиц, которым оформляется листок нетрудоспособности)	Да	9 22,5
		Нет	31 77,5
	С оформлением бланка (расчет сроков ВК, в случае нескольких листков нетрудоспособности)	Да	17 42,5
		Нет	23 57,5
	Наличие замечаний представителя Фонда социального страхования по оформлению листка нетрудоспособности	Да	16 40
		Нет	24 60
В стационаре		Да	11 27,5
		Нет	29 72,5
		Да	9 22,5
		Нет	31 77,5
В поликлинике		Да	18 45
		Нет	22 55
В дневном стационаре		Да	11 27,5
		Нет	29 72,5

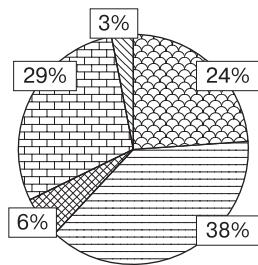
дети от 4 до 7 лет. Кроме роста уровня первичной детской инвалидности, врачи-эксперты отмечают одновременно снижение показателя реабилитации детей-инвалидов [4].

Обсуждая выявленные проблемы, мы основывались на опыте специалистов, врачей-экспертов ФНКЦ как одного из федеральных клинических учреждений, где концентрируются наиболее тяжелые дети с заболеваниями крови и злокачественными новообразованиями. Особенности ЭВН лиц, ухаживающих за пациентами в ФНКЦ, обусловлены тем, что сроки лечения очень длительные. Средняя продолжительность интенсивной терапии составляет 8 мес. Период лечения практически всегда сопряжен с чередованием отделений: ребенок поступает в хирургию, для проведения полихимиотерапии переводится в другие отделения, включая дневной стационар. В связи с длительным пребыванием в стационаре многие семьи вынуждены осуществлять уход несколькими членами семьи, и соответственно по одному страховому случаю открываются несколько листков нетрудоспособности. Это является характерным и для многих медицинских центров, где получают лечение пациенты с заболеваниями, кодируемыми «С» в соответствии с МКБ-10 и тяжелой гематологической патологией. 75% пациентов или являются инвалидами на момент поступления, или направляются на МСЭ в процессе лечения. Эти особенности в полной мере могут быть экстраполированы и на региональные онкогематологические центры и отделения с соответствующим профилем коечного фонда.

Таблица 3

## Социальные выплаты, связанные с инвалидностью

Тип пособия	Ежемесячное наполнение льготы, руб.	Общая величина льготного обеспечения на 1 пациента, руб. ( $M \pm m$ )
Пособие по уходу за детьми дошкольного возраста	6340	378 588,6 ± 3536,6
Социальная пенсия (по инвалидности)	10 009	594 820,6 ± 10 894,1
Пособие на обеспечение учебного процесса на дому для детей школьного возраста	1500	88 800 ± 2240
Пособие по уходу на дому за детьми дошкольного возраста, не посещающими детские сады	7800	464 533,3 ± 6676,5
Пособие на обеспечение медикаментами на льготных условиях амбулаторно	900	53 485,7 ± 979,6



- ☒ Пособие по уходу за детьми дошкольного возраста
- ☐ Социальная пенсия (по инвалидности)
- ☒ Пособие на обеспечение учебного процесса на дому для детей школьного возраста
- ☒ Пособие по уходу на дому за детьми дошкольного возраста, не посещающими детские сады
- ☒ Пособие на обеспечение медикаментами на льготных условиях амбулаторно

Структура социальных выплат, связанных с инвалидностью.

Особенностью законодательных актов, регламентирующих сложные процессы социальной жизни общества являются естественные ограничения в детализации абсолютно всех шагов, необходимых как для проведения экспертизы нетрудоспособности лиц, ухаживающих за детьми в возрасте до 15 лет, так и для множества других форм деятельности профессиональных сообществ. Эта возможная разноречивость трактовки одних и тех же положений приказов и методических писем имеет центробежную тенденцию на огромной российской территории. Хотя далеко не все определяется географией, но чем дальше от Москвы, тем сложнее бывает людям интерпретировать нечетко сформулированные положения приказов. Связано это подчас уже в значительной степени с психологическими эффектами «пропинциализма». Степень внутренней свободы лиц, облеченных властью в регионах, ограничивается объективными факторами: относительной узостью информационного поля; наличием многоярусных контролирующих структур (районная, городская, областная, федеральная). К факторам субъективного свойства относится и личностный перфекционизм исполнителей на местах, желание не отступать от буквы закона. В связи с этим у врачей на местах имеются сложности при проведении ЭВН, что и нашло свое отражение в ответах на вопросы, сформулированные в анкетах (см. табл. 2).

Выбор кода нетрудоспособности 14 или 13 определяется комплексом взаимосвязанных медико-социальных феноменов. Ребенок признан инвалидом, но состояние по заболеванию требует продолжительного лечения, значительно большего, чем предусмотрено в соответствии с 13-м кодом причины нетрудоспособности. Ребенок воспитывается только одним из родителей или опекуном, и для семьи важно получить максимально возможную денежную компенсацию. Для тяжелых заболеваний крови, например приобретенной апластической анемии, предусмотрено многомесячное интенсивное лечение, а прогноз для жизни сомнительный или даже неблагоприятный, что делает более предпочтительным 14-й

код причины нетрудоспособности и т. п. В свою очередь представители проверяющих структур могут рассматривать подобные действия врачей как нарушения законодательства с последующим применением штрафных санкций.

Для некоторых категорий пациентов с онкогематологической патологией необходимо длительное амбулаторное лечение с приемом препаратов, иногда с ограниченным посещением детских дошкольных учреждений, школ, общим охранительным режимом. Учитывая все это, врачи в нескольких клиниках выдали ухаживающим матерям листок нетрудоспособности, но поскольку формально пациенты находились в стадии ремиссии, то представители ФСС оштрафовали коллег за «необоснованное» освобождение женщин от работы.

К числу нерешенных проблем экспертизы временной нетрудоспособности лиц, ухаживающих за детьми-инвалидами, является устаревшее требование выдавать листок нетрудоспособности подросткам с 15—18 лет, несмотря на то что они наблюдаются педиатрами и стационарное лечение получают на детских специализированных койках по профилю «детская гематология» и детская онкология.

Величина основных и дополнительных выплат инвалидам варьирует по регионам. В среднем доля социальных выплат в общей структуре затрат по России, связанных с выплатой пособий по инвалидности пациентам с онкогематологической патологией имеет следующее распределение (см. рисунок).

Расчеты по социальным выплатам инвалидам детства в связи с заболеваниями крови и злокачественными новообразованиями производились специалистами Челябинского онкогематологического центра за 5-летний период, что соответствует длительности подтвержденной инвалидности для данных пациентов (табл. 3).

Приведенные данные демонстрируют, что в полной семье и/или при поддержке ребенка обоими родителями семья располагает возможностями для обеспечения полноценных реабилитационных мероприятий медико-социального характера.

Обобщая предложения, высказанные врачами из регионов в итоге проведения круглого стола по вопросам МСЭ на совещании НОДГО в июне 2013 г. в Москве были сформулированы предложения с целью повышения качества экспертной работы в учреждениях, оказывающих медицинскую помощь детскому населению по профилю детской онкогематологии следующего содержания:

— с целью оптимизации выполнения положений действующих приказов Минздрава России, ФФСС, БМСЭ ФМБА предусмотреть регламентацию в виде дополнений к действующим приказам, разъяснений, методических писем и т. п., экспертной деятельности в отношении детей с онкогематологической патологией;

— для лиц, осуществляющих уход за пациентами с 14-м кодом, отменить проведение ВК с целью продления листков нетрудоспособности каждые 15 дней, за исключением случаев, когда родители не соблюдают врачебных рекомендаций по уходу за ребенком и лечением, на период лечения в стационаре;

— разрешить оформление листков нетрудоспособности для лиц, осуществляющих уход за пациентами с 14-м кодом до 18 лет;

— разрешить кодировать причину нетрудоспособности 14-м кодом для лиц, ухаживающих за пациентами с тяжелой формой приобретенной аплазической анемии, учитывая специфику лечения и сомнительный прогноз для жизни;

— подготовить методические рекомендации для оптимизации формирования и контроля за выполнением ИПР.

## Заключение

Управленческая вертикаль системы здравоохранения России диктует соблюдение принципов унификации документации, итоговых индикативных показателей, а сложности объективно-субъективного свойства приводят подчас к искажению задекларированных положений и порождают конфликты на разных уровнях взаимодействия бюрократии и исполнителей. Несмотря на достаточно длительную историю МСЭ в России, нам не обойтись без изучения зарубежного опыта. Так, в Белоруссии родителям пациентов с онкогематологической патологией предоставляется листок нетрудоспособности вплоть до достижения ими 18 лет [5]. Вместе с тем недостаточно лишь расширять пакет социальных льгот для инвалидов и членов их семей. Необходимо совершенствовать реабилитацию пациентов, чтобы окон-

чание сроков инвалидизации сопровождалось их успешной социальной интеграцией в общество [6].

Проблема взаимодействия специалистов из различных министерств требует тщательного изучения, выработки транспарентных подходов при решении вопросов реабилитации пациентов.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Этапы становления медико-социальной экспертизы в России. Available at: [http://mserh.ru/ob\\_uchrezhdenii/istoriya\\_razvitiya/](http://mserh.ru/ob_uchrezhdenii/istoriya_razvitiya/).
2. Белявский А.И., Чеченин Г.И. *Организационно-методические и технологические аспекты экспертизы временной не трудоспособности*. Ульяновск; 2005.
3. Актуальные проблемы экспертизы временной нетрудоспособности, медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов. Available at: <http://gbmse.irk.ru/akt-problemy>.
4. Панасенко С.Л. *Разработка и научное обоснование системы медико-социальной реабилитации инвалидов вследствие военной травмы опорно-двигательной системы в условиях ведомственного здравоохранения (МВД России)*: Дис. д-ра мед. наук. М.; 2009.
5. Права и льготы семей, воспитывающих детей-инвалидов до 18 лет, в Республике Беларусь. Available at: <http://bpronadezhda.by/>.
6. Каграманов В.И. *Комплексная оценка последствий болезни и причин инвалидизации в детской популяции*: Дис. ... канд. мед. наук. М.; 1996.

## REFERENCES

1. Stages of formation of medical and social expertise in Russia. Available at: [http://mserh.ru/ob\\_uchrezhdenii/istoriya\\_razvitiya/](http://mserh.ru/ob_uchrezhdenii/istoriya_razvitiya/). (in Russian)
2. Belyavskiy A.I., Chechenin G.I. *Management and technological aspects of the expertise of the time free from business. [Organizatsionno-metodicheskie i tekhnologicheskie aspekty vremennoy netrudosposobnosti]*. Ul'yanovsk; 2005. (in Russian)
3. Actual problems of expertise of temporary disability, medical and social expertise and rehabilitation of the disabled persons. Available at: <http://gbmse.irk.ru/akt-problemy>. (in Russian)
4. Panasenko S.L. *Development and scientific basis of medical and social rehabilitation of persons with disabilities due to war injuries of the musculoskeletal system in the context of departmental health (Ministry of Internal Affairs of Russia)*: Diss. Moscow; 2009. (in Russian)
5. Rights and privileges of families with disabled children up to 18 years in Belarus. Available at: <http://bpo-nadezhda.by/>. (in Russian)
6. Kagramanov V.I. *Comprehensive assessment of the effects of illness and cause of disability in the pediatric population*: Diss. Moscow; 1996. (in Russian)

Поступила 29.12.13  
Received 29.12.13