



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

# Программы «Альфа-Эндо: адресная помощь детям-инвалидам с сахарным диабетом первого типа»: по данным исследования всех целевых групп

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

Москва, 2021

## Оглавление

|  |    |
|--|----|
| 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 .....  | 16 |
| 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 .....                                   | 26 |
| Результаты опроса семей в медицинских организациях .....   | 29 |
| Изучение мнения родителей об оказанной медико-социальной помощи по результатам телефонных опросов .....                    | 34 |
| Мнение специалистов здравоохранения и социальной защиты о результатах сотрудничества в рамках программы «Альфа-Эндо» ..... | 40 |
| Заключение, выводы и практические рекомендации.....  | 44 |

## 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 4 раз, 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 первые годы заболевания вынуждены оставить работу и находиться постоянно 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 I 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 с 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. Принятая в 2015 году стратегия Европейских стран ВОЗ «Здоровье-2020: социальная защита и здравоохранение» 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, 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, объяснение 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 только 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; и 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 семьям, что и подтвердилось в рамках данной программы.

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

- Об утверждении перечня социально значимых заболеваний Постановление Правительства РФ от 01.12.2004 N 715 (ред. от 13.07.2012)
- Федеральный закон Российской Федерации от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».
- Порядок оказания педиатрической помощи. Утверждён приказом от 16 апреля 2012 г. N 366н Минздравсоцразвития России (с изменениями и дополнениями от 21 февраля 2020 г.). Зарегистрировано в Минюсте России 29 мая 2012 г. N 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 ресурсного центра «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 Москвы. Благодарим Тягунову М.Е. за эффективную курацию нашего сотрудничества. С благодарностью хочется отметить сотрудника службы связи с общественностью Департамента труда и социальной защиты Москвы Масленникову Н.М. , 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 Гончарова И.П.), 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 Троицкая Т.В.) и Западного (зам. директора Кенда Ю.Ю.) административных округов, активно откликнувшихся на предложение о сотрудничестве и поддерживавших прямую взаимосвязь 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 Петерковой В.А., Москвы – профессору Петрайкиной Е.Е., Западного административного округа – Квашниной-Самариной Т.Б., Северо-Восточного административного округа – Курганович А.В. и Центрального административного округа – Матяж И.В., руководителям эндокринологических отделений двух московских больниц: Морозовской детской городской клинической больницы – Рыбкиной И.Г. и Детской городской клинической больницы имени З.А. Башляевой – Коломиной И.Г. 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 имени З.А. Башляевой профессору Османову И.М. за поддержку проекта.



*Сотрудники программы «Альфа-Эндо»*

## Участники программы

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

Таблица 1. Специалисты, участвующие в проекте

| <b>ФИО</b>  | <b>ДОЛЖНОСТЬ</b>  |
|---|---|
| <b>ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»</b>                        |   |
| Петрайкина Елена Ефимовна                                 | Президент, главный внештатный специалист детский эндокринолог ДЗ 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   |
| <b>ГБУЗ «ДГКБ им. З.А. Башляевой ДЗМ»</b>                 |   |
| 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   |
| <b>ГБУЗ «Детская городская поликлиника №104 ДЗМ»</b>      |   |
| Матяж Ирина Владимировна                                  | Главный окружной эндокринолог ЦАО, детский эндокринолог – руководитель и координатор проекта в медицинской организации  |
| <b>ГБУЗ «Детская городская поликлиника №131 ДЗМ»</b>      |   |
| Квашнина-Самарина Татьяна Борисовна                       | Главный окружной эндокринолог ЗАО, детский эндокринолог – руководитель и координатор проекта в медицинской организации  |
| <b>ГБУЗ «Детская городская поликлиника №124»</b>          |   |
| Курганович Анастасия Вячеславовна                         | Главный окружной эндокринолог СВАО, детский эндокринолог – руководитель и координатор проекта в медицинской организации |
| <b>ГБУ «Центр социальной помощи семье и детям «Семья»</b> |   |
| Троицкая Татьяна Викторовна                               | Директор – координатор сотрудничества и эксперт проекта   |
| <b>ГБУ ЦСПСиД «Палитра»</b>                               |   |
| Кенда Юлия Юрьевна  | Заместитель директора – координатор сотрудничества и эксперт проекта  |
| Школдина Кира Александровна                               | Специалист по социальной работе – эксперт проекта   |

| <b>ГБУ «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»»<br/>Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы</b> |   |
|--|---|
| 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  |
| <b>ФГБУ «НИЦ Эндокринологии»</b>   |   |
| Петеркова Валентина Александровна  | Главный внештатный детский специалист эндокринолог Минздрава России, научный руководитель Института детской эндокринологии ЭНЦ, Академик РАН – главный эксперт проекта, профессор, д.м.н.   |
| <b>Программа «Альфа-Эндо»</b>  |   |
| <b>ФИО</b>   | <b>Должность и обязанности в рамках проекта</b>   |
| Александрова Анастасия Андреевна   | Менеджер, помощь в подготовке публикаций и тиражировании методических материалов  |
| Валькова Инна Михайловна   | Руководитель программ, координация всех 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 всей документации для отчетности Департаменту труда и социальной защиты, заключение договоров с физическими и юридическими лицами, контроль подготовки публикаций и их распространения |
| 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   | Специалист по коммуникации, подготовка публикаций в средствах массовой информации о реализации программы  |
| Невзорова Дарья Алексеевна   | Менеджер, обеспечение дистанционных мероприятий в рамках проекта  |
| Микаилова Сабина   | Специалист по связям с общественностью, подготовка публикаций и их размещение в социальных сетях и на сайте программы   |
| Ромашенко Юлия Андреевна   | Разработчик системы мониторинга и оценки проекта  |
| Орлова Татьяна   | Интервьюер – опрос родителей детей с сахарным диабетом  |
| Дукель Надежда   | Интервьюер – опрос родителей детей с сахарным диабетом  |

## 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.

Далее в отчете описана реализация и основные результаты программы «Альфа-Эндо».

# Основные результаты программы

## **Медико-социальные факторы риска**

На основании критерий 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 15.000 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/или двое детей и беременность),
12. Отдельное проживание родителя/опекуна и ребенка
13. Пребывание в местах лишения свободы кого-то из родителя,
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, представленные в протоколе проекта. Этот опросник стал основой документации – «Анкета опросов родителя/опекуна ребенка формы семей детей с сахарным диабетом».

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 ежеквартально для мониторинга сбора данных.
3. Анкета – для первого и второго опросов родителя/опекуна ребенка. Заполненная анкета передавалась в Фонд по окончании исследования.
4. Информированное согласие на участие в исследовании, подписываемое родителем/опекуном ребенка до начала опроса. Подписывается в двух экземплярах, один хранится у координатора, второй передается родителю/опекуну.
5. Информированное согласие на обработку персональных данных, в том числе в виде передачи их в учреждения социальной защиты. Подписывалась в двух экземплярах, один хранится 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 передает данные на портал «Мой семейный центр» Департамента труда и социальной защиты населения 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 по телефону с респондентом, контролируя обращение семьи за социальной помощью. Если семья не обратилась и/или нет ответа от социальной службы, уточняет причину не обращения, связывается с социальной службой.

**Через 3 месяца** координатор общался по телефону с родителями ребенка, контролируя обращение семьи за социальной помощью. Если семья не обратилась и/или нет ответа от социальной службы, уточнялась причина не обращения, осуществлялась связь с социальной службой. Уточняет состояние ребенка, уточняет посещение детского эндокринолога и показатели гликированного гемоглобина.

Все детские эндокринологи были подготовлены сотрудниками программы «Альфа-Эндо» 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 и уменьшит 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 психо-активных веществ). Интервью должно 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 собрана не будет. 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 данных<sup>1</sup>, вопросы конфиденциальности передаваемой информации, доступной только специалистам, которые несут юридическую ответственность за ее разглашение<sup>2</sup>.

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 согласие 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/>.

---

<sup>1</sup> 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)».

<sup>2</sup> 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) Гончаровой И.П., директором ГБУ РЦ «Отрадное» согласована инструкция направления информации о семье в трудной жизненной ситуации детскими эндокринологами на портал «Мой семейный центр».

Пример инструкции для больницы

|  |   |
|--|---|
| Ваше имя<br><i>ФИО и должность<br/>детского эндокринолога,<br/>кто передает информацию<br/>на портал</i> | <b>Воронцова Инна Геннадьевна, детский эндокринолог<br/>Морозовской детской клинической больницы</b>  |
| Адрес электронной почты  | <a href="mailto:vorontsova-inna@mail.ru">vorontsova-inna@mail.ru</a>  |
| Контактный номер телефона  | <b>8 916 710 50 80</b>  |
| Район фактического<br>проживания на территории<br>города Москвы  | <i>выбрать из списка район проживания ребенка</i>   |
| Тип проблематики   | <i>выбрать из списка «социальная помощь»</i>  |
| Описание проблематики<br>обращения на Портал<br>организаций поддержки<br>семьи и детства                 | Выявление признаков трудной жизненной ситуации при<br>опросе в больнице матери ребенка-инвалида с сахарным<br>диабетом первого типа....., возраст..... Согласие матери<br>на передачу данных получено. ФИО матери - ....., номер<br>мобильного телефона .....<br>Семья нуждается в следующем: ..... |

В случае, если респондент *не давал* своего согласия на передачу данных, Координатор предоставляет 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/>. Отказов было всего два за время проекта.

После окончания исследования оригиналы всей документации проекта передавались сотрудникам программы «Альфа-Эндо» Сотрудники вводили данные документации в электронную базу и анализировали их с помощью статистических программ. Анализ основан на общей совокупности данных и даст представление о типичных социальных характеристиках семей с ребенком с сахарным диабетом первого типа.

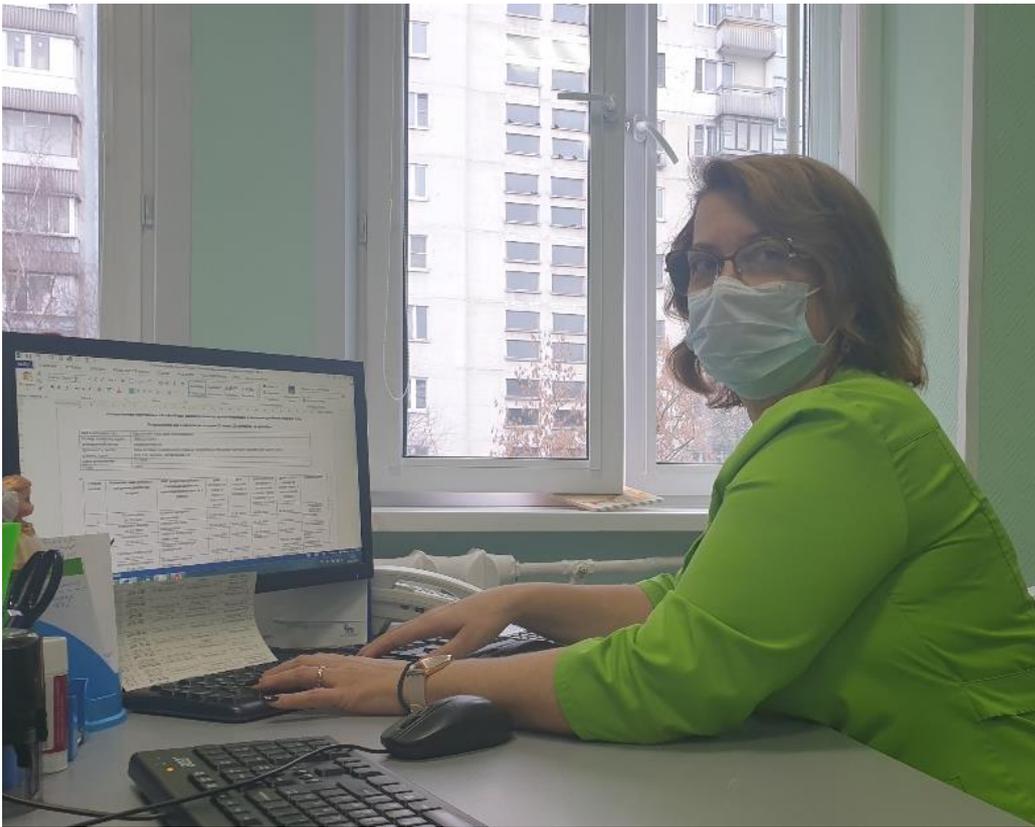
Далее представлены фотографии главных координаторов и экспертов в медицинских организациях.



На фотографии Рыбкина Ирина Георгиевна – заведующая эндокринологическим отделением Морозовской ДГКБ вводит данные анкеты на интернет портал «Мой семейный центр»



На фотографии Квашнина-Самарина Татьяна Борисовна - главный детский эндокринолог ЗАО просматривает заполненную анкету



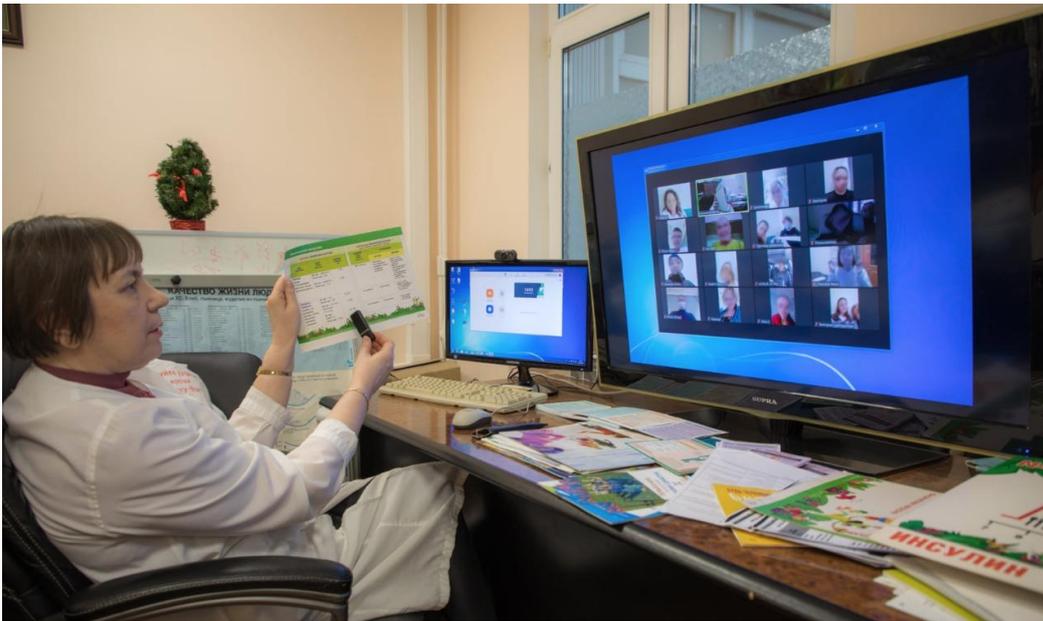
На фотографии Курганович Анастасия Вячеславовна - главный детский эндокринолог СВАО вводит данные в отчетную таблицу проекта



На фотографии Матяж Ирина Владимировна – главный детский эндокринолог ЦАО



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



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



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

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



На фотографии 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

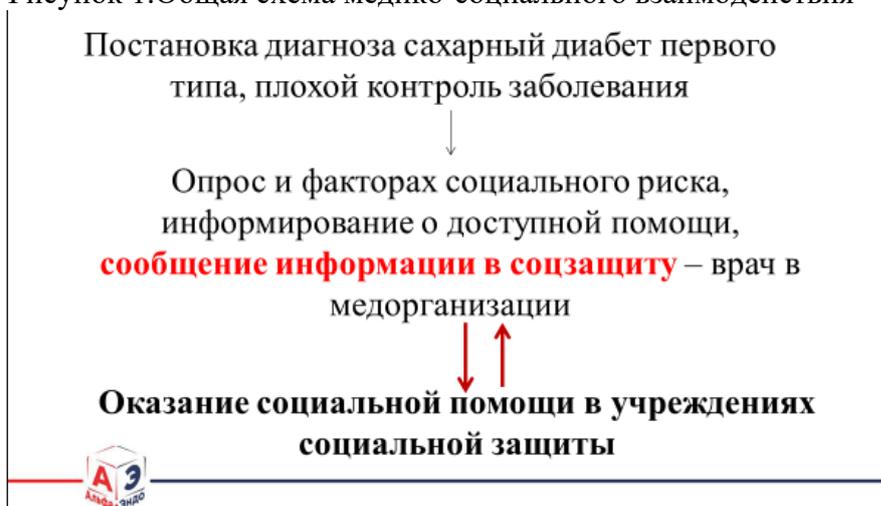


На фотографии Петрайкина Елена Ефимовна главный внештатный детский специалист эндокринолог, Президент ГБУЗ «Морозовская ДГКБ Департамента здравоохранения города Москвы», д.м.н., заслуженный врач РФ

### **Система медико-социального взаимодействия**

Основная задача была выстроить эффективное взаимодействие 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 города Москвы на Заседания Совета. 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 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 Департамента труда и социальной защиты «Мой семейный центр».

Рисунок 2.



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 в трудной жизненной ситуации, объясняющие всю доступную медицинскую помощь, а также приложения к этому пособию для специалистов по социальной работе по основным вопросам сахарного диабета. Пособия были подготовлены при поддержке пресс-службы Департамента труда и социальной защиты и согласованы со всеми специалистами Департамента, курирующие обсуждаемые в пособии вопросы. Тираж составил 5 тыс. экз.

Все семьи с сахарным диабетом, обратившиеся в учреждения здравоохранения в каждом округе Москвы, а также поступившие в стационар по поводу сахарного диабета ребенка получила информационное пособие, разъясняющее доступную медицинскую и социальную помощь и механизм ее получения в г. Москве. Растиражировано также пособие для родителей детей с сахарным диабетом по всем особенностям самоконтроля заболевания.



Публикации доступны на сайте программы «Альфа-Эндо»

[http://alfa-endo.ru/publications/posobie\\_mediko\\_socialnaya\\_pomosch\\_semyam\\_detei\\_s\\_s](http://alfa-endo.ru/publications/posobie_mediko_socialnaya_pomosch_semyam_detei_s_s)

Необходимо отметить важную информационную деятельность волонтеров – родителей детей с сахарным диабетом. Совместно с региональной общественной организации инвалидов с сахарным диабетом «Диа-Единство» программой «Альфа-Эндо» 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, отвечающие на вопросы участников. Контролируют дискуссию в чате главные окружные детские эндокринологи. Всего информационной равной поддержкой охвачено 342 родителей 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-х раз в год, уровень - менее 7,5%
- Рекомендации детского эндокринолога
- Позитивные личные характеристики
- Хорошие знания и навыки, прошел дополнительное обучение
- Есть книжка волонтера и согласие на передачу данных

Программа «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, находящихся на госпитализации 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». Программа «Альфа-Эндо» поддерживает эту работу.

## **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 и прямая связь детской поликлиники и семейного центра одного и того же округа. Прямое взаимодействие было между главными детским эндокринологами и руководимыми окружных центров был построено в Западном и Центральном это оказалось возможным. Для повышения эффективности здравоохранения социальной защиты был проведен ряд совместных мероприятий для улучшения взаимной информированности.

Т.В. Троицкая, директор ГБУ "Центр социальной помощи семье и детям "Семья" Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы выступила на конференции перед всеми детскими эндокринологами Москвы с информацией о деятельности семейных центров. Н.Ф. Толкачева, заместитель директора ГБУ "Центр социальной помощи семье и детям "Семья" сделала сообщение на эту тематику 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 слышали о существовании структуры семейных центров.

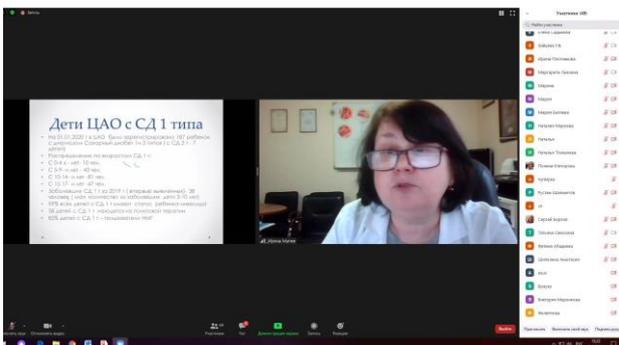


На фотографии Т.В. Троицкая выступает на конференции детских эндокринологов Москвы



На фотографии 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.



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



На фотографии 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 личная встреча Заместителя директора ГБУ ЦПСИД «Палитра» Ю.Ю.Кенда и главного детского эндокринолога Западного административного округа Т.Б. Квашниной-Самариной по обсуждению сотрудничества в рамках проекта. Было проведено два онлайн семинара для специалистов по социальной защите Западного административного округа.



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 детства<sup>3</sup>. 24/7 с помощью Интернета и коммуникационных устройств (ПК, ноутбуки, планшетные компьютеры, смартфоны) пользователи Портала получают различные виды социальной помощи (консультации) не выходя из дома <https://мойсемейныйцентр.москва/question/>.

Данный сервис является одним из самых востребованных на Портале. В его работу заложен специальный регламент, который объединяет все организации поддержки семьи и детства в одну общую систему. От территориального филиала до головной организации установлена система оповещения и адресной обработки поступивших обращений. Под контролем администратора Портала такие обращения обрабатываются в течение 1 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 города 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 много другое. В 2020 году на Портале "Мой семейный центр" открыт новый пользовательский сервис - Интерактивный навигатор, который представляет интегрированный в системную платформу "чат-бот". Данный сервис без участия людей 24/7 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 г. Москвы сформировали широкое информационное пространство вокруг себя. Таким образом, сотрудники стремятся к позитивным изменениям в сторону выстраивания ответственного родительства, пониманию 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 города Москвы, создает положительный и доверительный имидж, популяризирует бренд «Мой семейный центр» среди москвичей. Опыт системы организаций поддержки семьи и детства ДТСЗН города Москвы в части реализации городского экспериментального проекта «Продвижение», открытия Портала «Мой семейный центр» - как единой круглосуточной информационной платформы, позволяет масштабировать и тиражировать апробированную и действующую модель.

Данная модель информационного взаимодействия с целевой аудиторией в социальной сфере города Москвы является актуальной для всех направлений работы. В настоящее время опыт системы организаций поддержки семьи и детства ДТСЗН города Москвы в части реализации городского проекта «Продвижение» адаптируется и берется за основу для других подразделений Департамента. С целью качественных позитивных изменений и роста целевой аудитории запущен процесс ребрендинга. Это дало дополнительные

---

<sup>3</sup> Текст этого раздела отчета содержит в основном информацию, подготовленную сотрудниками ГБУ города Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»

возможности позиционирования организаций поддержки семьи и детства («Мои семейные центры»), как максимально открытого, доступного и дружественного ресурса в городе Москва. 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 городе Москве. Так, воспользовавшись разделом «У меня вопрос», каждый житель Москвы может оставить интересующий его вопрос по теме поддержки семьи и детства.

Портал «Мой семейный центр» открыт при поддержке ДТСЗН города Москвы и ДИТ города Москвы. Ответственными специалистами, администрирующие портал, являются руководители и сотрудники ГБУ города Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы.

До реализации программы сотрудники программы «Альфа-Эндо» встретились с руководством и ведущими специалистами ГБУ города Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное» для обсуждения сотрудничества. Был получен позитивный отклик и приглашение представить программу на совете директоров семейных центров. На Совете сотрудникам программы и представителю организационно-методического отдела Морозовской ДГКБ предложена коммуникация в рамках сотрудничества через портал. Этот метод коммуникации вызвал сомнение у представителя здравоохранения, привыкшего к взаимодействию специалистов на прямую. Сотрудники программы «Альфа-Эндо» предложили апробировать две 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.



На фотографии Ирина Павловна Гончарова, директор ГБУ города Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы



На фотографии Сахарук Елена Николаевна, заместитель директора ГБУ города Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы



На фотографии Тарасов Максим Вячеславович, аналитик экспериментально - методического отделения ГБУ города Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»



На фотографии Нухрадинова Заира Нухрадиновна, специалист по социальной работе экспериментально-методического отделения ГБУ города Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»

С целью раннего выявления семейного неблагополучия и поддержки семей в трудной жизненной ситуации, в том числе семей, в которых проживают дети с диабетом 1 типа, было налажено медико-социальное взаимодействие между столичными семейными центрами и детскими эндокринологами. Руководством ГБУ города Москвы «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное» был принят ряд организационных и управленческих решений. В части разработки системы коммуникации: поддержка руководства ДТСЗН, 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 происходит 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.3).

Рисунок 3. 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 1 рабочий день, что гарантирует своевременную и профессиональную помощь. Специалисты семейных центров точно определяют потребности семьи и оказывают необходимую помощь. После того, как запрос семьи обработан, администратор портала связывается с детским эндокринологом. На рис. 4 представлена схема работы, разработанная сотрудниками ГБУ «Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства «Отрадное»» Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы

Рисунок 4. Медико-социальная помощь семьям детей с сахарным диабетом при передаче данных через портал «Мой семейный центр»



Сотрудниками Ресурсного центра «Отрадное» разработан регламент информационного взаимодействия между организациями поддержки семьи и детства ДТСЗН города Москвы с использованием Портала организаций поддержки семьи и детства ДТСЗН города Москвы. Все директора организаций поддержки семьи и детства ДТСЗН города Москвы-семейных центров руководители семейных центров были проинформированы о сотрудничестве посредством системы внутреннего электронного документооборота (рис.5).

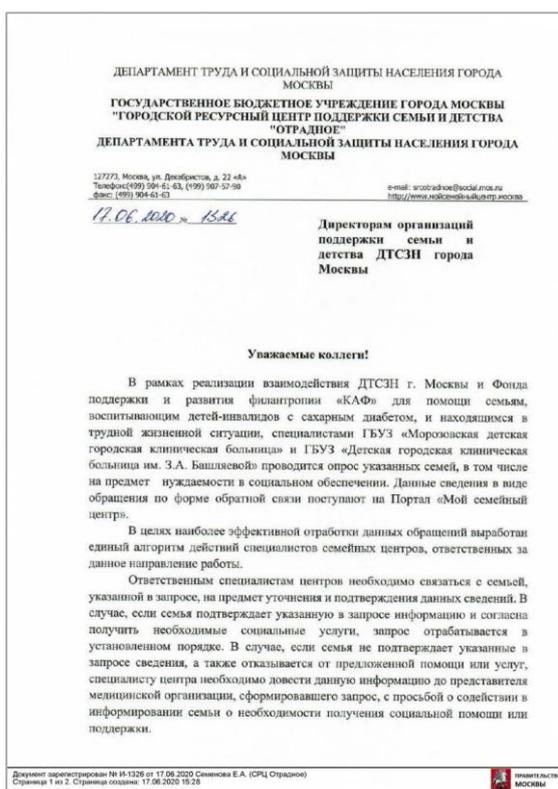


Рисунок 5. Копия информационного письма о Программе «Альфа-Эндо: адресная помощь детям-инвалидам с сахарным диабетом первого типа

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 детям. В первую очередь, каждая обратившаяся семья получила 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 родителей с плохим контролем заболевания и/или впервые выявленным сахарным диабетом. К декабрю 2020г. опрошено 227 семей, в которых воспитывается 232 ребенка с сахарным диабетом 1 типа (в 5 семьях – по 2 ребенка с этим заболеванием) (таб.1).

Таблица 1. Число родителей, опрошенных о факторах социального риска в медицинских организациях

| Медицинские организации | Всего семей      |
|-------------------------|------------------|
| Морозовская ДГКБ        | 105 семей        |
| ДГКБ им.З.А.Башляевой   | 57 семей         |
| ДГП №104 (ЦАО)          | 20 семей         |
| ДГП №125 (СВАО)         | 23 семьи         |
| ДГП №131 (ЗАО)          | 22 семьи         |
| <b>Всего</b>            | <b>227 семей</b> |

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 2 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 1 семьи, 1 семья отказалась от помощи. Только одна семья из Западного округа ранее состояла на учете в учреждениях центре «Семья». Небольшое дополнительное число семей из Западного и Центрального административных округов были опрошены в детских больницах (3 - в ЦАО, 3 - в ЗАО). Информация о них, как и других семьях детей с сахарным диабетом, находившихся на госпитализации в эндокринологических отделениях детских больниц – участников проекта, была передана через интернет-портал «Мой семейный центр» (таб.2).

Через портал переданы данные о 186 семьях: из них 3 отказались из разных округов сразу отказались от помощи, не обратились после предложения о помощи 16 из разных округов, не получилось связаться с 1 семьей. Из 186 семей только 7 семей ранее обращались в центр «Семья» и состояли на учете (таб.2). Важно отметить, что обращение через медицинскую организацию позволило оказать семьям дополнительную помощь.

Таблица 2. Число семей в трудной жизненной ситуации, с которыми связались сотрудники социальной защиты с предложениями по оказании помощи

| Данные двух округов |             |                            |             | Данные по Москве |                            |
|---------------------|-------------|----------------------------|-------------|------------------|----------------------------|
| Переданы данные     |             | Обращение в Семейный центр |             | Переданы данные  | Обращение в Семейный центр |
| Западный            | Центральный | Западный                   | Центральный |                  |                            |
| 25                  | 23          | 24                         | 22          | 186              | 167                        |

Важно отметить эффективную систему регистрации обращения и коммуникацией 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 дается 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. Возможно, 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 сотрудникам программы «Альфа-Эндо» 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 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 либо коротко, например, «оказана адресная социальная помощь» или подробно. Далее представлены подробные примеры оказания помощи семьям в трудной жизненной ситуации, воспитывающих ребенка-инвалида с сахарным диабетом, проживающие 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 три года назад. Мать девочки имеет среднее образование, состоит в гражданском браке, двое детей. Родители работают. Доход более 15 тыс. 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, продовольственную 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 Артём Ю., 12 лет, который более сахарным диабетом первого типа в течение 3 лет. Оформлена инвалидность. В семье трое детей, у родителей среднее образование, мать не работает, на инвалидности. Доход менее 15 тыс., поддержку родные и близкие не оказывают, коммунальная квартира. Мальчик получает медицинскую помощь в полном объеме, Психологические особенности ребёнка: бывает груб, непослушен, агрессивен.

Семья отмечает, что нужна финансовая, 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 6000 рублей и на детские товары на 12000 рублей. Запланирована психологическая помощь, оказано содействие в организации реабилитационного отдыха для ребёнка, организации летнего оздоровительного отдыха через «Мосгортур», оказано содействие 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 Есенин 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 г. - продовольственный сертификат на сумму 4000 руб.; 17.08.2020 г. - вещевой сертификат на сумму 4000 руб.; 17.08.2020 г. - сертификат на холодильник на сумму 19000 руб.; 25.08.2020 г. - сертификат на телевизор на сумму 14000 руб.

**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 Центр связался с заявителем и пригласил в Центр для получения необходимой помощи. Последнее обращение за помощью было 14.05.2020 г. (оказана помощь в виде электронного продуктового сертификата - 4000 баллов и сертификат на детские товары - 4000 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. Оказана 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 учреждений, в правовой и психологической помощи. Семье оказана помощь в виде электронных социальных сертификатов на детские товары, товар 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 было предложено 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 5 семьях воспитывается по 2 ребенка с данным заболеванием). Преимущественно коммуникация выстраивалась с мамами детей – 201 респондент (86%), в некоторых случаях с отцами – 23 респондента (3%) и в отдельных случаях с бабушками или опекунами детей – 3 респондента (1%).

В проекте приняли участие семьи из всех административных округов г. Москвы. В таблице 3 приведены данные о месте проживания семей на момент их включения в проект. Наибольшее число семей из СВАО, ЦАО и ЗАО, так как семьи из этих округов направились в учреждения социальной защиты как детскими эндокринологами больниц, так и поликлиник.

Таблица 3. Административные округа проживания семей в трудной жизненной ситуации – участников проект (n=227)

| Округ проживания | Количество семей | доля |
|------------------|------------------|------|
| 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%   |
| ЮЗАО             | 20               | 9%   |

Средний возраст детей составил 11 лет ( $\pm 3$  года), самому младшему ребенку – 1 год, самому старшему – 17 лет. Среди детей 129 мальчиков (46%) 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 (таб.4). Только опыт пребывания родителей в заключении не был упомянут при опросах. Самыми распространёнными социальными проблемами в семьях детей с сахарным диабетом являются 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

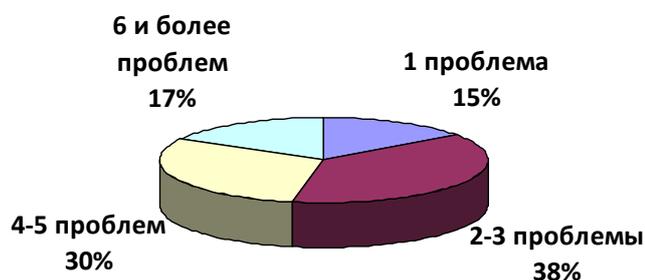
низкий доход (менее 15.000 рублей в месяц на одного члена семьи). Примерно 40% не имеют собственного жилья, такая же доля родителей в незарегистрированных отношениях. Треть родителей оценили уровень образования как средний и ниже. Каждый третий ребёнок с сахарным диабетом в трудной жизненной ситуации из многодетной семьи или воспитывается только одним родителем.

Таблица 3. Факторы социального риска в семьях детей в трудной жизненной ситуации, определенные после опроса родителей в медицинских организациях

| <b>Факторы социального риска</b>                         | <b>Число семей</b> | <b>Доля семей</b> |
|--|--------------------|-------------------|
| 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 социальных проблем одновременно (рис.5).

Рисунок 5. 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) (таб.6).

Таблица 6. Социальные потребности семей детей с сахарным диабетом

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

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

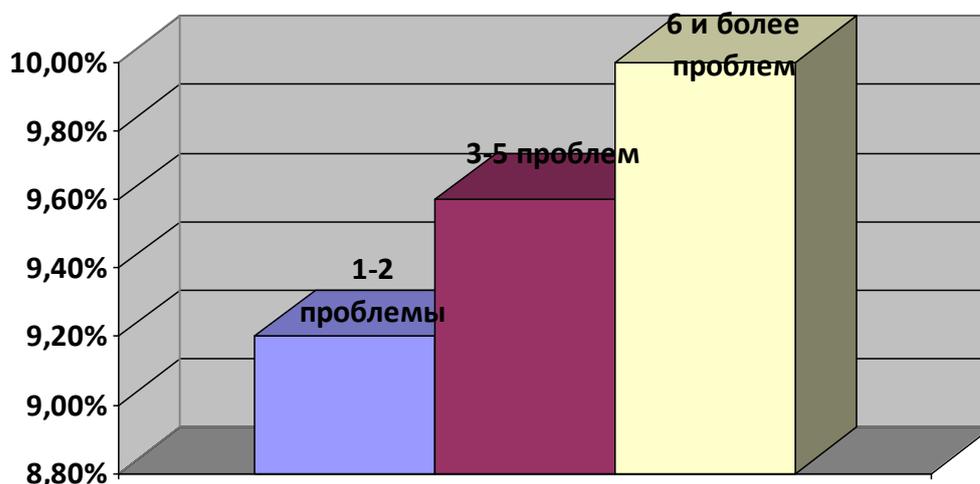
|   | Количество семей | Доля семей |
|---|------------------|------------|
| Всего семей, принявших участие в проекте  | 227              | 100%       |
| Число семей, подтвердивших контакт с сотрудником «Моего семейного центра»               | 215              | 95%        |
| Число семей, подтвердивших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

Предыдущие исследования программы «Альфа-Эндо» показали, корреляцию числа семейных факторов социального риска и уровень контроля сахарного диабета у ребенка. Контроль заболевания характеризуется биохимическим показателем крови гликированным гемоглобином, отражающий 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%. Чем больше факторов социального риска влияет на семью, тем хуже контролируется сахарный диабет у ребенка и выше риск осложнений (рис.6).

Рисунок 6. 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 инсулином 15% с получением тест-полосок (таб.8).

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

| Проблемы   | Число семей | Доля |
|--|-------------|------|
| 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 в течение 1 месяца. Только в единичных случаях инвалидности не было оформлено у детей, заболевших более года назад.

Оказание социальной помощи способствовало улучшению контроля сахарного диабета (таб.9). У впервые заболевших снижение было более значительным, но связано, без сомнения, с назначением инсулина.

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

| Медицинские аспекты помощи  | Число детей с заболеванием меньше 1 месяца (70 детей) |                                  | Число детей с заболеванием более 1 месяца на момент первого опроса (157 ребенка) |                                  |
|---|---|----------------------------------|--|----------------------------------|
|   | 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 (таб.10). Наиболее значимо в семьях с изначально с наибольшим числом социальных проблем. В этих семьях у детей происходила и более значимое улучшение самоконтроля заболевания за время проекта.

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

| Количество социальных проблем | До обращения за помощью |             |                       | После обращения за помощью |               |                       |
|-------------------------------|-------------------------|-------------|-----------------------|----------------------------|---------------|-----------------------|
|                               | Количество семей        | Доля семей  | Средний уровень ГГ, % | Количество семей           | Доля семей    | Средний уровень ГГ, % |
| 0-1                           | 34                      | 15%         | 9,2                   | 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                   |
| <b>Всего</b>                  | <b>227</b>              | <b>100%</b> | <b>9,6</b>            | <b>227</b>                 | <b>100,0%</b> | <b>8,4</b>            |

Важно отметить, что продолжительность работы детского эндокринолога по выявлению факторов социального риска в одной семье, включавшая 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 это не финансируется из государственных средств. На ежедневных приемах в детской поликлинику врача бывает до 30 пациентов в день, время приема часто ограничено 15 минутами, так что сотрудники, участвовавшие в проекте, осуществляли свою деятельность в нерабочее время.

В следующем разделе отчеты представлены результаты опроса родителей сотрудниками программы «Альфа-Эндо» по завершению проекта.

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

Сотрудники программы «Альфа-Эндо» 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 (таб.11).

Таблица 11. Число семей, опрошенных по телефону после получения социальной помощи

| <b>Округ</b>   | <b>Число опрошенных</b> |
|----------------|-------------------------|
| СВАО           | 25,64 % - 30            |
| ЗАО            | 13,68 % - 16            |
| ЦАО            | 11,97 % - 14            |
| ЮЗАО           | 10,26 % - 12            |
| ВАО            | 8,55 % - 10             |
| ЮВАО           | 8,55 % - 10             |
| ЮАО            | 5,13 % - 6              |
| САО            | 4,27 % - 5              |
| ТиНАО          | 3,42 % - 4              |
| Новомосковский | 3,42 % - 4              |
| ЗелАО          | 2,56 % - 3              |
| СЗАО           | 2,56 % - 3              |
| <b>ВСЕГО</b>   | <b>117</b>              |

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.7.). Это будет учтено в дальнейшей работе. Тем не менее отсутствие полной ясности цели опроса для 25% семей не вызвало сомнения об участии в нем. Только 10% сомневались перед тем как дать информированное согласие (рис.8). Это связано безусловно с общим доверием родителей к специалистам здравоохранения.

Рисунок 7. Понимание родителями информации о проекте

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

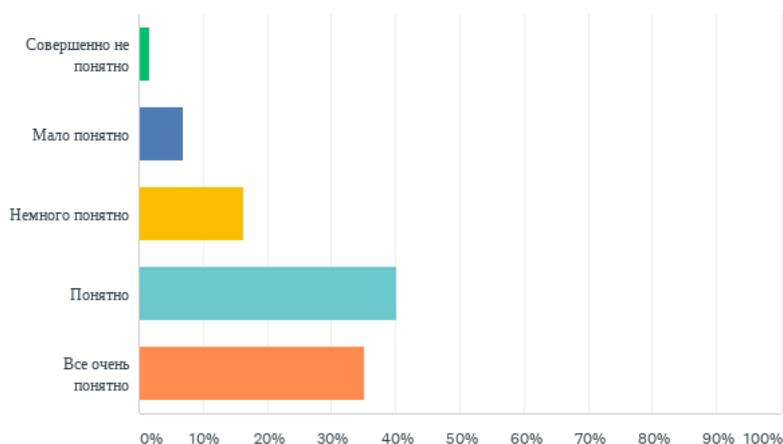
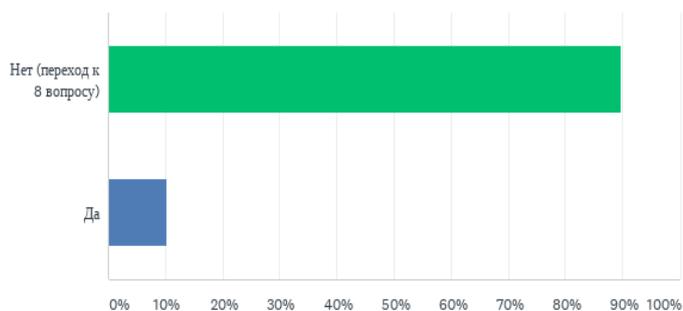


Рисунок 8. Готовность родителей участвовать в проекте

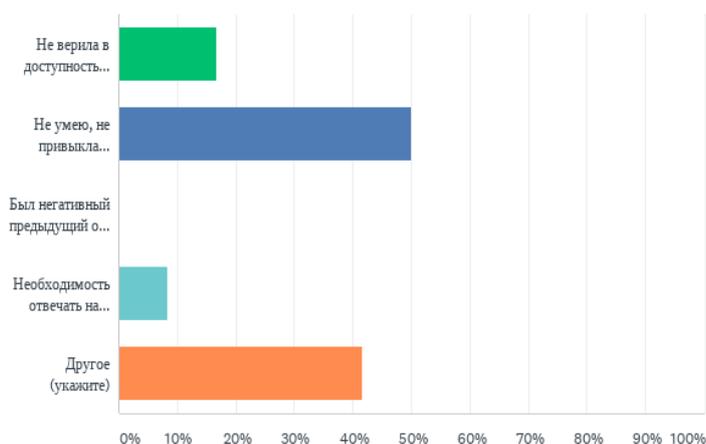
Сомневались ли вы, прежде чем согласиться принять участие в проекте?



Двенадцать семей, сомневавшихся в отношении принятия участие в опросе, так объяснили свою настороженность (рис.9): «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. Четыре родителя назвали 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».

Рисунок 9. Причины сомнения в участии в опросе о социальных факторах риска (n=12)

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



На вопрос, что для было самым важным при взаимодействии со специалистами Семейного центра, большинство родителей (80%) ожидаемо ответили, что для них самое важно предоставление реальной помощи (таб.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» (где 1 – самое важное, 5 - наименее важное; возможен только 1 ответ) (n=117)

|   | 1 МЕСТО<br>(САМОЕ<br>ВАЖНОЕ)– | 2 МЕСТО<br>(ОЧЕНЬ<br>ВАЖНО)– | 3 МЕСТО<br>(ВАЖНО)– | 4 МЕСТО<br>(МЕНЕЕ<br>ВАЖНО)– | 5 МЕСТО<br>(НАИМЕНЕЕ<br>ВАЖНОЕ)– |
|---|-------------------------------|------------------------------|---------------------|------------------------------|----------------------------------|
| Предоставление реальной помощи            | 62,93 %<br>73                 | 18,10 %<br>21                | 6,90 %<br>8         | 11,21 %<br>13                | 0,86 %<br>1                      |
| Внимание, готовность разобраться и помочь | 17,95 %<br>21                 | 34,19 %<br>40                | 32,48 %<br>38       | 15,38 %<br>18                | 0,00 %<br>0                      |
| Вежливость и дружелюбность сотрудников    | 12,82 %<br>15                 | 17,95 %<br>21                | 17,95 %<br>21       | 49,57 %<br>58                | 1,71 %<br>2                      |
| Простота и доступность информации         | 5,13 %<br>6                   | 29,91 %<br>35                | 42,74 %<br>50       | 22,22 %<br>26                | 0,00 %<br>0                      |
| Свой вариант                              | 100,00 %<br>1                 | 0,00 %<br>0                  | 0,00 %<br>0         | 0,00 %<br>0                  | 0,00 %<br>0                      |

Ответы респондентов об их ожиданиях были сопоставлены с результатами взаимодействия со специалистом Семейного центра при получении медико-социальной помощи (таб.13). Большинство оценили результаты этого взаимодействия на «хорошо» и «отлично»: 87% так оценили предоставление помощи; 91% - общий тон общения, вежливость и дружелюбность; 89% - готовность разобраться и помочь в решении сложных вопросов; 86% - 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 это 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 (шкала от 1 – очень плохо, до 5 – прекрасно)

|   | 1-очень плохо | 2-плохо     | 3-удовлетворительно | 4-хорошо                    | 5-прекрасно                 |
|---|---------------|-------------|---------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Предоставление реальной помощи  | 2,56 %<br>3   | 2,56 %<br>3 | 8,55 %<br>10        | <b>36,75 %</b><br><b>43</b> | <b>49,57 %</b><br><b>58</b> |
| Общий тон общения, вежливость и дружелюбность                               | 0,85 %<br>1   | 0,85 %<br>1 | 7,69 %<br>9         | <b>41,03 %</b><br><b>48</b> | <b>49,57 %</b><br><b>58</b> |
| Готовность разобраться и помочь в решении сложных вопросов                  | 0,85 %<br>1   | 0,85 %<br>1 | 9,40 %<br>11        | <b>40,17 %</b><br><b>47</b> | <b>48,72 %</b><br><b>57</b> |
| Простота и доступность информации   | 0,85 %<br>1   | 0,85 %<br>1 | 11,97 %<br>14       | <b>40,17 %</b><br><b>47</b> | <b>46,15 %</b><br><b>54</b> |
| Общая удовлетворенность от взаимодействия со специалистами Семейного центра | 1,71 %<br>2   | 0,85 %<br>1 | 9,40 %<br>11        | <b>40,17 %</b><br><b>47</b> | <b>47,86 %</b><br><b>56</b> |

Почти половина опрошенных (44%) сказали, что общая ситуация в вашей семье после взаимодействия со специалистами Семейного центра изменилась к лучшему (таб.14). Из ровно половина связали это именно с результатами поддержки специалистов Семейного центра, а не какие-либо иные факторы (таб. 15).

Таблица 14. Ответы на вопрос “Как изменилась общая ситуация в вашей семье после взаимодействия со специалистами Семейного центра?” (возможен только 1 ответ):

| <b>ВАРИАНТЫ ОТВЕТА-</b> | <b>ОТВЕТЫ-</b>              |
|-------------------------|-----------------------------|
| Гораздо лучше           | <b>11,97 %</b><br><b>14</b> |
| Немного лучше           | <b>31,62 %</b><br><b>37</b> |
| Осталась без изменений  | 56,41 %<br>66               |
| Немного хуже            | 0,00 %<br>0                 |
| Гораздо хуже            | 0,00 %<br>0                 |
| <b>ВСЕГО</b>            | <b>117</b>                  |

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)

| <b>ВАРИАНТЫ ОТВЕТА-</b>  | <b>ОТВЕТЫ-</b>              |
|--|-----------------------------|
| Не повлияло, общение с Семейным центром ни при чем                                   | 45,30 %<br>53               |
| Повлияло незначительно   | 21,37 %<br>25               |
| Повлияло примерно наполовину   | <b>20,51 %</b><br><b>24</b> |
| Повлияло очень значительно   | <b>9,40 %</b><br><b>11</b>  |
| На изменения повлияло исключительно взаимодействие со специалистами Семейного центра | <b>3,42 %</b><br><b>4</b>   |
| <b>ВСЕГО</b>   | <b>117</b>                  |

Треть родителей отметили, что за время проекта улучшился контроль сахарного диабета у ребенка (таб.16). Из них почти треть связывают это с влиянием проекта в большей или меньшей степени (таб.17).

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

| <b>ВАРИАНТЫ ОТВЕТА-</b> | <b>ОТВЕТЫ-</b>              |
|-------------------------|-----------------------------|
| Гораздо лучше           | <b>8,55 %</b><br><b>10</b>  |
| Немного лучше           | <b>23,93 %</b><br><b>28</b> |
| Осталась без изменений  | 66,67 %<br>78               |
| Немного хуже            | 0,00 %<br>0                 |
| Гораздо хуже            | 0,85 %<br>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)

| <b>ВАРИАНТЫ ОТВЕТА-</b>                               | <b>ОТВЕТЫ-</b>              |
|---|-----------------------------|
| На изменения повлияло исключительно участие в проекте | <b>1,71 %</b>               |
| Повлияло очень значительно                            | <b>11,11 %</b><br><b>13</b> |
| Повлияло примерно наполовину                          | <b>15,38 %</b><br><b>18</b> |
| Повлияло незначительно                                | 17,09 %<br>20               |
| Не повлияло   | 54,70 %<br>64               |

При телефонном опросе было довольно много комментариев, общий, адресованных к сотрудникам проекта, специалистам социальной службы и здравоохранения.

Основной потребностью для родителей является максимально упрощенная для понимания информация о доступной помощи и механизме ее получения, доступная для людей с самым разным уровнем образования. В рамках проекта сделана брошюра на эту тему. Много информации на сайте Департамента труда и социальной защиты. Однако важно сделать дополнительное пособие о медико-социальной помощи в формате листовки-подсказки и протестировать ее среди родителей с низким уровнем образования и низкой социальной активностью.

При опросе частыми пожеланиями были – подача документов онлайн для получения любой помощи и сократить число документов. Если это невозможно в настоящее время, необходимо дополнительное разъяснение. Для семей, которые теряются, не понимают и теряются при обращении в государственные учреждения, возможно необходим менторы, которые смогут помочь правильно собрать необходимые документы. К отдельным

сотрудникам семейного центра (юрист, психолог) были пожелание изменить график работы на более гибкий, чтобы родителям была возможность прийти на прием.

Из дополнительных услуг наиболее важным для семей являются получение санаторно-курортного лечения, психологической помощи и оснащений для непрерывного мониторинга глюкозы (позволяет избегать проколов пальцев до 8 раз в день для контроля уровня глюкозы крови). Родители хотели бы и обучающих программ по вопросам самоконтроля сахарного диабета.

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

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

### **Мнение сотрудников здравоохранения**

По завершению сбора данных сотрудники программы «Альфа-Эндо» попросили представителей каждой медицинской организации – участника проекта прокомментировать новое медико-социальное взаимодействие, инициированное программой «Альфа-Эндо».

**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 соц.защиты. Помощь, оказываемая этим семьям, способствует улучшению отношений в семье, как следствие — лучшей компенсации СД. Всё это помогает родителям сделать своего ребёнка 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.Башляевой:**

«Благодарим Вас за возможность принять участие в совместном проекте с социальной защитой. Надеемся на продолжение сотрудничества по этому направлению. Хотелось бы отметить равнодушное 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 1 типа, информация по проекту была озвучена более чем 30 –ти 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 (25%),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 соц. работниками 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 соц. работнику ,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. Соц. работники 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 соц. служб и медиков с поддержкой НКО (в тех же рамках) хотелось бы продолжить, т.к. 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 данного проекта.

## Характеристика респондентов

Мужчины и женщины

Возраст: 25 – 49 лет

Число респондентов: 46 человек

Мужчина: 8 чел.

Женщина: 38 чел.

Средний возраст: 37 лет

## Результаты опроса

### 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

Слабо  Очень хорошо

4.54 / 5

Среди 46 респондентов средний ответ: 4.54 (в шкале от 1 до 5).

### 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. нуждаемость 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 детям

### 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 (в шкале от 1 до 5).

### 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

## **5. Ваши предложения и рекомендации по развитию сотрудничества с программой «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 1 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 у детей – тяжелым социально-значимым заболеванием находятся в трудной жизненной ситуации. Трудная жизненная ситуация может быть различна, но наиболее значимые факторы, негативно влияющие на здоровье детей и матерей, особенно в сочетании следующие: одиночество матери, низкий уровень ее образования, бедность, отсутствие работы и многодетность. Семейная ситуация еще более ухудшается при постановке диагноза «сахарный диабет» и осознание его последствий, что нередко приводит к депрессии и ухудшает контроль заболевания и снижает качество жизни всей семьи. Плохой контроль заболевания повышает риск возникновения осложнений (со стороны сердечно-сосудистой системы и почек, риск потери зрения и ампутации 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 первые годы заболевания вынуждены оставить работу и находиться постоянно со своим ребенком. Все эти составляющие определяют, 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, так 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 важнейших ведомств – здравоохранения и социальной защиты позволило выстроить эффективный механизм коммуникации детских эндокринологов и специалистов социальной защиты. В семейных центрах оказан весь необходимый спектр услуг семьям в трудной жизненной ситуации: социально-бытовые, социально-психологические, социально-педагогические и социально-правовые услуги.

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 «Альфа-Эндо», 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 примерно 600 семей детей с сахарным диабетом остро нуждаются в социальной помощи (из них примерно 100 впервые заболевшие) из 4 тыс. детского населения с этим заболеванием. Благодаря программе треть от этих семей уже смогла узнать о доступности помощи и получить ее. Что, принимая во внимание, что часть времени программы ушла на ее подготовку и была ограничена эпидемической ситуацией, является значительным достижением.

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% семей, в то время как в региональных проектах более 30% семей не обратились самостоятельно в учреждения социальной защиты. В то же время представляется важным изучить подробнее ситуацию в семьях, отказавшихся от социальной помощи в Москве. По предварительному впечатлению детских эндокринологов, многие из них наиболее уязвимы в социальном отношении.

Данные опросов родителей детей с сахарным диабетом показали, что большинство семей подтвердили высоко профессиональную и доброжелательную помощь 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, 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 мониторинга 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 социальной защиты через портал «Мой семейный центр» для помощи семьям детей с социально значимым заболеванием в трудной жизненной ситуации. Специалисты двух ведомств заинтересованы в дальнейшей реализации программы.
2. Знакомство, совместные обучающие мероприятия, которые состоялись 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 защитой, 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 не доступно 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 больше факторов социального риска для улучшения здоровья детей с сахарным диабетом первого типа.