

Влияние госпитальной педагогики на качество жизни пациентов с онкологическими заболеваниями

Волкова А.Г. к.м.н. врач-педиатр
заведующий отделением восстановительной медицины
Клиники НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой

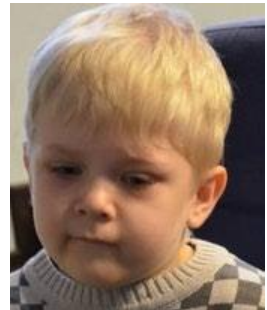
- Внедрение современных программ лечения, включающих ТГСК, привело к существенному увеличению продолжительности жизни, а во многих случаях к полному излечению больных с гематологическими и онкологическими заболеваниями.
- Среди поздних эффектов после противоопухолевого лечения у детей описаны проблемы, связанные со школой и с взаимодействием со сверстниками.
- Одной из важных задач реабилитации данной категории пациентов – это разработка и внедрение адаптированных образовательных программ для восстановления/поддержания качества жизни детей во время длительного лечения и создание предпосылок для полноценного возвращения к обычной жизни после выздоровления.

- Доступная образовательная среда для детей с онкологическими заболеваниями длительно получающих лечение (организация школы в клинике), как элемент комплексной реабилитации.
- Адаптированные школьные образовательные программы в условиях стационара.
- Обоснование создания полноценной образовательной среды в стационаре для детей с онкологическими заболеваниями во время долгосрочного противоопухолевого лечения.

Задачи

- Оценить влияние доступности школьного образования на социальную сферу ребенка с онкологическим заболеванием и его родителей.
- Выявить влияние образования на качество жизни детей, повышение эмоциональной устойчивости пациентов и выработку мотивации к обучению и выздоровлению.
- Сравнить качество жизни пациентов, посещающих госпитальную школу с качеством жизни условно-здоровых сверстников.

Качество жизни детей после ТГСК



- Отличается от качества жизни условно здоровых детей
- Отдалённые осложнения проявляются в виде симптомов различной частоты и интенсивности (66,7% - 5 баллов и более)
- Нарушения функции эндокринной системы – наиболее частое осложнение (35% - нарушение функции щитовидной железы, 89% девочек старше 14 лет – нарушение функции репродуктивной системы)
- Хроническая РТПХ – основной фактор, ухудшающий качество жизни
- **Качество жизни пациентов – цель реабилитации**
- **Оценка качества жизни пациентов – основа реабилитационных программ**

Станчева Н.В., Качество жизни и отдалённые осложнения у детей и подростков после алло – ТГСК; диссертация кандидата медицинских наук; 2009г.

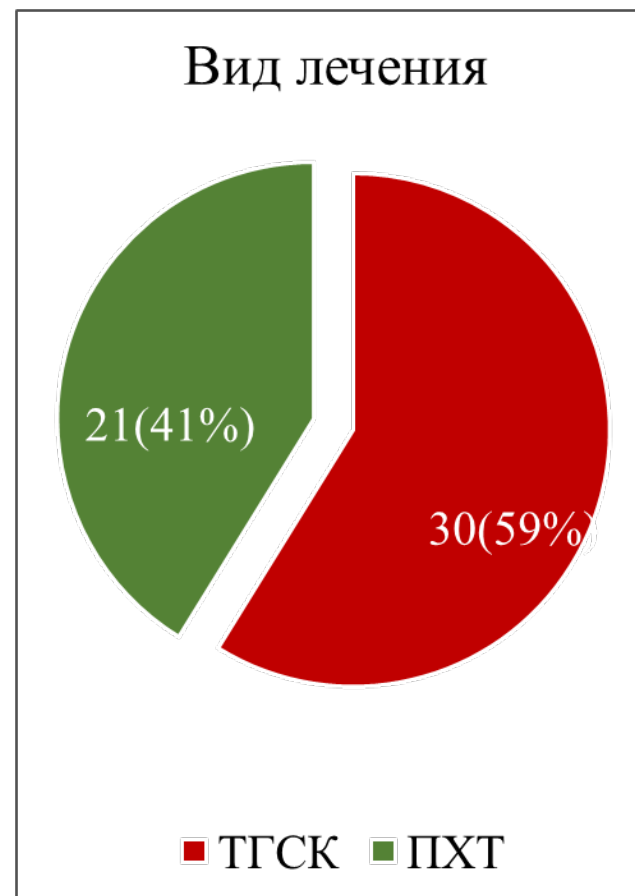


Качество жизни детей после ТГСК

- в подгруппе пациентов 8 - 18 лет самые низкие значения имеет показатель *ШКОЛЬНАЯ ЖИЗНЬ*
- большая часть опрошенных реципиентов (37%) обучаются на дому
- пациенты, посещающие общеобразовательные учреждения, имеют более низкие показатели этой шкалы по сравнению со здоровыми сверстниками
- 33% пациентов часто пропускают занятия в школе по причине плохого самочувствия
- никто из детей не описал значимых затруднений в выполнении школьных заданий!
- снижение социально-семейного благополучия и благополучия в повседневной жизни
- родители пациентов 8-12 лет недооценивают качество жизни своих детей

Материалы и методы n-51

Медиана возраста составила 12 лет
мальчики составили 61%

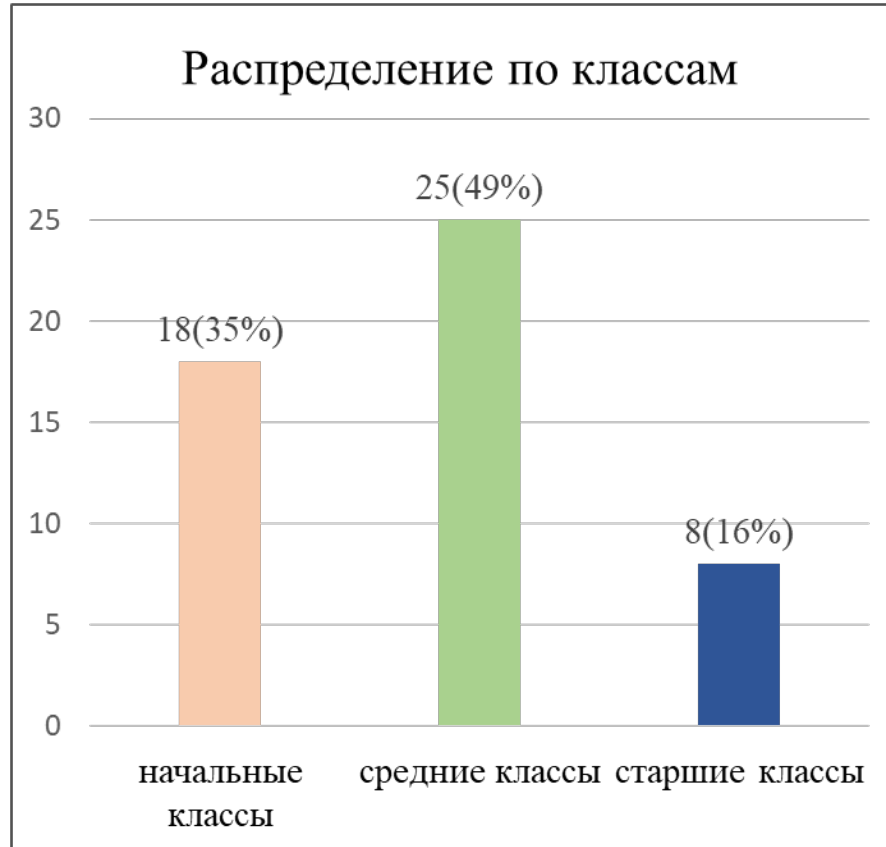


Количество дней, проведенных в школе, от 2 до 164 (медиана 71 день).

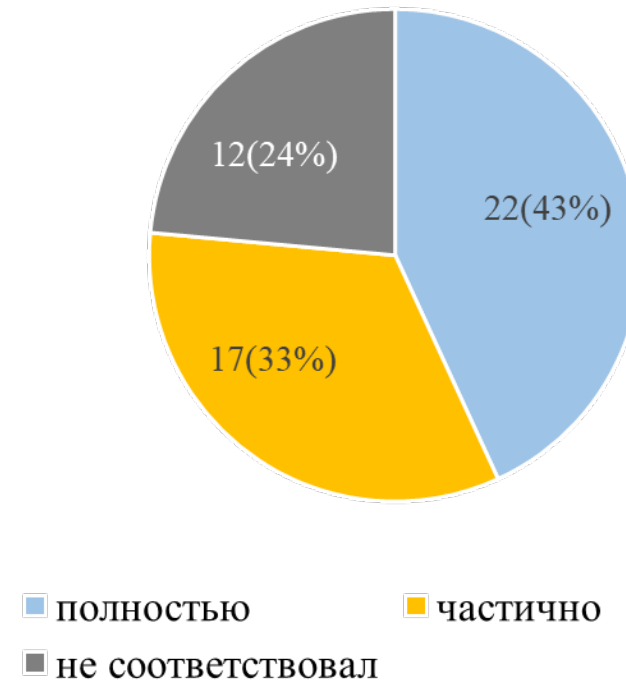


Результаты исследования n-51

Медиана дней, проведённых в школе составила 66 дней



Уровень образования

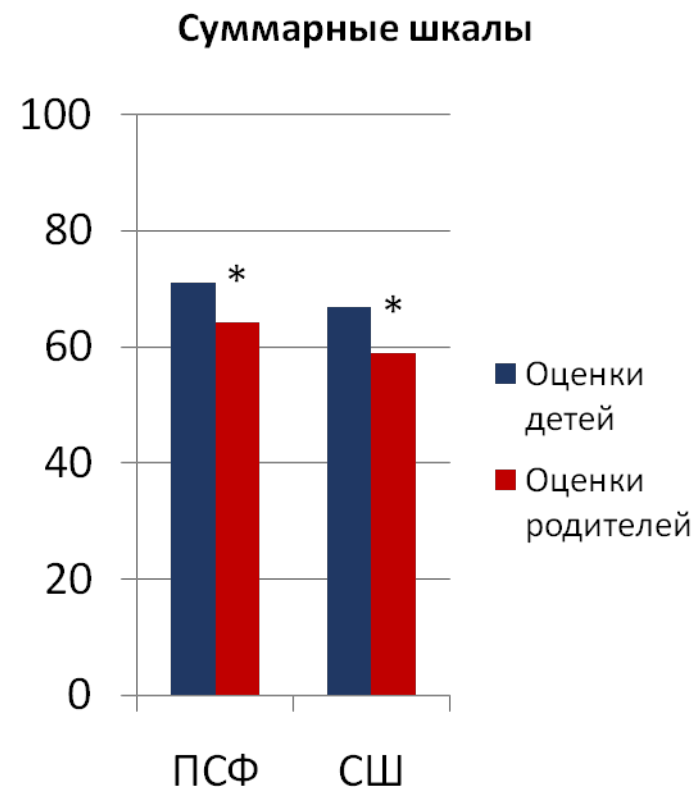
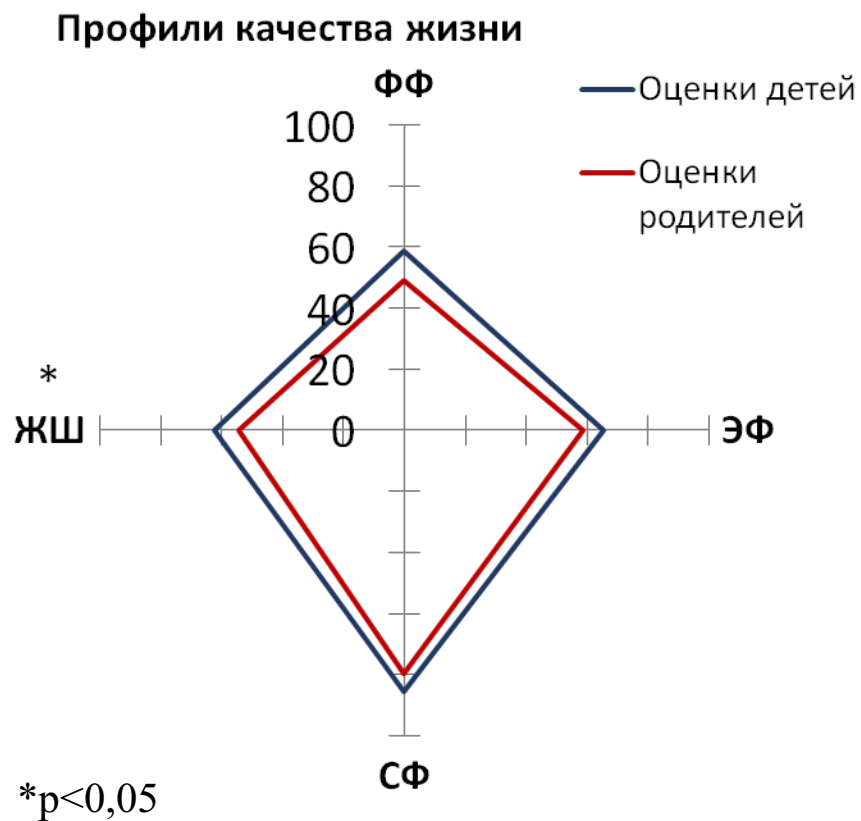


Восстановление межличностных отношений (ребенок-сверстник-учитель) способствует повышению уровня мотивации к обучению и расширению социальных контактов.

Уровень мотивации к учёбе вырос у 8 (16%) учеников и не зависел от исходного уровня образования.

Результаты исследования

Профили качества жизни детей при оценке детей и родителей

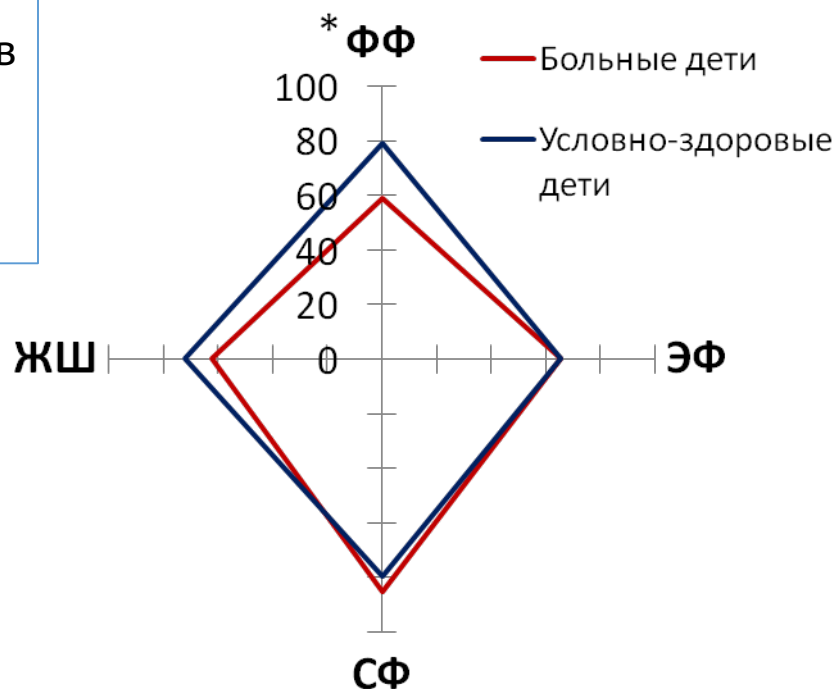


По оценкам родителей показатели качества жизни детей по шкале *жизнь в школе*, а также по суммарным шкалам опросника PedsQL статистически значимо ниже, чем по оценке детей.

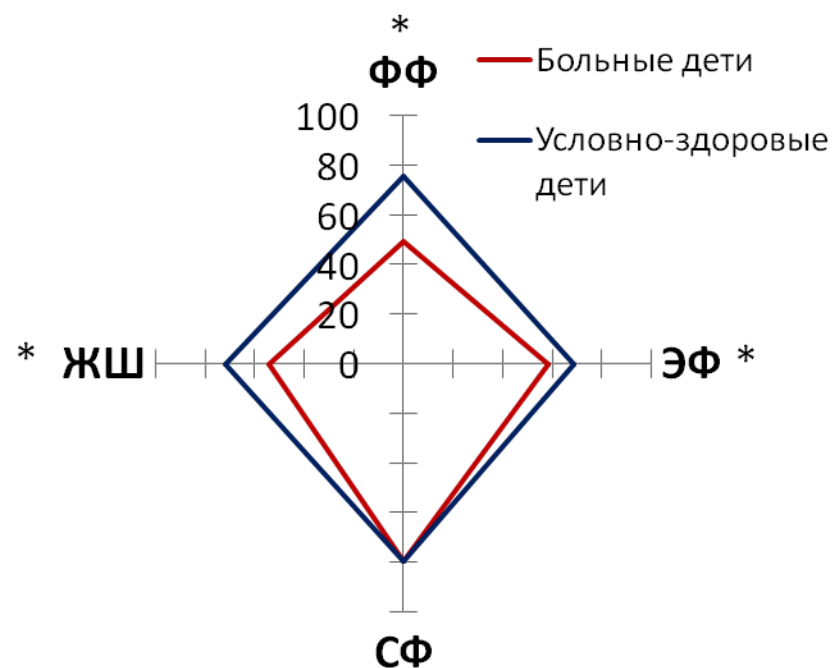
Результаты пилотного исследования

Профили качества жизни детей исследуемой группы в сравнении с условно-здоровыми сверстниками

Оценки детей



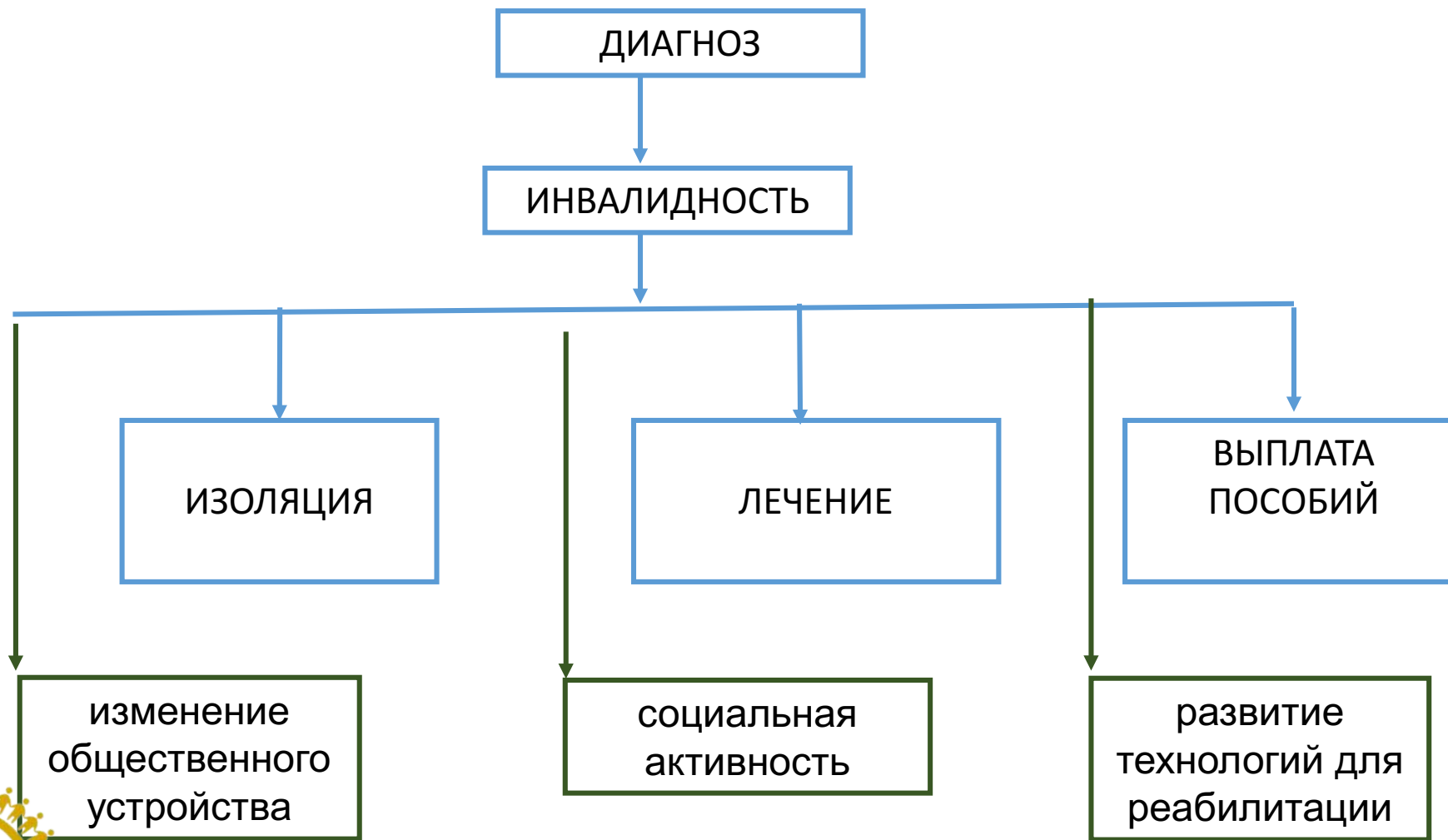
Оценки родителей



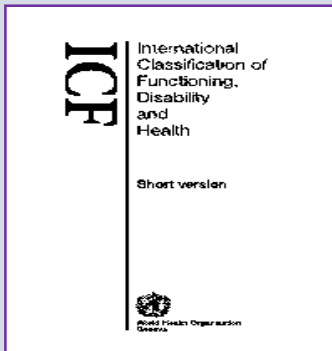
* $p < 0,05$

У детей исследуемой группы показатели качества жизни статистически значимо ниже, чем у условно-здоровых сверстников, по шкале ФФ – по оценке детей и по всем шкалам, **кроме СФ** – по оценке родителей.

Медицинская и социальная модели инвалидности



Общая идеология – биопсихосоциальная модель



Реабилитационная
диагностика
Внедрение МКФ

- объективное здоровье пациента
- показания и противопоказания
- реабилитационный диагноз (МКФ, потенциал)

Цель и задачи
реабилитации



индивидуальный план медицинской реабилитации, ориентированный на достижение цели



Реабилитационный
ЦИКЛ

- оценка - диагноз - план - интервенции
- эффективность
- заключение
- преемственность

Мультидисциплинарная команда

Социальный работник, адвокат пациента, специалист по рекреационным мероприятиям и по детской жизни

клинический психолог

арт-методисты
(волонтеры)

Медсестра по
реабилитации

педагог

логопед
невролог
анестезиолог и т.д.

врач ФРМ



нутрициолог

врач онколог

психотерапевт

физический терапевт

эрготерапевт

воспитатель

родственники

Отделение реабилитации является структурным подразделением медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь в стационарных условиях и (или) в условиях дневного стационара.



Комплексный подход: единое реабилитационное пространство



Физическая
терапия

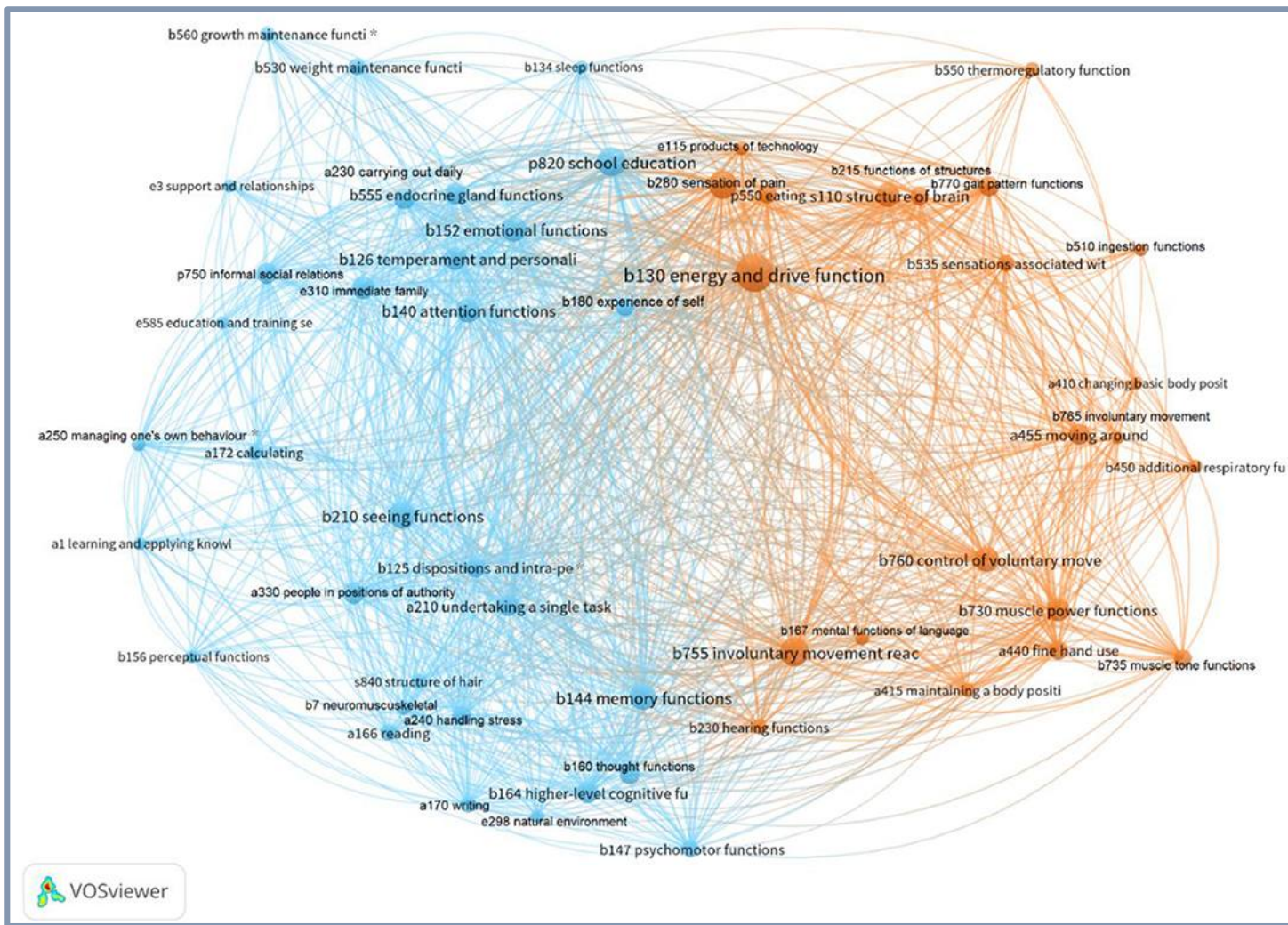


Психологическое
сопровождение



Госпитальная
педагогика





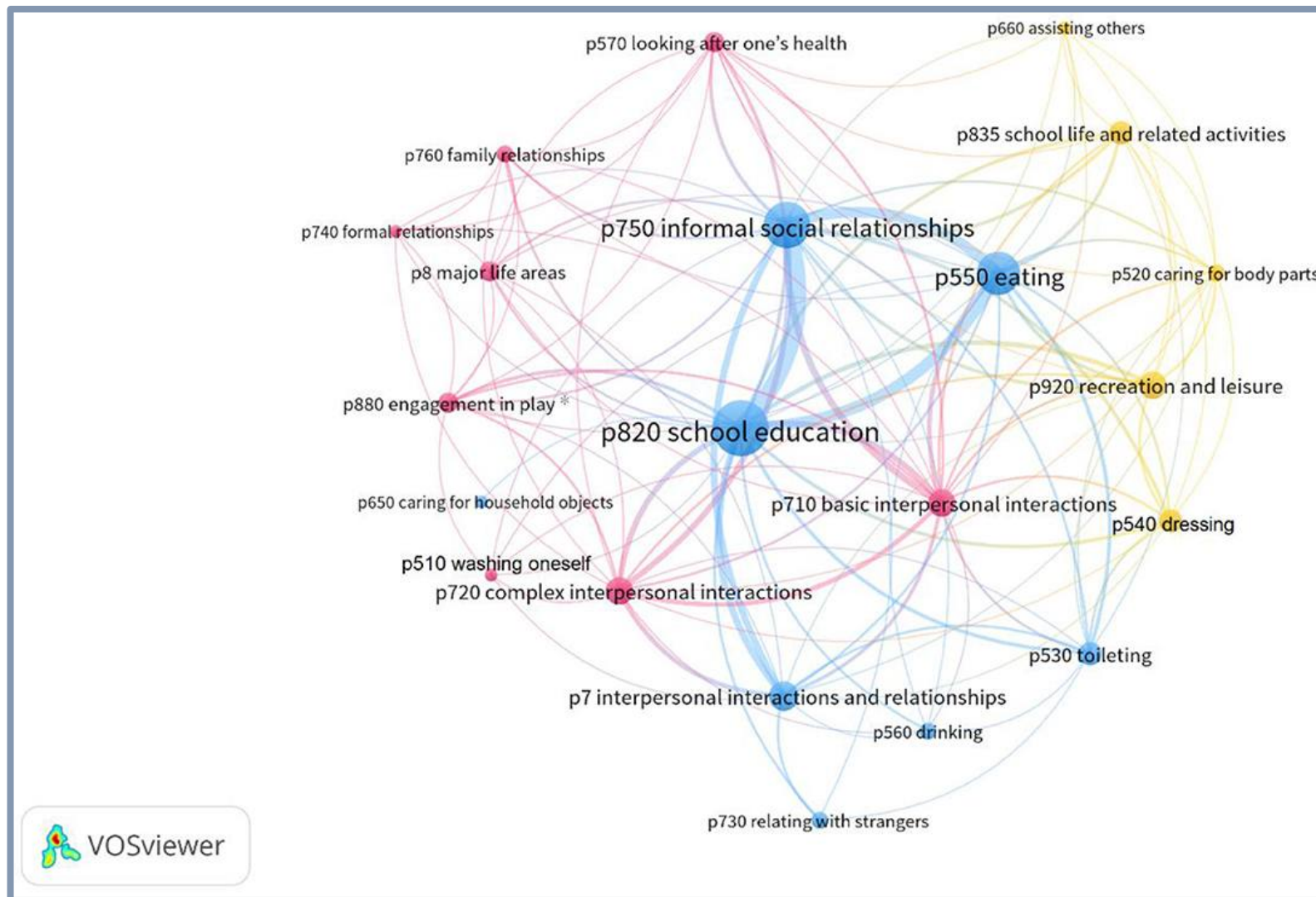
Проблемы с функциями организма, связанные со сном, зрением, поддержанием массы тела и роста ($b134, b210, b530, b560$), а также с функциями личности ($b125, b126, b152$), имеют тенденцию сопутствовать проблемам с вниманием, памятью, и переживания себя и времени ($b140, b144, b180$) и к проблемам в базовом обучении и чтении, письме и счете ($a166, a170, a172$).

Узлы в синем кластере характеризуют как связанные с познанием и управлением школьными задачами.

Оранжевый кластер также включает проблемы, связанные с поддержкой и отношениями ($e3$) в школе и за ее пределами.



Школьная жизнь и связанные с ней виды деятельности, а также отдых и досуг являются относительно крупными узлами, которые также связаны с розовой сетью, представляющие уход за частями тела и одевание.



Выводы

- Образовательный процесс имеет решающее значение для оптимального развития когнитивных и межличностных навыков, которые являются важными элементами социальной успешности и служат залогом удачного перехода во взрослую жизнь.
- Возможность получать образование, не отставая от сверстников, является ключевой в социальной реабилитации ребенка.
- Созданию образовательной среды в медицинское учреждение помогает детям и их родителям пройти этап лечения без значимого ухудшения качества жизни по параметрам социального, эмоционального функционирования.
- Значимых различий показателей качества жизни между больными детьми и условно-здоровыми детьми за исключением физического функционирования, получено не было как по данным детских, так и по данным родительских форм опросника.
- При сравнении полученных результатов с данными исследования, опубликованного в «Российском журнале детской гематологии и онкологии» в 2018 году, проведенном в клинике НИИ ДОГиТ им.Р.М.Горбачевой до открытия на отделении восстановительной медицины школы, стало очевидным, что доступная образовательная среда в значительной степени оказывает положительное влияние на качество жизни пациентов.
- По нашим данным, стационарное обучение играет огромную роль в процессе реабилитации, оно может быть учтено для оптимизации реабилитации педиатрических пациентов, получающих длительное лечение и это может быть полезно для качества жизнеобеспечения такой сложной популяции пациентов.

**УЧИМ
ЗНАЕМ** ЗАБОТЛИВАЯ
ШКОЛА



uchimznaem.ru



vk.com/caringschool



t.me/uchimznaem

