

Интегриран медико-социален подход - голямата липса в обгрижването на децата с хронични заболявания в България

**проф. д-р В. Пилософ¹, доц. д-р Д. Калайков², д-р Р. Тинчева²,
проф. д-р П. Переновска², доц. д-р И. Чавдаров³**

¹ Многопрофилна Болница за Активно Лечение "Национална Кардиологична Болница", председател на Българска Педиатрична Асоциация

² Специализирана Болница за Активно Лечение по Детски Болести

³ Специализирана Болница за Долекуване, Продължително Лечение и Рехабилитация на Деца с Церебрална Парализа "Св. София"

Във всяка педиатрична специалност могат да се дефинират редица хронични болести. Обгрижването на пациентите с такива заболявания изисква специфични мерки. Най-голям успех се постига при прилагането на интегриран подход – медико-социален и психо-социален.

От медицинска гледна точка в лечението на редица хронични заболявания са постигнати значителни успехи. Медицинските специалисти са разработили и предложили определени технологии, чрез които се постига значителна стабилизация в състоянието на пациентите, което е важна предпоставка и за социалната им (ре)адаптация.

Прилаганите обаче медицински технологии не могат да доведат до трайни и оптимални за дадено заболяване постижения, без съчетаното им приложение с определени социални практики, насочени както към болното дете, така и към неговото семейство. Неотменна част от тази дейност трябва да бъде и психо-социалната подкрепа на детето и неговото семейство.

Не е необходимо да се привеждат много доказателства, за да се очертае липсата, и то голямата липса, на цялостен интегриран медико-социален подход при обгрижването на децата с хронични заболявания.

Всеки медицински специалист, занимаващ се с деца с хронични заболявания, както и всяко семейство, засегнато от

подобен проблем, може да посочи редица нерешени проблеми при обгрижването на този контингент пациенти.

Достатъчно е да се даде като пример пациентите с ДЦП (организацията на системната рехабилитация) и тези с диабет тип 1 (въвеждането на инфузионните помпи за лечението на определена част от тях).

Като председател на Българската педиатрична асоциация, заедно с моите колеги, считам, че е наше голямо задължение да насочим усилията на МЗ и МТСГ към постепенно изграждане в нашата страна на стройна и най-важното ефективна система за обгрижване на децата с хронични заболявания, към които спадат, без съмнение, и тези с т.н. специфични потребности и пациентите с редки болести.

През 2009 г. на една среща в МЗ с представители на пациентски организации бяха поставени пред МЗ следните проблеми за решаване:

1. Да се спре порочната практика медицинският персонал да съветва родителите да изоставят деца с увреждания.

2. Да се създаде регистър на децата с увреждания.

3. Подобряване качеството на работа на експертни лекарски комисии, които:

- 3.1. Да дефинират конкретна за пациента програма за лечение и рехабилитация.

- 3.2. МЗ да изработи методични указания към ЛЗ, в които се работи с деца с увреждания за поведението в такива случаи.

- 3.3. При висок процент инвалидност да се определят по-дълги срокове за явяване на поредната комисия – това да е свързано с програмата за лечение.

- 3.4. Протоколи за освобождаване от физкултура да са валидни по срок с ТЕЛК.

- 3.5. Всички необходими изследвания да се правят от компетентни специалисти.

4. МЗ и МСГ да осигуряват безплатно всички помощни средства.

5. Да отпаднат направленията за специалисти, лекарствата за деца да са безплатни до 18 г. възраст.

6. Превенция в предродовия, родовия и послеродов период с оглед намаляване на броя на изследванията.

7. Да се създаде фонд, средствата от който да се ползват при деца с увреждания, причинени от ваксинация или имунизация.

Този списък от поставени въпроси далеч не изчерпва нерешените медико-социални проблеми. Трябва да се отбележи, че въпросите са поставени още през 2009 г., но много малко от тях са намерили своето ефективно решение. В по-нататъшните редове е направен опит за систематизиране на тези проблеми, както и се прави предложение за внедряване в практиката на интегрирания медико-социален подход в обгрижването на децата с хронични заболявания.

Кои са основните проблеми в обгрижването на тези деца?

1. Липса на единна нормативна база за правата на детето в областта на медицинската и социална помощ. Крайно време е да се създаде **Кодекс за детето (или друго название)**, документ в който да се обедини цялата нормативна база, засягаща тези проблеми. В настоящия момент правата на децата за здравна и социална помощ са пръснати в много на брой закони, наредби, инструкции и т.н. Това затруднява, както изпълнителите на здравна и социална помощ, така и онези, които ползват здравната и социална помощ. Крайният резултат е липса на ясен и прозрачен ред за осигуряване на медико-социални грижи за нуждаещите се деца.

2. В нашата страна няма голяма университетска педиатрична болница, в която обединено да работят всички специалисти в областта на педиатрията, т.е осигуряване на интегриран подход при решаване на медицинските проблеми. Това е особено важно за децата с хронични заболявания, трайни увреждания, редки болести и тн. При тях са необходими обединените и максимално ефективни усилия на различни специалисти, което в момента е трудно осъществимо. Днес, за да може едно дете да бъде консултирано от различни специалисти, е необходимо то да "пропътува" доста километри – специалистите са пръснати в различни ЛЗ.

3. Върху семействата на деца с хронични заболявания, трайни увреждания, редки болести и т.н. пада голяма финансова тежест. Тя се поражда от една страна поради факта, че семействата трябва да заплащат редица лекарства, помощни средства, консултации и т.н., така и поради невъзможността член от семейството да работи (най-често майката) и да внася доход. В момента този проблем се решава донякъде с кампании като "Българската коледа", други благотворителни акции (Райфай-

зенбанк) и др., както и от средства, отпускани от създадения фонд за лечение на деца. Трябва обаче да се подчертае, че в КП за лечение на редица заболявания не са предвидени средства за необходимите импланти (това особено ярко се очертава при лечението на редица ортопедични и неврологични болести).

Това състояние на нещата е налице, независимо от редица разпоредби, според които държавата е тази, която гарантира медицинската осигуровка на децата. По различни поводи от родителите се изисква да заплащат (не става въпрос за нерегламентирани плащания).

Нека припомним също, че Народното събрание на Република България още в 1991 г. е ратифицирало конвенцията за правата на децата и спазвайки духа на тази конвенция би трябвало *"да се осигури за децата възможно най-добро здравеопазване (и социална помощ), разбира се в рамките на ресурси, които държавата е в състояние да отдели"*.

4. Няма никакво трайно решение на въпроса, какво става с пациентите с хронични заболявания в детска възраст, когато навършат 18 години. Без заобикалки може да се каже, че тези пациенти изпадат в "безтегловност". Не е създадена нормативна база и строен ред, по който на тези пациенти да се осигури същото качество на лечението както в детската възраст.

5. Не съществува регистър на пациентите с хронични заболявания. В тази материя се действа по-скоро хаотично, на парче – няма трайна визия за решаване на проблема. Правят се опити за създаване на отделни регистри (новородени, редки болести и т.н.), без да се предвижда цялостно решаване на проблема.

6. В страната няма нито един хоспис за деца, в който да се осигуряват достойни грижи и палиативно лечение на деца с тежки и различни по характер заболявания.

7. Не е решен въпросът с осигуряване на компетентна и ефективна рехабилитация на всички групи хронични заболявания.

8. За много деца с различни заболявания съществува значителен проблем с достъпа до адекватно обучение. Отнася се за голям проблем, изискващ специално внимание и търсене на възможности за разрешаването му.

9. Съществуват редица проблеми с осигуряването на определени медикаменти, необходими за тези групи пациенти. Съществуващите разпоредби (ТЕЛК, НЗОК и т.н.) са доста тромави и не са съобразени със спецификата на заболяването.

Невинаги има достъп до доказани и ефективни високи медицински технологии.

10. Не е решен въпросът за ефективното сътрудничество на медицинските и социални служби за конкретния пациент. В големите лечебни заведения не са създадени медико-социални служби, които да осигуряват цялостно обгрижване на пациентите и техните семейства. В тези служби, наред с медицинските, трябва да се разрешават юридически и психологически проблеми.

11. Няма цялостен подход в дородовата диагностика, в страната не са създадени комплексни диагностични центрове, в които с участието на различни специалисти да се предлагат полезни консултации за семействата, в които има деца с увреждания или хронични заболявания. Не е до край регламентирано поведението при тези семейства – обем на изследвания, наблюдение и т.н.

Разбира се могат да се изредят още много проблеми, отнасящи се до отделни групи хронични заболявания, но важно е да се насочат усилията към създаване на унифициран медико-социален подход, който да гарантира достъпа до своевременна диагностика, прилагане на най-съвременни технологии и оттам гарантиране на висока медицинска и социална ефективност при обгрижването на тези пациенти.

Предложения за решаване на проблемите:

1. В големите лечебни заведения (в началото в университетските болници) да се създаде нова структура (**работно название: Интегрирана медико-социална служба**) със следните основни функции: изработване на **"Индивидуален интегриран медико-социален план"** за обгрижване на дете с хронично заболяване, както и неговото периодично актуализиране, в зависимост от състоянието на детето.

1.1. В медико-социалната служба трябва да правят консултации необходимите медицински специалисти, социален работник, психолог, юрист.

1.2. Планът трябва да включва:

а/ Срок за изпълнение – за период най-малко от 6 месеца до 3 години, в зависимост от естеството на заболяването. В зависимост от развитието на заболяването и резултатите от провежданото лечение, плановете се актуализират.

б/ Планираните допълнителни изследвания – какви, кога и къде да се направят, на колко време е необходимо да се повтарят

и т.н.

в/ Необходимо лечение – медикаменти, рехабилитация, мощни средства и др.

г/ Психологическа помощ за детето и семейството.

д/ Конкретна социална програма – права, служби, нормативни документи.

е/ Препоръки за провеждане на имунизационния календар и препоръки за допълнителни имунизации на разрешени в страната ваксини.

ж/ Юридическа консултация при необходимост.

з/ Препоръки за степен на физическо натоварване, както и за провеждане на адекватно обучение.

1.3. В изработването на индивидуалния план трябва да се включат най-компетентните специалисти в дадена област на медицината, както и социални работници с опит.

2. **"Индивидуалният интегриран медико-социален план"** трябва да е официален документ към медицинското досие на пациента, като неговата форма и съдържание трябва да бъде уточнена от медицинските и социални специалисти съвместно с МЗ и МСГ.

2.1. Медико-социалната служба, която изготвя **"Индивидуалния интегриран медико-социален план"**, трябва служебно да насочи информацията, съдържаща се в него до: НЗОК и подразделения, личния лекар на семейството, РЦЗ, териториални социални служби, МЗ – където всъщност постепенно ще се натрупа регистър на този контингент деца, МСГ и неговите подразделения.

2.2. С натрупване на опит ще се оформят типични **"Индивидуални интегрирани медико-социални планове"**. Те трябва да станат основа за изработване на указания от името на МЗ и МСГ за работа при деца с хронични заболявания, трайни увреждания, редки болести и др.

3. **"Индивидуалният интегриран медико-социален план"** ще стане и основата за изработване на регистър за децата с хронични заболявания. В него ще се съдържа много ценна информация, която ще позволи да се прави и адекватно планиране на средствата, необходими за медицински и социални мерки при хронично болните деца, при това в дългосрочен план.

4. Трябва да се създаде ефективна система за контрол за изпълнение на задълженията по изработването на индивиду-

алния медико-социален план.

5. Примерен медико-социален план при дете с хронично заболяване - кардиологично и неврологично

Индивидуален медико-социален план при дете с хронично заболяване

Подготвен: МБАЛ "Национална кардиологична болница" ЕАД, София, 10.01.2014 г.

Пациент: Иван Иванов Иванов, роден на 5.01.2014

Адрес:

Майка:

Баща:

Диагноза:	Основна: вродена сърдечна малформация (код МКБ), Тетралогия на Фало	Усложнения: хипоксемични кризи
	Поставена въз основа на клиничен анализ, ЕКГ и Ехокардиография	
Фамилна обремененост:	Сестричка на 3 години с вродена сърдечна малформация – общ артериален ствол	
Кг и ръст	3.5 кг	53 см
План за диагностика и лечение:	Контролни прегледи: в специализиран център – на 3 месеца При ОПЛ веднъж месечно, при необходимост повече.	
	Необходима оценка от ОПЛ	
	Хоспитализация между 6 и 8 месечна възраст	
	Сърдечна катетеризация между 6 и 8 месечна възраст	
	Операция радикална корекция до 11 месечна възраст	
Други	Генетична консултация	Да; съмнение за синдром на Ди Жорж
Имунизационен план	Да. Препоръчва се неговото изпълнение при общоприетите правила. Препоръчва се и имунизация с ротавирусна ваксина.	
Социална помощ	Двойни детски надбавки Помощ за транспорт до специализиран център	
Посещение в детско заведение		

След изпълнението на този медико-социален план и осъществяването на предвидените диагностични и терапевтични процедури, следва изготвяне на нов индивидуален медико-социален план.

Изготвил: Медико-социална служба.....

Индивидуален медико-социален план при дете с хронично заболяване

Подготвен: СБДПЛРДЦП "Св. София" ЕООД,
София на 10.01.2014 г.

Пациент: Иван Иванов Иванов, роден на 8.01.2014

Адрес:

Майка:

Баща:

<p>Диагноза: До 18 месеца</p>	<p>Основна: СРРДФ (F82). Централно координационно смущение 1-4 ст.</p>	<p>Образна диагностика</p>
<p>След 18 месеца По топография и клинична форма</p>	<p>детска церебрална парализа (G80) Поставена въз основа: на клиничен анализ, невро-кинезиологично тестване, тестване по Ашурт / Тардьо и образна диагностика</p>	
<p>Усложнения: Епилепсия Слепота Глухота Други</p>	<p>ЕЕГ и консулт с детски невролог ЗЕП, консултация с офталмолог СЕП, аудиограма и консултация с отоневролог</p>	<p>Лабораторни резултати</p>
<p>GMFCS Класификационна система за груби моторни функции</p>	<p>Ниво 1, 2, 3, 4, 5</p>	<p>Криви на моторно развитие</p>
<p>MACS Класификационна система за умения на ръцете</p>	<p>Ниво 1, 2, 3, 4, 5</p>	
<p>CFCS Класификационна система за комуникативни функции</p>	<p>Ниво 1, 2, 3, 4, 5</p>	
<p>План за диагностика, тестване, лечение и рехабилитация:</p>	<p>Хоспитализация в първите 1-2 месеца след дехоспитализация от неонатологично отделение</p> <p>Рехоспитализации ежемесечно до 18 годишна възраст</p> <p>Оценка на груби двигателни умения (GMGM) Оценка на умения на ръцете (BMFM) Оценка на хранителните умения (при новородени и кърмачета) Оценка на говорните умения Оценки от психолог, специален педагог.</p> <p>Комплексна рехабилитация, съобразена с оценката на двигателната, календарната и психичната възраст на детето.</p> <p>Медикаментозно лечение на повишения мускулен тонус с вълнотропни препарати приложени на Ботулинов токсин А - след 2 годишна възраст</p> <p>Реоценка общи двигателни умения, не по-рано: - при деца до 1 г. и 6 м - от 3 мес. - при деца от 1 г. 6 м до 5 г. - от 6 мес. - при деца над 5 г - от 12 мес.</p> <p>Реоценка когнитивно-комуникационни умения: - при деца до 5 год. - от 6 мес. - при деца над 5 год. - от 12 мес.</p>	<p>Рехабилитационен екип</p> <p>Извършва се съгласно: "Консенсус за диагностика, лечение, рехабилитация и администриране на деца с церебрална парализа" 2007 г.</p>

Фамилна консултация	Психолог, психотерапевт При първата хоспитализация задължително до 2 дни след приема При следващи рехоспитализации по желание	
Консултация с ортопед-хирург	Изработване на шини и ортези при динамични контрактури Хирургично лечение на фиксирани контрактури, ставни и костни деформации	Съвместно с лекар по ФРМ
Имунизационен план	Да. Неговото изпълнение се препоръчва след навършване на 1 година или след самостоятелно прохождение	
Социална помощ	Двойни детски надбавки Помощ за транспорт до специализиран център Заплащане на шини, ортези, колички и други рехабилитационни уреди	
Посещения в адаптирано детско заведение		

След изпълнението на този медико-социален план и осъществяването на предвидените диагностични и терапевтични процедури, следва изготвяне на нов индивидуален медико-социален план.

Изготвил: Медико-социална служба.....

