

## Проблемы социальной реабилитации: интервью с мамой ребенка



Сегодня все больше внимания в нашей работе уделяется аспектам не только патогенетического лечения, но и сопроводительной терапии, реабилитации и социальной адаптации пациентов и самое главное их семей. Если вопросы терапии могут решаться на уровне профессионального сообщества, то социальные вопросы делают проблему детской гематологии-онкологии общественной. Как быть, если возникают вопросы на работе? Что делать, если необходима реабилитация? Эти и многие другие вопросы встают перед родителями.

Мама ребенка со злокачественным новообразованием, которая столкнулась с такими проблемами, согласилась дать интервью РЖДГиО.

— *Вера Юрьевна, спасибо большое, что согласились рассказать о том, что Вас беспокоит! Вы говорили, что на работе предвзято отнеслись к Вам из-за болезни ребенка?*

— Когда заболел ребенок, пришлось непрерывно в течение полугода находиться на больничном по уходу за ним. После того, как я вышла на работу, выяснилось, что сменился руководитель. При знакомстве с ним я сообщила ему о диагнозе своего ребенка и о том, что лечиться нам необходимо вдали от дома — отъезды возможны 1 раз в месяц. Он с пониманием отнесся к такой ситуации, но после первой же поездки в Якутск (семья проживает в г. Мирный, Республика Саха (Якутия)) на следующий курс химиотерапии, на работе начались трудности. Руководитель открыто выражал свое недовольство моим длительным нахождением на больничном листе из-за болезни ребенка, рекомендовал написать заявление на увольнение.

— *Был ли руководитель в курсе тяжести состояния ребенка, наличия инвалидности?*

— Да, всю информацию я до него донесла.

— *Возможно Вам предлагали другую должность с более удобным графиком работы?*

— К сожалению, нет. Было сразу объявлено, что это недопустимо. В итоге, чтобы я не потеряла рабочее место, на очередной курс лечения с ребенком поехал муж. Мне часто говорили, что если я постоянно беру больничный, меня надо уволить. Как объяснить коллегам, что болела не я, а ребенок? Члены коллектива или поддерживали руководство, или просто не обращали на проблему внимания.

— *Как дела обстоят сейчас? Сохраняются ли проблемы?*

— Сейчас, спустя 2 года, все стало спокойней и после 2 лет просьб и оправданий больничный лист дают

без затруднений, работаю на прежней должности. Но сейчас больно вспоминать, как однажды руководитель вызвал меня, кричал, чтобы я вообще не приходила на работу, уходила на пенсию. Я объясняла, что я прихожу работать, а не в гости лично к нему.

— *На какой должности Вы работаете?*

— Я работаю инспектором по исполнению административного законодательства.

— *А какие трудности у вас были со школой?*

— В республике детей принимают в школу строго по прописке. В нашем городе было несколько школ и наиболее близкая к нам не соответствовала прописке.



Администрация школы была готова нас принять, но просила разрешение от властей.

— **Вы обращались в какие-либо органы для получения этого разрешения?**

— Я обращалась в местный ГОРОНО в отдел муниципального образования, где мне сказали, что в первый класс ребенок идет строго в ту школу, к которой прикреплен по прописке.

— **Вы говорили им, что ребенок имеет инвалидность?**

— Да. Я рассказывала, что ребенок — инвалид, что проводилось оперативное лечение. Что школа, в которую ребенок распределен по прописке, находится далеко, ребенку тяжело преодолевать такие расстояния. Он ходит медленно, а еще необходимо перейти 2 дороги по пешеходному переходу. Мне порекомендовали подождать до 1 июля и если в той школе, куда мы хотим пойти, будет свободное место, то возможно нас возьмут.

— **Скажите, кто будет помогать ребенку добираться до школы?**

— Я думаю, мы постараемся справиться сами. Но очень хочется дать ребенку больше самостоятельности.

— **Вы говорили, что в школе нет пандуса?**

— Да, это в воскресной школе такое. Когда мы записывались в воскресную школу, нам официально не заявляли, но тихо говорили, что примут после полного выздоровления и когда начнет ходить. Нас захотели принять только в одной школе.

— **А в Санкт-Петербурге (где проходил этап терапии — прим. редактора)?**

— В Санкт-Петербурге в Научно-исследовательском детском ортопедическом институте им. Г.И. Турнера нас приняли без каких-либо проблем, мы направили заявку и нас пригласили. Нам ничего не пришлось ждать.

— **Часть лечения вы проходили в отделении Национального центра медицины в Якутске?**

— Да. В отделении детской онкологии замечательные врачи, всегда нас ждали и встречали.

— **Как обстоят дела с реабилитацией по месту жительства? С кем из специалистов по реабилитации занимается ребенок?**

— Мы сами занимаемся дома. На плановые осмотры приходим каждые полгода. Реабилитацию проходим в Санкт-Петербурге.

— **Были ли у Вас проблемы с получением квоты?**

— Нет. Мы с этим не сталкивались.

— **Есть ли у Вас пожелания и предложения для того, чтоб улучшить Вашу жизнь и жизнь родителей, которые столкнулись с такой проблемой после лечения?**

— Хочется пожелать главного — здоровья. Потому что проблемы, которые создают другие люди, не так тяжелы, как проблемы со здоровьем. Я это начала понимать, когда прошло какое-то время.



**Комментарий д.м.н., профессора, заместителя директора Института онкологии, радиологии и ядерной медицины ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, главного редактора РЖДГО Варфоломеевой Светланы Рафаэлевны**

*Уважаемые коллеги!*

Мы долго думали, размещать ли это интервью. За огромными усилиями врачей и родителей мы часто не замечаем, что в исходе лечения ребенка ждет не только выздоровление, но и серьезная длительная реабили-

тация, в которой должны, именно должны, а не могут, принимать участие все службы региона: социальные, медицинские, образовательные. В конце концов есть профсоюзные организации, трудовые инспекции, которые должны защищать интересы родителей больных детей. На мой взгляд, большая роль в защите интересов детей и их семей лежит на плечах уполномоченных по правам ребенка в регионах. Многие родители не хотят говорить об этих проблемах — страх, беспомощность, чувство отверженности преследуют их. Давайте начнем говорить о проблемах семьи, наша площадка является легитимным полем обсуждения подобных ситуаций. В отношении конкретного ребенка усилия семьи и врачей дали положительный результат. Но сколько таких печальных историй, о которых мы не узнаем. Сколько слез скрыто за родительскими улыбками. Там, где страх, нет места счастью, а именно счастливая жизнь семей наших детей и есть залог их окончательного выздоровления.