

**Социальная адаптация детей с онкогематологическими заболеваниями:  
особенности организации работы с семьей**

*Кукушкина Ирина Вячеславовна*

*студент*

*Рязанский государственный университет им. С.А. Есенина, факультет социологии,  
экономики и управления, Рязань, Россия  
E-mail:kukush-Irina@yandex.ru*

Злокачественные заболевания крови у детей - социально значимая проблема России. Ежегодно в нашей стране диагностируется около 5000 случаев онкогематологических заболеваний (ОГЗ) у детей и подростков. В Рязанской области в структуре заболеваемости детей и подростков тяжелые наследственные и приобретенные болезни крови (гемофилии, анемии) и онкологические заболевания (лейкозы, опухоли ЦНС и др.) составляют до 30 случаев в год на 100 тыс. детей. Кроме горя и многочисленных проблем для родных и близких ребенка, все эти случаи имеют серьезные социальные последствия. Поэтому сегодня актуально изучать различные аспекты жизнедеятельности, как самого ребенка, так и его семьи. Если на уровне России проводились социологические исследования по данной тематике, то на уровне города Рязани о таких исследованиях ничего не известно.

В апреле 2006 г.нами было проведено социологическое исследование на базе Рязанской областной детской клинической больницы (отделение онкогематологии). На полевом этапе исследования проводился опрос в адресной целевой группе методом анкетирования.

Цель исследования – выявить особенности и возможные (наиболее эффективные) формы организации работы с семьей, в которой развивается ребенок с онкогематологическим заболеванием.

Предмет исследования составляли особенности организации работы с семьей в процессе социальной адаптации детей с ОГЗ.

Исследование показало, что по преимуществу семьи остаются один на один с тяжелым грузом экономических, психологических и социальных проблем, которые возникают с выявлением у ребенка онкогематологического заболевания.

Суммируя полученные данные, можно сделать вывод, что, несмотря на все действующие законы и юридические права в отношении данного контингента, многие исследуемые семьи находятся в тяжелом материальном положении. Юридическая неграмотность проявилась в плохом знании большинства семей основных прав и льгот, гарантированным законодательством. Было установлено, что каждая семья испытывает в среднем 2 – 3 проблемы. Приоритетные позиции в данном вопросе занимают медицинские услуги ребенку (68 %), материальная помощь в денежной форме (54 %), консультации с психологом (46 %) и материальная помощь лекарствами, оборудованием и т.п. (38 %). Далее ответы респондентов расположились следующим образом: 15 % родителям необходима помощь в получении интересующей информации, консультации с социальным работником и помощь в поиске места работы (дополнительного заработка); 8 % родителей отметили, что нуждаются в рекреационной помощи и консультации с юристом. Данный перечень представляет собой основные направления работы специалистов с семьей онкогематологически больного ребенка.

Анализ анкет показал, что родителей, прежде всего, интересует следующая информация:

- медицинские услуги для ребенка, которые он может получить уже сегодня (92%);
- информация о социальном обеспечении семьи (46%);
- возможность восстановления физических и моральных сил родителя (31%);
- получение знаний и навыков для дальнейшей работы с ребенком дома (23%);
- информация о возможности получения квалифицированной помощи специалистов (15 %);
- информация о семьях, имеющих детей с подобным заболеваниями (8 %).

Задача специалистов, работающих с семьями данного типа, - наиболее полно обеспечить доступ родителей к интересующей их информации.

В ряде городов РФ успешно работают Центры реабилитации онкогематологически больных детей, где также оказывается помощь семье, и функционируют общественные организации, созданные родителями этих детей. В городе Рязани подобной практики нет. Согласно результатам опроса родители единогласно (100 %) считают, что создание подобной организации «крайне необходимо для их семьи в современных условиях».

Мы считаем, что материал, полученный в ходе исследования, позволяет разработать модель организации эффективной формы помощи семье, имеющей ребенка с онкогематологическим заболеванием, на региональном уровне.

#### **Литература**

1. Блохина С.И., Козлова В.П., Старшинова А.В. К вопросу об организации детских реабилитационных центров в России // Российский журнал социальной работы – 1996 - №1.
2. Виривская М. В. О состоянии детской онкогематологической службы в Рязанской области. – 2003.
3. Кукушкина И.В. Особенности взаимодействия членов семьи в процессе социальной адаптации детей с онкогематологическими заболеваниями (гендерный аспект) // Гендерная социализация в современном обществе: взгляд молодежи: Материалы межвузовской науч.- практ. студенческой конф. / Ред. и сост. В.А. Фокин, Т.П. Лысенко. – Тула: Изд-во Тул. гос. пед. ун-та им. Л.Н. Толстого, 2006.
4. Мильнер Б. Л. Рак крови у детей – уже не приговор. [Электронный ресурс] // <http://www.apteki.ru>.
5. Онкогематологическое отделение Рязанской областной клинической больницы. Отчет за 2005 год.
6. Проскурякова И.Г. Опыт создания и работы Центра реабилитации детей с онкологическими заболеваниями [Электронный ресурс] // <http://www.doctor.ru>
7. Смирнова Е.Р. Когда в семье ребенок – инвалид. // Социологические исследования, - 1997 - № 1.
8. Ярская – Смирнова Е.Р., Наберушкина Э.К. Социальная работа с инвалидами. – СПб.: Питер, 2004.