

С.А. Місяк, к.м.н., Інститут експериментальної патології, онкології та радіобіології ім. Р.С. Кавецького НАН України

Реабілітація онкологічних хворих: проблеми та здобутки

Продовження. Початок у № 1/2012.

Проводячи реабілітацію, слід у першу чергу визначити мету: який кінцевий результат може задовольнити потреби пацієнта і суспільства в цілому?

Стадії реабілітаційного процесу

Відповідно до філософії реабілітації наявні такі стадії процесу (С.А. Місяк, 1998):

- медична реабілітація;
- мотивація;
- адаптація;
- активація.

Стадія медичної реабілітації. Під час будь-якого захворювання чи травми у пацієнтів виникає і в подальшому їх супроводжує психологічний стрес. Унаслідок порушення психологічної стабільності, розриву соціальних зв'язків відбувається зміна соціального статусу, що зумовлює виникнення у хворого емоційного дискомфорту. Анатомо-функціональні зміни призводять до додаткових страждань. Медичні реабілітаційні заходи на цій стадії дають змогу: а) знизити ступінь інвалідності, попередити погіршення та ускладнення хвороби; б) забезпечити пацієнтові (за допомогою післяопераційного догляду, методів догляду за колоостою та цистостою, лікування опіків) якісний процес відновлення та звести до мінімуму психологічні навантаження.

Стадія мотивації. Вона є головною у реабілітаційній програмі. Лікар, психолог, фахівець із соціальної роботи та фізичної реабілітації зобов'язані спонукати пацієнтів до виконання певних дій, формувати та спрямовувати їхні спонукання відповідно до завдань реабілітації, стимулювати хворих до одужання, підтримувати їх, допомагати перебороти страх, апатію та втому.

Досягнення реабілітаційних завдань — процес, який потребує часу, тому що система мотивації людини живе за власними законами, не завжди зрозумілими зовні. Необхідно використовувати мотиваційні сили для реабілітації людини, корекції її поведінки; саме тому фахівці із соціальної роботи, лікарі, психологи повинні бути обізнаними з механізмами мотивації. Слід підкреслити ще один момент: робота з пацієнтом потребує від спеціаліста не тільки наукової точності та неупередженості, а й емоційності та натхнення.

Процес формування мотивації реабілітації обумовлюється двома факторами: один із них є системою мотивів певного пацієнта, другий — системою дій з активації мотивів. Визначення усвідомлених та неусвідомлених мотивів пацієнта і формує у фахівця побудову усвідомлених та неусвідомлених дій.

Таким чином, мотивація — це комплекс заходів, за допомогою яких людина активізує свої мотиви. Мотивована поведінка завжди є результатом вибору — усвідомленого чи неусвідомленого. Психологічний вплив фахівця (лікаря, психолога, соціального працівника) по відношенню до пацієнта не повинен бути стимулюючим, навіть якщо він виникає підсвідомо. Поведінка людини мотивується визначеною потребою, а не формується впливом «маніпуляційного удару» по слабких струнах душі.

Для формування орієнтованої на видужання мотивації хворий повинен отримати переконливі повідомлення, які спрямовані на визначення його інтересів.

Даремно закликати пацієнта до активного життя, суспільно корисної праці, якщо активна діяльність позбавлена для нього сенсу, тому на етапі мотивації треба вивчити такі сфери життя хворого, як психічне здоров'я, сім'я, освіта, характер діяльності, соціальна підтримка. Це дасть змогу визначити якість його життя та напрямки формування мотивації.

Стадія адаптації. Це етап правових, медичних та соціальних аспектів реабілітації. Правова захищеність пацієнта базується на основі Конституції України, «Загальної декларації прав людини» (прийнятої та проголошеної Генеральною Асамблеєю ООН

10 грудня 1948 р.), Законів України — «Основи законодавства України про охорону здоров'я», «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні», «Про реабілітацію інвалідів в Україні», «Про пенсійне забезпечення». Це забезпечує пацієнтові право на інтеграцію в суспільство, його соціальну адаптацію та реадптацію.

На етапі адаптації велике значення мають медичні заходи з відновлення фізичного здоров'я. Слід звернути увагу на організацію догляду як у стаціонарі, так і в домашніх умовах, а також на якість протезування, амбулаторного лікування. На етапі адаптації особливе місце відводиться взаємовідносинам пацієнта з власною родиною. Від атмосфери в родині, підтримки, яку вона дає хворому, уваги до його потреб, реального оцінювання його фізичних можливостей залежить психоемоційний стан, місце у соціумі та життєва позиція хворого.

Пацієнт потребує соціальної допомоги, яка розпочинається ще з лікувальних заходів. Втрата працездатності пригнічує людину, в неї з'являється відчуття соціальної неповноцінності. На цьому етапі фахівці (лікарі, психологи, соціальні працівники, спеціалісти з фізичної реабілітації) мають об'єднати зусилля, знання, за допомогою яких можна буде забезпечити підтримку пацієнтові та його рідним, а за відсутності або пасивної позиції родини — забезпечити соціальну підтримку хворому із залученням громадських організацій. Спеціально підготовлені волонтери з осіб, які отримали курс радикального лікування, або інваліди з активною життєвою позицією здатні надати допомогу як пацієнтові, так і його родині.

Організація заходів щодо адаптації хворого в процесі його реабілітації потребує не тільки певних знань із психології та соціальної роботи, а й організації співпраці фахівців, волонтерів та родини хворого.

Стадія адаптації необхідна хворому для пристосування до нових життєвих реалій, що робить його впевненим у своїх вчинках.

Професіоналізм фахівців та їхнє бажання надати допомогу пацієнту у соціальній сфері, його правовій освіті підсилюють мотивацію останнього до одужання.

Стадія активації. На цій стадії за наявності мотивації в адаптованого хворого відбуваються орієнтація на позитивний результат, моделювання свого можливого майбутнього. На цьому етапі програму реабілітації пацієнтів потрібно розглядати індивідуально для кожного пацієнта залежно від його фізичного стану, статі, віку, показників проведеної психодіагностики, освіти, міжособистісних стосунків, творчості, професії, стадії розвитку хвороби, морфологічних особливостей злоякісної пухлини.

На основі лабораторного дослідження та оцінки фізичного стану хворого, психодіагностики, індивідуального консультування та висновків консилиуму фахівців, які задіяні в реабілітаційному процесі, складають індивідуальну програму реабілітації з підбором методів активації в умовах клінічного закладу.

Факторами, здатними викликати у пацієнта позитивні емоції щодо формування соціально значущої позиції, є рух, ритм, звук, колір, запах, інформація, новизна.

Фактори активації можуть проявлятися по одному або в поєднанні, створюючи певні комбінації. Мистецтво, культура, моральне виховання, освіта, творчість здатні не тільки сформувати в пацієнта мотивоване ставлення до відновлення свого здоров'я, а й компенсувати дефекти виховання. Методи активації (музика, танці, святкування, лікувальна гімнастика, ігри, праця) відкривають додаткові можливості особистості та забезпечують їй позитивну роль у суспільстві й родині.

Творчість, духовність лежать в основі ефективної реабілітації інваліда, відновлюючи його здоров'я і забезпечуючи еволюційний шлях розвитку. Саме творчий і духовний аспекти дають змогу спростити мету,

начебто розбивши її на кілька фрагментів. У процесі реалізації вона деталізується залежно від духовної і творчої зрілості особистості.

Розвиток духовної і творчої зрілості дозволяє в будь-якому віці, у будь-якій ситуації на етапі реабілітації отримати позитивні результати і перетворити цей період життя людини на період розквіту її особистісних можливостей.

Пацієнтові необхідно допомогти визначити стратегію свого розвитку — конструктивну, пов'язану з відновленням тілесного і розвитком психологічного здоров'я, з формуванням духовної культури. Почуття невдачі, заперечення власних можливостей, психологічна спустошеність, фізичне безсилля сприяють формуванню деструктивних процесів, що призводять до відкинутості, конфліктності, деградації особистості та, як наслідок, до самознищення.

Потрібно змінити пасивну поведінку пацієнта під час реабілітаційного процесу. Реабілітаційний процес вимагає активної участі обох сторін: з одного боку, це професіоналізм і творчість педагогів, психологів, медичних і соціальних працівників, з другого — духовний, творчий, психологічний потенціал хворого.

Організація реабілітаційної команди

В організації допомоги онкологічним хворим найбільш раціональним слід визначити системний підхід, коли медичні працівники в умовах реабілітаційного центру об'єднують свої зусилля з іншими фахівцями — психологами, фахівцями із соціальної роботи та фізичної реабілітації, створюючи команду.

Виходячи з того, які мета і завдання стоять у побудові реабілітаційної програми для онкологічних хворих та інвалідів, роботу фахівців у реабілітаційному центрі слід організувати в таких сферах, як медико-технічна, лікувальна, соціальна, психологічна, організаційна, педагогічна, управлінська та інформаційна.

Командна організація фахівців базується на принципах соціальної групи, в якій члени реабілітаційної команди, взаємодіючи, впливають один на одного. Головними характеристиками такої команди є спеціалізація, синхронність і спрямованість.

Реабілітаційній команді мають бути притаманні такі загальні риси:

- спрямованість (соціальна цінність поставлених командою завдань, мотивація діяльності, цінність групових норм);
- організованість (здатність команди до самоврядування) та інтегрованість (ступінь єдності, згуртованості членів команди);
- мікроклімат, або психологічний клімат, команди (комфортність перебування в ній кожної особистості (фахівця));
- референтність (ступінь прийняття членами команди групових еталонів) та лідерство (ступінь впливу когось із членів команди на групу у вирішенні нею певних завдань);
- інтелектуальна активність та комунікативність;
- емоційна комунікативність;
- волюва комунікативність (здатність групи протидіяти обставинам, стресу, надійність групи в екстремальних умовах).

Знання соціально-психологічних особливостей роботи в команді дають змогу лікарям, медичним сестрам, психологам, фахівцям із фізичної реабілітації та соціальної роботи покращити якість обслуговування онкологічних хворих та інвалідів у реабілітаційному центрі, допомагає зорієнтуватися в наданні послуг.

Перелік спеціальних послуг, що повинні бути наданими хворим та інвалідам фахівцями реабілітаційного центру:



С.А. Місяк

1. Медико-орієнтовані послуги:

- організація медичної допомоги та догляду за хворими;
- надання медико-соціальної допомоги сім'ї хворого/інваліда;
- організація паліативної допомоги тяжкохворим;
- попередження рецидивів захворювання, інвалідності та смертності;
- санітарно-гігієнічна освіта;
- інформування пацієнта про його права на медико-соціальну допомогу та порядок її отримання з урахуванням специфіки проблем того, кому вона необхідна.

2. Соціально-орієнтовані послуги:

- забезпечення соціального захисту прав пацієнта в питаннях охорони здоров'я та надання медико-соціальної допомоги;
- оформлення опікунства;
- участь у створенні реабілітаційної соціально-побутової інфраструктури;
- забезпечення доступу пацієнтів до інформації в питаннях, які стосуються їхнього здоров'я;
- сімейне консультування та сімейна психокорекція;
- індивідуальна та групова робота з пацієнтами;
- психотерапія, психічна саморегуляція.

3. Інтегративні послуги:

- комплексне оцінювання стану хворого;
- виконання профілактичних заходів у разі соціально залежних порушень соматичного, психічного та репродуктивного здоров'я на індивідуальному, груповому й територіальному рівнях;
- формування настанов пацієнтові, групі, громаді стосовно здорового способу життя;
- проведення соціальної роботи в галузі онкології;
- допомога в організації товариств, груп само- та взаємодопомоги реабілітаційного, психологічного, педагогічного, соціально-правового характеру;
- участь у розробці комплексних програм медико-соціальної допомоги групам населення, які цього потребують.

Співробітники, які беруть участь у процесі реабілітації онкологічних хворих та інвалідів, повинні бути обізнані в галузі онкології, психології, соціальної роботи, догляду, валеології, соціального менеджменту; мати навички педагога, організатора роботи з волонтерами, а також стійкими до стресу, пов'язаного з навантаженнями, відповідальними за якість виконаної роботи. Отже, цілком очевидно, що підбір кадрів для реабілітаційного центру має велике значення для організації реабілітації хворих та інвалідів.

Менеджмент повинен створювати соціальні, персональні, творчі та фінансові умови для результативної роботи в реабілітаційній команді, за яких співробітники можуть забезпечити досягнення завдань, що поставлені перед організацією.

Ці умови не виникають раптово – їх необхідно планувати. Для цього необхідно приймати в команду співробітників, навички та особисті характеристики яких найкраще відповідають завданням реабілітаційного процесу.

Створюючи реабілітаційне відділення або реабілітаційний центр, треба визначити потребу в співробітниках із відповідною спеціалізацією, здібностями та навичками, які працюватимуть як єдина команда заради досягнення мети – відновлення здоров'я та інтеграції в суспільство онкологічного хворого/інваліда.

Особливості формування онкологічної служби в СРСР

Щоб краще зрозуміти ситуацію, що склалася в Україні у сфері реабілітації онкологічних хворих, треба зробити історичний екскурс у формування онкологічної служби в СРСР.

У 1903 р. у м. Москві (Росія) як благодійну організацію для допомоги тяжкохворим уперше було створено установу, що мала відношення до лікування онкологічних захворювань, – Інститут лікування пухлин. У 1906 р. у м. Санкт-Петербурзі акушерсько-гінекологічне товариство створило «Комітет із вивчення та лікування ракових хворих» та Єленінську лікарню для бідних жінок – благодійну установу для допомоги хворим на рак.

Після 1918 р. згідно з рішеннями Наркомздраву РРФСР установи благодійних організацій Червоного Хреста, громадських організацій були передані на баланс Наркомздраву, який було створено з метою

організації та регулювання охорони здоров'я «в інтересах робочих, крест'ян и всех трудящихся».

Охорону здоров'я було проголошено державною монополією. Всі діючі благодійні, приватні клініки були об'єднані в єдину державну систему охорони здоров'я. У наступні 14 років (1920-1934 рр.) було відкрито науково-дослідні онкологічні інститути в м. Москві, Ленінграді, Києві, Харкові.

Створення системи протиракової боротьби передбачає перш за все кадрове забезпечення онкологічної служби, що й було визначено наказами Наркомздраву РРФСР у 1934 р. Були обрані фахівці для забезпечення лікувальної та дослідницької роботи в галузі онкології: хірурги, гінекологи, терапевти, патологоанатоми, мікробіологи, фармакологи, радіологи.

Друга світова війна (1939-1945 рр.) не стала на перешкоді розвитку мережі онкологічних диспансерів, які разом із науково-дослідними інститутами увійшли до системи протиракової боротьби СРСР.

Таким чином, у СРСР було створено систему протиракової боротьби, наче «вмонтовану» в систему охорони здоров'я, яка чітко планувалася: «створена єдина, суворо продумана, на планових засадах побудована державна організація охорони здоров'я населення» (Н.А. Семашко, 1947).

В основу онкологічної служби було покладено принципи радянської охорони здоров'я. Державна організація охорони здоров'я в СРСР визначає для онкології такі напрями онкологічної служби: профілактику, діагностику, лікування та статистичний облік.

Упродовж багатьох років формувалася командно-адміністративна система взаємодії лікарів і пацієнтів. В основі партнерства «лікар-пацієнт» лежала патерналістська модель, сутністю якої була турбота про благо ближнього, причому благо оцінювалось з позиції та розуміння людини, яка турбується. Останнім часом до патерналістської моделі додається технологічна модель, яка в окремих випадках витісняє першу. Відповідно до технологічної моделі і хворий, і лікар орієнтуються тільки на показання комплексу приборів і сучасної лікувальної апаратури.

Створені на добровільних засадах, громадські організації з надання допомоги онкологічним хворим і догляду за ними та онкологічні установи не тільки втратили первісне значення поняття «догляд», а й не створили умов для підготовки фахівців із догляду, супроводу та реабілітації таких пацієнтів. У діяльності онкологічних диспансерів ми визначаємо диспансерне спостереження – «патронаж». У визначення «патронаж», «патронажна служба» вкладено поняття не догляду, а систематичного спостереження за станом здоров'я хворого для складання статистичного обліку.

Онкологічна служба діяла в межах принципів радянської охорони здоров'я, зовнішньої та внутрішньої політики.

1 вересня 1966 р. було видано наказ «О мерах по развитию восстановительного лечения в учреждениях (по ортопедо-травматологическому, нейрохирургическому и неврологическому профилю)». У наказі йшлося про створення спеціалізованих центрів відновлювального лікування на базі багатопрофільних лікарень. Відновлювальна терапія хворих на ранніх стадіях післяопераційного лікування чи після гострого періоду перебігу хвороби в умовах багатопрофільної лікарні мала державну підтримку. Постанова ЦК КПРС та Ради Міністрів СРСР «О мерах по дальнейшему улучшению народного здравоохранения» (22.09.1977 р.) передбачала широке використання методів відновлювального лікування шляхом організації відповідних відділень при великих поліклініках, лікарнях, а також самостійних лікарень відновлювального лікування. Система такої медицини забезпечувала відновлення здоров'я тільки робітників, які працювали на державних підприємствах та у сільському господарстві, військовослужбовців.

У визначенні відновлювальна медицина подається як самостійний науково-профілактичний напрям, заснований на принципах санології та концепціях професійного здоров'я.

Особи, які перенесли хірургічну операцію або інше радикальне лікування з приводу онкологічного захворювання, одразу були віднесені до групи з несприятливим чи сумнівним прогнозом з точки зору ефективності працездатності і тривалості життя. Радянська система охорони здоров'я не створювала комплексу відновлення здоров'я в осіб, які перенесли радикальне лікування з приводу онкологічних захворювань.

Економічне та правове забезпечення реабілітації онкологічних хворих та інвалідів в Україні

Упродовж багатьох років економіку охорони здоров'я розглядали і розглядають як галузеву економічну науку, об'єктом якої є механізм взаємодії охорони здоров'я як галузі невиробничої сфери з господарською діяльністю держави. Фінансування медичних закладів, у тому числі й онкологічних, не передбачає виділення коштів на реабілітаційні заходи, створення мережі реабілітаційних центрів або відділень відповідно до Закону України «Про реабілітацію інвалідів в Україні». У той же час фінансування реабілітаційних закладів із професійної реабілітації інвалідів здійснюється через Фонд соціального захисту інвалідів, проте кошти виділяються лише на отримання робітничої професії, соціальної, психологічної реабілітації інвалідів та медичний супровід. Медико-соціальна реабілітація онкологічних хворих не фінансується ні Міністерством праці та соціальної політики України, ні Міністерством охорони здоров'я України.

Є три методи бюджетного фінансування медичних установ: бюджет за статтями (заробітна плата, ліки, обладнання, харчування та ін.); загальний бюджет; оплата, яка виділяється на кожного мешканця для покриття вартості визначеного переліку послуг упродовж певного часу. У той же час уряд жорстко контролює фінансову дисципліну щодо фінансової політики, яку проводить Україна в господарській діяльності кожної галузі, у тому числі й охорони здоров'я.

В основі фінансування позабюджетної сфери лежить багаторічна система економіки соціалістичної охорони здоров'я, яка має на меті максимально задовольнити потреби суспільства в медичному обслуговуванні та охороні здоров'я за мінімальних витрат на оплату праці фахівців та матеріально-технічного забезпечення їхньої трудової діяльності.

Правове та законодавче забезпечення реабілітації хворих та інвалідів, у тому числі онкологічних хворих, створене в Україні, мало конфлікт із чинною бюджетною системою фінансування охорони здоров'я, тому що реабілітаційні комплекси, мета яких – відновлення здоров'я та інтеграція хворих, інвалідів у суспільне життя через працю, за логікою мають належати до організацій, які займаються господарською діяльністю. Проте реабілітаційні заклади потрібно відносити до соціальних підприємств, що працюють за схемою «лікарня + підприємство + соціальна служба». Діяльність реабілітаційних комплексів повинна залежати не від бюджетного фінансування, а від інвестицій.

Приклад. Наприкінці 1950-х рр. у СРСР у рамках Промкооперації діяли 4252 інвалідні артілі, в яких працювали 220 тис. чоловік. У 1960 р. об'єм валової продукції цих організацій досяг 22 млрд крб. Створену інвалідами матеріальну базу можна було порівняти з господарством якогось міністерства.

Аналізуючи шляхи формування та результати діяльності соціальних та реабілітаційних установ у розвинутих країнах, спеціалісти дійшли висновку, що реабілітація інвалідів можлива тільки за наявності у суспільстві певних умов:

- розвинутої економіки;
- широкої мережі громадських структур;
- потреби суспільства у соціальній дії;
- наявності та підготовки фахівців у сфері реабілітації, соціальної роботи та психології;
- діяльності уряду відповідно до Загальної декларації прав людини.

Таким чином, організація системи реабілітації онкологічних хворих в Україні потребує зусиль як з боку держави, Верховної Ради, місцевих органів самоврядування, органів економіки, охорони здоров'я, праці та соціальної політики, освіти, так і з боку клініцистів, наукових працівників, які працюють у сфері економіки, права, медицини, соціального захисту, психології та педагогіки. Лише такий системний підхід дає можливість не тільки створити систему реабілітації онкологічних хворих, а й побудувати систему ефективної політики інтеграції хронічних хворих та інвалідів до соціальнокорисної праці та активного суспільного життя.