ОСНОВНЫЕ ТЕЗИСЫ ДОКЛАДА:

«Четверть века вместе. Инновационные аспекты реабилитации стомированных пациентов»

д.с.н., президента ассоциации стомированнызх пациентов «АСТОМ» В.Г. Суханова

В 1993-1995гг. только начала восстанавливаться в России сама система медико-социальной реабилитации, причем, направленная только на инвалидов. Советская система была разрушена до основания. Только 24 ноября 1995 года выходит Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» № 181-ФЗ, в котором впервые даются понятия «инвалид», «реабилитация инвалида», «индивидуальная программа реабилитации», «технические средства реабилитации» и многие другие основополагающие дефиниции. С этого момента начинает разворачиваться правовая система новой России федерального и регионального уровня в сфере социальной защиты инвалидов.

Исторически, система реабилитации стомированных пациентов в Москве как с инвалидностью, так и без нее, с бесплатным обеспечением всех без исключения специальными техническими средствами реабилитации, средствами ухода за стомой, сложилась на основе бюджета города Москвы и поддержки социально ответственного Правительства города Москвы.

И это наша с вами гордость! Такая система сложилась и функционирует вот уже 25 лет благодаря усилиям и совместной партнерской работе пациентской организации «АСТОМ», медицинских работников ГКБ№ 24, Департамента здравоохранения города Москвы, Департамента социальной защиты города Москвы, Комитета общественных связей города Москвы и компаний — производителей средств ухода за стомой.

За рубежом процесс создания групп взаимопомощи среди стомированных пациентов начался еще в 50-х годах! Постепенно он начал принимать организационные формы в виде общественных объединений стомированных пациентов. Первая Национальная Ассоциация стомированных пациентов была образована в Дании в 1951 году. Затем процесс создания общественных объединений стомированных пациентов активно начался в развитых странах Европы и Америки. Спустя чуть более двадцати лет, в октябре 1976 года, в Лондоне состоялся Первый Конгресс Всемирной Ассоциации стомированных пациентов. Это событие явилось официальной датой создания Всемирной Ассоциации стомированных пациентов. Затем, в целях привлечения внимания мировой общественности и правительственных органов к проблемам стомированных пациентов под эгидой ООН был установлен Всемирный день стомированных людей. Этот день впервые отмечался 2 октября 1993 года и отмечается поныне через каждые 3 года в первых числах октября во многих странах мира, включая Россию.

Таким образом, даже за рубежом так просто процесс реабилитации не происходил. В каждой стране он начинался только при обязательной инициативе общественных объединений стомированных пациентов, в последствии обретая государственную структуру и законодательное закрепление в сфере здравоохранения и социальной защиты.

Изучение зарубежного опыта и первоначального опыта в России процесса реабилитации стомированных пациентов показало необходимость в выработке определенной стратегии его развития.

Развитие процесса реабилитации стомированных пациентов должно быть основано на принципах социального и продуктивного партнерства многообразных субъектов профессиональной реабилитационной помощи, являющихся представителями государственного, коммерческого и общественного секторов экономики.

В России действуют две системы реабилитации и обеспечения стомированных пациентов жизненно вважными техническими средствами реабилитации. Федеральная система реабилитации и обеспечения стомированных людей техническими средствами реабилитации очень гомоздкая и мало эффективная. Охватывает не всех стомированных пациентов, а только тех, кто в статусе инвалид. Эта система является стимулирующей инвалидизацию стомированных пациентов. Плюс ее только в одном, что она наконец охватила все регионы Российской Федерации и хоть как-то помогает реализовать реабилитационный процесс стомированных инвалидов в сравнительном контексте с абсолютным нулем.

Что нельзя сказать про нашу, московскую систему реабилитации. Данная система зародилась намного раньше ныне существующей федеральной, о которой я уже рассказал. Важным и решающим фактором существования и поныне этой системы является то, что финансовая ее основа не на федеральных субвенциях через Фонд социального страхования, а на бюджете Департамента здравоохранения и Правительства города Москвы.

Изначально и по сей день данной системой охвачены все стомированные пациенты города Москвы (более 10 тысяч). Причем, подчеркиваю – именно пациенты, вне зависимости от того есть у них группа инвалидности или нет. Это уже прогрессивный и даже при современных условиях – инновационный элемент в реабилитационном процессе стомированных людей. Ведь это открывает широкие возможности начать реабилитацию стомированного пациента в самые ранние сроки после стомирующей операции. Не тогда, когда он уже стал социально пассивным плохо адаптированным инвалидом спустя полгода или более, как в регионах. А подхватывается именно сразу, перешагивая порог стационара после выписки, не успев упасть в социальную депривацию с негативными психосоматическими последствиями и осложнениями, уйдя в глубокую инвалидизацию. А ведь стомированный пациент обладает наиболее высоким реабилитационным потенциалом по сравнению с иными, всем известными категориями инвалидов и не реализовать его – это не дальновидно.

Еще одно существенное преимущество московской системы: возможность оперативной и гибкой корректировки индивидуального применения определенного и конкретно подобранного комплекта средств ухода за стомой.

Попробуйте сделать это в любом другом регионе! Это невозможно. Чтобы поменять один вид технического средства реабилитации на другой из-за каких-либо произошедших изменений со стомой, что часто и происходит, то по системе, установленной в регионах, - нужно обязательно пройти комиссию МСЭ с заменой ИПРА. А чтобы пройти комиссию МСЭ нужно пройти в поликлинике всех врачей, как будто Вы идете на повторное переосвидетельствование. Т.е. это целая эпопея! Как говорится – почувствуй разницу.

Развитие стоматерапевтической службы реабилитации стомированных пациентов – есть основополагающее условие развития процесса их реабилитации. Но нельзя на ней замыкаться и зацикливаться только в медицинских рамках. Эта служба является важным переходным этапом от медицинской реабилитации к социальной. Эффективность результатов ее работы находится в зависимости от комплексности подходов к реабилитации. И эта служба, пусть в виде кабинетов или отделений реабилитации стомированных пациентов, должна стать одним из важных узлов межведомственных коммуникаций. Например, должна иметь прямые информационные контакты со структурами бюро медико-социальной экспертизы и Фонда социального страхования РФ, с центрами социального обслуживания, с общественными организациями стомированных пациентов.

Как уже показал большой практический опыт, без должной поддержки государства в сфере реабилитации стомированных пациентов, без должного внимания к такой социально значимой проблеме главных профильных специалистов здравоохранения, не будет обеспечено в нашей стране должное качество жизни каждому стомированному человеку, реализована сама программа его интеграции в социум. Поэтому создание российской службы реабилитации стомированных пациентов, охватывающей все регионы, и осуществляющую стоматерапевтическую помощь на качественном уровне на основе стандартов — это долговременный проект и он еще далек от завершения и состоятельности.

Двадцатипятилетний опыт работы ассоциации стомированных пациентов «АСТОМ» в России показал, что развитие реабилитационного процесса не может происходить без консолидации усилий представителей трех сфер социально-экономического развития общества: государственной, коммерческой и общественной. Только в формате социального партнерства представителей этих трех секторов, к которым относятся: законодательная и исполнительная власть, органы здравоохранения и социальной защиты, компании — производители жизненно важной продукции для стомированных людей и общественные организации стомированных пациентов, возможно решить проблему медико-социальной реабилитации данной категории лиц.

Проводимые реабилитационные мероприятия должны обеспечить повышение качества сохраненной жизни, восстановление способности пациента к адекватному функционированию в обществе с возможностью вести самостоятельный образ жизни.

Начинаться реабилитационные мероприятия для стомированного человека должны с момента установления диагноза заболевания с неизбежностью наложения стомы, т.е. с момента принятия врачом решения о необходимости наложения стомы, когда только предстоит ее выведение.

Стомированные пациенты во всех регионах нашей страны испытывают острейшую необходимость во внимании к их тяжелейшему положению в сфере медико-социальной реабилитации со стороны государства, в модернизации отсталых, громоздких, неэффективных механизмов системы обеспечения специальными техническими средствами реабилитации.

В подавляющем большинстве стран мира, даже развивающихся, данная проблема уже давно благополучно решена на государственном уровне и стомированные люди живут полной жизнью, будучи полностью интегрированными в социум, не считая себя изгоями и инвалидами. Очень хотелось бы, чтобы в 21 веке в России, наконец, стало также.