**Реабилитация стомированных пациентов в России:проблемы и возможности.**

**Д.с.н., президент НАБНФЭС «АСТОМ» В.Г. Суханов**

В России, также, как и во всем мире, продолжается рост числа стомированных людей. По данным ВОЗ, только стомированные составляют 100–150 человек на 100 тысяч населения. В России до сих пор отсутствует точная статистика по количеству данной категории лиц. Известны только примерные цифры из разных официальных источников, где сообщается, что их численность в России составляет от 120 000 до 140 000 человек. Сложившаяся ситуация подтверждается Российскими ассоциациями колопроктологов, онкологов и Союзом реабилитологов России.

Данную категорию лиц, ставшей сегодня в России уже большой социально-демографической группой, незаслуженно называют «людьми с ограниченными возможностями».

**Почему так происходит и каковы причины?**

Проведенный многолетний анализ показал, что после стомирующей операции на дальнейшую судьбу человека со стомой влияет не только сам факт наличия стомы или медицинские проблемы со здоровьем. А еще множество не изведанных и малоизученных причин, скрытых от нашего общества.

Мы постарались выяснить такие причины для России в целом, даже несмотря на то, что в некоторых отдельно взятых регионах России сегодня ряд проблем уже решен.

Исследование показало, что **проблемы реабилитации стомированных пациентов имеют два уровня.**

Медико-социальные проблемы реабилитации **индивидуального уровня**: отсутствие предоперационной подготовки к стомирующей операции; отсутствие обучения в индивидуальном подборе и использовании специальных технических средств реабилитации; отсутствие информированности и знаний о возможностях реабилитационной помощи данной категории лиц, а также их социально-экономических правах.

Проблемы реабилитации **институционального уровня**: отсутствие комплексной, специализированной и систематической стоматерапевтической помощи; несовершенная система обеспечения специальными техническими средствами реабилитации; неблагоприятные условия и факторы в сфере социально-экономических прав стомированных пациентов; разрозненность или отсутствие межрегиональных, межведомственных связей между участниками реабилитационного процесса стомированных пациентов; низкий уровень информированности государственных структур и общества в целом о существующих проблемах стомированных людей.

**Что, все-таки, необходимо, чтобы стомированный пациент стал полноценном членом общества, а не его изгоем?**

 Иными словами - каковы критерии эффективности медико-социальной реабилитации стомированных пациентов?

**Критерии эффективности медико-социальной реабилитации стомированных пациентов:**

- полная или частичная компенсация утраченной физиологической функции удаленного органа или его части;

- полная или частичная социальная независимость (самостоятельное проживание и пользование техническими средствами реабилитации);

- психологическая адаптация к новому состоянию организма, к наличию стомы;

- полная или частичная социальная активность (восстановление трудоспособности, общение в семье и социуме);

- адекватная самооценка стомированного пациента.

Теперь возникает вопрос: **Что необходимо сделать для того, чтобы критерии эффективности медико-социальной реабилитации стомированных пациентов трансформировать в эффективную социальную адаптацию и интеграцию в социум?**

Прежде всего – это **развитие стоматерапевтической службы реабилитации стомированных пациентов как основополагающее условие развития процесса их реабилитации.**

Ее институционализация и стандартизация, утверждение в правовом пространстве.

На настоящий момент действует единственный правовой акт в виде Приказа Минздравсоцразвития РФ от 2 апреля 2010 года № 206н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи населению с заболеваниями толстой кишки, анального канала и промежности колопроктологического профиля», где впервые на российском уровне озвучен кабинет реабилитации стомированных больных, причем в Приложении №6. Там же указаны его функции.

**Функции кабинета реабилитации стомированных больных**

 Кабинет осуществляет следующие функции:

- проведение амбулаторного приема стомированных больных;

- консультации стомированных пациентов в хирургических отделениях и отделениях колопроктологии до и после операций с формированием кишечных стом;

- обучение больных и (или) их родственников правилам ухода за стомами, пользованию калоприемниками и другими средствами ухода;

- учет и диспансеризация стомированных пациентов;

- обеспечение стомированных пациентов калоприемниками на время пребывания в стационаре и подбор продукции по уходу за стомой для постоянного использования стомированными пациентами;

- консервативное лечение пациентов с осложненной стомой;

- медицинская реабилитация стомированных больных (диагностика, лечение и профилактика осложнений стом);

- проведение мероприятий по социальной, семейной, психологической и профессиональной реабилитации стомированных больных;……

Но это и все что есть! Причем медицинский специалист в соответствии с данным приказом Приложения №2, выделенный в штатном расписании, обозначен как младшая медицинская сестра по уходу за больными с кишечными стомами.

 **Но где же у нас в стране стоматерапевт, как во всем мире? Где утвержденный специалитет? Где стоматерапия как таковая?**

Процесс реабилитации стомированных пациентов у нас в стране развивается вот уже около 30 лет, а уровень институциональной стоматерапевтической помощи пока очень низкий, в большей степени это уровень инициативно-коммерческий.

А по существу, Служба стоматерапевтической помощи 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.

 Эта служба является важным переходным этапом от медицинской реабилитации к социальной. Эффективность результатов ее работы находится в зависимости от комплексности подходов к реабилитации.

**Следующий очень важный момент от которого зависит жизнь стомированного пациента, ее качество и возможности социальной адаптации в обществе – это бесперебойное наличие, доступность качественных специальных технических средств реабилитации.**

По существу, это техническая основа реабилитации стомированного пациента, так как без наличия и доступности данных медицинских изделий нет даже возможности начать саму реабилитацию. Это полная изоляция от общества, семьи, близких. Это страдания и вероятность даже суицида.

Сегодня мы имеем несовершенную систему обеспечения средствами ухода за стомой, причем особо подчеркну – стомированных людей **только в статусе «инвалид»**.

Стомированный пациент с первых дней после стомирующей операции не является тут же инвалидом. Более того, он может им даже не становиться, но только при обязательном условии – непрерывном обеспечении качественными средствами ухода за стомой индивидуального подбора.

Однако условия непрерывности обеспечения, качества обеспечения, учета индивидуального подбора данная система обеспечения ТСР инвалидов создать не может. Также как не может создать условия обеспечения ТСР стомированных людей без статуса «инвалид».

Перечисленные проблемы обеспечения стомированных пациентов ТСР являются институциональными, межведомственными, межрегиональными. Т.е. проблемы непрерывности и качества обеспечения относятся к ФСС РФ, проблемы учета индивидуального подбора ТСР относятся к ФБ МСЭ и лечебным учреждениям.

**Решить вопрос с обеспечением стомированных пациентов ТСР без статуса «инвалид» не позволяет существующее законодательство федерального уровня.**

 А ведь всем известно, что оформление группы инвалидности с индивидуальной программой реабилитации может занять время, в среднем 3-4 месяца. Плюс фактор неожиданности при постановке на учет по обеспечению ТСР в отделении ФСС РФ – отсутствие возможности сразу получить ТСР, т.к. этого инвалида еще не учли при проведенном региональном аукционе ТСР, рассчитанном на количество инвалидов, уже учтенных ранее. Здесь может пройти и еще 3 месяца. Конечно, есть путь альтернативный – самим приобрести и дождаться последующей денежной компенсации, которая в лучшем случае покроет 50-60% стоимости затрат инвалида. Но с учетом высокой стоимости ТСР при их ежечасном, ежедневном расходе это тоже не вариант.

Таким образом, **система обеспечения стомированных пациентов абсолютно не охватывает стомированных пациентов с первых дней после операции до полугода, а также всех стомированных пациентов с временными стомами до 1 года.**

Из-за того что отсутствуют качественные ТСР, отсутствует их непрерывная доступность, невозможно начать сам реабилитационный процесс стомированного пациента. Поэтому именно на самом раннем постоперационном этапе мы теряем «золотое время» применения реабилитационной помощи, усугубляя тем самым инвалидизирующие факторы как медицинского, так и социального характера.

Если добавить сюда еще отсутствие специализированной стоматерапевтической помощи, осуществляющей учет таких пациентов, их индивидуальные медицинские особенности, индивидуальный подбор и обучение пользоваться ТСР, устранение и предупреждение осложнений вокруг стомы и ее самой, то данное обстоятельство в значительной степени тормозит реабилитационный процесс.

**Что же можно сделать?**

Первое - это, как уже ранее говорилось – **развитие стоматерапевтической Службы**, создание стомакабинетов в тех лечебных учреждениях, в которых наблюдается наибольшее количество стомирующих операций и информационное объединение таких стомакабинетов с иными лечебными учреждениями, в которых проводят тоже стомирующие операции, но в меньших количествах. Создание электронной базы данных стомированных пациентов с конкретными индивидуальными медицинскими показателями, позволяющими четко определять потребность конкретных видов ТСР. Информационное взаимодействие стоматерапевтической Службы с региональными Бюро МСЭ и отделениями ФСС РФ.

Второе, - это **усовершенствование системы бесплатного обеспечения стомированных пациентов специальными ТСР**. Например, изыскать финансовые возможности на региональном уровне по линии Минздрава региона в обеспечении медицинскими изделиями пациентов с накожной кишечной и мочевой стомой, не имеющих инвалидности. Это возможно сделать и не является какой-то новинкой.

Еще с конца 90-ых годов такая практика обеспечения ТСР стомированных пациентов была в 8-ми регионах России. Потом все сошло на нет, после 2005 года при переходе в общую федеральную программу обеспечения инвалидов ТСР через ФСС РФ и региональные органы соцзащиты. При этом тут же исключились, как раз, стомированные пациенты без инвалидности и чтобы не пропасть, они были вынуждены идти и оформлять группу инвалидности. Т.е. уже из-за такого подхода увеличилось число инвалидов, значительно усложнилась и сама система обеспечения.

**Исключением на сегодня остается Москва, где осталась именно та «старая», но однако инновационная система обеспечения всех стомированных пациентов как инвалидов, так и без инвалидности, жителей города Москвы за счет городского бюджета и через Департамент здравоохранения Москвы.**

 В правовом поле данная система неоднократно обновлялась новыми, но неизменными по основному принципу Постановлениями Правительства Москвы и приказами Департамента здравоохранения Москвы. Причем именно **при таком подходе имеются значительные возможности снижения числа инвалидов среди стомированных пациентов, так как не стимулируется необходимость получения ТСР через необходимость наличия статуса «инвалид». Отсюда, на основе такого подхода открываются большие резервы экономического эффекта при нынешней проблеме старения и инвалидизации общества, увеличения пенсионного возраста.**

Ведь стомированные пациенты молодого и трудоспособного возраста при наличии бесперебойной и безбарьерной экономической доступности качественных ТСР, совершенно очевидно, принесут больше пользы без инвалидности, чем наоборот. А это почти 40% от общего числа стомированных в России. Более того, даже те стомированные пациенты преклонного возраста, будучи пенсионерами также смогут не усложнять социально-экономическую ситуацию ввиду отсутствия необходимости проходить комиссию МСЭ и получать статус «инвалид».

Ко всему, сама система обеспечения стомированных пациентов разбюрократизируется в более упрощенную систему и менее дорогую для государства.

Есть, например, **еще одно существенное преимущество московской системы: возможность оперативной и гибкой корректировки индивидуального применения определенного и конкретно подобранного комплекта средств ухода за стомой.**

Всем известно, что у стомированного пациента часто возникает необходимость производить индивидуальную корректировку применяемых им ТСР в связи с происходящими изменениями ситуации со стомой. Стома может увеличиться или уменьшится, может возникнуть парастомальная грыжа, а может втянуться и так далее. Попробуйте эти коррективы произвести через федеральную систему обеспечения ТСР – тут же возникнет большая проблема: нужно обратиться к лечащему врачу, получить новую справку-рекомендацию, получить направление на комиссию МСЭ в связи с заменой ИПР, потом с новым направлением пойти в отделение ФСС, чтобы там ввести коррекцию. А ведь в московской системе такого нет. Нужно скорректировать ТСР – приходишь в Службу реабилитации стомированных пациентов, сразу осматривают, подбирают ТСР и вводят коррективы в компьютерную базу и тут же выдают через аптечный единственный пункт, привязанный к системе обеспечения, новый комплект. И все! Как говорится, почувствуй разницу.

В совокупности данного вида системы обеспечения стомированных пациентов как в Москве, с функционированием Службы реабилитации стомированных пациентов – открываются широкие возможности начать реабилитацию стомированного пациента в самые ранние сроки, как до, так и после стомирующей операции. Не тогда, когда он уже стал социально пассивным плохо адаптированным инвалидом спустя полгода или более, как сейчас в регионах. А подхватывается именно сразу, находясь в стационаре, где есть стомакабинет или перешагивая порог стационара, где такой Службы нет, после выписки из стационара, не успев упасть в социальную депривацию с негативными психосоматическими последствиями и осложнениями, уйдя в глубокую инвалидизацию.

Важно отметить, что **стомированный пациент обладает наиболее высоким реабилитационным потенциалом по сравнению с иными, всем известными категориями инвалидов и не реализовать его – это не дальновидно.**

Развитие стоматерапевтической службы реабилитации стомированных пациентов – есть основополагающее условие развития процесса их реабилитации.

Эта служба является важным переходным этапом от медицинской реабилитации к социальной. Эффективность результатов ее работы находится в зависимости от комплексности подходов к реабилитации.

**Выбор рациональной стратегии медико-социальной реабилитации стомированных пациентов является ключевым условием успешной и эффективной реализации высокого реабилитационного потенциала стомированных пациентов**

На происходящем фоне, роль общественных организаций стомированных пациентов чрезвычайно важна. Там, где государство не слышит, а общество не видит возникают гражданские инициативы, поднимающие социально-значимую проблему на поверхность.

Так когда-то, в далеких 90-х появилась и наша общественная организация «АСТОМ», трансформировавшаяся из региональной московской в общероссийскую национальную.

Деятельность общественных организаций стомированных пациентов очень многогранна. Это правовая защита и правовое просвещение, социальная и информационная поддержка, психологическая поддержка и развитие навыков социально-бытовой и средовой адаптации стомированных пациентов. Участие в совершенствовании законодательной системы.

Я призываю всех участников или причастных к реабилитационному процессу стомированных людей, как государственные структуры, так и коммерческие, к сотрудничеству с общественными организациями стомированных пациентов. Все вместе сможем на основе инновационных принципов решения имеющихся проблем создать условия доступной среды жизнедеятельности стомированных людей, максимально повысить эффективность реабилитационных мероприятий и значительно снизить инвалидизацию таких лиц.

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.