

На правах рукописи

СУХАНОВ Вячеслав Геннадьевич

**Социологическая модель инновационного управления социальной
реабилитацией стомированных инвалидов**

Специальность 22.00.08 – Социология управления

Диссертация на соискание ученой степени
доктора социологических наук

Москва 2015

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	3
Глава 1. Теоретико-методологические основы исследования социальной реабилитации стомированных инвалидов в России	24
1.1. Специфика социальной эксклюзии стомированных инвалидов в российском обществе	24
1.2. Структурно-функциональный анализ проблем интеграции стомированных инвалидов в социум	45
1.3. Анализ адаптационных возможностей стомированных инвалидов....	63
Глава 2. Социологический анализ социальной реабилитации стомированных инвалидов в современной России.....	82
2.1. Анализ и комплексная оценка деятельности субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов	82
2.2. Анализ действующих систем социальной реабилитации стомированных инвалидов за рубежом	137
2.3. Роль и место общественных организаций стомированных инвалидов как системного субъекта социальной реабилитации	162
Глава 3. Разработка социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов.....	191
3.1. Структурно - функциональное моделирование инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов	191
3.2. Влияние инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов на качество их жизни и результаты интегрированности в социум	231
Заключение	273
Литература	284
Приложения	304

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность темы исследования

Тема позитивного отношения к проблемам инвалидов, обеспечения доступной среды жизнедеятельности для инвалидов, их реабилитации и интеграции в общество, развития сотрудничества с социально-ориентированными некоммерческими и общественными организациями стала звучать в контексте социальной политики российского государства сравнительно недавно. При этом инвалидность начинает рассматриваться не только как проблема личности, общества, но и государства в целом. Научный подход к решению многих вопросов социальной политики по отношению к возрастающей группе людей, которых незаслуженно называют «людьми с ограниченными возможностями», требует незамедлительной реализации и определяет актуальность выбора темы данного диссертационного исследования.

Актуальность темы обусловлена неблагоприятными условиями и факторами в сфере реабилитации и интеграции в общество особой группы инвалидов, которые при наличии специфических физиологических ограничений жизнедеятельности деликатного характера – в виде стомы, могли бы не быть инвалидами вовсе при своевременном оказании разносторонней, комплексной реабилитационной помощи в преодолении барьеров на пути реализации равных возможностей для полной и эффективной включенности в основные сферы жизнедеятельности: труд, быт, досуг, с восстановлением возможностей для социального функционирования.

В Российской Федерации, как и во всем мире, за последние годы наблюдается значительный рост числа стомированных людей. По данным

ВОЗ¹, стомированные составляют 100–150 человек на 100 000 населения. В России отсутствует точная статистика по количеству стомированных людей, однако в разных официальных источниках сообщается, что их число от 120 000 до 140 000 человек.

Актуальность темы определяется и тем, что, как правило, в Российской Федерации реабилитация стомированных инвалидов рассматривается сугубо в ракурсе однобокого узковедомственного медицинского подхода. Между тем автор исследования аргументирует необходимость социальной реабилитации и таких инвалидов.

Анализ практики показывает, что из-за разрозненности субъектов системы реабилитации стомированных инвалидов, отсутствия как межведомственного взаимодействия и координации между ними, так и управляемого интегрального социального механизма и системного подхода к организации и проведению реабилитации требуется управление социальной реабилитацией. Однако в силу специфики каждого из субъектов данной системы реабилитации стомированных инвалидов модель управления должна носить инновационный характер.

В основе модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов лежат субъектно-объектные отношения, взаимодействия инстанций различных, не подчиняющихся друг другу ведомств, их информационно-коммуникационные связи, требующие координации, при которой все субъекты процесса реабилитации должны быть охвачены общей структурой управленческих горизонтальных связей между собой. Такая модель носит социологический характер, что, в свою очередь, актуализирует рассмотрение настоящего диссертационного исследования в рамках социологии управления.

¹ CINDI, Countrywide integrated noncommunicable disease intervention // Всемирная организация здравоохранения. Копенгаген – 2001.

Исходя из отмеченных аспектов актуальности данной проблемы, построение социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов, отвечающей современным международным нормам и требованиям, и явилось целью настоящего диссертационного исследования.

Степень научной разработанности проблемы

Проблема ограничения жизнедеятельности в силу своего комплексного характера является объектом исследования различных наук: социологии, философии, правоведения, медицины, психологии.

В общественных науках, прежде всего на западе, еще в прошлом веке рассматривалась проблематика инвалидности и реабилитации в различных аспектах, разрабатывались концепции инвалидизации и реабилитации, были представлены различные модели инвалидности, эволюционировала и соответствующая терминология феномена «инвалид» в историческом контексте изменений неоднозначных отношений к людям с ограничениями жизнедеятельности и социального функционирования.

В социологических исследованиях получили распространение социоцентристская позиция (И. Гоффман, Э. Дюркгейм, Т. Парсон, Г. Спенсер и др.), рассматривающая проблему индивида через проблемы общества в целом, и антропоцентристская (Л. С. Выгодский, И. С. Кон, Э. Эриксон и др.), которая рассматривает прежде всего проблемы самого человека с его психологическими, межличностными отношениями в социуме.

Можно выделить такие научные подходы к проблематике инвалидности и реабилитации, как теории социальной реакции или «наклеивания ярлыков» (Г. Беккер, Э. Лемертон), теорию стигматизации

(И. Гоффман), социокультурную теорию нетипичности (Е. Р. Ярская-Смирнова) и др.².

Проблему инвалидизации российского общества в рамках структурно-функционального анализа исследовали Н. Ф. Дементьева, Т. А. Добровольская, Т. В. Зозуля, И. П. Морова, А. И. Осадчих, Н. И. Скок, Е. И. Холостова, Н. Б. Шабалина и др.

В основные методологические подходы к исследованию социальной политики, осмысление вопросов ее как формы деятельности людей, описание ее сущности, содержания и цели значительный вклад внесли Н. А. Волгин, Н. Н. Гриценко, Л. Г. Гусякова, В. И. Жуков, Т. И. Заславская, В. Н. Ковалев, И. В. Мкртумова, Г. И. Осадчая, Л. В. Топчий, О. А. Уржа, Т. В. Шеляг и др.

Вопросы интеграции и социализации личности успешно разрабатывали отечественные социологи С. Н. Кавокин, А. И. Ковалева, Ж. Т. Тощенко и В. А. Ядов.

Исследованию эффективности реабилитационного процесса как способа интеграции, основанного на принципах своевременности, непрерывности и систематичности, положил начало российский ученый М. М. Кабанов. Его идеи получили дальнейшее развитие в научных работах М. П. Безрукова, А. А. Дыскина, Д. И. Лавровой, А. Е. Лысенко, О. Н. Писарева, Л. Н. Смирнова, В. Б. Смычек, Л. М. Шипициной.

Развитие государственной социальной политики во взаимодействии с процессами социально-экономической трансформации и международных стандартов находит свое отражение в эволюции реабилитационного процесса стомированных инвалидов в России. Современные требования к организации и управлению реабилитацией инвалидов и стомированных инвалидов, в частности, диктуют уход от традиционных принципов решения проблем

² Васильева И.В. Социологические концепции исследования инвалидности // Социологический сборник. Вып. 7. М.: Социум, 2000.

инвалидности к новым эффективным критериям реабилитации инвалидов, ориентированных на характеристики, интегрированные с качеством жизни инвалидов.

Переход к осознанию необходимости изучения социальных аспектов реабилитации стигматизированных людей произошел благодаря развитию исследований по социальной реабилитации лиц с ограничением жизнедеятельности и возникновением, с последующим становлением, в Российской Федерации социальной работы как особого вида профессиональной деятельности и как специфической социально-реабилитационной практики с инвалидами.

Поэтому в данном контексте новыми для России также следует считать разработки по обеспечению безбарьерной среды жизнедеятельности инвалидов как важного направления интеграции М. М. Айшервуда, Т. Е. Большой, Н. Ю. Гаубрих, Л. Н. Индолева, Х. Ю. Кальмета, Ю. В. Колосова, Е. Г. Леонтьевой, А. В. Мартыненко, П. Д. Павленка, С. Н. Пузина, И. И. Рыбаковой, А. А. Скобянина, В. К. Степанова, Н. Д. Талалаевой, С. Ф. Траутвейн, Л. П. Храпылиной, В. А. Цветкова, Л. Н. Чикиновой, Н. Н. Якимовой и др.³.

Однако вопрос о необходимом и достаточном построении системы социальной реабилитации стигматизированных людей решается скорее на эмпирическом уровне, чем на основе теоретических исследований, что препятствует оптимизации управления этой системой.

³ Большова Т. Е. Социальное здоровье населения как цель функционирования социальной работы. – Саратов, 1997; Дементьева Н. Ф., Устинова Э. В. Роль и место социальных работников в обслуживании инвалидов и пожилых людей. – Тюмень, 1995; Осадчих А. И. Медико-социальные аспекты инвалидности – М., 1988; Ярская-Смирнова Е. Р. Стратификационный анализ инвалидности // Преодолевая барьеры инвалидности – М., 1997; Храпылина Л.П. Основы реабилитации инвалидов – М., 1996. Гусякова Л. Г., Холостова Е. И. Эволюция взглядов на социальную работу как общественный феномен и вид деятельности // Теория социальной работы / Под ред. Холостовой Е.И. – М., 1997; 145. Основы социальной работы: Учебник / Под ред. П.Д.Павленка. – М.: Инфра-М, 2003; Дементьева Н.Ф., Багаева Т.Н., Исаева Г. Н. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями. – М., 1996; Мартыненко А.В. Теоретические и организационно-методические основы медико-социальной работы. – М., 1997; Сигида Е. А. Концепция социально-медицинского развития населения – М., 1998; Осадчих А. И. Медико-социальные аспекты инвалидности – М., 1988; Смирнова Е. Р. Стратификационный анализ инвалидности // Преодолевая барьеры инвалидности – М., 1997; Храпылина Л. П. Основы реабилитации инвалидов – М., 1996.

Большое значение для развития научной деятельности в области реабилитации стомированных людей в РФ имел перевод ряда изданий зарубежных авторов⁴, познакомивших российских специалистов не только с практикой, но и с теорией этого важного социального процесса.

Первые публикации в России, в которых наряду с медицинскими аспектами реабилитации начали рассматриваться и социальные аспекты реабилитации стомированных индивидов, появились в колопроктологическом направлении медицины и общественном секторе. К таким публикациям относятся работы Г. И. Воробьева, Т. Н. Говязиной, Н. М. Кассихиной, И. Е. Лукьяновой, Г. М. Манихаса, Р. Н. Оршанского, Е. А. Сигиды, М. Х. Фридмана, П. В. Царькова и др., а также автора диссертации⁵.

Несмотря на достаточное количество научных работ по проблемам инвалидности и социальной реабилитации различных категорий инвалидов, проблематика социальной реабилитации стомированных инвалидов остается мало изученной, а управление их реабилитационным процессом не решенным. Остаются мало изученными либо не изученными вовсе такие важные вопросы, как: социальная реабилитация стомированных инвалидов

⁴ Хая Янив. Возвращение к нормальной жизни с колостомой. Уход за колостомой. Общество по борьбе с раком в Израиле, Хайфа, 1995; Права и услуги. Информация для больных раком. Израильское общество борьбы с раком. Перевод И.Тимермана, Хайфа, 1996; Колостома и илеостома. Руководство для больных, которым предстоит операция. Перевод с англ., фирма «Колопласт» (Дания), М., 2001; Международный журнал «Ostomy International», ежегодное издание и др.

⁵ Манихас Г. М., Оршанский Р. Н., Фридман М. Х. Основы стоматерапии. – Санкт-Петербург, 2000; Воробьев Г. И., Царьков П. В. Кишечные стомы. – М.: МНПИ, 2001; Воробьев Г. И., Царьков П. В. Основы хирургии кишечных стом. – М.: Стольный град, 2002; Материалы 5-ой Всероссийской конференции колопроктологов «Новые технологии в хирургии», Симпозиум «Реабилитация стомированных больных», Уфа, 2001; Суханов В. Г. Реабилитация пациентов со стомой. Проблемы и решения. – М.: «Альтаир Си», 2001; Кассихина Н. М. Как питаться стомированному больному? / Практическое пособие. – Пермь, 2001; Стойко В. В., Шадрин И. А. Первичное руководство для инвалидов стомированных больных. – Пермь, 2002; Говязина Т. Н., Лебедева Т. М. Практические рекомендации по осуществлению комплексной реабилитации стомированных больных. – Пермь: Перм. гос. ун-т, 2002; Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / Монография. – М.: Наука, 2006 – 196с.; Лукьянова И. Е., Суханов В. Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности / Монография. – М.: Наука, 2007. – 320с.; «АСТОМ» – 5 лет. Все вместе в новое качество жизни / Под ред. Суханова В. Г. – М.: Оверлей, 1998; Баженова М. А., Кассихина Н.М., Перетягина О. Г. Первый опыт создания групп взаимопомощи – общественной организации инвалидов со стомой «Уралстом» - Пермь, 2001; Баженова М. А. Использование потенциала группы взаимной поддержки для подготовки общественных лидеров. – Пермь, 2002.

как объект социологического анализа, социальная эксклюзия стомированных инвалидов, основные коммуникационные барьеры интеграции стомированных инвалидов в общество, участие общественных организаций стомированных инвалидов в формировании социальной политики и в управлении системой реабилитации, объективная и субъективная оценка качества жизни и процесса реабилитации стомированных инвалидов в зависимости от момента времени, а также вида применения реабилитационной технологии или модели реабилитации.

Становится актуальной необходимостью в социологическом анализе современных моделей социальных технологий с учетом социального специфического содержания ограничений жизнедеятельности стомированных людей, в динамике взаимодействия организм – личность – общество. Поэтому данная диссертационная работа посвящена построению социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов, отвечающей современным международным нормам и требованиям.

Теоретико-методологической основой исследования послужила совокупность социологических концепций, изложенных в трудах российских и зарубежных исследователей: И. Гоффмана (теория стигматизации), Т. Парсонса (концепция роли больного), Э. Дюркгейма и Р. Мертонса (структура общества, социология отклонений, вопросы социальной нормативности), М. Мид (проблемы социализации личности и адаптации индивида к социальной среде), П. Д. Павленка, А. С. Сорвиной, Е. И. Холостовой (положения о сущности социальной работы), П. А. Сорокина (теория социальной мобильности и социальной стратификации), Е. Р. Ярской-Смирновой (социокультурный анализ нетипичности). Приоритетное методологическое значение имели также социальный конструкционизм П. Бергера и Т. Лукмана, а также современные теории социального государства, структурно-функциональный анализ, методология социального

анализа статистических и демографических процессов, теория социального управления, теории социального развития и социальной политики, комплексный анализ, прогнозирование, библиографический, документальный, социологический, статистический анализ и обобщение.

На основе необходимого взаимодополнения в исследовании использовались различные методологические подходы к пониманию и моделированию социального управления: системный, системно-функциональный, исторический, математический, информационный.

Для методологии исследования большое значение имели концепция социальной системы Т. Парсонса, а также научные традиции моделирования в области социального управления, возникшие из функционализма Г. Спенсера, которому принадлежит заслуга выделения общих эволюционных принципов описания изменений социальных структур, позволяющих исследовать различные системы управления в обществе. Актуальными для исследования стали концепции Э. Дюркгейма, рассматривающие общество в контексте функциональных взаимообусловленных связей, детерминированных разделением труда.

При разработке социолого-управленческой модели реабилитации стомированных инвалидов использовались знания по социальному управлению, рассматриваемого с позиций субъектно-ориентированных концепций (М. Вебер, Г. Зиммель, В. Парето и др.).

Диссертационное исследование опиралось на труды ярких представителей школы российской социологии управления: В. Г. Афанасьева, О. М. Барбакова, Г. С. Батыгина, З. Т. Голенковой, Н. И. Дряхлова, В. И. Жукова, Т. И. Заславской, В. Н. Иванова, Ю. Д. Красовского, А. И. Кравченко, Н. И. Лапина, В. А. Мансурова, В. И. Патрушева, Ж. Т. Тощенко, О. А. Уржа, В. Н. Шаленко и других авторов. При решении проблем, связанных с формализацией и анализом результатов

социологических исследований, использовались работы Г. В. Осипова, О. И. Шкаратана, В. А. Ядова.

Разработка социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов производилась на основе анализа социальных механизмов и способов управленческого воздействия на общество и его отдельные сферы (экономическую, социальную, политическую, духовную), социальных групп и организаций, субъектно-объектных отношений в процессе управления. Рассматривалась концепция социального управления как особого типа социального взаимодействия.

В методологическую основу исследования положено изучение действующих систем социальной реабилитации стомированных инвалидов в России и за рубежом, в частности, изучение опыта работы учреждений стоматерапевтической и социальной помощи стомированным инвалидам в Москве, Санкт-Петербурге, Вологде, Перми, Краснодаре, Польше, Чехии, Португалии, Дании, Германии, Израиле (включая методологическое исследование Х. Янив и А. Яффе «Проблемы интеграции в общество больных с колостомой»), Великобритании (исследовательская работа профессора Б. Брука).

В представленном социологическом исследовании применялись: анкетирование, интервьюирование, экспертный опрос, социологическое наблюдение, включая интроспекцию, контент-анализ, сравнительный анализ, повторные исследования, моделирование и для проверки гипотезы – эксперимент.

При этом использовались материалы, собранные в течение двадцатилетнего опыта работы автора диссертации в области социальной реабилитации стомированных людей.

С учетом актуальности обозначенных проблем управления реабилитационным процессом стомированных инвалидов, высокой

практической значимости и недостаточной их научной проработки сформулирована тема, определены цель, задачи, объект и предмет исследования.

Основная цель диссертационного исследования – разработать социологическую модель инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов как целостную систему скоординированных коммуникационно-управленческих взаимосвязанных горизонтальных отношений несоподчиненных субъектов управленческой деятельности: государственных, коммерческих, общественных, профессиональных и непрофессиональных, включая самого стомированного индивида.

Для достижения указанной цели были выдвинуты следующие **задачи**:

- исследовать специфику социальной эксклюзии стомированных инвалидов в российском обществе;
- провести структурно-функциональный анализ проблем интеграции стомированных инвалидов в социум;
- выявить адаптационные возможности стомированных инвалидов;
- дать комплексную оценку деятельности субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов;
- провести анализ деятельности систем социальной реабилитации стомированных инвалидов за рубежом;
- провести анализ деятельности общественных организаций стомированных инвалидов и их роли в социальной реабилитации стомированных инвалидов;
- провести поэтапное структурно - функциональное моделирование инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов;

– исследовать влияние инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов на качество их жизни и результаты интегрированности в социум.

Объектом исследования являются стомированные инвалиды как особая социальная группа, имеющая высокий реабилитационный потенциал для полной социальной адаптации в общество, при создании условий быть встроенными в активную жизнедеятельность на основе своевременного оказания разносторонней, комплексной реабилитационной помощи в управляемой, скоординированной и взаимосвязанной системе социальной реабилитации.

Предметом исследования выступает социальная реабилитация стомированных инвалидов в Российской Федерации как сложноинтегрированная совокупность особого вида деятельности субъектов различных ведомств, направленная на создание безбарьерной среды для людей, относящихся к группе стомированных инвалидов, позволяющей данной группе быть включенной в социум.

Гипотеза исследования: исходя из того, что эффективная социальная реабилитация стомированных инвалидов, направленная на устранение ограничений жизнедеятельности, восстановление утраченных социальных способностей и социального функционирования стомированного инвалида в социуме, возможна только при создании целостной координируемой системы коммуникационно-управленческих взаимосвязанных отношений неоподчиненных субъектов управленческой деятельности: государственных, коммерческих, общественных, профессиональных и непрофессиональных, включая самого стомированного индивида как равноправного участника системы и стоящего в центре системы управления социальной реабилитацией, для ее реализации необходимо создание социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов.

Эмпирической базой исследования послужили данные государственной статистики, отчетные показатели Федерального фонда социального страхования РФ; данные «Регистра стомированных больных города Москвы» Московского городского центра колопроктологии ГКБ №24 (с 1999 г. по 2014 г.) на 10 тыс. стомированных пациентов Москвы; исследовательские материалы по стомированным пациентам из регионов России с 2006 г. по 2014 г.: Санкт-Петербурга, Краснодара, Перми, Вологды, Магнитогорска, Тамбова, Рязани, Астрахани, Ростова-на-Дону, Улан-Удэ составивших около 5-ти тыс. стомированных пациентов.

Автором диссертации на базе возглавляемой им Региональной общественной организации инвалидов стомированных больных города Москвы «АСТОМ» с 1993 по 2014 гг. проводились мониторинги сплошного комплексного социально-медицинского исследования по 3 тыс. стомированных инвалидов каждый год, включая интервьюирование, анкетирование, наблюдение, сравнительный анализ, повторный анализ и др.

Важным вкладом в эмпирическую базу исследования стали результаты проведенного автором контент-анализа нормативных документов по вопросам социальной политики в целом и ее отдельных направлений (Федеральное законодательство, документы Правительства Российской Федерации, Министерства здравоохранения РФ, Министерства труда и социальной защиты РФ, законы и акты Правительства Москвы), материалы конференций и симпозиумов, посвященные проблемам социальной реабилитации стомированных инвалидов с 1993 по 2014 гг.

В основу диссертации легли научные исследования автора: системы социальной реабилитации стомированных инвалидов в Российской Федерации, адаптационных возможностей стомированных инвалидов, зависимости качества жизни стомированных инвалидов от применяемых технологий реабилитационной помощи, проведенные в рамках НИР по теме «Инновационная методика решения проблем реабилитации стомированных

инвалидов в России» с 2012 по 2013 г. на кафедре «Государственного, муниципального управления и социальной инженерии» факультета социального управления Российского государственного социального университета. Руководитель НИР д.с.н., профессор О. А. Уржа. Объем выборочной совокупности составил 1810 стомированных человек. По результатам НИР были изданы реферат «Проведение системного анализа структуры реабилитационной помощи индивидов со стомой», учебное пособие «Инновационная методика решения проблем реабилитации стомированных инвалидов в России» (Свидетельство о государственной регистрации программы для ЭВМ №2013610136 от 09.01.2013 г.), монография «Социолого-управленческая модель реабилитации стомированных инвалидов» – (М. Изд-во РГСУ, 2013. – 280с.).

Научная новизна диссертационного исследования:

– выявлена специфика социальной эксклюзии стомированных инвалидов в обществе как особой группы инвалидов, имеющей высокую степень адаптации при создании необходимых условий своевременного оказания разносторонней, комплексной реабилитационной помощи в преодолении барьеров на пути их интеграции в социум с восстановлением возможностей для социального функционирования;

– выявлены основные проблемы интеграции стомированных инвалидов в социум на основе анализа социальной среды, ее возможностей адаптировать данную социальную группу с учетом новых взаимоотношений «стомированный индивид – общество – государство»;

– выявлены адаптационные возможности стомированных инвалидов, напрямую зависящие от вида применяемой реабилитационной помощи, ее времени приложения, от скоординированных взаимодействий субъектов реабилитации;

– выявлены субъекты социальной реабилитации стомированных инвалидов в РФ. На основе анализа получены данные, согласно которым без

координирующего центра нет системы реабилитации, так как все субъекты реабилитации разобщены ввиду разноведомственного отношения и между ними отсутствуют даже информационные связи;

– проведен анализ действующих систем социальной реабилитации стомированных инвалидов за рубежом с целью выявления особенностей методологических подходов к реабилитации и возможности адаптации данного опыта в российских условиях;

– определены инновационные способности общественной организации стомированных инвалидов как системного субъекта их социальной реабилитации, способного объединить усилия всех субъектов системы социальной реабилитации, включая самих стомированных инвалидов для общей цели – максимальной интеграции данной категории в социум;

– представлено структурно-функциональное моделирование инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов на основе координации, информационно-коммуникационных связей между всеми субъектами системы и главной координирующей ролью общественной организации стомированных инвалидов для достижения целей инновационного управления социальной реабилитацией;

– обосновано положительное влияние инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов на качество их жизни и результаты интегрированности в социум на основе международных критериев качества жизни.

Положения, выносимые на защиту:

1. Специфика социальной эксклюзии стомированных инвалидов обусловлена произошедшими с ними анатомо-физиологическими изменениями деликатного свойства, которые не содержат в себе признаки ограничения жизнедеятельности в общепринятом понимании как при любом ином виде инвалидности, но приводят к выраженной их дезадаптации,

способствуют нарастанию социальных препятствий на пути интеграции таких людей в общество.

2. Проблема интеграции стомированных инвалидов в социум определяется прежде всего отсутствием скоординированных действий всех субъектов реабилитационной деятельности по отношению к этой социальной группе, отсутствием данных о характеристике стомированных инвалидов, об их потребностях в различных видах реабилитации, информационная разобщенность субъектов.

Основными барьерами интеграции стомированных инвалидов в социум являются: соматические нарушения, трудовая сегрегация или изоляция стомированного инвалида, малообеспеченность, пространственно-средовые, информационно-правовые, эмоциональные и психологические, коммуникационные барьеры. Роль общества все больше сводится к фиксации проблемы, ее описанию и учету, но не регулированию и управлению.

3. Анализ адаптационных возможностей стомированных инвалидов показал, что существует прямая зависимость адаптационных возможностей стомированных инвалидов от стадии оказания им реабилитационной помощи. Применение реабилитационных мероприятий с момента определения диагноза с прогнозом стомирующей операции, т.е. на стадии предоперационной подготовки человека, благоприятно влияет на сроки его послеоперационной адаптации стомированного инвалида. Наибольший адаптационный эффект от реабилитационного воздействия происходит при комплексном и непрерывном процессе реабилитации, берущего начало перед стомирующей операцией и продолженного на всех последующих этапах жизни индивида со стомой.

Устранение дезадаптационных проблем, влияющих как на длительность реабилитационного периода, так и на качество реабилитации стомированных инвалидов, зависит от системы, которая носит характер

координации и взаимопомощи по осуществлению единых целей управленческого процесса реабилитации. Отсутствие управляемого интегрального социального механизма разрешения проблем стомированных людей в нынешней реабилитации стомированных инвалидов не позволяет устранить их дезадаптационные проблемы.

4. На основе выявленных субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов в РФ и исследования их взаимоотношений определено отсутствие системы взаимодействий и координации субъектов социальной реабилитации, что препятствует социальной интеграции стомированных инвалидов, устранению дезадаптационных проблем, из-за чего происходят осложненная социальная инвалидизация и пребывание большинства стомированных инвалидов в состоянии социальной эксклюзии.

5. В подавляющем большинстве стран мира, как в развитых, так и в странах с невысоким уровнем социального экономического развития, в которых функционирует система социальной реабилитации стомированных индивидов, отсутствуют дискриминационные признаки по статусности «инвалид-неинвалид» в организационно-правовых взаимодействиях между субъектами системы реабилитации, как это происходит в России. Развитие реабилитации стомированных индивидов основано на принципах социального и продуктивного партнерства многообразных субъектов профессиональной реабилитационной помощи, являющихся представителями государственного, коммерческого и общественного секторов экономики. Выявленные особенности методологических подходов к реабилитации стомированных индивидов за рубежом необходимо использовать в инновационном подходе к системе социальной реабилитации таких людей в России.

6. Координирующим центром системы социальной реабилитации стомированных инвалидов может быть только их общественная организация, как наиболее заинтересованный субъект этой системы, знающий проблему

изнутри, фокусирующий интересы всей социальной группы данной категории людей и ставящий целью максимальную интеграцию их в социум. Кроме того, общественная организация стомированных инвалидов имеет огромную потенциальную возможность развивать горизонтальную координацию действий всех системных субъектов, направлять эти действия в русло общих интересов – адаптацию социально незащищенных стомированных людей в обществе и развитие у них навыков самостоятельного решения всех возникающих жизненных проблем, защищая их права и интересы при реализации социальных государственных программ.

7. Структурно-функциональное моделирование инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов должно производиться на основе координации, информационно-коммуникационных связей между всеми субъектами системы и главной координирующей ролью общественной организации стомированных инвалидов для достижения целей адаптации и их максимальной интеграции в социум.

8. Только на основе инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов достижимы высокие показатели их качества жизни, ускоренная реинтеграция в социум. Ее применение устранил инерционную идеологическую концепцию существующей реабилитации узковедомственного, медицинского характера, создаст условия реального достижения ее цели.

Теоретическая значимость диссертации

Проведенное диссертационное исследование дает углубленное и целостное представление о социальной реабилитации стомированных инвалидов, особенностях, возможностях и условиях целенаправленного, эффективного ее проведения. Даны развернутые характеристики предметного поля социальной реабилитации стомированных инвалидов,

внешних и внутренних предпосылок управления реабилитацией. Обоснованы пути и методы инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов.

Поскольку в целом проблема системно-структурного подхода к реабилитации стомированных инвалидов до сих пор остается сложной и дискуссионной как на уровне теоретического анализа, так и на практике, проведенное исследование позволит вывести реабилитацию стомированных инвалидов из чисто медицинской иерархии в плоскость межведомственной интеграции. Кроме того, исследование должно привлечь внимание социологов, специалистов сферы социального управления, социальной работы, социологии медицины к проблеме развития инновационной системы управления социальной реабилитацией стомированных индивидов.

С учетом большого реабилитационного потенциала стомированных инвалидов материалы и результаты исследований диссертации внесут важный вклад в развитие социальной, трудовой реабилитации инвалидов РФ и будут полезны для центров занятости населения, а также общественных организаций инвалидов, оказывающих разностороннюю реабилитационную помощь с привлечением волонтерского движения.

Практическая значимость диссертации. Полученные результаты могут быть использованы при разработке социальных технологий в работе различных учреждений, оказывающих социально-реабилитационные услуги, а также в системе среднего и высшего образования, в том числе при подготовке и повышении квалификации специалистов для медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов. Выводы и рекомендации, сделанные на основании исследования, могут содействовать оптимизации практики социальной реабилитации стомированных инвалидов в регионах России, усовершенствованию организационно-управленческой системы Службы медико-социальной реабилитации РФ и инновационному изменению

государственных программ реабилитации инвалидов, законов, правовых актов, положений.

Апробация диссертации и внедрение результатов в практику

Результаты исследований, проведенных автором, использовались при разработке нормативно-правовых документов Департамента здравоохранения города Москвы (Приказы: №726/116 от 09.12.1996 г., №64 от 11.02.1999 г., №1835 от 28.12.2009 г.) и Министерства труда и социальной защиты РФ (Приказы: от 12.04.2006 г. №282, от 07.05.2007 г. №321, от 27.12.2011г. №1666н и от 24.05.2013 г. №215н, от 28.07.2011 г. № 823н и от 24.05.2013 г. №214н, № 998н от 09.12.2014 г., №1200н от 29.12. 2014 г.).

По материалам исследования состоялись доклады автора: на заседаниях Правительства Москвы по вопросам оптимизации в здравоохранении города (2006, 2007 гг.); на заседании Коллегии Департамента здравоохранения города Москвы (2000 г.); в Управлении здравоохранения Московской области (2000 г.); на Всероссийских конференциях колопроктологов в Уфе, Казани, Ставрополе, Рязани, Вологде, Белгороде, Москве (2003 – 2014 гг.); на Всероссийских научно-практических конференциях Российского государственного университета туризма и сервиса по вопросам современных проблем реабилитации (Москва, 2003 – 2013 гг.); научно-практических семинарах «Социальная реабилитация стомированных больных» для работников центров социального обслуживания населения и медико-социальной экспертизы Москвы и Московской области, а также регионов РФ (2003 – 2014 гг.); на конференциях, посвященных Всемирному Дню стомированных пациентов (Москва, 2000, 2003, 2006, 2009, 2012 гг.); на двух Всеукраинских конгрессах стомированных пациентов (Львов, 2006, 2008гг.); на X, XI, XII, XIII Европейских конгрессах стомассоциаций в Копенгагене (Дания, 2004 г.), Порто (Португалия, 2006 г.), Львове (Украина, 2011 г.) и Кракове (Польша, 2014 г.); на II Всемирном Форуме по недержанию в Нице (Франция, 2008 г.);

на IV, VI, VIII Азиатских Конгрессах по проблемам реабилитации и качества жизни стомированных людей в Маниле (Филиппины, 2006 г.), в Токио (Япония, 2008 г.) и в Хошимине (Вьетнам, 2014 г.).

Результаты, используемые в диссертационной работе, выводы и предложения автора были одобрены Департаментом социальной защиты населения города Москвы и Департаментом здравоохранения города Москвы, Министерством здравоохранения РФ, Министерством труда и социальной защиты РФ, их структурными подразделениями, Федеральным Фондом социального страхования РФ, Федеральным Бюро медико-социальной экспертизы, Клиникой колопроктологии и малоинвазивной хирургии ПМГМУ им. И.М. Сеченова и используются во многих регионах России.

Основные положения диссертации использовались при разработке городских социально значимых программ Комитета общественных связей Правительства Москвы и Департамента социальной защиты населения города Москвы, реализуемых Региональной общественной организацией инвалидов стомированных больных «АСТОМ» (РООИСБ «АСТОМ»).

Организационно-функциональные принципы социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов внедрены в практику работы учреждений, в том числе в Федеральном Бюро медико-социальной экспертизы, в подразделениях Департамента социальной защиты населения города Москвы, в различных отделениях Фонда социального страхования РФ, в НОЧУ ДПО «Российская академия медико-социальной реабилитации», в Центре образования и медико-социальной реабилитации АНО «Здоровое поколение», в Клинике колопроктологии и малоинвазивной хирургии ПМГМУ им. И.М. Сеченова, в реабилитационном центре общественной организации стомированных пациентов РООИСБ «АСТОМ» и в практику деятельности региональных общественных организации стомированных инвалидов в 11 регионах России

(Пермь, Астрахань, Тамбов, Краснодар и др.), а также региональных общественных организации стомированных инвалидов на Украине. Материалы диссертации представили большой практический интерес в целом ряде зарубежных стран, в которых происходит становление процесса реабилитации стомированных инвалидов (Вьетнам, Индия, Монголия, Филиппины и др.).

Материалы диссертации использовались в лекционном материале и семинарских занятиях со студентами кафедры психологии и социальной работы Российского государственного университета туризма и сервиса, а также в научно-исследовательских работах Российского государственного социального университета.

Основные положения диссертации изложены в 72 публикациях автора: 4 монографиях, 11 учебных и научно-методических пособиях, 57 научных статьях (из них 24 статьи в научных изданиях, рецензируемых ВАК), вошли в учебник «Содержание и методика социальной работы» для студентов по специальности «Социальная работа» в главу «Социальная реабилитация стомированных больных», в электронное пособие РГСУ «Инновационная методика решения проблем реабилитации стомированных инвалидов в России», а также в 5 зарубежных изданиях. Общий объем публикаций составляет около 245 печатных листов.

Структура работы. Диссертация состоит из введения, трех глав, восьми параграфов, заключения, библиографии и приложений.

Глава 1. Теоретико-методологические основы исследования социальной реабилитации стомированных инвалидов в России

1.1. Специфика социальной эксклюзии стомированных инвалидов в российском обществе

Социальная политика любого государства является частью государственного управления направленного на изменение уровня и качества жизни населения, на решение социальных проблем своих граждан.

Как отмечает В. И. Жуков, социальная политика «представляет собой совокупность разноуровневых управленческих воздействий на жизнедеятельность различных групп населения с целью консолидации общества и обеспечения стабильности политической власти на основе правового регулирования»⁶.

Каждая страна в мире проводит свою собственную социальную политику, взаимосвязанную с экономическими возможностями данного государства. Несмотря на различия между государствами в социально-экономическом и политическом устройстве, в национальных и религиозных особенностях, существуют общемировые социальные стандарты и утверждаются нормативные модели.

Так, Резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 г. № 61/106 была принята Конвенция о правах инвалидов.

В Статье 1 указано: «Цель настоящей Конвенции заключается в поощрении, защите и обеспечении полного и равного осуществления всеми инвалидами всех прав человека и основных свобод, а также в поощрении уважения присущего им достоинства».

⁶ Социальная политика: парадигмы и приоритеты: Монография / Под общ. ред. В.И. Жукова. - М.: Изд-во МГСУ «Союз», 1999. - 452 с.

В Конвенции о правах инвалидов говорится, что «к инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими». И далее в статье 2: «дискриминация по признаку инвалидности» означает любое различие, исключение или ограничение по причине инвалидности, целью или результатом которого является умаление или отрицание признания, реализации или осуществления наравне с другими всех прав человека и основных свобод в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или любой иной области»⁷.

В сентябре 2009 г. Россия присоединилась к международной Конвенции по правам инвалидов. Однако ее ратификация состоялась с принятием Федерального закона от 03 мая 2012 г. № 46-ФЗ «О ратификации Конвенции о правах инвалидов». Как говорится в справке к данному Федеральному закону, «конвенция направлена на обеспечение полного участия лиц с ограниченными возможностями здоровья в гражданской, политической, экономической, социальной и культурной жизни общества»⁸.

Но несмотря на сравнительно недавние сроки присоединения России к международной Конвенции о правах инвалидов, значительно раньше, с принятием в 1995 г. Федерального закона от 24 ноября 1995 г. №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (с последующими изменениями и дополнениями) началась коренная реформа системы социальной защиты инвалидов в Российской Федерации. Суть реформы заключается во введении на территории Российской Федерации нового содержания понятия «инвалид», в определении реабилитации как основного

⁷ «Конвенция о правах инвалидов» (Принята в г. Нью-Йорке 13.12.2006 Резолюцией 61/106 на 76-ом пленарном заседании 61-ой сессии Генеральной Ассамблеи ООН); <http://base.garant.ru/2565085/> - 2014.

⁸ Федеральный закон от 03 мая 2012 г. № 46-ФЗ «О ратификации Конвенции о правах инвалидов».

направления социальной политики в отношении инвалидов, в создании в стране двух новых Государственных служб – службы медико-социальной экспертизы и службы медико-социальной реабилитации инвалидов, которые становятся методологической основой для решения важнейших вопросов реабилитологии в медико-социальной работе⁹.

В статье 1 настоящего Федерального Закона даются определения понятий «инвалид» и «ограничение жизнедеятельности».

Инвалид – лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты.

Ограничение жизнедеятельности – полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью.

В зависимости от степени расстройства функций организма и ограничения жизнедеятельности лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 16 лет устанавливается категория «ребенок – инвалид»¹⁰.

В соответствии с законом №181-ФЗ главой III. «Реабилитация инвалидов», статьей 9, реабилитация инвалидов – система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной и профессиональной деятельности. Реабилитация инвалидов направлена на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма, в целях социальной адаптации

⁹ Андреева О. С. Организационные и методические основы формирования и развития государственной службы реабилитации инвалидов в Российской Федерации. Автореф. дис. ... докт. мед наук. М., 2002. – 52с.

¹⁰ Федеральный Закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 г. № 181-ФЗ.

инвалидов, достижения ими материальной независимости и их интеграции в общество».

Согласно Федерального закона от 24 ноября 1995 г. №181-ФЗ реабилитация инвалидов состоит из трех частей: медицинской, профессиональной и социальной.

В соответствии со статьей 11.1. «Технические средства реабилитации инвалидов» закона №181-ФЗ, к техническим средствам реабилитации инвалидов относятся устройства, содержащие технические решения, в том числе специальные, используемые для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности инвалида.

Кроме того дефиниция «медицинская реабилитация» определена в статье 40 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» как – комплекс мероприятий медицинского и психологического характера, направленных на полное или частичное восстановление нарушенных и (или) компенсацию утраченных функций пораженного органа либо системы организма, поддержание функций организма в процессе завершения остро развившегося патологического процесса или обострения хронического патологического процесса в организме, а также на предупреждение, раннюю диагностику и коррекцию возможных нарушений функций поврежденных органов либо систем организма, предупреждение и снижение степени возможной инвалидности, улучшение качества жизни, сохранение работоспособности пациента и его социальную интеграцию в общество¹¹.

Таким образом, медицинская реабилитация инвалидов осуществляется для восстановления или компенсации утраченных или нарушенных функциональных нарушений организма человека.

¹¹ Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Социальная реабилитация инвалидов в Федеральном законе №181-ФЗ рассматривается в виде двух направлений: социально-бытовая и социально-средовая реабилитации, которые, в свою очередь, осуществляются путем ориентации, образования, адаптации и устройства в соответствующей социальной среде.

Современная трактовка дифиниции «реабилитация» в международных правовых документах ниже следующее.

В «Стандартных правилах обеспечения равных возможностей для инвалидов», принятых в Нью-Йорке 20.12.1993 г. Резолюцией 48/96 Генеральной Ассамблеи ООН «Реабилитация означает процесс, имеющий целью предоставить инвалидам возможность достичь оптимального физического, интеллектуального, психического и/или социального уровня деятельности и поддерживать его, тем самым предоставляя им средства, призванные изменить их жизнь и расширить рамки их независимости. Реабилитация может включать меры по обеспечению и/или по восстановлению функций или компенсации утраты или отсутствия функций или функционального ограничения. Процесс реабилитации не предполагает лишь оказание медицинской помощи. Он включает в себя широкий круг мер и деятельности...»¹².

В Конвенции о правах инвалидов, принятой в Нью-Йорке 13.12.2006 г. Резолюцией 61/106 на 76-ом пленарном заседании 61-ой сессии Генеральной Ассамблеи ООН: «Государства–участники принимают, в том числе при поддержке со стороны других инвалидов, эффективные и надлежащие меры к тому, чтобы наделить инвалидов возможностью для достижения и сохранения максимальной независимости, полных физических, умственных, социальных и профессиональных способностей и полного включения и вовлечения во все аспекты жизни.

¹² Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов (Приняты в Нью-Йорке 20.12.1993 г. Резолюцией 48/96 Генеральной Ассамблеи ООН).

С этой целью государства–участники организуют, укрепляют и расширяют комплексные абилитационные и реабилитационные услуги и программы, особенно в сфере здравоохранения, занятости, образования и социального обслуживания, таким образом, чтобы эти услуги и программы:

а) начинали реализовываться как можно раньше и были основаны на многопрофильной оценке нужд и сильных сторон индивида;

б) способствовали вовлечению и включению в местное сообщество и во все аспекты жизни общества, имели добровольный характер и были доступны для инвалидов как можно ближе к местам их непосредственного проживания, в том числе в сельских районах»¹³.

Именно такая трактовка реабилитации является социальной реабилитацией в широком ее толковании. Т.е. это уже есть адаптация социума, доступности окружающей среды для восстановления и развития способностей инвалидов самостоятельного социального функционирования.

Поэтому методология разработки социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов, представленная в данной диссертационной работе, будет нацелена именно на социальную реабилитацию стомированных индивидов в широком ее понимании.

Как во всем мире, так и в России рост показателей распространенности инвалидности при заболеваниях, последствиях травм и врожденной патологии, сопровождающихся нарушениями функций выделения в результате анатомо-физиологических изменений в виде стомы кишечника (или мочеточника) после жизнеспасающих стомирующих хирургических вмешательств, делают актуальными вопросы комплексной реабилитации¹⁴.

¹³ Конвенция о правах инвалидов (Принята в Нью-Йорке 13.12.2006 г. Резолюцией 61/106 на 76-ом пленарном заседании 61-ой сессии Генеральной Ассамблеи ООН); <http://base.garant.ru/2565085/> - 2014.

¹⁴ Вестник государственного социального страхования №9, сентябрь 2008, М.; Реабилитация – компонент устойчивого развития общества. Материалы Всероссийской конференции 4-5 июня 2002 г., М.: МГУ сервиса, 2002; Основы медико-социальной реабилитации инвалидов /Под общ. ред. О.С.Андреевой. – М.:

Индивидов с такими видами нарушения функции выделения в результате произошедших с ними анатомо-физиологическими изменениями называют стомированные больные, стомированные пациенты, стомированные инвалиды. Такое разнообразие дефиниций связано, прежде всего, с отсутствием единой концепции как в идентификации и самоидентификации данных индивидов, так и с нынешним однобоким медицинским подходом к процессу реабилитации этой категории людей. Однако независимо от разнообразия определений индивидов со стомой вполне уместно назвать их «жертвами» социальной эксклюзии.

Принципиальным отличием этой категории населения является невозможность сохранения привычного образа жизни после хирургической стомирующей операции. Исходя из того, что в России такое понятие, как стома, стомированный больной до сих пор считаются неким «загадочным» и неведомым, остановимся на некоторых характерных терминах.

Слово «стома» греческого происхождения, в переводе с греческого языка на русский: στόμα – рот¹⁵.

В качестве термина «стома» (ostomy, греч. стома, лат. stoma, множ. stomata) впервые начал применяться в медицинской области и обозначать хирургически созданное отверстие, соединяющее просвет внутреннего органа с поверхностью тела. Существуют различные виды стом, имеющих название по органам, на которые они наложены¹⁶.

Из другой области медицины: стоматология (от греч. stoma рот и logos наука) – наука о болезнях органов полости рта, челюстей и пограничных с ними областей, а также о связи этих органов между собой и со всем организмом¹⁷.

ФЦЭРИ, 2003; <http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat/rosstatsite/main/> – Данные официального сайта Росстата на 1 января 2010 г.

¹⁵ Словарь иностранных слов – М., 1980.

¹⁶ Воробьев Г. И., Царьков П. В. Основы хирургии кишечных стом.– М.: Стольный град, 2002

¹⁷ Советский энциклопедический словарь. – М.: Советская энциклопедия, 1982.

Другой интересный пример применения слова стома: название цветка «эустома». В переводе с греческого «эу» – красивый, приятный, «стома» – уста, рот. Т.е. «эустома» можно перевести как «прекрасноустная»¹⁸.

В данной диссертационной работе термин «стома» начинает применяться и в области социологии, так как выходит за рамки узкой специализации медицинского направления, используется в более широком смысле в контексте развития реабилитации с переходом ее в комплексный социальный аспект. Кроме того в этом проявляется стремление создать инновационную социологическую модель реабилитации стомированных индивидов.

Такие же изменения происходили с известным термином «реабилитация», который исторически берет начало от средневекового французского института помилования осуждённого с восстановлением его прежних прав. Т.е. область применения данного термина была юридическая, неслучайно широко использовался он в СССР по отношению к политзаключенным, репрессированным. Затем термин «реабилитация» нашел распространение в медицинской сфере как восстановление здоровья. В последующем «реабилитация» стала активно применяться в социальной сфере, в социальной работе и сегодня уже имеет более широкое толкование – как создание условий в обществе, направленных на восстановление и развитие способностей и навыков индивидов для самостоятельного социального функционирования.

По различным источникам, стомирующая операция – это жизнеспасаящая операция, когда формирование кишечной или мочевого стомы является составной частью одномоментной или многоэтапной хирургической операции, направленной на ликвидацию какого-либо

¹⁸ <http://ru.wikipedia.org/> – 2013.

патологического процесса, врожденного порока, либо механического повреждения кишечника или мочевых путей¹⁹.

Т.е. стома в данном случае является рукотворным отверстием, произведенным хирургическим путем, выводящим пищеварительный тракт или мочевыводящую систему пациента наружу, через живот²⁰.

Кишечную стому часто называют противоестественным задним проходом, так как опорожнение кишечника осуществляется через отверстие, сформированное на передней брюшной стенке²¹.

Стома не имеет замыкательного аппарата, стомированные люди не чувствуют позывов и не могут контролировать процесс опорожнения. Поэтому актуальнейшей, жизненно важной и социально значимой задачей является постоянное наличие, доступность и бесперебойное, своевременное обеспечение, с первых дней после операции по наложению стомы, современными техническими средствами реабилитации медицинского назначения – средствами ухода за стомой – кало- и мочеприемниками и сопутствующими материалами к ним.

Необходимость в стоме возникает тогда, когда кишечник или мочевой пузырь не способны функционировать. Причиной этому может служить врожденный дефект (у детей), болезнь (онкология, полипоз, язвенный колит и др.) или травма (ранения). Хирургическим путем удаляется пораженная часть кишечника, либо мочевой пузырь и здоровая часть кишечника, либо мочеточники, соответственно, выводятся через подготовленное отверстие – стому в животе²².

¹⁹ Манихас Г. М. Амбулаторно-стационарная реабилитация больных с колостомой. Дис. ... докт. мед. наук. – М., 2006; Манихас Г. М., Оршанский Р. Н., Фридман М. Х. Основы стоматерапии. – Санкт-Петербург, 2000; Воробьев Г. И., Царьков П. В. Кишечные стомы. – М.: МНПИ, 2001.

²⁰ Богуславский Л. С. Колостомия (показания, методы операции, управление актом дефекации, калоприемники). Дис. ... докт. мед. наук. – М., 1971.

²¹ Воробьев Г. И., Царьков П. В. Основы хирургии кишечных стом. – М.: Стольный град, 2002. – С.33-41.

²² Вилявин Г. Д. Противоестественный задний проход – панельная дискуссия // О болезнях прямой и толстой кишки. – М., 1970. С. 75.

Стома – с социально-психологической точки зрения (при отсутствии специальных средств ухода за стомой и реабилитационных мероприятий) это изоляция от общества, потеря учебы, работы, семьи, суицид. Именно поэтому инвалиды со стомой нуждаются в особой социальной защите.

Стомированные люди обладают большим жизненным потенциалом, у них нет увечий, нет ограничений физических или умственных способностей, они не требуют социальной изоляции, как например психические больные, а своевременное оказание разносторонней помощи в решении их проблем приводит к полному возвращению данной категории к нормальному, полноценному образу жизни.

Без наличия современных технических средств реабилитации стомированных пациентов и благоприятных условий в их доступности, социальная реабилитация стомированных людей не возможна в принципе.

Лица с анатомофизиологическими нарушениями функции выделения в виде стомы кишечника или мочеточника сегодня составляют многочисленную социально-демографическую группу населения России. Возрастной состав: от детей грудничкового возраста до людей пожилого возраста. Ввиду отсутствия полной статистической базы данных по стомированным инвалидам путем расчета на основе эмпирических данных ожидаемое число может составлять около 120 000 – 140 000 человек. Расчет основан на данных ВОЗ по странам мира, а также на основе существующих региональных статистических баз данных²³. Процент стомированных людей в регионе от общего числа населения данного региона составляет от 0,05 % до 0,1 %²⁴.

Постепенный статистический охват стомированных инвалидов происходит за счет бесплатного обеспечения их специальными, жизненно

²³ Комплексная реабилитация стомированных больных. Материалы научно-практической конференции. Санкт-Петербург, 1997. с.4.

²⁴ Реабилитация – компонент устойчивого развития общества. Материалы Всероссийской конференции 4-5 июня 2002 г., М.: МГУ сервиса, 2002. с.188.

важными техническими средствами реабилитации через уполномоченные органы в соответствии с действующим законодательством: региональные отделения Федерального Фонда социального страхования Российской Федерации, региональные центры социального обслуживания населения и немногочисленные отделения или кабинеты медицинской реабилитации стомированных больных на базе колопроктологических и онкологических лечебных учреждений России. К настоящему времени постепенно складывается наиболее точная статистическая база данных на более чем 70 000 человек.

Так, число стомированных людей в Москве – около 9 тыс. человек; в Московской области – около 3 тыс. человек; в Санкт-Петербурге - около 5 тыс. человек²⁵.

Основной причиной стомирующих операций по-прежнему остается высокий уровень заболеваемости колоректальным раком и высокий процент его запущенности (78 – 100 %). Заболеваемость раком прямой кишки по России составляет 12,8 % на 100 000 населения, раком ободочной кишки – 14,9 % на 100 000 населения.

Рак толстой кишки занимает второе место среди всех злокачественных опухолей желудочно-кишечного тракта, им в Москве ежегодно заболевают 3200 – 3500 человек²⁶.

Ежегодно в Москве, по данным Департамента здравоохранения города Москвы, производится около 2500 операций по наложению стомы. Для сравнения: в 2000 г. таких операций было 2198, в 2005 г. – 2484, в 2008 г. – 2465, в 2010 г. – 2650. Соответственно, рост количества стомирующих

²⁵ Статистические данные «Регистра стомированных больных» Москвы, Санкт-Петербурга, Перми, Краснодар, Красноярск. Компьютерные базы статистического учета стомированных больных 2005-2010гг.; Статистические отчеты ФФСС РФ за 2006-2010 гг. по заявкам на обеспечение инвалидов техническими средствами реабилитации по России. www.fss.ru.

²⁶ Реабилитация – компонент устойчивого развития общества. Материалы Всероссийской конференции 4-5 июня 2002 г.: М.: МГУ сервиса, 2002. – С.189.

операций повлиял на прирост численности стомированных пациентов, примерно от 3 до 5 % в год.

Анализируя данные, собранные в «Регистре стомированных больных» стомакабинета ГКБ №24, можно определить возрастной состав стомированных инвалидов в Москве:

В возрасте до 16 лет	–	0,8 %;
от 16 до 24 лет	–	1,6 %;
от 25 до 39 лет	–	8,0 %;
от 40 до 49 лет	–	15,8 %;
от 50 до 59 лет	–	28,5 %;
от 60 до 69 лет	–	27,5 %;
от 70 до 79 лет	–	16,3 %;
от 80 до 89 лет	–	1,1 %;
от 90 лет	–	0,4 % ²⁷ .

Специфика инвалидности людей со стомой в России заключается:

- в значительном росте числа людей за последние десять лет, перенесших хирургические операции на кишечнике или мочеточнике с наложением стомы, что связано в первую очередь с ростом онкологических заболеваний кишечника или мочеточника, травм и ранений при участии в военных конфликтах. Кроме того, на росте численности стомированных больных отражается низкий уровень оснащенности онкоколопроктологических и онкоурологических служб и, соответственно, низкий уровень лечебно-диагностического процесса, а именно, определение заболевания на поздней стадии развития;
- в формировании искусственного вывода (стомы) кишечника или мочеточника, что вносит существенные ограничения в жизнь человека и

²⁷Статистические данные «Регистра стомированных больных» Москвы. Компьютерная база статистического учета стомированных больных 2005-2010 гг.

значительно снижает её качество, приводя к высокому уровню инвалидизации и социальной дезинтеграции;

- в изменении привычного образа тела, что приводит к ощущению физической и психологической неполноценности, формированию заниженной самооценки и высокой степени неудовлетворенности жизнью. При выполнении некогда простых действий стомированный человек сталкивается с трудноразрешимыми проблемами. Контроль за функцией кишечника или мочеочника и поддержание гигиены тела приобретают первостепенное значение, становясь целью жизни²⁸.

Как показывает статистика, для 65 % стомированных людей взаимоусугубляющими факторами дезинтеграции и социального исключения являются старость и инвалидность с онкологическим акцентом. Другая основная возрастная группа – 35 % – «продуктивная группа», которой необходимо создать условия самосохранения в социальном статусе²⁹.

Понимая, что инвалидность – это состояние, когда вследствие ущерба здоровья возникают функциональные расстройства, которые, в свою очередь, ведут к социальным ограничениям, и принимая во внимание, что стома – это не болезнь, а результат хирургического вмешательства по причине болезни, травмы кишечника или мочеочника, приводящего стомированного человека к дезадаптации в социуме, можно вывести закономерность того как нарушения функций организма стомированного индивида приводят его к нарушениям функционирования в обществе (рис. 1) ³⁰.

²⁸ Лукьянова И. Е., Суханов В. Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности. – М.: Наука, 2007. – С.194-195.

²⁹ Статистические данные «Регистра стомированных больных» Москвы, Санкт-Петербурга, Перми, Краснодар, Красноярск. Компьютерные программы статистического учета стомированных больных 2005-2010 гг.; Статистические отчеты ФФСС РФ за 2006-2010 гг. по заявкам на обеспечение инвалидов техническими средствами реабилитации по России. www.fss.ru.

³⁰ Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой. – М.: Наука, 2006. С.33–35; Суханов В. Г. Социально-правовая политика государства в реинтеграции стомированных инвалидов/ Комплексная реабилитация: наука и практика № 1 (5) 2009 – С. 34-44.

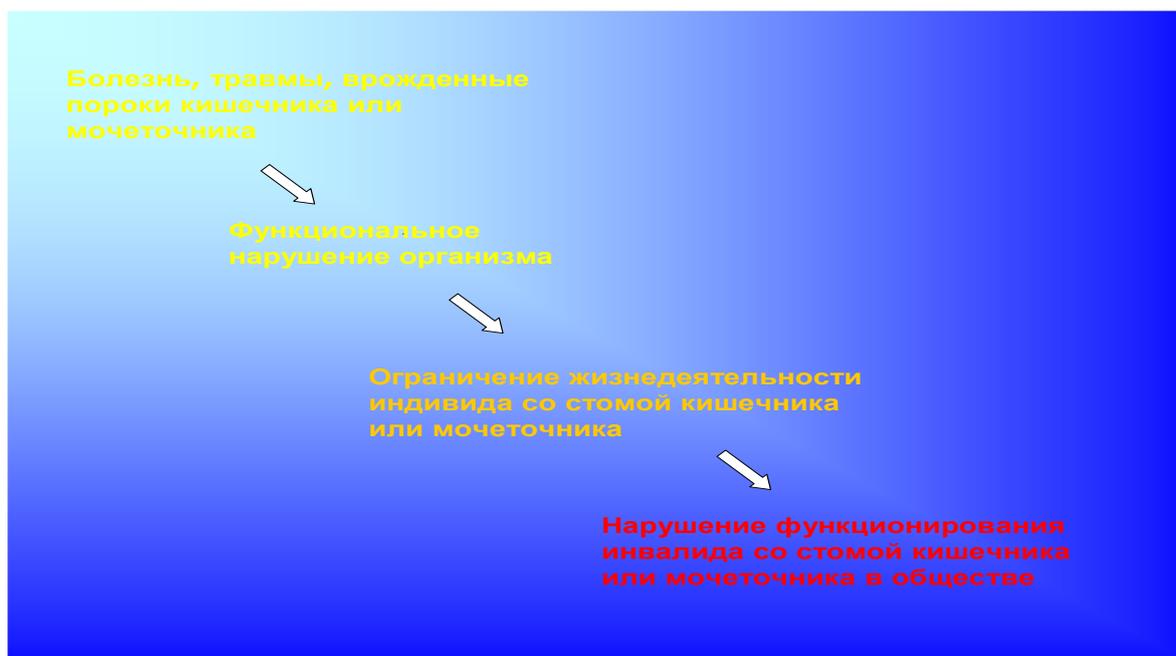


Рисунок 1. Закономерность дезадаптации стомированного индивида в обществе

Так как стома – это не болезнь, то здоровье и ограничение жизнедеятельности индивидов со стомой нельзя рассматривать с позиции болезни, равно как и дефиниция «стомированный больной» очень условна.

Признаки и симптомы нарушения функционирования стомированного человека необходимо рассматривать с позиции функциональных возможностей органов и систем, снижение которых становится для индивида барьером, препятствующим его социализации.

Учитывая, что в историческом генезисе содержание термина «инвалид» претерпевает значительные изменения в силу меняющихся отношений общества к подобной категории людей от «ограничения трудоспособности», через «ограничение возможностей» к «ограничению жизнедеятельности», то дефиниция «стомированный инвалид» будет наиболее приемлемой. В данном случае ограничение жизнедеятельности как интегральный показатель функционирования имеет комплексный разноплановый характер и может быть обусловлено не самим нарушением, травмой или отсутствием здоровья,

а доменами, связанными со здоровьем, которые приводят к дисгармонии индивида с окружающей средой. Более того, социальное окружение может нивелировать влияние и самого факта снижения здоровья на возможность адекватного функционирования в среде обитания. Нарушение здоровья в этом случае становится лишь одним из элементов комплексного влияния, ограничивающего жизнедеятельность, к которому присоединяются барьеры психологического, экономического, социального и другого характера³¹.

Однако термин «инвалид» также нельзя однозначно применять ко всем индивидам со стомой, хотя бы исходя из организационно-правовых дефиниций. Человеку, которому вывели стому сразу, в течение определенного времени не присваивается группа инвалидности. Только через 4–6 месяцев органами медико-социальной экспертизы, по закону, определяется та или иная группа инвалидности³². Более того, стома не всегда постоянна. Временная стома может быть наложена для того, чтобы облегчить острое состояние, причина которого неизвестна, или, например, позволить кишечнику вернуться в нормальное состояние после тяжелой инфекции или операции. А это наблюдается примерно в 15–20 % случаях из всех операций по наложению стомы кишечника, и стома выводится на срок от 6 месяцев до года. В данном случае также нельзя применять термин «инвалид».

Но при любой ситуации наличие стомы у пациента не позволяет ему сохранить привычный образ жизни после операции, рождает ряд проблем, касающихся как его психологической и социальной адаптации, так и медицинской реабилитации, хирургической коррекции.

Для дальнейшего теоретического анализа индивидов со стомой как социально-демографической группы, отклонившейся от мейнстрима, необходимо перейти к феномену эксклюзии.

³¹ Лукьянова И. Е., Суханов В. Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности. – М.: Наука, 2007. С.72.

³² Андреева О. С., Лаврова Д.И., Пузин С. Н. и др. Основы экспертно-реабилитационной диагностики. – М., 2000. – 88 с.

Термин «социальная эксклюзия», по свидетельству Ч. Гора, впервые стал использоваться в 1974 г. во Франции для обозначения социально незащищенных категорий населения³³. Существуют два подхода к интерпретации социальной эксклюзии – французский и англосаксонский. Французский подход ориентирован на социальную солидарность, интеграцию (инклюзию) индивидов в общественную жизнь. С одной стороны, такой подход предполагает признание преимущественных прав общностей на защиту их целостности, с другой – требует уважения прав любых меньшинств, не покушающихся на целостность сообщества. Эксклюзия рассматривается преимущественно как следствие групповой монополии, принудительности социального порядка, который служит интересам инклюзивированных. В англосаксонской традиции акцентируется индивидуальная свобода, равные права для всех людей. Социальная интеграция трактуется преимущественно как результат свободного выбора отношений как между индивидами, так и между индивидами, с одной стороны, и обществом и государством, с другой.

Европейская комиссия и Совет Европы связывают социальную эксклюзию с неадекватной реализацией социальных прав³⁴. Именно в данном смысле социальная эксклюзия используется европейскими правозащитными общественными движениями. При таком подходе социальная эксклюзия оказывается тесно связанной с проблемами бедности и минимального жизненного стандарта, хотя ими не ограничивается³⁵.

Процесс социальной эксклюзии стигматизированных людей может рассматриваться, во-первых, как последовательность состояний относительной социальной депривированности. Во-вторых, он может

³³ Gore Ch. Introduction: Markets, citizenship and social exclusion // Social Exclusion: Rhetoric Reality Responses / International Institute for labour studies. United Nations development program; Ed. by G. Rodgers, Ch. Gore, J. Figueiredo. Geneva, 1994.

³⁴ Гомьен Д., Харрис Д., Зваак Л. Европейская конвенция о правах человека и Европейская социальная хартия: право и практика. М.: Изд-во Московского независимого института международного права, 1998.

³⁵ Бородкин Ф.М. Социальные эксклюзии // Социологический журнал. – 2000. № № 3,4. с.8.

анализироваться как последовательность обстоятельств, переводящих индивидов со стомой из нормального состояния в состояние социальной эксклюзии (относительной депривации). Поэтому стомированных людей, оказавшихся в состоянии социальной эксклюзии, уместно называть ее «жертвами» независимо от причин такого состояния. Жертва социальной эксклюзии – результат действия механизма, не обязательно социального по своей природе³⁶. Этот процесс может быть по преимуществу психологическим – направленным от внутреннего состояния индивида к формированию ситуации. Его можно назвать самоэкслюзией, которая наблюдается, например, при отказе от активного образа жизни, при отсутствии мотивационных и волевых компонентов, склонностью к эгоцентричности, при отсутствии поиска источника заработка при длительном отсутствии постоянной работы (особенно при наличии пенсии по инвалидности), бедности и изолированности от привычного культурного окружения. Самоэкслюзия может выражаться также в состояниях социального аутизма и слабо мотивированной агрессии³⁷.

Имеет смысл различить ситуацию и состояние социальной эксклюзии у индивидов со стомой. Ситуация социальной эксклюзии – объективированные обстоятельства. Стомированные люди, оказавшиеся в этих обстоятельствах, не имеют возможности воспользоваться предоставленными им социальными правами. Например, многие тысячи стомированных инвалидов, в силу своего удаленного географического проживания от основных индустриальных центров (удаленность от столичных и областных центров), особенно сельские жители России, живут в ситуации социальной эксклюзии в том отношении, что не могут пользоваться

³⁶ Там же.

³⁷ Бородкин, Ф.М., Володина Н.П. Социальная напряженность и агрессия // Мир России. 1997. № 4. – С. 107-150.

возможностями рынка труда, правом на медицинскую и социальную помощь, не имеют доступа к культурным благам³⁸.

В ситуации социальной эксклюзии оказываются, в первую очередь, стомированные индивиды, не получившие статус инвалида, например, осуществлять бесплатное получение жизненно важных специальных технических средств реабилитации, как это происходит у стомированных инвалидов или быть в самом процессе реабилитации. Правовые законодательные акты направлены на поддержание стомированного индивида только после того как он примет статус «инвалид», порой вынуждено. Но и стомированные индивиды в статусе «инвалид» также испытывают состояние социальной эксклюзии ввиду информационной изоляции и отсутствия скоординированной и своевременной реабилитационной помощи.

Иными словами, люди, ставшие стомированными инвалидами в нашей стране в силу нынешней системы управления реабилитационным процессом, получают отрицательное ускорение социальной мобильности по вертикали.

Нынешняя система реабилитации в Российской Федерации, основанная на инерционной парадигме взглядов на инвалидность, узковедомственном медицинском подходе к реабилитации, не в состоянии предотвратить социальной деградации стомированных индивидов, стремительно перемещающихся через каналы вертикальной циркуляции³⁹ в состояние эксклюзии.

Выпадая таким образом из социума, стомированные инвалиды оказываются в большинстве своем в ситуации одиночного преодоления барьеров реинтеграции. Причем далеко не каждый может либо готов

³⁸ Tchernina N. Patterns and processes of social exclusion in Russia // *Social Exclusion: Rhetoric Reality Responses / International Institute for labour studies. United Nations development program; Ed. by G. Rodgers, Ch. Gore, J. Figueiredo. Geneva, 1994. P. 131-146. 286; Mead G. Mind, self and society. Chicago, 1934.*

³⁹ Сорокин П. А. Социальная стратификация и мобильность. // Питирим Сорокин. «Человек. Цивилизация. Общество». (Серия «Мыслители XX века»). – М., 1992.

преодолеть самостоятельно множественные дезадапционные проблемы, порожденные основными барьерами, стоящими на пути интеграции стомированных инвалидов в общество, влияющих как на длительность реабилитационного периода, так и на само качество реабилитации стомированных инвалидов.

Такое резкое изменение социального статуса, социальной позиции стомированных людей в социальной структуре общества приводит их в эксклюзивную резервацию (см. рис. 2).

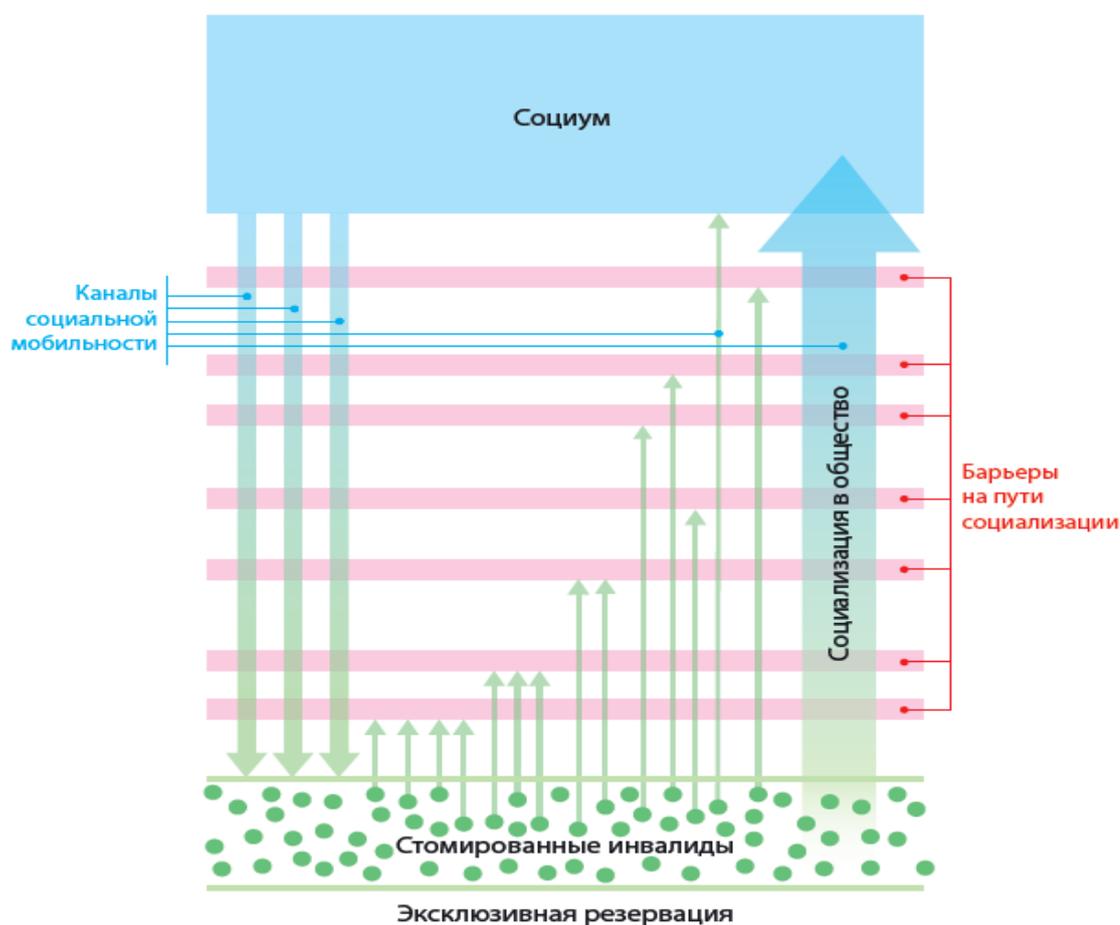


Рисунок 2. – Социальная дезадаптация стомированных инвалидов

Большой интерес для нашего исследования имеет разработанная С. И. Григорьевым, Л. Д. Деминой, Ю. Е. Растовым⁴⁰ и др. концепция жизненных сил человека, на основе которой можно определить степень нарушения связей между инвалидом и обществом.

Развивая теорию жизненных сил применительно к инвалидам, мы приходим к представлению о том, что именно реабилитационный потенциал инвалида как комплекс биологических и психофизических характеристик человека, а также социально-средовых факторов, позволяющих в той или иной степени реализовать его потенциальные способности, в конечном счете, и определяет особенности поведения инвалида, границы его общественной и социальной деятельности, уровень и характер потребностей⁴¹.

В социологии сегодня употребляется более универсальный термин – социальный ресурс индивида как совокупность его потенциальных возможностей. Термин «реабилитационный потенциал» взят из области медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов и также широко применяется в научной проблематике инвалидности. Однако в целом сущность их практически одинакова – в обоих случаях мы подразумеваем потенциал человека по отношению к проявлению его социальности, включая возможности, ограниченные определенным уровнем здоровья⁴².

В связи с ростом числа стомированных инвалидов в России в результате увеличения онкологической заболеваемости среди взрослого населения, повышения численности стомированных инвалидов молодого возраста из-за тяжелых воспалительных заболеваний кишечника, а также детей с врожденными аномалиями, для которых необходимы

⁴⁰ Григорьев С. И., Демина Л. Д., Растов Ю. Е. Жизненные силы человека. – Барнаул, 1996. – 93 с.; Григорьев и др. Основы построения социологической теории жизненных сил человека// Социологические исследования. 1997. №12; Григорьев С.И., Гусякова Л.Г. Теории и модели практики социальной работы. – Барнаул, 1994.

⁴¹ Веденева Н.В. Социальные аспекты реабилитации инвалидов в Российской Федерации [Электронный ресурс]: Дис. ... канд. социол. наук. – М.: РГБ, 2003.

⁴² Там же.

жизнеспасающие стомирующие операции, спектр потребителей реабилитационной помощи значительно расширился. Более того, уже остро встал вопрос о необходимости перехода от инерционной однобокой медицинской реабилитации к инновационной, комплексной, ориентированной на реинтеграцию данных лиц в общество, т.е. социальной. Основным принцип применения реабилитационной технологии и реабилитационных услуг стомированным инвалидам должен состоять в соблюдении специфических проблем инвалидности этих людей, а именно в учете их анатомо-физиологических отклонений, целевого нивелирования барьеров интеграции в социум.

Таким образом, стомированные инвалиды выделяются в особую социально-демографическую группу, к которой нельзя применять общие принципы отдельно медицинской или отдельно социальной реабилитации как к другим категориям инвалидов. Необходима иная стратегическая концепция реабилитации, разработанная на научном подходе, основанного на базе совокупных исследований в медицинской и социальной сфере с учетом социокультурной составляющей.

1.2. Структурно-функциональный анализ проблем интеграции стомированных инвалидов в социум

В соответствии с «Руководством по классификации последствий болезни» (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), подготовленном по инициативе Всемирной Организации Здравоохранения в 1980 г., апробированном под эгидой ВОЗ и ООН в разных странах и обобщенном в виде «Nomenclature of Impairments, Disabilities and Disadvantages», изданном в 1994 г. Российской Академией медицинских наук (НИИ социальной гигиены, экономики и управления здравоохранением им. Н. А. Семашко) под названием «Международная номенклатура нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности», модель развития последствий болезни выглядит следующим образом:

болезнь или расстройство → нарушение → ограничение жизнедеятельности → социальная недостаточность.

Концептуальные основы данной классификации были использованы при научной разработке классификаций и временных критериев, применяемых в медико-социальной экспертизе⁴³, а также основных нормативных документов по формированию и реализации индивидуальной программы реабилитации инвалидов.

Основываясь на данной модели развития последствий болезни, автором в первом параграфе была выведена закономерность социальной недостаточности индивидов с анатомическими нарушениями функции выделения в виде стомы кишечника или мочеточника (см. рис.1).

Тем самым еще раз подчеркивается, что стома – это не болезнь, а результат хирургического вмешательства по причине болезни, приводящего

⁴³ Лаврова Д. И., Либман Е. С., Андреева О. С., Шабалина Н. Б., Сивуха Т. А., Киндрас Г. П., Пузин С. Н., Косичкин М. М., Кузьмишин Л. Е., Макарова М. С., Никитченко И. И., Миронова О. А. «Оценка ограничений жизнедеятельности при освидетельствовании граждан в учреждениях медико-социальной экспертизы» / Методические рекомендации. – М., 1998. – С.85.

к нарушению функционирования человека со стомой кишечника или мочеочника в социуме.

Проблемы реабилитации больных, нетрудоспособных и инвалидов первоначально рассматривались и все еще продолжают рассматриваться с позиции медицинской модели инвалидности, согласно которой инвалид это лицо, утратившее трудоспособность. Соответственно реабилитационные мероприятия направлены на решение задач восстановления здоровья, трудоспособности и интеграции человека в общество преимущественно органами здравоохранения.

В связи с изменившейся парадигмой реабилитации и инвалидности возникли проблемы, связанные с необходимостью решения социальных аспектов нарушения жизнедеятельности. Теперь следует учитывать, что взаимодействие больного, нетрудоспособного или инвалида с окружающей средой носит всегда особый характер, обусловленный многими факторами: правовыми, экономическими, коммуникационными и др., что и создает основу для многочисленных социальных барьеров⁴⁴. В связи с этим в понятии инвалид во многих европейских странах отражен широкий круг ограничений, которые не позволяют ему нормализовать свои взаимоотношения с социальной средой⁴⁵.

С целью подтверждения данного положения, а также выявления социальных барьеров, препятствующих инклюзии стомированных людей в активную жизнедеятельность, автором проводились социологические исследования методами опроса, интервьюирования, включенного и систематического наблюдения на этапах взаимоотношений «стомированный индивид – общество – государство». Социологические исследования

⁴⁴ Лагункина В.И. Социальная реабилитация инвалидов: социологический аспект. Автореф. дис. ...канд. соц. наук. М., 2000.

⁴⁵ Enerstved R.T. The model of Inequality: A Theoretical Contribution. – Oslo: Skadakh Resource Centre for Special Education of the Hearing Impaired and the Deaf-Blind, 1994; Суханов В. Г. Преодоление ограничений жизнедеятельности стомированных людей – задача общества / Материалы научно-практической международной конференции. – М., 2005.

проводились в Москве и регионах России в течение десятилетнего периода с точки зрения стомированных инвалидов относительно их восприятия окружающим социумом и встречной направленности – со стороны представителей социума, входящих в контакт в различной степени взаимоотношений со стомированными индивидами.

В течение десяти лет автором задавался один и тот же вопрос стомированным инвалидам:

«Как Ваше новое физиологическое состояние восприняли:

- в семье;
- среди друзей;
- на работе;
- в школе или институте;
- в медицинских учреждениях;
- в любых ситуациях, когда Вам не удастся скрыть, что у Вас стома».

Из выборки опрошенных были исключены инкурабельные, тяжелобольные, нетранспортабельные стомированные инвалиды.

Ответы ранжировались следующим образом:

– в семье с пониманием отнеслись в 40 % случаев у тех стомированных инвалидов, у которых имелись долгие семейные положительные отношения с женой или мужем, либо с родителями или ближайшими родственниками – братом, сестрой; в 5 % случаев стомированным инвалидам удалось утаить от своих близких свое необычное физиологическое состояние; в 20 % случаев стомированные инвалиды испытывают напряженные взаимоотношения в семье, начавшиеся после их возвращения из больницы в новом физиологическом состоянии; в 35 % случаев стомированные инвалиды были вынуждены прекратить свои отношения, прежде всего с женой или мужем, максимально изолироваться от детей, либо других родственников. Всего были опрошены 5400 человек;

– среди друзей большинство стомированных инвалидов, – более 80 % – скрывают свое физиологическое состояние либо пытаются скрывать, сокращая контакты и близкое общение; 20 % стомированных инвалидов были вынуждены рассказать о своем состоянии ввиду различных неординарных ситуаций, из них около 5 % не смогли продолжить свои отношения с друзьями. Всего опрошены 5400 человек;

– на работе одна целевая выборка стомированных инвалидов состояла из тех, кто уже работал, и вторая – из тех, кто пытался устроиться на работу. Первая выборка составила 678 человек, вторая – 53 человека. По первой целевой выборке фактически все сообщили о психологических проблемах, связанных со своим новым физиологическим состоянием, все пытались скрыть о нем информацию; 218 человек были вынуждены перейти на другую работу с менее выгодными для них условиями; 448 человек находились на грани смены работы, профессии или увольнения по причине напряженной обстановки в коллективе или с руководством; 12 человек смогли остаться на своих рабочих местах. По второй целевой выборке из тех, кто пытался устроиться на работу, не смогли устроиться на планируемое рабочее место по причине инвалидности и физиологических проблем 44 человека; 9 человек смогли скрыть наличие группы инвалидности, проблемы физиологического порядка и устроиться на работу.

– в школе или институте была подобрана возрастная целевая выборка молодых стомированных инвалидов от 12 до 22 лет, численностью 65 человек. Учащиеся в школе в возрасте до 17 лет не смогли найти понимание среди сверстников вообще, – около 16 %, некоторые из них были вынуждены перейти на надомное обучение; среди оставшихся 84 %, являющихся студентами различных учебных учреждений, либо перешли на заочные формы обучения, либо приостановили учебу с надеждой на изменение своего физиологического состояния в исходное (реконструктивно-восстановительную операцию), либо прекратили свое обучение (около 3 %).

– при посещении медицинских учреждений, например, районных поликлиник, более 80 % респондентов сообщили о повышенном дискомфорте, связанным с отношением к ним медицинских сестер и врачей, что выражалось в повышенном любопытстве и брезгливости. Самыми распространенными вопросами к стомированным инвалидам были: «Ой! А что это у Вас?» и «Это не заразно?». Таков уровень осведомленности о наличии в обществе и состоянии стомированных пациентов в самих медицинских учреждениях. Число опрошенных составило 844 человека.

В тех же поликлиниках при выяснении физиологических специфических обстоятельств стомированных инвалидов отказывают им в выписке медицинской карты для оформления санаторно-курортного лечения, положенного им по закону. Данное обстоятельство наблюдается в 90% случаев от общего числа обратившихся, в нашей выборке это 844 человека.

Если стомированный инвалид оказывается в больнице по другому сопутствующему непрофильному заболеванию, то все без исключения отметили крайний психологический и физиологический дискомфорт ввиду предвзятого брезгливого отношения к ним как со стороны медиков, так и со стороны соседей по палате. Нередки случаи даже отказа лечения или операции (не связанной со стомой) в данном медицинском учреждении после того, как врачи узнают о наличии стомы у больного. Число опрошенных составило 210 человек.

– ежегодные посещения стомированными инвалидами отделений медико-социальной экспертизы на предмет освидетельствования для получения группы инвалидности также показали неосведомленность медицинских экспертов комиссии МСЭ, где стомированным индивидам часто задавались вопросы: «Что это у Вас?», «А какие технические средства реабилитации Вам вписать в индивидуальную программу реабилитации?», либо утверждалось, что «эта дырочка должна у Вас со временем зарости». Среди опрошенных 2500 человек об этом сообщили около 40 %.

– в иных, наиболее частых и типичных ситуациях, когда стомированный инвалид не может скрыть свой физиологический дефект, например, при посещении мест отдыха на водоемах, пляжах, в ситуациях, связанных с возникновением естественных звуков работы кишечника среди людей, находящихся по-близости, либо в ситуациях, возникших из-за технических проблем калоприемника или мочеприемника (разгерметизация, подтекание, прорыв), стомированные инвалиды тут же превращаются в объект повышенного любопытства окружающих, что сопровождается насмешками, брезгливостью, отторжением и неприятием. Среди 300 опрошенных стомированных инвалидов, оказавшихся в такой ситуации, все испытали подобное к ним отношение.

С целью достоверности и объективности результатов исследования автором было проведено аналогичное исследование, но уже со стороны людей, имеющих контакты со стомированными инвалидами.

Исследования проводились на протяжении десяти лет методом опроса респондентов, имеющих различные контакты со стомированными инвалидами: от родственников и профессиональных до случайных.

Опрос более 1500 родственников стомированных инвалидов показал, что: в первый период после выписки больного из стационара домой все родственники испытывают состояние, близкое к шоковому. Реакция подавляющего большинства сводится к следующему: «Как же теперь с этим жить?», «Что же теперь делать?», «Я ничего не знаю про эту стому, кто мне теперь поможет?», «Теперь мы будем мучиться до конца жизни?», «Все! Я больше не могу за ним (ней) так ухаживать!», «Помогите! Я не понимаю, как приспособить калоприемник (мочеприемник), он все время подтекает и все вокруг пачкает!», «Мы больше не можем жить с ним (с ней)!» и т.п.

Зафиксировано множество обращений от родственников с просьбой вызвать патронажную медсестру или профильного врача на дом для соответствующей медицинской консультации и консультации по проблемам,

связанным с применением калоприемника (или мочеприемника), либо о непосредственном участии медсестры в его смене на новый. Между тем такие услуги со стороны лечебных медицинских учреждений в любом регионе России, включая Москву, отсутствуют.

Результаты опроса представителей медицинских учреждений (за исключением колопроктологических и урологических центров и отделений в крупных медицинских учреждениях) по поводу того, кто такие стомированные, что такое стома и как сотрудник относится к данной проблематике, неутешительные и порой шокирующие. Из 1000 опрошенных медицинских работников сообщили о том, что они знают, что такое стома и кто такие стомированные, лишь около 40 %, т.е. 400 человек. В течение десятилетнего опросного периода с 2001 г. количество осведомленных медицинских работников увеличилось лишь в последние три года. В первый опросный период (2001 – 2002 гг.) процентное отношение осведомленных составляло около 20 %.

Среди чиновников Департамента здравоохранения города Москвы десять лет тому назад на вопрос: кто такие стомированные, смогли ответить 10% опрошенных из профильной выборки (т.е. имеющих непосредственное отношение к реабилитации инвалидов), составившей около 50 человек; в настоящее время из той же выборки доля осведомленных составила 60 %.

Среди чиновников Департамента социальной защиты населения Москвы смогли ответить на тот же вопрос десять лет тому назад всего 3 % опрошенных из 32 человек, в настоящее время – 60 % из той же выборки. Что касается Центров социального обслуживания, от которых непосредственно определяется социальный работник по уходу за стомированным престарелым человеком, то ситуация выглядит удручающе. И десять лет тому назад – в 2001 г., и сегодня, социальные работники не осведомлены о том, кто такие стомированные, и не имеют элементарных навыков ухода за такими инвалидами.

Кроме того автором диссертации были проведены исследования методами опроса и наблюдения региональных министерств, управлений, комитетов здравоохранения и социальной защиты, самого Министерства здравоохранения и социальной защиты РФ (ныне – Минздрава России и Минтруда России), Федерального фонда социального страхования РФ и многочисленных региональных отделений, Федерального бюро медико-социальной экспертизы на предмет осведомленности о том, кто такие стомированные инвалиды, в каких реабилитационных мероприятиях и технических средствах реабилитации они нуждаются. Исследования проводились среди чиновников всех уровней и специалистов перечисленных государственных учреждений по выборке профильного отношения к проблематике, связанной с инвалидами. Эти исследования по также продолжались в течение десяти лет. Оказалось, что первые сведения о наличии данной социально-демографической категории среди инвалидов России в основном начали распространяться среди перечисленных респондентов только с 2005 г. На тот момент лишь около 5 % респондентов в центральных ведомствах и 2–3 % в региональных знали, кто такие стомированные инвалиды, и понимали суть проблемы их реабилитации. В настоящее время доля осведомленных выросла до 35–40 %, однако это еще далеко до уровня необходимого восприятия.

Всем перечисленным министерствам и ведомствам здравоохранения и социальной защиты удобнее решать проблемы медико-социальной реабилитации известных категорий инвалидов. Все государственные программы, связанные с реабилитационными услугами, обеспечением техническими средствами реабилитации, созданием доступной среды, направлены на традиционные категории и группы инвалидов: опорники, колясочники, глухие, слепые, а также на исторически сложившиеся общественные объединения инвалидов прогосударственного типа: ВОИ, ВОГ, ВОС.

Исследования, проведенные автором в образовательной сфере, среди студентов, закончивших медицинское училище и получающие высшее образование по специализации реабилитология на базе Российского государственного университета туризма и сервиса, за последние пять лет показали следующее. Каждому потоку студентов первокурсников, состоящему в среднем из 80 человек, задавались вопросы: «Знаете ли Вы кто такие стомированные?» и «Что такое стома?». Положительно смогли ответить около 10 % студентов, так как они непосредственно общались со стомированными во время своей работы в больнице, но о дальнейшей судьбе этих людей, об их проблемах не осведомлены совсем; еще 4–5 % ответили, что слышали о таких, но не знают что это; еще по 1 % студентов в ходе опроса каждого года сообщили, что сталкивались с такой проблемой, поскольку их родственник был стомированным.

Проведенные автором наблюдения за двадцатилетний период работы в области реабилитации стомированных людей показали, что уровень осведомленности общества о существовании многочисленной группы инвалидов по сравнению с 1990 г. (началом и становлением процесса реабилитации стомированных) вырос с 5–10 % до примерно 50 %-го. Но до сих пор стомированный человек остается для нашего общества загадкой. Даже среди тех респондентов, которые могут утвердительно ответить на вопрос «Кто такие стомированные?», большинство имеют примитивные сведения и в лучшем случае ответят, что это люди, у которых выведена трубочка. Некоторые респонденты работающие в санаториях, говорили: «Стомированный, – да, я знаю и ни за что не размещу его в номере. Он перепачкает все белье!».

Стомированные инвалиды очень редко посещают бассейны или бани. Немного проще в открытых водоемах, на общественных пляжах, море.

Не могут не шокировать следующие наблюдения. У стомированной женщины приближается срок родов, однако ей отказывают принимать роды

в родильном доме и помещают ее в инфекционную больницу. Второй пример: в семье изолировали старого человека от внуков, ссылаясь на то, что стома – заразна. Не разрешали ему выходить из комнаты, заставляли отдельно питаться и только из своей посуды. К сожалению, подобные примеры не редкость.

Общественные отношения, возникающие по поводу реализации конституционного права инвалида на социальное обеспечение, в первую очередь регулируются государством. Но и само общество также должно участвовать в таком регулировании взаимоотношений с инвалидом.

Во всех странах мира и в любой группе общества имеются инвалиды. Один из феноменов, который необходимо учитывать в развитии социальной политики государства, является толерантность общества к инвалидам в широком смысле и к стомированным инвалидам в частности.

Это понятие включает в себя:

- межличностную терпимость;
- взаимную толерантность различных социальных групп;
- толерантность как культурную и правовую норму.

Таким образом, изучение толерантности непосредственно связано с задачей определять и прогнозировать развитие системы: «индивид – общество – государство»⁴⁶.

Толерантность вводит новые критерии оценки согласованности правовых, информационных, экономических, институциональных аспектов социальной политики. Толерантность общества следует рассматривать как ресурс социальной политики и социальной работы. Толерантность как ресурс должна операционализироваться посредством прогнозирования последствий

⁴⁶ Уолцер Майкл. О терпимости. М.: Идея-пресс, 2000. С.13-14.

политики в области обеспечения социальных прав различных групп населения⁴⁷.

Прогнозирование социальных процессов, социологический мониторинг, определение индикаторов социальных технологий, используемых для создания реабилитационных программ, предполагают анализ места и роли стомированных инвалидов в социальной структуре общества, а также взаимоотношений в окружающем общественном пространстве⁴⁸.

Для того чтобы выяснить содержание процесса реабилитации стомированных инвалидов и иметь возможность управлять им, необходимо проанализировать сущность и специфику социальных ограничений данной категории людей, рассмотреть те самые барьеры, которые воздвигает перед человеком окружающая социальная среда.

В результате проведенных автором социологических исследований взаимоотношений «индивид со стомой – общество – государство» были выявлены основные барьеры интеграции стомированных индивидов в социум.

Первый барьер – соматические нарушения у стомированных инвалидов специфического вида, обусловленные неконтролируемыми выделениями кишечника или мочеочника, вывод которых произведен на живот через рукотворное отверстие – стому, после оперативного вмешательства, влияющие на его ограничение жизнедеятельности и, как следствие, приводящие к изоляции. Это ограничение влечет за собой тяжелые последствия, осложняющие положение такого инвалида в социуме, требует принятия специальных мер, устраняющих его пространственную,

⁴⁷ СОТИС – Социальные технологии, исследования. – М., 1,2003 – С.20-25.

⁴⁸ Суханов В. Г. Социально-правовая политика государства в реинтеграции стомированных инвалидов/ Комплексная реабилитация: наука и практика № 1 (5) 2009 – С. 34-44.

бытовую изоляцию, эмоциональную депривацию, обеспечивающих возможность трудовой адаптации.

Второй барьер – это трудовая сегрегация или изоляция стомированного инвалида: из-за своей специфической патологии индивид с ограничением жизнедеятельности имеет ограничения к доступу к рабочим местам, либо ему отказывают в принятии на работу.

Такое положение обусловлено с одной стороны тем, что со статусом «инвалид» происходит дискриминация относительно приема на работу, особенно, на престижную и с высокими зарплатами, а с другой – скрывать наличие кишечной стомы не всегда удается на работе и отсутствие достоверной информации о физиологических особенностях деликатного свойства данной категории лиц у принимающей на работу стороны приводит к отказу.

Необходимо также еще отметить, что в условиях нашей страны барьер между личностью инвалида и продуктивным трудом может обуславливаться и отсутствием трудовой мотивации с его стороны. Это вызвано не столько отсутствием специальных рабочих мест, сколько доминирующей ориентацией на получение льгот, пособий, пенсии вместо труда.

Третьим барьером в жизни стомированных инвалидов выступает финансово-экономический, т.е. малообеспеченность, которая является следствием социально-трудовых ограничений: эти люди вынуждены существовать либо на невысокую заработную плату, либо на пенсию по инвалидности, что не может быть достаточным для обеспечения достойного уровня и качества жизни. Поэтому они не могут также приобретать за свой счет дорогостоящие специальные технические средства реабилитации (калоприемники, мочеприемники и другие средства ухода), обязательные в жизни стомированного человека.

Важным и труднопреодолимым **барьером** для стомированного инвалида является **пространственно–средовой**. Окружающая социосреда не

всегда относится адекватно к стомированным людям. Возникают проблемы нахождения стомированного человека в общественных местах, либо в медицинских учреждениях при получении медицинских услуг, в коллективе, в семье, на работе и т.д. Существуют трудности с оборудованием и приспособлениями для бытовых процессов самообслуживания, свободной замены средств ухода за стомой и их утилизации.

Практически для всех стомированных инвалидов важным препятствием является **информационно-правовой барьер**, который носит двусторонний характер. Инвалидам трудно получить информацию как общего плана – что с ними произошло и как с этим жить (исчерпывающие сведения о своих функциональных нарушениях), так и имеющую непосредственное правовое значение для них (о мерах государственной поддержки инвалидов, о правах инвалидов, о средствах ухода за стомой, о социальных ресурсах их поддержки и т.п.). Это вызвано отсутствием скоординированных действий между субъектами реабилитации при передаче стомированного инвалида со своего этапа реабилитации на другой этап иного субъекта, отсутствием информационного взаимодействия между всеми участниками и самим индивидом. В свою очередь, сам стомированный индивид не знает где и какую необходимо получить целевую информацию для познания дальнейших первых шагов в «новом» качестве. Не налажен систематический выпуск книг, методических пособий, информационных бюллетеней, газет и т.д. по проблематике жизни со стомой. Задача создания и ведения банка данных по проблемам стомированных инвалидов не решена в полной мере, хотя первые шаги в этой сфере предпринимаются.

С другой стороны, существует информационный барьер, который отгораживает общество от инвалида со стомой: лицам с подобными, деликатными ограниченными возможностями гораздо труднее презентовать свои взгляды и позиции, донести до общества свои нужды и интересы, особенно через средства массовой информации. Поэтому могут возникать

искаженные представления о потребностях стомированных инвалидов, особенностях их личности. На основе таких искаженных представлений возникают предрассудки и фобии, что затрудняет коммуникации между стомированным инвалидом и социумом.

Эмоциональный (или психологический) барьер также является двусторонним. Он может складываться из непродуктивных эмоциональных реакций окружающих по поводу инвалида со стомой – любопытства, насмешки, неловкости, чувства вины, гиперопеки, страха и т.д. и фрустрирующих эмоций инвалида: жалость к себе, недоброжелательство по отношению к окружающим, ожидание гиперопеки, стремление обвинить кого-то в своем дефекте, стремление к самоизоляции и т.д. Данные эмоциональные и психологические проблемы затрудняют социальные контакты, в процессе взаимоотношений стомированного инвалида и окружающей его социальной среды. Как сам стомированный индивид с ограничением жизнедеятельности, так и его ближайшее окружение остро нуждаются в том, чтобы эмоциональный фон их взаимоотношений был нормализован.

Наконец, комплексный характер имеет **коммуникационный барьер**, который обусловлен кумуляцией действия всех вышеперечисленных ограничений, деформирующих личность человека. Расстройство общения – одна из наиболее трудных социальных проблем стомированных инвалидов, является следствием и физических ограничений, и эмоциональной защитной самоизоляции, и выпадения из трудового коллектива, и дефицита привычной информации. Поэтому закономерно, что восстановление нормальных для возраста и социального статуса коммуникаций служит одной из наиболее важных целей социальной реабилитации стомированного инвалида.

Именно интегративный подход к реабилитации стомированных людей требует выявления широкого круга ограничений, которые не позволяют

стомированным инвалидам нормализовать свои взаимоотношения с социальной средой.

Проведенные исследования позволили сформулировать социальное определение инвалидов со стомой, имеющих специфические особенности ограничения жизнедеятельности вследствие неконтролируемого функционирования стомы: «Инвалиды со стомой кишечника или мочеочника представляют собой группу лиц всех возрастных категорий, которые имеют нарушение здоровья со стойким нарушением функции выделения, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или физическими дефектами, которые приводят к изоляции, ограничению жизнедеятельности и вызывают необходимость их социальной защиты»⁴⁹.

Поэтому, реабилитация стомированных людей требует специфических условий, прежде всего наличие и доступность жизненно необходимых специальных технических средств реабилитации – калоприемников или мочеприемников со всеми необходимыми средствами ухода за стомой. Без выполнения данного условия реализация любых методик реабилитационной помощи стомированным инвалидам не имеет смысла и не возможна.

Человек, у которого выведена стома кишечника или мочеочника, в состоянии делать определенную работу, общаться с другими людьми, основное ограничение возникает в связи с необходимостью контроля и улавливания выделений кишечника или мочеочника при условии незаметности и запахонепроницаемости. Однако с помощью необходимых технических средств реабилитации ограничение может быть устранено.

Жизнь со стомой – это личная и семейная трагедия. Невозможность компенсации ограничений жизнедеятельности препятствует возвращению индивида со стомой к активной творческой и трудовой деятельности.

⁴⁹ Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2004.

Стомированные инвалиды вынуждены самоизолироваться от людей, отсюда возникает физическая и психическая неполноценность, что противоречит социальной политике и гуманным принципам демократического общества.

Инвалидность у стомированных людей является следствием ограниченности из-за нарушений функций организма, однако функциональные возможности стомированных инвалидов в большинстве случаев не ограничены. Ограничение жизнедеятельности, как показали проведенные исследования, зависит от средовых факторов окружающих стомированного индивида, которые вполне возможно ликвидировать с помощью инновационных подходов к реабилитации.

Отсутствие не только статистических данных стомированных инвалидов, но и социальных, отсутствие понимания потребности таких инвалидов в различных видах реабилитации является значительным препятствием для перспективного планирования комплексной реабилитации и создания управляемого процесса реабилитации.

Информационная разобщенность усилий, направленных на изучение проблем потребностей стомированных инвалидов, приводит к тому, что численно и структурно данный контингент увеличивается и усложняется, а роль общества все больше сводится к фиксированию проблемы, ее описанию и учету, но не регулированию и управлению. Интегрального социального механизма разрешения проблем стомированных людей до сих пор не выработано⁵⁰.

Соматические нарушения у стомированных инвалидов, трудовая сегрегация или изоляция инвалида со стомой, малообеспеченность, пространственно-средовые, информационно-правовые, эмоциональные и

⁵⁰ Суханов В.Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / Монография. – М.: Наука, 2006; Лукьянова И.Е., Суханов В.Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности / Монография. – М.: Наука, 2007; Суханов В.Г. От эксклюзии в инклюзию через инновационную реабилитацию (на примере инвалидов со стомой кишечника или мочеочника). – М.: Дашков и Ко, 2010.

психологические, а также коммуникационные барьеры являются основными барьерами интеграции стомированных инвалидов в социум⁵¹.

В России большинство стомированных людей становятся инвалидами. Но дифиниция инвалидность, в общепринятом понимании, к данной категории индивидов не может быть применима. Как уже отмечалось, стомированные люди – это не больные люди, ведь сама болезнь, приведшая к стомирующей операции, «удалена» хирургическим путем. Стомирование – это уже результат хирургического вмешательства после тяжелого заболевания или травмы. Эти люди обладают большим реабилитационным потенциалом.

Стомированным может стать каждый, зачастую неожиданно, вне зависимости от возраста, положения в обществе, материального достатка.

Несмотря на то, что российское общество переживает ускоренными темпами старение и инвалидизацию, несмотря на огромную востребованность общества на людей, находящихся в условиях инвалидности, но обладающих высоким реабилитационным потенциалом и готовых к реинтеграции в социум, существуют непреодолимые барьеры и препятствия, мешающие стомированным инвалидам полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.

С одной стороны, это происходит ввиду субъективных причин самих стомированных людей, связанных с соматическими и психологическими аспектами. С другой стороны, общество и государство еще не готово воспринимать таких людей с точки зрения «обычных», активных, трудоспособных граждан.

Социальная эксклюзия стомированных людей проявляется ввиду деструктивных процессов существующей системы реабилитации

⁵¹ Суханов В.Г. От эксклюзии в инклюзию через инновационную реабилитацию (на примере инвалидов со стомой кишечника или мочеочника). – М.: Дашков и Ко, 2010.

стомированных индивидов и несовершенством отношений «стомированный индивид – общество – государство».

1.3. Анализ адаптационных возможностей стомированных инвалидов

Для разработки инновационной методики социальной реабилитации стомированных индивидов важно знать основные медико-социальные характеристики стомированных людей, на которые будет направлена технология реабилитационной помощи в качестве основы инновационной модели управления социальной реабилитацией. Необходимо понимать, – готовы ли сами стомированные инвалиды к реабилитации и интеграции в социум, каков их реабилитационный потенциал.

В России в середине 90-х годов началось изучение более расширенных социальных характеристик стомированных индивидов наряду с медицинскими паталогическими процессами их организма, которые уже начинают рассматриваться в комплексе и с научно-практическим подходом с целью разработки концепции медико-социальной реабилитации. Конечно, главная роль в этом принадлежит медицинским специалистам непосредственно, по роду своей деятельности, как выполняющих стомирующие операции, так и имеющих дело уже со стомированными индивидами с первых дней после операции. Они опытным путем, общаясь со стомированными индивидами, проводя совместные наблюдения и исследования в послеоперационный период, фиксировали социальные характеристики. Затем на основе полученной эмпирической информации выявляли закономерности и разрабатывали первые практические рекомендации по реабилитации стомированных индивидов, нашедшие свое отражение в научных трудах и практических руководствах⁵².

⁵² Разбирин В. Н., Суханов В. Г. Организация службы реабилитации стомированных пациентов // Лечащий врач. – 1998. №4. – С. 4-7; Разбирин В. Н., Гурова О. В., Суханов В. Г. Служба реабилитации стомированных пациентов г. Москвы // Проблемы реабилитации проктологических больных: Матер. 3-й междунар. конф. – Минск, 1998. – С. 133–134; Мухина С. А., Тарнавская И. И. Основы сестринского дела. Практическое руководство. – М., 1998.

В дальнейшем процессе совершенствования реабилитационной технологии стомированных индивидов расширяется круг из числа участников, проявивших интерес к этому новому направлению в России в области здравоохранения и социальной защиты. В медицинской сфере ведущая роль в научных исследованиях, разработке реабилитационной технологии стомированных пациентов принадлежит Государственному научному центру колопроктологии Минздрава России. В области развития социальной реабилитации принимают участие непосредственно сами стомированные индивиды, объединенные в общественные организации и привлекающие научных специалистов для проведения совместных, уже социологических исследований. Первые социологические исследования проводились на базе центра социальной реабилитации стомированных инвалидов общественной организации стомированных инвалидов «АСТОМ» при поддержке Российского государственного университета туризма и сервиса (РГУТиС). Результаты социологических исследований были также представлены в научных трудах и научных конференциях⁵³.

Большой вклад в последующее развитие инновационной методики медико-социальной реабилитации стомированных инвалидов на основе новых научных данных исследований медицинских, психологических и социальных характеристик и реабилитационного потенциала стомированных людей внесла совместная деятельность образованной в городе Перми

⁵³ Проблемы реабилитации в социальной работе и сервисе: тематический сборник (отв. ред. Е. А.Сигида). М.: МГУС, 2001. – 181с.; Комплексная реабилитация стомированных больных в городе Москве. / Материалы научно-практического семинара 25 сентября 2003 г. под общей редакцией д.м.н. Е. А.Сигиды. – М., 2003; Реабилитации стомированных больных города Москвы – 10 лет: Материалы конференции – М., 2003; Гуманитарные услуги для стомированных людей в сфере здравоохранения и социальной защиты / Гуманитарные проблемы реабилитационного сервиса. – М.: НИТ МГУС, 2004; Социально-медицинская реабилитация стомированных больных / Содержание и методика социальной работы под ред. Е.А.Сигиды – М.: ВЛАДОС, 2005. – С.42–68; Проблемы медико-социальной реабилитации стомированных больных / Тематический сборник «Современные проблемы реабилитации: Общество. Личность. Сервис» – М.: НИТ МГУС, 2003; Суханов В.Г. Социальные аспекты реабилитации инвалидов с анатомо-физиологическими нарушениями функции выделения / Материалы II съезда Всероссийского общества специалистов по медико-социальной реабилитации и реабилитационной индустрии, Москва, 26-27 октября 2006г. «Актуальные проблемы медико-социальной экспертизы, реабилитации и реабилитационной индустрии». – М.: ФБМСЭ МЗиСР РФ. – С.330-337; Лукьянова И.Е., Сигида Е.А., Суханов В.Г. Проблемы развития реабилитационных технологий. – М., 2007, №1.

региональной общественной организации стомированных инвалидов «УРАЛСТОМ» с учеными Пермской Государственной медицинской академии⁵⁴.

В Москве медико-социальные характеристики и реабилитационный потенциал стомированных индивидов изучались на основе социологических исследований проведенных в центре социальной реабилитации общественной организации стомированных инвалидов РООИСБ «АСТОМ» при информационно-методической поддержке Московского центра колопроктологии городской клинической больницы №24.

С целью представления медико-социальной характеристики стомированных индивидов автором был проведен кластерный анализ 1857 амбулаторных карт стомированных больных, входящих в «Регистр стомированных больных г. Москвы» (ГКБ № 24), и данные «Социального регистра стомированных инвалидов» (РООИСБ «АСТОМ»), численность – около 4000 тыс. инвалидов со стомой. Был изучен состав стомированных индивидов по полу, возрасту, типу операции, типам стом, наличию послеоперационных осложнений, периодам реабилитационного процесса⁵⁵.

Среди стомированных индивидов 47 % – мужчины, 53 % – женщины. Люди трудоспособного возраста составляют 24,6 %, из которых мужчин – 13,6 %, женщин – 11 %. Эта категория инвалидов имеет более высокий реабилитационный потенциал по сравнению с индивидами пенсионного возраста и более перспективна в плане социальной адаптации и профессиональной реабилитации.

⁵⁴ Первичное руководство для инвалидов стомированных больных. Пермская городская общественная организация инвалидов стомированных больных «Уралстом». – Пермь, 2002; Кучеренко В.З., Кассихина Н.М. Управление факторами риска неблагоприятного прогноза реабилитационного процесса у стомированных больных // Проблемы управления здравоохранением. – 2004, №5. – С.70-78.

⁵⁵ Приводятся результаты исследования, проведенного на базе общественной региональной организации стомированных пациентов «АСТОМ», г. Москва; Суханов В.Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2004.

Среди мужчин трудоспособного возраста большая часть – люди предпенсионного возраста (43 %), на втором месте лица в возрасте от 25 до 39 лет (21 %), на третьем – мужчины 45–49 лет и от 50–54 лет (по 14 %).

Среди женщин трудоспособного возраста большая часть – в возрасте 45–49 лет (26 %), на втором месте – женщины от 25 до 39 лет и от 50 до 54 лет (по 23 %), на третьем – 40–44 лет (20 %).

Подавляющее большинство среди стомированных индивидов составляют люди пенсионного возраста (75,4 %). В этой возрастной категории преобладают женщины (58,0 %), из них большинство составляют от 60 до 74 лет (54,3 %). На уровень реабилитационного потенциала у данной категории индивидов большое влияние оказывают сохранность адаптационных возможностей организма, состояние здоровья (наличие хронических заболеваний), семейная поддержка. Пожилые индивиды в большей степени нуждаются в социальной опеке.

Заболевания, приводящие к наложению стомы: злокачественные новообразования кишечника (в том числе мочевого пузыря и предстательной железы – до 5 %) – 91,5 %; острые и хронические заболевания толстого кишечника (неспецифический язвенный колит, дивертикулезная болезнь, болезнь Крона) – 3,5 %; полипозы – 2 %; врожденные пороки и другие заболевания – 1,5 %; механические повреждения кишечника или мочевыводящих путей – 1,5 %.

80 % стомированных индивидов, включая 24,6 % трудоспособного возраста, 2 % детей до 16 лет и 53,4 % пожилых людей, составляют наиболее перспективную группу в реабилитационном плане.

20 % – стомированные больные, в основном являющиеся онкобольными, нуждаются в паллиативной помощи.

74,3 % всех стомированных индивидов имеют пожизненную стому, у 25,7 % потенциально может быть восстановлена целостность кишечника, т.е.

они имеют временные стомы в пределах от 6 месяцев до 1 года, а затем будут восстановлены.

Вследствие высокой заболеваемости раком среди стомированных индивидов и крайне высокого процента запущенности, приводящего к неблагоприятному жизненному прогнозу у 97 % онкобольных, реконструктивные операции показаны лишь ограниченному числу стомированных пациентов. Это также подтверждается достаточно низким процентом реконструктивно-восстановительных операций, проведенных среди пациентов кабинета реабилитации за 2002 – 2012 гг. (23,5 %).

Таким образом, реконструктивно-восстановительные операции могут рассматриваться лишь как альтернативное направление в реабилитации стомированных пациентов. Основопологающими моментами должны стать: психологическая и физиологическая адаптация пациента и будущего инвалида к стоме, качественное диспансерное наблюдение, профилактика послеоперационных осложнений, обучение навыкам ухода с использованием средств ухода за стомой с обязательным условием их безбарьерной доступности, адекватная психотерапия, социальная поддержка, помощь в восстановлении социального статуса (семейная адаптация, трудоустройство, социо-культурная реабилитация, информационно-правовая поддержка, участие в группах поддержки общественных объединений стомированных пациентов и т.д.), т.е. многочисленные этапы комплексной реабилитации, объединяющей медицинскую и социальную реабилитацию.

Большая часть стомированных индивидов (30 %) находится в периоде социальной адаптации. У них уже выработались устойчивые стереотипы и модели поведения, они приспособились к физиологическим особенностям своего организма. Поэтому их можно отнести к категории наиболее адаптированных индивидов.

Стомированные индивиды, находящиеся в периоде «выбора модели поведения» – решения психологических проблем – составляют 40 %. У них

могут быть уже сформированы навыки ухода за стомой, но ещё не отработаны механизмы психологической адаптации; у них происходит перестройка своего «Я», отношения к себе и окружающему. В отличие от индивидов предыдущей группы, они являются менее адаптированными.

30 % индивидов переживают период «поиска скрытых резервов» – решения физиологических проблем. Они наименее адаптированы по сравнению с индивидами двух предыдущих групп.

Среди стомированных индивидов имеют осложнения стом 21 %. В 15 % случаев это околостомный дерматит, который чаще всего вызван неправильным уходом за стомой. На другие осложнения, включая неудобное или ошибочное хирургическое решение наложения стомы, приходится 19%. Индивиды с перечисленными послеоперационными осложнениями имеют наиболее низкий реабилитационный потенциал, тяжело проходят адаптационное восстановление. Для снижения многих послеоперационных осложнений требуется проведение профилактической работы и регулярного диспансерного наблюдения.

Приведенные результаты исследования послужили основой для разработки реабилитационных мероприятий.

При определении медико-социального статуса стомированного инвалида оказалось, что в большинстве своем это люди пенсионного возраста, среди которых преобладают женщины от 60 до 74 лет с диагнозом «рак прямой кишки (IV ст.)», прооперированные более 3-х лет назад в ГКБ № 24 – профилированной колопроктологической клинике (производит 50 % операций с наложением стомы от всех операций в других больницах Москвы), имеющие перманентную колостому. Из послеоперационных осложнений у них преобладают парастомические грыжи, стриктуры стомы и околостомный дерматит.

Пожилые стомированные индивиды (а они составляют большинство) менее склонны менять свой образ жизни для улучшения качества жизни. Они

охотнее обращаются за помощью к специалистам, в государственные и общественные организации, к родственникам и друзьям.

Таким образом, для большинства стомированных индивидов характерна недостаточно активная личностная позиция в организации своей жизни. Тем не менее, когда стомированным индивидам удаётся улучшить своё здоровье, это даёт им возможность поддерживать самоуважение личности, уважение окружающих и постоянство межличностных контактов, что обеспечивает их социальную адаптацию.

Только 10 % стомированных индивидов были удовлетворены получаемой медицинской помощью общего профиля. Причина неудовлетворенности кроется главным образом в низкой доступности медицинской помощи, ограниченных возможностях для обследования, недостаточной эффективности лечения, отсутствии достаточного выбора среди предлагаемых медицинских услуг и товаров, а также невнимании и иногда грубости со стороны медицинских работников.

Среди стомированных индивидов 78 % испытывают неудовлетворенность психологической поддержкой. В основном это пожилые одинокие люди, овдовевшие или находящиеся в разводе и живущие в семьях детей. 66 % стомированных индивидов не удовлетворены финансовой поддержкой, 72 % – информационной поддержкой в лечебном учреждении. Им хотелось бы получать больше сведений о заболевании, способах лечения, в том числе нетрадиционных, а также о способах поддержания здорового образа жизни, о питании. Кроме того они нуждаются в юридической, правовой помощи и информации, консультации специалистов (андрологов, урологов, сексологов, диетологов).

У 94,7 % стомированных индивидов отчетливо выражены черты дисгармоничного отношения к болезни. Таких индивидов принято разделять на три группы в соответствии с типом отношения к болезни:

I группа – эгоцентрический,

II группа – обсессивно-фобический,

III группа – эйфорично-эргопатический⁵⁶.

Для индивидов первой группы характерны: стремление уйти в болезнь, склонность к манипулятивному поведению по отношению к окружающим и медперсоналу, нежелание признавать интересы других людей. Такое искаженное поведение является своего рода адаптацией к болезни, от которой человек подсознательно пытается получить определенные выгоды: привлечь и удержать внимание окружающих, быть для них значимым и интересным. При этом он не стремится избавиться от болезни, так как она помогает ему самоутвердиться и избежать одиночества.

Для индивидов второй группы характерны тревожная мнительность, склонность сгущать краски и преувеличивать симптомы. У большинства из них отмечаются угнетенное состояние, снижение жизненного тонуса. Они склонны замыкаться в себе и не доверять людям. И так же, как и пациенты первой группы, не спешат изменить своё отношение к болезни, поскольку она является способом решения внутренних личностных проблем, даёт возможность спрятаться от жизненных неудач и уйти от ответственности. Среди этой категории пациентов преобладает пассивное отношение к лечению и реабилитации.

Для индивидов третьей группы характерно бегство от болезни, которое проявляется в намеренном игнорировании симптомов, пренебрежительном, легкомысленном отношении к болезни и лечению, переключении внимания с проблемы здоровья на проблемы, связанные с работой. Этим людям свойственно приподнятое, часто наигранное настроение, желание видеть себя только в одной социально приемлемой роли – «хорошего работника».

⁵⁶ Говязина Т.Н., Лебедева Т.М. Практические рекомендации по осуществлению комплексной реабилитации стомированных больных. – Пермь, 2002. С.21; Лукьянова И.Е., Суханов В.Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности / Монография. – М.: Наука, 2007; Лукьянова И.Е. Научное обоснование современной реабилитационной помощи лицам с ограничениями жизнедеятельности. Автореф. дис.... докт. мед. наук. М., 2009. – 50с.

Пациенты этой группы не желают принимать изменения в своем организме и мириться с ними, отрицают лечение. Подобное поведение может быть вызвано высокой степенью ригидности личности, страхом перед потерей значимых для человека социальных ролей и неспособностью приспособливаться к обстоятельствам жизни. Такое неадекватное поведение так же является адаптационной реакцией на болезнь и помогает пациенту сохранить внутреннюю устойчивость личности.

Диагностика типов отношения к болезни необходима для выявления отклонений в поведении стомированных индивидов и применения в реабилитационных программах методов психотерапевтической коррекции. Неадекватное отношение пациента к болезни и лечению не только отрицательно сказывается на процессе реабилитации. Осложняя работу с пациентом, оно может стать причиной реактивного стресса для работающего с ним медперсонала⁵⁷.

Семья играет значительную роль в адаптации стомированных индивидов. Она является важным, а иногда и единственным источником социальной и психологической поддержки.

Стомированные женщины являются более адаптированными по сравнению со стомированными мужчинами, но и более социально уязвимыми. Наличие такого соматического изъяна как стома, в значительной степени влияет на характер взаимоотношений между женщиной и мужчиной, будь то в замужестве или еще сложнее – незамужней женщине. Кроме того это может быть обусловлено неудовлетворенностью в семейной жизни ввиду более низкого уровня семейной поддержки.

Критическим периодом в реабилитации стомированного индивида является период «вступления в жизнь» (от 1 месяца до 1 года). Данный

⁵⁷ Психология здоровья / Под. ред. Никифорова А.А. – СПб., 1997. – С.572; Лукьянова И.Е., Суханов В.Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности / Монография. – М.: Наука, 2007; Лукьянова И. Е. Научное обоснование современной реабилитационной помощи лицам с ограничениями жизнедеятельности. Дис. ...докт. мед. наук. – М., 2009.

период характеризуется высокой степенью психологической напряженности и дисгармоничности психических реакций при взаимодействии с социосредой и требует особого внимания.

Уровень образования стомированного индивида заметно сказывается на процессах адаптации. Наиболее благополучными являются стомированные индивиды с высоким уровнем образования.

Одной из самых важных проблем в процессе комплексной медико-социальной реабилитации стомированных людей является проблема психологической реабилитации. Стомированные индивиды, как правило, находятся в стрессовом состоянии сразу после стомирующей операции. Случаются даже суициды. Среди большинства стомированных индивидов наблюдается состояние физической и психологической неполноценности, заниженной самооценки, высокой степени неудовлетворённости жизнью.

Психологическая помощь будет иметь положительный результат только при условии создания у стомированного индивида позитивного отношения к себе, своему новому физиологическому состоянию, т.е. принятия самого факта стомирования⁵⁸, путем воздействия на все основные компоненты отношения к болезни – познавательную, эмоциональную и поведенческую, при максимально активном участии самого стомированного индивида в реабилитационном процессе.

Многолетний практический опыт оказания реабилитационной помощи стомированным инвалидам автора диссертации свидетельствует о зависимости адаптационных возможностей стомированных инвалидов от стадии оказания им реабилитационной помощи⁵⁹. Что подтверждается проведенными исследованиями и полученными результатами. Чтобы подчеркнуть необходимость и важность применения реабилитационных

⁵⁸ Новак Й., Земанова И. Уход за стомами. Издание 1-е русское. – Прага, 1989.

⁵⁹ Сборник материалов научно-практической конференции «Медицинская реабилитация в колопроктологии». – Ставрополь, 2012; Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект / Актуальные проблемы колопроктологии. – М., 2005, №1.

мероприятий уже на предоперационном этапе подготовки пациента к стомирующей операции и влияние их на сокращение срока послеоперационной адаптации инвалида со стомой, автор провел социологическое исследование методом опроса 90 человек. Рассматривались вопросы: как скоро после операции человек со стомой смог вернуться к полноценной жизни, к работе, стать социально-адаптированным к новым условиям.

Были составлены три группы респондентов:

I группа – стомированные инвалиды, которые не получали реабилитационной помощи как до, так и после стомирующей операции;

II группа – стомированные инвалиды, которые получили реабилитационную помощь, но только после стомирующей операции, после выхода из стационара;

III группа – стомированные инвалиды, которые получили реабилитационную помощь как до, так и после стомирующей операции.

Результаты проведенного анализа отображены на рисунке 3.

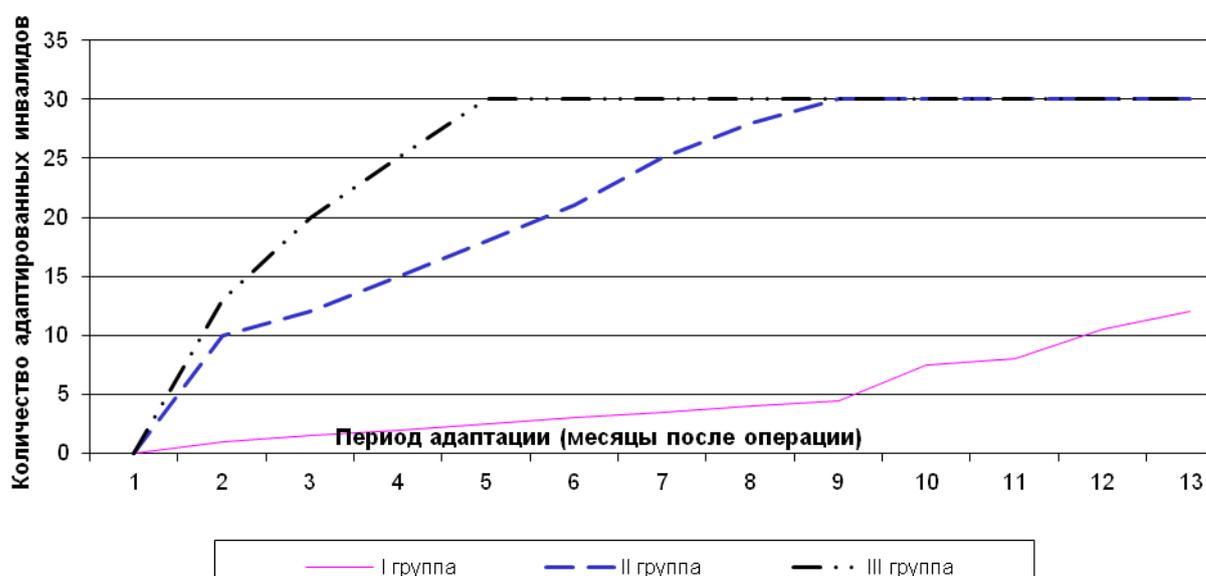


Рисунок 3. Зависимость длительности сроков адаптации стомированных инвалидов от момента применения реабилитационных услуг

Как видно из рисунка 3, наибольший адаптационный эффект получен от реабилитационного воздействия до и после операции у группы III; практически не смогли самостоятельно справиться в течение года с проблемами послеоперационной реабилитации 60 % инвалидов группы I; сроки адаптации у инвалидов группы II также достаточно значительные.

Необходимо подчеркнуть важное условие реабилитации стомированных индивидов – все опрошенные имели возможность бесплатного обеспечения современными специальными техническими средствами реабилитации. Без их наличия проводить реабилитационную помощь и реабилитацию как таковую невозможно.

У 78 % опрошенных стомированных индивидов выявлено депрессивное состояние, 97 % отметили возникшие перед ними многочисленные и разнообразные социальные ограничения и барьеры в связи с наличием стомы, у 96 % опрошенных кишечная стома вызывает у них чувство физической неполноценности и ярко выраженного психологического дискомфорта. Необходимость психологической помощи отметили практически все стомированные инвалиды.

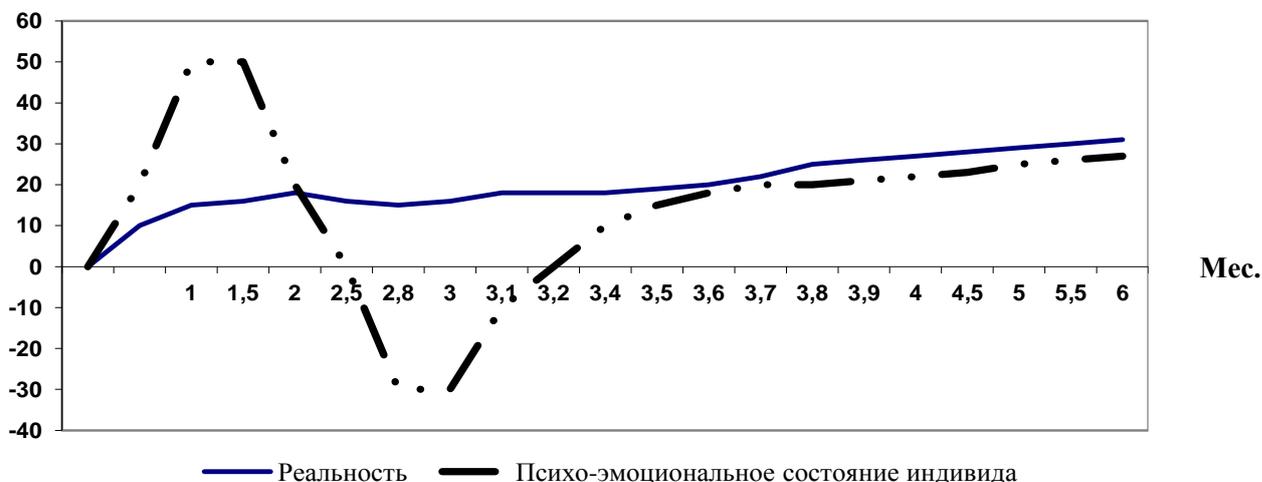
Однако, при этом, среди них встречались лица в состоянии эйфории – 18 % из выборки ситуативной тревожности в отношении к будущему в период временного интервала до 2 месяцев (состояние от эйфории до полного пессимизма). Данное состояние первоначально происходит на фоне облегчения после предшествующих мучений от тяжелого жизнеугрожающего заболевания (изнурительные и порой адские боли, кровотечения и др. тяжелые симптомы). Возможно, играют роль и личностно-эмоциональные свойства индивида, не признающего себя больным и отрицающего наличие у себя симптомов болезни (аногнозия).

С одной стороны, в самый первый период после жизнеспасающей операции, 1 – 1,5 месяца, анозогностический тип отношения к болезни

характеризуется меньшей выраженностью социальной дезадаптации больного в связи с заболеванием. Индивиды отбрасывают мысли о болезни и возможных ее последствиях, приписывают появление стомы – «травмы» случайным обстоятельствам, даже отказываются от обследования и лечения. Они желают получать от жизни все, несмотря на болезнь. Легко нарушают режим, что неблагоприятно отражается на течении болезни. Но по истечению данного периода у них начинается резкое ухудшение психического состояния. Это происходит, когда они уже выходят из стационара и остаются один на один со своим заболеванием, со своими анатомо-физиологическими проблемами в далеко недружественной окружающей среде. Отсутствие необходимых социально-адаптивных навыков приводит их в депрессивное состояние.

На рисунке 4 мы отображали графически позитивную и негативную зоны пребывания исследуемых стомированных индивидов с эйфорично-анозогнозическим типом отношения к болезни в течение времени, до 6 месяцев, после проведенной операции. Отдельно выделенная кривая на этом графике – реальность, выявилась на основе наблюдений группы индивидов, которые получили психологическую подготовку перед операцией и после нее. Кроме того, они имели возможность получать психологическую помощь по мере ее необходимости в более продолжительный период после операции (после 3 месяцев).

Позитив (баллы)



Негатив (баллы)

Рисунок 4. Психо-эмоциональное состояние эйфорично-анозогнозической группы индивидов со стомой

Наличие стомы вызывает эмоциональное напряжение, беспокойство, чувство вины. Стомированные индивиды склонны концентрироваться на своих проблемах, отдаляясь и ограничивая общение даже с близкими им людьми, что подтверждается выявленной конфликтностью семейной сферы.

Необходимость в психологической помощи, мероприятиях и программах психологической реабилитации стомированным индивидам очевидна. Причем, психологическая помощь должна осуществляться обязательно на этапе подготовки человека к стомирующей операции и сразу после нее. Одновременно, должна происходить информационная поддержка данной личности, также до и сразу после стомирующей операции, включающей не только медицинские аспекты, связанные с болезнью, хирургическим вмешательством, но и с обязательным содержанием социально-правовых, социально-бытовых и социально-средовых аспектов.

Кроме медицинских специалистов, очень важно привлекать на данные этапы реабилитационной помощи волонтеров от общественной организации

стомированных инвалидов. Т.е. уже благополучно адаптированные к «новой жизни» со стомой стомированный человек может только улучшить результаты и эффективность реабилитационных мероприятий по отношению к «новичкам».

Программа психологической реабилитации должна включать в себя три последовательных этапа: информационный, психодиагностический и психокоррекционного вмешательства. Информационный этап необходимо проводить совместно с врачом еще в клинике. Он включает в себя: установление контакта, установление эмоционально стабильных, доверительных отношений между психологом и пациентом, снижение аффективного напряжения, создание атмосферы конструктивного взаимодействия. На начальном этапе психолог знакомится с пациентом, выясняет особенности его личности, ценностных ориентаций, ведущих мотивов. Основная задача – выяснить отношение пациента к заболеванию. Именно эти знания ложатся в основу разрабатываемой и внедряемой программы психотерапии и реабилитации. На этом этапе осуществляется адекватное информирование пациента о его болезни, о причинах и последствиях стомирующей операции, о возможностях компенсации нарушенных функций организма, способах получения специализированной медико-психологической и социальной помощи, т.е. работа с внутренней картиной болезни⁶⁰.

Важным будет отметить еще одно условие, влияющее на конечный результат и эффективность реабилитационной помощи стомированному индивиду – максимально и насколько это возможно, необходимо активное участие в реабилитационном процессе ближайших родственников. Изолированные уровни информации стомированного индивида и других

⁶⁰ Дейнека Н.В., Мельченко Н.И. Психологическая реабилитация пациентов со стомой кишечника: интегративный подход. Клиническая психология. – Самара, 2002. Известия Самарского научного центра Российской академии наук. 2010. №5.

членов его семьи лишают семью возможности сотрудничества и ведут к тому, что семья либо начинает относиться с жалостью к больному, либо недооценивать его состояние. Снятие информационного дефицита в ходе разъяснительной беседы с родственниками расширяет возможности конструктивного семейного взаимодействия⁶¹.

Проведенным исследованием выявлено, что на уровень реабилитационного потенциала стомированных инвалидов большое влияние оказывают сохранность адаптационных возможностей организма, состояние здоровья (наличие хронических заболеваний), семейная поддержка. Пожилые пациенты в большей степени нуждаются в социальной опеке⁶².

Ввиду проблемности восстановления кишечного тракта или мочевых путей подавляющего числа людей, перенесших хирургическое вмешательство по выводу стомы, реконструктивно-восстановительные операции могут рассматриваться лишь как альтернативное направление в реабилитации таких пациентов. Основополагающими моментами должны стать: психологическая и физиологическая адаптация стомированного индивида к стоме, качественное диспансерное наблюдение, профилактика послеоперационных осложнений, обучение навыкам ухода с использованием средств ухода за стомой с обязательным условием их безбарьерной доступности, адекватная психотерапия, социальная поддержка, помощь в восстановлении социального статуса (семейная адаптация, трудоустройство, социо-культурная реабилитация, информационно-правовая поддержка, участие в группах поддержки общественных объединений стомированных пациентов и т.д.).

⁶¹ Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / Монография. – М.: Наука, 2006; Лукьянова И. Е., Суханов В. Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности / Монография. – М.: Наука, 2007; Лукьянова И. Е., Сигида Е. А., Суханов В. Г. Проблемы реабилитации: социальный и медицинские аспекты. – М. 2006, № 4 (32), – С.54–62.

⁶² Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2004.

Наибольший адаптационный эффект от реабилитационного воздействия происходит при комплексном, скоординированном и непрерывном процессе реабилитации, берущего начало перед стомирующей операцией и продолженного на всех последующих этапах жизни индивида со стомой.

Устранение дезадаптационных проблем, влияющих как на длительность реабилитационного периода, так и на само качество реабилитации стомированных инвалидов, зависит от системы, которая носит характер координации и взаимопомощи по осуществлению единых целей управленческого процесса реабилитации. Отсутствие управляемого интегрального социального механизма разрешения проблем стомированных людей в нынешней реабилитации стомированных инвалидов не позволяет устранить их дезадаптационные проблемы.

Выводы

Специфическое физическое ограничение жизнедеятельности человека со стомой кишечника или мочеочника, имеющее деликатные особенности, является определяющим фактором специфики его инвалидности.

Нынешняя система реабилитации в Российской Федерации, основанная на инерционной парадигме взглядов на инвалидность, узковедомственном медицинском подходе к реабилитации, не в состоянии предотвратить социальной деградации стомированных индивидов, стремительно перемещающихся через каналы вертикальной циркуляции в состояние эксклюзии.

Действующая система реабилитации инвалидов, нацеленная на общеизвестные, традиционные группы инвалидов в России, не учитывает специфических особенностей ограничения жизнедеятельности стомированного человека, который при этом обладает большим жизненным и

реабилитационным потенциалом, по сравнению с другими категориями инвалидов. Более того, значительное число стомированных индивидов может не быть инвалидами при создании необходимых условий своевременного оказания разносторонней, комплексной реабилитационной помощи в преодолении барьеров на пути их интеграции в социум с восстановлением возможностей для социального функционирования.

Соматические нарушения у стомированных инвалидов, трудовая сегрегация или изоляция инвалида со стомой, малообеспеченность, пространственно-средовые, информационно-правовые, эмоциональные и психологические, коммуникационные барьеры являются основными барьерами интеграции стомированных инвалидов в социум и не могут быть преодолены на основе только медицинской реабилитации.

Для изменения методики реабилитации стомированных инвалидов важно знать основные медико-социальные характеристики стомированных людей, на которых должна быть направлена технология комплексной и скоординированной социальной реабилитации как основа инновационной модели управления социальной реабилитацией именно данной категории лиц, учитывающая их специфические особенности всех функциональных нарушений.

Зависимость адаптационных возможностей стомированных инвалидов от стадии оказания им разносторонней реабилитационной помощи доказывает необходимость применения комплексных реабилитационных мероприятий с момента определения диагноза с прогнозом стомирующей операции, т.е. на стадии предоперационной подготовки человека к стомирующей операции, что в значительной степени сокращает сроки послеоперационной адаптации инвалида со стомой и способствует его скорейшему возвращению к полноценной жизни. Наибольший адаптационный эффект от реабилитационного воздействия происходит при комплексном, скоординированном и непрерывном процессе реабилитации,

берущего начало до стомирующей операции и продолженного на всех последующих этапах жизни индивида со стомой.

Отсутствие управляемого интегрального социального механизма разрешения проблем стомированных людей в нынешней системе реабилитации стомированных инвалидов не позволяет устранить их дезадаптационные проблемы.

Глава 2. Социологический анализ системы социальной реабилитации стомированных инвалидов в современной России

2.1. Анализ и комплексная оценка деятельности субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов

В соответствии с Декларацией ООН о правах человека и пониманием здоровья как состояния полного физического, духовного и социального благополучия, Устав Всемирной организации здравоохранения гласит, что обладание наивысшим достижимым уровнем здоровья является одним из основных прав каждого человека без различия расы, религии, политических убеждений, экономического и социального положения, а достижения каждого государства в улучшении и охране здоровья представляют ценность для всех. Право на здоровье приобрело характер одного из важнейших политических, социальных и экономических положений в современном мире⁶³.

По действующему в России законодательству, реабилитация инвалидов проводится на основе индивидуальной программы реабилитации (ИПР), разрабатываемой на комиссии медико-социальной экспертизы.

Сами реабилитационные мероприятия проводятся непосредственно в реабилитационных учреждениях различной ведомственной подчиненности и вида: государственных и негосударственных организациях, в учреждениях медицинского, социально-профессионального и социального профиля.

Для достижения цели и результатов социальной реабилитации в соответствии с правовыми нормами используется набор средств, включающий: обеспечение инвалидов техническими средствами

⁶³ UPIAS. Fundamental Principles of Disability. – London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976; Материалы 52 Ассамблеи ООН по социальному развитию, 1996; Ефимов И. Н. Современные направления в развитии реабилитации за рубежом // Обзорная информация ЦБНТИ Минсобеа РСФСР // Трудовое и бытовое устройство инвалидов. – М., 1973. – Вып.3. – С.7-9.

реабилитации; приспособление жилья к нуждам инвалидов; проведение психологической реабилитации; использование социокультурной реабилитации; средств физической культуры и спорта и другие меры. Проведение социальной реабилитации возложено на так называемые реабилитационно-социальные учреждения, к которым относятся реабилитационные центры, стационарные учреждения, центры социального обслуживания, центры технических средств реабилитации⁶⁴.

Согласно действующему законодательству, система реабилитации инвалидов в Российской Федерации представляет собой совокупность реабилитационных программ и государственных реабилитационных стандартов; реабилитационных учреждений различных организационно-правовых форм и форм собственности, видов и типов; органов управления и подведомственных структур⁶⁵.

В настоящее время реабилитация инвалидов в России осуществляется на основе действующей Государственной программы «Доступная среда на 2011–2015 годы». Основными целями программы являются: снижение уровня инвалидности, развитие государственных служб медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов, повышение качества и эффективности их деятельности, расширение спектра услуг, предоставляемых инвалидам.

Согласно современным представлениям, реабилитация инвалидов – это система медицинских, психологических, педагогических, социально-экономических мероприятий, направленных на устранение последствий,

⁶⁴ Основы медико-социальной реабилитации инвалидов / Под общ. ред. О. С. Андреевой – М.: ФЦЭРИ, 2003. – С.12-24; Вопросы обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации (пособие)/ Андреева О. С. и др. М.: ФБМСЭ, 2005; Технологии социальной работы в различных сферах жизнедеятельности. (Под общ. ред. П. Д. Павленка) – М., 2004; Сигида Е. А. Бабкин Н. И. Беззубик К. В. Лукьянова И. Е. Содержание и методика социальной работы: учеб. пособие для студентов, обучающихся по направлению и специальности «Социальная работа» /под ред. проф. Е. А. Сигиды. – М.: Гуманитарный изд. центр ВЛАДОС, 2005. – 346с.

⁶⁵ Федеральный Закон о социальной защите инвалидов в Российской Федерации № 181-ФЗ от 24.11.1995 г.

вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма, или возможно полную компенсацию жизнедеятельности⁶⁶.

Поэтому реабилитация предполагает интеграцию в социум и адаптацию личности через активное участие ее в процессе восстановления связей с обществом. Условием ее эффективности становится участие общества во взаимодействии с лицом, нуждающимся в восстановлении этих связей.

Реализация реабилитационной помощи, реабилитационных услуг, инвалидам осуществляется, как правило, через специально созданные для такой цели учреждения, имеющих статус реабилитационные: реабилитационные центры, отделения реабилитации, реабилитационные службы и т.п.

Однако по нашим исследованиям, среди приоритетов государственной социальной политики – создание развитой сети реабилитационных учреждений только для традиционных и известных групп инвалидов, включая детей-инвалидов.

Проведенный автором анализ по проблеме организации реабилитационных учреждений различного профиля для стомированных инвалидов в Российской Федерации свидетельствует об отсутствии в сфере социальной защиты специализированных структур, осуществляющих реабилитационные мероприятия по интеграции стомированных инвалидов в общество с учетом специфики их ограничений жизнедеятельности. Нет ни одного специализированного лечебно-профилактического учреждения санаторно-курортного типа, либо хотя бы специализированного отделения

⁶⁶ Руководство по медико-социальной экспертизе и реабилитации. Т.1 / Теоретические и методические основы медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов /Под ред. А. И. Осадчих. – М.: ЦБНТИ, 1999; Гусева Н. К., Филиппов Ю. Н., Соколов В. А. Закономерности становления и развития экспертно-реабилитационной помощи в Российской Федерации: Монография / под ред. проф. Н. К. Гусевой. – Нижний Новгород: Издательство Нижегородской медицинской академии, 2005.

для осуществления рекреационных мероприятий, проведения оздоровительного воздействия на стомированных инвалидов.

Отсутствие данных о медико-социальной характеристике стомированных инвалидов, об их потребности в различных видах реабилитации является значительным препятствием для создания специализированных реабилитационных центров, для перспективного планирования комплексной реабилитации и услуг данной категории лиц. Кроме того, в России существующая практика реабилитации стомированных инвалидов не имеет научной основы, лишена концептуального подхода.

На наш взгляд успешность решения проблемы напрямую зависит от полноты информационного обеспечения направлений реабилитации, наличия коммуникации между субъектами реабилитации, информационной поддержки управления и создания возможностей для принятия межведомственных интегральных решений.

Одним из начальных этапов обеспечения информационного единства управления реабилитацией стомированных инвалидов может стать создание федерального регистра стомированных пациентов – банка данных лиц с особыми социальными потребностями.

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 26 февраля 2003 г. № 66 «О проведении статистического исследования заболеваемости Российской Федерации колопроктологической патологией» явился первым правовым стимулятором со стороны государства для создания единого банка данных стомированных россиян. Но, к сожалению, на практике реализация данного правового акта происходит безсистемно.

Развитие практики создания реабилитационных учреждений разного вида и назначения для стомированных инвалидов – основа для формирования соответствующих банков данных. Остается недостаточно развитой теоретическая и методологическая база проблемы комплексной

реабилитации лиц с анатомическими нарушениями функции выделения в виде стомы кишечника или мочеточника⁶⁷.

Приведем несколько цитат из докладов ведущих специалистов по колопроктологии России, имеющих прямое отношение к стомированным пациентам, так как именно эти специалисты проводят хирургические операции по выводу стомы у человека. Из Резолюции Всероссийской конференции «Реабилитация стомированных больных», состоявшейся в Уфе в 2001 г.: «До сих пор нет точной цифры, свидетельствующей о реальном количестве стомированных людей в Российской Федерации. Расчеты, основанные на заболеваемости населения болезнями толстой кишки, показывают, что в России в настоящее время проживает более 160 тысяч таких людей. Даже в специализированных стационарах стомой заканчивается каждая третья операция на толстой кишке»⁶⁸.

Из доклада на заседании Московского общества хирургов в 2009 г.: «В нашей стране в силу исторических и экономических причин служба помощи стомированным больным начала развиваться с 90-х годов, преимущественно в центральных регионах на базе крупных специализированных колопроктологических и онкологических клиник. До 2004 г. лишь в 8 из 89 регионов России функционировали кабинеты оказания помощи стомированным больным. Ввиду отсутствия налаженной службы на федеральном уровне не существует единого регистра больных с кишечной стомой. Поэтому в настоящее время мы не располагаем достоверными данными о количестве стомированных пациентов в России. Ориентируясь на выявленное число больных в регионах с развитой инфраструктурой

⁶⁷ Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2004; Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / Монография. – М.: Наука, 2006.

⁶⁸ Резолюция Всероссийской конференции «Реабилитация стомированных больных». – Уфа, 31 мая – 01 июня 2001 г.

здравоохранения, общее число пациентов со стомой в России составляет от 100.000 до 120.000»⁶⁹.

Таким образом, государственная реабилитационная помощь оказывается стомированным инвалидам только в медицинской сфере и только немногочисленными специализированными колопроктологическими и онкологическими медицинскими центрами.

На основе специально разработанной компьютерной программы «Регистр стомированных больных», что оказалось возможным благодаря созданию с 1995 г., специализированных кабинетов медицинской реабилитационной помощи стомированным пациентам – так называемым стомакабинетам, в Москве на сегодня зарегистрировано около 9 тыс. пациентов, в Санкт-Петербурге – около 5 тыс. пациентов, в Перми, Краснодаре и Красноярске – около 3 тыс. пациентов в каждом регионе соответственно. На настоящий момент география расширилась до 40 регионов, в которых созданы такие стомакабинеты (по одному стомакабинету на регион, т.е. тоже 40). В этих кабинетах или отделениях медицинской реабилитации стомированных больных в общей сложности по России зафиксированы теперь и состоят на учете около 60 тыс. стомированных пациентов.

Понятия «стоматерапия», «стомакабинет», «стоматерапевт», уже полвека существующие в большинстве стран мира, сравнительно недавно вошли в наш лексикон. Однако это не связано с появлением новой дисциплины или неизвестного ранее заболевания, требующего специального исследования и лечения. Стоматерапевтическая помощь является видом медицинской помощи. Представителями этого направления в медицине являются, прежде всего, специально обученные медицинские сестры. Именно

⁶⁹ Доклад 2. Современное состояние службы реабилитации стомированных больных в Российской Федерации. ФГУ «ГНЦ колопроктологии Росмедтехнологий». Воробьев Г. И., Калашникова И. А., Ачкасов С. И. Протокол 2636 заседания Московского общества хирургов от 19.03.2009 г.

их в других странах называют стоматерапевтами. Стомакабинет – это специализированный кабинет, в котором оказывают медицинские услуги пациентам, имеющим стому. Курирует работу стомакабинета профилированный врач. Стоматерапевты кабинета также участвуют совместно с хирургами в предоперационной подготовке пациента, которому предстоит стомирующая операция, – а именно, производят выбор наиболее удобного места вывода стомы и наносят маркировку места, что является важным фактором качества жизни последующего периода жизни со стомой человека и от чего зависит эффективность реабилитационных мероприятий.

В нашей стране все перечисленные понятия еще не имеют юридического утверждения в правовых документах и в структуре медицинских учреждений прописаны как кабинет или отделение реабилитации стомированных больных. Медсестра проходит обучение азам ухода за стомированными пациентами на специализированных курсах. А обучающая дисциплина называется «Уход за стомой», «Медицинская реабилитация стомированных больных» или похожая вариация, но не как не «Стоматерапия».

В любом случае стоматерапевтическая помощь является важнейшим звеном и непременным критерием комплексной реабилитации, переходным этапом от медицинской реабилитации к социальной.

В зависимости от того, какой участок кишечника или мочеточника выводится на стенку живота, определяется тот или иной вид стомы. Анализ анатомо-физиологических особенностей вывода стомы кишечника или мочеточника показывает большое разнообразие их видов, что обуславливает специфику инвалидности стомированных пациентов и их реабилитацию с необходимостью подбора под каждый вид стомы определенного специального технического средства реабилитации – калоприемника или мочеприемника и средств ухода за кожей вокруг стомы. Подбор данных средств ухода за стомой по типу, виду, размеру, количеству должен

учитывать индивидуальные особенности строения тела человека со стомой (например: худой, полный), наличие дефектов тела и даже возраст. Кроме того, должно проводиться обучение относительно того, как практически применять их применять. Необходимо бесперебойное обеспечение ими стомированных инвалидов⁷⁰. Без специальных технических средств реабилитации невозможно даже начать процесс реабилитации. Все этапы и виды реабилитационной помощи будут бесполезны.

Наличие стомы у пациентов предполагает их регулярный прием специалистом с целью наблюдения, профилактики возникновения осложнений стомирования, коррекции образа жизни и обеспечения средствами ухода за стомой.

Таким образом, характерной особенностью компетентного обслуживания пациентов со стомой кишечника или мочеочника, важным начальным звеном в процессе реабилитации является наличие службы стоматерапии⁷¹.

С целью дальнейшего изучения существующей инфраструктуры оказания реабилитационной помощи стомированным инвалидам рассмотрим более подробно несколько функционирующих кабинетов и отделений реабилитации стомированных больных в России.

В Московском городском Центре колопроктологии Городской клинической больницы №24 (ГКБ № 24) с 1993 г. был открыт, сначала кабинет, а затем Отделение реабилитации стомированных больных, которое

⁷⁰ Грачева О. Е., Гомберг В. Г., Даренков С. П., Царьков П. В., Тарасова И. Г. и др. Уход за больными в домашних условиях / Практическое пособие. С-Пб.: Кирилла и Мефодия, 2009; Голубева М. Ю., Суханов В. Г. Реабилитация пациентов со стомой. Проблемы и решения. – М.: Оверлей, 2001; Методические рекомендации по установлению медицинских показаний и противопоказаний при назначении специалистами медико-социальной экспертизы технических средств реабилитации инвалида и методика их рационального подбора / Под ред. Андреевой О. С. – М.: Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации, 2013; Калашникова И. А., Суханов В. Г. и др. 100 вопросов – 100 ответов / Практические советы для стомированных пациентов. – М.: Ардис Медиа, 2014 – 72с; Суханов В. Г. Технические средства реабилитации – как основа полноценной жизни стомированных пациентов. – М., 2007, № 45(273); Пособие по уходу за стомой / Руководство для пациентов./ Под ред. Манихаса Г. М. – С-Пб., 2002.

⁷¹ Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / Монография. – М.: Наука, 2006.

выполняет функции головного учреждения в службе медицинской реабилитации стомированных больных в городе. В Отделении работают врач-колопроктолог и специально подготовленные медицинские сестры. На сегодняшний день на диспансерном учете в Отделении состоит около 9 000 стомированных пациентов.

В Отделении, по Положению об Отделении реабилитации стомированных больных, должны проводиться:

- врачебная консультация пациентов;
- индивидуальный подбор современных средств ухода за стомой;
- методическое обучение стомированного пациента и его родственников использованию современных средств ухода за стомой;
- выдача средств ухода за стомой;
- заполнение «Регистра стомированных больных» на основе компьютерной программы, базы данных и статистических отчетов, утвержденных Департаментом здравоохранения Москвы с целью сбора полной медико-социальной информации о стомированных пациентах, а также для строгого учета и контроля за расходованием средств ухода за стомой;
- диспансерное наблюдение за стомированными пациентами (с активным вызовом не реже одного раза в полгода);
- выезд для консультации нетранспортабельных пациентов на дому;
- доставка средств ухода пациенту на дом ;
- направление пациентов по показаниям на госпитализацию в профильные отделения ГКБ № 24 для реконструктивного или реконструктивно-восстановительного лечения.

Другой функционирующий субъект реабилитационной помощи стомированным пациентам в Москве был создан в Государственном научном центре колопроктологии Минздравсоцразвития РФ (ГНЦ колопроктологии). Приложение № 6 к Порядку оказания медицинской помощи населению с

заболеваниями толстой кишки, анального канала и промежности колопроктологического профиля, утвержденному приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 2 апреля 2010 г. №206н, закрепляет за кабинетом реабилитации следующие функции:

- амбулаторный прием стомированных пациентов; консультации стомированных пациентов в хирургических отделениях и отделениях колопроктологии до и после операций с формированием кишечных стом;
- обучение пациентов 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 пациентов (диагностика, лечение и профилактика осложнений стом);
- проведение мероприятий по социальной, семейной, психологической и профессиональной реабилитации стомированных пациентов;
- санитарно-гигиеническое просвещение (инструкции и брошюры по методам ухода за кишечными стомами, публикации и выступления в средствах массовой информации);
- ведение учетной и отчетной медицинской документации в установленном порядке, сбор данных для регистров, предусмотренных законодательством;
- научная организационно-методическая работа по реабилитации стомированных пациентов.

Названные субъекты медицинской реабилитации стомированных пациентов расположены в Москве. Отделение реабилитации стомированных

больных ГКБ № 24 обслуживает пациентов, прописанных только в Москве, а кабинет реабилитации ГНЦ Колопроктологии обслуживает как москвичей, так и жителей из других регионов. Функции данных субъектов значительно отличаются. Например, такой важной функцией, как обеспечение стомированных пациентов средствами ухода за стомой, кабинет реабилитации ГНЦ Колопроктологии не выполняет. Оба субъекта функционально определены на обслуживание пациентов только с кишечной стомой и только взрослого населения. То есть ни пациентов со стомами мочеточника, ни стомированных детей данные службы не охватывают.

Вместе с тем следует отметить, что в начале 2011 г., наконец, создан был в Москве третий субъект медицинской реабилитационной помощи стомированным пациентам – кабинет реабилитации для стомированных детей на базе детской Городской клинической больницы № 9 (ГКБ № 9), а в настоящее время данный кабинет функционально переведен в детскую Городскую клиническую больницу №13 (ГКБ №13).

Прописаны следующие функции этого кабинета:

- консультация ребенка со стомой;
- необходимые дополнительные обследования с использованием технических возможностей консультативно-диагностической поликлиники и профильных отделений больницы;
- индивидуальный подбор современных средств ухода за стомами;
- методическое обучение родителей по использованию и уходу за приспособлениями;
- диспансерное наблюдение за стомированными детьми с активным вызовом в зависимости от диагноза, состояния стомы и сопутствующих факторов;
- в обязательном порядке консультация врача-психолога стомированным детям и их родителям;

- заполнение Регистра стомированных больных на основе компьютерной программы, базы данных и статистических отчетов, утвержденных Департаментом здравоохранения Москвы с целью сбора полной медико-социальной информации о стомированных детях и подростках, а также для строгого учета и контроля за расходом средств ухода.

Упомянутые три субъекта профессиональной медицинской реабилитационной помощи стомированным индивидам находятся в Москве, но между ними отсутствуют согласованность и взаимодействие. Они совершенно разрознены. Каждый из них принадлежит к различным ведомствам: городские службы медицинской реабилитации стомированных пациентов на базе городских больниц подчиняются Департаменту здравоохранения города Москвы, причем внутри этого Департамента они разделены по управлениям оказания медицинской помощи взрослому населению и детям; служба реабилитации ГНЦ Колопроктологии подчиняется Минздраву РФ. Отсюда возникают проблемы информационного обмена и единой статистической базы данных.

Рассмотрим еще одну структуру медицинской реабилитационной помощи, представляющей большой интерес, расположенной уже в другом регионе РФ, в Санкт-Петербурге. Речь идет об Отделении реабилитации стомированных больных на базе Городского клинического онкологического диспансера г. Санкт-Петербурга, имеющем свои особенности и созданном одним из первых в России в 1991 г.

Основной задачей этого Отделения является комплексная медицинская психологическая и социальная реабилитация пациентов с выводом кишечника или мочеточников на переднюю брюшную стенку.

Работающие здесь специалисты осуществляют амбулаторное наблюдение нескольких тысяч стомированных пациентов. Они производят индивидуальный подбор и обеспечение средствами ухода, дают пациентам и их родственникам рекомендации по всем аспектам жизни стомированных

людей, а также обеспечивают необходимой справочной информацией в форме буклетов и методических пособий.

Использование современных информационных технологий, в частности специально разработанной и защищенной патентом базы данных учета стомированных пациентов, позволяет своевременно выделить группы риска и снизить вероятность развития поздних хирургических осложнений.

Помимо медицинских работников, в Отделении реабилитации стомированных пациентов ведут прием сотрудники Фонда социального страхования и медико-социальной экспертизы специально для стомированных, переходящих в статус инвалида, с целью упрощения системы оформления группы инвалидности, индивидуальной программы реабилитации (это происходит через Отделение медико-социальной экспертизы) и дальнейшего бесплатного обеспечения специальными техническими средствами реабилитации через отделение Фонда социального страхования Санкт-Петербурга.

Наиболее положительный момент функционирования рассмотренной схемы – ее работа по принципу «единого окна» для пациента, что позволило максимально сократить для людей затраты личного времени на хождение по инстанциям⁷².

Данная служба медицинской реабилитации стомированных пациентов соподчинена, во-первых, онкологической службе Санкт-Петербурга, в отличие от московских отделений медицинской реабилитации, подотчетных колопроктологической службе Москвы, а во-вторых, ведомственно Департаменту здравоохранения Санкт-Петербурга. Она не имеет информационно-коммуникационных взаимодействий с московскими службами медицинской реабилитации и никак не связана с федеральным Министерством здравоохранения РФ.

⁷² http://stoma-orsp.ru/stominfo013_20.htm?view=pr – 2012.

Исследованные четыре субъекта профессиональной реабилитационной помощи в Москве и Санкт-Петербурге являются родоначальными субъектами реабилитационного процесса стомированных пациентов в России, каждый из которых имеет собственный регламент развития и структуру управления, не связанные между собой, принадлежащие различному ведомственному подчинению.

Существующие еще примерно в 40 регионах Российской Федерации структурные подразделения медицинской службы реабилитации стомированных больных при крупных лечебно-профилактических учреждениях созданы по аналогии рассмотренных четырех субъектов профессиональной реабилитационной помощи и имеют такие же задачи и направления деятельности, как и первые четыре субъекта стоматерапевтической помощи медицинской реабилитации. У них тоже собственный регламент развития, своя структура управления реабилитацией, преимущественно медицинской, они абсолютно не связаны между собой информационно, принадлежат как к различным медицинским учреждениям, медицинским сферам (колопроктологической или онкологической), так и разноведомственной подчиненности. Четкости в определении количества существующих кабинетов или отделений медицинской реабилитации стомированных пациентов в России нет в силу отсутствия координации, управления, хаотического образования данных структур, в большей степени на инициативе, и такого же хаотического исчезновения их по мере угасания энтузиазма. Кабинеты медицинской реабилитации стомированных пациентов возникают на энтузиазме врачей и в некоторых случаях активности самих пациентов.

К следующему субъекту профессиональной реабилитационной помощи стомированным инвалидам следует отнести Бюро медико-социальной экспертизы, через которое проходит наибольшее число стомированных индивидов по пути к реабилитации.

Согласно статьи 7 Федерального закона от 24.11.1995 г. № 181-ФЗ (ред. от 31.12.2005 г.) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» медико-социальная экспертиза – это определение в установленном порядке потребностей освидетельствуемого лица в мерах социальной защиты, включая реабилитацию, на основе оценки ограничений жизнедеятельности, вызванных стойким расстройством функций организма.

Медико-социальная экспертиза осуществляется исходя из комплексной оценки состояния организма на основе анализа клинико-функциональных, социально-бытовых, профессионально-трудовых, психологических данных освидетельствуемого лица с использованием классификаций и критериев, разрабатываемых и утверждаемых в порядке, определяемом Правительством Российской Федерации. Согласно Постановлению Правительства РФ от 20.02.2006 г. № 95 «О порядке признания граждан инвалидами» признание лица инвалидом осуществляется при проведении медико-социальной экспертизы исходя из комплексной оценки состояния его здоровья и степени ограничения жизнедеятельности в соответствии с классификациями и критериями, утвержденными Министерством здравоохранения и социального развития Российской Федерации. В зависимости от степени нарушения функций организма и ограничения жизнедеятельности лицу, признанному инвалидом, устанавливается I, II или III группа инвалидности, а лицу в возрасте до 18 лет – категория «ребенок-инвалид».

Определение причин инвалидности в соответствии со статьей 8 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» возложено на федеральные государственные учреждения медико-социальной экспертизы.

Существует два вида учреждений подобного типа:

- Бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ);
- Главное бюро медико-социальной экспертизы (ГБМСЭ).

Свою деятельность БМСЭ и ГБМСЭ осуществляют во взаимодействии с органами социальной защиты населения, учреждениями здравоохранения, службой занятости и другими органами и учреждениями, работающими в сфере медико-социальной реабилитации инвалидов, а также представителями общественных организаций инвалидов.

Функции бюро МСЭ:

- определяет структуру и степень ограничения жизнедеятельности освидетельствуемых лиц и их реабилитационный потенциал;
- устанавливает факт наличия инвалидности, определяет группу, причины (обстоятельства и условия возникновения), сроки и время наступления инвалидности;
- определяет степень утраты профессиональной трудоспособности (в процентах) работников, получивших увечье, профессиональное заболевание либо иное повреждение здоровья, связанное с исполнением ими трудовых обязанностей, и необходимость дополнительных мер социальной защиты;
- определяет причинную связь смерти пострадавшего лица с производственной травмой, профессиональным заболеванием, пребыванием на фронте и с другими обстоятельствами, при которых законодательством Российской Федерации предусматривается предоставление льгот семье умершего;
- определяет потребность инвалидов в специальных транспортных средствах;
- формирует и корректирует индивидуальные программы реабилитации инвалидов (определяет виды, формы, сроки и объемы мероприятий по медицинской, социальной и профессиональной реабилитации), а также контролирует их реализацию;

- оказывает разностороннюю помощь лицам, прошедшим медико-социальную экспертизу, в том числе в виде консультаций по юридическим вопросам, и содействует в обеспечении необходимой социальной защиты инвалидов, включая реабилитацию;
- формирует банк данных о гражданах, прошедших медико-социальную экспертизу и систему учета инвалидов, осуществляет государственное статистическое наблюдение за демографическим составом инвалидов, изучает состояние, динамику инвалидности и фактов, к ней приводящих;
- принимает участие в изучении факторов, приводящих к инвалидности, и в разработке комплексных программ профилактики инвалидности;
- представляет в соответствующие военные комиссариаты сведения обо всех случаях признания инвалидами военнообязанных и лиц призывного возраста⁷³.

Исходя из изучения и исследования структуры оказания медико-социальной реабилитации стомированным индивидам, бюро МСЭ является первым как по факту, так и на законодательном уровне звеном перехода стомированного пациента к статусу стомированный инвалид, после чего только появляется правовая возможность воспользоваться государственными реабилитационными услугами. Правовые аспекты данного утверждения подтверждаются тем, что обслуживание индивидов со стомой в немногочисленных отделениях или кабинетах реабилитации стомированных больных в медицинских учреждениях РФ возможно лишь при наличии инвалидности, т.е. справки МСЭ и в большинстве случаев – индивидуальной программы реабилитации (ИПР). Получив оба документа, человек, имеющий стому, приобретает социальный статус – инвалид. И только будучи стомированным инвалидом, имеет законодательное право получать медико-социальную помощь через кабинеты и отделения реабилитации

⁷³ <http://www.medinfo.ru>. – Сайт. Информационно-справочный ресурс. – 2012г.

стомированных больных, получать бесплатно специальные технические средства реабилитации и другую государственную поддержку.

Основные нормы права, регулирующие вопросы составления и реализации ИПР, содержатся в статье 11 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в РФ». Согласно указанной статье закона, «индивидуальная программа реабилитации инвалида — разработанный на основе решения уполномоченного органа, осуществляющего руководство федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы, комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных функций организма, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности». ИПР инвалида содержит как реабилитационные мероприятия, предоставляемые ему с освобождением от платы в соответствии с федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, так и реабилитационные мероприятия, в оплате которых принимают участие сам инвалид либо другие лица или организации независимо от организационно-правовых форм и форм собственности.

Таким образом, ИПР должна содержать все необходимые инвалиду реабилитационные услуги и технические средства реабилитации — как включенные в Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. № 2347-р, так и не включенные в него. Необходимо четко понимать, что Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, — это перечень тех услуг и технических средств реабилитации, предоставление

которых гарантируется государством за счет средств федерального бюджета (статья 10 Закона Федерального закона «О социальной защите инвалидов в РФ»).

Как показали наши исследования на основе компьютерных баз данных «Регистров стомированных больных», подавляющее большинство стомированных инвалидов при получении группы инвалидности проходят по профилю – общее заболевание, вне зависимости от этиологии заболевания. Отсюда невозможность идентифицировать статистику по стомированным через бюро МСЭ. Они просто растворяются в «общем заболевании», которое прописывается в его справке МСЭ.

Если рассматривать бюро МСЭ как субъект профессиональной реабилитационной помощи стомированным инвалидам, то необходимо подчеркнуть формалистский подход к специфическим особенностям стомированного человека. К сожалению, подавляющее число специалистов отделений бюро МСЭ плохо представляют специфические особенности ограничения жизнедеятельности стомированного индивида. Оформление разделов ИПР стомированного инвалида происходит формально. В свою очередь, необходимость в данном субъекте системы реабилитации со стороны человека, перенесшего стомирующую операцию, заключается не как в реальном проводнике по пути реабилитационных мероприятий к высшей цели – интеграции в общество, а как к спасительной и, в большей степени патерналистской. В особенности это касается вопроса обеспечения жизненно важными средствами ухода за стомой, т.е. специальными техническими средствами реабилитации, без которых реабилитация теряет полный смысл.

Логично перейти к рассмотрению следующего важного субъекта реабилитации стомированных инвалидов – уполномоченного органа по обеспечению стомированных инвалидов жизненно важными и жизненно необходимыми специальными техническими средствами ухода за стомой.

В соответствии с российским законодательством, к уполномоченному органу, осуществляющему функции обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации либо выплачивающему денежную компенсацию за самостоятельно приобретенные инвалидом технические средства реабилитации, являются региональные отделения Федерального Фонда социального страхования (в одних регионах) или отделения центров социального обслуживания департаментов, комитетов, либо управлений социальной защиты населения (в других регионах).

В силу идентичности выполняемой функции, заключающейся лишь в законодательном, техническом исполнении по обеспечению стомированных инвалидов специальными средствами ухода за стомой, наряду с другими группами инвалидов, нуждающихся в других технических средствах реабилитации, – данные уполномоченные органы можно объединить в один субъект реабилитации стомированных инвалидов.

Следует отметить, что и сам механизм обеспечения специальными техническими средствами реабилитации стомированных инвалидов через уполномоченные органы субъектов РФ не отлажен и претерпевает в настоящее время очередное преобразование – передачу полномочий обеспечения ТСП инвалидов от отделений Федерального Фонда социального страхования РФ на региональные отделения центров социального обслуживания. Отделения Федерального Фонда социального страхования РФ объединены и соподчинены единой структурой Министерству труда РФ. Однако отделения центров социальной защиты населения соподчинены региональным министерствам социальной защиты населения. Состояние системы обеспечения ТСП инвалидов, в том числе инвалидов со стомой является неудовлетворительным. В регионах России (не учитывая Москвы, имеющей свою уникальную систему обеспечения стомированных инвалидов ТСП – через Департамент здравоохранения и подведомственную ему Городскую клиническую больницу №24) действуют две разноведомственные

системы государственного обеспечения инвалидов ТСР, а именно: через отделения Федерального Фонда социального страхования (федерального подчинения) и отделения центров социального обслуживания (регионального подчинения управлениям социальной защиты населения). Каждая система управляется по-своему, несмотря на общие регламентирующие правовые акты. Опять-таки между ними отсутствует информационное взаимодействие, координация.

Дальнейшее исследование на предмет выявления в институционально-правовой системе общей Службы реабилитации инвалидов в РФ других субъектов реабилитации стомированных инвалидов показало, что кроме рассмотренных участников – представителей государственного сектора, существуют представители коммерческого сектора, а именно – компании, производители специальных технических средств реабилитации для стомированных инвалидов, также являющиеся непосредственными участниками реабилитационного процесса ввиду зависимости от их поставок специальной жизненно необходимой продукции стомированных инвалидов. Данное утверждение основано на том, что без этих специальных технических средств реабилитации – средств ухода за стомой, к которым относятся калоприемники, мочеприемники, дополнительные комплектующие и аксессуары к ним, средства ухода за кожей вокруг стомы, – реализация как отдельных реабилитационных мероприятий, так и всего реабилитационного процесса в целом не возможны. Более того, от качества производимых технических средств реабилитации напрямую зависит качество реабилитационного процесса и качество самой жизни стомированных инвалидов.

Немалое влияние на развитие реабилитационного процесса, наряду с компаниями-производителями, оказывают и посреднические компании – поставщики жизненно важной продукции для стомированных инвалидов.

В соответствии с российским законодательством, механизм обеспечения от производителя продукции до ее непосредственного потребителя выстроен через систему региональных аукционов и торгов, проводимых описанными выше государственными субъектами реабилитационного процесса стомированных инвалидов – уполномоченными представителями государственных структур: отделениями центров социального обслуживания населения в каждом регионе либо отделениями Федерального Фонда социального страхования РФ. В проводимых этими государственными структурами региональных торгах по государственной закупке ТСР для стомированных инвалидов участвуют коммерческие компании-поставщики, т.е. компании, являющиеся посредниками и зачастую ничего общего не имеющие даже с медициной помощью или социальной защитой. Тем не менее влияние таких поставщиков-посредников на процесс реабилитации стомированных инвалидов огромно. От качества, своевременности, бесперебойности поставляемых технических средств реабилитации инвалидам со стомой, которые являются расходным материалом, сменяемым и используемым ежедневно, также зависит реализация реабилитационных мероприятий, сам процесс реабилитации и качество жизни стомированных инвалидов.

Влияние компаний-поставщиков на реабилитационный процесс стомированных инвалидов огромно еще и потому, что именно они являются непосредственными игроками на рынке жизненно важной продукции для стомированных людей, влияют на выбор уполномоченными государственными органами по обеспечению инвалидов техническими средствами реабилитации (отделения Федерального Фонда социального страхования и отделения центров социального обслуживания) данной продукции по качеству, ассортименту, в значительной взаимосвязью с ценой на нее.

К сожалению, влияние этих компаний-посредников при существующих правилах и законодательстве на реабилитацию и качество жизни стомированных инвалидов в большинстве своем негативное, так как главный показатель электронных торгов – отношение цена/качество. Выигрывает на государственное обеспечение инвалидов только продукция по заявленной компанией-поставщиком наименьшей стоимости. Т.е. уровень цены, полученной в результате подобных торгов, позволяет закупить за бюджетные средства лишь продукцию низкого качества, не позволяющую воплотить главную цель реабилитационного процесса стомированного инвалида – его интеграцию в социум.

Продукция, прошедшая через аукцион или электронные торги лишь по низкой цене, как показали исследования, не отвечает реабилитационным показателям по качеству, не приносит никакой пользы инвалиду, не имеет главного – реабилитационной эффективности – цели, на которую направлены финансовые и правовые действия государства. Огромные бюджетные средства расходуются формально, для «галочки». Рынок «кишит» недобросовестными посредниками, победителями подобных аукционов, цель которых – заработать денег.

После проведенных электронных торгов по жизненно важным ТСР для стомированных людей уполномоченные органы по обеспечению инвалидов ТСР во взаимодействии с компаниями-поставщиками ТСР приступают к выдаче ТСР стомированным инвалидам согласно законодательно разработанного алгоритма.

Однако данная система взаимодействия поставщик ТСР – уполномоченный орган по обеспечению инвалидов ТСР крайне несовершенна, не скоординирована и не управляема. Повсеместно в регионах РФ происходят задержки с поставками ТСР стомированным инвалидам, то по причинам несвоевременности выделения бюджетного финансирования для осуществления госзаказа, то по причинам плохой организованности самих

уполномоченных органов по обеспечению инвалидов ТСР, то по причинам сбоев поставок ТСР со стороны компаний-поставщиков ТСР. Более того, компании-поставщики недопоставляют ТСР нуждающимся инвалидам, сокращая тем самым свои «расходы» на ТСР, экономя на бюджетных средствах в свою пользу. Наблюдаются и более серьезные нарушения, когда отчитываются за якобы поставленную стомированным инвалидам продукцию на местах.

Очевидно, что управление и координация процессом реализации доступности жизненно важных ТСР для стомированных инвалидов отсутствуют, как отсутствует контроль ситуации, которая возникает после проведенных электронных торгов, когда технические средства реабилитации должны достичь потребителя – стомированного инвалида для обеспечения его дальнейшей интеграции в социум путем компенсации утраченной физиологической функции организма. Подобная ситуация противоречит Международной Конвенции о правах инвалидов, и экономическая выгода государства при этом очень сомнительна.

Наши исследования в сфере социальной защиты инвалидов показали полное отсутствие государственных субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов. Их реабилитация ограничивается медицинской реабилитацией, имеет некоторый переходный этап в виде отдельных проявлений стоматерапевтической помощи, также существующих в медицинской «сфере влияния», а ее дальнейшего продолжения в виде социальной реабилитации, просто нет.

Ограниченная медицинская реабилитация стомированных индивидов, в соответствии с существующим на сегодня правовым порядком, применяется только в краткосрочный период нахождения стомированного индивида в лечебном учреждении после стомирующей операции. Причем специализированная медицинская реабилитационная помощь стомированным пациентам – стоматерапевтическая, которая не охватывает

всех стомированных пациентов, в большинстве лечебных учреждениях отсутствует.

После выхода стомированного индивида из лечебного учреждения и до момента, пока он не приобретет статус инвалида, никакие реабилитационные мероприятия к нему не применяются ввиду отсутствия правовых оснований.

Необходимо отметить еще одного негосударственного и некоммерческого субъекта реабилитации, важного участника реабилитационного процесса – общественные организации стомированных инвалидов, возникшие в пробелах государственных социальных гарантий реализации правовых интересов данной категории лиц.

Работа общественной организации стомированных инвалидов в значительной степени усиливает взаимодействие между всеми участниками реабилитационного процесса, включена во все его этапы без исключения, начиная с медицинского (привлечение волонтеров от общественной организации на предоперационную психологическую подготовку и сразу после стомирующей операции).

Отличительной особенностью общественных организаций является безбарьерный межведомственный охват с помощью информационно-коммуникационных связей всех разноведомственных участников реабилитации стомированных инвалидов и взаимодействий в формате социального партнерства без иерархических бюрократических формальностей. На тех этапах, где отсутствуют государственные участники реабилитационного процесса, общественные организации могут заполнить собою нишу. Это относится к реабилитационным этапам социальной части процесса, а также к социальной работе, например, участвовать в мероприятиях по оказанию стомированным инвалидам психологической помощи, информационно-правовой поддержки, во всевозможных направлениях социальной помощи, социо-культурных мероприятиях и др.

Т.е. общественные организации стомированных инвалидов в полной мере могут исполнять роль субъекта социальной деятельности.

К субъектам реабилитационного процесса стомированного инвалида необходимо отнести, без всякого сомнения, его семью, родных, близких, всех, кто оказывается рядом и помогает ему справиться с тяжело преодолеваемыми проблемами жизни со стомой, в особенности в первый послеоперационный период. Сам стомированный индивид тоже может рассматриваться в качестве субъекта реабилитации, ведь если он сам не захочет помочь самому себе, то эффективность реабилитационных мероприятий в конечном итоге окажется сомнительной.

Таким образом, в Российской Федерации системными субъектами реабилитации стомированных инвалидов являются: **государственные субъекты** – медицинские учреждения, в состав которых входят кабинеты или отделения реабилитации стомированных больных, Федеральное Бюро медико-социальной экспертизы в форме региональных подразделений, Федеральный Фонд социального страхования РФ в форме региональных отделений Фонда, региональные ведомства социальной защиты населения в форме отделений или центров социального обслуживания населения; **коммерческие субъекты** – компании-производители специальных технических средств реабилитации для стомированных инвалидов, а также компании-поставщики данной жизненно важной продукции; **некоммерческие субъекты** – общественные организации стомированных инвалидов.

С целью выяснения организационно-правовых аспектов взаимодействия выявленных субъектов действующей сегодня в России реабилитации стомированных инвалидов проведем целевой контент-анализ правовых актов и сфокусируем его на лицах с ограничениями жизнедеятельности – стомированных инвалидах.

Необходимость в исследовании нормативно-правовой базы взаимодействия между выявленными субъектами реабилитации стомированных инвалидов вызвана тем, что наиболее ярко именно на данной социально уязвимой категории лиц отражаются все недостатки ныне существующей реабилитационной системы инвалидов в России.

Нормативно-правовая и законодательная базы реабилитации лиц с ограничением жизнедеятельности, в том числе лиц с физиологическими нарушениями в виде стомы, представлена достаточно полно в общероссийских законодательных и нормативных документах. В то же время особенности инвалидности, связанной с наличием у индивида стомы, диктуют необходимость остановиться на отдельных положениях, имеющих специфический характер, непосредственно влияющих на взаимодействие и правовые взаимоотношения всех участников реабилитационного процесса и на качество жизни стомированных людей.

Стомированные пациенты при получении группы инвалидности рассматриваются государственной службой медико-социальной экспертизы как больные по общей категории заболевания и в соответствии с критериями, утвержденными Министерством здравоохранения и социального развития РФ, устанавливается группа инвалидности. При этом применяются следующие основные правовые акты: Постановление Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом» (с изменениями и дополнениями); Постановление Правительства РФ от 7 апреля 2008 г. № 247 «О внесении изменений в правила признания лица инвалидом». «Приложение к Правилам признания лица инвалидом (в редакции постановления Правительства Российской Федерации от 7 апреля 2008 г. № 247). Перечень заболеваний, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений функций органов и систем организма, при которых группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования (категория «ребенок-инвалид» до достижения

гражданином возраста 18 лет) устанавливается гражданам не позднее 2 лет после первичного признания инвалидом (установления категории «ребенок-инвалид»); Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 29 сентября 2014 года № 664н «О классификациях и критериях используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».

Ни в одном из выше перечисленных правовых актов при определении группы инвалидности нет учета специфики или, другими словами, отличительной анатомо-физиологической особенности стомированных индивидов. Они «растворяются» в профиле общих заболеваний и выявить их в дальнейшем проблематично.

В 2003 году вышел Приказ Минздравсоцразвития РФ от 26 февраля 2003 г. № 66 «О проведении единовременного статистического исследования заболеваемости населения Российской Федерации колопроктологической патологией», который мог бы иметь большое значение для создания системы учета и выявления стомированных больных. Но данный приказ, к сожалению, не исполнялся и, по существу, на сегодня забыт.

Постановление Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения», в соответствии с которым стомированные больные, являющиеся инвалидами I группы и II группы без права работать, получили право на бесплатное обеспечение калоприемниками или мочеприемниками, послужило началом для реализации всех мероприятий комплексной реабилитации стомированных людей, именно оно начало снимать экономический барьер в доступности жизненно важных технических средств реабилитации – средств ухода за стомой.

Жизненно важные специальные технические реабилитации – средства ухода за стомой являются технической основой реабилитационного процесса стомированных инвалидов. Как уже отмечалось, без наличия таких приспособлений процесс реабилитации стомированных инвалидов невозможен.

Главным недостатком этого Постановления, на наш взгляд, является его избирательный подход в части, относящейся к стомированным пациентам по категории «инвалид-неинвалид». Ведь стомированный пациент, перенесший стомирующую операцию, юридически с первых дней еще не является инвалидом, а средства ухода за стомой ему уже необходимы. В соответствии же с данным Постановлением, только по истечению значительного времени и после выписки из стационара, после прохождения медицинской комиссии, когда пациент со стомой сможет получить первую или вторую группу инвалидности без права работы (даже не третью группу), он сможет, наконец, надеяться на бесплатное обеспечение средствами ухода за стомой. Приобретать собственными силами дорогостоящие специальные технические средства реабилитации большинство стомированных людей не может.

Дальнейшим эволюционным вкладом в развитии правового поля относительно технической основы реабилитационного процесса стомированных индивидов – доступное обеспечение их техническими средствами реабилитации (ТСР) послужили следующие судьбоносные правовые акты: Федеральный Перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденный Распоряжением Правительства РФ от 30 декабря 2005 г. № 2347-Р, в пункте 21 раздела «Технические средства реабилитации», который называется «Специальные средства при нарушениях функций выделения» вошли кало- и мочеприемники; Постановление Правительства РФ от 07 апреля 2008 г. № 240 «О порядке обеспечения инвалидов

техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями», в соответствии с которым стомированные инвалиды обеспечиваются ими в соответствии с ИПР, разрабатываемыми федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы.

Следующие два очень важных приказа Министерства труда и социальной защиты РФ максимально охватили все существующие на сегодняшний момент виды и типы технических средств реабилитации для стомированных инвалидов, которыми теперь они должны обеспечиваться на основе индивидуальных программ реабилитации. Это Приказ Минтруда России от 24 мая 2013 г. №214н «Об утверждении Классификации технических средств реабилитации (изделий) в рамках федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденному Распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. №2347р», пункт 21 «Специальные средства при нарушениях функций выделения (моче- и калоприемники)» и Приказ Минтруда России от 24 мая 2013 г. №215н «Об утверждении сроков пользования техническими средствами реабилитации, протезами и протезно-ортопедическими изделиями до их замены», пункт 21. «Специальные средства при нарушениях функций выделения (моче- и калоприемники)».

В Постановление Правительства РФ от 07.04.2008 г. № 240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями» принято новое концептуальное направление по обеспечению инвалидов, ветеранов техническими средствами и услугами за счет средств федерального бюджета, тем самым упрощена процедура обеспечения инвалидов техническими средствами

реабилитации, а отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами и протезно-ортопедическими изделиями.

Правила обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации распространены также на лиц в возрасте до 18 лет, которым установлена категория «ребенок-инвалид». Определен порядок обеспечения протезами и протезно-ортопедическими изделиями граждан из числа ветеранов, не являющихся инвалидами. Определен порядок выплаты компенсации, если инвалиды и ветераны самостоятельно обеспечили себя соответствующим техническим средством реабилитации (изделием), протезом, протезно-ортопедическим изделием путем приобретения за собственный счет, выплата осуществляется в месячный срок с даты принятия соответствующего решения⁷⁴.

Однако в начале 2011 г. Правительством РФ и Минздравсоцразвития РФ были произведены изменения в части компенсации, если инвалиды и ветераны самостоятельно приобрели ТСР, предусмотренные ИПР, то компенсация выплачивается теперь не в размере полной стоимости технического средства реабилитации, приобретенного в розничной продаже, а в размере стоимости соответствующего ТСР, прошедшего в данном регионе аукционы и торги, проводимые уполномоченными органами по обеспечению ТСР инвалидов (отделения ФСС или ЦСО). Данный порядок вступил в силу с 1 февраля 2011 г. в соответствии с Приказом Минздравсоцразвития РФ от 31 января 2011 г. № 57н «Об утверждении Порядка выплаты компенсации за самостоятельно приобретенное инвалидом техническое средство реабилитации и (или) оказанную услугу, включая порядок определения ее

⁷⁴ Андреева О. С., Воробьев Г. И., Лаврова Д. И., Лесина Е. В., Пузин С. Н., Соколова Д. А. и др. Обеспечение инвалидов с нарушениями функций выделения техническими средствами реабилитации / Учебное пособие для специалистов федеральных учреждений медико-социальной экспертизы, учреждений здравоохранения, социальной защиты населения, региональных отделений Фонда социального страхования РФ. – М.: ФГУ «ФБМСЭ», 2007.

размера и порядок информирования граждан о размере указанной компенсации»).

Анализируя перечисленные последние четыре правовых акта, можно сделать вывод, что экономический барьер в доступности жизненно важных специальных технических средств реабилитации для стомированных инвалидов наконец понизился, но не снят. Благодаря данным правовым актам, с начала 2006 г., стомированный индивид, имеющий любую группу инвалидности, проживающий в любом регионе Российской Федерации имеет право на бесплатное обеспечение жизненно необходимыми техническими средствами реабилитации, что дало возможность начать широкомасштабный процесс реабилитации стомированных инвалидов.

Однако дискриминация стомированных индивидов в части снятия барьера в доступности к государственному обеспечению технических средств реабилитации по принципу «инвалид – не инвалид» все же осталась. К сожалению, не существует ни одного правового акта по регионам России (за исключением Москвы), позволяющего преодолеть данный барьер для стомированных индивидов, не обладающих «званием» инвалид. Это свидетельствует о явной необходимости в корректировании реабилитационной системы, самой службы медико-социальной экспертизы чтобы сначала не заставлять людей получать инвалидность ради доступности технических средств реабилитации или реабилитационных мероприятий, а затем «героически» с ними бороться за снижение группы инвалидности или снятия ее вовсе ради так называемой положительной тенденции снижения инвалидизации в России.

Снижение компенсационных выплат за самостоятельные приобретенные стомированным инвалидом специальные ТСР при крайне неудовлетворительном обеспечении ими в подавляющем числе регионов РФ дополняет проблему в доступности к жизненно важным ТСР, что напрямую влияет на пробуксовку процесса реабилитации.

Следующие правовые акты внесли определенный вклад в развитие реабилитационного процесса стомированных пациентов. В связи с тем, что устранение нарушения функционирования индивида со стомой кишечника или мочеочника в обществе невозможно без устранения функционального нарушения организма, то очевидна необходимость создания и развитие специализированной медицинской службы реабилитации стомированных пациентов, выделение и обучение специалистов данного направления медицинской реабилитации. При этом служба реабилитации стомированных пациентов в недрах специализированных медицинских центров должна стать промежуточным и связующим звеном между начальной медицинской послеоперационной реабилитацией и социальной реабилитацией.

Так, Приказ Минздравсоцразвития РФ от 13 апреля 2007 г. № 265 «О мерах по совершенствованию организации колопроктологической помощи населению Российской Федерации» и Приказ Минздравсоцразвития РФ от 2 апреля 2010 г. № 206н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению с заболеваниями толстой кишки, анального канала и промежности колопроктологического профиля» ввели впервые понятия «кабинет реабилитации стомированных больных», «отделение реабилитации стомированных больных», определили штат специализированного медицинского персонала, поставленного на проведение первичной реабилитационной помощи стомированным пациентам, взаимосвязанной с индивидуальным подбором технических средств реабилитации, обучением как самих пациентов, так и их родственников и других людей, ухаживающих за ними, дальнейшей пожизненной коррекции по подбору и обеспечению техническими средствами реабилитации подготовкой медицинских показаний и рекомендаций для службы медико-социальной реабилитации, включая индивидуальную программу реабилитации.

Заслуживают внимание правовые акты Правительства РФ, позволяющие стомированным индивидам создать более благоприятные условия проживания в ситуации, когда такие люди оказываются в стесненных жилищных условиях и совместно проживают с другими гражданами. Так, стомированные инвалиды подпадают под Постановление Правительства РФ от 21 декабря 2004 г. № 817 «Об утверждении перечня заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь» и Постановление Правительства РФ от 16 июня 2006 г. №378 «Об утверждении перечня тяжелых форм хронических заболеваний, при которых невозможно совместное проживание граждан в одной квартире».

Несмотря на наличие еще одного правового акта, имеющего прямое отношение к реабилитации стомированных индивидов, а именно, Приказа Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 22 ноября 2004 г. № 256 «О порядке медицинского отбора и направления больных на санаторно-курортное лечение», повсеместно наблюдается дискриминация инвалидов со стомой ввиду отказа им амбулаторно-поликлиническими учреждениями в направлении на санаторно-курортное лечение только по факту наличия кишечной или мочеточной стомы. Как правило, медицинские показания и противопоказания, прописанные в данном Приказе, отходят на второй план.

Кроме правовых актов федерального уровня необходимо отметить региональные акты, прежде всего направленные на создание условий доступности технических средств реабилитации для стомированных индивидов. Первые такие акты появились в Москве. Именно Правительство Москвы, Департамент здравоохранения Москвы, начиная с 1996 г. периодически издавали постановления и целевые приказы по обеспечению стомированных пациентов Москвы специальными техническими средствами реабилитации – средствами по уходу за стомой. Были также изданы приказы

и распоряжения Департамента здравоохранения Москвы о создании кабинета реабилитации стомированных больных на базе Городской клинической больницы №24. Следует отметить, что в соответствии с Приказом Департамента здравоохранения Москвы №606 от 06.11.1998 г. на базе Городской клинической урологической больницы №47 установлено организовать уростомический кабинет. Были еще два правовых акта: Приказ Департамента здравоохранения Москвы №296 от 29.05.1998 г. «Об организации кабинета реабилитационной помощи стомированным детям и подросткам» и Распоряжение Департамента здравоохранения Москвы от 09.09.2003 г. №353-р «Об организации школы для больных с кишечными стомами».

Среди последних можно выделить такие акты: постановления Правительства Москвы от 25.08.2009 г. №841-ПП «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации, включая протезно-ортопедические изделия (кроме зубных протезов) за счет субвенций федерального бюджета» и в целях повышения качества организации медицинской реабилитации инвалидов Приказ Департамента здравоохранения Москвы от 28.12.2009 г. №1835 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации, включая протезно-ортопедические изделия (кроме зубных протезов) за счет субвенций федерального бюджета».

Важно особо выделить новый беспрецедентный Приказ Департамента здравоохранения Москвы от 26.03.2013 г. №273 «Об обеспечении изделиями медицинского назначения больных с заболеваниями тонкой и толстой кишки, вызывающими формирование стомы, а также с заболеваниями мочевыводящей системы, приводящими к формированию накожной стомы». Исключительность данного правового акта состоит в том, что впервые в России создан правовой прецедент, отменяющий привязку реабилитационных мероприятий, включая государственное, бесплатное

обеспечение жизненно важными специальными техническими средствами реабилитации стомированных индивидов, к статусу «инвалид».

На основе этого правового акта любой стомированный индивид вне зависимости от того, имеется у него группа инвалидности или отсутствует, может сразу после стомирующей операции получать жизненно важные специальные технические средства реабилитации и, соответственно, появляется возможность применения реабилитационных мероприятий сразу же, непосредственно в первый послеоперационный период.

Приказ №273 Департамента здравоохранения Москвы является первым шагом к инновационному преобразованию реабилитационного процесса стомированных индивидов в России. В появлении этого правового акта ведущая роль принадлежит общественной организации стомированных инвалидов Москвы «АСТОМ», как его инициатора и координатора в действующей системе управления реабилитацией стомированных инвалидов.

Исследование нормативно-правового взаимодействия субъектов реабилитации стомированных инвалидов позволяет утверждать, что несмотря на наличие значительного числа законодательных актов по социальной защите инвалидов и всей их значимости, они все еще недостаточно учитывают роль социального окружения в формировании ограничения жизнедеятельности и определяют понятия, связанные с инвалидностью, исходя из медицинских и функциональных критериев, не ставят вопроса о социальной этиологии ограничений. В то же время изучение ряда правовых документов показало продолжающуюся правовую дискриминацию на уровне «инвалид-неинвалид». Также по многолетним наблюдениям, актуальным является факт вопиющего неисполнения ответственной стороной, прежде всего медицинской, целого ряда существующих правовых актов.

По направлениям реабилитации стомированных индивидов урологического профиля и стомированных детей на федеральном уровне

отмечено отсутствие правовых актов и соответствующих им реабилитационных воздействий.

В большинстве законодательных актов российского законодательства понятия, связанные с инвалидностью, определяются исходя из медицинских и функциональных критериев. Так, Закон №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ» определяет ограничение жизнедеятельности как «полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью»⁷⁵. Т.е. констатация факта ограничения жизнедеятельности без причин социальной этиологии ограничений.

Если изобразить нынешнюю картину взаимодействий и отношений между участниками (субъектами) действующей на сегодня реабилитации и стомированными инвалидами (включая стомированных неинвалидов) как объект, на которых направлена эта реабилитация, то можно увидеть, что стомированные инвалиды/неинвалиды в данной ситуации не рассматриваются как равноправные участники процесса реабилитации. Более того, они просто оказываются в состоянии бесправия, слепо подчиняясь навязанным существующей системой правилам. Конечно, существенным фактором в таком положении оказывается отсутствие правовой информации и несоблюдение принципов обратной связи. Наши исследования показали, к удивлению, что каждый из субъектов реабилитационного процесса как бы занят своими проблемами внутри регламента свой вертикали и стомированный пациент или инвалид стоит на втором плане, где-то рядом со сферой взаимоотношений субъектов реабилитации. Это можно наглядно проиллюстрировать на рисунке 5.

⁷⁵ Федеральный Закон «О социальной защите инвалидов в РФ» № 181-ФЗ от 24.11.1995 г.

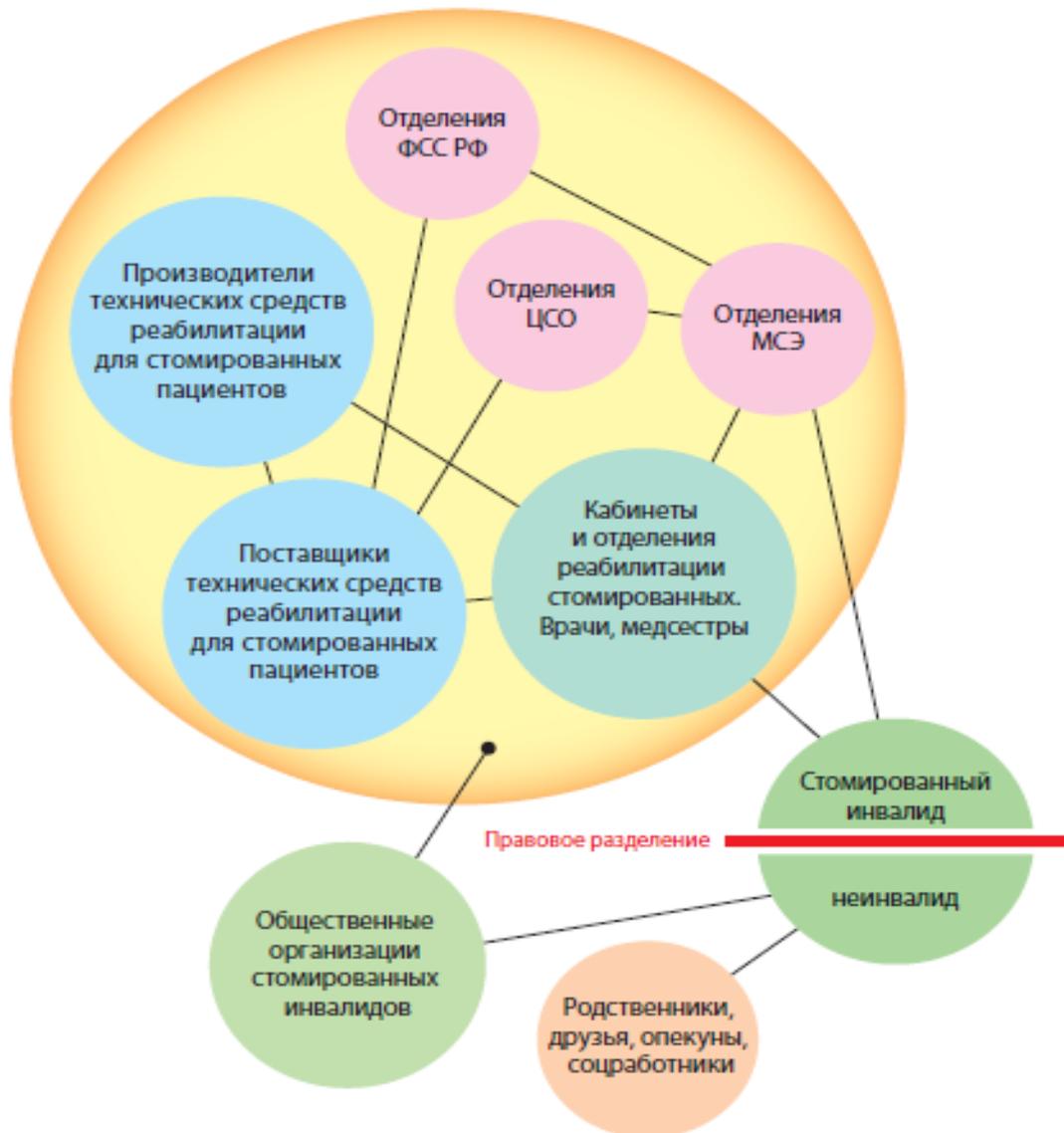


Рисунок 5. Местоположение стомированного инвалида в нынешней системе управленческих отношений в реабилитационном процессе

Например, коммерческий субъект реабилитации – компании-производители специальных технических средств реабилитации для стомированных инвалидов и, тем более, компании-поставщики этих спецсредств в рамках своих субординаций заняты извлечением прибыли и зарабатыванием финансовых средств с одним лишь интересом, – какую схему зарабатывания средств применить. При этом потребности стомированного инвалида, включая необходимое качество этих важных для жизни технических средств реабилитации, не учиваются.

Государственные субъекты реабилитации стомированных инвалидов – представители Бюро МСЭ, отделений ФСС, ЦСО по своим структурно-функциональным вертикалям, соподчинениям и отношениям заняты отчетной документацией, множеством оргвопросов, не вникают в суть проблемы реабилитации, разрабатывают, как правило, формально индивидуальную программу реабилитации стомированного инвалида, да еще и минимизируют количество реабилитационных мероприятий, количество и разнообразие при вписании в эту программу технических средств реабилитации ради положительной отчетности и заботы о кажущейся экономии бюджетных расходов на реабилитацию.

Другие представители государственных субъектов действующей реабилитации – медицинские работники кабинетов и отделений реабилитации стомированных пациентов медицинских учреждений в рамках своих субординаций и структурно-функциональной вертикали, с присущим «медицинским империализмом» в большей степени, решают свои проблемы, бескомпромиссно определяя методы реабилитации стомированному инвалиду, считая себя главными участниками реабилитационного процесса. Дальнейшая судьба пациента или инвалида после его выписки из стационара в постконвалесцентный период реабилитации, а также и конечные результаты такой реабилитации их абсолютно не интересуют.

Врачи утверждают, что выбирать метод лечения должен все-таки врач, а не пациент, насмотревшийся рекламы или почерпнувший свои знания из сомнительных источников. Конечно, с таким утверждением трудно не согласиться. Но с другой стороны, есть ли основания полагать, что сами врачи, в соответствии с той же основной задачей промоушена, предполагающей вывод того или иного продукта компании-производителя ТСП на рынок с целью его сбыта за вознаграждение, с максимальным охватом числа потребителей, не испытывают искушения учитывать только данную сторону вопроса?

В действующем законодательстве предусмотрены равные права пациента и врача, но не прописано, как должны соотноситься эти волеизлияния. Поэтому, прибавив незнание своих прав, стемперированный пациент оказывается «жертвой» нынешней системы отношений реабилитационного процесса, а затем и «жертвой» социальной эксклюзии.

В марте 2012 г. в Лондоне прошел V Всемирный конгресс пациентов «Здравоохранение для пациентов: индикаторы развития и успеха». На нем был рассмотрен вопрос о том, насколько широко в мире распространено здравоохранение, в центре которого стоит пациент. На конгрессе были представлены лучшие примеры такого здравоохранения, рассматривалась возможность разработки индикаторов вовлеченности пациентов в здравоохранение. Организатор конгресса – Международный альянс пациентских организаций (IAPO) – авторитетная международная организация объединяющая представителей из более 50 государств и активно взаимодействующая со Всемирной организацией здравоохранения⁷⁶.

Шестью годами ранее, в феврале 2006 г. в Барселоне (Испания) на втором Всемирном конгрессе пациентов, организованном Международным альянсом пациентских организаций (IAPO), была принята Декларация о

⁷⁶ <http://www.patientsorganizations.org/congress>. – Сайт Международного Альянса Пациентских организаций. – 2012.

пациентцентрированном здравоохранении. Эта важная Декларация стала первым всемирно принятым определением пациентцентрированного здравоохранения, разработанным и представленным глобальным движением пациентов.

Декларация содержит пять принципов, которые, по мнению членов альянса, если им следовать, приведут к созданию пациентцентрированного здравоохранения. Это уважение; выбор и расширение прав и возможностей; вовлечение пациентов в разработку политики здравоохранения; доступ и поддержка; информация. Системы здравоохранения во всех регионах мира испытывают трудности и не смогут с ними справиться, если будут продолжать концентрироваться на болезнях, а не на пациентах.

Существуют доказательства того, что пациентцентрированный подход ведет к большей ответственности со стороны пациента и к оптимальному использованию средств, что, в свою очередь, благотворно влияет на здоровье и повышает качество обслуживания.

Пациенты имеют право участвовать по мере своих сил и возможностей в качестве партнера в принятии решений по вопросам здравоохранения, влияющим на их жизнь, и несут за это ответственность. Это требует создания такой системы охраны здоровья, которая отвечала бы требованиям пациентов и давала бы им возможность осуществлять выбор при проведении лечения и в сфере управления здравоохранением, в котором учитываются нужды пациентов. В такой системе здравоохранения осуществляется поддержка пациентов и тех, кто за ними ухаживает, и достигается максимально возможное качество жизни. Пациентским организациям необходима поддержка. Именно они должны играть ведущую роль в вопросах поддержки пациентов и их семей, чтобы пациенты могли

воспользоваться своим правом и сделать выбор, имея для этого достаточно информации⁷⁷.

Развитие реабилитационного направления для лиц с ограничением жизнедеятельности, коими являются стомированные инвалиды, сдерживается нечеткостью теоретико-методологической концепции и стратегии развития реабилитационной помощи в РФ, а также отсутствием подготовленных инновационных специалистов.

Более того, многие перечисленные правовые акты московского уровня до сих пор так и не нашли своей практической реализации. Это все приказы и распоряжения Департамента здравоохранения Москвы относящиеся к развитию реабилитационной помощи уростомированным (стомой мочеточников) пациентам, а также детям и подросткам. Так и не заработала Школа для больных с кишечными стомами. В Москве, на базе Городской клинической больницы №24, функционирует единственное отделение реабилитации стомированных больных, старающееся охватить более 9.000 стомированных пациентов со всеми видами стом. Но оказание полноценной медицинской реабилитации в данном случае затруднительно, и отделение реабилитации в большей степени связывает свою работу с поверхностным подбором (не вдаваясь в анатомо-физиологические подробности индивида) и обеспечением средствами ухода за стомой стомированных пациентов через прикрепленный к отделению аптечный пункт.

Большим достоинством работы отделения реабилитации стомированных больных ГКБ №24 является обеспечение всех стомированных пациентов, не зависимо от того, имеют они группу инвалидности или нет. Иначе говоря, исключен дискриминирующий элемент правового поля, существующий во всех других регионах Российской

⁷⁷ <http://www.patientsorganizations.org/congress>. – Сайт Международного альянса пациентских организаций. – 2012.

Федерации за счет правового урегулирования и бюджета московского уровня.

Принимая во внимание, что индивид с анатомическим нарушением функции выделения в виде стомы кишечника или мочеточника, не является больным (исключаются, естественно, инкурабельные больные) и что именно последствия в стомирующих операциях приводят к ограничению жизнедеятельности, то в будущем, в контексте эволюционирующего концептуального подхода к проблеме инвалидности и инвалидизации общества, можно будет рассмотреть вопрос об отказе стигматизации индивида со стомой как инвалида. Тогда станет возможным доработать имеющийся нормативно-правовой инструментарий, сосредоточенный только на лицах, являющихся инвалидами, таким образом, чтобы не «загонять» социально незащищенных людей, не являющихся инвалидами, в «инвалидность». Они вынуждены получать инвалидность в большей степени только ради того, чтобы снять экономический барьер в доступности дорогостоящих технических средств реабилитации.

Необходимы дополнительные правовые акты на федеральном уровне, по примеру Приказа №273 московского Департамента здравоохранения, позволяющие всем лицам с анатомическим нарушением функции выделения в виде стомы кишечника или мочеточника, независимо от наличия группы инвалидности, иметь доступ к безбарьерному обеспечению техническими средствами реабилитации. В этом случае станет возможным всем лицам трудоспособного возраста, а также детям и молодым людям улучшить условия для преодоления социальной дезадаптации без существенного изменения социального статуса. Отпадет стимулируемая государством необходимость в получении статусности «инвалид».

Финансовое обеспечение таких правовых актов возможно, например, за счет региональных бюджетов, так же, как в Москве. Т.е. стомированные индивиды, являющиеся инвалидами в настоящее время, в соответствии с

законодательством обеспечиваются жизненно важными техническими средствами реабилитации за счет федерального бюджета, а «новые» стомированные, еще пока не являющиеся инвалидами, могли бы поддерживаться за счет средств регионального бюджета.

Большинство принятых в Российской Федерации законов, постановления, приказы и другие законодательные акты, присоединение России к международной Конвенции уже позволили осуществить переход от сложившейся у нас системы социальной защиты инвалидов к политике устранения барьеров и препятствий, мешающих их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.

Однако организация практического исполнения Конституции РФ и законов Российской Федерации в процессе управленческой деятельности, направленной на удовлетворение общественных интересов, запросов и нужд населения, согласно Конституции РФ, есть прерогатива исполнительной власти.

Исполнительная власть представляет собой систему государственных органов, осуществляющих полномочия по управлению государственными делами путем реализации государственно-властных полномочий методами и средствами публичного, преимущественно административного права.⁷⁸

Основными формами этой исполнительно-распорядительной деятельности являются:

- издание правовых актов управления;
- использование распорядительных и контрольных полномочий;
- заключение административных договоров;
- проведение организационных мероприятий.

В институциональном плане исполнительная власть имеет иерархическую структуру, которая включает:

⁷⁸ Иваньков А. Е. Административное право: Учебный минимум. — М.: Юриспруденция, 2005. — С.48.

- органы исполнительной власти и организационно-правовые отношения между ними (отношения субординации, координации, контроля и т.д.);
- корпус государственных служащих;
- юридическую структуру, которая представлена системой норм, определяющих различную по объему компетенцию органов и должностных лиц⁷⁹.

Автором диссертации в период непосредственного участия более 20 лет в законотворческом процессе, касающемся системы реабилитации стомированных пациентов в Москве и России, на основе собственного практического опыта взаимодействия с органами законодательной и исполнительной власти всех уровней в Москве и в большинстве регионов России, проводились многолетние наблюдения за тем, как разрабатывается правовой акт, как этот акт проходит юридическую обработку, приобретая юридическую силу, после чего входит в социальную среду через органы исполнительной власти и, наконец, достигает реципиентов как субъектов права.

Как оказалось, правовой акт, по своему содержанию имеющий определенные нормотношения, закрепленные правила, порядок исполнения, стандарты и т.д., подготовленный в докоммуникационной фазе после регистрации в Минюсте РФ, входит в социальную среду путем публикации в выделенных средствах массовой информации и через информационные службы всех органов исполнительной власти. Принимая во внимание, что правовые акты, направленные на изменение жизни инвалидов во всех аспектах, носят целевой характер, т.е. предназначены только для определенных групп реципиентов, органы исполнительной власти всех уровней становятся в данной ситуации коммуникатором.

⁷⁹ Там же.

Отношение реципиента к коммуникатору, к правовому акту, а также его общее поведение в процессе коммуникации зависят от социальной среды, в которой он находится. Большое влияние на коммуникационное поведение реципиента и на эффект коммуникации оказывают представители нижнего звена исполнительных органов власти, должностные лица. В нашем случае – органы социальной защиты и здравоохранения, включая относящиеся к ним бюро медико-социальной экспертизы, отделения Фонда социального страхования РФ, отделения и центры социального обслуживания, различные реабилитационные и лечебные учреждения. А реципиенты – это индивиды, оказавшиеся в новых коммуникационных условиях существования в социальной среде, к коим и относятся люди со стомой сразу же после стомирующей операции.

Под влиянием этих коммуникаторов реципиент понимает и осмысливает свои права. Игруют также роль авторитет коммуникатора и доверие, которое к нему испытывает реципиент. Важное значение имеет и социальная позиция реципиента в обществе или его социальный статус, например, уровень его материального благосостояния, положение в обществе, к какому слою общества относится и т.д. Таким образом, необходимо рассматривать социальную стратификацию – социальное неравенство в российском обществе, его деление на социальные слои по доходам, наличию или отсутствию привилегий, образу жизни.

Федеральная служба государственной статистики РФ провела аналитическое исследование распределения доходов среди населения страны (данные по 2011 г.):

- в крайней нищете находятся 13,4 % с доходами ниже 3.422 рубля в месяц;
- в нищете существуют 27,8 % с доходом от 3.422 до 7.400 рублей;
- в бедности перебиваются 38,8 % с доходами от 7.400 до 17.000 рублей;

- выше бедности проживают 10,9 % с ежемесячным доходом от 17.000 до 25.000 рублей;
- со средним достатком живут 7,3 %, их доходы от 25.000 до 50.000 рублей в месяц;
- к состоятельным относится 1,1 %, они получают от 50.000 до 75.000 рублей в месяц;
- и только 0,7% богатых имеют доход свыше 75.000 рублей в месяц.

Иными словами, 90,9 % населения с переменным успехом балансирует на черте бедности⁸⁰.

Данный пример является одним из ярких фрагментов значительной социальной стратификации нашего общества, значимым фактором, дополняющим дисфункцию социального института и системы управления реабилитационным процессом стомированных инвалидов.

Образ коммуникатора в глазах реципиента со временем становится стандартным, приобретает (либо не приобретает) авторитет и вызывает (либо не вызывает) доверие.

Отсутствие обратной связи и влияние социальной среды могут привести к субъективной оценке коммуникатора и передаваемых им извещений по исполнению правового акта. То же положение наблюдается между коммуникаторами нижнего исполнительского звена и их начальствующими коммуникаторами. В результате возрастает избирательность, т.е. и у коммуникаторов, и у реципиентов появляется склонность выбирать из сообщения то, что им нравится, интерпретировать по-своему, оценивать в соответствии с действующим стереотипом.

Наши многолетние систематические наблюдения и мониторинг работы региональных коммуникаторов – ответственных исполнителей отделений Федерального Фонда социального страхования РФ, отделений

⁸⁰ Данные Агенства РиФ. http://www.rf-agency.ru/acn/stat_ru. – Сайт Агенства РиФ. –2011.

центров социального обслуживания, комиссий медико-социальной экспертизы, поставщиков технических средств реабилитации для стомированных инвалидов – показали, что значительной проблемой еще является правовой нигилизм. Традиционное неисполнение правовых актов, реализующих права инвалидов на различные реабилитационные услуги, в том числе на такие значимые в процессе реабилитации, как бесперебойное обеспечение стомированных инвалидов качественными средствами ухода за стомой в полном объеме и индивидуально подобранными комплектами, приводит к невозможности развития реабилитационного процесса, к его неуправляемости и социальной напряженности.

Данная проблема является наиболее острой и фундаментальной, а, как следствие, почти неразрешимой в контексте существующих в нашей стране менталитарно-правовых взаимоотношений между государством, обществом и индивидами. Люди страдали, страдают и будут страдать от неэффективности государственных организаций.

В бюрократической системе существуют взаимоотношения не человека с человеком, а роли с ролью. Во всех организациях источником коммуникации обычно являются сотрудники со своими идеями, намерениями, информацией и целью коммуникации.

Таким образом, теоретический анализ исследования дал возможность определить искажение, преломление целевого правового акта при прохождении его от источника разработки через социальную среду и коммуникаторов до реципиентов, на которых данный правовой акт направлен с целью управления мероприятиями по их инклюзии и интеграции в социум. Данную патологию можно сформулировать следующим образом.

Негативное явление, при котором юридические характеристики правового акта меняются, – преломляются или рассеиваются, при вхождении акта на реализацию из исполнительной среды бюрократической

организационной структуры в социальную среду в зависимости от эффективного восприятия управленческо-правовой информации в процессе коммуникаций и эффективности ее дальнейшего исполнения можно назвать **социально-правовой дисперсией**.

Т. Парсонс представлял социальную структуру как систему статусов в данном обществе. Социальная стратификация – постоянная характеристика любого организационного общества.

Социальное неравенство, а значит и различие в статусах людей, порожденное разделением труда, укладом жизни (сельским, городским), социальными ролями (начальник – подчиненный, владелец – наемный работник), доступностью материальных благ (богатый – бедный) и т.д., является естественным состоянием любого общества.

Структура неравенства отражает общественную диспозицию, в которой разные субъекты занимают определенные (по отношению к другим субъектам) положения.

Стандартная особенность строения социальной пирамиды общества такова:

- чем ниже группа населения по социальной иерархии, тем больше ее численность, и наоборот;
- чем выше группа населения по социальной иерархии, тем больше часть общественного богатства, которая приходится на ее долю.

Социальная пирамида устроена таким образом, что большая часть населения пользуется меньшим количеством благ и, наоборот, той небольшой группе, которая находится на верхушке пирамиды, доступны практически все общественные блага. На рисунке 6 изображена система социальной иерархии нашего общества как своеобразная социальная пирамида, где общественные блага распределяются в зависимости от позиции социальной группы.

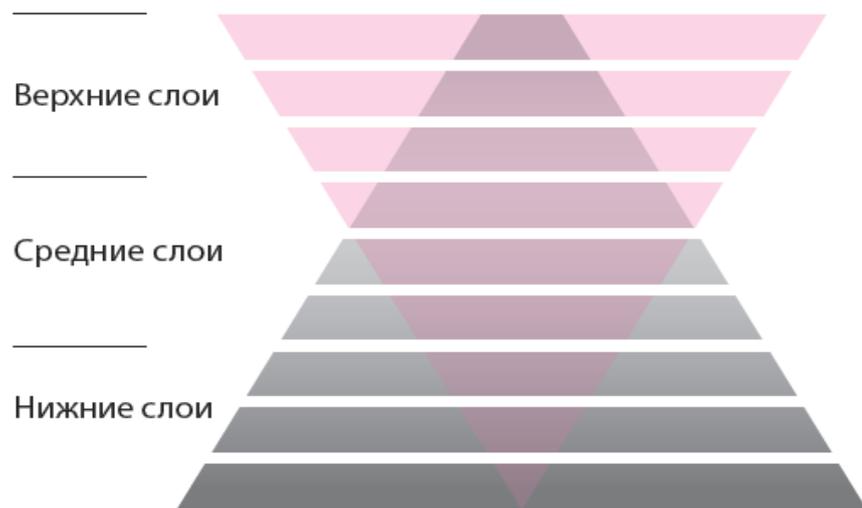


Рисунок 6. Социальная иерархия общества и распределение общественных благ

При этом распределение общественных благ отображено в виде перевернутой пирамиды, т.е. максимум общественных благ принадлежит верхним слоям иерархии общества.

Схематическое изображение прохождения правового акта из исполнительной бюрократической среды в основные слои социальной среды нашего общества (верхние, средние, нижние) в значительной степени напоминает закон преломления и рассеивания света на границе двух сред открытый в физике (рис. 7, 8).

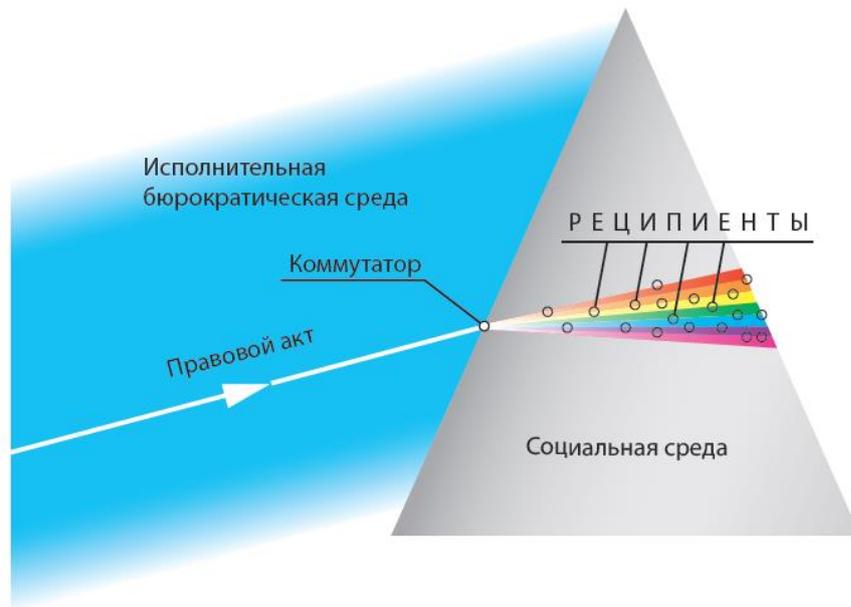


Рисунок 7. Социально-правовая дисперсия. Абстрактный фрагмент

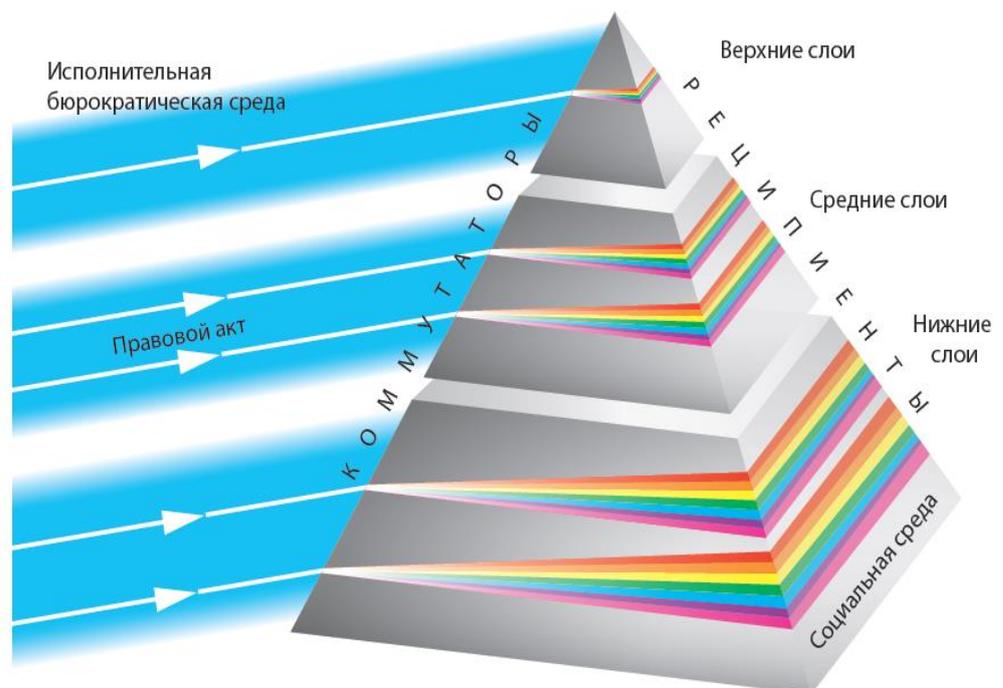


Рисунок 8. Социально-правовая дисперсия через призму общественных слоев

Дисперсия (от лат. *dispersus* – рассеянный)⁸¹, применяемая не только для описания законов в физике, экономике, вполне может быть применима и в социологии как множественность управленческих решений на однородный правовой акт в одной социальной среде. Повседневно наблюдаемая дисперсия правовых актов находится в очевидном противоречии с допущением о совершенной информированности субъектов социальных услуг – реципиентов и ее следствием – отсутствием единства исполнения, негативно влияющее на управление реабилитационным процессом стомированных инвалидов.

Чем менее «прозрачна» социальная среда, тем большее отклонение имеет целенаправленный правовой акт относительно конкретного реципиента и тем большую дисперсию этот акт претерпевает на границе двух сред: при прохождении из исполнительной бюрократической среды в социальную среду через коммутаторов.

Дисперсионный анализ – статистический метод, позволяющий анализировать влияние различных факторов на исследуемую переменную. Метод был разработан биологом Р. Фишером в 1925 г. и применялся первоначально для оценки экспериментов в растениеводстве. В дальнейшем выяснилась общенаучная значимость дисперсионного анализа для экспериментов в психологии, педагогике, медицине и др. На наш взгляд, данный статистический метод вполне применим в представленном социологическом исследовании. С его помощью и введением понятия «социально-правовая» дисперсия можно выявить и рассчитать такие негативные факторы, снижающие прозрачность социальной среды, как правовой нигилизм, неоднородность информационного пространства, правовая интерпретация, бесконтрольность конечного результата, социально-правовая пассивность самих реципиентов.

⁸¹ Словарь иностранных слов – М., 1980.

Данные факты подтверждаются проведенным нами исследованием социальной стратификации российского общества. Очевидно, что если стомированный индивид относится к небольшой группе населения, находящейся на верхушке пирамиды, которой доступны практически все общественные блага, то ему задумываться о финансовой доступности технических средств реабилитации нет никакой нужды, процесс реабилитации в большей степени будет для таких людей связан со своевременным информированием (еще перед стомирующей операцией) и психологической помощью. Что же касается стомированных индивидов, представителей нижних и большинства средних слоев социальной пирамиды, то для них представленный и исследованный нами правовой инструментарий чрезвычайно важен и его дальнейшее усовершенствование имеет большое значение.

Необходимо усовершенствовать механизм реализации правовой системы, направленной на конкретные социальные группы инвалидов, включая стомированных инвалидов, обозначить пути повышения эффективности государственного управления Службой реабилитации инвалидов в Российской Федерации.

Используя научные методы подхода, основанные на социологических исследованиях, и дисперсионный анализ можно принимать решения о выборе оптимальной стратегии для достижения поставленных целей. Это позволит систематизировать распределение прав и ответственности, эффективные и действенные организационные связи, координацию и реализацию решений всех субъектов управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов, их адаптацию к частым изменениям распорядительно-исполнительской бюрократической системы.

Кроме того, в соответствии с нормами и ценностями, принятыми в обществе по отношению к инвалидам и их реабилитации, движущими силами позитивной динамики и обновления существующей системы

реабилитации стомированных инвалидов является приведение нормативно-правовой базы к международным стандартам, что также требует ее тщательного исследования.

Комплексная оценка эффективности реабилитации стомированных инвалидов, по нашему мнению, должна быть основана на показателях достижения социального благополучия и улучшения качества жизни стомированного индивида, на реализации его социальных функций, таких как: оптимальная социализация, способность существования в конкретных условиях жизнедеятельности с учетом специфического ограничения жизнедеятельности, гармоничного развития в обществе и др.

Сегодня показатели достижения социального благополучия стомированного индивида низкие, реинтеграция стомированных людей в социум незначительна. Большинство стомированных индивидов в результате ныне действующей реабилитации имеют осложненную социальную инвалидизацию, находятся в состоянии социальной эксклюзии и по сути дела потеряны для общества.

Улучшение качества жизни стомированных инвалидов происходит только в тех отдельных регионах (их в России 40), в которых созданы специализированные стоматерапевтические службы и активно работают общественные организации стомированных инвалидов. В большинстве регионов оптимальная социализация и гармоничное развитие в обществе стомированных инвалидов не достигнуты.

Исследование деятельности выявленных субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов показало следующее: нет единого управляющего или координирующего субъекта реабилитации, отсутствует системный подход к организации и проведению реабилитации, отмечены характерные признаки социально-правового нигилизма, отсутствует порядок информационного обмена и взаимодействия между субъектами реабилитации, требуют дальнейшей разработки вопросы методологии и технологии

комплексной и социальной реабилитации стомированных инвалидов, отсутствует многокомпонентный процесс реабилитации стомированного инвалида (реализуется упрощенный медицинский этап реабилитации), стомированный индивид не рассматривается в качестве равноправного субъекта реабилитации и не находится в центре скоординированных взаимодействий субъектов реабилитации. Результатами ныне действующей реабилитации стомированных инвалидов РФ являются низкие показатели достижения социального благополучия стомированных индивидов, их незначительная реинтеграция в социум и только через продолжительный период (от года и более), осложненная социальная инвалидизация, пребывание большинства в состоянии социальной эксклюзии. Государственная поддержка стомированных инвалидов сведена к пенсиям, социальным выплатам и неэффективному обеспечению специальными техническими средствами реабилитации, имеющих решающее значение для интеграции таких людей в общество.

Ни один из выявленных государственных субъектов реабилитации стомированных инвалидов не может выполнять роль управляющего системой реабилитации, так как все государственные субъекты относятся к различным ведомствам, да и самой системы, как таковой, тоже нет.

Как социальная защита, так и социальная реабилитация стомированных инвалидов в России – это все еще формы наиболее утонченной зависимости инвалида от общества. Отсутствует многокомпонентный комплексный процесс реабилитации стомированного инвалида, включающий кроме медицинских, также экономические, психологические, социальные, социокультурные и другие компоненты. Социальные барьеры и препятствия на пути полного и эффективного участия стомированных инвалидов в жизни общества не устранены.

2.2. Анализ действующих систем социальной реабилитации стомированных инвалидов за рубежом

Социальная политика в любом развитом государстве по отношению к инвалидам реализуется через их реабилитацию. Целью реабилитации являются восстановление социального статуса инвалида, достижение им материальной независимости и его социальная адаптация⁸². Т.е. реабилитация выступает как форма социальной защиты.

Число стомированных людей в мире составляет 1,5 млн человек. В большинстве стран мира, по оценке ВОЗ, на 100 000 населения приходится 100 – 150 стомированных⁸³. В России полной статистики по стомированным инвалидам нет, по разным источникам и начального этапа сбора статистических данных по стомированным на основе региональных электронных баз – Регистров стомированных больных, можно говорить о наличии 120 – 140 тыс. человек⁸⁴. Ежегодно добавляется вновь прооперированных примерно 20 тыс. стомированных. Таким образом, в России стомированные инвалиды составляют около 1% от общего числа всех инвалидов, проживающих в стране.

Для сравнения: количество стомированных в Германии – 120 тыс. человек, ежегодно добавляется 30 тыс. вновь прооперированных. Распределение стомированных пациентов по основным типам стом, следующее: 80 % – колостома; 11 % – илеостома; 9 % – уростома. Количество стомированных в США – 500 тыс. человек,

⁸² Федеральный закон №181-ФЗ от 24 ноября 1995 г. «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

⁸³ Программа ВОЗ CINDI, Countrywide integrated noncommunicable disease intervention // Всемирная организация здравоохранения. Копенгаген – 2001.

⁸⁴ Материалы 5-ой Всероссийской конференции колопроктологов «Новые технологии в хирургии». Симпозиум «Реабилитация стомированных больных», 31 мая – 01 июня 2001, Уфа.

ежегодно добавляется 130 тыс⁸⁵. Распределение стомированных пациентов по основным типам стом: 36,10 % – колостома; 32,20 % – илеостома; 31,70 % – уростома⁸⁶.

Так как большинство жизнеспасаяющих операций по выводу стомы кишечника или мочеточника проводятся по поводу онкологического заболевания, при разработке технологии реабилитации и управления процессом реабилитации стомированных индивидов необходимо сделать акцент на данное заболевание. Численность контингента больных опухолями толстой кишки неуклонно возрастает. Рак толстой кишки характерен для индустриально развитых стран, причем наблюдаются географические и этнические колебания.

Колоректальный рак часто верифицируется в США, Канаде, Японии, в то время как его распространенность среди населения Индии, Китая, Вьетнама в 10 – 12 раз ниже⁸⁷. Проблемы обследования и лечения, больных раком толстой кишки актуальны и для России. Если в 1960 г. по данным онкологического научного центра РАМН, зарегистрированы 5007 больных с впервые выявленным раком ободочной и прямой кишок, то к 1992 г. число больных этим заболеванием увеличилось более чем в 7 раз, составив 37 999 человек. В 1999 г. в России выявлено более 46 тыс. новых случаев колоректального рака, что на 22 % превысило число людей, заболевших этой патологией за 10 лет до этого. В структуре онкологической заболеваемости в России рак толстой кишки занимает

⁸⁵ WORLD OSTOMY REPORT 2002. Documentation. – International Ostomy Association. – 2003.

⁸⁶ Доклад 2. Современное состояние службы реабилитации стомированных больных в Российской Федерации. ФГУ «ГНЦ колопроктологии Росмедтехнологий» Г. И. Воробьев, И. А. Калашникова, С. И. Ачкасов. Протокол 2636 заседания Московского общества хирургов от 19.03.2009г.; Материалы 5-ой Всероссийской конференции колопроктологов «Новые технологии в хирургии». Симпозиум «Реабилитация стомированных больных», 31 мая – 01 июня 2001, Уфа.

⁸⁷ Final Programmer and Abstracts 2000. WCET – 13th Biennial Congress of the World Council of Enterostomal Therapists. – Singapore, 2-6 July, 2000; Collection of materials of scientific conferences the 8-th Biennial Congress ASSR and ASPOA «Enhancing the quality of life of ostomates», Ho Chi Minh City, Vietnam, 31oct-1nov. 2014.

третье место. Несмотря на достигнутые успехи в диагностике и лечении рака ободочной и прямой кишок, пятилетняя выживаемость при этих опухолях остается на уровне 44,0-73,6 %, а летальность превышает 50 %⁸⁸.

Из всех стран СНГ, не считая России, процесс реабилитации стомированных инвалидов в комплексе с обеспечением специальными техническими средствами реабилитации на государственном уровне поставлен только в Беларуси. На учете в Белорусском Республиканском компьютерном регистре в настоящее время состоит около 3000 стомированных пациентов – как инвалидов, так и не инвалидов. Для их медико-социальной реабилитации в период 1993 – 1998 гг. была создана служба в составе двух республиканских (взрослого и детского) и пяти областных реабилитационных кабинетов стомийной помощи (РКСП) под организационно-методическим руководством республиканского центра стомированных больных (РЦСБ). Другой важнейшей функцией РЦСБ является хирургическая реабилитация стомированных больных с временно выведенной стомой. Приобретенный опыт восстановления кишечной непрерывности позволил выработать схему обследования стомированных больных перед операцией и в послеоперационном периоде⁸⁹.

Рассмотрим теперь службу реабилитации инвалидов в Израиле, через которую проходят и стомированные инвалиды в том числе, как обладающую определенной уникальностью, когда во главу угла ставится сам человек, его конституционные права, при этом и государство, и общество равнозначно создают благоприятную окружающую социосреду для инвалидов без ущемления своих интересов, и все стороны остаются в выигрыше.

⁸⁸ Щербаков И. Е. Пути оптимизации обследования и лечения больных, перенесших формирование колостомы в провинциальных муниципальных учреждениях здравоохранения по поводу опухоли толстой кишки: Дис. ... канд. мед. наук. Санкт-Петербург, 2007.

⁸⁹ Воробей А. В. Новости лучевой диагностики. Минск, 2000 1: 4-7; Воробей А. В., Гришин И. Н. Реабилитация стомированных больных. – Минск: Бел. наука, 2003. – 190 с.

В Израиле пособие по инвалидности выплачивается тем, кто в результате инвалидности потерял не менее 50 % трудоспособности, а в случае женщины-домохозяйки – при потере 50 % способности выполнять работы по ведению домашнего хозяйства. В свете рекомендаций специально созданной Комиссии Ларона, 1 августа 2009 г. в Закон о национальном страховании были внесены поправки, цель которых – улучшить положение людей, получающих пособие по инвалидности и начавших работать. Поправка к закону создает улучшенные условия тем, кто выходит на работу, и не ущемляет интересы не работающих. В соответствии с изменением закона установлены 4 степени нетрудоспособности: 60 %, 65 %, 74 % или 100 %. Если инвалид хочет приступить к работе, или же если он работает и желает проверить возможности дополнительного трудоустройства, то служба профессиональной реабилитации Ведомства национального страхования непременно возьмет его под свою опеку.

Критерии получения пособия в Израиле:

- инвалид или домохозяйка-инвалид;
- медицинская инвалидность.

Врач, назначенный Ведомством национального страхования, должен установить для застрахованного медицинскую инвалидность в размере не менее 60 %; или в размере не менее 40 % в случаях, когда по одному из увечий степень медицинской инвалидности составляет не менее 25 %. Для домохозяйки-инвалида – врач, назначенный Ведомством национального страхования, должен установить для застрахованной медицинскую инвалидность в размере не менее 50 %.

- Степень нетрудоспособности.

Служащий отдела заявлений Ведомства национального страхования должен установить, что застрахованный потерял не менее 50 % способности трудиться или работать в домашнем хозяйстве.

Медицинская комиссия состоит из врача, специализирующегося в определенной области медицины, и секретаря, в задачу которого входят обеспечение прав инвалида и ведение протокола комиссии. При наличии жалоб на несколько заболеваний или несколько медицинских пороков проверка может проводиться несколькими врачами-специалистами. Если в результате проверки будет установлена необходимость дополнительной проверки с участием другого врача-специалиста, то инвалида вызовут на одну или несколько дополнительных комиссий. Заключение врачей-специалистов, которые выполняют проверку по заболеванию, передается «уполномоченному врачу», который определит процент медицинской инвалидности от всех болезней вместе.

Задача врача в медицинской комиссии – определить болезни или медицинские пороки, от которых вы страдаете, и перевести их – в зависимости от их тяжести – в проценты медицинской инвалидности в соответствии с книгой проверок, которые содержатся в правилах Ведомства национального страхования. Книга состоит из 10 разделов, каждый из которых посвящен определенной системе организма. С ней можно ознакомиться на сайте Ведомства национального страхования.

Получатель пособия по инвалидности, который не имеет других доходов, освобождается от обязанности выплаты страховых взносов в течение всего периода, когда он имеет право на получение пособия. А если у инвалида была установлена степень потери трудоспособности не менее 75 % пожизненно или на срок не менее одного года, то он освобождается от уплаты страховых взносов в течение всего периода, когда он имеет право на получение пособия, даже если у него есть другие доходы. Однако если он является частным предпринимателем, он должен платить взносы по страхованию от несчастного случая на рабочем месте.

Пособие по инвалидности поступает 28-го числа каждого месяца на банковский счёт получателя либо его опекуна. Пособие по инвалидности

выплачивается инвалиду – жителю Израиля, который проживает за рубежом, в течение первых трех месяцев после его выезда за границу.

Удостоверение инвалида высылается по почте всем получателям пособия по общей инвалидности, пособия на получение особых услуг для лиц с высокой степенью инвалидности, пособия для ребенка-инвалида и пособия для лиц с ограниченной подвижностью.

Удостоверение отправляется автоматически после утверждения просьбы о пособии, а также после возобновления выплаты пособия после его временной выплаты. При этом нет необходимости обращаться в Ведомство национального страхования для получения удостоверения.

Срок действия удостоверения составляет 5 лет или до окончания периода права на пособие – исходя из более ранней даты. Если по окончании этого периода инвалид по-прежнему будет иметь право на пособие, ему автоматически отправляется новое удостоверение. Лицам, право которых на пособие истекло, Ведомство национального страхования отправляет письмо с указанием того, что удостоверение недействительно и им не следует пользоваться.

Удостоверение дает право на скидки в различных организациях. Предоставление скидок находится в исключительной компетенции органов, которые их дают. Ведомство национального страхования передает информацию о получателях пособия муниципалитетам и местным органам власти, Министерству транспорта и больничным кассам, а эти организации должны предоставлять инвалиду льготы без необходимости обращаться к ним напрямую.

Есть еще пособие на получение особых услуг. Право на пособие для получения особых услуг имеют мужчины и женщины в предпенсионном возрасте, которые застрахованы в Ведомстве национального страхования и нуждаются в существенной помощи другого человека для выполнения повседневных действий (одевание, прием пищи, купание, перемещение по

дому и контроль за выделениями из организма) или же в постоянном присмотре во избежание опасности для жизни для них самих или для других лиц.

В соответствии с Законом о государственном страховании здоровья, который вступил в силу 1 января 1995 г., каждый гражданин Израиля застрахован в больничной кассе по своему выбору и получает от нее корзину услуг здравоохранения. Базовые корзины услуг здравоохранения всех больничных касс одинаковы для всех клиентов. Каждая больничная касса имеет право предлагать своим клиентам дополнительную страховку, включающую медицинские услуги, которые не входят в базовую корзину.

Каждый человек имеет право по собственному желанию оформить дополнительную страховку в той больничной кассе, членом которой он является. Такая страховка требует дополнительной оплаты. Рекомендуется выяснить ее условия в больничной кассе. Нужно отметить, что в силу того, что дополнительная страховка осуществляется частными страховыми компаниями, эти компании имеют право не страховать отдельные случаи.

В частности, больничные кассы полностью оплачивают все расходы на специальные технические средства реабилитации инвалидам с кишечными и мочевыми стомами.

В клиниках больничной кассы работают группы медицинских работников и специалистов по уходу, специально обученные для ухода за онкологическими больными на дому в случае необходимости.

Кроме того, при окружных центрах «Клалит» действуют отделы постстационарного лечения, где работают врачи-специалисты, медсестры, социальные работники, физиотерапевты и специалисты по трудотерапии.

Медицинские сестры больничной кассы содействуют в реализации Закона об уходе и контроле до тех пор, пока ответственность за него не будет передана Ведомству национального страхования в отношении престарелых.

Больные, соответствующие необходимым критериям, могут находиться в хосписе бесплатно.

Министерство строительства предлагает помощь в решении жилищных проблем инвалидов следующими путями:

- увеличение ссуды на покупку жилья;
- предоставление ссуды для приведения квартиры в соответствие индивидуальным нуждам инвалида;
- участие в оплате квартирной платы для лиц, не имеющих жилья.

Наряду с государственными субъектами профессиональной реабилитационной помощи инвалидам, включая стомированных, необычайно важную роль в реабилитации всех онкологических больных играет негосударственный, общественный субъект, имеющий высочайший профессиональный уровень, – Ассоциация по борьбе с раковыми заболеваниями, являющаяся самой крупной общественной организацией в Израиле. Она основана в 1952 г. и с тех пор возглавляет борьбу с онкологическими заболеваниями в Израиле.

Противоборство с раком представляет собой важнейшую национальную задачу, и поэтому деятельность Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями важна и интересна для всего населения – как для здоровых, так и для больных людей. В настоящее время в Израиле живут около 200 тыс. онкологических больных, проходящих лечение или находящихся под наблюдением. Согласно статистике, в стране каждый год диагностируется примерно 27 тыс. новых случаев раковых заболеваний, но благодаря успехам в исследованиях, особому вниманию к средствам ранней диагностики и раннему выявлению и лечению существенно выросло число людей, поборовших этот недуг, и значительно улучшилось качество жизни пациентов, проходящих лечение.

Чтобы обеспечить онкологическим больным самое эффективное лечение и самые лучшие условия его получения, Ассоциация по борьбе с

раковыми заболеваниями вкладывает значительные ресурсы в расширение и ремонт онкологических отделений больниц по всей стране. Ассоциация финансирует приобретение самого нового, передового и совершенного оборудования.

Ассоциация по борьбе с раковыми заболеваниями помогает медицинским центрам, предоставляющим лечение онкологических больных, вести регистрацию пациентов и наблюдение за их лечением. Она всячески поощряет проведение исследований в Израиле и участвует в международных исследовательских проектах, призванных улучшить методы лечения рака.

Уже более 20 лет Ассоциация по борьбе с раковыми заболеваниями в немалой мере способствует расширению научных исследований раковых болезней в Израиле. Она выделяет десятки грантов врачам и научным работникам для проведения исследований. Ассоциация также участвует в абсорбции новых репатриантов – врачей-онкологов и ученых, занимающихся исследованиями онкологических заболеваний.

Ассоциация оказывает давление на соответствующие органы власти в направлении увеличения бюджета и обновления корзины лекарств, включающей новые препараты, которые необходимы людям, страдающим раковыми заболеваниями, и т. п.

В Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями действует профессиональный информационный центр, в котором работают специалисты в этой области. Центр имеет доступ к международным компьютеризированным источникам информации.

В рамках Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями круглосуточно работает телефонная информационная служба, которая предоставляет информацию больным, их родственникам и населению в целом по вопросам онкологических заболеваний, способов их профилактики, диагностики, лечения и реабилитации. Служба также бесплатно предоставляет разъяснительные материалы на различные темы. Информация

периодически обновляется лучшими специалистами с использованием международных баз данных, которые находятся в распоряжении Ассоциации.

Общественная организация стомированных пациентов действует в рамках отдела реабилитации Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями. В этой организации зарегистрированы люди, которые перенесли операцию по наложению стомы для вывода мочи или кала из организма (не только в связи с раковым заболеванием). При этом все без исключения стомированные пациенты бесплатно, за государственный счет, имеют возможность использовать самые современные специальные технические средства реабилитации. Это позволяет всем пациентам вести обычный образ жизни.

В соответствии с критериями Института национального страхования в Израиле, люди со стомой имеют право на 80-ти процентную медицинскую инвалидность. Все то, что указывается в проспекте в отношении прав и льгот, относится в равной мере и к лицам со стомой, после определения процента медицинской инвалидности медицинской комиссией.

Цель организации людей со стомой в Израиле, являющейся частью Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями в Израиле, заключается в предоставлении консультаций людям со стомой до и после операции.

Организация стомированных пациентов в Израиле связана с медицинскими сестрами, работающими со стомами в больницах, которые консультируют больных и ухаживают за ними.

Члены организации получают печатное издание «Питхон пэ», которое выходит один-два раза в год и содержит статьи по различным вопросам, важным для стомированных – например, питание, уход за кожей, информация о правах, интимная жизнь при наличии стомы и т.д.

Ассоциация по борьбе с раковыми заболеваниями участвует в финансировании ставок медицинских сестер, обслуживающих

стомированных пациентов, в больницах и поликлиниках, т.е. стоматерапевтов. Эти медицинские сестры предоставляют информацию перед операцией, проводят маркировку будущего места для вывода стомы на животе, чтобы предотвратить все последующие физические неудобства для пациента, затем, уже для стомированного пациента подбирают индивидуальное оборудование для ухода за стомой, обучают пациентов самостоятельному уходу и помогают решать повседневные проблемы, с которыми сталкиваются стомированные пациенты и члены их семей. При необходимости они направляют пациентов к другим специалистам. Список медицинских сестер, занимающихся стомой, постоянно обновляется и публикуется в печатном издании «Питхон пэ» и на сайте Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями в Интернете.

Стомированные пациенты, которые находятся за рубежом, также могут получить информацию о таких медсестрах в различных странах.

При этой общественной организации стомированных пациентов действует уникальная группа для молодых людей со стомой (возраст 20 – 40 лет). Цель группы – предоставлять информацию и поддержку молодым людям до и после операции и помогать им справляться с лечением на различных этапах с учетом особенностей их возраста.

Организацию стомированных пациентов при Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями постоянно осуществляет запись новых членов организации, предоставляет всю необходимую информацию и консультации по дальнейшей жизни со стомой.

Ассоциация по борьбе с раковыми заболеваниями оказывает первую материальную помощь больным, испытывающим денежные затруднения, в период их пребывания в онкологических отделениях и в период интенсивного лечения, например, химиотерапии. Предоставление помощи производится на основании медицинских критериев и с учетом дохода. Просьбу об оказании непосредственной помощи нуждающемуся пациенту

направляет социальный работник окружного онкологического отделения Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями. Речь идет о единовременной выплате, которая предоставляется до начала получения обслуживания со стороны государственных и общественных органов социального обеспечения. Ассоциация оказывает помощь больным и членам их семей по месту их проживания в сотрудничестве с общественными социальными службами.

В онкологических отделениях больниц находятся социальные работники, часть ставок которых финансируется Ассоциацией по борьбе с раковыми заболеваниями. Они участвуют в приеме пациентов, поступающих в онкологическое отделение, рассказывают им об их правах и проверяют, соответствует ли каждый из них критериям для получения помощи от Ассоциации⁹⁰.

Рассмотрим опыт работы служб по оказанию реабилитационной помощи стомированным пациентам в Португалии, где существует государственная программа реабилитации стомированных пациентов, согласно которой все стомированные пациенты получают специальные технические средства реабилитации бесплатно. Выдаются данные расходные средства один раз в месяц без ограничений.

В Португалии созданы 16 Советов стоматерапии. Рассмотрим работу одного из них, созданного в 1999 г. в Коимбре (Coimbra) на базе Регионального онкологического центра. Совет объединяет 8 стоматерапевтов. В Коимбре проживает около 2,5 млн человек. В 2000 г. Совет стоматерапии Коимбре обслужил около 883 стомированных пациентов, в 2001 г. – уже 941 пациента со стомой.

⁹⁰<http://rus-tourist.sheba.co.il/512/>. – Сайт Центра международного медицинского туризма. – 2011; http://ica.cancer.org.il/download/files/zekhuyot_2011.pdf. – Сайт Израильского общества по борьбе с раком. – 2011.

В 2002 г. число пациентов со стомой, нуждающихся в помощи, составило 1245 человек, т.е. с каждым годом Совет охватывает все больше стомированных пациентов. Совет проводит консультации 3 раза в неделю, оказывает психологическую помощь не только стомированным пациентам, но и родственникам до и после операции, обучает пользоваться техническими средствами реабилитации, дает советы по диете и образу жизни.

Совет стоматерапии в Коимбре ежегодно проводит цикл встреч для тренинга персонала Совета. Для улучшения качества жизни, профилактики осложнений, содействия психологической адаптации стомированных людей к жизни Совет стоматерапии создал также Школу стомированных пациентов.

Школа имеет 4 уровня обучения пациентов со стомами.

Процесс обучения включает в себя:

- подробное информирование пациента о его состоянии;
- выработку критичного отношения пациента к заболеванию, поддержание мотивации пациента на лечение и реабилитацию;
- подбор необходимых средств по уходу за стомой, обучение по их использованию;
- обучение гигиеническому уходу за стомой в домашних условиях;
- обучение пациентов ведению дневника самоконтроля;
- разработку индивидуальной программы по питанию и образу жизни пациента;
- психологическую поддержку стомированных пациентов;
- конференции по медицинской, социальной и психологической реабилитации стомированных пациентов.

Активное участие в создании и развитии Совета стоматерапии принимает коммерческий субъект профессиональной реабилитационной помощи стомированным пациентам – компания-производитель

специальных технических средств реабилитации для стомированных пациентов всего мира «Колопласт» (Дания). Компания выпускает литературу для стомированных пациентов; из недавних буклетов – книга «Жить и быть независимым», которая является руководством для стомированных пациентов, желающих быть более независимыми. Продукция всемирно известной датской компании «Колопласт» включает в себя широкий ассортимент специальных технических средств реабилитации, что позволяет пациентам после операции выбирать эти средства, менять их, использовать разные средства при возникновении осложнений на коже вокруг стомы.

«Колопласт» также участвует в деятельности Совета не только как медицинская компания-производитель, но и как социальный гарант при устройстве на работу, при получении других социальных льгот.

Совет тесно сотрудничает с крупной общественной организацией пациентов – Португальской Лигой «Против рака», которая выявляет другие источники обеспечения стомированных пациентов средствами ухода за стомой.

Совет создает также сеть профессионалов в каждом амбулаторном лечебном заведении для выявления первичных больных⁹¹.

Теперь рассмотрим реабилитацию больных раком, включая стомированных индивидов в самых социально благополучных странах с высшими критериями уровня жизни и благополучия людей.

По опыту последних десятилетий германская система оказалась наиболее эффективной в мире как по управлению расходами на здравоохранение, так и по уровню медицинской помощи населению. В Германии действуют 1152 статутных фондов страхования по болезни (ФСБ) – больничных касс. Статутный означает, что его деятельность регулируется государством. Свыше 90 % населения (всего 57 млн) охвачено

⁹¹ http://stoma-orsp.ru/stominfo013_20.htm?view=pr. – Сайт Городского клинического онкологического диспансера г. Санкт-Петербурга. – 2011.

этим фондами, которые имеют различную специализацию: по месту работы (696 фирменных фондов), по роду деятельности (173 профессиональных фондов), по месту жительства (268 территориальных фондов), специализированные фонды по страхованию служащих (15 заменяющих фондов). Выбор фонда для каждого гражданина доброволен.

Основные черты германской системы медицинского страхования:

- все Фонды на 97 % финансируются взносами застрахованных и работодателей. Вклад той и другой сторон равный, в сумме он составляет 12,9 % фонда заработной платы;
- страхование через Фонды является обязательным для всех лиц наемного труда со среднестатистическим месячным доходом. Страховой взнос зависит от дохода, но до указанного предела. Доход свыше этой суммы при расчете страхового взноса во внимание не принимается. Застрахованными являются и все иждивенцы;
- лица с более высоким доходом имеют право выйти из системы обязательного страхования и купить полис у частного страховщика. Такой выход является необратимым;
- в частном страховании тариф дифференцируется по возрасту и числу иждивенцев, но не по уровню дохода;
- в настоящее время в Германии действуют 56 частных страховых компаний с количеством застрахованных 5,9 млн человек (или 10 % населения). Еще 4,7 млн человек пользуются частным страхованием в дополнение к основному;
- обязательное страхование по болезни распространяется также на безработных, пенсионеров, инвалидов и малоимущих. Их страхуют фонды социального страхования;
- фонды обеспечивают страховое возмещение по всем видам медицинской помощи: амбулаторный прием, стоматологическую помощь, больничное

обследование, санаторно-курортное лечение в учреждениях, имеющих договоры с фондом, офтальмологическую помощь, медицинские приспособления;

- пациент свободен в выборе врача и больницы;
- фонды покрывают не более половины всех затрат на здравоохранение. Остальное – частные страховщики, фонды социального страхования и ресурсы государственного бюджета (они обеспечивают больницам финансирование капитальных вложений);
- фонды являются самоуправляемыми, самофинансирующимися, непредпринимательскими организациями. Механизм самоуправления зависит от типа фонда. В территориальных, фирменных и профессиональных фондах 50 % членов Совета управления избираются администрацией предприятий, 50 % – трудовыми коллективами. В заменяющих фондах вся администрация состоит из застрахованных.

Система здравоохранения Германии, в отличие от США, добилась контроля за ростом затрат на здравоохранение благодаря совершенно уникальной организации – постоянно действующей национальной конференции под названием «Согласованное действие». Основанием для ее работы является статья Закона «О социальном страховании», согласно которой издержки на медицинскую помощь не должны расти быстрее, чем заработная плата в стране.

Таким образом, в Германии сложилась обязательная по правовому статусу, смешанная по источникам финансирования, всеобщая по охвату населения и видов медицинской помощи система страхования по болезни.

Пример комплексных программ реабилитации в онкологической клинике Бад-Триссль (Германия)⁹².

⁹² www.Eurodoctor.ru. – Сайт Европейское качество лечения. – 2009.

Реабилитация является неотъемлемой частью лечебного процесса, и именно от её грамотного проведения во многом зависит конечный результат лечения. К услугам каждого пациента клиники Бад Триссль курс реабилитации, состоящий из эффективного комплекса программ, которые позволяют сделать возвращение к привычному для него образу жизни более результативным.

Реабилитационные программы для каждого конкретного пациента составляются всегда строго индивидуально, с разумным чередованием фаз нагрузки и отдыха, под тщательным контролем врачей-специалистов. Высокий уровень медицины и комфортабельные условия, в которых проводится восстановительное лечение, являются гарантом его успеха. Восстановление после болезни требует комплексного профессионального подхода, восстанавливающего не только физические, но и душевные силы человека, поэтому здесь сочетается наука с искусством выздоровления для восстановления здоровья тела и души.

Направления работы и услуги онкологической клиники следующие:

- массаж рефлексогенных зон стоп;
- мануальный лимфодренаж;
- массаж классический и акупунктурный;
- физикальная терапия, включая электротерапию;
- мануальная терапия;
- болевая терапия;
- эрготерапия;
- остеопатия;
- стоматерапия;
- арт-терапия.

Клиника следует концепции, в соответствии с которой пациенту уделяют внимание как личности и занимаются не только его болезнью.

Душевность и человеческое тепло по отношению к пациенту с самого начала и на протяжении всего пребывания в клинике являются важной составляющей лечебного процесса. В этом направлении в клинике практикуется комплекс следующих мероприятий: детальные врачебные консультации относительно целей и методов лечения, психологическое сопровождение пациента на всех этапах лечения, дальнейшая терапевтическая поддержка.

Другой пример, – организация лечения в онкологическом центре проф. Клауса Фризе (Германия).

В основе успешного лечения пациентов лежит круглосуточная работа службы ухода за больными. Компетентный медицинский персонал клиники сопровождает и поддерживает каждого пациента на всех этапах лечения. Для сохранения социальных контактов пациента его близкие могут быть вовлечены в процесс поддержки.

Средний и младший медперсонал клиники, регулярно проходящий курсы повышения квалификации и специализацию по онкологии, обеспечивает высокое качество ухода, которое в значительной степени содействует выздоровлению пациентов. Высокий профессионализм врачей-специалистов по гинекологии, внутренним заболеваниям, анестезии, урологии, реабилитационной медицине, лучевой терапии гарантируют высокий стандарт медицинского обслуживания.

Кроме того, в Германии в большинстве клиник существуют социальные службы, в которых трудятся социальные работники непосредственно, либо через Центральную социальную службу больниц. В центре внимания – решение финансовых проблем в связи с пребыванием пациента в больнице. Социальные работники заботятся также о проведении лечения и реабилитационных мер, в том числе при необходимости помещения в дом инвалидов после пребывания в клинике; о сохранении квартиры и рабочего места во время лечения в клинике, а также о том, чтобы

освободить пациентов во время их пребывания в клинике от проблем, которые могут представлять излишнюю психическую нагрузку для пациента. К обязанностям социального работника относятся и беседы с умирающими.

В конце 1950-х годов в Германии была создана общественная ассоциация стомированных пациентов «Дойче-Илко». Организация имеет региональные подразделения в большинстве крупных городов Германии. Организация осуществляет неоценимую помощь всем медицинским учреждениям страны, в которых функционируют службы стоматерапии в реабилитации стомированных пациентов, обеспечения их дополнительной информацией и оказания дополнительной психологической поддержки, проводит многочисленные социо-культурные мероприятия. Более того, ассоциация оказывает гуманитарную помощь стомированным пациентам развивающихся стран, где отсутствует государственная поддержка по обеспечению специальными техническими средствами реабилитации, – осуществляя сбор «излишних» средств ухода за стомой и пересылая их нуждающимся. В Германии обеспечение стомированных пациентов средствами ухода не ограничено, бесплатно и не зависит от того, является стомированный человек инвалидом или нет. Не зависит государственное обеспечение средствами ухода за стомой и от того, выведена ли эта стома временно или нет. Все происходит по факту анатомо-физиологического нарушения функции организма человека.

Рассмотрим теперь систему реабилитации стомированных пациентов в Дании. Процесс реабилитации стомированных пациентов в этой стране зародился еще в начале 1950-х годов. Здесь было изобретено и официально зарегистрировано первое устройство по уходу за колостомой – калоприемник, что в дальнейшем вылилось в создание первого в мире производства технических средств реабилитации по уходу за стомой.

В 1955 г. в Дании была создана первая общественная ассоциация стомированных пациентов «СОРА», насчитывающая в своих рядах в

настоящее время около 3500 членов. Примерно в те же годы в Дании официально регистрируется специализация в медицине – стоматерапия и появляются первые медицинские специалисты – специально подготовленные медсестры по уходу за больными с кишечными стомами – стоматерапевты. В 1989 г. медсестры-стоматерапевты объединились и создали ассоциацию стоматерапевтов Дании, насчитывающую в настоящее время 200 медсестер-стоматерапевтов.

По данным статистики, в Дании проживают около 15 тыс. стомированных людей. (В Москве их насчитывается около 10 тыс. человек).

В Дании работа специализированных кабинетов реабилитации стомированных пациентов – так называемых стомакабинетов распределена на трех уровнях: первый – национальный, к нему отнесено 2 стомакабинета, второй – региональный, к нему отнесены 12 стомакабинетов, третий – районный, к нему отнесены 38 стомакабинетов. Все стомакабинеты располагаются на базе лечебных учреждений и большинство из них – на базе специализированных, профильных медучреждений. Обязательно есть одна медсестра-стоматерапевт в любой специализированной клинике. Существует один стомакабинет в Гренландии.

В Дании действуют утвержденные Министерством здравоохранения стоматерапевтические стандарты по оказанию стомированным пациентам реабилитационной помощи. Наряду со значительной государственной помощью действуют совместные проекты общественной ассоциации пациентов и ассоциации медсестер – стоматерапевтов. Одним из результатов совместной деятельности этих двух ассоциаций являются создание и работа трех школ стомированных пациентов.

В Москве работает только один городской кабинет реабилитации стомированных больных на 10 тыс. стомированных москвичей с шестью специализированными медсестрами по уходу за стомированными пациентами и одним врачом. При отсутствии стоматерапевтических

стандартов школы стомированных пациентов лишены и многих полагающихся функций.

Можно привести еще множество примеров высочайшего уровня развития, отлаженного процесса управления гибкой системы здравоохранения и социальной защиты во многих странах. В частности, Швеции, США, Канаде, Франции, Великобритании, Нидерландах и др. Если говорить лишь о системе управления процессом реабилитации стомированных индивидов и оказания им реабилитационных услуг, то даже не в самых социально благополучных странах оказание реабилитационной помощи, государственной системы обеспечения жизненно важными специальными техническими средствами реабилитации стомированных пациентов осуществляется в полной мере, во всем комплексе и многообразии социальных аспектов реабилитации при отсутствии дискриминационных признаков и самой статусности «инвалид». Такая ситуация сложилась уже в более чем 80 странах мира, где процесс реабилитации стомированных индивидов основывается на принципах скоординированного социального и продуктивного партнерства многообразия системных субъектов профессиональной реабилитационной помощи, являющихся представителями государственного, коммерческого и общественного секторов экономики. Увы, Россия пока к таким странам не относится. И в первую очередь это связано с особенностями методологических подходов к реабилитации инвалидов за рубежом и в России.

Однако следует отметить, что в современной российской системе реабилитации инвалидов в последние несколько лет начинают развиваться инновационные процессы реабилитации, в большей степени, сформированные в недрах негосударственного сектора, но все еще не получившие полного одобрения и поддержки со стороны государства.

Поэтому для нашего исследования представляет большой интерес распространенные за рубежом так называемые центры независимой жизни.

Центры независимой жизни (ЦНЖ) – распространенные на Западе организации инвалидов (общественные, некоммерческие, управляемые инвалидами). Благодаря активному привлечению самих людей с ограниченными возможностями к поиску личных и общественных ресурсов, а также к управлению этими ресурсами ЦНЖ помогают им получить и сохранить рычаги своей жизни⁹³.

Цель центров Независимой жизни: интеграция и адаптация людей с ограниченными возможностями, задача достижения оптимальных эмоционально-экспрессивных контактов людей с инвалидностью с окружающим миром, отход от распространенного ранее медицинского представления об инвалидах⁹⁴.

Приведем несколько ярких и интересных для нашего исследования примеров.

Центр независимой жизни Западной Австралии – член Австралийского комитета независимой жизни, крупнейшей организации страны, защищающей интересы инвалидов. Разрабатывает общенациональную стратегию, которая осуществляется такими центрами, формирует и обновляет компьютерную базу данных, оказывает помощь в создании новых центров в Австралии и за ее пределами, представляет и лоббирует интересы инвалидов и центров независимой жизни в государственных и политических структурах. Является некоммерческой службой, которая дает инвалидам и тем, кто выступает в их интересах,

⁹³ Холостова. Е. И, Сорвина. А. С. Социальная работа: теория и практика. – М. : ИНФРА-М, 2002.

⁹⁴ Леви К. К независимой жизни. Пособие для инвалидов. – М.: РООИ «Перспектива», 2000. – 212 с.

беспристрастные и компетентные консультации по вопросам оборудования, строительства, доступности и ресурсов.

В центре предоставляются следующие услуги: демонстрация оборудования; информация и консультации; компьютерная база данных; мобильный информационный и демонстрационный стенд; услуги в области коммуникации; консультирование по вопросам доступности и дизайна; образование и обучение (навыки независимой жизни, умение пользоваться техническими приспособлениями); публикации; прокат оборудования; справочная библиотека.

Центр независимой жизни в Беркли (США), основанный в 1972 г., оказывает значительное влияние на архитектурные изменения, делающие среду доступной для инвалидов, а также оказывает своим клиентам целый комплекс услуг: услуги персональных помощников, обслуживание слепых, обслуживание глухих и глухонемых, помощь в трудоустройстве, правовое просвещение, юридическая консультация, взаимная поддержка, помощь и содействие в оборудовании домашнего помещения, навыки независимой жизни, психологическая помощь, культурные мероприятия и др.

Ресурсный Центр независимой жизни (Виннипег, Канада) (РЦНС) – организация, которая создана и управляется инвалидами. Центр предлагает своим клиентам возможность научиться управлять своей жизнью; раскрыть новые возможности; узнать о том, что значит делать выбор; обрести уверенность в себе.

Центр независимой жизни Аризоны (США) предоставляет большой спектр услуг и программ для инвалидов, членов их семей, сотрудников и работодателей. Он издает ежемесячный бюллетень, ведет на радио ток-шоу, посвященное проблемам инвалидности⁹⁵.

⁹⁵ Ярская–Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами: Учебное пособие. 1-е издание, – М., 2005. – 320 стр.

В настоящее время идеи независимой жизни начинают воплощаться в деятельности многочисленных общественных объединений инвалидов в России. Хотя общественные организации инвалидов и не обладают властной и ресурсной мощью государства, его социально-экономическим и организационным потенциалом, однако у них имеется ряд преимуществ, которыми в силу своей естественной природы не обладает государственный аппарат, но без которых невозможно обойтись в практическом решении проблем инвалидов⁹⁶.

Таким образом, социальной реабилитации и социальной работе с инвалидами, включая стомированных, за рубежом уделяется огромное внимание. В системе управления социальной реабилитацией инвалидов и стомированных инвалидов, в частности, их социальной защитой занимаются наряду с государственными субъектами, общественные и частные организации. Инвалид рассматривается в подобных системах управления реабилитацией как равноправный субъект реабилитации и стоит в ее центре. Подобная социальная работа с инвалидами дает образец качества социальных услуг, оказываемых инвалидам и способа их организации. Благодаря такому подходу и скоординированной системе социальной реабилитации достигнут высокий уровень реабилитации, восстановления способности к социальному функционированию и созданию независимого образа жизни стомированных индивидов, которые в большинстве случаев даже не являются инвалидами. Отсутствуют барьеры, стоящие на пути интеграции стомированных индивидов в общество, поскольку, как правило, решены дезадаптационные проблемы.

Учитывая положительный зарубежный опыт различных систем социальной реабилитации стомированных индивидов, необходимо совершенствование системы управления социальной реабилитацией в России

⁹⁶ Там же.

на основе инновационной концепции: независимая жизнь инвалидов – как цель социальной политики, а инновационная система управления реабилитационным процессом стомированных индивидов должна стать пациентцентрированной.

2.3. Роль и место общественных организаций стомированных инвалидов как системного субъекта социальной реабилитации

В Федеральном законе «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» № 181-ФЗ от 24 ноября 1995 года в статье 33 указано, что общественные объединения созданные и действующие в целях защиты прав законных интересов инвалидов, обеспечения им равных с другими гражданами возможностей, есть форма социальной защиты инвалидов⁹⁷.

С учетом проводимой в Российской Федерации социальной реформы и социальной защиты, как приоритетными направлениями государственной политики новых подходов требует и взаимодействие власти с некоммерческими организациями с целью эффективного решения социальных проблем. Поэтому все большее значение приобретает участие самого инвалида в определении и выборе вида и форм реабилитации, в оценке ее результатов, адаптации к ее процессам. Но в одиночку, не имея никакого опыта, знаний как в самой области реабилитации, связанной со здоровьем, так и в области своих законных прав, совершенно очевидно, что ни один инвалид не сможет справиться.

Только объединившись с такими же социально уязвимыми людьми, имеющих схожие ограничения жизнедеятельности будет возможным найти многие пути решений задач и проблем для преодоления внезапно возникших социальных барьеров интеграции в социум.

Общественная организация – неправительственное/негосударственное добровольное объединение граждан на основе совместных интересов и целей. Иногда используется определение «третий сектор» (общественный) в дополнение к публичному и частному секторам⁹⁸.

⁹⁷ Федеральный закон №181-ФЗ от 24 ноября 1995 г. «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

⁹⁸ Википедия <http://ru.wikipedia.org/>.

Общественной организацией является основанное на членстве общественное объединение, созданное на базе совместной деятельности для защиты общих интересов и достижения уставных целей объединившихся граждан⁹⁹.

Общественный сектор представляют неприбыльные предприятия общественных организаций, коллективные предприятия, общественные и религиозные организации, оказывающие различного рода услуги, связанные главным образом с социальным обеспечением населения.

Иногда организации общественного сектора объединяют одним термином – некоммерческие организации. Другой, но менее распространенный термин – третий сектор экономики. Имеется в виду, что первый сектор экономики – это государственный, второй – коммерческий, а третий – сектор некоммерческих организаций. Общественные объединения, так же как и государство, перераспределяют ресурсы общества. Они выполняют свои общественные функции на нерыночной, неприбыльной основе и руководствуются нравственными принципами, одним из которых является альтруизм, добровольчество¹⁰⁰.

Общественный сектор в Российской Федерации начал развиваться в результате радикальных преобразований общественно-политического устройства и экономики в начале 90-х годов. Тогда все изменения происходили стремительно, хаотично, зачастую по образу западных моделей не основываясь ни на экономических, ни на социологических исследованиях. С принятия Закона СССР от 9 октября 1990 г. №1708-1, подписанного Президентом СССР М. С. Горбачевым «Об общественных объединениях» разрешительный порядок возникновения общественных организаций, был заменен на регистрационный. В соответствии с этим законом: «Право на

⁹⁹ Статья 8 Федерального закона от 19 мая 1995 г. № 82-ФЗ «Об общественных объединениях».

¹⁰⁰ Актуальные правовые проблемы развития НКО в регионах России. Мат. конф. юристов некоммерческих организаций 28 - 29 января 2002 г. / Ред. Л. Желобанова. – М.: Агентство социальной информации, 2002. - 282 с.

объединение является неотъемлемым правом человека и гражданина, провозглашенным Всеобщей декларацией прав человека и закрепленным в Конституции СССР, конституциях союзных и автономных республик. Советское государство, заинтересованное в развитии творческой инициативы, социальной и политической активности граждан, их участии в управлении государством и обществом, гарантирует гражданам СССР свободу создания общественных объединений». Таким образом, первые действительно добровольные общественные объединения граждан получили возможность функционировать на вполне законном основании.

Однако ввиду отсутствия информационной поддержки по опыту развития деятельности общественных организаций все происходило непрофессионально, на голом энтузиазме. В таких условиях в России начали зарождаться и первые общественные организации стомированных инвалидов.

Наконец, по окончании первого периода становления общественных объединений граждан, начиная с середины 90-х годов происходит становление общественного сектора с первыми профессиональными признаками. Появляется множество источников целевой информации, способствующей развитию общественных организаций, в которых представляются лучшие практики¹⁰¹. Публикуются первые важные отечественные исследования социальной политики трансформирующегося

¹⁰¹ Модель И. М., Модель Б. С. Власть и гражданское сообщество России: от социального взаимодействия к социальному партнерству. Екатеринбург, 1998; Российские некоммерческие организации: Лучший практический опыт: Вып. 2 / Сост. М. А. Слободская. – М.: Институт проблем гражданского общества, 1999; Пособие для организаций инвалидов по оценке проектов. – Региональная общественная организация инвалидов «Перспектива». – М., 2003; Власть, бизнес и гражданское общество: Мат. круглого стола фонда «Либеральная миссия» // Обществ. науки и современность. – 2002. – № 6; Инвалиды: отстаивание прав и интересов. Проект «Молодые инвалиды за равные права и возможности». – М., 2002; Ломаем барьеры. Региональная общественная организация инвалидов «Перспектива». – М., 2002; Сборник информационных материалов негосударственным некоммерческим организациям, общественным объединениям / Комитет общественных связей г. Москвы. – М., 2003; Социально ориентированные НКО: лучшие практики / Практическое пособие. – М.: Агентство социальной информации, 2011.

общества и исследования деятельности общественных объединений¹⁰². Появляется терминология российского некоммерческого сектора¹⁰³.

Так как в 90-х годах в период общественно-политического переустройства устройства и реформ экономики государство не справлялось со взятыми на себя социальными обязательствами, то это способствовало возникновению общественных организаций. Особенно пострадала сфера социальной защиты инвалидов. Поэтому общественные организации начинают брать на себя функции по проведению социальной политики, предлагая государству совместно решать все имеющиеся проблемы. В связи с этим актуальным становится определение места и роли общественных организаций инвалидов в становлении и развитии социальной реабилитации и социальной работы.

Как доказала практика, в том числе зарубежная, развитие взаимодействия по решению социальных проблем общества между государством и общественными организациями наиболее эффективно только в формате социального партнерства. Причем, усилить такое социальное партнерство необходимо через поддержку от параллельно образовавшегося коммерческого сектора, которому необходимо создать заинтересованность в выгоде этого сотрудничества. Но и в данном случае требуется информированность о возможностях социального партнерства, обучение представителей государственного, коммерческого и общественного секторов. Комитетом общественных связей Правительства Москвы был выбран именно такой курс на поддержку социального партнерства. Появляются многочисленные издания, создается Агенство Социальной Информации с

¹⁰² Сидорина Т. Ю. Социальная политика и ее авторы // Мир России. – М. –1998. № 1-2; Итигилова Л. М. Некоммерческие организации: социальные функции и динамика развития в условиях трансформации российского общества (на примере Республики Бурятия). Дис. ...канд. соц. наук. Улан-Удэ, 2003; Общественный сектор – основная составляющая формирования и развития гражданского права / Сборник материалов проблемных «круглых столов» / Комитет общественных и межрегиональных связей Правительства Москвы. Выпуск первый. – М., 2002.

¹⁰³ Слободская М. А. Словарь-справочник / Терминология российского некоммерческого сектора. – М., 1996.

целью информационной поддержки развития общественного сектора и создания благоприятного климата социального сотрудничества между представителями и субъектами государственного, коммерческого и общественного секторов¹⁰⁴. Социальное партнерство и развитие институтов гражданского общества также требуют тщательного изучения и научного подхода. Особо важное теоретическое и практическое значение приобретает изучение партнерства между социальными субъектами – государственными, коммерческими и общественными организациями.

Впервые теоретическое обоснование необходимости партнерства, сотрудничества между трудом и капиталом для снижения антагонистических отношений провел известный социолог Э. Дюркгейм.

Дюркгейм в качестве социальной ценности выделял социальное партнерство, которое выполняет функцию определенного эталона эффективных социальных взаимодействий и отношений во всех сферах общественной жизни, подчеркивал необходимость создания профессиональных корпораций как специфических органов общественной солидарности. Взаимодействие профессиональных корпораций, по его мнению, позволит преодолеть антагонистические противоречия труда и капитала¹⁰⁵.

Как утверждал основоположник концепцией социальных институтов в социологии Г. Спенсер, социальные институты – это механизмы самоорганизации совместной жизни людей. Социальные институты обеспечивают превращение асоциального по природе человека в социальное существо, способное к совместным коллективным действиям. Социальные

¹⁰⁴ Социальное партнерство. Комитет общественных связей города Москвы. – Журнал, №2/2002; Социальное партнерство. Комитет общественных связей города Москвы. – Журнал, №2/2003; Социальное партнерство. Комитет общественных связей города Москвы. – Журнал, №5/2003; Социальное партнерство и развитие институтов гражданского общества в регионах и муниципалитетах. Практика межсекторного взаимодействия: Практическое пособие / Под ред. А.Е. Шадрина, – М.: Агентство социальной информации, 2010.

¹⁰⁵ Дюркгейм Э. О разделении общественного труда // Пер. с фр. Гофмана А.Б.; Примеч. Сапова В.В. СПб.: Изд-во Русского Христианского гуманитарного института, 1998.

институты – органы самоорганизации и управления¹⁰⁶. С учетом данного подхода возможно рассматривать социальное партнерство как один из основных институтов в обществе, главная функция которого заключается в согласовании разнообразных групповых и индивидуальных интересов и как результат – организация совместной жизнедеятельности людей.

Термин «социальное партнерство» вышел из категории рыночного общества на определенном уровне его зрелости вместе с появлением цивилизованного рынка труда и профсоюзов как представителей работников. Термин изначально использовался применительно к сфере регулирования социально-трудовых отношений. Социальное партнерство – это цивилизованная форма общественных отношений, существующих между органами государственной власти и различными группами (организациями) людей для решения социальных проблем путем заключения соглашений на добровольной основе в целях согласования противоположных интересов¹⁰⁷.

Однако политика социального партнерства не ограничивается только сферой экономических или социально-трудовых отношений. Ее реализация связана с участием в процессе общественных объединений, представляющих интересы различных социальных групп, слоев, органов государственного управления и местного самоуправления, принятием и выполнением договоров и соглашений, политических решений.

Выступая 21 ноября 2001 г. на Гражданском форуме, Президент Российской Федерации Путин В. В. подчеркнул, что «без действительно партнерских отношений между государством и обществом не может быть ни сильного государства, ни благополучного гражданского общества: здесь нужен диалог на равных»¹⁰⁸.

¹⁰⁶ Спенсер Г. Личность и государство / Пер. с англ. М. Н. Тимофеевой под редакцией В. В. Битнера. С.-Пб: «Вестник Знания», 1908; Herbert Spencer. The Man Versus the State (1884).

¹⁰⁷ Социология. Словарь. Сост. Т. Е. Зерчанинова. – Екатеринбург: УрАГС, 2006. – 64 с.

¹⁰⁸ <http://news.kremlin.ru/transcripts/21408> //сайт Президента РФ – М. 2001.

Эффективное формирование устойчивого социально-экономического развития общества, его политическая стабильность немыслимы без конструктивных цивилизованных отношений социального партнерства между государственными структурами, коммерческими и общественными организациями, сфокусированными на интересах различных социальных групп, слоев. Поэтому термин «социальное партнерство» стал применяться сейчас в более широком смысле, особенно в так называемом третьем секторе, – т.е. в общественном. Именно политика социального партнерства способствует развитию и углублению демократии, формированию открытого демократического гражданского общества.

Возможности социального развития государства в первую очередь определяются его экономическими ресурсами. В настоящее время реалии таковы, что социальную сферу наше государство пока не в состоянии финансировать в полном объеме. Громоздкость управленческих властных структур, их забюрократизированность, консерватизм в принятии решений, приверженность чиновнического «корпуса» к старым, испытанным методам работы, непринятие инновационных предложений, – все это является серьезным тормозом поступательного развития социальной политики государства.

Что же касается профессиональных, государственных субъектов реабилитации стомированных инвалидов, то основная трудность их деятельности в новых условиях состоит в том, что они сами подвержены влиянию негативных факторов процесса реформирования и развития социальной политики государства. Они существуют в таких же финансовых и материальных условиях, как и большинство тех, кому они призваны помогать. В своих действиях они ограничены многочисленными инструкциями, действуют в строгой вертикальной бюрократической иерархии. Политика государственных субъектов системы реабилитации стомированных инвалидов определяется «сверху», и ее практические

исполнители, в соответствии, с так называемыми, государственными интересами, должны больше заботиться об экономической эффективности, рациональности, производительности, административной подотчетности зачастую в ущерб интересам нуждающихся.

В этих условиях большое значение в решении социальных проблем начинают играть общественные организации, объединившие тех людей, на которых должна быть направлена социальная политика государства, заполняя неохваченные государственными или коммерческими организациями социальные ниши, устанавливая собственные приоритеты поддержки.

Общественные организации, деятельность которых направлена на оказание помощи социально незащищенным слоям населения, уже играют значительную роль в экономике страны, становясь субъектами социальной реабилитации и социальной работы.

Российские общественные организации социальной направленности как правило, возникают в результате реакции людей с активной гражданской позицией на неспособность государственных органов эффективно заниматься решением социальных проблем современного общества. Так, проблемами реабилитации стомированных инвалидов государственные органы здравоохранения и социальной защиты до 90-х годов не занимались. Появление в России в 1990 – 1993 гг. общественных организаций стомированных инвалидов представляет собой ответ на обострившуюся проблему реабилитации и интеграции таких людей в общество.

Исторически причинами появления общественных организаций стомированных пациентов в мире, еще в 50-х годах прошлого столетия, является реакция на появление различного рода глобальных или внутригосударственных социальных проблем, связанных с интеграцией стомированных людей в социум. Они были созданы с целью привлечения внимания общества и государства к существующим социальным проблемам

стомированных людей. Кроме того общественные организации стомированных людей, впрочем как и иные общественные объединения, являются кладезем инновационных идей, проектов и нестандартных способов решения социальных проблем.

Именно общественным организациям, как считает Питер Дракер, государство может передать решение этих социальных проблем: «правительство определяет политику, разрабатывает стандарты, имеет бюджет, но как агентство, управляющее социальными услугами, оно оказалось не компетентно, поэтому в последние 20 лет в США заговорили об организациях, все больше берущих на себя решение острых проблем современного общества»¹⁰⁹.

В целях привлечения внимания мировой общественности и правительственных органов к проблемам стомированных пациентов под эгидой ООН был установлен Всемирный день стомированных людей. Впервые он отмечался 2 октября 1993 г. по инициативе членов Всемирной ассоциации стомированных пациентов и стал объединяющим как для всех национальных общественных организаций стомированных пациентов по всему миру, так и для всех субъектов процесса реабилитации стомированных индивидов в отдельных странах. Всемирный День стомированных пациентов – своеобразный отчетный этап, когда общественные организации в большинстве стран мира представляют результаты проделанной работы, показывая, как много можно сделать общими усилиями членов Всемирной ассоциации стомированных пациентов для того, чтобы их жизнь стала более полноценной, активной и счастливой¹¹⁰.

Кроме того, эта работа позволяет больше узнать о жизни стомированных людей, лучше понять их проблемы и определить наиболее

¹⁰⁹ Drucker P. The Age of Social Transformation // The Atlantic Monthly 274 (November 1994). P. 53–80; Ашбот Т. Роль гражданских организаций в управлении обществом // Проблемы теории и практики управления. – 1998. – № 1. – С. 17–20.

¹¹⁰ «АТОМ» – 5 лет. Все вместе в новое качество жизни / Под ред. Суханова В. Г. – М.: Оверлей, 1998.

эффективные пути их решения в каждой стране. Вместе с тем выявляются множество других проблемных вопросов, которые еще предстоит решить, – в частности, устранение экономической и социальной дискриминации стомированных людей, снабжение их необходимыми техническими средствами ухода за стомой, устранение высоких тарифов и пошлин на эти средства реабилитации, принятия «Хартии прав стомированных пациентов», включение стомированных пациентов в число людей, требующих реабилитации, снятие всяческих запретов на освещение проблем стомированных людей в электронных средствах массовой информации¹¹¹.

Комитетом Всемирной ассоциации стомированных пациентов разработан детализированный всемирный опросник, включающий следующую информацию:

- статистика (демографическая и социальная структура);
- медицина и здравоохранение (ситуация доступности и обеспечения);
- стоматерапевтическая ситуация;
- социальная поддержка;
- жизненная ситуация стомированных пациентов;
- поддержка от стомассоциаций и стомагрупп¹¹².

Данный документ составлен на основе информационных анкет, разработанных специалистами и высылаемых всем организациям стомированных пациентов, ассоциациям стоматерапевтов, ассоциациям колопроктологов, антираковым ассоциациям и известным ведущим ученым мира.

Собранная информация позволяет разрабатывать политику и стратегию реабилитационного процесса всем участникам реабилитационного процесса, являющихся представителями государственных, коммерческих и

¹¹¹ Суханов В. Г. Роль общественных организаций стомированных пациентов в развитии процесса реабилитации стомированных пациентов. – С-Пб., 2006, №25.

¹¹² IOA World Ostomy Report 2002, Documentation IOA, Editor: Brenda Flanagan, January, 2003.

общественных структур. В частности, документ имеет важное значение для компаний – производителей технических средств реабилитации, средств ухода за стомой для стомированных людей в маркетинговых исследованиях мирового рынка. Поэтому эти фирмы в свою очередь оказывают финансовую поддержку проекта.

Обобщая международный опыт работы различных зарубежных организаций стомированных пациентов, а также опыт работы подобных общественных организаций стомированных пациентов в России, можно абсолютно уверенно утверждать, что одной из составляющих, а зачастую главной движущей силой в развитии реабилитационного процесса стомированных людей является общественное объединение пациентов (или инвалидов) со стомой¹¹³.

Именно объединение людей на основе возникшей и существующей проблемы – как жить дальше после стомирующей операции, способно решить эту проблему, поставить ее значимость перед обществом, убедить в этом государственные органы власти, которые обязаны заботиться о здоровье и благополучии своих граждан. Общественные объединения стомированных инвалидов обязательно привлекают к совместной деятельности профильных медицинских работников с целью совместного решения существующих проблем на профессиональном уровне¹¹⁴.

Попытки привлечь внимание известной Всероссийской организации инвалидов (ВОИ) к проблемам стомированных инвалидов оказались безрезультатными ввиду специфичности инвалидности стомированных людей, неясности в реализации усилий общественной и социальной поддержки со стороны ВОИ, отсутствия информации как о самих

¹¹³ Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2004.

¹¹⁴ Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / Монография. – М.: Наука, 2006; Первый опыт создания групп взаимопомощи. Общественная организация инвалидов стомированных больных «Уралстом». – Пермь, 2001.

стомированных инвалидов, так и о том, какими методами вести реабилитационную деятельность с таким «неизвестным» контингентом.

Кроме того, учитывая ограниченность финансирования государственных программ социальной поддержки инвалидов, часть которых осуществляет прогосударственная Всероссийская организация инвалидов, желания перераспределять даже минимальные финансовые ресурсы в пользу «новоявленной», с точки зрения руководства ВОИ, категории инвалидов – стомированных, не возникло. Оказалось, что стомированные инвалиды не вписались в круг интересов ВОИ ни в одном из направлений социальной деятельности. Более того, наблюдалось враждебное отношение по отношению к вопросу, связанному с выделениями финансовых средств от государства по программам обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации. Как известно, специальные технические средства реабилитации для стомированных инвалидов, без которых невозможен процесс их реабилитации, стоят достаточно дорого, и у ВОИ свои интересы относительно традиционных технических средств реабилитации (инвалидные коляски, трости, костыли и т.п.).

Образовавшиеся в России 11 общественных региональных организаций стомированных инвалидов, объединенные в Координационный Совет взяли на себя миссию изменить нынешнее социальное состояние стомированных людей, изменить их жизнь к лучшему, вывести из состояния социальной эксклюзии, доказать отчаявшимся людям, что со стомой жить можно.

Вот небольшой перечень региональных организаций стомированных инвалидов: «АСТОМ» г. Москва, «АССКОЛ» г. Санкт-Петербург, «УРАЛСТОМ» г. Пермь, «СТОМАСТ» г. Астрахань, «АССТОМ–ВОЛОГДА» г. Вологда, «ТАМБОВ-АСТОМ», г. Тамбов, «БУРАСТОМ» Республика Бурятия, «АРМСТОМ» г. Армавир, «КУБСТОМ» г. Краснодар, «АСТОМДОН» г. Ростов-на-Дону, «МАГСТОМ», г. Магнитогорск.

Одной из первых и пока не многих организаций стомированных пациентов в России стала московская общественная организация РООИСБ «АСТОМ», созданная благодаря собственным усилиям и энтузиазму самих стомированных пациентов и зарегистрированная как самостоятельное юридическое лицо в марте 1993 г. В настоящее время организация «АСТОМ» объединяет в своих рядах около 5 тыс. стомированных человек всех возрастов и самых разнообразных профессий.¹¹⁵

На практическом примере двадцатидвухлетней работы московской общественной организации стомированных инвалидов «АСТОМ», являющейся ведущей организацией среди российских организаций стомированных пациентов и базовой для Координационного совета региональных организаций стомированных инвалидов России, в создании и функционировании которой принял непосредственное участие автор диссертации, можно проследить, что она представляет собой субъект социальной работы, поддержки и социальной защиты населения, социальной реабилитации стомированных инвалидов в Москве и в России.

Основной целью деятельности РООИСБ «АСТОМ» является социально-бытовая адаптация и социально-средовая ориентация стомированных инвалидов, интеграция их в общество и адаптация к новым условиям жизни.

Основные направления деятельности РООИСБ «АСТОМ»:

- содействие в обеспечении стомированных инвалидов современными средствами ухода за стомой;
- социально-психологическая помощь, моральная поддержка стомированных инвалидов и их родственников, социально-средовая ориентация;

¹¹⁵ «АСТОМ» – 5 лет. Все вместе в новое качество жизни / Под ред. Суханова В. Г. – М.: Оверлей, 1998.

- оказание социальной помощи малообеспеченным стомированным инвалидам;

- социо-культурная реабилитация стомированных инвалидов: организация культурно-массового досуга, обеспечение бесплатными билетами в театры, на концерты, в кинотеатры, на экскурсии и т.п.;

- разработка, издание и обеспечение стомированных инвалидов справочно-информационными материалами по проблемам реабилитации и жизни со стомой;

- оказание консультативной, информационно-правовой поддержки стомированных инвалидов и их родственников по всем ситуационным вопросам в режиме «вопрос-ответ» по телефону горячей линии и через сайт www.astom.ru;

- социально-бытовая адаптация стомированных инвалидов: оказание консультативной помощи в решении проблем: гигиена в домашних условиях; общение с родными и посторонними людьми, поездки в транспорте, режим питания и диета, посещение общественных мест (театров, концертов и т.п.), работа, учеба, интимные отношения, выход из тяжелого депрессивного состояния и т.д.

Основные мероприятия, проводимые РООИСБ «АСТОМ» для достижения поставленных целей следующие:

- проведение лекций и семинаров по темам: «Психологическая реабилитация стомированных инвалидов»; «Проблемы бытовой и общественной адаптации инвалидов с анатомо-физиологическим нарушением функции выделения»; «Питание пациентов со стомой кишечника»; «Преодоление внутреннего и внешнего барьера изоляции человека со стомой от окружающего мира»; «Проблемы семейных отношений в послеоперационный период»; «Социальная защита инвалидов, пенсионное, жилищное и трудовое законодательство»;

– оказание адресной благотворительной помощи малообеспеченным инвалидам со стомой в виде подбора и выдачи предметов ухода за инвалидами, санитарно-гигиенических изделий (бинты: стерильные и нестерильные, вата: стерильная и нестерильная; лейкопластырь, мыло и мылосодержащие растворы, салфетки: стерильные, влажные; витаминные комплексы, витаминные сиропы);

– оказание адресной благотворительной помощи малообеспеченным инвалидам со стомой в виде подбора и выдачи абсорбирующего белья (подгузники для взрослых, впитывающие простыни, урологические и гигиенические прокладки);

– оказание адресной благотворительной помощи малообеспеченным инвалидам, лежачим больным и поддержка ветеранов Великой Отечественной войны, являющихся стомированными инвалидами, в виде промышленных товаров;

– оказание адресной благотворительной помощи семьям осуществляющим уход за лежачими стомированными инвалидами;

– организация культурного досуга инвалидов с нарушениями функции выделения путем обеспечения билетами в театры, кинотеатры, концертные залы, экскурсионное обслуживание;

– обеспечение пациентов с нарушениями функции выделения информационно-справочными и информационно-методическими материалами по проблемам социально-бытовой адаптации и социально-средовой ориентации;

– информационно-консультативное обслуживание по всем ситуационным вопросам жизнедеятельности стомированных инвалидов в режиме работы телефона «горячая линия»;

– проведение персональных консультаций по направлениям послеоперационной реабилитации (психологическая помощь, корректировка

питания, бытовая адаптация, социально-средовая ориентация, взаимоотношения в семье, правовая помощь и т.п.);

– проведение еженедельных методических и практических групповых занятий, направленных на обучение самообслуживанию, приобретение навыков ухода за стомой в домашних условиях и бытовую адаптацию инвалидов с нарушениями функции выделения;

– проведение обучающих семинаров по использованию технических средств реабилитации, средств ухода за лежачими больными и гигиенических средств на территории лечебных учреждений с привлечением специалистов области медико-социальной реабилитации инвалидов с нарушениями функции выделения;

– техническая поддержка и администрирование информационного портала для стомированных инвалидов www.astom.ru, администрирование форума для стомированных инвалидов, поддержка работы интерактивных консультативных кабинетов¹¹⁶.

Эффективность деятельности РООИСБ «АСТОМ» оценивается по следующим показателям достижения целей:

– повышение качества жизни стомированных инвалидов в результате устранения основных барьеров интеграции стомированных инвалидов в социум: соматических нарушений, трудовой сегрегации или изоляции стомированного инвалида, малообеспеченности, пространственно-средовых, информационно-правовых, эмоциональных и психологических, коммуникационных барьеров;

– устранение дезадаптационных проблем, влияющих на длительность реабилитационного периода, сокращение сроков адаптации после

¹¹⁶ Отчет Региональной общественной организации инвалидов стомированных больных «АСТОМ» по выполнению Городской благотворительной программы «Организация реабилитационного центра для стомированных больных» за 2002 г.; Отчет Региональной общественной организации инвалидов стомированных больных «АСТОМ» по выполнению Городской благотворительной программы «Социальная, бытовая и психологическая реабилитация инвалидов со стомой – неотъемлемая часть процесса интеграции инвалидов в общество» за 2003 г.

стомирующей операции и реинтеграции в полноценную жизнедеятельность, повышение качества реабилитации стомированных инвалидов, активизация адаптационных возможностей;

– максимально возможная компенсация утраченной физиологической функции удаленного органа или его части, выработка у стомированных инвалидов навыков грамотного и самостоятельного ухода за стомой, а также адаптации новым условиям жизни, соответствующих новому анатомо-физиологическому состоянию организма.

Анализ динамики социально-реабилитационных показателей стомированных инвалидов производится на основе социологического исследования путем анкетирования на начальном (предварительном) этапе реализации реабилитационных мероприятий и повторного анкетирования по завершению их реализации. Также приобщаются и изучаются отзывы участников реабилитационных мероприятий – тех кто их реализует и тех, на кого они направлены, т.е. стомированных инвалидов. Важная оценка эффективности деятельности организации в реализации реабилитационных мероприятий – это отзывы представителей здравоохранения.

Инновационность разработанных РООИСБ «АСТОМ» программ реабилитационной помощи стомированным инвалидам очевидна уже тем, что мероприятия проводятся в комплексности и взаимосвязи с медицинской реабилитацией, основанной на новом инновационном подходе к реабилитации инвалидов в России и самой дефиниции «инвалид».

Ярким практическим примером работы общественной организации стомированных инвалидов РООИСБ «АСТОМ» по выполнению роли инициативного координатора между субъектами реабилитации стомированных инвалидов является создание в 1993 г. в Москве Службы медицинской реабилитации стомированных больных совместно с медицинскими специалистами Городской клинической больницы №24 (специализированная колопроктологическая больница, где производят

ежегодно более 50 % стомирующих операций от всех производимых стомирующих операций другими медицинскими учреждениями Москвы).

При непосредственном участии представителей общественной организации стомированных инвалидов «АСТОМ» были разработаны совместно с медиками и ответственными сотрудниками Департамента здравоохранения Москвы первые правовые акты в России по реализации реабилитационных мероприятий для стомированных пациентов и бесплатного обеспечения их жизненно необходимыми специальными техническими средствами реабилитации.

Развитие и дальнейшая деятельность Службы медицинской реабилитации стомированных больных ГКБ №24, получившей статус городской, поддерживались с первых дней ее существования как общественной организацией стомированных инвалидов «АСТОМ» на уровне организационно-методической работы, так и компанией-производителем специальных технических средств реабилитации (всемирно известной английской компанией «КонваТек») – коммерческим субъектом реабилитации стомированных инвалидов на уровне организационно-финансовой поддержки.

Результатом отлаженной на сегодня системы реабилитации стомированных инвалидов в Москве явилось возвращение к активной общественной жизнедеятельности десятков тысяч стомированных людей. В этом отражаются положительные результаты социального партнерства между государственными, коммерческими и общественными субъектами системы реабилитации, создающего благоприятные условия для реабилитации стомированных инвалидов и ее дальнейшего совершенствования.

Перечисленные направления деятельности общественной организации стомированных инвалидов свидетельствуют о ее активной роли в развитии реабилитации стомированных людей, становлении комплексности самого

процесса реабилитации, а также о ее функционировании как субъекта социальной работы и координатора в управлении социальной реабилитации.

Современный феномен общественных объединений в России представляет собой результат самоорганизации граждан. Старые типы политической активности исчерпывают себя, возникает потребность в новых общественных формах. Общественные организации как раз выступают новым институтом самоорганизации общества. В практическом плане это означает, что организация создается по инициативе отдельных лиц или группы граждан, а не правительства или государственных органов¹¹⁷.

Общественные организации способствуют вовлечению индивида в социальную деятельность, в результате этого процесса социально нуждающиеся члены общества, превращаются из пассивных объектов, которые ждут помощи, в активных самостоятельных субъектов социальной деятельности, которые нуждаются в помощи по поддержанию их инициативы. Человек не замыкается в себе, на своих проблемах, а имея большой потенциал жизненной энергии, направляет ее на общественную деятельность, связанную с помощью таким же людям, как он. Изучив свой недуг, такие люди ищут различные способы с тем, чтобы облегчить жизнь инвалидов. И, будучи не равнодушными и пассивными к чужой беде, они активно включаются в работу общественных организаций, которые поставили своей целью вернуть людям, попавшим в тяжелейшую жизненную ситуацию, чувство полноты и радости жизни. Тем самым они, помогая людям, помогают себе¹¹⁸.

Построение любого гражданского общества и социально-ориентированной рыночной экономики в своей основе регулирования взаимоотношений между социальными группами, между обществом и

¹¹⁷ Алексеева Л. М. «Третий сектор» и власть // *Обществ. науки и современность*. – 2002. – № 6. – С. 53 – 57; Горшков М. К. *Российское общество как оно есть (опыт социологической диагностики)*.

¹¹⁸ Пшеницына О. В. *Общественные организации как субъект социальной работы*. Дис. ...канд. соц. наук. Екатеринбург, 2000.

государством имеет социальное партнерство. Как считает Ю. Я. Ольсевич, социальное партнерство явилось бы одним из «китов», на которых держится и развивается социальное рыночное хозяйство. По его мнению, «три главные силы подняли из руин Западную Европу после Второй мировой войны – рыночная конкуренция, социальное партнерство и государственное регулирование»¹¹⁹.

Как считает академик В. И. Жуков: «Социальное партнерство – фундаментальный императив стабильности общества, один из факторов общенационального согласия, позволяющий разрешить противоречия и конфликты между различными субъектами общества посредством взаимодействия и сотрудничества, а не конфронтации и разрушения. В этом смысле социальное партнерство можно рассматривать как эффективную социальную технологию»¹²⁰.

Социальное партнерство – это система координации отношений его основных субъектов и институтов по поводу положения, условий, содержания и форм деятельности различных социально-профессиональных групп, общностей, слоев¹²¹.

Цель социального партнерства в сфере реабилитации стомированных инвалидов состоит в установлении конструктивного диалога между тремя основными субъектами реабилитации: государственными структурами, коммерческими и общественными организациями посредством скоординированного взаимодействия, сотрудничества для эффективного решения социально значимой проблемы инвалидизации стомированных людей.

¹¹⁹ Ольсевич Ю. Я. Социальное партнерство в России: имеются ли предпосылки? // Вопросы экономики, 1994, №5.

¹²⁰ Социальная политика: парадигмы и приоритеты: Монография / Под общ. ред. В. И. Жукова. - М.: Изд-во МГСУ «Союз», 1999. – 452 с.

¹²¹ Михеев В. А. Основы социального партнерства: теория и политика. – М.: Экзамен, 2001. – С. 23.

Необходимо учитывать, что возможности различных субъектов реабилитации в рамках социального партнерства неодинаковы. Государственные структуры обладают законодательными и властными полномочиями, коммерческие организации – возможностями финансирования в целом и, в частности, – производством технических средств реабилитации инвалидов, общественные объединения обладают уникальным ресурсом – социальными инициативами граждан.

Во-первых, общественные организации находятся «ближе» к населению и могут оказывать услуги более гибко, эффективно «человечно», чем государственные учреждения и, во-вторых, общественные организации реализуют особую миссию, их деятельность основывается на новых, альтернативных ценностях и приоритетах групп, которые не обладают равными возможностями доступа к власти и информации. Общественные организации определяют проблемы и нужды этих людей и акцентируют внимание общества и государства на существующих социальных проблемах¹²².

В настоящее время уже сложились различные формы успешного сотрудничества общественных организаций стомированных инвалидов с государственными субъектами реабилитации и исполнительными органами власти. К этим формам сотрудничества можно отнести: совместную разработку социальных программ, правовых документов, применяющихся в области реабилитации инвалидов, усовершенствование самой системы реабилитации через координацию взаимодействий, совместное проведение мероприятий в области информационно-просветительской и консультативно-методической деятельности, семинаров, конференций, праздников и т.д.

Финансирование общественных организаций стомированных инвалидов осуществляется государственными исполнительными органами в

¹²² Пшеницына О. В. Общественные организации как субъект социальной работы. Дис. ...канд. соц. наук. Екатеринбург, 2000.

сфере социальной защиты на основе конкурсных отборов некоммерческих социальных проектов с последующим заключением договора (контракта) между государственной и общественной организациями на выполнение определенной социальной программы, куда вписаны приоритеты как государственных структур, так и общественных организаций, представляющих интересы инвалида. Помимо этого, деятельность общественных организаций стомированных инвалидов начинает финансово поддерживаться еще и коммерческими структурами сферы индустрии технических средств реабилитации, реализующие свою продукцию на российском рынке для целевой группы – стомированных людей.

Данный фактор взаимодействия и поддержки крайне важен для всех субъектов реабилитационного процесса. Придает бизнесу характеристику как социально ответственной стороны, что в свою очередь приветствуется государственными органами власти и позволяет проводить слаженную социальную политику.

Общественным организациям стомированных инвалидов принадлежит особая роль в социальном партнерстве, так как именно они выступают инициатором и координатором взаимодействия. Государственные органы начинают рассматривать эти организации как важный инструмент государственного регулирования, с помощью которого требуемые социальные услуги можно оказывать адресно, дешевле и эффективнее.

Другие стратегические партнеры общественных организаций стомированных инвалидов – представители коммерческого сектора, в первую очередь производители специальных технических средств реабилитации для стомированных людей, крайне заинтересованы в реализации своей специфической и целевой продукции, в адресном доведении ее до каждого потребителя – стомированного инвалида, и что еще не менее важно, правильного использования этих технических средств реабилитации. Поэтому компании-производители специальных средств ухода за стомой

заинтересованы в развитии общественных организаций стомированных пациентов в двух важных аспектах их деятельности: как объединение потребителей целевой, специфической продукции, и как своеобразного «лобби» в госструктурах, ответственных за выделение бюджетных средств на социальные программы, предусматривающие закупки технических средств реабилитации для стомированных инвалидов.

Проведенное исследование позволило определить основные цели, которые реализуют общественные организации стомированных инвалидов в формате социального партнерства с субъектами реабилитационного процесса, являющимися представителями государственного и коммерческого сектора (рисунок 9). Как можно видеть, по отображенным на рисунке 9 основным целям, общественные организации стомированных инвалидов могут рассматриваться в качестве равноправного субъекта социальной реабилитации наравне с государственными и коммерческими субъектами реабилитации.

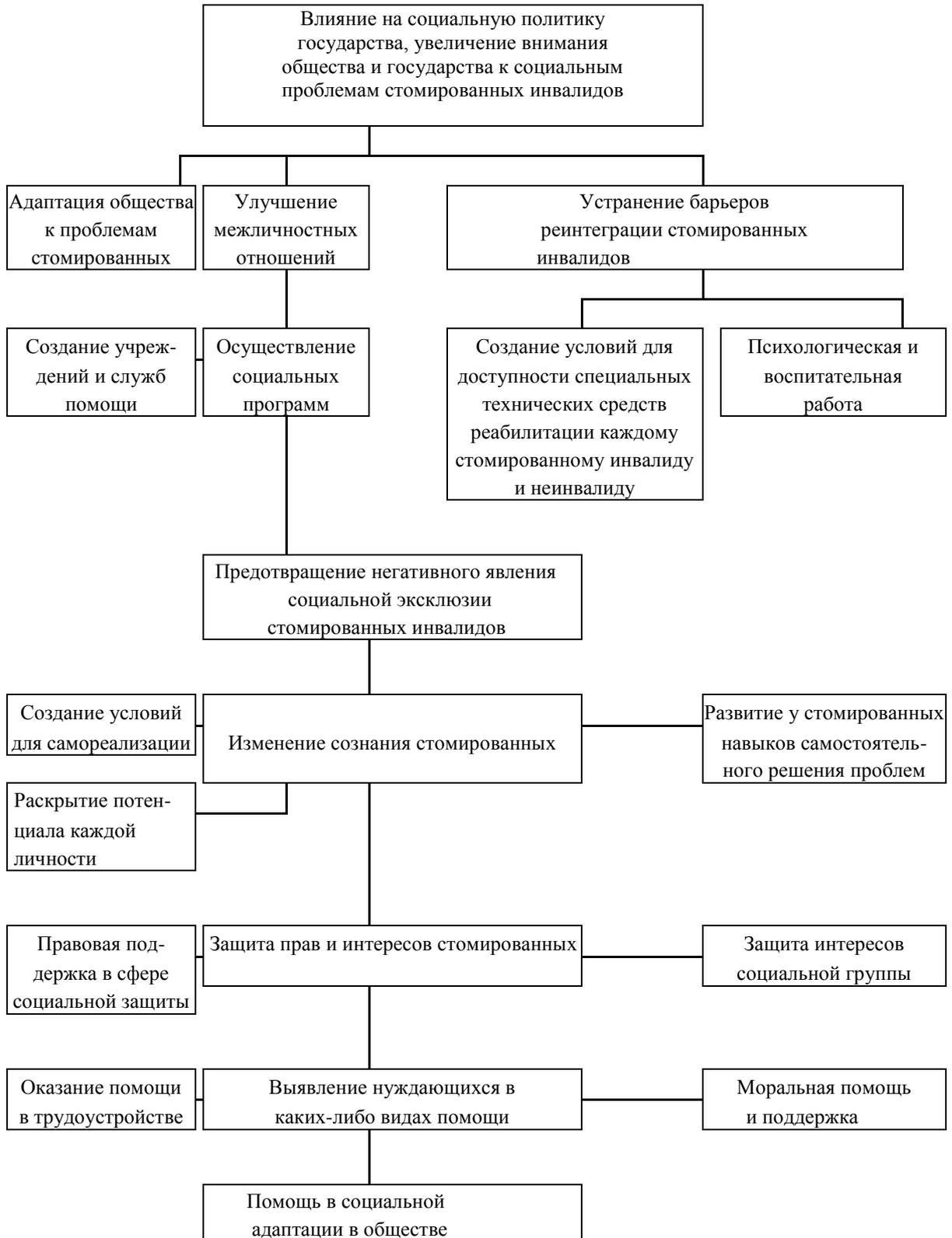


Рисунок 9. Основные цели общественной организации стомированных инвалидов

Важно развивать взаимодействие государственных, коммерческих и общественных организаций в области социальной политики в формате социального партнерства, в котором государственные, коммерческие и общественные организации могут выступать равноправными партнерами. Социальное партнерство в социальной сфере является необходимым условием эффективности социальной политики и важным инновационным фактором.

Таким образом, общественная организация стомированных инвалидов имеет возможность сформировать, скоординировать и упорядочить систему управления реабилитацией стомированных инвалидов по горизонтальной схеме отношений управленческих воздействий, обладает обширными информационными и коммуникационными возможностями по отношению к каждому субъекту социальной реабилитации, фактически охватывая их, объединяя, направляя к единой социально-значимой цели управленческого процесса, координируя их деятельность.

Так как процесс воздействия общественной организации стомированных инвалидов на своих подопечных стомированных инвалидов основан на субъект-субъектных отношениях, то это позволяет лучше других участников или субъектов реабилитационного процесса понимать их проблемы и нужды, учитывать все тонкости, особенности при усовершенствовании управления социальной реабилитацией.

Общественные организации стомированных инвалидов уделяют должное внимание развитию информационного обеспечения процесса реабилитации и контролем за его развитием так как являются самой заинтересованной в этом стороне, охватывая единым информационным пространством всех участников социальной реабилитации.

Таким образом, проведенное автором исследование деятельности общественных организаций стомированных инвалидов показало, что они являются главным претендентом на роль координатора управленческо-

коммуникационных связей в структурно-функциональной системе инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов.

Выводы

Выявленны автором следующие субъекты системы социальной реабилитации стомированных инвалидов в Российской Федерации: **государственные субъекты** – медицинские учреждения, в состав которых входят кабинеты или отделения реабилитации стомированных больных, Федеральное Бюро медико-социальной экспертизы в форме региональных подразделений, Федеральный Фонд социального страхования РФ в форме региональных отделений Фонда, региональные ведомства социальной защиты населения в форме отделений или центров социального обслуживания населения; **коммерческие субъекты** – компании-производители специальных технических средств реабилитации для стомированных, а также компании-поставщики этой жизненно важной продукции; **некоммерческие субъекты** – общественные организации стомированных инвалидов.

Проведенный автором анализ деятельности субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов показал следующее: нет единого управляющего или координирующего субъекта реабилитации, который бы отвечал или следил за ее эффективностью и результативностью, отсутствует системный подход к организации и проведению реабилитации, отсутствует порядок инфомационного обмена и взаимодействия субъектов реабилитации, требуют дальнейшей разработки вопросы методологии и технологии комплексной реабилитации стомированных инвалидов, отсутствует многокомпонентный процесс реабилитации стомированного инвалида (реализуется упрощенный медицинский этап реабилитации), стомированный

индивид не рассматривается в качестве равноправного субъекта системы реабилитации и не находится в ее центре.

Результатами действующей реабилитации стомированных инвалидов РФ на настоящий момент являются низкие показатели достижения социального благополучия стомированного индивида, незначительная реинтеграция стомированных людей в социум, происходящая только через продолжительный период (от года и более), осложненная социальная инвалидизация, пребывание большинства стомированных инвалидов в состоянии социальной эксклюзии.

Проведенное исследование показало, что ни один из выявленных государственных субъектов реабилитации не может выполнять роль управляющего системой реабилитации стомированных инвалидов, так как все государственные субъекты относятся к различным ведомствам и нет самой системы.

Также нельзя наделить функциями управления реабилитацией и коммерческие субъекты, преследующие в первую очередь получение прибыли. К тому же, у представителей государственного и коммерческого секторов экономики различные цели и задачи.

Исследование деятельности некоммерческого субъекта социальной реабилитации стомированных инвалидов – общественных организаций стомированных инвалидов выявило отличительные особенности их деятельности по сравнению со всеми перечисленными государственными и коммерческими субъектами.

Общественные организации стомированных инвалидов фокусируют интересы всей социальной группы данной категории людей и ставят целью максимальную интеграцию их в социум на фоне правовой защиты, имеют огромную потенциальную возможность развивать горизонтальную координацию действий и взаимодействий всех субъектов, направлять эти действия в русло общих интересов, влиять на адаптацию социально

незащищенных стомированных людей в обществе и развитие у них навыков самостоятельного решения всех возникающих жизненных проблем после стомирующих операций.

Проведенное автором исследование организационно-правовых аспектов взаимодействия субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов показало следующее:

– организационно-правовые и нормативные документы, относящиеся к праву стомированного человека на социальную реабилитацию содержат в своей сути дискриминационный элемент на уровне права статусности «инвалид-неинвалид»;

– низкую эффективность восприятия управленческо-правовой информации в процессе коммуникаций и ее дальнейшего исполнения всеми субъектами социальной реабилитации стомированных инвалидов, в том числе и самими стомированными инвалидами, ввиду отсутствия между ними коммуникационного процесса и обратной связи, а также информационной неохваченности субъектов. Наличие социально-правовой патологии в виде правового нигилизма и социально-правовой дисперсии.

Сравнительный анализ действующих в зарубежной практике системных принципов организации социальной реабилитации стомированных индивидов обнаружил их отличие прежде всего в связи с особенностями методологических подходов к реабилитации инвалидов.

В подавляющем большинстве стран мира, как в развитых, так и в странах с невысоким уровнем социального экономического развития, в которых функционирует система социальной реабилитации стомированных индивидов, отсутствуют дискриминационные признаки по статусности «инвалид» в организационно-правовых взаимодействиях между субъектами системы реабилитации. Развитие процесса реабилитации стомированных индивидов основывается на принципах социального и продуктивного партнерства многообразия субъектов социальной реабилитации, являющихся

представителями государственного, коммерческого и общественного секторов экономики.

Анализ действующих систем социальной реабилитации стомированных индивидов за рубежом дает основание выделить важный для развития социальной реабилитации стомированных людей в России интеграционный принцип реабилитационной деятельности с координацией взаимодействий государственных, коммерческих или негосударственных (общественных) организаций.

Общественные организации стомированных инвалидов важно рассматривать не только как субъект реабилитационного процесса, но и как координирующий центр системы социальной реабилитации стомированных инвалидов. Это наиболее заинтересованный субъект в отличие от всех субъектов системы реабилитации, знающий проблему изнутри, фокусирующий интересы всей социальной группы данной категории людей и ставящий целью максимальную интеграцию их в социум. Кроме того, общественная организация стомированных инвалидов имеет огромную потенциальную возможность развивать горизонтальную координацию действий всех системных субъектов, направлять эти действия в русло общих интересов – адаптацию социально незащищенных стомированных людей в обществе и развитие у них навыков самостоятельного решения всех возникающих жизненных проблем, защищая их права и интересы при реализации социальных государственных программ.

Социальное партнерство в данном формате есть инновационная эффективная социальная технология взаимодействия и координации в системе управления субъектами социальной реабилитацией стомированных инвалидов.

Глава 3. Разработка социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов

3.1. Структурно-функциональное моделирование инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов

Структурно-функциональное моделирование инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов должно происходить в соответствии с реалиями и особенностями развития российской системы реабилитации, с учетом как положительных, так и негативных факторов, а также большого зарубежного опыта, но не копируя его, а адаптируя избирательным образом.

Безусловно, инновационная модель управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов должна внести изменения в действующую реабилитацию инвалидов, но не разрушая ее, а используя уже имеющиеся механизмы реализации, причем созидательным образом, не создавая анагонистической ситуации между ее субъектами.

Чтобы понять, как будет выглядеть инновационная система управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов, создадим теоретически выстроенную совокупность представлений о ней. Управление – это процесс, а система управления – механизм, обеспечивающий эффективность этого процесса.

Управление имеет множество разновидностей, но особое место по своей роли и значимости занимают такие три модели управления, как координация, субординация и реординация. Они являются базовыми взаимообуславливающими и взаимодополняющими моделями управления.

Координация, по мнению В. Г. Афанасьева, выражает пространственную упорядоченность компонентов системы, упорядоченность по горизонтали. Здесь речь идет о взаимодействии компонентов одного

уровня организации¹²³. Т.е. это такая модель управления, при которой осуществляется горизонтальное упорядочение, а части и элементы (подсистемы) одной и той же социальной общности или взаимодействие нескольких общностей характеризуются тождественностью, равновеликостью. Управление в форме координации свойственно тождественным целостностям, когда никто и ни при каких условиях не будет главным, управляющим этой системой.

Субординация есть вертикальная упорядоченность, подчинение и соподчинение компонентов. Речь идет уже о взаимодействии компонентов различных уровней, – отмечает Афанасьев¹²⁴. Это вторая модель социального управления, при которой осуществляется вертикальное упорядочение, а один из элементов (подсистема) какой-либо общности или одна из взаимодействующих общностей играет роль управляющего системой, определяющего начала в деятельности всех остальных, т.е. вместо сорасположения как в координации здесь действует соподчинение.

Реординация – третья модель социального управления, при которой осуществляется правовое переподчинение одной общности другой или одних частей и элементов (подсистем) какой-либо общности другим и по горизонтали, и по вертикали. Реординация проявляется как в субординации, так и в координации.

Единство централизма и самостоятельности в практической реализации инновационной модели социальной реабилитации стомированных инвалидов среди участников управленческого процесса может быть достигнуто через установление отношений субординации и координации, поскольку в их основе лежит взаимосвязь отдельных видов деятельности, их положение по отношению друг к другу при реализации субъектами общей цели управления.

¹²³ Афанасьев В. Г. Системность и общество. – М., 1980. – С.115; Афанасьев В. Г. Научное управление обществом (опыт системного исследования). – М., 1973.

¹²⁴ Там же.

Отношения субординации имеют место как между государственными субъектами реабилитации стомированных инвалидов – Министерством здравоохранения и медицинскими центрами, Федеральным Бюро медико-социальной экспертизы и его региональными отделениями и т.д., так и на индивидуальном, персонифицированном уровне – между врачом и стомированным пациентом, работником отделения Фонда социального страхования или отделения Центра социального обслуживания и стомированным инвалидом.

Субординация в системе управления реабилитацией стомированных инвалидов вызвана необходимостью соблюдения общих интересов и целей всех участников реабилитационного процесса (или субъектов системы управления реабилитацией), их взаимосвязи с особыми интересами посредством определенной соподчиненности. Вышестоящие субъекты управления – министерства здравоохранения, министерства труда и социальной защиты как федеральные, так и регионов РФ – задают цели нижестоящим – федеральным и региональным медицинским учреждениям, Федеральному Бюро МСЭ и далее – его региональным отделениям, Федеральному Фонду социального страхования РФ и его региональным отделениям, которые призваны реализовывать их с учетом своего индивидуального интереса.

На самом деле в своем практическом воплощении субординация в системе управления реабилитацией стомированных инвалидов в России имеет особенности. Она осуществляется только в государственном секторе по вертикальной соподчиненности по отдельной, ведомственной принадлежности того или иного государственного системного субъекта реабилитации и поэтому не имеет единоначалия. Есть только не связанные друг с другом вертикали субординации государственных участников реабилитационного процесса, осуществляющих функциональные задачи согласно инструкциям и регламенту. Государственные субъекты

реабилитации имеют общую цель, поставленную государством – предоставить реабилитационную помощь инвалиду и максимально интегрировать его в социум, но каждый из субъектов реабилитации реализует свои функциональные обязанности по утвержденному сверху алгоритму внутри своей вертикали.

Таким отношениям субординации присущи соответствующие, обеспечивающие их реализацию организационные формы управления. Это линейные управленческие структуры, в которых подчиненность организационных звеньев устанавливается по цепочке снизу вверх, имеет характер однозначной связи, когда каждый нижестоящий субъект управления подчиняется только одному вышестоящему, т.е. используются прямые властные методы управленческого воздействия, – на основе приказов и распоряжений задаются конкретные рабочие цели и задачи деятельности нижестоящих субъектов. Такая жесткая регламентация деятельности исполнителей наносит ущерб их самостоятельности, недоиспользованию их творческого потенциала.

Отношения координации характеризуют взаимосвязь непосредственно несоподчиненных субъектов управленческой деятельности, процесс согласования, сочетания их действий в ходе осуществления индивидуальных и общих целей.

В то же время отношения координации – это и есть проявление самостоятельности субъектов управления. Отношения координации устанавливаются между отдельными элементами (подсистемами), звеньями социального управления, выполняющими относительно самостоятельные специфические функции и входящими в различные линии субординации. Как в нашем случае – отношения между субъектами реабилитации стомированных инвалидов, принадлежащих к трем различным секторам экономики – государственному, коммерческому и общественному. Либо, также в отдельно взятом государственном секторе, когда государственные

субъекты реабилитации стомированных инвалидов принадлежат (подчиняются) различным ведомствам. Координация предоставляет участникам управленческого процесса реабилитацией стомированных инвалидов необходимую самостоятельность, широкую возможность для выражения и отстаивания собственного интереса при осуществлении общей работы.

Мы считаем, что идеальной формой успешной практической реализации инновационной модели управления реабилитацией стомированных инвалидов будет социальное партнерство как модель координации социальных отношений между всеми субъектами управления, обеспечивающая баланс интересов всех субъектов управления, вовлеченных в совместную деятельность, независимо от их принадлежности к различной ведомственной подчиненности или сектору экономики.

В управлении реабилитацией стомированных инвалидов в деятельностном плане присутствуют все разнообразные формы взаимодействий между субъектами и объектами: субъектно-объектная, субъектно-субъектная, объектно-субъектная и объектно-объектная. Среди них субъектно-объектные и объектно-субъектные отношения являются основными и определяющими в ныне действующей субординационной модели, тогда как субъектно-субъектные и объектно-объектные отношения относятся к разрабатываемой нами координационной модели.

Вместе с тем аспект реординации как упорядочение снизу вверх также является постоянным спутником не только координации, но и субординации, что также нельзя не учитывать при разработке инновационной модели управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов.

Практически в любой сфере деятельности существуют отношения в рамках управляющей подсистемы и управляемой подсистемой. Типологию таких отношений можно представить в виде континуума: «субъект-

объектные» – «субъект-субъектные» – «объект-субъектные» отношения (рис. 10).

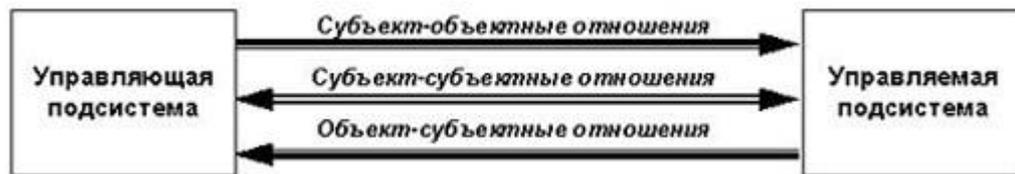


Рисунок 10. Отношения управляющей и управляемой подсистемы

С одной стороны континуума находится группа отношений, где деятельность строится по схеме, когда управляющая подсистема (в нашем случае, государственные субъекты системы реабилитации) рассматривает управляемую (стомированные инвалиды) только как объект управления, не признавая за ней никакой самостоятельности в правовом, психологическом, и прочих планах – это субъект-объектные отношения.

В середине континуума управляемая подсистема постепенно превращается из пассивного объекта в активного субъекта (в виде общественного объединения в организацию), который совместно с управляющей подсистемой определяет выбор направлений и способов деятельности – это субъект-субъектные отношения.

С другой стороны – объект-субъектные отношения, когда действия и решения управляющей подсистемы полностью детерминированы наличным состоянием, желаниями и волей управляемой подсистемы.

Представленные взаимозаменяемые и взаимнообменные коммуникационно-управленческие отношения субъекта и объекта необходимо обязательно учесть при проектировании инновационной модели управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов, так как это даст возможность перейти от теоретической модели к практической.

Важнейшая особенность социального управления – ее коммуникационная природа. Без эффективной обратной связи нет и не может быть управления вообще. Управленческая деятельность связана с получением и использованием особой управленческой информации, ее осмыслением, систематизацией, хранением и т.д.

Вертикальные коммуникации осуществляются на основе обмена информацией между уровнями и в рамках одного определенного системного субъекта реабилитации стомированных инвалидов. При этом выделяются коммуникации по восходящей снизу вверх и по нисходящей сверху вниз.

Горизонтальные коммуникации осуществляются как между подразделениями одного субъекта системы реабилитации стомированных инвалидов, так и с отдельными исполнителями и с любыми другими субъектами системы реабилитации, будь то представитель государственного, коммерческого или общественного сектора экономики.

Фактически коммуникации можно рассматривать как коммуникационный процесс, отражающий принципы и закономерности обмена информацией между субъектами системы социальной реабилитации стомированных инвалидов. В процессе коммуникации информация передается от одного субъекта другому, при этом затрудняют коммуникации в большей степени предвзятые представления людей, находящиеся в составе того или иного системного субъекта социальной реабилитации стомированных инвалидов, включая самого стомированного инвалида, когда отвергаются новые идеи в силу их новизны, кажущиеся с первого взгляда сомнительными.

Развитие инновационной структурно-функциональной системы социальной реабилитации стомированных инвалидов должно происходить во взаимосвязи с адаптацией институциональной среды и социума.

В нынешних, остро проблемных, условиях социального развития России возросла и стала актуальной потребность в создании единой

инновационной системы реабилитации, ставящей своей целью и обеспечивающей интеграцию инвалида в общество путем устранения или возможно полной компенсации всех видов ограничений жизнедеятельности. Проблемность ситуации осознается в несколько стадий: от ощущения, что «что-то не так», к осознанию потребности, затем к выявлению проблемы и, наконец, к формулировке цели. Другими словами, мы имеем систему как средство достижения цели, но внутреннее устройство системы нам пока не известно.

При нашем моделировании инновационной системы управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов целесообразно использовать принципы модели «черного ящика». Систему для начала можно изобразить в виде непрозрачного «ящика», выделенного из окружающей среды (рис. 11). Подчеркнем, что уже эта, максимально простая, модель по-своему отражает два следующих важных свойства системы: целостность и обособленность от среды. В то же время в определении системы косвенно говорится о том, что хотя «ящик» и обособлен, выделен из среды, он не является полностью от нее изолированным.

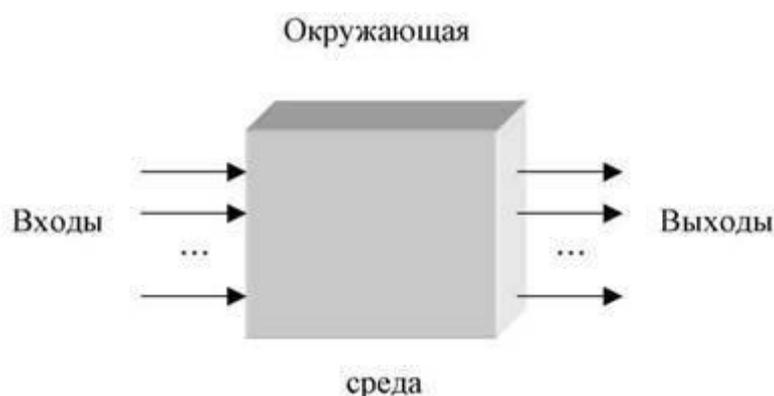


Рисунок 11. Модель «черного ящика»

Система связана со средой и с помощью этих связей воздействует на среду. Эти связи называются выходами системы, т.е. целью. Кроме того, система является средством, поэтому должны существовать и воздействия на

нее, т.е. такие связи со средой, которые направлены извне в систему, и называются входами системы.

В результате получена модель системы, известная как модель «черного ящика»¹²⁵.

Понятие «черный ящик» было предложено У. Р. Эшби. В кибернетике оно позволяет изучать поведение систем, т. е. их реакции на разнообразные внешние воздействия, и в то же время абстрагироваться от их внутреннего устройства. Таким образом, система изучается не как совокупность взаимосвязанных элементов, а как нечто целое, взаимодействующее со средой на своих входах и выходах. Метод «черного ящика» применим в различных ситуациях.

Этот способ используется при недоступности внутренних процессов системы для исследования, например, при исследовании систем, все элементы и связи которых в принципе доступны, но либо многочисленны и сложны, что приводит к огромным затратам времени и средств при непосредственном изучении, либо такое изучение недопустимо по каким-либо соображениям. Для обозначения модели «черного» ящика Н. Винером предложено понятие «белого» ящика. «Белый» ящик состоит из известных компонентов. Его содержимое специально подбирается для реализации той же зависимости выхода от входа, что и у соответствующего «черного» ящика. В процессе проводимых исследований и при обобщениях, выдвижении гипотез и установления закономерностей возникает необходимость корректировки организации «белого» ящика и смены моделей. Поэтому при моделировании инновационной системы управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов с учетом смены существующей модели реабилитации мы будем многократно обращаться к схеме отношений «черный» – «белый» ящик.

¹²⁵ Лапыгин Ю. Н. Электронная книга «Теория организации: учебное пособие». – М: ИНФРА-М, 2008.– С.67-80.

Структура окружающей институциональной среды при осуществлении управления реабилитационным процессом индивидов со стомой как со статусом «инвалид», так и не имеющих такой статус, а также основные связи изображены на рисунке 12.

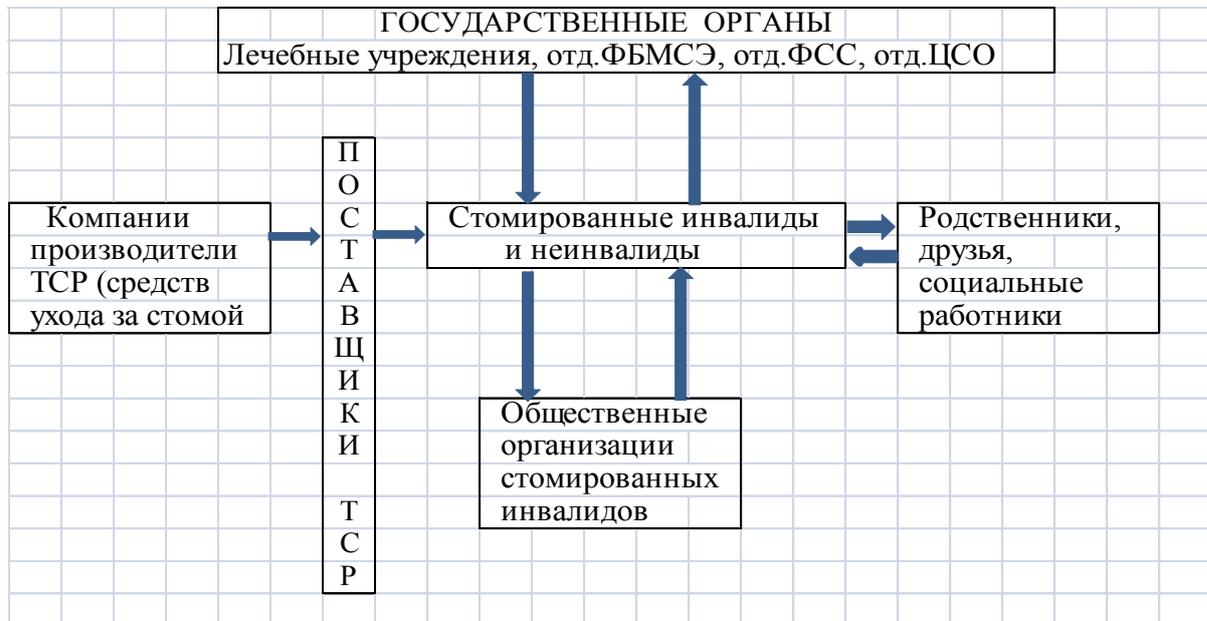


Рисунок 12. Окружающая институциональная среда

При рассмотрении любой системы обнаруживается, что ее целостность и обособленность, отображенные в модели черного ящика, выступают как внешние свойства. Внутренность же «ящика» оказывается неоднородной, что позволяет различать составные части самой системы. При более детальном рассмотрении некоторые части системы могут быть, в свою очередь, разбиты на составные части и т.д. Те части системы, которые мы рассматриваем как неделимые, называются элементами. Части системы, состоящие более чем из одного элемента, называют подсистемами. При необходимости можно ввести обозначения или термины, указывающие на иерархию частей. В результате получается модель состава системы, описывающая, из каких подсистем и элементов она состоит (рис.13).

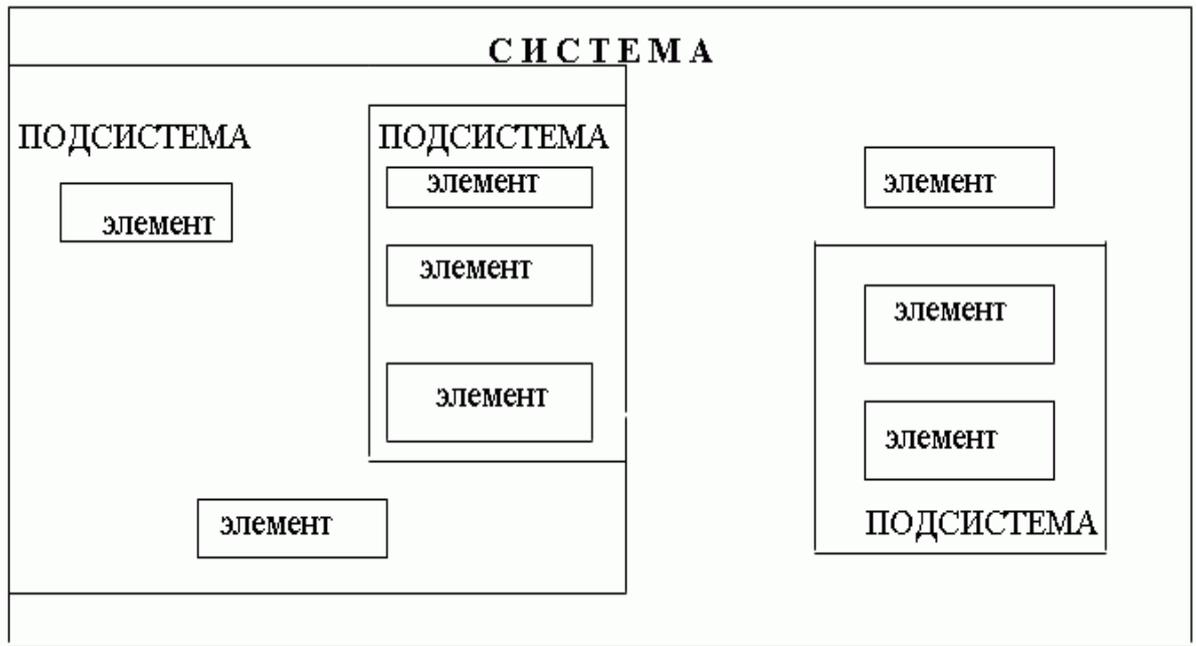


Рисунок 13. Модель состава системы¹²⁶

Учитывая приведенную схему построения модели состава системы, получаем модель состава системы социальной реабилитации стомированных индивидов со статусом инвалид и без такового (табл. 1).

¹²⁶ Лапыгин Ю. Н. Электронная книга «Теория организации: учебное пособие». – М: ИНФРА-М, 2008.– С.67-80.

Таблица 1. Модель состава системы реабилитации стомированных индивидов

Система	Подсистема	Элементы
Система реабилитации индивидов со стомой	Государственные субъекты реабилитационной помощи	Медицинские учреждения (кабинеты и отделения реабилитации стомированных больных)
		Федеральное Бюро МСЭ (региональные отделения)
		Федеральный Фонд социального страхования РФ (региональные отделения)
		Региональные министерства (или департаменты, управления, комитеты) социальной защиты населения
	Коммерческие субъекты реабилитационной помощи	Компании-производители технических средств реабилитации
		Компании-поставщики технических средств реабилитации

	Некоммерческие субъекты реабилитационной помощи	Общественные организации стомированных инвалидов
		Родственники, друзья, социальные работники.

Далее, для достижения цели реабилитационного процесса необходимо правильно установить между элементами определенные связи – отношения, т.е. получить общую структуру. В модель структуры (в список отношений) мы включаем только конечное число связей, которые существенны по отношению к рассматриваемой цели. В структурной схеме указываются все элементы системы, все связи между элементами внутри системы и связи определенных элементов с окружающей средой (входы и выходы системы).

Учитывая, что нынешняя модель реабилитационного процесса стомированных инвалидов не является стационарной, а все-таки является динамической моделью, т.е. поддающейся преобразованию в контексте с новой социальной политикой российского государства и общемировыми современными тенденциями, то развитие алгоритма построения инновационной модели будет происходить в той же последовательности, как это было изложено выше: от «черного ящика» к «белому».

Инновационная модель управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов должна быть основана на устранении дезадаптационных проблем, порожденных основными барьерами, стоящими на пути интеграции стомированных инвалидов в общество, влияющих как на длительность реабилитационного периода, так и на качество реабилитации стомированных инвалидов.

Барьеры, стоящие на пути интеграции стомированных индивидов в социум, были выявлены нами в результате проведенных исследований (см. главу 1), а именно: соматические нарушения, трудовая сегрегация или изоляция стомированного инвалида, малообеспеченность, пространственно-средовой барьер, информационно-правовой барьер, эмоциональный (психологический) барьер, коммуникационный барьер.

Перечислим основные критерии и индикаторы эффективности реабилитации и интеграции стомированных индивидов, которым будет следовать разрабатываемая организационно-функциональная система реабилитации индивидов со стомой, отвечающая современным представлениям о характере причин ограничений жизнедеятельности как интегрального показателя нарушения социального гомеостаза.

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.

К основным принципам, на которых базируется государственная политика в вопросах инновационной реабилитации, можно отнести следующие:

- государственный характер гарантий соблюдения прав лиц с ограничением всех видов жизнедеятельности в области реабилитации;
- приоритет интересов реабилитируемых и лично-ориентированный характер проведения реабилитационных мероприятий;
- доступность мероприятий, осуществляющихся в соответствии с инновационной программой реабилитации;
- многообразие форм и методов реабилитации на основе системного подхода при их осуществлении.

Инновационные стратегические элементы, на которые будет опираться построение инновационной системы управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов:

- общественные организации стомированных инвалидов;
- центры независимой жизни;
- пациентцентрированное здравоохранение;
- стоматерапия (реабилитолог-стоматерапевт).

С позиции медицинской реабилитации основными показателями инвалидности являются болезнь, расстройство или другие изменения здоровья, интерпретированные в понятие «диагноз».

У двух лиц с одинаковым диагнозом могут быть разные уровни функционирования и интеграции в общество, равно как и два индивидуума с

равными социальными условиями не обязательно имеют одинаковое здоровье¹²⁷.

С точки зрения медицинских специалистов под моделью реабилитационного процесса стомированных пациентов понимается определенная последовательность мероприятий медицинского, педагогического и социального характера, составляющих содержание реабилитационного процесса, и определенные для этих мероприятий исполнители – участники реабилитационного процесса. С точки зрения этой медицинской модели, реабилитационный процесс стомированного больного, учитывающий принятый порядок медицинского обслуживания населения, разбит на три последовательных этапа: предоперационный – от начала заболевания и до момента хирургического вмешательства, послеоперационный – от момента хирургического вмешательства и до выхода стомированного пациента из стационара и реконвалесцентный – отражающий процесс реабилитации стомированного больного после его выхода из стационара¹²⁸.

Каждый этап реабилитационного процесса имеет свои цели и задачи.

На первом, и частично на втором этапах речь идет о пациенте, которому ещё не наложена стома. В этом случае нельзя говорить о собственно реабилитационном процессе стомированного пациента. Однако влияние этих этапов на дальнейшую реабилитацию очень велико, так как именно в это время закладываются основные представления пациента о

¹²⁷ Сигида Е. А. Концепция социально-медицинского развития населения. Основы социально-медицинской работы. – М., 1998; Сигида Е. А. Социальная реабилитология в системе устойчивого развития общества // Реабилитация – компонент устойчивого развития общества: Материалы всероссийской конференции 4-5 июня 2002 г. / под общей редакцией профессора Ю. П. Свириденко, М.: МГУ сервиса, 2002.

¹²⁸ Манихас Г. М. Амбулаторно-стационарная реабилитация больных с колостомой. Дис. ...докт. мед. наук. – М., 2006.

болезни, формируется внутренняя картина болезни и мобилизуются резервные возможности личности пациента¹²⁹.

С нашей точки зрения, с позиции социологической модели инновационного управления социальной реабилитации стомированных индивидов, реабилитационный процесс стомированного человека заключается в устранении его дезадаптационных проблем, порожденных основными барьерами, стоящими на пути интеграции стомированных индивидов в общество, влияющих как на длительность реабилитационного периода, так и на качество реабилитации стомированных людей, достижение ими высокого уровня социальной реабилитации, восстановления способности к социальному функционированию в условиях независимого образа жизни.

Поэтому процесс восстановления биосоциальных функций у стомированного индивида, с нашей точки зрения, целесообразно разделить на пять последовательных этапов: диагностический, хирургический, конвалесцентный, реконвалесцентный, постконвалесцентный (рис. 14).

¹²⁹ Комплексная реабилитация стомированных больных. Материалы научно-практической конференции. – Санкт-Петербург, 1997. – С.12-15.

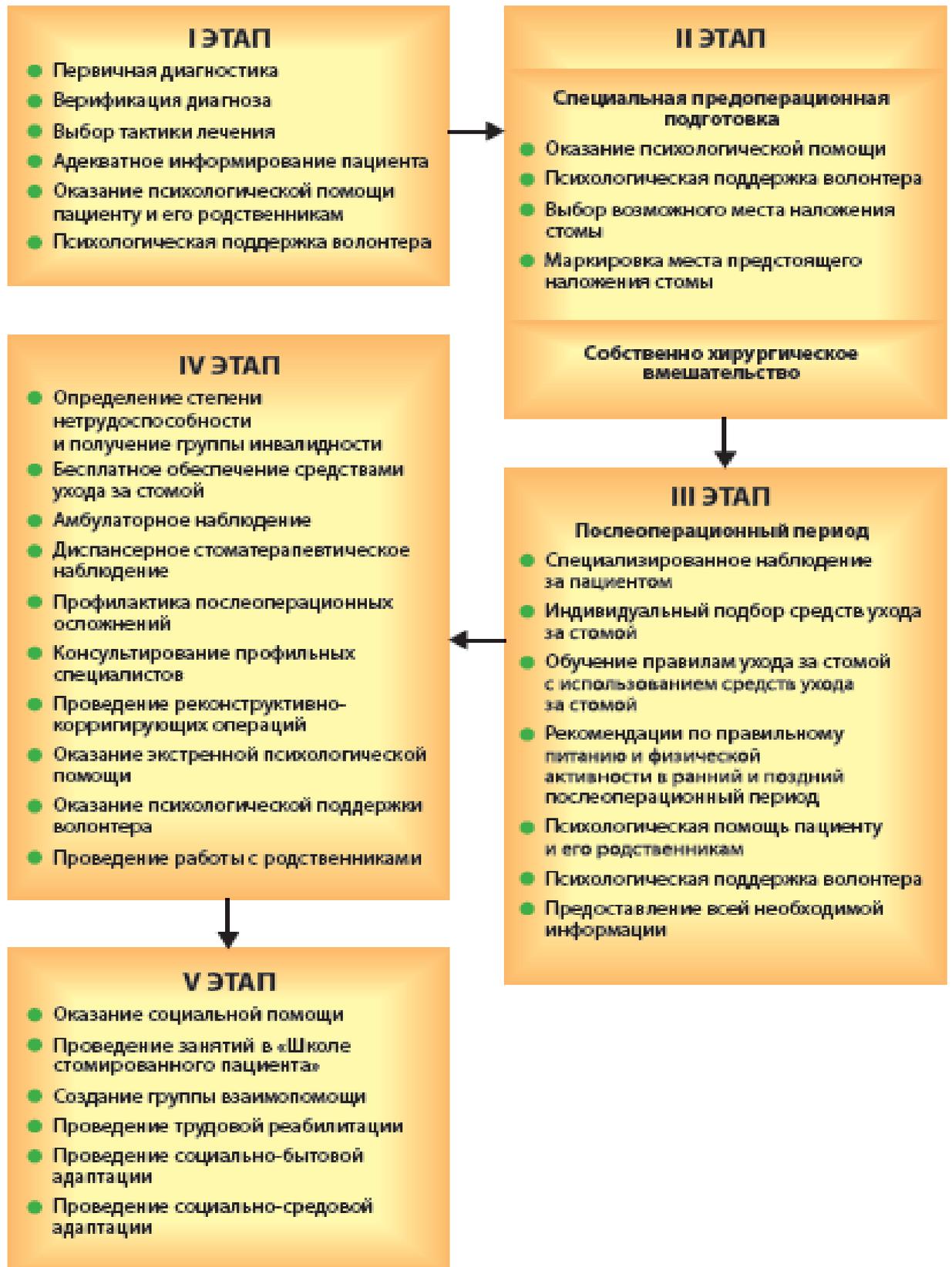


Рисунок 14. Этапы реабилитационного процесса

I этап – диагностический, охватывает время от начала заболевания и постановки клинического диагноза до выбора лечения;

II этап – хирургический (хирургическое вмешательство) – от момента специальной подготовки к операции до окончания операции;

III этап – конвалесцентный – охватывает послеоперационный период до выхода стомированного пациента из стационара;

IV этап – реконвалесцентный – этап реабилитационного периода пациента после выхода из стационара;

V этап – постконвалесцентный – этап последующего реабилитационного периода до устранения и, возможно, более полной компенсации ограничений жизнедеятельности¹³⁰.

Реабилитационный процесс включает в себя несколько компонентов:

- организационный – характеризуется возможностями системы реабилитационной помощи, имеющимися в условиях конкретного общества. Он находит отражение в наличии разнообразных маршрутов реабилитации.
- методический – определяет потребность инвалида в тех или иных реабилитационных мероприятиях. Находит отражение в индивидуальных реабилитационных программах.
- интегративно-коммуникационный – характеризует уровень взаимодействия между объектом и субъектом реабилитации, определяет место и роль стомированного инвалида в процессе реабилитации. Позволяет оценить достижение конечной цели при реализации программ и отражается в реабилитационном потенциале.

¹³⁰ Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2004; Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / М.: Наука, 2006; Лукьянова И. Е., Суханов В.Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности. М.: Наука, 2007. – 320с.; Лукьянова И. Е. Научное обоснование современной реабилитационной помощи лицам с ограничениями жизнедеятельности. Автореф. дис....докт. мед. наук. М., 2009. – 50с.

Признаки социальных ограничений жизнедеятельности включают в себя ограничения физической независимости, мобильности, ограничения способности заниматься привычной деятельностью, ограничения к получению образования, ограничения в профессиональной деятельности, ограничения способности к интеграции в общество. Реабилитационная диагностика необходима для целенаправленного управления реабилитационным процессом. Это инструмент поэтапного измерения качества и эффективности реабилитационных мероприятий¹³¹.

Рассмотрим комплексную оценку реабилитационного потенциала стомированного инвалида.

Реабилитационный потенциал характеризует возможности социальной реинтеграции индивида.

Уровень реабилитационного потенциала зависит от:

- пола;
- возраста;
- сопутствующих заболеваний;
- типа нервной системы и личностных характеристик индивида;
- внутренней картины болезни;
- уровня эмоциональной депривации;
- возможностей оказания медико-социальной помощи;
- окружающей социосреды, включая семейные отношения.

Реабилитационный потенциал характеризуется многокомпонентностью и динамичностью.

Многокомпонентность – это сочетание нескольких факторов реабилитационного потенциала:

¹³¹ Говязина Т. Н., Лебедева Т. М. Практические рекомендации по осуществлению комплексной реабилитации стомированных больных. – Пермь, 2002. – С.10.

- функционального фактора, включающего соотношение степени нарушения функций к состоянию компенсаторных механизмов. Исследуется физиологическими методами;
- психологического фактора, основанного на психологической реакции индивида на те ограничения, которые возникли в связи с болезнью;
- профессионального фактора, включающего состояние трудоспособности, уровень образования, квалификацию, условия труда на рабочем месте, адаптацию к труду;
- социального фактора, включающего наличие семьи, иждивенцев, условия быта, характер отношения общества к человеку со стомой.

Соотношение этих факторов характеризует специфику реабилитационного потенциала и является основой формирования специальных реабилитационных программ.

Динамичность – это способность изменяться во времени под влиянием социальных и биологических факторов. При этом соотношение отдельных компонентов реабилитационного потенциала изменяется, что, в свою очередь, снижает или повышает его уровень.

При проведении реабилитации необходимо постоянно контролировать уровень реабилитационного потенциала для:

- оценки эффективности реабилитационных мероприятий;
- формирования новых реабилитационных моделей.

Реабилитационный процесс должен быть организован таким образом, чтобы он мог обеспечить постоянное повышение уровня реабилитационного потенциала¹³².

В соответствии с российским законодательством индивидуальная программа реабилитации инвалида (ИПР) разрабатывается персонально для

¹³² Говязина Т. Н., Лебедева Т. М. Практические рекомендации по осуществлению комплексной реабилитации стомированных больных. – Пермь, 2002. – С.13; Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / М.: Наука, 2006.

каждого инвалида. Также это происходит и в случае стомированного инвалида. ИПР включает в себя медицинскую, психологическую, социальную, профессиональную реабилитацию, направленные на восстановление и компенсацию нарушенных или утраченных биосоциальных функций, устранение или уменьшение ограничений привычной жизнедеятельности, а также на содействие, в нашем случае, инвалиду со стомой в приспособлении к окружающей среде.

В индивидуальной программе реабилитации определяются конкретные виды, формы и объёмы реабилитационных мероприятий, а также устанавливаются сроки проведения, конкретные исполнители и критерии эффективности; обязательно указывается на обеспечение техническими средствами реабилитации в соответствии с рекомендацией от медицинского специалиста (наименование, тип устройства, нормативное количество с полной комплектацией компонентов и сроки использования до замены). Программа носит рекомендательный характер. Инвалид вправе отказаться от того или иного мероприятия, а также от программы в целом¹³³.

ИПР формируется на продолжительный срок на основе заключения медико-социальной экспертизы в зависимости от целей и задач реабилитации. ИПР разрабатывается в Бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ) в соответствии с Постановлением Правительства РФ от 7 апреля 2008 г. №247 «Правила признания лица инвалидом», Постановлением Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. №95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом» (с изменениями и дополнениями) и Приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 29 сентября 2014 года № 664н «О классификациях и критериях используемых

¹³³ Федеральный закон №181-ФЗ от 24 ноября 1995 г. «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»; Андреева О. С. Организационные и методические основы формирования и развития государственной службы реабилитации инвалидов в Российской Федерации. Автореф. дис. ... докт. мед. наук. М., 2002. – 52с.; Андреева О. С. Формирование и реализация индивидуальной программы реабилитации инвалида// Вестник ВРОСЭРРИ. 2003.№1. С.67-75.

при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы», а также некоторыми иными правовыми актами, которыми предусмотрены единые формы программы, порядок её разработки, реализации и финансирования на основании Федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду (Постановление Правительства РФ от 30.12.2005 г. № 2347-Р), Порядком обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации (Постановление Правительства РФ от 07.04.2008 г. № 240), Классификацией технических средств реабилитации (Приказ Минтруда РФ № 214н от 24.05.2013 г.) и нормативами по срокам и количеству использования технических средств реабилитации (Приказ Минтруда РФ № 215н от 24.05.2013 года), Методическими рекомендациями по установлению медицинских показаний и противопоказаний при назначении специалистами медико-социальной экспертизы технических средств реабилитации инвалида и методика их рационального подбора от 2014 г., утвержденными Минтрудом РФ.

Существенным и отличительным фактором ИПР для стомированного инвалида является то, что эта программа реабилитации должна разрабатываться в специализированной службе реабилитации стомированных больных для решения конкретных задач реабилитации с учётом конкретного этапа реабилитационного процесса. Эта программа должна составляться медицинскими представителями кабинетов и отделений реабилитации стомированных больных лечебных учреждений в согласовании с представителями центров социальной защиты и других учреждений социальной защиты. ИПР должна содержать комплекс восстановительных мероприятий, необходимых для определённого этапа реабилитационного процесса.

Таким образом, ИПР должна быть комплексной реабилитационной программой, включающей: медицинский, психологический, социально-педагогический, профессиональный, социально-средовой разделы. Для обеспечения комплексного воздействия необходимо привлекать специалистов по социальной, профессиональной и психологической реабилитации, а также специалистов и волонтеров общественных организаций стомированных инвалидов. Даже полезным будет привлекать представителей коммерческого сектора – производителей и поставщиков технических средств для реабилитации стомированных людей, с целью понимания с их стороны реальных нужд и проблем, связанных с эксплуатацией данной продукции.

Для повышения качества проводимых мероприятий комплексной реабилитации необходимо, наряду с имеющимися медицинскими базами статистического учета стомированных пациентов («Медицинский регистр стомированного больного»), разрабатывать и применять инструментарий для проведения социологических исследований стомированных пациентов с учетом всех социальных аспектов реабилитации, в том числе компьютерную базу данных «Социальный регистр стомированных инвалидов»¹³⁴.

Отличительные особенности «Социального регистра стомированных инвалидов» заключаются в учете в нем важных социальных характеристик, которые отсутствуют в «Медицинском регистре стомированного больного», содержащего только медицинские характеристики стомированного больного, суженные до хирургических характеристик и особенностей выведенной стомы.

Очень важно, чтобы компьютерная база «Социальный регистр стомированных инвалидов» согласовывалась с имеющимися компьютерными базами медицинских показателей.

¹³⁴ Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. – М.: РГБ, 2004.

Работа со стомированными инвалидами должна строиться с учётом следующих основополагающих принципов:

- 1) ориентации реабилитационного воздействия на социально-значимый результат;
- 2) комплексности скоординированного реабилитационного воздействия;
- 3) реализации реабилитационных программ;
- 4) медико-социального подхода к определению статуса реабилитанта и формированию реабилитационных программ;
- 5) преемственности между отдельными этапами реабилитационного процесса.
- 6) контроля результатов проведенных мероприятий на соответствие критериям эффективности реабилитации¹³⁵.

Реабилитацию стомированных пациентов следует начинать как можно раньше, уже на предоперационном этапе с момента установления диагноза заболевания, устранение которого неизбежно через стомирующую операцию. Это не только позволит уменьшить число нежелательных последствий операций, многочисленных осложнений, но и обеспечит успешность всех последующих реабилитационных мероприятий, в значительной степени сократив сроки реинтеграции стомированного индивида в социум.

Анализ реабилитационных мероприятий и адаптационных возможностей стомированных индивидов, а также изучение опыта работы немногочисленных служб медицинской реабилитации стомированных пациентов Москвы, Санкт-Петербурга, Перми, Краснодара, Рязани послужили основой алгоритма построения реабилитационного процесса стомированного инвалида с учетом пяти этапов и периодов реабилитационного процесса.

¹³⁵ Манихас Г. М., Оршанский Р. Н., Фридман М. Х. Основы стоматерапии. – Санкт-Петербург, 2000.

В зависимости от тех целей и задач, которые стоят перед стомированным инвалидом и участниками реабилитационного процесса на разных этапах реабилитации, весь реабилитационный процесс должен быть разделен на периоды в соответствии с динамикой адаптации .

На этапе диагностики и в предоперационном периоде «будущий стомированный» пациент пребывает в состоянии пассивного ожидания, для него характерно высокое эмоциональное напряжение, физиологический когнитивный, регуляторный паралич.

Ранний послеоперационный период – у стомированного пациента наблюдается деструктивная реактивность, рассогласование соматических и психологических функций организма, переживание стомированным пациентом состояния детской беспомощности вследствие бесконтрольности функции кишечника (мочеточника), неустойчивость психических реакций.

Поздний послеоперационный период, «период поиска скрытых резервов» – происходит физиологическая адаптация к стоме и перераспределение всех функциональных возможностей организма, обеспечивающее оптимальное реагирование на стрессовую ситуацию. В этот период происходит также структурная и функциональная перестройка внутри семьи.

«Период выбора модели поведения», или «период проб и ошибок» – перестраиваются стереотипы поведения, происходит перестройка функциональных возможностей за счет снижения роли одних и повышения роли других. Это период психологической адаптации к стоме. Для него характерна неустойчивость психических реакций по гипо- и гиперреактивному типу.

«Период вступления в жизнь». Сложный период функциональной регрессии, который требует от стомированного пациента (или инвалида) умения самостоятельно решать свои проблемы. В начале данного периода для многих стомированных индивидов характерна эйфория, так как

преодоление годового срока после операции для них ассоциируется с преодолением смерти. Является кризисным в реабилитации.

«Период социальной адаптации». К началу этого периода стомированный инвалид уже должен решить физиологические и психологические проблемы, а также попытаться вернуть свои социальные позиции. Путем повышения мотивационных и волевых компонентов деятельности возможна коррекция сформировавшихся стереотипов поведения.

При построении реабилитационной программы важно определить очередность восстановления нарушенных функций (рис. 15)¹³⁶.

¹³⁶ Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2004; Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / Монография. – М.: Наука, 2006 – 196с.



Рисунок 15. Очередность восстановления нарушенных функций

Важнейший момент в реабилитационной диагностике – оценка уровня реабилитационного потенциала. Для этого были выделены стабильные (атрибутивные) и лабильные (динамичные) критерии его оценки.

На уровень реабилитационного потенциала можно влиять путем воздействия на динамичные критерии, которые во многом зависят от субъективных характеристик личности и ее микро- и макросоциального окружения. Оценку реабилитационного потенциала стомированного индивида нужно проводить регулярно (1 раз в 3 месяца). Повышение уровня

реабилитационного потенциала будет свидетельствовать об эффективности реабилитационных мероприятий.

Представляет большой интерес предложенная учеными Пермской Государственной медицинской академии Т. Н. Говязиной и Т. М. Лебедевой шкала экспресс-диагностики реабилитационного потенциала (таблицы 2, 3). Ее использование не требует больших затрат рабочего времени и может применяться стоматерапевтом или реабилитологом в повседневной практике¹³⁷.

Таблица 2. Оценочная шкала уровня реабилитационного потенциала

Критерии оценки	Характеристика критериев	Баллы	
Диагноз	Неонкологический	2	
	онкологический	I ст.	2
		II ст.	1
		III ст.	0
		IV ст.	0
Тип стомы	сигмостома	3	
	колостома	3	
	трансверзостома	2	
	илеостома	1	
Наличие послеоперационных осложнений	нет	2	
	есть	1	
Внутренняя картина болезни	гармоничная	3	
	дисгармоничная	1	

¹³⁷ Говязина Т. Н., Лебедева Т. М. Практические рекомендации по осуществлению комплексной реабилитации стомированных больных. – Пермь, 2002. – С 22-27.

Период реабилитации	ранний послеоперационный: до 2 недель	0
	«поиск резервов»: от 2 недель до 2 месяцев	1
	«выбор модели»: от 2 месяцев до 1 года	2
	«вступление в жизнь»: от 1 года до 3 лет	1
	социальная адаптация: более 3 лет	3
Уровень семейной поддержки	высокий	3
	низкий	1
	отсутствует	0
самооценка	адекватная	3
	неадекватная	1

Таблица 3. Оценочная шкала уровня реабилитационного потенциала относительно пола и возраста

Критерии оценки	Характеристики критериев	Баллы	
		Мужской	Женский
пол		2	1
Возраст	15 – 24	1	1
	25 – 39	3	3
	40 – 44	2	2
	45 – 49	3	3
	50 – 54	3	2
	55 – 59	2	3
	60 – 74	1	1
	75 – 89	0	0
	90 и более	0	0

Оценка результатов:

- от 5 до 10 баллов – низкий уровень реабилитационного потенциала;
- от 11 до 17 баллов – средний уровень реабилитационного потенциала;
- от 18 до 24 баллов – высокий уровень реабилитационного потенциала.

Шкала оценки реабилитационного потенциала стомированного индивида согласовывается с врачом кабинета медицинской реабилитации стомированных больных и другими участниками реабилитационного процесса, имеет важное значение для успешной реализации каждого этапа реабилитации учтенного в моделировании структурно-функциональной системы управления социальной реабилитации.

Инновационный процесс реабилитации должен происходить во взаимосвязи с адаптацией институциональной среды и социума. Эффективность реабилитации во многом зависит от ее непрерывности, включая непрерывное информирование, и комплексности. Стомированный индивид должен находиться именно в процессе реабилитации, а не выполнять разрозненные мероприятия в различных учреждениях, что является недостатком нынешних реабилитационных программ, медицинских и социальных услуг, реализуемых в рамках действующей реабилитации стомированных инвалидов в России.

В условиях изменений социальной политики, ее новыми ориентирами цели реабилитационного процесса также претерпевают изменения. Задача по преодолению средовых ограничений инвалида становится не медицинской, а является задачей всего общества. Поэтому существующая ныне инерционная структура реабилитации и управленческие отношения перестают соответствовать новым целям. Для обеспечения новой функции приходится изменять структуру, перестраивать управленческие отношения.

Социальное взаимодействие (интеракция) – это система взаимообусловленных социальных действий, при которой действия одного

субъекта одновременно являются причиной и следствием ответных действий других субъектов¹³⁸. Обмен действиями между всеми участниками реабилитационного процесса стомированных инвалидов должен быть обязательно сопряжен друг с другом, скоординирован. Именно координация действий, их возобновляемость, регулярность отличают социальное взаимодействие от единичных социальных контактов, делают его основой социального развития.

Согласно П. А. Сорокину, выделяются два основных типа социального взаимодействия: сотрудничество и соперничество. Сотрудничество предполагает наличие общих, совместных целей. В нашем случае – интеграцию стомированного индивида в социум. Оно проявляется во множестве конкретных взаимоотношений между людьми (деловое партнерство, политический альянс, торговый союз, движения солидарности и т.д.) и строится на основе взаимоподдержки, взаимопомощи, признательности, уважения, стремления учитывать интересы партнера¹³⁹.

Соперничество также наблюдается при взаимоотношениях субъектов действующей реабилитации стомированных инвалидов в РФ. Между субъектами реабилитации стомированных инвалидов соперничество происходит как внутри каждого из трех секторов экономики, так и между субъектами разных секторов. Так, субъекты реабилитации стомированных инвалидов государственного сектора конфликтуют при выборе стратегии медицинской реабилитации, соперничают между собой медицинские центры и учреждения, субъекты коммерческого сектора борются за рынок реализации специальных технических средств реабилитации для стомированных инвалидов, за госзаказы на них, субъекты общественного

¹³⁸ Фролов С. С. Социология. Учебник. Для высших учебных заведений. – М.: Наука, 1994–256 с.

¹³⁹ Сорокин П. А. Социальная стратификация и мобильность. // Питирим Сорокин. «Человек. Цивилизация. Общество». (Серия «Мыслители XX века»). – М., 1992.

сектора тоже конфликтуют между собой, соперничают на конкурсах по социальному гранту, за внимание спонсоров.

Примером межсекторных конфликтов могут служить нежелание представителей государственного сектора, особенно представителей медицины, уступить целый ряд очевидных, социальных функций представителям общественного сектора и стремление быть гегемоном во всем.

Рассматривая сотрудничество и соперничество как основные типы социального взаимодействия, современная социология избегает крайностей в их оценке. Так, конфликтологи признают пользу соперничества и рассматривают конфликты как источник развития системы социальных взаимодействий. Относительно перечисленных видов конфликтов, присутствующих в отношениях субъектов реабилитации стомированных инвалидов при их социальных взаимодействиях, нельзя однозначно сказать, что они могут приносить пользу в развитии реабилитационного процесса. С другой стороны, если бы все было хорошо и гладко, не возникали бы конфликтные ситуации и соперничество, вряд ли бы возникла идея инновационного подхода и изменения существующей реабилитации стомированных инвалидов.

На основе социальных взаимодействий формируются социальные отношения, которые служат необходимой предпосылкой образования различных социальных групп и общностей. Социальные отношения являются устойчивой системой взаимодействий, предполагающей определенные взаимные обязательства партнеров, а в нашем случае – еще и субъектов реабилитационного процесса стомированных инвалидов. Поэтому социальные взаимодействия в инновационной системе управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов можно изобразить в виде интеракционных колец (рис. 16).

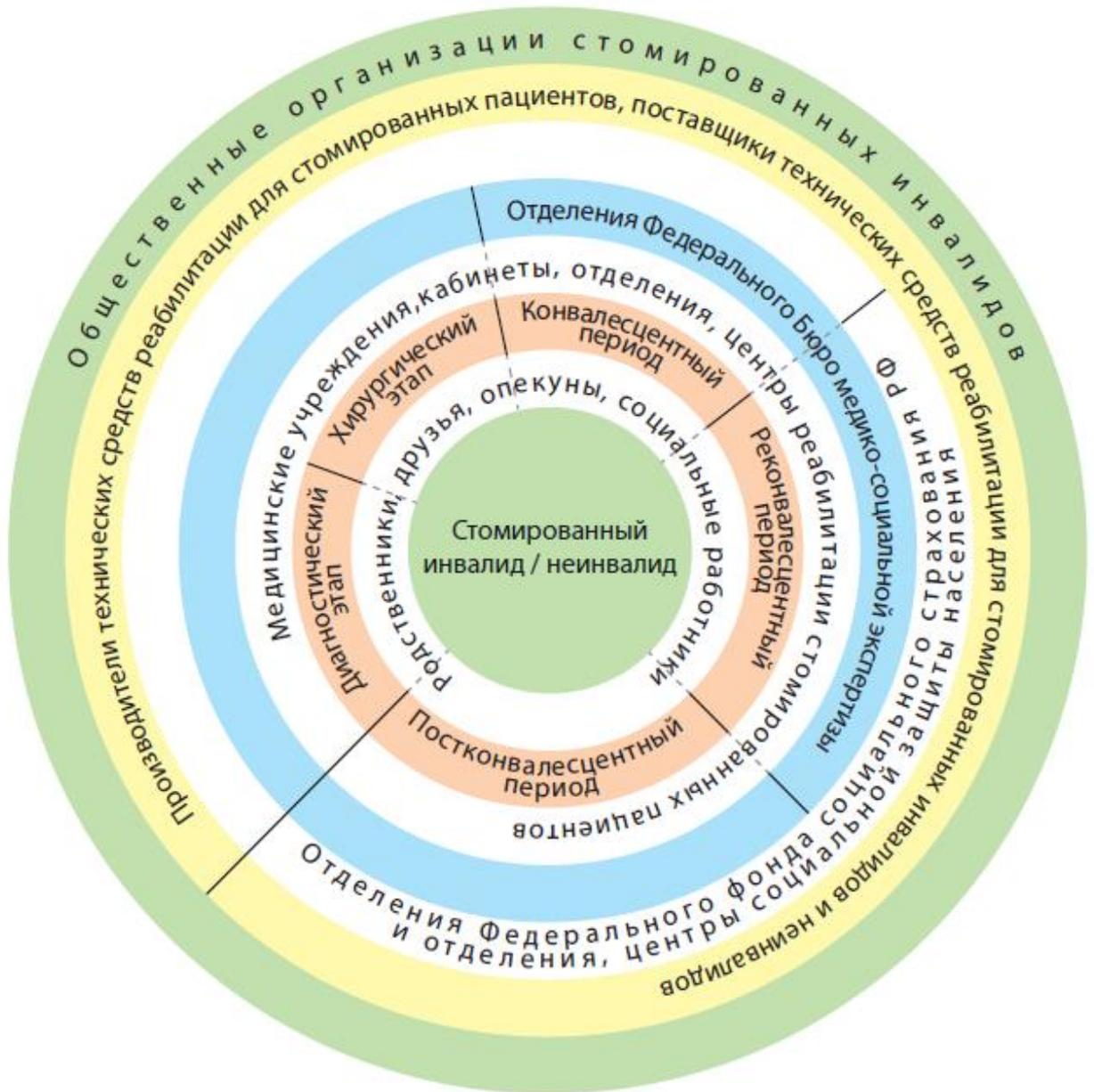


Рисунок 16. Инновационная интеракционная система взаимодействия субъектов социальной реабилитации стомированных индивидов

Данная интеракционная система взаимодействий субъектов социальной реабилитации стомированных индивидов получена на основе модели состава системы с учетом пяти последовательных этапов процесса восстановления биосоциальных функций у стомированного индивида и управленческих отношений пациентцентрированной системы между всеми субъектами реабилитационной деятельности.

В центре системы управления расположен стомированный индивид, причем вне зависимости от того, имеет ли он статуса «инвалид» или не имеет. Прямые линии на рисунке разделяют пять этапов, которые должны проходить стомированные индивиды от диагноза заболевания, приводящего к стомирующей операции, до полного социального восстановления в постконвалесцентном периоде. Все субъекты процесса реабилитации стомированных индивидов охвачены общей структурой управленческих горизонтальных информационно-коммуникативных отношений, связаны между собой и со стомированным индивидом, исполняющие свои функции в рамках компетенции соответствующего этапа медицинской реабилитации и периода социальной реабилитации. Общественные организации стомированных инвалидов охватывают всю структуру управляющей системы по принципу координации, контроля, мониторинга, защиты прав пациентов, обмена информации и обратной связи, взаимопомощи по осуществлению единых целей управленческого процесса в формате социального партнерства.

Тогда общественная организация стомированных инвалидов становится главным координатором в системе коммуникационных связей между всеми субъектами социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией, своеобразным управляющим субъектом для достижения главной цели – интеграции стомированного индивида в социум. При этом важное значение имеет то, что в отличие от всех других субъектов системы социальной реабилитации, общественная организация стомированных инвалидов является самой заинтересованной

именно в данной цели, в положительных результатах реабилитации, фокусируя интересы всей социальной группы данной категории людей, обладая огромной потенциальной возможностью реализовать координирующие функции.

В соответствии с отведенной ролью и местом общественной организации стомированных инвалидов в социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов на рисунке 17 отображена структура взаимодействия общественной организации стомированных инвалидов в системе инновационного управления социальной реабилитацией с учетом пяти последовательных этапов процесса восстановления биосоциальных функций у стомированного индивида.

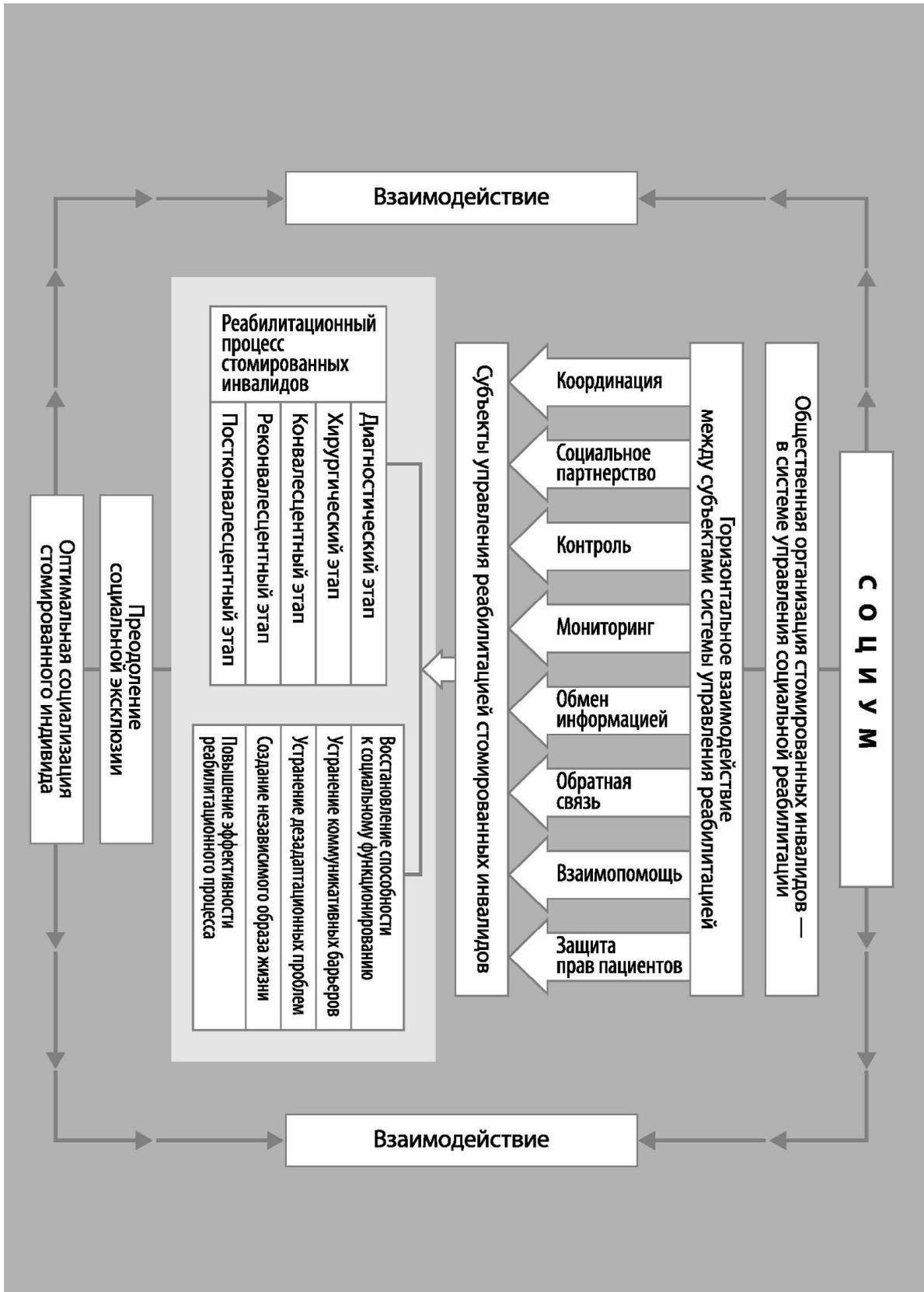


Рисунок 17. Структура взаимодействия общественной организации стомированных инвалидов в системе инновационного управления социальной реабилитацией

Перейдем к новой структурно-функциональной системе управления социальной реабилитацией стомированных индивидов, отвечающей современным представлениям о характере причин ограничений жизнедеятельности у данной категории людей как интегрального показателя нарушения социального гомеостаза.

На основе модели состава системы, инновационных стратегических элементов с учетом пяти последовательных этапов процесса восстановления биосоциальных функций у стомированного индивида и интеракционного взаимодействия пациентцентрированной системы между всеми системными субъектами реабилитационного процесса, окончательно получаем социологическую модель инновационного управления социальной реабилитацией стомированных индивидов, изображенную на рисунке 18.

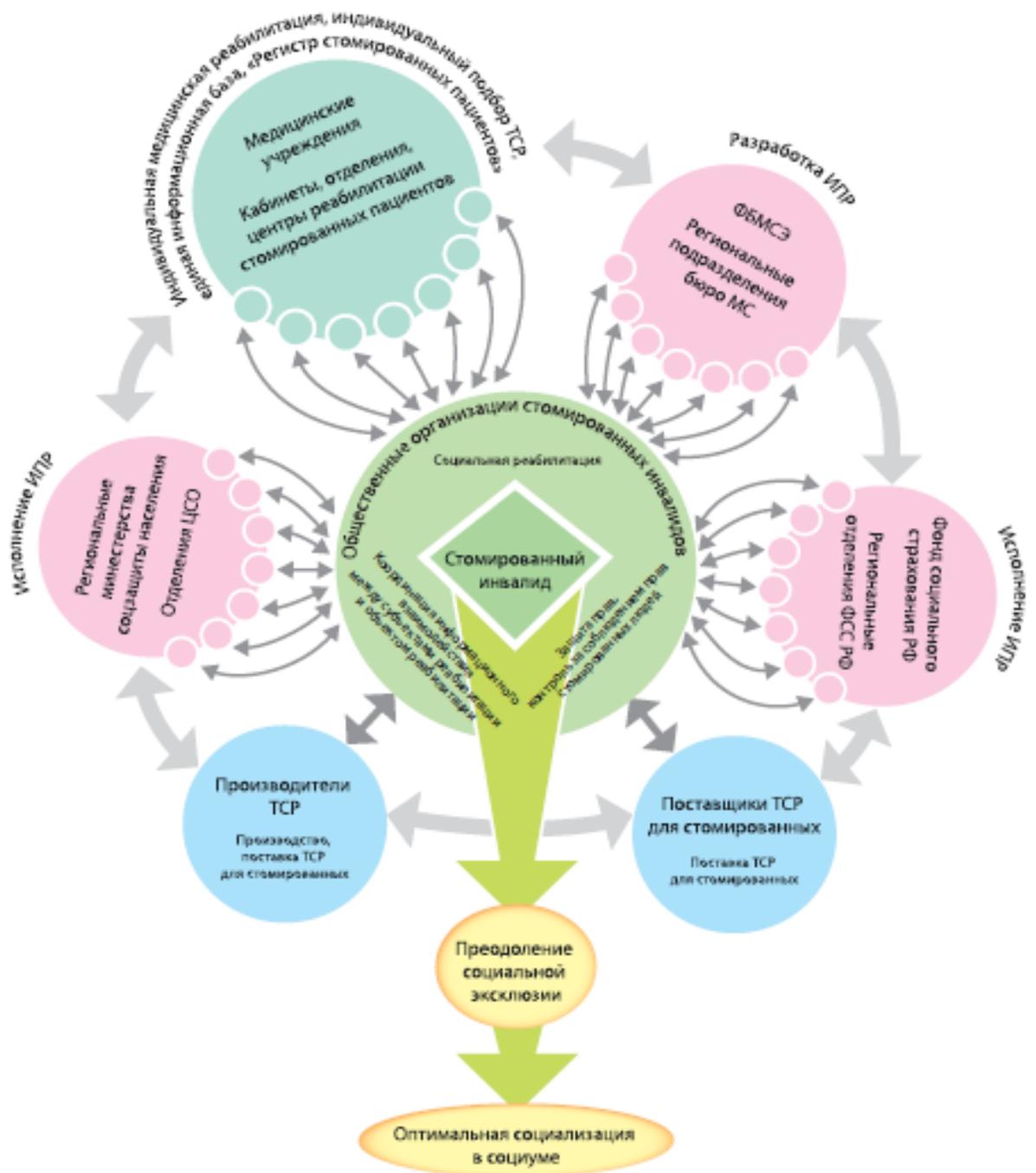


Рисунок 18. Социологическая модель инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов

Таким образом, разработана социологическая модель инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов, основанная на концепции целостности системы скоординированных коммуникационно-управленческих взаимосвязанных горизонтальных отношений неоподчиненных субъектов управленческой деятельности: государственных, коммерческих, общественных, профессиональных и непрофессиональных, включая самого стомированного индивида.

Эффективность преодоления социальной эксклюзии стомированных инвалидов и перемещение их обратно по каналам вертикальной циркуляции в социум будет обеспечиваться благодаря целостности, многокомпонентности реабилитационного процесса, включающего медицинские, экономические, психологические, социальные, социокультурные и другие компоненты, с привлечением охваченных единым информационным пространством всех субъектов управления социальной реабилитацией, направленной на достижение физиологического и социального гомеостаза, ликвидацию ограничений жизнедеятельности и социального функционирования, устранение дисгармонии в обществе, в динамике взаимодействия организм – личность–общество.

При помощи рассмотренной инновационной модели социальной реабилитации стомированных инвалидов достигнуто единство взаимодействий.

3.2. Влияние инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов на качество их жизни и результаты интегрированности в социум

При осмыслении сущности реабилитации, выявления роли медицинских, психологических, социальных и других компонентов, необходимых для обеспечения гомеостаза и гармонии, необходимо базироваться на имеющихся научных разработках и соответствующих классификациях, определяющих такие понятия, как деятельность, ограничение деятельности, функционирование и др. Особое значение следует придавать как отечественным, так и международным стандартам и социальным классификациям, касающимся вопросов здоровья, ограничений жизнедеятельности, инвалидности, функционирования¹⁴⁰.

Для обоснования выбора социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов можно на практике ее применения исследовать путем сравнительного анализа влияние ее на качество жизни стомированных индивидов и результаты интегрированности их в социум в условиях ныне действующей реабилитации.

Наилучшими критериями по определению эффективности модели управления, подтверждающимися практическими фактами, с нашей точки зрения, являются показатели качества жизни стомированных инвалидов, от которых прямопропорционально зависит эффективность социальной реабилитации индивида.

Социальная классификация – международная классификация функционирования ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), позволяет проанализировать понятия функционирования и ограничения

¹⁴⁰ Лукьянова И. Е., Суханов В. Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности / Монография. – М.: Наука, 2007. – 320с.

жизнедеятельности с социальных позиций, выявить корреляционную зависимость между ними и изменениями в состоянии здоровья с учетом многочисленных факторов внешней среды, естественного и искусственно созданного мира отношений. Это своеобразный профиль функционирования и ограничения жизнедеятельности, в нашем случае – стомированного индивида, отраженный в конкретном состоянии здоровья, соотнесенного с факторами контекста, который позволяет представить концептуальную основу проводимой социальной реабилитации.

Структура кодирования, что предусматривается классификацией основных показателей, устанавливаемая связь их с факторами окружающей среды позволяют определить возможности мониторинга за социальными показателями, обеспечивающие условия интеграции и социализации отдельных категорий групп социально-незащищенного населения. Рассматриваемые показатели, отражающие объект и предмет реабилитологии, позволяют дифференцировать социальные воздействия, направленные на устранение ограничений жизнедеятельности с позиции иерархической зависимости и взаимоотношений человека с окружающим миром как основного принципа инновационной реабилитации.

Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья разработана для использования в различных дисциплинах и областях. МКФ предлагает концептуальную структуру практической информации, которая применима в деле охраны здоровья, при оценке управления здравоохранением, для снятия или уменьшения социальных препятствий, обеспечения социальной поддержки и помощи, эпидемиологических исследований популяции на местном, национальном и международном уровнях¹⁴¹.

¹⁴¹ Международная номенклатура нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности: Руководство по классификации последствий болезней и причин инвалидности / Рос. АМН,

МКФ представляет собой пересмотр Международной классификации нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности. Новая классификация прошла путь от классификации «последствий болезни» до классификации «составляющих здоровья» с возможностью использования приводимых данных об оценке ограничения жизнедеятельности и снижения функционирования, что позволяет ее использовать в реабилитологии.

Классификация МКФ занимает нейтральную позицию по отношению к причине нарушений, повлекшей изменение здоровья, и не приводит выводы о причинно-следственных связях и последствиях болезни и социальной недостаточности, чем она существенно отличается от известной международной классификации болезней МКБ-10. В то же время классификация позволяет рассмотреть «детерминанты» здоровья или «факторы риска» при сопоставлении приводимого перечня факторов внешней среды, описывающих обстановку, в которой живет индивид.

Домены классификации рассматриваются как домены здоровья и как домены, связанные со здоровьем. Под доменом подразумевается набор, комплекс практических, значимых и взаимосвязанных понятий, таких как физиологические функции, анатомические структуры органов и тканей, действия, задачи и сферы жизнедеятельности, которые обеспечивают благополучие.

Эти домены описываются с позиции организма индивида и общества посредством двух основных перечней: функции и структуры организма (В – Body); активность (А – Activity) и участие (Р – Participation). Обозначенный взаимосвязанный комплекс (домен) обусловлен взаимодействием трех уровней и описывается с позиций организма, индивида и общества.

В классификации болезней (МКБ-10), изменения здоровья (болезнь, расстройство, травма и т.п.) представлены в виде признаков и симптомов с

этиологических причинных позиций и выражаются диагнозом, т.е. определяют болезнь. При использовании классификации она способствовала формированию медицинского подхода к реабилитации индивида и не позволяла учитывать социальный характер ограничений жизнедеятельности и функционирования.

В новой классификации МКФ диагноз дополняется информацией о функционировании организма (состоянии функций органов и систем), влияния личностного фактора и факторов контекста, имеющего значение для практической реабилитации ввиду того, что позволяет выявить весь комплекс причин различного уровня, которые приводят к ограничению жизнедеятельности индивида.

Следует акцентировать внимание на то, что при одном и том же заболевании (диагнозе) уровень функционирования организма может быть различным. Вместе с тем индивиды с равным уровнем функционирования имеют различную степень ограничения жизнедеятельности и нуждаются в разной степени социальной защиты. Это дает возможность понять неполноценность организации процесса реабилитации в изолированном виде с позиции одного ведомства, ограничиваясь лишь медицинским, либо социальным, либо правовым, и т.д. подходами к решению проблемы.

Классификация МКФ является одной из важных социальных классификаций, принятых в ООН. Она позволяет реализовывать стандартные правила по созданию равных возможностей для лиц с ограничениями жизнедеятельности, использовать ее при организации и проведении реабилитационных мероприятий, социальной защиты у различных категорий населения в различных областях и сферах профессиональной деятельности (медицина, социальная политика, законодательство, гигиена, социальная защита, социальная работа, трудоустройство, образование и др.).

Проведем исследования качества жизни стомированных инвалидов с учетом основных положений Международной классификации

функционирования и выбранным, соответственно, инструментарием исследования в условиях ныне действующей реабилитации и сравним с результатами аналогичного исследования в условиях применения социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов.

Чтобы изучить качество жизни, в смысл этого понятия необходимо вложить оценку состояния основных функций жизнедеятельности человека: физической, психической, социальной и духовной¹⁴². Поэтому качество жизни стомированных инвалидов следует рассматривать как интегральный критерий эффективности реабилитации после стомирующих операций по поводу тяжелых заболеваний, которые приводят к инвалидизации или стойкой потере трудоспособности индивидов со стомой. Указанный критерий позволяет оценить адаптацию стомированного индивида к привычным для него условиям жизни после применения реабилитационных мероприятий и установить степень его реинтеграции в общество с учетом специфики взаимосвязи: «заболевание – инвалидность – ограничение жизнедеятельности – нарушение функционирования в обществе».

С целью практического исследования качества жизни стомированных индивидов и результатов интегрированности их в социум в зависимости от применения модели реабилитации нами был произведен выбор инструментария, наиболее универсального и максимально удовлетворяющего параметрические особенности.

В настоящий момент не существует специфического стандартизированного опросника, адаптированного для России по исследованию качества жизни. Тем не менее имеется много опросников, применяющихся в онкологии. Наиболее распространенными являются два из

¹⁴² Ионова Т. И., Новик А. А., Сухонос Ю. А. Понятие качества жизни больных онкологического профиля // Онкология. 2000. №2, – С. 25–28; Бояркина С. И. Качество жизни и социальная реабилитация онкологических больных. Дис. ... канд. социол. наук : 22.00.04. – М.: РГБ, 2005.

них: американский опросник «FACTG» (Functional Assessment of Cancer Therapy General) и европейский – «EORTC QLQ-C30» (Quality of Life Questionnaire – Core 30 of European Organisation for Research and Treatment Cancer).

«EORTC QLQ-C30» используется в многоцентровых рандомизированных исследованиях в Европе, Канаде, а также ряде протоколов в США. Этот опросник разработан Группой оценки качества жизни при Европейской организации лечения и исследования рака (EORTC Study Group on Quality of Life) во главе с N. K. Aaronson. Теоретическая концепция, которая положена в основу опросника, состоит в том, что качество жизни является многомерной интегрированной характеристикой жизни человека. На основании оценки качества жизни, проведенной самим больным, можно получить интегрально-цифровую характеристику состояния здоровья пациента.

Измерительная система по оценке качества жизни больных хроническими заболеваниями начала развиваться с 1987 г. Результатом стало создание опросника «FACT-G» (Functional Assessment of Cancer Therapy – General), который содержал лишь общие вопросы, касающиеся состояния онкологических больных¹⁴³.

В основу опросника «FACT-G» положены концепция и методология, являющиеся основой «EORTC QLQ-C30». Современная версия опросника «4FACT-G» включает 27 вопросов, позволяющих оценить качество жизни по шкалам¹⁴⁴.

Перечисленные опросники очень практичны для изучения заболевания, выбора тактики и методов лечения, научных исследований и подготовки медицинского персонала, но трудно адаптированы для изучения

¹⁴³ Комарова В. П. Качество жизни как один из критериев оценки эффективности лечения. V Российская онкологическая конференция. – М, 2001.

¹⁴⁴ Ветшев П. С. Изучение качества жизни больных после хирургического лечения // Хирургия. – 2000. №1. – С.64–67.

качества жизни с точки зрения нарушения социального функционирования исследуемого.

Наиболее эффективным и универсальным инструментарием, на наш взгляд, для исследования качества жизни стомированных инвалидов является опросник «SF-36» (русская версия), который применяется более 10 лет ведущими университетами мира.

Опросник «SF-36» (англ. The Short Form-36) – это неспецифический опросник для оценки качества жизни пациента, широко используемый при проведении исследований качества жизни в странах Европы и в США (Ware J.E., 1992).

Опросник предназначен для изучения всех компонентов качества жизни. При создании опросника исследователями ВОЗ из 40 концепций здоровья были отобраны только 8, которые наиболее часто определяют в практике популяционных исследований. Опросник «SF-36» разработан в рамках международного проекта изучения качества жизни, он официально зарегистрирован и рекомендован к применению в большинстве стран мира. Он был установлен для оценки качества жизни в Италии, Франции, Австралии и общей популяции США. В странах Европы и в США были проведены исследования отдельных групп людей и получены результаты по нормам для здорового населения и для больных с различными хроническими заболеваниями (с распределением на группы соответственно возрасту и полу).

Опросник отражает общее благополучие и степень удовлетворенности теми сторонами жизнедеятельности человека, на которые влияет состояние здоровья.

Опросник «SF-36» состоит из 36 вопросов, сгруппированных в восемь шкал: физическое функционирование, ролевая деятельность, телесная боль, общее здоровье, жизнеспособность, социальное функционирование, эмоциональное состояние и психическое здоровье. Показатели каждой

шкалы составлены таким образом, что чем выше значение показателя (от 0 до 100), тем лучше оценка по избранной шкале. Из них формируют два параметра: психологический и физический компоненты здоровья.

Преимущества:

- применяется для оценки качества жизни при любых заболеваниях;
- возможно сравнение показателей качества жизни пациентов по опроснику «SF-36» с данными российского популяционного контроля по соответствующим группам;
- оценивает качество жизни больных комплексно (в том числе социальные и психологические нарушения).

Результаты представляются в виде восьми шкал (более высокая оценка указывает на более высокий уровень качества жизни)¹⁴⁵:

- физическое функционирование (Physical Functioning – PF);
- ролевое функционирование, обусловленное физическим состоянием (Role-Physical Functioning – RP);
- интенсивность боли (Bodily pain – BP);
- общее состояние здоровья (General Health – GH);
- жизненная активность (Vitality – VT);
- социальное функционирование (Social Functioning – SF);
- ролевое функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием (Role-Emotional – RE);
- психическое здоровье (Mental Health – MH).

Шкалы группируются в два показателя: РН («физический компонент здоровья») и МН («психологический компонент здоровья»). Условные обозначения шкал опросника «SF-36» представлены в таблице 4.

¹⁴⁵ Ионова Т. И., Новик А. А., Сухонос Ю. А. Понятие качества жизни больных онкологического профиля // Онкология. 2000. №2. – С. 25–28.

Опросник «SF-36» предполагает дифференцированный подход к оценке составляющих качество жизни в зависимости от пола и возраста.

Физическая функция определяет возможность выполнения различных физических нагрузок – от минимальной (самообслуживание) до максимальной (длительная ходьба, бег, занятия спортом без ограничений).

Физический фактор отражает способность к исполнению типичной для специфического возраста и социальной принадлежности определенной работы (профессиональные обязанности, домашнее хозяйство).

По опроснику выясняется значение физической боли, которая может вызвать ограничение обычной активности пациента.

Шкала общего здоровья оценивает субъективное восприятие предшествующего, настоящего состояния и позволяет определить его перспективы.

Шкала жизнеспособности отражает ощущение внутренней энергии, отсутствие усталости, желание энергичных действий.

Социальный аспект определяет способность к развитию, полноценному общению (семья, близкие, коллеги и др.).

Эмоциональный фактор отражает эмоциональный статус больного, влияние эмоций на повседневные занятия, отношения с окружающими. Оценивается наличие или отсутствие проблем на работе и в сфере привычной деятельности.

Шкала психического здоровья выявляет степень невротизации, склонность к депрессивным состояниям, ощущение счастья, умиротворенности, душевного спокойствия.

Таблица 4. Условные обозначения шкал опросника «SF-36»

Условное обозначение	Название шкалы	Компонент здоровья
PF	Физическое функционирование, физическая активность (возможность выполнять физическую нагрузку в течение обычного дня)	Физический
RP	Роль физических проблем в организации жизнедеятельности (физическая способность выполнять свою работу)	
BP	Физическая боль (выраженность боли)	
GH	Общее восприятие здоровья (субъективная оценка общего состояния здоровья)	
VT	Жизнеспособность (субъективная оценка настроения, энергичности, жизненных сил)	Психический
SF	Социальная активность (эмоциональная и физическая способность общаться с другими людьми)	
RE	Роль эмоциональных проблем в ограничении жизнедеятельности (эмоциональная способность человека заниматься профессиональной работой или работой по дому)	
MH	Психическое здоровье	

Ответы на вопросы кодируют в баллах от 0 до 100. Большое количество баллов соответствует более высокому уровню качества жизни. Ответы на вопросы оценивают по номинальной шкале от 1 до 5 и затем выводят общий показатель для каждого пункта по формуле: вычисленное значение = (реальное значение показателя – минимально возможное значение показателя: возможный диапазон значений) × 100.

Цель нашего исследования заключается в определении качества жизни стомированных инвалидов по основным показателям опросника «SF-36» в зависимости от применения модели реабилитации. Полученные результаты

станут практическим свидетельством обоснования выбора модели реабилитации стомированных индивидов.

Социологические исследования 1720 стомированных инвалидов проводились автором диссертации в возглавляемом им центре социальной реабилитации стомированных инвалидов Региональной общественной организации инвалидов стомированных больных «АСТОМ» города Москвы с 2005 по 2011 гг. при информационно-консультативной поддержке ведущих научных центров в области колопроктологии и медицинской реабилитации стомированных больных: ГНЦ Колопроктологии Минздрава РФ, РНЦ Хирургии им. акад. Б. В. Петровского РАМН и Московского Центра колопроктологии ГКБ №24.

Исследования проводились по поводу определения качества жизни 1720 стомированных инвалидов в зависимости от применения модели социальной реабилитации, в их сравнительном контексте.

Из 1720 человек было 652 (37,9 %) мужчины и 1068 (62,1 %) женщин. По возрасту группа ранжировалась следующим образом: до 16 лет – 4 (0,2 %) человека, от 16 лет до 25 лет – 10 (0,6 %) человек, от 26 лет до 39 лет – 48 (2,8 %) человек, от 40 лет до 49 лет – 94 (5,5 %) человека, от 50 лет до 59 лет – 262 (15,2 %) человека, от 60 лет до 69 лет – 514 (29,9 %) человек, от 70 лет до 79 лет – 716 (41,6 %) человек, от 80 лет до 89 лет – 66 (3,8 %) человек, от 90 лет – 6 (0,4 %) человек. Данные по возрасту представлены на рисунке 19.

Процентный показатель

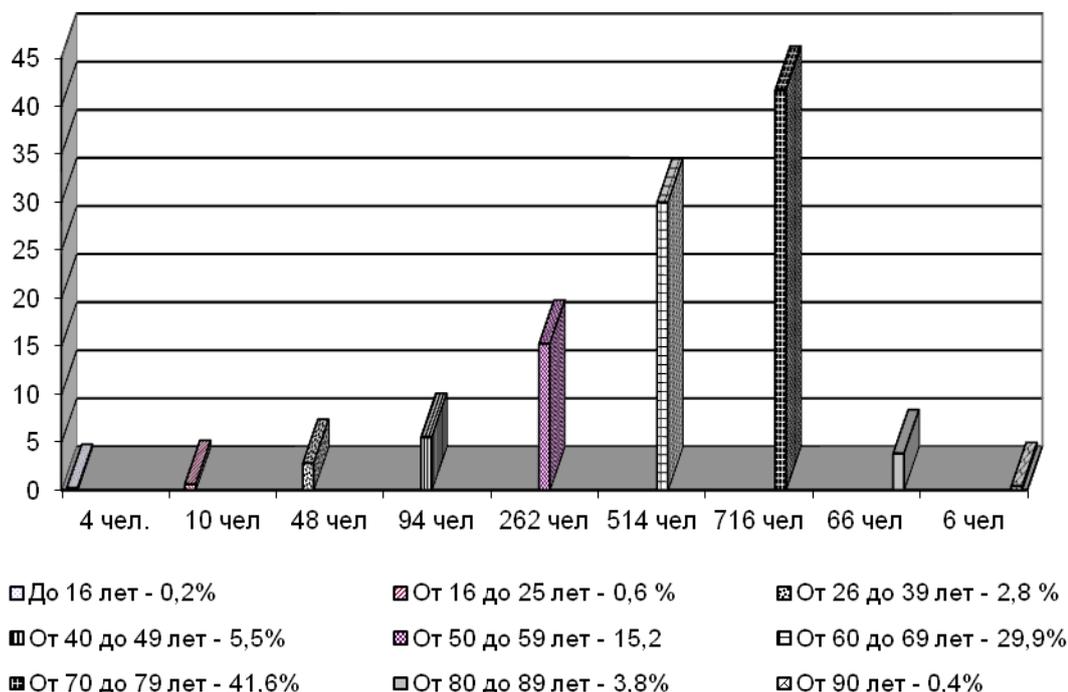


Рисунок 19. Графическое изображение возрастного спектра исследуемой группы

Выделим из исследуемой группы социально активную возрастную группу, до 60 лет – 932 (54,2 %) человека. Далее, из этой группы исключим инкурабельных стомированных инвалидов, имеющих тяжелые формы заболеваний, например, четвертую стадию рака толстой кишки с метастазированием. Это обусловлено стремлением получить результаты «чистые» от воздействия прогрессирования опухолевого процесса, который оказывает значительное отрицательное влияние на качество жизни. По показаниям компьютерной базы данных – Социального регистра стомированных инвалидов РООИСБ «АСТОМ» таких инвалидов оказалось 143 (15,3 %) человека.

Из полученной «благоприятной» для проведения наших исследований группы 789 (84,7 %) человек выделим в качестве контрольной группы количество стомированных инвалидов, прошедших полный цикл

инновационной методики реабилитации на основе разработанной модели инновационного управления реабилитацией стомированных инвалидов. Их оказалось 97 (12,3 %) человек.

Все стомированные инвалиды заполнили опросники качества жизни и функциональных результатов через 6 месяцев (в среднем) и 1 год (в среднем) после стомирующей операции. Контролем были эти же самые стомированные инвалиды. Качество жизни оценивалось с помощью опросника «SF-36». Функциональные результаты оценивались с помощью шкалы глобальной оценки функционирования. Одновременно методом интервьюирования опрашивались врачи и медицинские сестры по тем же критериям опросника, но в упрощенной форме с целью встречного изучения оценки качества жизни стомированных пациентов, т.е. их подопечных пациентов. Обязательным условием при исследовании было отслеживание беспрепятственного обеспечения каждого стомированного инвалида техническими средствами реабилитации. Без соблюдения данного условия проведение реабилитационных мероприятий невозможно, соответственно не придаст чистоты исследованию.

Исследуемых 692 стомированных инвалида условно распределили на III группы.

I группа, 226 (32,7 %) – стомированные инвалиды, принятые на учет в Центр социальной реабилитации РООИСБ «АСТОМ», выявленные случайным образом, к которым не применялись реабилитационные мероприятия, за исключением медицинских (например, индивидуальный подбор технических средств реабилитации, медицинские консультации), со значительными сроками после стомирующей операции – более 1 года;

II группа, 254 (36,7 %) – инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия только после получения ими группы инвалидности и которые встали на учет в Центр социальной

реабилитации РООИСБ «АСТОМ» по истечению значительного срока (около 1 года) после стомирующей операции.

III группа, 212 (30,6 %) – стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия после выхода из стационара, т.е. спустя 2 или 3 месяца после стомирующей операции, находящиеся в периоде оформления группы инвалидности.

Контрольная группа – 97 стомированных инвалидов – прошла полный объем реабилитационных мероприятий по инновационной методике с момента определения диагноза заболевания, вызывающего необходимость стомирующей операции. Эта группа максимально соответствовала стомированным инвалидам трех групп по возрасту, полу, семейному положению, уровню образования и социальному статусу. Результаты исследования качества жизни у ее представителей использованы для сравнительного анализа с качеством жизни представителей других трех групп, проходивших реабилитацию в условиях действующей в России системы реабилитации инвалидов.

Указанные шкалы опросника условно разделили на 2 группы: физический компонент здоровья (1 – 4 шкалы) и психологический компонент здоровья (5 – 8 шкалы). Каждый пункт шкалы имеет несколько вопросов, а общее их число составляет 36. Ответы на вопросы оценивают по номинальной шкале от 1 до 5 и затем выводят общий показатель для каждого пункта по формуле:

«вычисленное значение = (реальное значение показателя – минимально возможное значение показателя : возможный диапазон значений) × 100».

Качество жизни стомированных инвалидов всех трех групп и контрольной группы исследовали методом интервью после получения у них письменного согласия в следующие сроки: в период госпитализации в стационар, через 10 – 12 суток после стомирующей операции, 3, 6 мес, 1 и 3 года после выполненной операции соответственно. Выбор сроков сбора

информации соответствовал определенным пяти этапам реабилитационного процесса стомированных инвалидов, обоснованных в диссертационном исследовании.

Полученные нами результаты оценки качества жизни во всех указанных четырех группах стомированных инвалидов представлены в таблице 5.

Исследованный контингент стомированных инвалидов контрольной группы обладал высокой физической активностью, близкой к максимально возможной по результатам бальной оценки в сравнении с 692 стомированными инвалидами трех других групп.

Таблица 5. Результаты оценки качества жизни стомированных инвалидов после оперативных вмешательств (сроки исследования – 10-15 суток, 1, 3, 6 месяцев)

Показатели	Группы	10-15 суток		1 месяц		3 месяца		6 месяцев		
		m±s	95%*ДИ	m±s	95%*ДИ	m±s	95%*ДИ	m±s	95%*ДИ	
PF	I группа	32,8±4,66	32,6	43,4±4,28	44,3	44,3±3,87	41,6	64,5±3,23	63,1	
			38,0		45,2		45,4		66,3	
	II группа	38,2±4,26	36,4	45,7±5,62	46,1	47,1±4,41	45,7	67,7±3,46	66,2	
			40,0		47,3		48,6		69,1	
	III группа	44,6±5,65	42,9	47,8±4,30	46,1	51,3±4,34	49,8	70,2±3,45	68,8	
			46,3		49,4		52,7		71,7	
	Контр. группа	45,8±4,27	44,4	48,6±5,51	47,2	53,6±4,62	52,2	96,8±1,07	95,4	
			47,3		50,1		55,1		98,3	
	RP	I группа	23,5±3,11	22,2	33,4±4,11	33,1	55,3±4,54	53,3	62,3±3,55	60,6
				23,3		34,8		58,3		63,4
II группа		25,6±3,94	24,3	36,3±3,96	35,0	58,4±5,13	56,3	64,3±4,36	62,8	
			26,8		37,6		60,4		65,7	
III группа		28,1±2,84	27,0	38,1±5,08	36,7	60,5±4,82	49,8	66,3±4,51	64,9	
			29,3		39,4		62,6		67,8	
Контр. группа		29,2±2,65	27,9	39,7±4,21	38,4	62,3±4,81	60,9	85,6±3,12	84,2	
			30,6		41,2		63,8		87,1	

	III группа	32,1±4,08	30,8	33,1±5,04	31,1	50,2±3,57	49,3	58,4±3,82	56,5	
			33,5		35,1		53,0		60,8	
	Контр. группа	36,7±5,87	34,9	42,5±3,93	40,4	51,3±4,01	49,5	72,9±5,74	70,9	
			38,6		44,6		53,2		74,9	
МН	I группа	45,0±5,02	43,6	40,1±4,39	38,8	33,4±5,81	31,9	40,2±3,86	38,9	
			46,7		41,5		34,9		41,5	
	II группа	47,9±4,54	46,5	44,7±5,92	43,3	46,9±4,20	45,5	59,4±3,23	58,1	
			49,3		46,2		48,3		60,7	
	III группа	48,4±3,91	47,1	43,3±3,39	42,0	58,1±4,48	56,7	67,7±6,82	66,2	
			49,8		44,7		59,5		69,4	
	Контр. группа	57,3±6,25	55,9	60,8±5,62	59,5	69,4±5,31	68,0	80,2±5,15	78,8	
			58,7		62,2		70,9		81,7	
	* Нижняя и верхняя граница 95% доверительного интервала (ДИ)									

Из данных, представленных в таблице 5 следует, что показатели PF, а также RP в период 10 – 15 суток после стомирующей операции были достаточно низкими у всех четырех групп и колебались PF: от 32,8±4,66 баллов до 45,8±4,27, RP: от 23,5±3,11 баллов до 29,2±2,65 соответственно от I группы до контрольной группы. Однако выше все-таки эти показатели оказались у контрольной группы. Причем заметно ускоренно увеличение данных показателей по всем последующим временным выделенным этапам после стомирующей операции у III и контрольной групп, PF: до 96,8±1,07 и RP: до 85,6±3,12 на этапе 6 месяцев. Это свидетельствует о незначительной роли физических проблем в ограничении жизнедеятельности.

Однако показатель ВР в начальный послеоперационный период 10 – 15 суток у I, II и III групп оказался сравнительно одинаковым и высоким, в среднем 78,5±4,26 баллов, также высоким этот показатель был и у контрольной группы, хотя и несколько ниже: 50,1±4,87 балла. Это объясняется очень сложной и тяжелой хирургической операцией, когда болевой синдром не проходит продолжительное время. Накладывает

отпечаток и психическое состояние инвалида и, конечно, индивидуальные психо-эмоциональные особенности. В продолжении послеоперационного периода до 6 месяцев данные показатели равномерно снижались у всех четырех групп. Однако в контрольный период 6 месяцев показатели заметно различались: $38,2 \pm 3,23$ у I группы; $30,7 \pm 4,13$ у II группы; $15,4 \pm 2,18$ у III группы и $8,7 \pm 3,12$ у контрольной группы.

Также отмечены высокий уровень SF, достаточная эмоциональная и физическая способность к общению с другими людьми фактически на всех временных этапах у третьей (кроме периода пребывания в стационаре, 10 – 15 суток и одного – двух месяцев отсутствия реабилитационной помощи) и контрольной группах. То есть, от $52,7 \pm 4,10$ (у III группы в период 10 – 15 суток) и от $60,4 \pm 3,24$ (у контрольной группы в период 1 – 15 суток) до $70,2 \pm 3,45$ (у III группы в период 6 месяцев) и до $88,7 \pm 3,90$ (у контрольной группы в период 6 месяцев). Показатели GH и RE также заметно возрастали в течении всех временных периодов у III (только спустя 3 месяца) и контрольной групп и были самыми высокими во временной период 6 месяцев. Они колебались в пределах от $21,4 \pm 3,39$ (у III группы в период 10 – 15 суток) и $32,2 \pm 5,78$ (у контрольной группы в период 1 – 15 суток) до $74,5 \pm 4,13$ (у III группы в период 6 месяцев) и до $84,4 \pm 5,31$ (у контрольной группы в период 6 месяцев) соответственно.

Динамика роста показателей оценки жизнеспособности VT (энергичности, настроения) и психического здоровья МН вновь оказалась заметно выше у III и контрольной групп по всем периодам, за исключение первого периода 10-15 суток, а также периода 3 месяца (у III группы), что вполне объяснимо. В данный период показатели оценки жизнеспособности мало различались друг от друга фактически у всех четырех групп: от $19,5 \pm 4,39$ балла (у I группы в период 10-15 суток) и $22,7 \pm 5,32$ балла (у контрольной группы в период 1 – 15 суток) соответственно. Но показатель оценки жизнеспособности I группы на временном этапе 6 месяцев

незначительно вырос (до $48,2 \pm 4,30$ баллов) по сравнению с этим же периодом у третьей и контрольной групп ($83,5 \pm 4,62$ баллов у III группы и $85,1 \pm 5,61$ баллов у контрольной группы соответственно). Показатель психического здоровья МН был самым высоким у контрольной группы по сравнению с I, II и III группами во все периоды послеоперационной жизни и в период 6 месяцев приблизился к $80,2 \pm 5,15$ балла.

По результатам таблицы 5, менее благоприятные функциональные результаты во все исследуемые периоды отмечены у представителей I и II группы, что обусловлено проблемностью самостоятельной адаптации ввиду наличия у них функционирующей стомы, отсутствием знаний ухода за стомой, неопытностью, непониманием близких, незнанием своих прав и законов, неспособностью справиться с психологическими последствиями и психологической депривацией, приводящей к социальной депривации. К перечисленным проблемам из-за отсутствия информационной поддержки и ясности алгоритма действий после стомирующей операции добавились многочисленные послеоперационные осложнения в виде парастомальных грыж, серьезных раздражений кожи вокруг стомы, выпадений стомы или сужений, – что требует дополнительных медицинских вмешательств с дополнительными расходами как самих стомированных пациентов и их родственников, так и со стороны государства. Соответственно, социально-бытовая адаптация, трудовая реабилитация и вообще, реинтеграция в социум таких стомированных инвалидов оказалась проблематична как таковая, либо носит очень затяжной характер.

Напротив, у стомированных инвалидов III группы, несмотря на то, что к ним применялись инновационные реабилитационные воздействия только после выхода из стационара (спустя 2 или 3 месяца после стомирующей операции), отмечались высокие, по сравнению с I и II группами, показатели физического функционирования, физической активности, физической способности выполнять свою работу, повышенная субъективная оценка

общего состояния здоровья, субъективная оценка настроения, энергичности, жизненных сил. Повышение показателей социальной активности и ее составляющих: эмоциональной и физической способности общаться с другими людьми, наблюдалось уже в периоде от 3 месяцев после стомирующей операции. Показатели роли эмоциональных проблем в ограничении жизнедеятельности и психического здоровья у III группы также стали заметно расти с отметки в 3 месяца, что, конечно, отличается в лучшую сторону от показателей по I и II группе.

Согласно результатам таблицы 5, аналогично росту всех показателей физического и психического компонентов здоровья III группы, у контрольной группы такой рост показателей уже был отмечен в период с 10 – 15 суток и 1 месяца. А период 6 месяцев показал у контрольной группы самые высокие показатели физического и психического компонентов здоровья по всем восьми шкалам опросника «SF-36».

Такие высокие показатели III и контрольной групп образовались, очевидно, в результате значительного снижения количества всех видов послеоперационных осложнений в раннем и позднем послеоперационном периодах и значительного улучшения функциональных результатов по сравнению со стомированными инвалидами I и II групп. Полученные знания и умения во время специального индивидуального подбора и обучения пользованием высококачественными техническими средствами реабилитации и сопутствующими средствами ухода за стомой однозначно предотвратили абсолютно все возможные осложнения послеоперационного периода. Психологическая подготовка перед и после операции с одновременным полным информированием как по медицинским последствиям стомирующей операции, так и имеющимся социально-правовым возможностям стомированного индивида вместе с его родственниками нивелируют все негативные последствия стомирующей операции, калечащей как тело, так и душу.

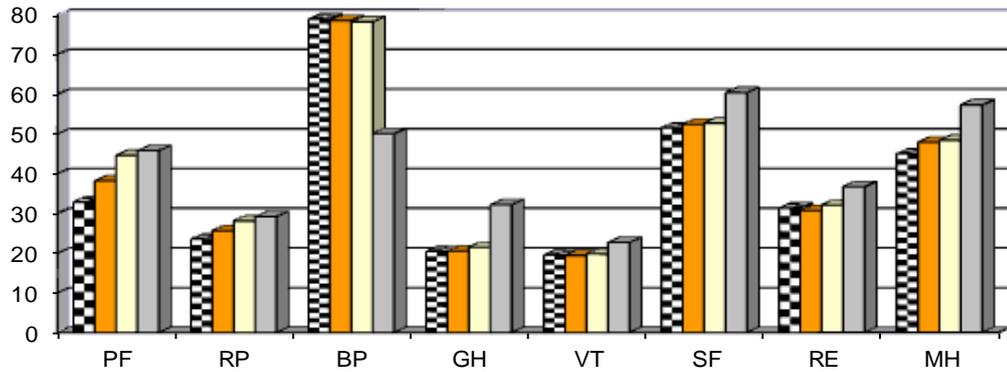
Значительным ограничивающим влиянием на функциональную активность обладал болевой синдром фактически у всех групп в период до 3 месяцев. Но у контрольной группы его влияние значительно снизилось к периоду 6 месяцев. Данные таблицы 5 свидетельствуют о более низких показателях качества жизни всех шкал опросника «SF-36» у стомированных инвалидов I и II групп во все периоды после выполнения оперативных вмешательств, по сравнению прежде всего с контрольной группой. В полтора раза был ниже показатель PF, почти во столько же – показатель RP, отражающий резкое повышение роли физических проблем в ограничении жизнедеятельности. Ограниченной была потребность в полноценной реализации социальной активности. Очень низкие показатели SF, в особенности у I группы, в продолжительный период 6 месяцев (всего $51,4 \pm 4,21$ баллов), по сравнению с контрольной группой ($88,7 \pm 3,90$ баллов), указывают на существенную депривацию у стомированных инвалидов этой группы.

Резко выраженной в ограничении жизнедеятельности была роль эмоциональных проблем, о чем свидетельствуют значительно меньшие значения показателя RE. На этом фоне отмечались выраженные сниженные значения показателей GH, VT, MH. В рамках этих показателей стомированные инвалиды I и II групп имели худшие взаимоотношения с окружающими, в семье, проблемы в общении с представителями противоположного пола. Ухудшение взаимоотношений с окружающими можно объяснить зависимостью стомированных больных от близких, вынужденным ограничением социальных контактов из-за нарушения функционирования организма, ослабления работоспособности, нарастающим внутренним недовольством снижением уровня качества жизни. Отсюда возникает спектр негативных эмоций, обусловленный чувством собственной неполноценности. Факт отсутствия физиологической возможности проведения восстановительной операции и устранения страшного изъяна –

стомы усугубляет негативную ориентацию и эмоциональное состояние стомированных инвалидов, вплоть до суицидального состояния. Различия всех показателей у стомированных инвалидов I, II и III групп с контрольной группой отличались высокой достоверностью ($p < 0,001$).

Особенно наглядно эти изменения и различия представлены в динамике по исследуемым временным периодам: 10 – 15 суток, 1 месяц, 3 месяца, 6 месяцев (рис. 20, 21, 22, 23).

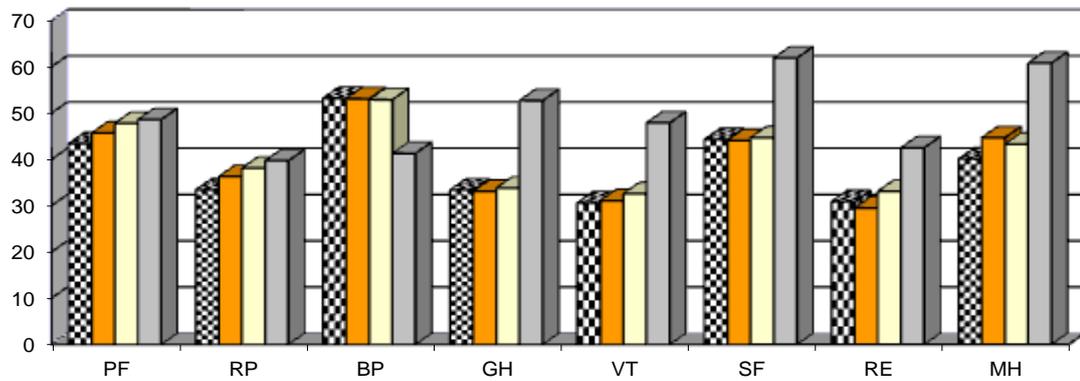
Качество жизни, баллы



- I группа - стомированные инвалиды, к которым не применялись реабилитационные мероприятия
- II группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия после получения группы инвалидности (спустя 1 год)
- III группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия после выхода из стационара (спустя 2-3 месяца)
- Контрольная группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия с момента определения диагноза

Рисунок 20. Сравнительная оценка качества жизни стомированных инвалидов через 10-15 суток после оперативных вмешательств

Качество жизни, баллы



- I группа - стомированные инвалиды, к которым не применялись реабилитационные мероприятия
- II группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия после получения группы инвалидности (спустя 1 год)
- III группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия после выхода из стационара (спустя 2-3 месяца)
- Контрольная группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия с момента определения диагноза

Рисунок 21. Сравнительная оценка качества жизни стомированных инвалидов через 1 месяц после оперативных вмешательств

Качество жизни, баллы

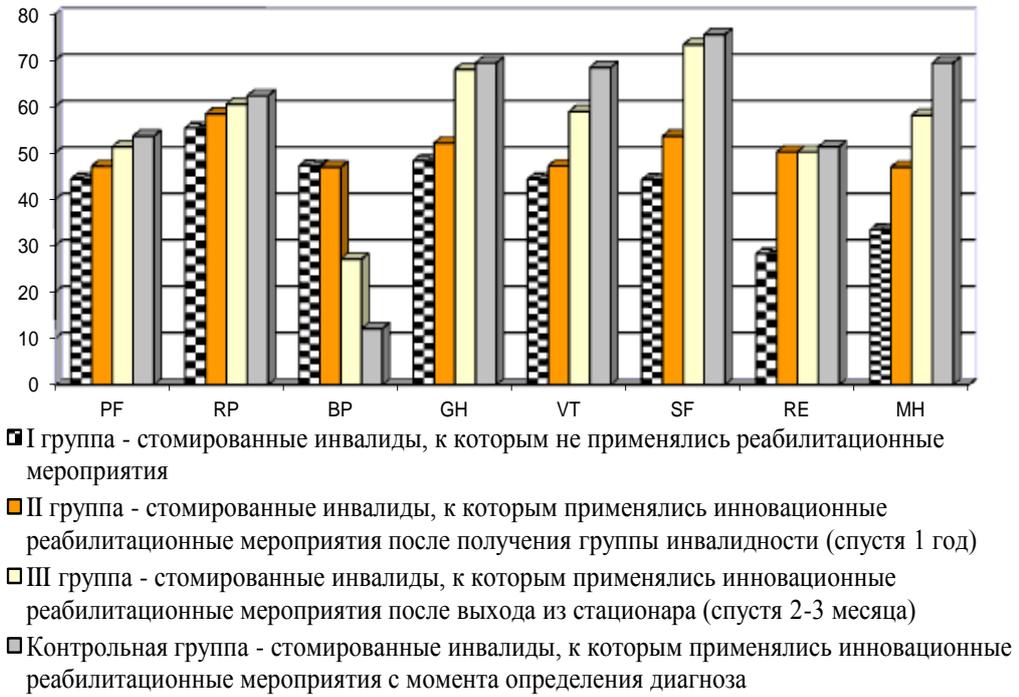
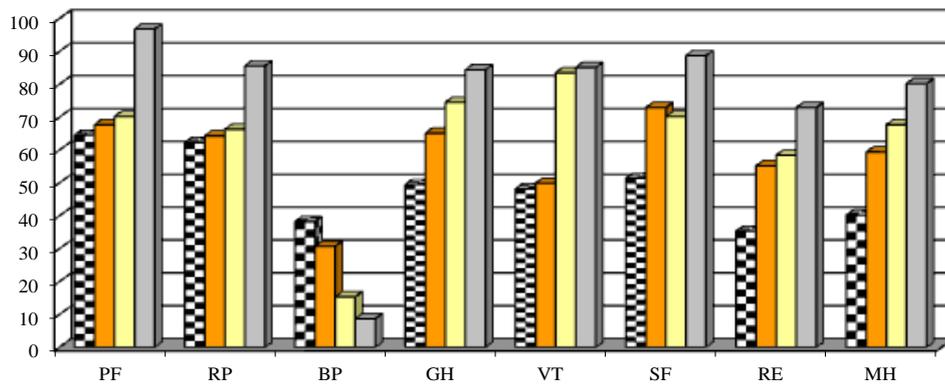


Рисунок 22. Сравнительная оценка качества жизни стомированных инвалидов через 3 месяца после оперативных вмешательств

Качество жизни, баллы



□ I группа - стомированные инвалиды, к которым не применялись реабилитационные мероприятия

■ II группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия после получения группы инвалидности (спустя 1 год)

▣ III группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия после выхода из стационара (спустя 2-3 месяца)

■ Контрольная группа - стомированные инвалиды, к которым применялись инновационные реабилитационные мероприятия с момента определения диагноза

Рисунок 23. Сравнительная оценка качества жизни стомированных инвалидов через 6 месяцев после оперативных вмешательств

В соответствии с корреляционным анализом показателей качества жизни стомированных инвалидов контрольной группы установлена взаимосвязь между физической функцией и физической ролью (0,611; $p < 0,01$), общим состоянием здоровья, жизнеспособностью, психическим здоровьем (соответственно $r = 0,587$, $p < 0,01$; $r = 0,634$; $p < 0,01$ и $r = 0,468$, $p < 0,05$). Отсюда следует, что неспособность выполнять привычную работу оказывает существенное влияние на большинство аспектов качества жизни.

Такая же корреляционная зависимость была обнаружена между показателями физической функции и физической боли ($r = 0,241$), что подтверждает предположение о физической боли как о понятии сугубо субъективном, т. е. оценка интенсивности болевого синдрома в большей степени зависит от индивидуально-типологических, психологических свойств личности.

Существенные различия показателей критериев качества жизни были отмечены в контрольные периоды 3 и 6 месяцев – в период завершения процессов адаптации к последствиям тяжелой травмирующей стомирующей операции у представителей всех исследуемых групп.

В указанные сроки было отмечено значительное повышение показателей качества жизни у больных III и контрольной групп практически по всем критериям опросника «SF-36». Однако у оперированных больных III группы значения показателей таких критериев качества жизни, как физическое функционирование, ролевое физическое функционирование, общее здоровье, социальное функционирование, ролевое эмоциональное функционирование, психическое здоровье были значительно выше, чем у пациентов I и II группы, но все-таки ниже, чем у контрольной группы.

Наиболее высокий уровень показателей качества жизни у больных III группы во все сроки наблюдения, за исключением периода 10–15 суток и 3 месяца, когда данные показатели были сопоставимы с показателями I и II групп, по результатам проведенного исследования, обусловлен, по нашему

мнению, более благоприятными функциональными результатами ввиду применения к представителям III группы инновационных методик реабилитации. Соответственно, у представителей контрольной группы практически все показатели качества жизни были выше, чем у представителей I, II и III групп, к тому же повышение данных показателей уже было отмечено в ранние послеоперационные периоды – 10–15 суток и 1 месяц.

Таким образом, качество жизни у стомированных инвалидов I и II групп, т.е., тех к кому не применялись инновационные реабилитационные мероприятия в послеоперационный период до 6 месяцев, было значительно ниже по всем показателям опросника «SF-36», чем у контрольной группы, к кому применялись инновационные реабилитационные мероприятия перед предстоящей стомирующей операцией с момента определения диагноза тяжелого заболевания и осуществлялся полный объем реабилитационного воздействия в течение более 6 месяцев до момента состояния полной инклюзии в социум. У представителей I и II групп резко уменьшалась физическая и социальная активность, значительно понижалась субъективная оценка эмоционального состояния, настроения и в целом общего состояния здоровья. Это обусловлено в большей степени наличием тяжелого состояния, которое сопровождается физическими страданиями и отрицательными психотравмирующими факторами, потерей социально-ролевого статуса, переходом в состояние полной эксклюзии.

III группа явилась ярким доказательством необходимости и эффективности применения инновационной технологии реабилитации с момента определения диагноза заболевания, приводящего к необходимости стомирующей операции. Однако к представителям этой группы применялись инновационные реабилитационные мероприятия только после выхода из стационара, т.е., спустя 2 – 3 месяца, а не как у контрольной группы, к которой применялась инновационная методика еще до проведения

стомирующей операции, сразу после объявления врачом диагноза, предполагающего проведение стомирующей операции. Поэтому показатели РН («физический компонент здоровья») и МН («психологический компонент здоровья») по всем восьми шкалам опросника «SF-36» в ранний послеоперационный период, от 10 – 15 суток до 3 месяцев, заметно ниже, чем у контрольной группы, и медленнее по срокам приближаются к значениям показателей этой группы в более поздние сроки.

Результаты оценки качества жизни в контрольной группе показали, что большинство критериев оценки качества жизни уже на 10–15 сутки после выполненных операций превышали показатели РН – физического компонента здоровья и МН – психологического компонента здоровья по всем восьми шкалам опросника «SF-36», представленных в таблице 1. Следовательно, применение инновационных методов реабилитации с момента определения диагноза, в соответствии с которым больному будет проведена стомирующая операция, способствовало достоверному ($p < 0,05$) повышению показателей качества жизни у этих индивидов со стомой, благоприятному их влиянию на психическую и эмоциональную активность. У этих стомированных инвалидов в меньшей степени было выражено депрессивное состояние, повышалась общая активность. Прежде всего это относится к критериям психического здоровья, ролевого эмоционального функционирования, что обусловлено ликвидацией всевозможных физиологических послеоперационных проблем и ориентацией индивида на благоприятный результат оперативного вмешательства.

Несмотря на то, что у всех стомированных инвалидов всех четырех групп были отмечены низкие показатели RP (физическая способность человека выполнять свою работу или работу по дому) и RE (эмоциональная способность человека заниматься профессиональной работой или работой по дому) в периоде до 3 месяцев, то к периоду 6 месяцев именно у контрольной

группы, эти показатели увеличились по сравнению с первоначальными более чем в 1,5 раза, включая и показатели психического здоровья.

Применение инновационной модели социальной реабилитации с момента определения диагноза, т.е. перед предстоящей стомирующей операцией, позволяет наиболее эффективно применять уже имеющиеся на сегодня направления реабилитации стомированных инвалидов на ее последующих этапах, значительно сокращая сроки реинтеграции и социальной адаптации. Высокие значения социального функционирования, ролевого эмоционального функционирования, психического здоровья вследствие более благоприятных функциональных результатов у контрольной группы продолжают заметно расти и по истечению нашего контрольного периода 6 месяцев, приводят к полному восстановлению социального статуса стомированного индивида.

Социальная инклюзивная реабилитация стомированных пациентов предполагает скорейшее возвращение их в привычную обстановку. В связи с тем, что стомирование приводит к снижению социальной активности личности, изменению социального статуса, социальных ролей на работе и дома, важным этапом ресоциализации является выявление и сохранение доступной сферы социальных интересов и профессиональной деятельности. По нашим данным, неудовлетворенность своим социальным функционированием отмечали 98,5 % пациентов. Очень частые случаи предвзятой самоидентификации стомированных инвалидов, необоснованные опасения, что окружающие станут предвзято относиться к ним, считать неполноценным, приводят к повышению их социальной сензитивности с избеганием социальных контактов, сужением круга привычного общения, стремлением уйти в одиночество.

Уровень социально-трудовой реабилитации как слагающая качества жизни также является чрезвычайно важным критерием эффективности реабилитации в связи с тем, что он указывает на степень возможности

реализации пациентом индивидуальных социальных программ, а именно: собственного творческого потенциала, утраченной или резервной трудоспособности, занятости общественно-полезной деятельностью¹⁴⁶.

Поэтому было продолжено социологическое исследование стомированных инвалидов всех представленных ранее четырех групп в последующий постконвалесцентный период, более 6 месяцев до года, после стомирующей операции на предмет возвращения их к трудовой деятельности. Результаты социально-трудовой реабилитации представлены в таблице 6.

Таблица 6. Результаты социально-трудовой реабилитации стомированных инвалидов в постконвалесцентный период (более 6 месяцев после операции)

Показатель	Группы больных			
	I группа, n=226	II группа, n=254	III группа, n=212	Контрольная группа, n= 97
Приступили к прежней трудовой деятельности	9 (4,0%)	10 (3,9%)*	24(11,3%)**	31(32,0%***)
Сменили вид трудовой деятельности	22 (9,7%)	38 (15,0%)*	33(15,6%)	44(45,3%)
Не возобновили трудовую деятельность	195 (86,3%)	206 (81,1%)	155 (73,1%)	22(22,7%)

* Различия достоверны в сравнении с показателем I группы ($p>0,05$).

** Различия достоверны в сравнении с показателем I и II групп ($p>0,05$).

*** Различия достоверны в сравнении с показателем I,II и III групп ($p>0,05$).

¹⁴⁶ Шевченко Ю. Л., Новик А. А., Федотов Ю. Н. и др. Информационная система исследования качества жизни в медицине // Вестник межнационального центра исследования качества жизни. – 2005. №5. – С.4–9; Профессиональная реабилитация инвалидов / Справочно-информационное пособие. – М.: Департамент Федеральной Государственной службы занятости населения г. Москвы. – 2002; Кавокин С. Н. Социальное управление процессом комплексной реабилитации инвалидов. Дис. ...докт. социол. наук. – М., 2002.

В соответствии с представленными в таблице 6 данными, наиболее благоприятной была социально-трудовая реабилитация у стомированных инвалидов контрольной группы и III группы. Это подтверждается достоверно большим количеством стомированных инвалидов, приступивших к прежней трудовой деятельности – 31 (32,0 %), а также возвратившихся к труду, но сменивших вид трудовой деятельности – 44(45,3 %) в контрольной группе и в III группе, – соответственно: 24 (11,3 %) и 33 (15,6 %).

По показателям, свидетельствующим о смене вида трудовой деятельности, у всех четырех групп оказались незначительные различия: у I группы – 22 (9,7 %), у II группы – 38 (15,0 %), у III группы – 33(15,6 %) и у контрольной группы – 44(45,3 %).

Из числа стомированных инвалидов, не возобновивших трудовую деятельность, наибольшее количество было в I группе – 195 (86,3 %), немногим больше оказалось во II группе – 206 (81,1 %) , а в III группе оказалось немногим меньше – 155 (73,1 %), на что оказало воздействие применение инновационных методик реабилитации в более ранние сроки по сравнению с представителями I и II групп. В контрольной группе, самый наименьший и лучший результат – 22 (22,7 %). Эти неблагоприятные показатели самые высокие у всех трех групп (I, II и III), у контрольной группы – они значительно меньше.

Отказ от трудовой деятельности у большинства пациентов I группы был обусловлен ограничением физической активности, неудобствами в общении с окружающими, хроническим психоэмоциональным стрессом, что связано с наличием у них неразвитыми реабилитационными возможностями в рамках действующей системы социальной реабилитации. Инвалиды I и II группы все еще находились в продолжительном и затяжном периоде реабилитации ввиду затянувшихся первоначальных периодов, когда к ним не применялись никакие реабилитационные мероприятия и реабилитационная

помощь лишь начинала оказываться. Большинство из представителей этих групп наблюдения отказ от трудовой деятельности мотивировали утратой трудовой ориентации вследствие продолжительного периода хирургического лечения и реабилитации.

Таким образом, как показали исследования, улучшение качества жизни стомированных инвалидов и возвращение их к трудовой деятельности обусловлено преимущественно за счет улучшения большинства показателей качества жизни: физического функционирования, ролевого физического функционирования, общего здоровья, социального функционирования, ролевого эмоционального функционирования, психического здоровья, достигнутых благодаря применению разработанной социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов, примененной в самые ранние сроки реабилитационного процесса.

В предложенной новой структурно-функциональной системе управления социальной реабилитацией индивидов со стомой структура взаимодействия общественной организации стомированных инвалидов с системными субъектами осуществляется через процесс коммуникации, т.е. соединяя их с помощью информационных потоков. Полученная коммуникационная сеть состоит из вертикальных, горизонтальных и диагональных связей, при этом задача координатора – общественной организации стомированных инвалидов состоит в том, чтобы придать коммуникационным потокам правильное направление, нацелить их на преодоление социальной эксклюзии и оптимальную социализацию стомированного индивида.

Вертикальные связи формируются при коммуникациях и взаимодействии общественной организации стомированных инвалидов между верхними и нижними звеньями вертикальной субординации государственных субъектов системы социальной реабилитации стомированных инвалидов по одноведомственному признаку,

горизонтальные – между равными по уровням подразделениями государственных субъектов системы реабилитации, но относящимися к разным ведомствам, между подразделениями государственных субъектов и коммерческих субъектов системы реабилитации, а также всех вместе (либо по отдельности) государственных и коммерческих субъектов системы реабилитации с равноправными участниками реабилитационного процесса – со стомированными инвалидами. Диагональные связи – это связи между руководящими звеньями и нижними звеньями различных государственных субъектов системы реабилитации как в одноведомственной принадлежности, но различных подсистемных структур, так и в разноеведомственной принадлежности, а также между руководящими звеньями государственных субъектов системы реабилитации и нижними звеньями коммерческих субъектов реабилитации и наоборот.

Более того, в механизме социального управления разработанной инновационной модели управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов фундаментальная роль принадлежит принципу обратной связи: там, где этот принцип нарушается или вообще отсутствует, там отсутствуют или искажаются результаты социального управления. В нашем случае идеальными «связистами» в такой ситуации как раз и выступают общественные организации стомированных инвалидов. Именно на предлагаемые ими общественные параметры опирается инновационная модель управления социальной реабилитацией таких людей. Тогда при любом взаимодействии источник, – как субъект информации и управления и приемник – как объект информации и управления неизбежно будут меняться местами. Следовательно, и в процессе социального управления будет происходить обратное влияние объекта управления на его субъект.

Характер социального управления в современных условиях предъявляет к субъекту управления требование повышенной ответственности за принятие управленческих решений, что обуславливается

как масштабностью управленческих воздействий, так и сложностью структурной организации объекта управления. Совершенствование управления – задача комплексная, т.е. не только экономическая или политическая, но и нравственная, связанная с совершенствованием гуманистических начал управления, с его ориентацией на человека. Идеалом исторического развития социального управления является такое коллективное общественное самоуправление, при котором субъект и объект управления составляют органическое функциональное единство¹⁴⁷.

Таким образом, подтверждается эффективность полученных результатов практического применения инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов на основе проведенного сравнительного анализа с результатами существующей реабилитации стомированных инвалидов в России. В социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов при ее применении стомированный инвалид и неинвалид переместился в центр системы реабилитации, т.е. система стала пациентцентрированной, без разделения между стомированными индивидами по статусности «инвалид – неинвалид» (рис. 24).

Конечно, в нынешних условиях управления реабилитацией инвалидов очень сложно добиться сразу подобной идеальной картины. Однако с учетом положительных показателей применения разработанной нами в представленной диссертационной работе опытной модели инновационного управления социальной реабилитацией стремление к такому социально-ориентированному управлению будет социально-значимым.

¹⁴⁷ Гончарук В. К. Социально-ориентированное управление // Вестник СГУТиКД. – 2008. №1.

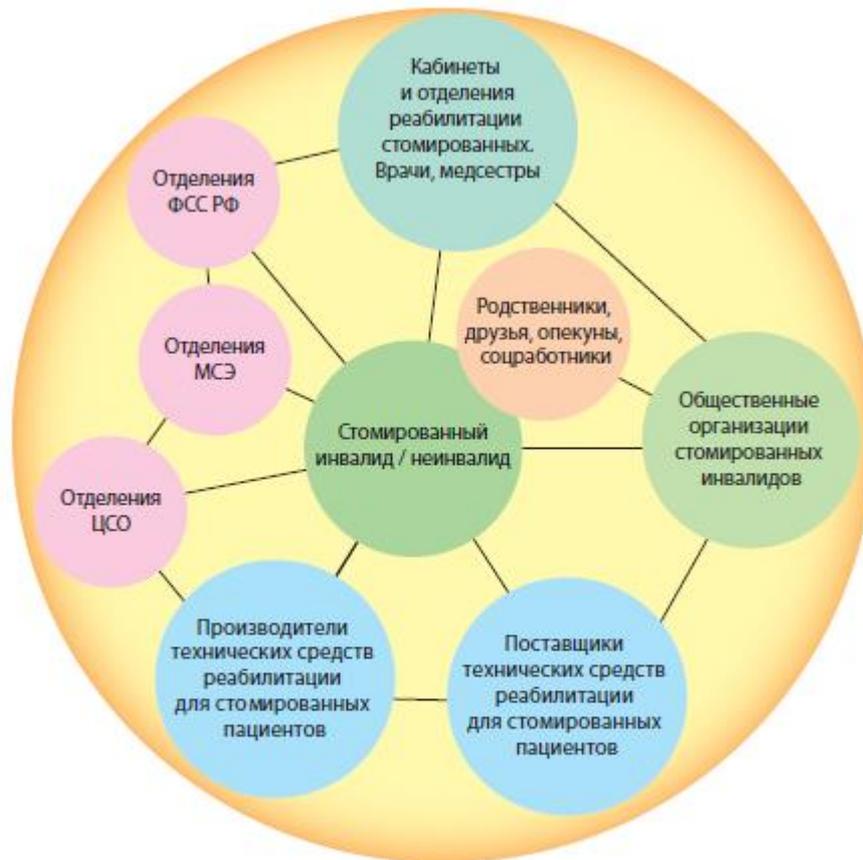


Рисунок 24. Новое местоположение стомированного индивида в инновационной системе управленческих отношений в реабилитационном процессе

В соответствии с Государственной программой Российской Федерации «Доступная среда» на 2011 – 2015 гг. эффективность реабилитации оценивается прежде всего по ежегодному показателю, характеризующему долю инвалидов, получивших положительные результаты реабилитации, в общей численности инвалидов, прошедших реабилитацию¹⁴⁸. Критерием оценки степени интеграции инвалида в общество служит, на наш взгляд, уменьшение потребности в реабилитации вплоть до ее полного удовлетворения, т.е. отсутствия у индивида («бывшего инвалида») особых реабилитационных потребностей.

В таблице 7 отражены результаты социологического опроса стомированных инвалидов, проведенных автором за последние 4 года по основным целевым индикаторам, полученным после преодоления ими социальных барьеров интеграции в социум с применением инновационной методики социальной реабилитации.

¹⁴⁸ Постановление Правительства Российской Федерации от 15 апреля 2014 г. № 297 «Государственная программа Российской Федерации «Доступная среда» на 2011 – 2015 годы».

Таблица 7. Целевые индикаторы социальной реабилитации
стомированных инвалидов

ЦЕЛЕВЫЕ ИНДИКАТОРЫ						
№	Наименование индикатора	Ед. изм.	2011	2012	2013	2014
1.	Доля стомированных инвалидов, положительно оценивающих уровень доступности приоритетных объектов и услуг в приоритетных сферах жизнедеятельности, в общей численности стомированных инвалидов	%	30.5	31.7	38.6	55.6
2.	Доля стомированных инвалидов, положительно оценивающих отношение населения к проблемам инвалидов, в общем количестве опрошенных стомированных инвалидов	%	32.2	34.6	40.8	49.5
3.	Доля стомированных инвалидов, получивших положительные результаты реабилитации, в общей численности стомированных инвалидов, прошедших реабилитацию	%	28.5	30,9	39.5	54,3
4.	Доля стомированных инвалидов, обеспеченных техническими средствами реабилитации (услугами) в соответствии с федеральным перечнем в рамках индивидуальной программы реабилитации, в общей численности стомированных инвалидов	%	40,5	49,2	69,3	80,2
5.	Доля стомированных инвалидов, получивших положительные результаты реабилитации, в общей численности стомированных инвалидов, прошедших реабилитацию	%	30.5	35,7	40,5	42,7

В разработанной нами социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов соблюдается принцип постоянной коррекции общего частным и особенным, при этом воздействие на частное и особенное происходит таким образом, чтобы они не выходили за пределы общих тенденций развития. Управление в разработанной модели представляет собой особый вид общественных отношений, а это означает, в свою очередь, что управленческие отношения

образуют необходимый момент социальной среды. Примененная координация взаимодействий субъектов на принципах обратной связи, охват информационным полем всех участников системы реабилитации позволили в значительной степени уменьшить такое негативное явление, как социально-правовая дисперсия.

Данная социологическая модель инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов на основе единства скоординированных взаимодействий ее субъектов позволяет устранить дезадаптационные проблемы стомированных индивидов, порожденных основными социальными барьерами, стоящими на пути интеграции через каналы социальной мобильности из эксклюзивной резервации в социум, влияющих как на длительность реабилитационного периода, так и на само качество и эффективность реабилитации.

Выводы

Важным концептуальным фактором в процессе структурно-функционального моделирования инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов является учет того, что данная модель управления не может быть основана на вертикальной иерархии, строгого подчинения одному системному субъекту при соблюдении бесприкословной субординации, поскольку каждый системный субъект реабилитации стомированных инвалидов принадлежит не только к различным государственным структурным ведомствам, но и к разным секторам экономики страны: государственному, коммерческому и общественному. В этой ситуации применим такой вид социального управления, как координация, при которой все субъекты системы реабилитации охвачены общей структурой управленческих горизонтальных

информационно-коммуникативных отношений, связаны между собой и со стомированным индивидом, исполняющие свои функции в рамках компетенции соответствующего этапа комплексной медицинской и социальной реабилитации.

Единство централизма и самостоятельности в практической реализации инновационной модели социальной реабилитации стомированных инвалидов среди участников управленческого процесса может быть достигнуто через установление отношений субординации и координации, поскольку в их основе лежит взаимосвязь отдельных видов реабилитационного процесса, их положение по отношению друг к другу при реализации системными субъектами общей цели управления.

Для осуществления коммуникации используется коммуникационная сеть, т. е. соединение участников коммуникационного процесса с помощью информационных потоков. Данная сеть состоит из вертикальных, горизонтальных и диагональных связей.

Главным координатором в системе информационно-коммуникационных связей между всеми субъектами системы социальной реабилитации стомированных инвалидов, своеобразным управляющим субъектом для достижения целей инновационного управления социальной реабилитацией должен стать негосударственный и некоммерческий субъект – общественная организация стомированных инвалидов как самая заинтересованная в результатах реабилитации, фокусирующая интересы всей социальной группы данной категории людей, независимая от вертикальной иерархической субординации, в отличие от государственных субъектов системы реабилитации и обладающая огромной потенциальной возможностью реализовать координирующие функции.

Идеальной формой успешной практической реализации инновационной модели управления реабилитацией стомированных инвалидов является социальное партнерство как модель координации

социальных отношений между всеми системными субъектами управления, обеспечивающая баланс интересов всех субъектов управления, вовлеченных в совместную деятельность, независимо от их принадлежности к различной ведомственной подчиненности или сектору экономики.

При сравнительном анализе действующей реабилитации в России и опробированной социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов наилучшими критериями по определению эффективности той или иной модели управления и подтверждающимися практическими фактами, с нашей точки зрения, будут показатели качества жизни стомированных инвалидов, от которых прямопропорционально зависит эффективность социальной реабилитации индивида. Указанные критерии позволят произвести оценку адаптации стомированного инвалида после применения реабилитационных мероприятий к привычным для него условиям жизни и установить степень его реинтеграции в общество.

В социологической модели инновационного управления социальной реабилитации стомированных инвалидов индивид находится именно в центре комплексного процесса реабилитации, а не выполняет разрозненные мероприятия в различных учреждениях, так как элементы данной системной модели соединены между собой функциональными связями, причем не только по вертикали, но и по горизонтали и диагонали с эффектом обратной связи. Кроме того, доступность информации для стомированных инвалидов обеспечивает и их реальную правовую поддержку в решении многочисленных вопросов, чего нет и быть не может в ныне действующей реабилитации стомированных инвалидов в России.

Разработанная социологическая модель инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов есть целостная система скоординированных коммуникационно-управленческих взаимосвязанных горизонтальных отношений несоподчиненных субъектов

управленческой деятельности: государственных, коммерческих, общественных, профессиональных и непрофессиональных, включая самого стомированного индивида.

Заключение

Начавшиеся в Российской Федерации социальные реформы, направленные на развитие всех структур социальной защиты, не возможны без развития инновационной реабилитации. Этому способствуют происходящие изменения социальной политики в России, которые постепенно меняют отношение общества к проблеме инвалидности. Все больше люди имеющие инвалидность, признаются полноправными членами, способными внести свой активный вклад в экономическую и социально-политическую жизнь общества.

Ввиду продолжающейся инвалидизации общества, а также его старения процесс реабилитации инвалидов и интеграция их в социум приобретают особую актуальность. Это огромное и очень разнообразное количество инвалидов может быть разделено и обобщено по вполне определенным признакам, взаимосвязанным со степенью утраты жизнеспособности и ограничения жизнедеятельности, что и сделано уже в российском законодательстве. При этом особое внимание следует уделить, так называемым, перспективным социально-демографическим группам инвалидов, чьи барьеры социализации созданы в большей степени окружающей социальной средой. Одной из таких перспективных социально-демографических групп с высоким реабилитационным потенциалом как раз и являются стомированные инвалиды.

Многообразие и сложность проблем, связанных с развитием реабилитационной помощи стомированным инвалидам в контексте социальной политики российского государства по обеспечению доступной среды жизнедеятельности для инвалидов, требует нового подхода к управлению всего процесса реабилитации этой особой категории людей на основе инновационных теоретических, методологических и социокультурных исследований.

Прежний, «инерционный» вариант системы управления реабилитацией предполагает решение проблем интеграции стомированных инвалидов в соответствии со сложившейся традиционной практикой, при которой реабилитация представлена в виде изолированной медицинской модели, где стомированный инвалид рассматривается только как больной, нуждающийся в медицинских мероприятиях.

На основе инновационного подхода к управлению социальной реабилитацией стомированных инвалидов в настоящей диссертации были рассмотрены объект исследования – стомированные инвалиды как особая социальная группа, имеющая высокий реабилитационный потенциал для полной социальной адаптации в общество при создании условий быть встроенными в активную жизнедеятельность на основе своевременного оказания разносторонней, комплексной реабилитационной помощи в управляемой, скоординированной и взаимосвязанной системе социальной реабилитации, и предмет исследования – социальная реабилитация стомированных инвалидов в Российской Федерации как сложноинтегрированная совокупность особого вида деятельности субъектов различных ведомств, направленная на создание безбарьерной среды для людей, относящихся к группе стомированных инвалидов, позволяющей им быть включенной в социум.

На основе социологического анализа состояния реабилитации стомированных инвалидов в Российской Федерации достигнута главная цель диссертационного исследования – разработана социологическая модель инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов как целостная система скоординированных коммуникационно-управленческих взаимосвязанных горизонтальных отношений несоподчиненных субъектов управленческой деятельности: государственных, коммерческих, общественных, профессиональных и непрофессиональных, включая самого стомированного индивида.

В представленной диссертации автором была исследована специфика социальной эксклюзии стомированных инвалидов в российском обществе. Благодаря использованию таких конкретных методов социологии, как анкетный опрос, интервью с руководителями государственных структур здравоохранения и социальной защиты, наблюдение за процессом оказания реабилитационной помощи данной категории людей, осуществлен качественный анализ адаптационных возможностей стомированных инвалидов в зависимости от определенной стадии их социальной реабилитации.

Опираясь на полученную базу эмпирической социологической информации, накопленной за 20-летний период деятельности в данной сфере определены различные, недостаточно используемые на практике механизмы влияния реабилитационных технологий на качество жизни стомированных инвалидов. В качестве других важных деструктивных факторов был выявлен целый ряд существующих барьеров интеграции данной группы инвалидов в российский социум, которые были выявлены на основе социологических исследований взаимоотношений стомированных инвалидов с социумом. С одной стороны – это отсутствие данных о социально-медицинской характеристике стомированных инвалидов, о потребностях таких инвалидов в различных видах реабилитации, об их собственных реабилитационных возможностях, с другой стороны – это информационная разобщенность субъектов реабилитации стомированных инвалидов, отсутствие их взаимодействия, скоординированности, неподготовленность социального окружения.

Устранить эти барьеры интеграции стомированных инвалидов в социум возможно с помощью разработки интегрального социального механизма управления реабилитацией таких людей.

Анализ адаптационных возможностей стомированных инвалидов, показал, что их основной проблемой являются соматические нарушения –

изменение образа тела и потеря контроля над своими физиологическими функциями организма, что приводит к ощущению физической и психологической неполноценности, снижению самооценки и высокой степени неудовлетворенности собой.

Устранение данных дезадаптационных проблем, влияющих как на длительность реабилитационного периода, так и на качество реабилитации, зависит от вида управленческого воздействия модели управления системой реабилитации.

В процессе изучения институциональной инфраструктуры социальной реабилитации стомированных инвалидов в Российской Федерации автором диссертации были выявлены: государственные субъекты – медицинские учреждения, в состав которых входят кабинеты или отделения реабилитации стомированных больных, Федеральное Бюро медико-социальной экспертизы в форме региональных подразделений, Федеральный Фонд социального страхования РФ в форме региональных отделений Фонда, региональные ведомства социальной защиты населения в форме отделений или центров социального обслуживания населения; коммерческие субъекты – компании-производители специальных технических средств реабилитации для стомированных и компании-поставщики данной жизненно важной продукции; некоммерческие субъекты – общественные организации стомированных инвалидов.

Проведенное автором исследование деятельности выявленных субъектов социальной реабилитации стомированных инвалидов показало следующее: нет единого управляющего или координирующего субъекта реабилитации, отсутствует системный подход к организации и проведению реабилитации, наблюдаются характерные признаки социально-правового нигилизма, отсутствует порядок информационного обмена и взаимодействия между субъектами реабилитации, требуют дальнейшей разработки вопросы методологии и технологии комплексной и социальной реабилитации

стомированных инвалидов, отсутствует многокомпонентный процесс реабилитации стомированного инвалида (реализуется упрощенный медицинский этап реабилитации), стомированный индивид не рассматривается в качестве равноправного субъекта реабилитации и не находится в центре скоординированных взаимодействий субъектов реабилитации. Результатами ныне действующей реабилитации стомированных инвалидов РФ являются низкие показатели достижения социального благополучия стомированного индивида, незначительная реинтеграция стомированных людей в социум и только через продолжительный период времени (от года и более), осложненная социальная инвалидизация, пребывание большинства стомированных инвалидов в состоянии социальной эксклюзии. Государственная поддержка стомированных инвалидов сведена к пенсиям, социальным выплатам и неэффективному обеспечению специальными техническими средствами реабилитации, имеющих решающее значение для интеграции таких людей в общество.

Проведенное исследование показало, что ни один из выявленных государственных субъектов реабилитации стомированных инвалидов не может выполнять роль управляющего системой реабилитации, так как все государственные субъекты относятся к различным ведомствам и самой системы как таковой нет.

Проведенные автором исследования организационно-правовых аспектов взаимодействия выявленных субъектов реабилитации стомированных инвалидов в России показало следующее:

– организационно-правовые и нормативные документы, относящиеся к праву человека на социальную реабилитацию, содержат в своей сути дискриминационный элемент на уровне права статусности «инвалид-неинвалид»;

– низкая эффективность восприятия управленческо-правовой информации в процессе коммуникаций и ее дальнейшего исполнения всеми субъектами реабилитации стомированных инвалидов, в том числе и самими стомированными инвалидами объясняется отсутствием между ними информационно-коммуникационного процесса и обратной связи. Как результат происходящего процесса – наличие социально-правовой патологии в виде правового нигилизма и социально-правовой дисперсии.

С целью наибольшего понимания причин, тормозящих существующий на сегодня в России процесс реабилитации стомированных инвалидов был проведен анализ деятельности систем социальной реабилитации этой категории инвалидов за рубежом. Анализ показал отличительные особенности в методологических подходах к реабилитации инвалидов в различных странах мира, которые можно использовать в социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов после методологической адаптации к российской системе реабилитации. Очень важный концептуальный принцип реабилитации, который вполне можно перенять из зарубежного опыта, – это отсутствие дискриминационных признаков по статусности «инвалид-неинвалид» в организационно-правовых взаимодействиях между субъектами системы реабилитации. Такой методологический подход реализуется в подавляющем большинстве стран мира – как в развитых, так и в странах с невысоким уровнем социального экономического развития.

Другой важный и полезный методологический принцип реабилитации за рубежом, заслуживающий внимания с целью реализации его в российской системе реабилитации стомированных инвалидов, – это принцип социального и продуктивного партнерства многообразия субъектов профессиональной реабилитационной помощи, являющихся представителями государственного, коммерческого и общественного секторов экономики.

Проведенные автором исследования деятельности общественных организаций стомированных инвалидов в Российской Федерации показали, что их необходимо рассматривать как системный субъект социальной реабилитации, так как они могут участвовать на уровне партнерских отношений с государственными и коммерческими субъектами реабилитации в создании равных возможностей и обеспечению доступной среды жизнедеятельности для инвалидов. Социальное партнерство в данном формате есть инновационный принцип взаимодействия в системе управления субъектами системы социальной реабилитацией стомированных инвалидов.

Также были выявлены отличительные особенности их деятельности по сравнению со всеми перечисленными государственными и коммерческими субъектами. Общественные организации стомированных инвалидов фокусируют интересы всей социальной группы данной категории людей и ставят целью максимальную интеграцию их в социум на фоне правовой защиты, имеют огромную потенциальную возможность развивать горизонтальную координацию действий и взаимодействий всех субъектов вне зависимости от их ведомственной принадлежности или сектора экономики, направлять эти действия в русло общих интересов, влиять на адаптацию социально незащищенных стомированных людей в обществе и развитие у них навыков самостоятельного решения всех возникающих жизненных проблем после стомирующих операций.

Структурно-функциональное моделирование инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов проводилось автором с учетом важного концептуального фактора – отсутствия вертикальной субординации в этой системе управления и управляющего субъекта по вертикали.

Чтобы решить задачу по управлению системой реабилитации стомированных инвалидов, в которой субъекты реабилитации принадлежат не только к различным государственным структурным ведомствам, но и к

различным секторам экономики страны: государственному, коммерческому и общественному, автор применил такой вид социального управления, как координация, при которой все субъекты системы реабилитации охвачены общей структурой управленческих горизонтальных информационно-коммуникационных взаимоотношений, связаны между собой и со стомированным индивидом, исполняют свои функции в рамках компетенции соответствующего этапа комплексной медицинской и социальной реабилитации.

Главным координатором в системе информационно-коммуникационных связей между всеми субъектами системы социальной реабилитации стомированных инвалидов, своеобразным управляющим субъектом взаимоотношений в формате социального партнерства для достижения целей инновационного управления социальной реабилитацией представлен негосударственный и некоммерческий субъект – общественная организация стомированных инвалидов как самая заинтересованная сторона в результатах реабилитации и ее эффективности, фокусирующая интересы всей социальной группы данной категории людей, независимая от вертикальной иерархической субординации, в отличие от государственных субъектов реабилитации, и обладающая огромной потенциальной возможностью реализовать координирующие функции по направлениям вертикальных, горизонтальных и диагональных связей.

Выбор общественной организации стомированных инвалидов в качестве главного координатора системы управления их социальной реабилитацией полностью укладывается в принципы социальной политики правительства Российской Федерации по эффективному формированию устойчивого социально-экономического развития общества, его политической стабильности. Как указывал президент Российской Федерации В.В. Путин, – без партнерских отношений между государством и обществом не может быть ни сильного государства, ни благополучного гражданского

общества. Поэтому для осуществления в реальности такой социальной политики необходимо максимально учитывать интересы всех различных социальных групп, слоев населения.

В методологии построения инновационной модели управления социальной реабилитацией учтены факторы, сдерживающие процессы нововведений. К таким негативным факторам относятся: низкая инновационная активность государственных реабилитационных служб, недостаточное финансирование, несовершенство законодательства, правовой нигилизм, социально-правовая дисперсия, нарушение прав инвалидов, межведомственная разобщенность субъектов реабилитации, недостаточная системность в реабилитационной работе, высокая степень формальности и бюрократизма, несоответствие социальной инфраструктуры потребностям инвалидов, их социальное отторжение и изоляция, информационные барьеры.

Разработанная автором диссертации социологическая модель инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов в свете нового социально-политического подхода к инвалидности и концепции инновационной реабилитации лиц с ограничением жизнедеятельности в Российской Федерации была опробирована практически. Результаты опробирования и оценка эффективности были подтверждены на основе социологического исследования, проведенного с применением Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ).

Для практики управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов МКФ имеет большое значение. Данная классификация позволяет проанализировать понятия функционирования и ограничения жизнедеятельности с социальных позиций, выявить корреляционную зависимость между ними и изменениями в состоянии здоровья с учетом многочисленных факторов внешней среды, естественного и искусственно

созданного мира отношений. Иначе говоря – МКФ есть интегральный критерий эффективности реабилитации.

На основе показателей качества жизни по Международной классификации функционирования ограничений жизнедеятельности и здоровья, таких как: физическое функционирование, ролевое физическое функционирование, общее здоровье, социальное функционирование, ролевое эмоциональное функционирование, психическое здоровье было доказано их значительное улучшение у стомированных инвалидов благодаря применению именно социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией этой категории лиц в самые ранние сроки реабилитационного процесса в сравнительном контексте с ныне действующей моделью реабилитации.

Решение задач максимально возможной интеграции в социум и восстановление социального функционирования стомированных инвалидов в условиях трансформирующейся системы реабилитации в России осуществлено всем комплексом и целостностью многокомпонентной системы инновационной социальной реабилитации как квинтэссенции современных норм и модификации социальных процессов, включающей медицинские, экономические, психологические, социальные, социокультурные и другие компоненты с привлечением охваченных единым информационно-коммуникационным процессом всех субъектов системы управления реабилитацией: государственных, коммерческих, общественных, профессиональных и непрофессиональных, включая самого стомированного индивида как равноправного участника системы, стоящего в центре системы управления социальной реабилитацией.

Стомированный индивид в данной инновационной модели социальной реабилитации находится именно в процессе реабилитации, а не выполняет разрозненные мероприятия в различных учреждениях, так как элементы данной системной модели соединены между собой функциональными

связями, причем не только по вертикали, но также по горизонтали и диагонали с эффектом обратной связи. Кроме того, доступность информации для стомированных инвалидов обеспечивает их реальную правовую поддержку в решении многочисленных вопросов интеграции в социум, чего не может быть при ныне действующей реабилитации стомированных инвалидов в России.

Эффективная социальная реабилитация стомированных инвалидов, направленная на устранение ограничений жизнедеятельности, восстановление утраченных социальных способностей и социального функционирования стомированного инвалида в социуме, возможна только при создании целостной координируемой системы коммуникационно-управленческих взаимосвязанных отношений несоподчиненных субъектов управленческой деятельности: государственных, коммерческих, общественных, профессиональных и непрофессиональных, включая самого стомированного индивида как равноправного участника системы, стоящего в центре системы управления социальной реабилитацией. Это обеспечено с помощью разработанной в данной диссертационной работе социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов. Следовательно, выдвинутая гипотеза исследования доказана.

Применение социологической модели инновационного управления социальной реабилитацией стомированных инвалидов устранил инерционную идеологическую концепцию существующей реабилитации узковедомственного, медицинского характера, создаст условия управления системой реабилитацией для реального достижения ее цели.

Никакие модели управления реабилитацией не могут создать единой системы комплексной и всесторонней социальной реабилитации, если не направлены на поиск концепции деятельности с привлечением всех субъектов реабилитационного процесса в формате социального партнерства.

Литература

Правовые акты

1. Конвенция о правах инвалидов (Принята в Нью-Йорке 13.12.2006 г. Резолюцией 61/106 на 76-ом пленарном заседании 61-ой сессии Генеральной Ассамблеи ООН).
2. Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов. (Приняты в Нью-Йорке 20.12.1993 г. Резолюцией 48/96 Генеральной Ассамблеи ООН).
3. Конституция Российской Федерации. – М.: Юридическая литература, 1993, с.7 – ч.1.
4. Федеральный закон №82-ФЗ от 19 мая 1995 г. (в ред. от 31.12.2014 г.) «Об общественных объединениях».
5. Федеральный закон №181-ФЗ от 24 ноября 1995 г. «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».
6. Федеральный закон от 22 августа 2004 г. №122-ФЗ «О внесении изменений в законодательные акты Российской Федерации и признании утратившими силу некоторых законодательных актов Российской Федерации в связи с принятием федеральных законов «О внесении изменений и дополнений в Федеральный закон «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органах государственной власти субъектов Российской Федерации» и «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации».
7. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. №323-ФЗ. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
8. Федеральный закон от 03 мая 2012 г. № 46-ФЗ «О ратификации Конвенции о правах инвалидов».

9. Постановление Правительства РФ от 30 июля 1994 г. №890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».
10. Постановление Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. №95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».
11. Постановление Правительства РФ от 7 апреля 2008 г. №240 «О порядке обеспечения за счет средств федерального бюджета инвалидов техническими средствами реабилитации, отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями».
12. Постановление Правительства РФ от 7 апреля 2008 г. №247 «О внесении изменений в правила признания лица инвалидом».
13. Постановление Правительства РФ от 23 августа 2011 г. №713 (ред. от 30.10.2013) «О предоставлении поддержки социально ориентированным некоммерческим организациям».
14. Постановление Правительства Российской Федерации от 15 апреля 2014 г. №297 «Государственная программа Российской Федерации «Доступная среда» на 2011 – 2015 годы».
15. Распоряжение Правительства РФ от 30 декабря 2005 г. №2347-Р «Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду».
16. Приказ Министерства здравоохранения от 26 февраля 2003г. №66 «О проведении единовременного статистического исследования заболеваемости населения Российской Федерации колопроктологической патологией».
17. Приказ Минздравсоцразвития РФ от 22 августа 2005 г. №535 «Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».

18. Приказ Минздравсоцразвития РФ от 4 августа 2008 г. №379н «Об утверждении форм индивидуальной программы реабилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, порядка их разработки и реализации».
19. Приказ Минздравсоцразвития РФ от 2 апреля 2010 г. №206н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи населению с заболеваниями толстой кишки, анального канала и промежности колопроктологического профиля».
20. Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 24 мая 2013 г. №214н «Об утверждении классификации технических средств реабилитации (изделий) в рамках федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденного распоряжением правительства российской федерации от 30 декабря 2005 г. №2347-р».
21. Приказ министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 29 сентября 2014 г. № 664н «О классификациях и критериях используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».
22. Закон города Москвы от 05 июля 1995 г. №11-46 «О благотворительной деятельности».
23. Закон города Москвы от 12 апреля 2000 г. №8 «О взаимодействии органов власти города Москвы с негосударственными некоммерческими организациями».
24. Приказ департамента здравоохранения города Москвы от 26 марта 2013 г. №273 «Об обеспечении изделиями медицинского назначения больных с заболеваниями тонкой и толстой кишки, вызывающими

формирование стомы, а также с заболеваниями мочевыводящей системы, приводящими к формированию накожной стомы».

Российские издания

25. «АСТОМ» – 5 лет. Все вместе в новое качество жизни / Под ред. Суханова В. Г. – М.: Оверлей, 1998.
26. Алексеева Л. М. «Третий сектор» и власть // Обществ, науки и современность. – 2002. – № 6. – С. 53 - 57.
27. Андреева О. С. Организационные и методические основы формирования и развития государственной службы реабилитации инвалидов в Российской Федерации. Автореф. дис. ... докт. мед наук. М., 2002. – 52с.
28. Андреева О. С. Формирование и реализация индивидуальной программы реабилитации инвалида// Вестник ВРОСЭРРИ. 2003.№1. С.67-75.
29. Андреева О. С., Лаврова Д. И., Пузин С. Н. и др. Основы экспертно-реабилитационной диагностики. – М., 2000. – 88 с.
30. Андреева О. С., Воробьев Г. И., Лаврова Д. И., Лесина Е. В., Пузин С. Н., Соколова Д. А. и др. Обеспечение инвалидов с нарушениями функций выделения техническими средствами реабилитации / Учебное пособие для специалистов федеральных учреждений медико-социальной экспертизы, учреждений здравоохранения, социальной защиты населения, региональных отделений Фонда социального страхования РФ. – М.: ФГУ «ФБМСЭ», 2007.
31. Актуальные правовые проблемы развития НКО в регионах России. Мат. конф. юристов некоммерческих организаций 28 - 29 января 2002 г. / Ред. Л. Желобанова. – М.: Агентство социальной информации, 2002. - 282 с.
32. Афанасьев В. Г. Научное управление обществом (опыт системного исследования). – М., 1973.

33. Афанасьев В. Г. Системность и общество. М.: Политиздат, 1980. – С.115.
34. Баженова М. А. Использование потенциала группы взаимной поддержки для подготовки общественных лидеров. – Пермь, 2002.
35. Баженова М. А., Кассихина Н. М., Перетягина О. Г. Первый опыт создания групп взаимопомощи – общественной организации инвалидов со стомой «Уралстом». – Пермь, 2001.
36. Богуславский Л. С. Колостомия (показания, методы операции, управление актом дефекации, калоприемники). Дис. ... докт. мед. наук. – М., 1971.
37. Большова Т. Е. Социальное здоровье населения как цель функционирования социальной работы. – Саратов, 1997.
38. Бородкин Ф. М. Социальные эксклюзии // Социологический журнал. – 2000. № № 3,4. – С.8.
39. Бородкин, Ф. М., Володина Н. П. Социальная напряженность и агрессия // Мир России. 1997. №4. – С. 107-150.
40. Бояркина С. И. Качество жизни и социальная реабилитация онкологических больных. Дис. ... канд. социол. наук : 22.00.04. – М.: РГБ, 2005.
41. Васильева И. В. Социологические концепции исследования инвалидности // Социологический сборник. Вып. 7. М.: Социум, 2000.
42. Веденеева Н. В. Социальные аспекты реабилитации инвалидов в Российской Федерации [Электронный ресурс]: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2003.
43. Вестник государственного социального страхования. – М., 2008. №9.
44. Ветшев П. С. Изучение качества жизни больных после хирургического лечения // Хирургия. – 2000. №1. – С.64–67.
45. Вилявин Г. Д. Противоестественный задний проход – панельная дискуссия // О болезнях прямой и толстой кишки. – М., 1970. С. 75.

46. Власть, бизнес и гражданское общество: Мат. круглого стола фонда «Либеральная миссия» // Обществ, науки и современность. – 2002. – № 6. – С. 33 – 51.
47. Вопросы обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации (пособие)/ Андреева О. С. и др. М.: ФБМСЭ, 2005.
48. Воробей А. В. Новости лучевой диагностики. Минск, 2000 1: 4-7.
49. Воробей А. В., Гришин И. Н. Реабилитация стомированных больных. – Минск: Бел. наука, 2003. – 190 с.
50. Воробьев Г. И., Царьков П. В. Кишечные стомы. – М.: МНПИ, 2001.
51. Воробьев Г. И., Царьков П. В. Основы хирургии кишечных стом.– М.: Стольный град, 2002
52. Грачева О. Е., Гомберг В. Г., Даренков С. П., Царьков П. В., Тарасова И. Г. и др. Уход за больными в домашних условиях / Практическое пособие.С-Пб.: Кирилла и Мефодия, 2009.
53. Дементьева Н. Ф., Устинова Э. В. Роль и место социальных работников в обслуживании инвалидов и пожилых людей. – Тюмень, 1995.
54. Говязина Т. Н., Лебедева Т. М. Практические рекомендации по осуществлению комплексной реабилитации стомированных больных. – Пермь: Перм. гос. ун-т, 2002.
55. Голубева М.Ю., Суханов В. Г. Реабилитация пациентов со стомой. Проблемы и решения. – М.:Оверлей, 2001.
56. Гончарук В. К. Социально-ориентированное управление // Вестник филиала СГУТиКД в г. Нижний Новгород. – 2008. Выпуск 1.
57. Горшков М. К. Российское общество как оно есть (опыт социологической диагностики). – М.: Новый хронограф, 2011.
58. Григорьев С. И. Основы построения социологической теории жизненных сил человека// Социологические исследования. 1997. №12.
59. Григорьев С. И., Гусякова Л. Г. Теории и модели практики социальной работы. – Барнаул, 1994.

60. Григорьев С. И., Демина Л. Д., Растов Ю. Е. Жизненные силы человека. – Барнаул, 1996. – 93 с.
61. Гусева Н. К., Филиппов Ю. Н., Соколов В. А. Закономерности становления и развития экспертно-реабилитационной помощи в Российской Федерации: Монография / под ред. проф. Н.К. Гусевой. – Нижний Новгород: Издательство Нижегородской медицинской академии, 2005. – 456с.
62. Гуслякова Л. Г. Введение в теорию социальной работы.– Барнаул, 1995.
63. Гуслякова Л. Г., Холостова Е. И. Эволюция взглядов на социальную работу как общественный феномен и вид деятельности // Теория социальной работы / Под ред. Холостовой Е. И. – М., 1997.
64. Гуманитарные услуги для стомированных людей в сфере здравоохранения и социальной защиты / Гуманитарные проблемы реабилитационного сервиса. – М: НИТ МГУС, 2004.
65. Дейнека Н. В., Мельченко Н. И. Психологическая реабилитация пациентов со стомой кишечника: интегративный подход. / Клиническая психология. – Самара, 2002 / Известия Самарского научного центра Российской академии наук, т. 12, №5, 2010.
66. Дементьева Н. Ф., Устинова Э. В. Формы и методы медико-социальной реабилитации нетрудоспособных граждан. – М., 1991. – 146с.
67. Доклад 2. Современное состояние службы реабилитации стомированных больных в Российской Федерации. ФГУ «ГНЦ колопроктологии Росмедтехнологий» Г. И. Воробьев, И.А. Калашникова, С. И. Ачкасов. Протокол 2636 заседания Московского общества хирургов от 19.03.2009г.
68. Ефимов И. Н. Современные направления в развитии реабилитации за рубежом // Обзорная информация ЦБНТИ Минсобеса РСФСР. // Трудовое и бытовое устройство инвалидов. – М., 1973. Вып.3, с.7-9.
69. Заславская Т. И. О субъектно-деятельностном аспекте трансформационного процесса // Кто и куда стремится вести Россию?

Актеры макро -, мезо - и микроуровней современного трансформационного процесса / Под общ. ред. Т. И. Заславской. Т.2. – М.: МВШСЭН, 2001. – С. 3-15.

70. Российские некоммерческие организации: Лучший практический опыт: Вып. 2 / Сост. М. А. Слободская. – М.: Институт проблем гражданского общества, 1999. – 184 с.

71. Иваньков А. Е. Административное право: Учебный минимум. М.: Юриспруденция, 2005.

72. Инвалиды: отстаивание прав и интересов. Проект «Молодые инвалиды за равные права и возможности». – М., 2002.

73. Ионова Т. И., Новик А. А., Суханов Ю. А. Понятие качества жизни больных онкологического профиля / Онкология, 2 (1–2). – М., 2000.

74. Итигилова Л. М. Некоммерческие организации: социальные функции и динамика развития в условиях трансформации российского общества (на примере Республики Бурятия). Дис. ... канд. соц. наук. Улан-Удэ, 2003.

75. Кабанов М. М. Психосоциальная реабилитация и социальная психиатрия / М-во здравоохранения России, С.-Петербург. н.-и. психоневрол. ин-т им. В. М. Бехтерева. - Санкт-Петербург: С.-Петербург. н.-и. психоневрол. ин-т: 1998. - 255 с.

76. Кавокин С. Н. Социальное управление процессом комплексной реабилитации инвалидов. Дис. ... докт. социол. наук. – М., 2002.

77. Калашникова И. А., Суханов В. Г. и др. 100 вопросов – 100 ответов / Практические советы для стомированных пациентов. – М.: Ардис Медиа, 2014 – 72с.

78. Кассихина Н. М. Как питаться стомированному больному? / Практическое пособие. – Пермь, 2001.

79. Комарова В. П. Качество жизни как один из критериев оценки эффективности лечения. V Российская онкологическая конференция. – М, 2001.

80. Комплексная реабилитация стомированных больных в городе Москве. / Материалы научно-практического семинара 25 сентября 2003 г. под общей редакцией д.м.н. Е. А. Сигиды. – М., 2003.
81. Комплексная реабилитация стомированных больных. / Материалы научно-практической Конференции. – С-Пб, 1997.
82. Кучеренко В. З., Кассихина Н. М. Управление факторами риска неблагоприятного прогноза реабилитационного процесса у стомированных больных // Проблемы управления здравоохранением. – 2004, №5. – С.70-78.
83. Лаврова Д. И., Либман Е. С., Андреева О. С. и др. Оценка ограничений жизнедеятельности при освидетельствовании граждан в учреждениях медико-социальной экспертизы: Метод. рекоменд. – М.: ЦБНТИ Минтруда России, 1998. – 85с.
84. Лагункина В. И. Социальная реабилитация инвалидов: социологический аспект. Автореф. дис. ...канд. соц. наук. М., 2000.
85. Лапыгин Ю. Н. Электронная книга «Теория организации: учебное пособие», М.: ИНФРА-М, 2008.
86. Леви К. К независимой жизни / Пособие для инвалидов. – М.: РООИ «Перспектива», 2000.
87. Ломаем барьеры. Региональная общественная организация инвалидов «Перспектива». – М., 2002.
88. Лукьянова И. Е. Научное обоснование современной реабилитационной помощи лицам с ограничениями жизнедеятельности. Автореф. дис....докт. мед. наук. М., 2009. – 50с.
89. Лукьянова И. Е. Научное обоснование современной реабилитационной помощи лицам с ограничениями жизнедеятельности. Дис. ...докт. мед. наук. – М., 2009.
90. Лукьянова И. Е., Суханов В. Г. Реабилитационная помощь лицам с ограничениями жизнедеятельности / Монография. – М.: Наука, 2007. – 320с.

91. Лукьянова И. Е., Сигида Е. А., Суханов В. Г. Проблемы реабилитации: социальный и медицинские аспекты. – М. 2006, № 4 (32), – С.54–62.
92. Лукьянова И. Е., Сигида Е. А., Суханов В. Г. Проблемы развития реабилитационных технологий. – М., 2007, №1.
93. Манихас Г. М. Амбулаторно-стационарная реабилитация больных с колостомой. Дис. ...докт. мед. наук. – М., 2006.
94. Манихас Г. М., Оршанский Р. Н., Фридман М. Х. Основы стоматерапии. – Санкт-Петербург, 2000.
95. Мартыненко А. В. Медико-социальная работа: теория, технологии, образование. – М.: Наука, 1999 –240с.
96. Мартыненко А. В. Теоретические и организационно-методические основы медико-социальной работы. – М., 1997.
97. Материалы 52 Ассамблеи ООН по социальному развитию, 1996.
98. Материалы 5-ой Всероссийской конференции колопроктологов «Новые технологии в хирургии». Симпозиум «Реабилитация стомированных больных», 31 мая – 01 июня 2001, Уфа.
99. Международная номенклатура нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности: Руководство по классификации последствий болезней и причин инвалидности / Рос. АМН, НИИ социал. гигиены, экономики и упр. здравоохранением им. Н. А. Семашко; [Подгот. чл.-корр. РАЕН, проф. В. К. Овчаров и др.]. – М.: НИИ социал. гигиены, экономики и упр. здравоохранением: 1994. – 106с.
100. Методические рекомендации по установлению медицинских показаний и противопоказаний при назначении специалистами медико-социальной экспертизы технических средств реабилитации инвалида и методика их рационального подбора / Под ред. Андреевой О. С. – М.: Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации, 2013.
101. Михеев В. А. Основы социального партнерства: теория и политика. – М.: Экзамен, 2001. – С. 23.

102. Модель И. М., Модель Б. С. Власть и гражданское сообщество России: от социального взаимодействия к социальному партнерству. Екатеринбург, 1998.
103. Мухина С. А., Тарнавская И. И. Основы сестринского дела. Практическое руководство. – М., 1998.
104. Настольная книга специалиста: Социальная работа с инвалидами / Под ред. Е. И. Холостовой, А. И. Осадчих. – М.: Институт социальной работы, 1996.
105. Общественный сектор – основная составляющая формирования и развития гражданского права / Сборник материалов проблемных «круглых столов» / Комитет общественных и межрегиональных связей Правительства Москвы. Выпуск первый. – М., 2002.
106. Ольсевич Ю. Я. Социальное партнерство в России: имеются ли предпосылки? // Вопросы экономики. – 1994. №5.
107. Осадчих А. И. Медико-социальные аспекты инвалидности – М., 1988. Осадчих А. И. Теоретические аспекты концепции инвалидности // «Актуальные вопросы врачебно-трудовой экспертизы и социально-трудовой реабилитации инвалидов». – М.: ЦИЭТИН, 1988, С.78-81.
108. Основы медико-социальной реабилитации инвалидов / Под общ. ред. О. С. Андреевой. – М.: ФЦЭРИ, 2003.
109. Основы социальной работы: Учебник / Под ред. П. Д. Павленка. – М.: Инфра-М, 2003.
110. Отчет Региональной общественной организации инвалидов стомированных больных «АСТОМ» по выполнению Городской благотворительной программы «Организация реабилитационного центра для стомированных больных» за 2002 г.
111. Отчет Региональной общественной организации инвалидов стомированных больных «АСТОМ» по выполнению Городской благотворительной программы «Социальная, бытовая и психологическая

реабилитация инвалидов со стомой – неотъемлемая часть процесса интеграции инвалидов в общество» за 2003 г.

112. Первичное руководство для инвалидов стомированных больных. Пермская городская общественная организация инвалидов стомированных больных «Уралстом». – Пермь, 2002.

113. Первый опыт создания групп взаимопомощи. Общественная организация инвалидов стомированных больных «Уралстом». – Пермь, 2001.

114. Пособие для организаций инвалидов по оценке проектов. – Региональная общественная организация инвалидов «Перспектива». – М., 2003.

115. Пособие по уходу за стомой / Руководство для пациентов./ Под ред. Манихаса Г. М. – С-Пб., 2002.

116. Практика студентов по специальности «Социальная работа» специализации «Медико-социальная работа» (методический сборник) / Под ред. Е. А. Сигиды. – М., 2002.

117. Проблемы медико-социальной реабилитации стомированных больных / Тематический сборник «Современные проблемы реабилитации: Общество. Личность. Сервис» – М.: НИТ МГУС, 2003.

118. Проблемы реабилитации в социальной работе и сервисе: тематический сборник (отв. ред Е. А. Сигида). М.: МГУС, 2001. – 181с.

119. Профессиональная реабилитация инвалидов / Справочно-информационное пособие. – М.: Департамент Федеральной Государственной службы занятости населения г. Москвы. – 2002.

120. Психология здоровья / Под. ред. Никифорова А. А. – СПб., 1997.

121. Пузин С. Н., Лаврова Д. И., Андреева О. С., Дементьева Н. Ф. Ковачева Н. А. Состояние и перспективы развития государственной службы медико-социальной реабилитации // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. – 2004, №3. – С. 3-5.

122. Пшеницына О. В. Общественные организации как субъект социальной работы. Дис. ...канд. соц. наук. Екатеринбург, 2000.
123. Разбирин В. Н., Суханов В. Г. Организация службы реабилитации стомированных пациентов // Лечащий врач. – 1998. №4. – С. 4-7.
124. Разбирин В. Н., Гурова О. В., Суханов В. Г. Служба реабилитации стомированных пациентов г. Москвы // Проблемы реабилитации проктологических больных: Матер. 3-й междунар. конф. – Минск, 1998. – С. 133–134.
125. Реабилитации стомированных больных города Москвы – 10 лет: Материалы конференции – М., 2003.
126. Реабилитация – компонент устойчивого развития общества: Материалы Всероссийской конференции 4-5 июня 2002 года / Под общ. ред. Свириденко Ю. П. – М.: МГУ сервиса, 2002.
127. Резолюция Всероссийской Конференции «Реабилитация стомированных больных». – Уфа, 31 мая – 01 июня 2001 г.
128. Руководство по медико-социальной экспертизе и реабилитации. Т.1 / Теоретические и методические основы медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов / Под ред. Осадчих А. И. М.: ЦБНТИ, 1999. – С.198.
129. Сборник информационных материалов негосударственным некоммерческим организациям, общественным объединениям / Комитет общественных связей г. Москвы. – М., 2003.
130. Сборник материалов научно-практической конференции «Медицинская реабилитация в колопроктологии». – Ставрополь, 2012.
131. Сигида Е. А, Лукьянова И. Е. Социально-медицинские услуги: методология, практика, подготовка кадров: Монография. М.: ГОУВПО «МГУС», 2004. – 134 с.
132. Сигида Е. А. Бабкин Н. И. Беззубик К. В. Лукьянова И. Е. Содержание и методика социальной работы: учеб. пособие для студентов, обучающихся

- по направлению и специальности «Социальная работа» / под ред. проф. Е. А. Сигиды. – М.: Гуманитарный изд. центр ВЛАДОС, 2005. – 346с.
133. Сигида Е. А. Концепция социально-медицинского развития населения. Основы социально-медицинской работы. – М., 1998.
134. Сигида Е. А. Социальная реабилитология в системе устойчивого развития общества // Реабилитация – компонент устойчивого развития общества: Материалы всероссийской конференции 4-5 июня 2002 г. / под общей редакцией профессора Ю. П. Свириденко, М.: МГУ сервиса, 2002.
135. Сидорина Т. Ю. Социальная политика и ее авторы // Мир России. – М. – 1998. № 1-2.
136. Слободская М. А. Словарь-справочник / Терминология российского некоммерческого сектора. – М., 1996.
137. Словарь иностранных слов – М., 1980.
138. Словарь-справочник по социальной работе / Под ред. Холостовой Е. И. – М., 1997.
139. Советский энциклопедический словарь. – М.: Советская энциклопедия, 1982.
140. Современные проблемы реабилитации: Общество, Личность, Сервис. Материалы Всероссийской научно-практической конференции 4-5 июля 2003г. – Отв. ред. Е. А. Сигида. – М.: МГУС, 2003.
141. Сорокин П. А. Социальная стратификация и мобильность. // Питирим Сорокин. «Человек. Цивилизация. Общество». (Серия «Мыслители XX века»). – М., 1992.
142. СОТИС – Социальные технологии, исследования. – М., 1, 2003 – С.20-25.
143. Социальная политика: парадигмы и приоритеты: Монография / Под общ. ред. В.И. Жукова. - М.: Изд-во МГСУ «Союз», 1999. – 452 с.
144. Социальная работа и социальные технологии: Материалы методологического семинара / Отв. ред. – сост. Т. В. Шеляг. – М., 1995.

145. Социально ориентированные НКО: лучшие практики / Практическое пособие. – М.: Агентство социальной информации, 2011. – 224 с.
146. Социальное партнерство. Комитет общественных связей города Москвы. – Журнал, №2/2002.
147. Социальное партнерство. Комитет общественных связей города Москвы. – Журнал, №2/2003.
148. Социальное партнерство. Комитет общественных связей города Москвы. – Журнал, №5/2003.
149. Социальное партнерство и развитие институтов гражданского общества в регионах и муниципалитетах. Практика межсекторного взаимодействия: Практическое пособие / Под ред. А. Е. Шадрина, – М.: Агентство социальной информации, 2010. – 508 с.
150. Социально-медицинская реабилитация стомированных больных / Содержание и методика социальной работы под ред. Е. А.Сигиды – М.: ВЛАДОС, 2005. – С.42–68.
151. Социологический энциклопедический словарь: на русском, английском, немецком, французском и чешском языках / Редактор-координатор академик РАН Г. В. Осипов. – М.: Издательская группа НОРМА-ИНФРА – М., 2000. – 488 с.
152. Социология: Словарь. / Сост. Т. Е. Зерчанинова. – Екатеринбург.: УрАГС, 2006.
153. Статистические данные «Регистра стомированных больных» Москвы, Санкт-Петербурга, Перми, Краснодара, Красноярска. Компьютерные программы статистического учета стомированных больных 2005–2012 г.
154. Статистические отчеты ФФСС РФ за 2006-2010 гг. по заявкам на обеспечение инвалидов техническими средствами реабилитации по России. www.fss.ru.
155. Стойко В. В., Шадрина И. А. Первичное руководство для инвалидов стомированных больных. – Пермь, 2002.

156. Суханов В. Г. Реабилитация пациентов со стомой. Проблемы и решения. – М.: «Альтаир Си», 2001.
157. Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект / Актуальные проблемы колопроктологии. – М., 2005, №1.
158. Суханов В. Г. Социальная реабилитация стомированных больных в современной России: социологический аспект: Дис. ... канд. социол. наук. М.: РГБ, 2004.
159. Суханов В. Г. Социальная реабилитация пациентов со стомой / Монография. – М.: Наука, 2006 – 196с.
160. Суханов В. Г. Преодоление ограничений жизнедеятельности стомированных людей – задача общества / Материалы научно-практической международной конференции. – М., 2005.
161. Суханов В. Г. Роль общественных организаций стомированных пациентов в развитии процесса реабилитации стомированных пациентов. – С-Пб., 2006, №25.
162. Суханов В. Г. Социальные аспекты реабилитации инвалидов с анатомо-физиологическими нарушениями функции выделения / Материалы II съезда Всероссийского общества специалистов по медико-социальной реабилитации и реабилитационной индустрии, Москва, 26-27 октября 2006г. «Актуальные проблемы медико-социальной экспертизы, реабилитации и реабилитационной индустрии». – М.: ФБМСЭ МЗиСР РФ. – С.330-337.
163. Суханов В. Г. Технические средства реабилитации – как основа полноценной жизни стомированных пациентов. – М., 2007, № 45(273).
164. Суханов В. Г. Социально-правовая политика государства в реинтеграции стомированных инвалидов/ Комплексная реабилитация: наука и практика № 1 (5) 2009 – С. 34-44.

165. Суханов В. Г. От эксклюзии в инклюзию через инновационную реабилитацию (на примере инвалидов со стомой кишечника или мочеочника). – М.: Дашков и Ко, 2010 – 182с.
166. Технологии социальной работы / Под общ. ред. Е. И. Холостовой. – М., 2001.
167. Технологии социальной работы в различных сферах жизнедеятельности. (Под общ. ред. П. Д. Павленка) – М., 2004.
168. Тощенко Ж. Т. Тезаурус социологии / Тематический словарь-справочник – М.: ЮНИТИ-ДАНА, 2009. – 487 с.
169. Фролов С. С. Социология. Учебник. Для высших учебных заведений. – М.: Наука, 1994–256 с.
170. Холостова. Е. И, Сорвина. А. С. Социальная работа: теория и практика. – М. : ИНФРА-М, 2002.
171. Храпылина Л.П. Основы реабилитации инвалидов – М., 1996.
172. Шевченко Ю. Л., Новик А. А., Федотов Ю. Н. и др. Информационная система исследования качества жизни в медицине // Вестник межнационального центра исследования качества жизни, 5–6: 4–9. –М., 2005.
173. Щербаков И. Е. Пути оптимизации обследования и лечения больных, перенесших формирование колостомы в провинциальных муниципальных учреждениях здравоохранения по поводу опухоли толстой кишки: Дис. ... канд. мед. наук. С-Пб., 2007.
174. Ядов В. А. Стратегия социологического исследования. Описание, объяснение, понимание социальной реальности – М.: Добросвет, 2001.–596 с.
175. Ярская–Смирнова Е. Р. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. – 1999. №4.
176. Ярская–Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами: Учебное пособие. 1-е издание, – М., 2005. – 320 стр.

Зарубежная литература

177. Айшервуд М. М. Полноценная жизнь инвалида. Пер. с англ. – М.: Педагогика, 1991. – 112с.
178. Ашбот Т. Роль гражданских организаций в управлении обществом // Проблемы теории и практики управления. – 1998. – № 1. – С. 17 –20.
179. Гомьен Д., Харрис Д., Зваак Л. Европейская конвенция о правах человека и Европейская социальная хартия: право и практика. М.: Изд-во Московского независимого института международного права, 1998.
180. Дюркгейм Э. О разделении общественного труда // Пер. с фр. Гофмана А.Б.; Примеч. Сапова В.В. СПб.: Изд-во Русского Христианского гуманитарного института, 1998.
181. Колостома и илеостома / Руководство для больных которым предстоит операция. Выпуск подготовлен «ConvaTec» (США), на русском языке. – М.,1999.
182. Колостома и илеостома / Руководство для больных, которым предстоит операция. Перевод с англ.яз., «Колопласт» (Дания). – М., 2001.
183. Манхейм К. Идеология и утопия //Диагноз нашего времени.:Пер. с нем. – М.: Юрист, 1994.
184. Ostomy International. - ISSUE 1:2003, VOLUME25, No.1.
185. Ostomy International. - ISSUE 1:2004, VOLUME 26, No.1.
186. Social Theory and Social Structure. Мертон Р. Социальная теория и социальная структура. – М.: АСТ, Хранитель, 2006. – 880 с.
187. Новак Й., Земанова И. Уход за стомами. Издание 1-е русское. – Прага, 1989.
188. Права и услуги. Информация для больных раком. Израильское общество борьбы с раком / Перевод И.Тимермана. – Хайфа, 1996.
189. Права и услуги / Информация для онкологических больных под ред. Неми Левинталь // Противораковое общество Израиля, 1999.

190. Программа ВОЗ CINDI, Countrywide integrated noncommunicable disease intervention // Всемирная организация здравоохранения. Копенгаген – 2001.
191. Спенсер Г. Личность и государство / Пер. с англ. М. Н. Тимофеевой под редакцией В. В. Битнера. С.-Пб: «Вестник Знания», 1908.
192. Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов. – Вена, 1993.
193. Турен А. Возвращение человека действующего.– М.: Научный мир, 1998. – 204 с.
194. Уолцер Майкл. О терпимости. М.: Идея-пресс, 2000. – С.13–14.
195. Янив Х., Яффэ А.. Возвращение к нормальной жизни с колостомой. Уход за колостомой. Общество по борьбе с раком в Израиле – Хайфа, 1995.
196. Collection of materials of scientific conferences the 8-th Biennial Congress ASSR and ASPOA «Enhancing the quality of life of ostomates», Ho Chi Minh City, Vietnam, 31oct-1nov. 2014.
197. Drucker P. The Age of Social Transformation // The Atlantic Monthly 274 (November 1994). P. 53–80.
198. Enerstved R.T. The model of Inequality: A Theoretical Contribution. – Oslo: Skadakh Resource Centre for Special Education of the Hearing Impaired and the Deaf-Blind, 1994.
199. Final Programmer and Abstracts 2000. WCET – 13th Biennial Congress of the World Council of Enterostomal Therapists. – Singapore, 2-6 July, 2000.
200. Gore Ch. Introduction: Markets, citizenship and social exclusion // Social Exclusion: Rhetoric Reality Responses / International Institute for labour studies. United Nations development program; Ed. by G. Rodgers, Ch. Gore, J. Figueiredo. Geneva, 1994.
201. Imrie R. Disability and the City. – New-York: St. Martin’s Press, 1996.
202. IOA World Ostomy Report 2002, Documentation IOA, Editor: Brenda Flanagan, January, 2003.
203. Mead G. Mind, self and society. Chicago, 1934.

204. Tchernina N. Patterns and processes of social exclusion in Russia // Social Exclusion: Rhetoric Reality Responses / International Institute for labour studies. United Nations development program; Ed. by G. Rodgers, Ch. Gore, J. Figueiredo. Geneva, 1994. P. 131-146.
205. UPIAS. Fundamental Principles of Disability. – London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.
206. WORLD OSTOMY REPORT 2002. Documentation. – International Ostomy Association. – 2003.

Интернет-источники

207. <http://www.astom.ru/> – 2015.
208. <http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat/rosstatsite/main/> – 2010.
209. <http://www.minzdravsoc.ru/social/invalid-defence/121> – 2012.
210. http://www.rf-agency.ru/acn/stat_ru – 2011.
211. www.fss.ru – 2010.
212. <http://www.medinfo.ru> – 2012.
213. <http://rus-tourist.sheba.co.il/512/> – 2013.
214. http://ica.cancer.org.il/download/files/zekhuyot_2011.pdf – 2011.
215. http://stoma-orsp.ru/stominfo013_20.htm?view=pr – 2012.
216. <http://www.patientsorganizations.org/congress> – 2012.
217. www.patientsorganizations.org/involvement – 2014.
218. <http://news.kremlin.ru/transcripts/21408.//> – 2001.
219. www.Eurodoctor.ru – 2009.
220. <http://ru.wikipedia.org/> – 2013.
221. <http://base.garant.ru/2565085/> – 2014.

Приложение 1

Анкета социологического исследования
стомированных пациентов

Фамилия _____

Имя _____

Отчество _____

Пол _____

Возраст _____

Наличие инвалидности _____ если «да», группа _____

Рекомендованные виды реабилитации _____

Наличие индивидуальной карты реабилитации _____

Вид стомы _____

Дата проведения операции _____

Образование _____

Работаете ли Вы сейчас _____

кем, профессия

Не работаете _____

причина

Пенсионер по возрасту _____

Семейное положение _____

Как повлияло наложение стомы на:

работу _____

учебу _____

семейное положение _____

повседневную жизнь _____

Другое _____

Как Вы считаете, будут ли у Вас трудности с
трудоустройством/поступлением на учебу и какие (опишите варианты)?

Какие возникли проблемы у Вас в семейной жизни?

Как изменилось к Вам отношение и какова причина:

супруга/супруги _____

родных _____

друзей _____

С кем проживаете (один, с мужем/женой, с детьми, с соседями и т.д.)

Кто помогает Вам в быту? (члены семьи, родственники, соц.работник,
знакомые, никто)

Есть ли в Вашей семье дети до 14 лет? _____

Кроме Вас имеет ли инвалидность кто-то из членов семьи, проживающих с
Вами?

Ваше передвижение:

не ограничено _____ утрачено частично _____

утрачено полностью _____

Ваше общение:

не ограничено _____ утрачено частично _____

Утрачено полностью _____

Самообслуживание:

не ограничено _____ утрачено частично _____

утрачено полностью _____

Чем занимаетесь в настоящее время?

Сроки психологической адаптации после стомирующей операции _____

Была ли психологическая реабилитация:

до операции _____ после операции _____

Какими техническими средствами реабилитации пользуетесь?

Получаете бесплатно или покупаете технические средства реабилитации?

Если покупаете, то какова причина? _____

Если получаете бесплатно, то где? _____

Если докупаете частично, то почему? _____

Где научились навыкам использования технических средств реабилитации?

Можете ли самостоятельно ими пользоваться или необходима помощь?

укажите причину

Посещаете ли Вы общественные места? _____

Укажите в каких общественных местах Вы испытывали проблемы и какие

Вы путешествуете? _____

Если да, то укажите с какими проблемами Вы столкнулись и где?

Вы посещали санатории, дома отдыха и т.п.? _____

Если нет, то почему? _____

Если да, то с какими проблемами столкнулись?

Вы занимаетесь спортом? _____

Если нет, то почему? _____

Если да, то с какими проблемами столкнулись?

Кто играет главную роль в процессе Вашей реабилитации и адаптации?(родители, муж, жена, дети, другие родственники, соцработники, общественные организации и др., если никто, то укажите – надеюсь на свои силы)

Получаете ли Вы всю необходимую информацию относительно жизни со стомой?

Если да, то какую и откуда?

Если нет, то каковы причины?

Другое _____

Укажите, какая поддержка Вам оказывается и кем?

В какой помощи нуждаетесь:

обеспечение тех.средствами реабилитации (средства ухода за стомой) _____

информационная поддержка _____

правовая поддержка _____

психологическая помощь _____

благотворительная помощь _____

патронаж _____

трудоустройство _____

санаторно-курортное лечение _____

помощь, консультация специалиста

какого

материальная помощь _____

проведение досуга _____

другое _____

Оценка отношения к Вам представителей гос. органов здравоохранения

Оценка отношения к Вам со стороны медицинских работников (поликлиники, больницы, онкодиспансера и т.д.)

Оценка отношения к Вам со стороны гос. органов социальной защиты

Оценка отношения к Вам со стороны других гос. структур (укажите какие)

Оценка обеспечения Вас техническими средствами реабилитации (качество, количество, периодичность и т.д.)

Оценка оказания медицинской помощи _____

Оценка оказания социальной помощи _____

Оценка качества жизни _____

Ваши предложения, замечания (что необходимо делать для решения возникших проблем после стомирующей операции?) _____

Дополнительная информация _____

Благодарим за участие в опросе!

Приложение 2.

Социальный регистр стомированных больных

АНКЕТА

Номер карты _____

Фамилия _____

Имя _____

Отчество _____

Пол _____ Д/рожд.(пол.) _____

Адрес: _____

Округ _____

Телефон _____

Паспорт: номер _____

кем выдан _____

когда _____

Справка об инвалидности: серия _____ номер _____

срок _____

Трудоспособен ___ да ___ нет. Группа инвалидности 1 ___ 2 ___ 3 ___

Вид стомы _____ коло _____ илео _____ уро _____

Дата операции (мес./год) _____

Образование _____

Специальность _____

Если пенсионного возраста и работает, то кем _____

Семейное положение: одинокий _____ женат/замужем _____

Семья _____ чел., из них: дети до 14 лет _____, инвалиды _____ чел.

Нуждается в оказании помощи***Консультации специалистов:***

Проктолог _____
 Уролог _____
 Гинеколог _____
 Эндокринолог _____
 Диетолог _____
 Сексопатолог _____
 Психолог _____
 Юрист _____
 Другие специалисты _____

Социальная помощь:

Информационная поддержка _____
 Правовая поддержка _____
 Санаторно-курортное лечение _____
 Культурно-массовые мероприятия _____
 Спортивные мероприятия _____
 Трудоустройство _____
 Патронаж _____
 Благотворительная помощь _____
 Технические средства реабилитации _____
 Другая помощь _____

Кто помогает инвалиду в быту

Члены семьи _____ Родственники, проживающие отдельно _____
 Работники соц.обслуживания _____
 Работники обществ. и благотв. организаций _____
 Никто не помогает _____ Другое _____

Приложение 3.

**ОПРОСНИК SF-36 (русскоязычная версия, созданная и
рекомендованная исследователями Межнационального Центра
исследования качества жизни МЦИКЖ г. Санкт-Петербург).**

Ф. И. О.

Дата заполнения _____

1. В целом Вы бы оценили состояние Вашего здоровья

(обведите одну цифру)

- Отличное..... 1
- Очень хорошее..... 2
- Хорошее 3
- Посредственное 4
- Плохое..... 5

2. Как бы Вы в целом оценили свое здоровье *сейчас* по сравнению с тем, что было *год назад*?

(обведите одну цифру)

- Значительно лучше, чем год назад..... 1
- Несколько лучше, чем год назад..... 2
- Примерно так же, как год назад..... 3
- Несколько хуже, чем год назад..... 4
- Гораздо хуже, чем год назад 5

3. Следующие вопросы касаются физических нагрузок, с которыми Вы, возможно, сталкиваетесь в течение своего обычного дня. Ограничивает ли

Вас состояние Вашего здоровья в настоящее время в выполнении перечисленных ниже физических нагрузок? Если да, то в какой степени?

(обведите одну цифру в каждой строке)

	Да, значительно ограничивает	Да, немного ограничивает	Нет, совсем не ограни- чивает
А. Тяжелые физические нагрузки, такие как бег, поднятие тяжестей, занятие силовыми видами спорта.	1	2	3
Б. Умеренные физические нагрузки, такие как передвинуть стол, поработать с пылесосом, собирать грибы или ягоды.	1	2	3
В. Поднять или нести сумку с продуктами.	1	2	3
Г. Подняться пешком по лестнице на несколько пролетов.	1	2	3
Д. Подняться пешком по лестнице на один пролет.	1	2	3
Е. Наклониться, встать на колени, присесть на корточки.	1	2	3
Ж. Пройти расстояние более одного километра.	1	2	3
З. Пройти расстояние в несколько кварталов.	1	2	3
И. Пройти расстояние в один квартал.	1	2	3
К. Самостоятельно вымыться, одеться.	1	2	3

4. Бывало ли за последние 4 недели, что Ваше физическое состояние вызывало затруднения в Вашей работе или другой обычной повседневной деятельности, вследствие чего:

(обведите одну цифру в каждой строке)

	Да	Нет
А. Пришлось сократить <i>количество времени</i> , затрачиваемое на работу или другие дела.	1	2
Б. <i>Выполнили меньше</i> , чем хотели.	1	2
В. Вы были ограничены в выполнении какого-либо <i>определенного вида</i> работ или другой деятельности.	1	2
Г. Были <i>трудности</i> при выполнении своей работы или других дел (например, они потребовали дополнительных усилий).	1	2

5. Бывало ли за последние 4 недели, что Ваше эмоциональное состояние вызывало затруднения в Вашей работе или другой обычной повседневной деятельности, вследствие чего

(обведите одну цифру в каждой строке)

	Да	Нет
А. Пришлось сократить <i>количество времени</i> , затрачиваемого на работу или другие дела.	1	2
Б. <i>Выполнили меньше</i> , чем хотели.	1	2
В. Выполняли свою работу или другие дела не так <i>аккуратно</i> , как обычно	1	2

6. Насколько Ваше физическое и эмоциональное состояние в течение *последних 4 недель* мешало Вам проводить время с семьей, друзьями, соседями или в коллективе?

(обведите одну цифру)

- Совсем не мешало..... 1
 Немного..... 2
 Умеренно 3
 Сильно..... 4
 Очень сильно 5

7. Насколько сильную физическую боль Вы испытывали за последние 4 недели?

(обведите одну цифру)

- Совсем не испытывал(а)..... 1
 Очень слабую..... 2
 Слабую 3
 Умеренную 4
 Сильную 5
 Очень сильную.....6

8. В какой степени боль *в течение последних 4 недель* мешала Вам заниматься Вашей нормальной работой (включая работу вне дома или по дому)?

(обведите одну цифру)

- Совсем не мешала 1
 Немного..... 2
 Умеренно 3
 Сильно..... 4
 Очень сильно 5

9. Следующие вопросы касаются того, как Вы себя чувствовали и каким

было Ваше настроение в течение последних 4 недель. Пожалуйста, на каждый вопрос дайте один ответ, который наиболее соответствует Вашим ощущениям.

(обведите одну цифру)

	Все время	Большую часть времени	Часто	Иногда	Редко	Ни разу
А. Вы чувствовали себя бодрым (ой)?	1	2	3	4	5	6
Б. Вы сильно нервничали?	1	2	3	4	5	6
В. Вы чувствовали себя таким(ой) подавленным (ой), что ничто не могло Вас взбодрить?	1	2	3	4	5	6
Г. Вы чувствовали себя спокойным(ой) и умиротворенным (ой)?	1	2	3	4	5	6
Д. Вы чувствовали себя полным (ой) сил и энергии?	1	2	3	4	5	6
Е. Вы чувствовали себя упавшим(ой) духом и печальным(ой)?	1	2	3	4	5	6
Ж. Вы чувствовали себя измученным(ой)?	1	2	3	4	5	6
З. Вы чувствовали себя счастливым(ой)?	1	2	3	4	5	6
И. Вы чувствовали себя уставшим(ей)?	1	2	3	4	5	6

10. Как часто за последние 4 недели Ваше физическое или эмоциональное состояние мешало Вам активно общаться с людьми (навещать друзей, родственников и т. п.)?

(обведите одну цифру)

Все время 1

Большую часть времени 2

Иногда 3

Редко 4

Ни разу 5

11. Насколько **ВЕРНЫМ** или **НЕВЕРНЫМ** представляются по отношению к Вам каждое из ниже перечисленных утверждений?

(обведите одну цифру в каждой строке)

	Опре- деленно верно	В основ- ном верно	Не знаю	В основ- ном не- верно	Опреде- ленно неверно
а. Мне кажется, что я более склонен к болезням, чем другие	1	2	3	4	5
б. Мое здоровье не хуже, чем у большинства моих знакомых	1	2	3	4	5
в. Я ожидаю, что мое здоровье ухудшится	1	2	3	4	5
г. У меня отличное здоровье	1	2	3	4	5

Пожалуйста, сообщите:

Ваш диагноз, группа инвалидности (сроки переосвидетельствования)

Каким лечебным учреждением Вы наблюдаетесь? Как часто?

Сколько раз в год Вам проводится реабилитация и где?

Выдается ли Вам ИПР на руки?

Какие медицинские мероприятия Вам проводились за последний год (лекарства, протезирование, оперативное лечение)?

Благодарим за участие в опросе!

КАРТА**индивидуального психологического обследования****стомированного пациента**

Муж. _____

Жен. _____

Ф.И.О. _____

Возраст _____

Основной диагноз

_____Сопутствующие
диагнозы _____

_____Домашний адрес

_____Телефон

Семейное положение: одинокий(ая) _____ женат/замужем _____

Состав семьи

_____Домашние условия (наличие отдельной комнаты,
др. условия) _____

Семейные заболевания (нарушение речи, слуха, зрения, психического развития, алкоголизм и т.п.)

Личностные черты (по тесту Р.Кеттела)

- экстраверсия _____
- уверенность в себе _____
- спокойствие _____
- независимость _____
- благоразумие _____
- добросовестность _____
- смелость _____
- практичность _____
- оптимизм _____
- самоконтроль _____
- невозмутимость _____

Речь

- активный словарный запас _____
- пассивный словарный запас _____

Индивидуальные межличностные особенности

- общительность _____
- организаторские способности _____
- взаимоотношения с людьми _____
- альтруизм _____
- агрессивность _____
- беспомощность _____
- обидчивость _____
- справедливость _____
- правдивость _____
- вежливость _____
- самостоятельность _____

- настойчивость _____
- трудолюбие _____
- уверенность в себе _____

Мотивация достижения успехов

1 вариант: стремление к успехам и боязнь неудач достаточно сильно развиты

2 вариант: обе потребности относительно слабо развиты

3 вариант: потребность в достижении успехов развита в гораздо большей степени, чем боязнь неудач

4 вариант: боязнь неудачи достаточно сильно развита и очевидно преобладает над стремлением к успеху

« _____ » _____ 20 ____ г. _____

**ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ВЫВОДЫ И ПРАКТИЧЕСКИЕ
РЕКОМЕНДАЦИИ**

ДЛЯ СТОМИРОВАННОГО ПАЦИЕНТА

Ф.И.О.

Дата заполнения _____

Дата обследования пациента _____

Наиболее развитые психологические свойства _____

Наименее развитые психологические свойства _____

Другие особенности _____

Общие психологические рекомендации _____

Специальные психологические рекомендации _____

Примечание:

(кому и когда эти рекомендации даны (родственникам или самому пациенту));

Отметка о реализации рекомендаций _____

Приложение 5.

АНКЕТА

ДЛЯ ИЗУЧЕНИЯ ОТНОШЕНИЯ ИНВАЛИДОВ К РЕАБИЛИТАЦИИ

Просим Вас ответить на несколько вопросов, связанных с Вашим отношением к реабилитации как системе мер, направленной на облегчение Вашего состояния и последствий инвалидности, а также на создание условий для более активного Вашего участия в домашней, общественной жизни и, по возможности, в трудовой деятельности.

1. Какую группу инвалидности Вы имеете?

I группа II группа III группа

2. Когда впервые Вам была определена инвалидность (год)? _____

3. Как Вы сами оцениваете изменения, которые произошли за последний год:

состояние стабильное

состояние ухудшилось

состояние улучшилось

4. Знаете ли Вы что-нибудь о возможностях, которые дает инвалиду выполнение разработанной для него индивидуальной программы реабилитации?

впервые слышу о такой программе

слышал, отношусь отрицательно

слышал, но для себя подробно не узнавал

знаю и рассчитываю выполнять ИПР

знаю на опыте

5. Разрабатывалась ли для Вас когда-нибудь индивидуальная программа реабилитации (ИПР)?

Да нет не помню

6. Выполняете ли в данное время ИПР?

Да Нет

7. Если Вы выполняете или уже выполнили ИПР, то как Вы оцениваете ее результаты?

(отметьте позиции, которые соответствуют Вашему отношению)

положительно (улучшение здоровья, трудоустройство, изменение группы инвалидности, изменение социального статуса, положительная установка на жизнь даже с той группой инвалидности, которую имею, другое _____

_____);

отрицательно (изменений не произошло, потрачено много времени на ее выполнение, недостаточно продуманная организация процесса ее выполнения, другое _____

_____);

равнодушно (другое _____).

8. В полном ли объеме Вы выполняли (выполняете) ИПР?

В полном

Только несколько или одно мероприятие

Начал и бросил

9. Какие предложения по разработке и выполнению ИПР Вы могли бы предложить? _____

Благодарим за участие в опросе!

АНКЕТЫ**социологического исследования «Социальные и психологические аспекты качества жизни стомированных пациентов»****Анкета стомированного пациента****Код пациента по номеру карты в регистре:** _____**Согласие на участие в социологическом исследовании****Конфиденциальность**

В случае, если это не оговорено законом, доступ к закрытым идентифицирующим Вас данным будет иметь только исследователь. В силу необходимости предоставлять доступ к этой информации абсолютная конфиденциальность не может быть гарантирована.

Результаты исследования и иная связанная с ним информация будут использованы в научных целях, однако такие сведения не будут содержать Ваши персональные, идентифицирующие Вас данные. Ваша фамилия не будет упомянута ни в одном отчете о результатах исследования и ни в одной публикации.

Добровольное заявление о согласии

Я, (Ф.И.О. пациента)

разрешаю заполнить анонимную для меня анкету, связанную с данными моей истории болезни. Подписывая эту форму, я не отказываюсь ни от каких законных прав, которые я имел (а) бы как пациент(ка). Я имел(а) возможность задать любые интересующие меня вопросы и получил(а) на них ответы, которые мне понятны.

Подпись пациента _____ Дата _____

Подпись лица, получающего
согласие _____ Дата _____

Уважаемый пациент!

Приглашаем Вас принять участие в социологическом исследовании.

Цель исследования – выяснить уровень качества жизни стомированных инвалидов, их физическое, эмоциональное, функциональное и социальное благополучие.

Фамилию, имя, отчество указывать не надо. Перед заполнением анкеты, внимательно прочтите вопрос и все варианты ответов на него. После этого укажите тот, который соответствует Вашему мнению. Для этого обведите цифру против нужного варианта ответа.

Убедительная просьба: не оставляйте ни одного вопроса без ответа.

Заранее благодарим Вас!

Пожалуйста, обведите кружком тот ответ, который соответствует Вашему состоянию в течение последней недели:

0 – Нет, полностью не согласен

1 – Практически не согласен

2 – Не знаю

3 – Практически согласен

4 – Да, полностью согласен

Физическое состояние

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Я чувствую, что теряю силы | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Меня тошнит и проблемы со стомой | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Из-за своего физического состояния,
мне трудно удовлетворять нужды моей семьи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Я чувствую боль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Меня беспокоят побочные эффекты лечения | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Я чувствую себя больным | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Я вынужден проводить время в постели | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

8. У меня хороший сон 0 1 2 3 4
9. Я чувствую себя здоровым и бодрым 0 1 2 3 4
10. Я чувствую прилив сил и энергии 0 1 2 3 4

Социальное/Семейное благополучие

1. Я считаю свою болезнь заразной (или мне об этом говорят близкие) 0 1 2 3 4
2. Я чувствую себя изолированным 0 1 2 3 4
3. Я закрыт для своих друзей 0 1 2 3 4
4. Я закрыт для своего партнера (или человека, который является моей опорой) 0 1 2 3 4
5. Я испытываю дискомфорт в общении с близкими 0 1 2 3 4
6. Я получаю эмоциональную поддержку со стороны своей семьи 0 1 2 3 4
7. Я получаю поддержку своих друзей
8. Я удовлетворен(а) общением с семьей относительно своей болезни 0 1 2 3 4
9. Моя семья смирилась с моей болезнью
И с тем, что у меня стома 0 1 2 3 4

Вне зависимости от Вашего нынешнего состояния, пожалуйста, ответьте на следующий вопрос. Если Вы предпочитаете не отвечать, пожалуйста, поставьте крестик здесь _____ и переходите к следующим вопросам.

10. Я удовлетворен своей сексуальной жизнью 0 1 2 3 4

Эмоциональное благополучие

1. Мне психологически тяжело и грустно 0 1 2 3 4
2. Я удовлетворен тем, как я борюсь с болезнью и

овладеваю навыками ухода за стомой 0 1 2 3 4

3. Я теряю надежду на то, что смогу победить болезнь

и без проблем осуществлять самостоятельный

уход за стомой 0 1 2 3 4

4. Я нервничаю 0 1 2 3 4

5. Я боюсь, что мое состояние ухудшится 0 1 2 3 4

6. Я верю в свое выздоровление 0 1 2 3 4

7. Я совершенно спокоен 0 1 2 3 4

8. Я верю, что у меня жизнь со стомой будет нормальной 0 1 2 3 4

Функциональное благополучие

1. Я в состоянии работать (включая работу по дому) 0 1 2 3 4

2. Я выполняю свою работу (включая работу по дому) 0 1 2 3 4

3. Меня беспокоит, что моя работа «простаивает»

в мое отсутствие 0 1 2 3 4

4. Я могу радоваться жизни 0 1 2 3 4

5. Я смирился (ась) с болезнью и с наличием стомы 0 1 2 3 4

6. Меня беспокоит будущее моих детей 0 1 2 3 4

7. Меня радуют вещи, которые я обычно делаю

для развлечения 0 1 2 3 4

8. На сегодняшний день я доволен качеством

своей жизни 0 1 2 3 4

Несколько вопросов о Вас:

1. Пол М _____ Ж _____ 2. Возраст _____

3. Образование _____ 4. Профессия _____

Анкета медицинского работника

Приглашаем Вас принять участие в социологическом исследовании.

Цель исследования – выяснить уровень качества жизни стомированных инвалидов, их физическое, эмоциональное, функциональное и социальное благополучие.

Фамилию, имя, отчество указывать не надо. Перед заполнением анкеты, внимательно прочтите вопрос и все варианты ответов на него. После этого укажите тот, который соответствует Вашему мнению. Для этого обведите цифру против нужного варианта ответа.

Убедительная просьба: не оставляйте ни одного вопроса без ответа. В конце анкеты Вы можете написать свои пожелания и мнения, относящиеся к исследованию.

Заранее благодарим Вас!

1. Как давно Вы работаете в области медицинской реабилитации стомированных пациентов?

- а. До года
- б. 1-3 лет
- в. 4-8 лет
- г. 9-15 лет
- д. 16 лет и более

2. Удовлетворены ли Вы условиями труда?

- а. Да, полностью удовлетворен
- б. Скорее удовлетворен, чем неудовлетворен
- в. Скорее неудовлетворен
- г. Нет, полностью неудовлетворен
- д. Не задумывался
- е. Другое _____

3. Считаете ли Вы ту материальную базу, которой располагает Ваш стационар, достаточной для оказания полноценной предоперационной, оперативной и послеоперационной помощи стомированным пациентам?

а. Да, стационар располагает всем, что необходимо для оказания всех видов помощи стомированным пациентам

б. Нет, стационар не располагает достаточной материальной базой для оказания всех видов помощи стомированным пациентам

в. Другое _____

4. Чего, по Вашему мнению, не хватает в Вашем стационаре для оказания полноценной помощи стомированным больным?

а. Материальных средств

б. Узко профилированных специалистов

в. Другое _____

5. Какие вопросы задают Вам пациенты прежде всего в первые дни после стомирующей операции?

а. _____

б. _____

в. _____

г. _____

д. _____

6. Какие проблемы продолжают волновать Ваших стомированных пациентов спустя 6 месяцев после стомирующей операции?

а. _____

б. _____

в. _____

г. _____

д. _____

7. Какие проблемы продолжают волновать Ваших стомированных пациентов спустя 1 год после стомирующей операции?

а. _____

б. _____

в. _____

г. _____

д. _____

8. Как Вы считаете, надо ли проводить реабилитацию стомированных пациентов? И, если да, то где нужно ее проводить?

а. Да, надо, непосредственно в стационаре, сразу после информирования пациента о диагнозе, связанного со стомирующей операцией

б. Да, надо, в специальных службах, после проведения стомирующей операции

в. Надо, только если стомированный пациент обратится за помощью

г. Не надо, стомированному пациенту могут помочь его родственники

д. Другое _____

9. Кто, по Вашему мнению, должен заниматься реабилитацией стомированных пациентов?

а. Узко профилированные специалисты

б. Лечащие врачи

в. Средний медперсонал

г. Родственники

д. Другое _____

10. Проводится ли послеоперационная реабилитация стомированных пациентов в Вашем стационаре, если да, то какая именно? *Если реабилитация не проводится, приступайте к 10 вопросу.*

а. Нет, не проводится.

б. Да, проводится:

- медицинская

- хирургическая

- психологическая

- социальная

Другая _____

11. Кто занимается проведением медицинской реабилитации стомированных пациентов в Вашем стационаре?

а. Узко профилированные специалисты

б. Лечащие врачи

в. Средний медперсонал

г. Другое _____

12. Кто занимается проведением психологической реабилитации?

а. Узко профилированные специалисты

б. Лечащие врачи

в. Средний медперсонал

г. Другое _____

13. Приходилось ли Вам в своей практике сталкиваться со стомированными больными, открыто выразившими суицидальные мысли или производившими попытки суицида?

а. Да, приходилось, довольно часто

б. Да, приходилось, но крайне редко

в. Нет, не приходилось

г. Другое _____

14. По Вашему мнению, какой уровень качества жизни имеют на сегодняшний день стомированные больные в нашей стране?

- а. Высокий
- б. Довольно высокий
- в. Средний
- г. Довольно низкий
- д. Низкий
- е. Не знаю

15. По Вашему мнению, какая из проблем стоит наиболее остро для стомированного больного?

- а. Проблема физического состояния
- б. Психологические проблемы (проблемы в общении, одиночество, депрессии, страх смерти)
- в. Социальные проблемы (проблемы с трудоустройством, юридическая и экономическая незащищенность, отсутствие информации)
- г. Все одинаково актуальны
- д. Не знаю
- е. Другое _____

16. Как Вы считаете, можно ли назвать проблему качества жизни стомированного больного проблемой государственного масштаба?

- а. Да, вполне
- б. Скорее да
- в. Скорее нет
- г. Нет, она не заслуживает такого внимания

