



АЙГЕРИМ  
ЕРКЕН

# ПРОБЛЕМЫ КОММУНИКАЦИЙ С БОЛЬНЫМИ ОНКОЛОГИЕЙ В КАЗАХСТАНЕ

ПРОГРАММА  
ДЛЯ МОЛОДЫХ ИССЛЕДОВАТЕЛЕЙ  
В ОБЛАСТИ ПУБЛИЧНОЙ ПОЛИТИКИ



*Точка зрения автора, отраженная в данном исследовании, может не совпадать с точкой зрения Фонда Сорос-Казахстан. Ответственность за факты, сведения, суждения и выводы, содержащиеся в публикации, несет автор.*

*Данное исследование подготовлено в рамках программы Фонда Сорос-Казахстан для молодых исследователей в области публичной политики. Целью данного проекта является развитие сферы публичной политики в Казахстане через повышение потенциала молодых исследователей, а также стимулирование общественного диалога.*

---

## Введение

«Спасение утопающих – дело рук самих утопающих», – такой основной девиз отечественной системы здравоохранения при взаимодействии с онкобольными.

Тема онкологии становится одной из наиболее актуальных в современном обществе. По информации ВОЗ, онкозаболевания уносят жизни 9,6 млн человек в год. В мире смертность по причине онкологии входит в тройку основных. Ежегодно в мире выявляется более 18 млн случаев заболеваний онкологией. По прогнозу международного агентства по изучению рака, к 2040 году эта цифра достигнет почти 30 млн случаев в год.

В Казахстане на начало 2019 года зарегистрировано более 181 тыс. граждан, ведущих борьбу с раком. Это говорит о том, что почти каждый сотый человек в стране сталкивается с этим заболеванием. Ежегодно данная цифра увеличивается еще почти на 35 тыс. человек.

ВОЗ констатирует, что 70% смертей от онкологии приходится на долю стран с низким и средним уровнем доходов, в списке которых, несомненно, фигурирует и Казахстан.

Среди работников здравоохранения распространено мнение о том, что большая часть казахстанцев не доживает до своего онкозаболевания: уровень жизни и системы здравоохранения допускают смерть гражданина от других, вполне предотвратимых заболеваний или онкология не диагностируется при жизни пациента. Это говорит о том, что ситуация с онкозаболеваниями в стране может обстоять существенно хуже. Так, согласно данным Национального института онкологии США, 5% населения страны находится на стадии выживания по причине рака (*17 млн граждан США*)<sup>1</sup>, причем, по прогнозам института, в течение последующих 10 лет численность больных вырастет на 30% (*22 тыс. больных в США*).

Таким образом, тема онкологии остается актуальной для всего мирового сообщества, и государственным и негосударственным институтам необходимо выстраивать рациональную работу с гражданами, имеющими данное заболевание.

<sup>1</sup> Если пересчитывать на долю Казахстана, 5% населения – это почти 900 тыс. граждан.

Во многих странах социальная система и система здравоохранения не готовы оказать должную помощь и поддержку онкобольным. Казахстан не является исключением.

Трудности в жизни больного с онкологией начинаются с момента подозрения на онкозаболевание. Организации ПМСП в целом и участковому терапевту в частности невыгодно, чтобы на его участке регистрировался такой случай, особенно, если случай запущенный (*III-IV стадия*). С этого момента человек с онкозаболеванием становится обузой для системы.

Весь этот процесс очень схож с судебным: у заболевания как будто есть «презумпция невиновности», сам пациент и его родственники выступают в роли государственного обвинителя, на плечах которого лежит обязанность доказать наличие заболевания, а государственные организации ПМСП и онкологические диспансеры – вершители. Дальше начинается замкнутый круг: пока пациент не сдаст кучу анализов и не пройдет инструментальные исследования, его не берут на учет в качестве больного онкологическим заболеванием, но организация ПМСП не дает направления на все виды исследований, предусмотренных в рамках ГОБМП, поскольку гражданин не состоит на учете.

Поскольку самым ценным ресурсом для больного с онкологией является время, государственный бюрократический аппарат, затягивая процесс лечения, ухудшает состояние пациента. Человек с раковым заболеванием не получает должной информационной, социальной и медицинской помощи.

Возможно, система оказания помощи онкобольным на страницах нормативно-правовых документов с точки зрения законодательного органа выглядит безупречной, но на практике есть серьезные погрешности.

Среднестатистическому гражданину, тем более учитывая, что он и его родственники находятся в стрессе из-за диагноза, трудно ориентироваться и разбираться в перечне НПА в области помощи со стороны государства.

Сегодня гражданину Казахстана сложно реализовать в полной мере свое конституционное право на охрану здоровья и перечень прав согласно Кодексу о здоровье народа и системе здравоохранения.

## Описание проблемы

По информации ВОЗ, онкозаболевания уносят жизни 9,6 млн человек в год. В мире смертность по причине онкологии входит в тройку основных<sup>2</sup>. Ежегодно выявляется 18 млн случаев заболеваний онкологией<sup>3</sup>. По прогнозу международного агентства по изучению рака, к 2040 году эта цифра вырастет до 30 млн жителей в год<sup>4</sup>.

В Казахстане на начало 2019 года зарегистрировано более 181 тыс. граждан, ведущих борьбу с раком<sup>5</sup>. Ежегодно эта цифра увеличивается на 35 тыс. человек.

Однако система здравоохранения и социальной поддержки страны не справляется с функцией информационного сопровождения и помощи при лечении онкозаболевания.

**Право онкобольных на информацию закреплено законодательно.** Кодекс РК «О здоровье народа и системе здравоохранения» определяет права пациентов на информацию. Гражданин страны в качестве пациента имеет право получить:

- достоверную информацию о методах профилактики, диагностики, лечения заболевания и медицинской реабилитации;
- информацию о своих правах и обязанностях, оказываемых услугах, стоимости платных услуг, а также о порядке их предоставления. Информация о правах пациента должна быть размещена в местах наглядной агитации медицинских организаций. При поступлении в медицинскую организацию пациенту должны быть предоставлены сведения об именах и о профессиональном статусе тех, кто будет оказывать ему медицинские услуги, а также о правилах внутреннего распорядка медицинской организации;
- исчерпывающую информацию о назначаемом лекарственном средстве.

А где права у одной стороны, там появляются и обязанности для другой стороны. Право пациентов на информацию порождает обязательства

<sup>2</sup> Сайт ВОЗ: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

<sup>3</sup> Статистика всемирной обсерватории рака: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>

<sup>4</sup> Статистика всемирной обсерватории рака: [https://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-isotype?type=0&population=900&mode=population&sex=0&cancer=39&age\\_group=value&apc\\_male=0&apc\\_female=0](https://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-isotype?type=0&population=900&mode=population&sex=0&cancer=39&age_group=value&apc_male=0&apc_female=0)

<sup>5</sup> Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения в 2018 году.

для государственных органов, медицинских организаций и лечащего врача в пределах их компетенций.

**В институциональных рамках развития онкологической помощи не обозначены меры реализации прав онкобольных на информацию.** Развитие онкологической службы РК происходит в рамках отраслевой программы и комплексного плана.

Отраслевая программа предполагала только профилактическое информирование. Обратная связь с населением по онкопомощи осталась на уровне декларации. Одно из направлений программы развития онкологической помощи в РК на 2012-2016 годы – совершенствование профилактической направленности системы первичной медико-санитарной помощи. Коммуникация со стороны институциональных структур предполагалась только в направлении профилактики злокачественных новообразований. В рамках программы Министерство здравоохранения должно было выстроить систему обратной связи с населением через регулярные опросы пациентов и веб-сайт для обращений по вопросам онкологической помощи. В действительности веб-сайт не функционирует, а опросы пациентов проводятся от случая к случаю без какой-либо методологической основы.

Информирование пациентов по Комплексному плану по борьбе с онкологическими заболеваниями в РК на 2018-2022 годы предусмотрено только на уровне профилактики. Основная цель комплексного плана – профилактика и ранняя диагностика онкологических заболеваний. Все меры по коммуникациям направлены на скрининговые программы, повышение настороженности в отношении онкозаболеваний и формирование здорового образа жизни. Комплексный план предполагает внедрение приложения «Онкотест» для экспресс-диагностики онкологических заболеваний и повышения информированности населения. В то же время реализация прав на информацию для онкобольных также не предусмотрена в рамках комплексного плана.

Дорожная карта по совершенствованию детской онкологической и гематологической помощи в РК на 2019-2021 годы также формирует информационную оболочку для профилактики онкологического заболевания и онконастороженности. Единственным новшеством дорожной карты в сравнении с другими отраслевыми программами являются меры по осведомлению населения о людях, победивших рак. Информирование и коммуникация с онкобольными в рамках реализации указанной дорожной карты также не предполагается.

Таблица 1.

## Наличие в документах вопроса информирования

	Профилактическое информирование	Информирование онкобольных	Социальная помощь
Программа развития онкологической помощи в РК на 2012-2016 годы	+	-	-
Комплексный план по борьбе с онкологическими заболеваниями в РК на 2018-2022 годы	+	-	-
Дорожная карта по совершенствованию детской онкологической и гематологической помощи в РК на 2019-2021 годы	+	-	-
Стандарт оказания медицинской помощи онкологическим больным	+	-	+

**Официальные интернет-порталы государственных органов, медицинских организаций не предоставляют информацию онкобольным.**

На официальном сайте Министерства здравоохранения не предусмотрен отдельный раздел по онкологии. В разделе «Медицинская деятельность» лишь приведен перечень нормативно-правовых актов и медицинских организаций. При поиске по ключевым словам выходят только обращения пациентов, имеющих затруднения при получении онкологической помощи, и пресс-релизы по теме. Судя по обращениям пациентов, с апреля 2020 года снизилась доступность и без того малодоступной онкологической помощи в связи с пандемией COVID-19.

Структура официального сайта Министерства труда и социальной защиты аналогична. Разделы «Социальная помощь» и «Социальная поддержка инвалидов» содержат лишь отсылки на отдельные нормативно-правовые акты и информацию по их изменению.

На сайте Республиканского центра развития здравоохранения также отсутствует раздел либо информация по онкологической помощи.

На сайте Казахского научно-исследовательского института онкологии и радиологии предусмотрен раздел «Пациентам», который должен

содержать общую информацию об онкозаболеваниях, методах диагностики и лечения. Однако на момент проведения контент-анализа данные разделы сайта были недоступны.

Портал Национального научного онкологического центра содержит раздел «Пациентам», где приведена информация о важности раннего выявления рака и формальный порядок госпитализации.

**Таблица 2.**

Контент-анализ информационных порталов системы здравоохранения

	НПА по онкологии	Раздел по онкологии	Онкологическая помощь	Права онкобольных	Маршрут онкопациента
Министерство здравоохранения РК	+	-	-	-	-
Республиканский центр развития здравоохранения	+	-	-	-	-
Казахский научно-исследовательский институт онкологии и радиологии	+	+	-	+	-
Национальный научный онкологический центр	-	-	-	-	-
10 городская поликлиника г. Нур-Султан	-	-	-	-	-

Соответственно, ни один из рассматриваемых официальных сайтов не содержит какую-либо информацию, позволяющую ориентироваться онкобольному.

Основными причинами отсутствия информации и нереализованности права онкобольных на доступ к информации являются:

- закрытость системы здравоохранения;
- несоответствие теории (НПА) практике;
- отсутствие сильных пациентских организаций;
- неразвитость системы социальных работников и психологов на уровне ПМСП.

## Закрытость системы здравоохранения

Закрытость системы здравоохранения обусловлена традиционностью системы, наличием пробелов в процессах оказания медицинской помощи, информирования. *«Чем меньше информации, тем меньше вопросов со стороны населения»*, – с помощью этого подхода система защищает себя. Второй причиной закрытости системы является неразвитость PR-службы государственного органа. Контент-анализ сайта Министерства здравоохранения показал, что сообщения носят лишь информативный характер, без углубления и детального обсуждения той или иной актуальной темы.

Еще одной причиной закрытости выступает отсутствие или низкий уровень коммуникационных навыков как у чиновников системы здравоохранения, так и у отдельных руководителей медицинских организаций и медицинских работников. Согласно результатам интервью с пациентами, должного разъяснения и информации по своему заболеванию онкобольные не получили. Респонденты отметили, что врачи боятся что-то комментировать и выбирают тактику молчания. Онкобольные с 3-4 стадией заболевания предоставлены самим себе. Врачи ведут формальный прием, не хотят что-то разъяснить.

## Несоответствие теории практике

Информация, необходимая онкобольным, содержится в виде нормативно-правовых актов Правительства. Среднестатистическому гражданину сложно прочитать весь приказ или стандарт и определить порядок действий, особенно учитывая стрессовое состояние, в котором находится пациент с онкозаболеванием.

Онкологическая помощь полностью покрывается государством в рамках ГОБМП. Незнание стандартов и объемов онкологической помощи делает ее недоступной для пациентов и создает условия для коррупции, заставляет пациентов обращаться в частные медицинские учреждения. Стандарт оказания медицинской помощи определяет перечень и порядок оказания медицинской и социальной помощи.

Каждый пациент, вновь взятый на диспансерный учет с диагнозом злокачественного новообразования, в обязательном порядке направляется на прием к врачу-психотерапевту (*психологу, медицинскому психологу*) и социальному работнику онкологического диспансера для определения необходимости оказания медико-социальной помощи. После выписки из стационара онкологическому больному продолжает оказываться медико-социальная помощь специалистами онкологической организации при участии сотрудников отделений (*кабинетов*) профилактики и социально-психологической помощи организаций ПМСП.

Психологическая помощь родственникам онкологических больных оказывается при их обращении. Оказание медико-социальной помощи больным с онкологическими заболеваниями и их родственникам осуществляется в виде социально-медицинских и социально-психологических услуг.

Социально-психологическая помощь после выписки пациента, согласно стандарту, оказывается с привлечением организации ПМСП. Однако не ясны границы ответственности между ПМСП и диспансером. Первые результаты интервью с родственниками пациентов показали отсутствие данного направления помощи пациентам в целом. Никому из проинтервьюированных пациентов не была предложена помощь социального работника или психолога. Всем пациентам и их родственникам приходилось самостоятельно изучать порядок действий при заболевании или обращаться к влиятельным родственникам или участникам системы за неформальной помощью.

Таким образом, согласно официальным документам, онкологическая помощь должна оказываться в полном объеме и согласно стандарту оказания онкологической помощи. Но родные онкобольных говорят о том, что сложно получить даже больничный, а при запросе услуги психолога они не всегда могут получить полную информацию.

Причины несоответствия теории практике – отсутствие системы мониторинга со стороны законодателя, формальные отчеты и приписки, бюрократия, незнание пациентами своих прав. Существующие системы мониторинга со стороны Министерства здравоохранения либо несовершенны, либо отсутствуют. С другой стороны, Министерство может быть не заинтересовано в получении плохих данных по реализации услуг медицинской помощи.

## Отсутствие сильных пациентских организаций

В казахстанском обществе нет традиций объединения пациентов для защиты и реализации своих прав. Это может быть обусловлено низким уровнем развития гражданского общества. С другой стороны, нет прецедентов защиты пациентами своих прав и практики реализации прав гражданами путем объединения. Согласно международному опыту во многих странах информационную поддержку пациентам осуществляют разного рода ассоциации и неправительственные организации. В нашей стране нет специализированных ассоциаций, оказывающих информационную поддержку пациентам онкологических диспансеров. Существуют различные фонды помощи, но они занимаются либо организацией мероприятий, либо привлечением и сбором средств.

За рубежом большую часть функций информирования и поддержки пациентов выполняют различные ассоциации пациентов. Ярким примером выступает Ассоциация по борьбе с раковыми заболеваниями в Израиле. Ассоциация совместно с государственными органами ежегодно выпускает брошюру «Права и услуги. Информация для онкологических больных и выздоравливающих».

## Неразвитость системы социальных работников и психологов на уровне ПМСП

Согласно закону о специальных социальных услугах лицо, находящееся в трудной жизненной ситуации (*в том числе гражданин с социально значимым заболеванием*), может рассчитывать на социальные услуги. В рамках Государственной программы развития здравоохранения Республики Казахстан «Саламатты Қазақстан» на 2011-2015 годы для улучшения оказания медицинской помощи и предоставления специальных социальных и психологических услуг населению с 2011 года в штат организаций здравоохранения введены социальные работники и психологи. Однако не все организации ПМСП располагают данными

специалистами. Также при наличии в поликлинике социальных работников и психологов не прописан четкий алгоритм направления к ним пациентов с первично выявленным злокачественным новообразованием для разъяснения тактики дальнейших действий. Возникает вопрос компетентности самих социальных работников и вопросы к программе их подготовки.

Непонятны границы ответственности организации ПМСП, к которой прикреплен пациент, и онкологического диспансера. Часто при взаимодействии с онкологическим больным по вопросам медицинской помощи, выдачи справок для получения социальной поддержки работники указанных организаций склонны перекладывать ответственность друг на друга. По данным интервью, в ПМСП и онкодиспансере принимают одни и те же специалисты. Однако даже при таких условиях они умудряются создавать бюрократию между двумя организациями. Так, описан случай, когда врач-онколог в поликлинике отказался принимать пациента со словами о том, что его границы ответственности закончились и теперь нужно обращаться в онкологический диспансер, и пациент затем был удивлен, когда в онкодиспансере его встретил тот же медицинский работник.

Согласно данным Министерства здравоохранения, лишь 46% случаев онкозаболеваний выявляются на ранней стадии (*1-2 стадия*). Соответственно, онкобольные подлежат немедленному оказанию помощи. Поиск информации, постановка диагноза и выбор лечения без соответствующей информационной поддержки ухудшают течение заболевания или приводят к скорому летальному исходу.

Диагностика рака на поздней стадии (*наиболее частый сценарий*<sup>6</sup>) в совокупности с поздним получением специализированной медицинской помощи ведет к скорой смерти пациента. Недостаточное качество медицинской помощи и отсутствие должного информационного сопровождения ведут к низкому уровню выживаемости онкобольных. Об этом свидетельствует сравнительная статистика 5-летней выживаемости онкобольных. К примеру, 5-летняя выживаемость от рака простаты в США составляет 99%, в Европе – 78%, а в Казахстане – 23%. А выживаемость при меланоме кожи в США – 92%, в Европе – 86%, в Казахстане – 57%.

---

<sup>6</sup> Ежегодно в Казахстане выявляют примерно 1700 случаев опухолевых поражений головы и шеи и 600 случаев опухолей опорно-двигательного аппарата, большую часть из них составляют пациенты, у которых распространенность заболевания соответствует III-IV стадии.

В странах мира с передовой медициной существуют специальные порталы и информационные материалы для онкобольных пациентов.

В Израиле есть различного рода информационные бюллетени для поддержки онкобольных. Ассоциации по борьбе с раковыми заболеваниями Израиля совместно с волонтерами разработали Права и услуги информации для онкологических больных и выздоравливающих, где рассмотрены права по месту работы, по увольнению, по инвалидности, профессиональная реабилитация, вопросы дискриминации, налоговые льготы, льготы по получению государственных услуг, контакты для получения дополнительной информации.

European Cancer Concord разработал «Европейский билль о правах больных раком», хартию пациентов, которая обеспечивает равный доступ к оптимальной борьбе с раком, лечению рака и исследованиям для граждан Европы (*одобрено Комиссаром Европейского Союза по здравоохранению*).

В США существует специальный портал, который обеспечивает поддержку онкологическим пациентам. На портале содержатся различного рода руководства для медицинских работников: набор инструментов выживания при раке, способы планирования ухода за пациентами, пособие для фасилитаторов, учебное пособие, предназначенное для того, чтобы помочь медицинским работникам и руководителям групп поддержки использовать набор инструментов выживания при раке, чек-лист для онкобольного «Что нужно знать во время лечения» и др.

При наборе в поисковике запроса «права онкобольных в Казахстане» выходят отдельные статьи журналистов по пенсионному обеспечению, ссылки на обращения в блоге министра здравоохранения и министра труда и социальной защиты. Таким образом, на государственном уровне нет специализированного нормативно-правового, аналитического, информационного материала, который бы излагал порядок действий, явки/пароли, базовые права и обязанности для гражданина с онкозаболеванием.

## Варианты политики

### 1. Усиление коммуникационной политики со стороны системы здравоохранения

Информационные порталы страны не обеспечивают пациентов исчерпывающей информацией по онкологии, лечению рака, правам и льготам онкобольных пациентов. Согласно результатам интервью основную информацию практически все онкобольные и их родственники получают на русскоязычных зарубежных информационных порталах. Контент-анализ порталов Министерства и подведомственных организаций показал отсутствие какой-либо информации о лечении онкозаболевания.

Необходимо развитие информационной страницы или отдельного портала, где онкобольные будут получать качественную и полноценную информацию. Причем информация должна быть структурирована по разделам для легкости понимания и ориентации больных.

В Казахстане даже минимальный доступный пакет услуг для онкобольных не находит освещения, соответственно, онкобольные не могут ими воспользоваться своевременно.

С другой стороны, пациенты жалуются на безучастность врачей. В интервью респонденты отметили, что если первично фиксируется 3-4 стадия, то врачи практически пытаются не разговаривать с пациентом. Зачастую от консультации врача пациент в лучшем случае получает точный диагноз, а методы лечения, дальнейшая тактика, процедуры, прогноз и выживаемость обычно замалчиваются. Пациенты отметили, что онкологи в государственных амбулаторных учреждениях не настроены помогать, соответственно, они больше склонны обращаться в частные клиники.

### 2. Усиление социально-психологической работы при выявлении онкологии

Работа специалистов по социальной и психологической помощи никак не оценивается ввиду отсутствия обращения или доступности. А те пациенты, которые обращались за такой помощью, дают в среднем оценку 3 из 5 баллов. Большинство пациентов отмечают, что не смогли получить консультацию данных специалистов.

С другой стороны, социальные работники загружены несвойственными им функциями и ограничены бумажной волокитой. В ряде случаев им не хватает времени на пациентов.

Дополнительно необходимо усиление программы подготовки социальных работников с точки зрения коммуникаций с пациентами. В целях урегулирования данных вопросов можно ввести кр<sub>п</sub> в виде удельного веса пациентов с онкодиагнозом, которые обратились к социальным работникам, от общего количества таких больных.

Возможно внедрение психологической поддержки не только для пациентов и их родственников, но также и для врачей-онкологов.

### **3. Поддержка пациентских организаций и НПО в информационной работе по онкологии**

Государство может отдать часть функций по информированию онкобольных и их родственников в ведение НПО или ассоциаций. Текущие пациентские организации в основном занимаются сбором и аккумуляцией средств для направления нуждающихся на лечение за рубеж.

Мировая практика показывает, что осуществление информационной и коммуникационной работы НПО имеет успех. Ярким примером выступает Ассоциация по борьбе с раковыми заболеваниями Израиля. Ассоциация по борьбе с раковыми заболеваниями не финансируется государством. Источниками ее финансирования являются пожертвования частных лиц, компаний и предприятий, наследство и средства, выделенные наследниками для увековечивания памяти близких людей, сбор пожертвований по телефону и по почте, общественные мероприятия, пожертвования зарубежных сторонников Ассоциации и доходы от постоянных фондов в Израиле и за рубежом.

## Выводы и рекомендации

Вопрос информационного дефицита при информировании пациентов существует. Объективно об этом свидетельствует содержание информационных сайтов и порталов официальных страниц системы здравоохранения. Субъективно об этом говорят родственники онкобольных пациентов в интервью.

В ходе анализа ситуации были выявлены следующие проблемные области:

- официальные интернет-порталы государственных органов, медицинских организаций не предоставляют информацию онкобольным;
- закрытость системы здравоохранения;
- несоответствие теории практике;
- отсутствие сильных пациентских организаций;
- неразвитость системы социальных работников и психологов на уровне ПМСП.

С учетом данных проблем были рассмотрены 3 сценария развития ситуации. Первый – если не изменится ситуация с информационной поддержкой онкобольных. Второй – улучшение ситуации, создание специальных информационных порталов или страниц для онкобольных, развитие социально-психологической поддержки и др. Третий – ухудшение ситуации, когда система больше закрывается в себе, формальное осуществление социально-психологической помощи, отсутствие мониторинга за соблюдением стандарта оказания медицинской помощи.

Таблица 3.

## Матрица результатов

	Варианты		
	1	2	3
Критерии оценки / цели политики	Текущая ситуация остается без изменений	Улучшение ситуации. Распространение информации, развитие службы социальных работников	Жесткие меры. Ухудшение ситуации. Сокращение социальных работников
Количество дней на направление к онкологу с момента подозрения на заболевание	Нет статистики, по итогам интервью не соблюдается	5 рабочих дней по стандарту	Несоблюдение сроков
Количество дней для проведения обследования и направления в онкодиспансер к онкологу	Нет статистики, по итогам интервью не соблюдается	7 рабочих дней согласно стандарту	Несоблюдение сроков
Количество пациентов, обратившихся к социальным работникам	Нет статистики	50%	20%
Раздел для онкобольных пациентов/ информационный листок на сайте	Пациент теряет время, дезориентирован	Сокращение временного лага между диагнозом и началом заболевания, пациент знает алгоритм действий	Ситуация не меняется. Пациент теряет время, дезориентирован
Количество времени от первого обращения к онкологу до получения первого лечения	Повышает риск позднего начала лечения	Снижает риск позднего начала лечения	Повышает риск позднего начала лечения
5-летняя выживаемость онкобольных	Рак простаты – 23%, меланома – 57%	Ожидается улучшение показателей	Статистика может ухудшаться
Наличие пациентской организации	Пациент теряет время, дезориентирован	Сокращение временного лага между диагнозом и началом заболевания, пациент знает алгоритм действий. Можно предоставлять обратную связь Министерству, инициировать изменения в порядок или процедуры	Ситуация не меняется. Пациент теряет время, дезориентирован

Таким образом, проблема в доступе к информации среди онкобольных и их родственников реальна. Сама система здравоохранения не всегда заинтересована в повышении юридической и системной грамотности пациентов. Это ведет к требованиям пациентов полноценной медицинской помощи, а равно и бюджетных расходов. Также юридически вооруженные пациенты могут сражаться и снижать барьеры в получении бесплатной медицинской помощи.

По итогам проведенного исследования были разработаны следующие рекомендации:

1. Разработка информационной брошюры для онкобольных пациентов и их родственников. Брошюра должна содержать информацию:
  - о схеме действий (*алгоритм*) при возникновении подозрения и установлении диагноза пациента. Это позволит приступить к лечению, не теряя времени;
  - принятые форматы лечения;
  - разъяснение прав и льгот для онкобольных пациентов;
  - контакты горячей линии, социальных работников и психологов;
  - вопросы оформления листов о временной нетрудоспособности, оформления инвалидности;
  - вопросы социального обеспечения: налоговые льготы, пособие, пенсия и др.
2. Перечень принятых терминов и понятий по онкологии, чтобы пациент/его родственники могли понимать медицинский персонал.
3. Усиление вопросов обучения социальных работников: необходимо провести хронометраж деятельности специалистов, убрать несвойственные функции, изменить крі.
4. Обучение навыкам коммуникаций онкологов и социологов. Важно обеспечить онкологам периодическую психологическую поддержку.
5. Вести группы поддержки и информирования для больных.
6. Усиление информационной поддержки через официальные сайты и порталы.

