

PACIENTŲ ĮSITRAUKIMAS KAIP INOVACIJŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROJE VEIKSNYS

Rita Vaičekauskaitė¹, Gitana Skirutienė¹, Jonas Šalyga^{1,2}

¹Klaipėdos universitetas, ²Klaipėdos jūrininkų ligoninė

Raktažodžiai: pacientų įsitraukimas, inovacijos, paramos grupės, sveikatos priežiūra.

Santrauka

Šiuolaikinėje visuomenėje sveikatos priežiūra patiria didelius ir nuolatinius iššūkius. Jiems įveikti siekiama kurti inovatyvius produktus, kurie suteiktų galimybes taikyti efektyvius gydymo būdus. Tačiau šiuolaikinė sveikatos priežiūros sistema yra labai kompleksinis reiškinys. Todėl pagrindinis iššūkis tenka sveikatos priežiūros sistemos valdymui, kuris užtikrintų šios sistemos integralumą. Šia prasme pacientų įsitraukimas yra tas veiksnys, kuris turi potencialą stiprinti atskirų sveikatos priežiūros sistemos elementų darnų funkcionavimą. Tačiau pacientų įsitraukimui reikia sukurti ir palaikyti tam tikras organizacines struktūras, pavyzdžiui, savitarpio paramos grupes. Inovacijų kontekste svarbu, kad pacientų dalyvavimas būtų ne savitiksliis, o kuriantis pridėtinę vertę reiškinys. Todėl yra svarbi atskirų reiškinų sisteminė analizė. Straipsnyje pateikiama teorinė analizė ir empirinis tyrimas.

Įvadas

Dažniausiai nurodomos trys pagrindinės inovacijų sveikatos priežiūros sistemoje rūšys: vartotojų, technologijų, vadybos. Technologijų pažangos kontekste didelis dėmesys skiriamas produkto inovacijoms, kurios reikšmingai išplečia medicinos diagnostikos ir gydymo galimybes. Tačiau siekiant spręsti sveikatos priežiūros ekonomino efektyvumo ir socialinio tolygumo problemas, ypatingas dėmesys skiriamas vadybos inovacijoms, kurios orientuotos į skirtingų sveikatos priežiūros paslaugų ir organizacijų integralumo stiprinimą. Šiame kontekste yra svarbus klientų (pacientų) į(si)traukimas, jų sąmoningumo savo situacijos atžvilgiu stiprinimas, jų dalyvavimas sveikatos palaikymo bei stiprinimo procese. Be to, pacientų įsitraukimo stiprinimas padėtų mažinti sveikatos vartotojiškumo nuostatas

ir gerintų paslaugų kokybę [1-3]. Inovacijos savo prigimtimi yra atvira ir kompleksinė sistema, kurioje labai svarbi skirtingų subjektų, organizacijų komunikacija. Sveikatos priežiūroje labai stokojama komunikacijos [1]. Sistemų inovacijos yra iš daugelio elementų sudarytos naujos sistemos, kurių naujumas pasireiškia ne kaip atskirų elementų naujumas, o kaip jų pasirinkimas, naujoviškas integravimas, naujų ryšių tarp esamų sukūrimas. Sistemų inovacijos sveikatos priežiūroje siejamos su didesniu paslaugų prieinamumu ir socialinės atskirties mažinimu. Šiame kontekste dažnai siekiama optimizuoti finansines išlaidas, kurios įgalintų didesnį sveikatos paslaugų prieinamumą įvairioms socialinėms grupėms. Tačiau ekonominis faktorius neturėtų būti per daug sureikšminamas. Abejotina, ar gydymas taps geresnis, jei ligoninės bus pigesnės [1]. Pacientų įsitraukimas labai svarbus, kai kalbame ne vien tik apie individą, bet apie šeimą. Vaiko negalia daro sisteminį poveikį šeimai ne tik psichologiniu, bet ir socialiniu bei kultūriniu aspektais. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, dalyvavimas savitarpio paramos grupėse stiprina sveikatos kaip socialinės patirties suvokimą, kuris įgalina suvokti savo patirtį kaip kultūros fenomeną, plačiąja prasme nurodantį į prasmę žmogaus gyvenime [6, 17]. Sveikatos kultūra - tam tikroje sociokultūrinėje terpėje susiformavusios sąvokos, apibūdinančios sveikatos esmę, su sveikata susijusius dalykus [16]. Gyvenimo natūralumu ir kūrybiškumu besiremiantis negalios konceptualizavimas yra kaip atsvara mediciniskai ir psichologiškai racionaliam, tačiau per daug abstrakčiam ir kategoriškam suvokimui. Tėvų savitarpio paramos grupės yra svarbi vaiko sveikatos priežiūros sistemos dalis [7, 8].

Darbo tikslas: atskleisti pacientų įsitraukimo galimybes, kurios įgalintų stiprinti inovacijų sveikatos priežiūroje potencialą.

Tyrimo objektas ir metodai

Naudojant mokslinės literatūros šaltinius, atlikta conceptuali analizė. Interviu metodu apklausta 12 šeimų, auginančių vaikus su negalia. Empirinių tyrimo duome-

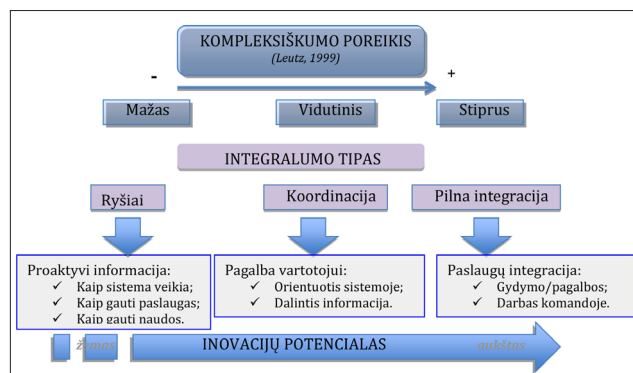
nų apdorojimui naudota turinio (angl. *content*) analizė.

Pacientų įsitraukimo prielaidos sveikatos priežiūros sistemos aspektu. Pacientų įsitraukimas yra skėtinė sąvoka ir kompleksinis reiškinys. Kad įsitraukimas būtų efektyvus, jis turėtų vykti kaip nuolatinis, o ne vienkartinis įvykis, kuris stiprina grįžtamąjį ryšį sveikatos priežiūros sistemoje [12].

Pacientų įsitraukimo prielaidas sudaro sveikatos priežiūros sistemos tapsmas naujos kokybės kompleksiniu reiškinio. Šiandieninėje visuomenėje niekas neabejoja, kad sveikatos priežiūros sistemos efektyvumui yra svarbus pacientų dalyvavimas ir įsitraukimas. Tačiau vyksta nuolatinė paieška būdų, koks turėtų būti sveikatos priežiūros valdymas, kad pacientų įsitraukimas būtų ne savitiksliis veiksmas, o kurtų pridėtinę vertę. Šia prasme sveikatos priežiūros integralumas išlieka iššūkiu. Sąlygiškai galima išskirti tris sveikatos priežiūros integralumo lygmenis, kurie sąveikauja su kompleksiško poreikiu (1 pav.) [15].

Inovacijos savo esme yra reiškinys, kuriam svarbus yra (eko)sištematiškumas. Moksliniai tyrimai rodo, kad inovacijos sėkmingai kuriamos ne monopolinėje ar izoliuotoje terpėje, o sąveikaujant daugeliui veikėjų: mokslininkams, vadybininkams, inovatyvioms įmonėms, kompetentingiems žmonėms, informacinėms infrastruktūroms [9]. Todėl yra konceptualios prielaidos manyti, kuo labiau kompleksiška yra sveikatos priežiūra, tuo aukštesnis inovacijų potencialas, kurį sudaro atskirų segmentų kokybiškai nauja tarpusavio sąveika (1 pav.).

Kalbant apie sveikatos priežiūros integralumą, svarbu ne tik atskirų jos struktūrinių dalių ar funkcijų tarpusavio instrumentinis suderinamumas, bet ir skirtingų požiūrių, skirtingų medicinos sistemų dermė mikro- ir makro- lygmenyse [13, 18]. Dirbti su pacientų įsitraukimu, reiškia dirbti ne tiek su žinių, kiek su požiūrio sistemomis, kurių



1 pav. Sveikatos priežiūros integralumo ir inovatyvumo konceptualūs ryšiai

(shemos šaltinis 13; modifikuota straipsnio autorių)

valdymui reikia specifinių kompetencijų. Panašių požiūrių pagrindu žmonės organiškai jungiasi į grupes, kurios įgalina savitarpio socialinei psichologinei paramai. Tačiau šių grupių efektyviam valdymui kaip integraliam sveikatos priežiūros reiškinio reikia ir kompetencijų, ir atitinkamos struktūros. Kai kuriose šalyse prielaidos paramos grupių integralumui sveikatos priežiūroje yra labai aukštos, pavyzdžiui, keturi iš dešimties amerikiečių priklauso kokiai nors savitarpio paramos grupei [10]. Tačiau net ir esant minėtoms prielaidoms, pacientų savitarpio paramos grupės stokoja inštitucionalizuoto integralumo sveikatos priežiūros sistemoje.

Tėvų savitarpio paramos fenomenas ir jo kompleksiškas. Tėvų savitarpio paramos grupės nėra naujas reiškinys, tačiau jis įgauna naują prasmingumą, kai kalbame apie jį inovacijų kontekste. Šio reiškinio fenomenalumu ir nauda klientams niekas neabejoja, be to, yra daug mokslinių tyrimų duomenų apie tai [5, 10]. Tačiau ligšioliniuose tyrimuose didesnis dėmesys buvo skiriamas, kokią naudą tėvų savitarpio paramos grupės neša klientui kaip individui ar grupei (t. y. šeimai), o ne sveikatos sistemai.

Savitarpio paramos grupė (angl. *support group*) neturėtų būti sutapatinama su savipagalbos grupe (angl. *self-help group*). Skiriasi minėtų grupių pirminiai tikslai. Savipagalbos grupė yra orientuota į asmens pokyčius. Šios grupės sudaromos iš asmenų, kuriuos jungia bendra gyvenimo problema. Savitarpio paramos grupė pirmiausia orientuota į emocinės paramos ir informacijos suteikimą. Bet tai nereiškia, kad savitarpio paramos grupė negali įvykti asmenybės pokyčiai. Dažnai ir savitarpio paramos grupėse vyksta paminėti asmenybės pokyčiai, tačiau jie nėra pagrindinis šių grupių darbo tikslas. Analogiškai galima pasakyti apie savipagalbos grupes. Dažnai jos taip pat suteikia asmeniui emocinę ir informacinę paramą, bet tai nėra pagrindinis šių grupių veiklos tikslas.

Abiem grupėms bendra tai, kad jos suteikia pagalbą panašiais aspektais [5]:

- Išplečia asmens socialinį tinklą. Žmogus gali jaustis nebe vienišas su savo problema ar būkle. Kai žmonės jaučiasi priklausą bendruomenei, jiems lengviau kovoti su neigiamomis visuomenės nuostatomis jų atžvilgiu. Afiliacija su panašaus likimo žmonėmis sustiprina asmens viltį, pasitikėjimą, palengvina gėdos jausmą.

- Lavina, suteikia informaciją, organizuodamos pasikaitas, seminarus. Žmonės, kurie dalyvauja savipagalbos arba savitarpio paramos grupėse, daugiau naudojami ir specialistų pagalba. Manoma, kad taip yra dėl to, kad šiose grupėse jie gauna informacijos apie galimus pagalbos šaltinius.

- Sustiprina priklausymo grupei ar bendruomenei jausmą, kuris reikšmingas identitetui.

- Moko susidorojimo su problemomis įgūdžių. Dažnai tai nėra specialus mokymas kaip terapinėse grupėse. Įgūdžiai susiformuoja per bendravimą, pavyzdžiui, išmokstama savištabos, todėl mažiau konfliktuojama.

Savitarpio paramos grupės užtikrina paramą, mažina stresą, skatina siekti pasikeitimų gyvenime. Tėvams sudaroma saugi erdvė dalintis savo išgyvenimais, plėsti socialinius ryšius, vystyti iniciatyvas. Jie aptarinėja rūpimas problemas, dalinasi patirtimi, ieško savo problemų sprendimo būdų. Grupė gali parodyti, kad asmuo nėra vienas su savo problema. Labiausiai žmones į grupes traukia galimybės palaikyti bendravimo santykius. Nepaisant to, kad žmogui akivaizdi dalyvavimo grupėje nauda, aktualiausia problema išlieka, kaip pritraukti žmones dalyvauti savitarpio paramos grupėse [5, 10].

Kaip rodo užsienio šalių patirtis, dauguma tų, kurie pradeda lankyti savitarpio paramos grupes, greitai savo dalyvavimą nutraukia. Manoma, kad žmonės nenoriai lanko grupes dėl to, kad jie yra pažeisti streso. Žmonių motyvaciją lankyti grupes sustiprina tai, kad jie geriau pasijunta sutikę panašius į save žmones, ir tai, kad grupė atliepia asmens poreikius. Labai svarbu, kad žmonės kuo ilgiau lankytų savitarpio paramos grupes, nes naudą gauna tik tada, kai pakankamai ilgai joje dalyvauja. Svarbus veiksnys, motyvuojantis dalyvauti grupės veikloje, yra asmeninė filosofija arba požiūris į gyvenimą. Pavyzdžiui, jei žmogus yra tikintis Dievą ir grupėje sutinka tokių pat žmonių, jo motyvacija likti grupėje labai sustiprėja. Dalyvavimo grupėje motyvacijai reikšmės turi ir asmenybės savybės. Jeigu asmuo yra ekstravertas, linkęs bendrauti, dalintis savo patirtimi ir išgyvenimais, jis labiau negu kiti yra linkęs dalyvauti grupėje. Akivaizdu, kad priklausymo grupei nauda socialinės pagalbos prasme yra akivaizdi, tačiau poreikis priklausyti grupei – *afiliacija* – daugeliu atvejų atsiranda ne iš karto, o praeinant tam tikrus etapus [7, 8, 10].

Tėvų, auginančių vaikus su negalia, požiūris į savitarpio paramos galimybes. Vienas labiausiai žmones lankyti savitarpio paramos motyvuojančių veiksnių yra siekimas surašti panašius į save:

Kai sutinki panašų, visada geriau jautiesi [1]. Tikrai jaučiuosi geriau, kai pabendrauju su panašią patirtį turinčiais tėvais [2]. Manau, kad panašių problemų turintys tėvai jaučiasi panašiai ir išgyvena panašius jausmus – susitaikymą su tuo išgyvenimu, savęs kaltinimą, kitų kaltinimą [4]. Tiesiog tie žmonės patys linkę labiau klausytis apie mūsų situaciją, nes jiems tai yra aktualu, o žmonės, kas nėra susidūrę su tokia situacija, jie nelabai ir nori į ją gilintis [5]. Tačiau, žinoma, kiekvienas, o ypač mes, norime būti išklausyti, o kas tave geriau supras, ne apsimes, jei ne panašią patirtį turintys žmonės [7]. Kuo panašesnė negalė, tuo greičiau galima pajusti, jog panašiai vertiname situaciją, turime nuomonę tais pačiais klausimais [8]. Geriau jaučiuosi, kai sutinku žmonių,

kurie labai panašiai jaučiasi ir mąsto kaip aš [10]. Tėvai, su kuriais aš draugauju, labai palaiko mane ir vienas kitą, tai labai svarbu [11]. Žinoma, kad šeimos, turinčios panašią patirtį, lengviau vieni kitus supranta, o moralinis palaikymas suteikia daugiau patikėjimo [12].

Bendravimas su panašios patirties turinčiais žmonėmis padeda:

- Sumažinti įtampą.

Išsikalbėjus jautiesi geriau, atslūgsta įtampa, kuri yra gan dažnas svečias [10].

- Sustiprinti viltį ir optimizmą.

Vien buvimas šalia, galimybė bendrauti, matyti likimo brolius ir seses, suteikia stiprybės ir vilties [7].

Panašios patirties tėvai padrąsina ir suteikia optimistiškų minčių [6].

- Formuoja gebėjimus ir įgūdžius vaiko priežiūros klausimais.

Gauti informaciją iš tokių pat tėvų labai aktualu, nes ši informacija suteikia galimybę padėti sergančiam vaikui [3].

- Skatina tėvų aktyvumą, kūrybiškumą.

Kartais klausydama svetimų pasakojimų, matai savąjį gyvenimą, savas situacijas [3]. Bendraujant su panašios patirties tėvais kelias į savarankiškumą, išradingumą ir aktyvumą praplatėja, o ne susiaurėja [10]. Bendravimas įpareigoja būti aktyviems, padėti sau ir kitiems, būti išradingiems [12].

- Padeda gauti reikalingos informacijos įvairiais klausimais.

Informacijos, kaip minėjau, labai labai trūksta, pavyzdžiui, dėl masažų, mankštelių, kur kreiptis dėl baseinų, kur geriau, kur priežiūra geresnė [4]. Informacijos reikia ir norisi visokios – sprendžiant auklėjimo, priežiūros, socialinių reikalų bei kitokių klausimus, pagaliau kartais net teisinius klausimus [7]. Norėčiau išmoki planuoti ateitį, kuri būtų priderinta prie mano ir mano vaiko galimybės [8]. Visokios informacijos dar trūksta – kaip integruotis į visuomenę, kaip elgtis, kad būtum priimtas, kaip pildyti visuomenės narys [9]. Norėčiau gauti man ir mano vaiku naudingos informacijos [10].

- Padeda įgyti žinių, paremtų konkrečiomis patirtimis (angl. *experiential knowledge*).

Man aktualu gauti informacijos, kuri yra sukaupta kitų tėvų, auginančių raišos problemų turintį vaiką, nes padeda išspręsti problemas, kurios, neturint informacijos, atrodo neišsprendžiamos [8]. Bendraujant su panašios patirties tėvais kelias į savarankiškumą, išradingumą ir aktyvumą praplatėja, o ne susiaurėja [10].

Savitarpio paramos refleksijos rodo, kad svarbu skatinti ir palaikyti socialinius reiškinius, kurie būtų orientuoti į neįgalųjų mikrokultūros palaikymą, o ne tik projektus, kuriais neįgalieji siekia priartėti prie sveikųjų visuomenės raiškos normų ir standartų [14]. Kai kurių tyrinėtojų požiūriu, žmonės, turintys tam tikros rūšies ypatingumus, gali sukurti savo mikrokultūras [4]. Taigi savitarpio paramos grupės gali būti vertinamos kaip tam tikras sociokultūrinis reiškinys. Kultūros aspektas yra toks svarbus, kad darbo su

savitarpio paramos grupėmis sėkmė didele dalimi priklauso nuo gebėjimo šias grupes vystyti kaip kultūros reiškinių, kuris turi savo simboliką ir naratyvą [10].

Išvados

Pagrindinis iššūkis, kurį patiria šiuolaikinė sveikatos priežiūra, yra jos atskirų dalių tarpusavio integralumas. Dažnai kalbant apie sistemos integralumą apsiribojama jos atskirų dalių suderinimo instrumentinėmis priemonėmis. Tačiau per mažai skiriama dėmesio komunikacijai. Dirbti su pacientų įsitraukimu, reiškia dirbti ne tiek su žinių, kiek su požiūrio sistemomis, kurių valdymui reikia specifinių kompetencijų.

Sveikatos priežiūros sistemos kompleksiskumas yra pozityvus reiškinys, nes jis sudaro aukštą inovacijų potencialą. Tačiau kompleksinės sistemos ir į inovacijas orientuotam valdymui yra labai svarbus paciento įsitraukimas.

Savitarpio paramos grupės yra kompleksinis reiškinys, kuris turi potencialą įvairiais aspektais stiprinti pacientų įsitraukimą.

Literatūra

- Chin WW. et al. 5 Imperatives addressing healthcare's innovation challenge. Prieiga per internetą: <http://www.hbs.edu/healthcare/Documents/Forum-on-Healthcare-Innovation-5-Imperatives.pdf>
- Foot C. et al. People in control of their own health and care. The state of involvement. 2014.
- Herzlinger RE. Why innovation in health care is so hard 2006. Prieiga per internetą: <https://hbr.org/2006/05/why-innovation-in-health-care-is-so-hard>
- Hallahan D.P., Kauffman J.M. Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius, 2003.
- Kurtz LF. Self-Help and support groups. Sage publications 1997.
- Levesque A, Zi HL. The relationship between culture, health conceptions, and health practices: a qualitative–quantitative approach. *Journal of cross-cultural psychology* 2014; 45(4):628–645.
<http://dx.doi.org/10.1177/0022022113519855>
- Lefevre A. et al. Managing parental groups during early childhood: New challenges faced by Swedish child health-care nurses. *Journal of Child Health Care* 2015; 19(3) 381–391.
- Mandell DS. Salzer MS. Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism* 2007; 11(2) 111–122.
- Melnikas B. et al. Žinių ekonomikos kūrimas: inovacijų paramos sistema. Vilnius, 2011.
- Mohr WK. The substance of a support group. *Western journal of nursing research* 2003; 25(6): 676–692.
<http://dx.doi.org/10.1177/0193945903253982>
- Omachonu VK, Einspruch NG. Innovation in healthcare delivery systems: a conceptual framework. *The innovation journal: the Public Sector Innovation Journal* 2010; 15(1).
- Ridley J, Jones L. User and public involvement in health services: a Literature Review 2000.
- Robinson A. et al. Beyond a Generic complementary and alternative medicine: The Holistic Health Care - Conventional Medicine Continuum. *Complementary Health Practice Review* 2009; 14(3) 153–163.
- Ruškus J., Mažeikis G. Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Šiauliai. ŠU leidykla, 2007.
- Stanislao FD. et al. Integrated systems and continuity in health care: a navigation through the concepts and models. *International Journal of Care Pathways* 2011; 15: 82–89.
<http://dx.doi.org/10.1258/jicp.2011.011008>
- Šveikauskas V. Sveikatos edukologija. Kaunas. LSMU, 2008.
- Tomlinson J. Globalizacija ir kultūra. Vilnius, Mintis, 2002.
- Vliet M. et al. Attitudes, beliefs, and practices of integrative medicine among nurses in the Netherlands. *Journal of Holistic Nursing American Holistic Nurses Association* June 2015; 33(2):110–121.
<http://dx.doi.org/10.1177/0898010114555339>

PATIENTS' INVOLVEMENT AS FACTOR FOR INNOVATIONS IN HEALTH CARE

R. Vaičekuskaitė, G. Skirutienė, J. Šalyga

Key words: patients' involvement, innovations, support groups, health care.

Summary

Health care faces great and constant challenges in contemporary society. On the one hand, there is a policy to encourage creation of new products, which enable for effective treatment. On the other hand, the main challenge is related with effective management of huge complexity in health care system. Patients' involvement has a great potential for integration in health care. However, it is important to create organizational structures (i.e. support groups). Furthermore, it is important to ensure that patients' involvement generate added value. Article presents theoretical analysis and empirical results.

Correspondence to: sekretore@jurlog.lt

Gauta 2015-11-29