



ТЕХНИЧЕСКИ УНИВЕРСИТЕТ – ВАРНА

маг. Евгения Трифонова Братоева-Василева

**„Развитие на социалната работа с клиенти с онкологични
заболявания за повишаване на качеството на живот“**

АВТОРЕФЕРАТ

**на дисертация за получаване на образователна и
научна степен “доктор”**

**по докторска програма „Социална работа, психологически
изследвания и социална политика“
към професионално направление 3.4. „Социални дейности“**

Научен ръководител: доц. д.н. Сашо Тодоров Нунев

Рецензенти:

1.

2.

Варна, 2020

Дисертационният труд е обсъден на 12.02.2020 г. в катедра „Социални и правни науки” на катедрен съвет, съгласно заповед на Ректора на ТУ-Варна № /..... и насочен за защита. Докторантът работи в катедра “Обществено здраве и социални дейности ” в Русенски университет „Ангел Кънчев“.

Автор: маг. Евгения Трифонова Братоева-Василева

Заглавие: „Развитие на социалната работа с клиенти с онкологични заболявания за повишаване качеството на живот.“

ТЕХНИЧЕСКИ УНИВЕРСИТЕТ – ВАРНА

маг. Евгения Трифонова Братоева-Василева

„Развитие на социалната работа с клиенти с онкологични заболявания за повишаване на качеството на живот“

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертация за получаване на образователна
и научна степен “ДОКТОР”

Варна, 2020 г.

Дисертационният труд съдържа 166 страници, включително 7 фигури, 25 таблици и 7 приложения, оформени в 5 глави, общи изводи и списък на използваната литература от 136 заглавия, от които 73 на кирилица , 44 на латиница и 16 интернет ресурса.

**Защитата на дисертационния труд ще се състои на..... г. от
..... ч. в на открито заседание на жури
сформирано със заповед на Ректора №/..... г.
Материалите по защитата (дисертацията, рецензиите и
становищата) са на разположение на интересующите се в
Докторантския център, стая 318 НУК.**

ХАРАКТЕРИСТИКА НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

Актуалност на проблема:

Актуалността и значимостта на темата за социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст се обуславя от следните факти: нараства дела на заболялите от онкологични заболявания през последните десетилетия; наблюдава се трайна тенденция към намаляване на възрастта на отключване на онкологичното заболяване; значителна част от заболялите лица са в трудоспособна възраст, което води до икономически загуби, както за болния и домакинството му, така и за обществото; лечението на заболяването е продължително, високоспециализирано и скъпоструващо, което води до икономически загуби, а не винаги изходът е благоприятен; наличието на заболяването у всеки индивид се отразява върху неговото качество на живот, като степента на поражение е различна при всяко лице и зависи от комплекс от фактори; наличието на заболяването оказва влияние, както на засегнатия човек, така и на обкръжаващата го социална среда.

Проблем:

В България по отношение на лицата с онкологични заболявания няма разработени и внедрени в практиката програми за социална работа, ориентирани към запазване, укрепване и възстановяване на физическите, психическите, социалните и духовни потребности.

Цел и задачи на изследването:

Целта на дисертационния труд е: Да се разработи модел на социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст с цел развитие на социалната работа в подкрепа на клиентите за повишаване на качеството им на живот.

Целта на теоретико-емпиричното изследване е да се анализират от научни позиции приносът на социалната работа за повишаване на качеството на живот и тенденциите на развитие на социалната работа, позволяващи да се конструира модел на социална работа с лица с онкологични заболявания.

Задачи на дисертационния труд:

Задачите на изследването произтичат от целта и са следните:

1. Да се анализира актуалното състояние на социалната работа с лица с онкологични заболявания в европейски, национален и регионален мащаб и се направи обзор на концепции на социална работа с психосоциален компонент и добри практики, постижения, възникнали трудности и проблеми при приложението им и използвани средства за преодоляването им.
2. Да се изследва реалното състояние на съществуващите модели на социална работа с лица с онкологични заболявания и тяхната роля за повишаване качеството на живот.
3. Да се разработи обща методика за провеждане на изследване и да се проведе изследване на емпирико-теоретично равнище с цел конструирание на нов модел за социална работа, компенсиращ дефицити в качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст.
4. Да се обсъдят и анализират резултатите от проведеното изследване.
5. Да се обоснове ефективността на предложения нов модел за социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, фокусиран върху компенсиране на очертаните дефицити в качеството на живот.

Обект и предмет на изследването:

Обект на теоретико-емпиричното изследване е социалната работа с лица с онкологични заболявания, които са в трудоспособна възраст.

Предмет на теоретико-емпиричното изследване – разработване на модел за социална работа с лица с онкологични заболявания, създаващ необходимата професионална среда и условия за повишаване на качеството на живота им чрез синтезиране на опита на различни специалисти, оказващи помощ в екип, като ясно бъде очертана ролята, мястото, функциите и задачите на социалния работник в мултидисциплинарния екип. Апробирането на модела в реална среда на по-късен етап би гарантирал неговата устойчивост.

Методи на изследване:

Методите, чрез които са постигнати поставените задачи в дисертацията включват:

- анализ на теории и теоретични модели на социална работа при предоставяне на подкрепа и помощ на лица с онкологични заболявания;
- проучване на методи за провеждане на емпирично изследване;
- изследователски решения - изследване на нагласите, предпочитанията, поведението, степента на удовлетвореност на целевата група потребители;
- количествени методи на изследване - Въпросник за оценка на качеството на живот на Световната здравна организация World Health Organization Quality of Live (WHOQOL), адаптиран за целите на изследването;
- методи на проучването- социологически и експериментален метод.

В процеса на изследване са използвани следните видове анализи: анализ на нормативни документи; анализ на административни документи; анализ на социалните мрежи; вариационен анализ; сравнителен анализ; графичен анализ; корелационен анализ; дисперсионен анализ и регресионен анализ.

Място на провеждане на изследването:

Изследванията, представени в дисертацията са проведени на следните места:

- Комплексен онкологичен център – Русе ЕООД
- Университетска многопрофилна болница за активно лечение „Медика Русе“ ООД.

Научна новост на изследването:

Социалната работа с лица с онкологични заболявания е на практика несъществуваща дейност в нашата страна. По темата не са правени изследвания и не съществуват научни публикации в България. Изследването, представено в дисертационния труд, предоставя нови идеи за изучаване на една неизследвана до сега област в страната ни. Създаден е и за пръв път е апробиран в българската практика Въпросник за оценка на качеството на живот на лица с онкологични заболявания, който е приложим във всички етапи на протичане на онкологичната болест. Разработен е нов за нашата страна Модел на социална работа с лица с онкологични заболявания, насочен към компенсиране на налични дефицити в качеството им на живот.

Практическа ценност на изследването:

За пръв път в нашата страна са разработени изследователски инструмент за определяне на съществуващи дефицити в качеството на живот на лица с онкологични заболявания и Модел за социална работа с лица с онкологични заболявания, ориентиран към компенсиране на наличните дефицити в качеството на живот. Прилагането им в практиката има за цел:

- по-ранно завръщане на работното място и пълноценно изпълнение на трудовите ангажименти на лицето с онкологично заболяване. Това би довело до по-скорошно продължение на развитието в професионалната кариера, минимални загуби на професионални позиции, минимализиране на финансовите загуби;

- заболялият ще може във възможно най-висока степен да продължи да изпълнява семейните си ангажменти към деца, съпруг/а и родители, което ще доведе до минимизиране на настъпила промяна на начина на живот на всички от близкото семейно обкръжение;
- заболялият ще може да участва възможно по най-активния начин в социалния живот, което ще се отрази благоприятно върху емоционалното му състояние, запазване на приятелски връзки и социални контакти.

Апробация на изследването:

Основните теоретични и приложни резултати от дисертационния труд са представени в общо 13 публикации, от които:

- 3 доклада на 56-та годишна конференция на Русенски университет „Индустрия 4.0. Бизнес среда. Качество на живот“, 2017, Русе, България
- 2 доклада на Втора научно-практическа конференция с международно участие "Социална работа, мениджмънт и социално развитие: съвременни предизвикателства, перспективи и иновативни практики", 2017, Варна, България
- 1 доклад на Научна конференция "10 години специалност Социални дейности-Медицински колеж Плевен", 2017, Плевен, България
- 1 доклад на 57-ма годишна научна конференция на Русенски университет и Съюз на учените - Русе "Нови индустрии, дигитална икономика, общество-проекции на бъдещето", 2018, Русе, България
- 2 доклада на XXIX международна научна конференция на Съюз на учените - Стара Загора, 2019, Стара Загора, България
- 2 доклада на Трета научно-практическа конференция с международно участие "Социална работа, мениджмънт и социално развитие: съвременни предизвикателства, перспективи и иновативни практики, 2019, Варна, България
- 1 доклад на 58-ма научна конференция на Русенски университет „Ангел Кънчев“ и Съюз на учените – Русе „Нови индустрии, дигитална икономика, общество – проекции на бъдещето - II“, 2019, Русе, България

СЪДЪРЖАНИЕ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

ВЪВЕДЕНИЕ

Интензивността в развитието на онкологичните заболявания през последните десетилетия ги поставя на едно от водещите места по разпространение в глобален план. Проучвания разкриват тревожната тенденция, че не само се увеличава броя на хората, заболели от злокачествени новообразувания, но и се понижава възрастта на отключване на заболяването и при двата пола. Медицинската наука напредва в лечението на разновидностите на онкологичната болест, като се отчита удължаване на периода на преживяемост с налично заболяване. Това поражда въпроса за качеството на живот на лицата в периода на лечение на болестта - тяхното физическото, психическо, социално и духовно благополучие. Социалната работа с лица с онкологични заболявания в България е слабо развита или несъществуваща в много региони дейност. Повишаващата се заболяемост от онкологични заболявания сред хора в трудоспособна възраст, прогресивно увеличаващата се преживяемост със съпътстващо заболяване от този тип и неразвитата у нас като практика социална работа с конкретната категория лица породила изследователския ми интерес и ме подбуди към провеждане на настоящото изследване и разработване на Модел за социална работа с лица с онкологични заболявания.

ПЪРВА ГЛАВА.

АНАЛИЗ НА СЪСТОЯНИЕТО НА ПРОБЛЕМА – СОЦИАЛНА РАБОТА И КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ НА КЛИЕНТИ С ОНКОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ.

1. Онкологичното заболяване - социално значим проблем.

Международната агенция за изследвания на рака към СЗО поставя онкологичните заболявания сред социалнозначимите такива поради следните причини: болестта води до висока смъртност и заболяемост сред популациите, която очертава неблагоприятна динамика; обхваща голяма част от населението в трудоспособна възраст; заема висок дял в структурата от причините за смъртността на населението; използва висок дял от разходите за лечение и рехабилитация; налага наличието на специализирана медицинска помощ; изисква наложителна терапия със скъпоструващи медикаменти и високотехнологична апаратура; носи високи икономически, социални и психологически вреди на населението; ангажира различни обществени фондове и социални служби, вследствие продължителната нетрудоспособност и настъпилите увреждания у заболелите лица.

2. Литературен обзор и анализ на социалната работа с клиенти с онкологични заболявания.

Глава първа на дисертационния труд представя разгърнат анализ на изследвания проблем – социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст и тяхното качество на живот. Направен е задълбочен литературен обзор и анализ на съществуващите в световен мащаб концепции и модели засоциална работа с лица с онкологични заболявания. При обзора на дефинициите за социалната работа в световен мащаб откриваме при всички общ акцент върху насочеността на социалната работа към благополучието на хората в обществото и повишаване на тяхното качество на живот, което пряко корелира с нашата изследователска теза. Изследвана е клиничната социална работа като специализирана област на социалната работа, която е насочена към оказване на помощ и подкрепа на лица с налични проблеми във функционирането, вследствие на соматични/психични заболявания или емоционални и поведенчески нарушения. Придържайки се към това твърдение, определяме социалната работа с клиенти с онкологични заболявания, като такава със силно изразен клиничен компонент. Представени са нормативните уредби на лечебната дейност и социалната работа с лица с онкологични заболявания в Р България и стратегически и програмни документи на Европейско и национално ниво, имащи отношение към грижата за гражданите с онкологични заболявания. От направеният обзор е изведено становището, че социалната дейност е нормативно обособена дейност, като чрез нея се осъществява социален контрол за спазване на законодателството и за изпълняване на социални отговорности, упражнява се натиск към определено поведение, налагат се санкции и др. От направеният обзор на законовата и нормативна уредба на европейско ниво става видно, че грижата за лицата с онкологични заболявания и осигуряване на качеството им на живот е законово регламентирано чрез: безплатно и качествено медицинско лечение и рехабилитационни процедури, достъп до социални услуги и помощни средства, осигуряване на достъпна среда и транспортни услуги, осигуряване на адекватна подкрепа, съобразена с нуждите на всяко лице.

Направен е преглед на историческото развитие на социалната работа с лица с онкологични заболявания в световен мащаб и е разгледано развитието и актуалното състояние на социалната работа с лица с онкологични заболявания в Република България. От направения обзор е изведено заключението, че в нашата страна все още надделява функцията и ролята на оказваната медицинска и психологическа помощ, пред социалната такава. В България социалните работници с клинична подготовка и компетенции за работа с клиенти с онкологични заболявания на този етап са единици. Онкологичната социална работа у нас е слабо развита (на места несъществуваща)

дейност. В българската научна литература не откриваме публикации относно онкологична социална работа. В проучената за целта на изследването литература забелязваме, че когато се говори за социалната работа с клиенти с онкологични заболявания в страните от американския континент се използва понятието онкологична социална работа (oncology social work), а в европейските страни се използва термина „социална рехабилитация“. Откриваме и различия в моделите на работа с тази категория клиенти в страните от американския континент и в европейските такива.

3. Концепции за социална работа с лица с онкологични заболявания.

В т.3 на глава първа е представен обзор на концепции за социална работа с лица с онкологични заболявания в световен мащаб. Анализирани са резултатите от направено литературно проучване на съществуващи концепции, наложили се на американския континент и в Европа. Обзорирани са концепциите на Нюйоркското щатско дружество по социална работа и на Асоциацията по онкологична социална работа в САЩ. От европейските концепции за социална работа с лица с онкологични заболявания са представени тези на Германия, Великобритания, Дания Швеция, Норвегия, Финландия, Исландия и Холандия.

4. Професионална компетентност и умения на социалния работник, оказващ помощ на лица с онкологични заболявания. Роли на социалния работник в екипа за онкологична грижа.

Т.4 представя компонентите на професионалната компетентност и уменията на социалния работник, оказващ помощ на лица с онкологични заболявания и ролите, които изпълнява той, като член на екипа за онкологична грижа. Разгледани са: общите функционално-ролеви конструкции, определящи насочеността на професионалното действие в многобройните ежедневни ситуации с присъщата им динамичност, разнообразие, сложност и обща насоченост, които могат да се определят като функции и роли на посредничество, помощ, координиране, регулиране и компенсиране и специфичните функционално-ролеви конструкции, определящи насочеността на професионалното действие в съответствие с многообразието и различието на елементите в работните полета и ситуации и надграждайки се над общи функционално-ролеви конструкции придават съдържателната, технико-инструментална специфика и функционална прецизност на интервенирането.

Представена е класификация на специфичните роли на социалния работник при работа с лица с онкологични заболявания – консултант, посредник, брокер, оценител, учител, организатор и идентифициращ лицата, изложени на риск. Дейностите по изпълнение на посочените роли са разгледани в две направления – спрямо клиента и спрямо подкрепящата мрежа.

5. Ролята на социалната работа за повишаване на качеството на живот на лица с онкологични заболявания.

Разгледана е ролята на социалната работа за повишаване на качеството на живот на лица с онкологични заболявания. Очертани са компоненти на качеството на живот, свързано със здравето.

6. Литературен обзор, анализ и базови концепции за качеството на живот на лица с онкологични заболявания.

В т.6 на глава първа е представен литературен обзор, анализ и базови концепции за качеството на живот на лица с онкологични заболявания. Разгледано е понятието качество на живот, неговата същност, проблемно-тематична рамка и съвременни теории. Направен е обзор на базови концепции за качеството на живот - социологически концепции и качество на живот, концепции за качеството на живот от гледна точка на социалната работа, качество на живот, свързано със здравето и качество на трудовия живот.

Направеният обзор на понятията Качество на живот и Качество на живот, свързано със здравето ни дава основание да направим извода, че различните изследователи

представят предимно субективното усещане на индивидите по отношение на степента им на функциониране в обществото и удовлетворението им от живота. Забелязва се пълно отсъствие или ограничено присъствие на компоненти, отнасящи се към удовлетвореността от живота като емоционално и психосоциално функциониране и социална подкрепа.

Изводи към първа глава:

1. От направеният литературен обзор на дефинициите за социалната работа в световен мащаб откриваме при всички общ акцент върху насочеността на социалната работа към благополучието на хората в обществото и повишаване на тяхното качество на живот. Това пряко корелира с нашата изследователска теза.
2. Клиничната социална работа е специализирана област от социалната работа, която е насочена към оказване на помощ и подкрепа на лица с налични проблеми във функционирането, вследствие на соматични/психични заболявания или емоционални и поведенчески нарушения. Придържайки се към това твърдение можем да определим социалната работа с клиенти с онкологични заболявания като такава със силно изразен клиничен компонент.
3. Социалната дейност е нормативно обособена. От направеният обзор на законовата и нормативна уредба на европейско и национално ниво е видно, че грижата за лицата с онкологични заболявания и осигуряване на качеството им на живот е законово регламентирано.
4. От направеният литературен обзор на развитието на социалната работа с клиенти с онкологични заболявания можем да изведем заключението, че все още надделява функцията и ролята на оказваната психологическа помощ, пред социалната. Това е видно и от историческото проследяване на развитието на дейността, от научните конференции и издателска дейност, свързани с разглежданата проблематика. В социалната работа с клиенти с онкологични заболявания и сега надделява психосоциалният компонент.
5. От проучената за целта на изследването литература установяваме, че когато се говори за социалната работа с клиенти с онкологични заболявания в страните от американския континент се използва понятието онкологична социална работа (oncology social work), а в европейските страни се използва термина „социална рехабилитация“. Откриваме и различия в моделите на работа с тази категория клиенти в Америка и Европа.
6. В България социалните работници с клинична подготовка и компетенции за работа с клиенти с онкологични заболявания на този етап са единици. Онкологичната социална работа у нас е слабо развита (на места несъществуваща) дейност. В българската научна литература не откриваме публикации относно онкологичната социална работа.
7. В съвременния живот се потвърждава взаимовръзката между качеството на живот и заболяемостта сред популацията. Качеството на живот, свързано със здравето, е многоизмерно понятие, което включва субективната оценка на физическото, психическо, социално и духовно благополучие на засегнатите лица - в конкретния случай - клиенти с онкологични заболявания.
8. Във всички представени определения и дефиниции на понятието качество на живот откриваме общи теми в структурата и съдържанието и те са следните: физическо здраве, психично здраве, социално здраве и функционално здраве. Установяваме и общи теми в структурата и съдържанието на начина на измерването им.
9. Качество на живота, свързано със здравето е многоизмерно понятие, което се отнася до страните от живота, които логично свързваме със здравето. Постигнатото в литературата ниво на консенсус приема, че то обхваща

субективното усещане за функциониране и благополучие във физически, психичен и социален аспект.

10. Направеният обзор на понятията Качество на живот и Качество на живот, свързано със здравето ни дава основание да направим извода, че различните изследователи представят предимно субективното усещане на индивидите по отношение на степента на функциониране в обществото и удовлетворението от живота. Забелязва се пълно отсъствие или ограничено присъствие на компоненти, отнасящи се към удовлетвореността от живота като емоционално и психосоциално функциониране и социална подкрепа.

ВТОРА ГЛАВА.

ТЕОРЕТИЧЕН АНАЛИЗ НА МОДЕЛИ НА СОЦИАЛНА РАБОТА И КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ НА ЛИЦА С ОНКОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ.

1. Модели на реализиране на социална работа при лица с онкологични заболявания.

Опитът на водещи в социалната практика страни показва, че са разработени и утвърдени в практиката концепции и модели на социална работа с клиенти с онкологични заболявания, с техните семейства и медицинските специалисти, работещи с пациенти с онкологични заболявания. Глава втора на дисертационния труд представя теоретичен анализ на модели на социална работа и качество на живот на лица с онкологични заболявания. Представени са традиционни за социалната практика модели за реализиране на социална работа, приложими, по мое виждане, при лица с онкологични заболявания - „три-аспектен” модел за реализиране на социалната работа, медицински модел, интеракционен модел за реализиране на социалната работа и модел за управление на подкрепата при социална работа с отделен случай („case management”). Анализирани са предимствата и недостатъците на всеки един от тях при реализирането му в практиката с лица с онкологични заболявания.

2. Съвременни модели на социална работа с лица с онкологични заболявания в световен мащаб.

В т.2 на глава втора са представени и анализирани, доказали се в практиката в световен мащаб, добри модели на социална работа с лица с онкологични заболявания в САЩ, Канада, Великобритания, Германия и Белгия.

3. Теоретичен анализ на базови модели за качество на трудовия живот и областите на качество на живот, използвани в „Въпросник за оценка на качеството на живот“.

Т.3 от глава втора представя резултати от направения теоретичен анализ на базови модели за качество на трудовия живот и областите на качество на живот, обхванати в използвания в изследването инструмент. Представени са критериите за оценка на качеството на живот - рамка за определяне на качеството на живот и критерии за измерване на качеството на живот на Световната здравна организация. Обзориран са социалните аспекти на качеството на живот и е направен анализ на значението на качеството на живота за функционирането на човешкия индивид.

4. Теоретичен анализ на базови инструменти за измерване на качеството на живот.

В т.4 е представен теоретичен анализ на базови инструменти за измерване на качеството на живот. Анализирани са общи инструменти за изследване на качеството на живот, специализирани инструменти за изследване на качеството на живот при клиенти с онкологични заболявания, инструменти за изследване на психичното благополучие на лица с онкологични заболявания и инструменти за оценка на качеството на живота, свързано със здравето при лица с онкологични заболявания. От

проведеното проучване и критичен анализ на публикациите, свързани с използването на инструментите за качеството на живот, може да се направи следният извод: неспецифичните (генерични, общи) инструменти за измерване и оценка на качеството на живот при лицата с онкологични заболявания се използват по-широко при провеждане на изследвания.

Изводи към втора глава:

1. Проучване на опита на водещи в социалната практика страни показва, че са разработени и утвърдени в практиката концепции и модели на социална работа с клиенти с онкологични заболявания, с техните семейства и медицинските специалисти, работещи с пациенти с онкологични заболявания.
2. От проведеното проучване и анализ на публикациите, свързани с използването на инструментите за качеството на живот, може да се направи следният извод: неспецифичните (генерични, общи) инструменти за измерване и оценка на качеството на живот при лицата с онкологични заболявания се използват широко в проучванията.
3. Проучванията на качеството на живот на лицата с онкологични заболявания в България са изключително малко, което сериозно ограничава възможността за обективна оценка на резултатността на медицинската и медико-социалната помощ за тази категория пациенти.
4. Проучванията на качеството на живот при лица с различни соматични заболявания в България са проведени предимно със собствен инструментариум, което прави невъзможно сравняването на получените резултати както помежду им, така и с чужди проучвания.
5. От общите инструменти за изследване на качеството на живот в България най-често се използват SF-36 и WHOQOL.
6. Въпросникът на Световната здравна организация, по наше мнение, е най-целесъобразно да бъде адаптиран към изследваната от нас целева група и към местните условия.
7. Ръстът на онкологичните заболявания в България и проучените налични добри световни практики в областта, доказват необходимостта да бъде разработен и внедрен в практиката модел на социална работа с изразен клиничен компонент, насочен към повишаване на качеството на живот.

ГЛАВА ТРЕТА.

ТЕОРЕТИКО-ЕМПИРИЧНО ИЗСЛЕДВАНЕ НА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ НА ЛИЦА С ОНКОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ ВЪВ ВЪЗРАСТОВАТА ГРУПА 35-60 ГОДИНИ ОТ ОБЛАСТ РУСЕ, РАЗГРАД И СИЛИСТРА С ЦЕЛ УСТАНОВЯВАНЕ НА НАЛИЧНИ ДЕФИЦИТИ В КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ, ПРИЧИНЕНИ ОТ НАЛИЧИЕТО НА ОНКОЛОГИЧНАТА БОЛЕСТ.

Глава трета на дисертационния труд представя теоретико-емпирично изследване на компонентите на качеството на живот на лица с онкологични заболявания във възрастовата група 35-60 години, жители на областите Русе, Разград и Силистра. Целта на проведеното изследване е да бъдат установени налични дефицити в качеството на живот, причинени от онкологичното заболяване. Изведените резултати от проведеното емпирично изследване служат като основа за разработения в глава пета Модел на социална работа с лица с онкологични заболявания.

1. Методология на емпиричното изследване:

Предмет на изследването – актуалното състояние, динамиката и тенденциите в очертаните дефицити в компонентите на качеството на живот при лица с онкологични

заболявания във възрастовата група 35-60 години, във времевия диапазон на диагностициране на заболяването от две седмици (група 1) и една година (група 2).

Обект на изследването – очертаните дефицити в изследваните области от качеството на живот при лицата с онкологични заболявания във възрастовата група 35-60 години, при които заболяването е диагностицирано преди две седмици (група 1) или преди една година (група 2).

Емпиричното изследване се извършва с цел събиране на информация относно показателите за качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст от областите Русе, Разград и Силистра.

Основните задачи на изследването са:

Първа задача: установяване на дефицити в компонентите на качеството на живот на лица с онкологични заболявания във възрастовата група 35-60 години.

Втора задача: обобщаване на установените дефицити по предварително зададени области.

Трета задача: обобщаване на установените при изследването дефицити по предварително установени групи от изследвани лица с онкологични заболявания;

Четвърта задача: установяване на сходства и различия при констатираните резултати от проведеното изследване при двете групи лица с онкологични заболявания по области на изследване.

Критерии и показатели на емпиричното изследване:

Системата от критерии и показатели се извежда на база на изградената хипотеза, за да може чрез тях последната да бъде адекватно проверена. Критериите и показателите са изведени от очакваните резултати, заложили в хипотезата и от спецификата на клиничното изследване. Критериите и показателите за емпиричната част на изследването са представени в разгърнат вид в дисертационния труд. Критериалната система е представена по области на Световната здравна организация, по които е разработен въпросника за изследване. Стойностите на статистическите величини и показатели, разкриващи наличие или отсъствие на значими различия по отношение на разпределение на отговорите на респондентите по отношение на компоненти на качеството им на живот са представени в разгърнат вид в дисертационния труд.

Организация емпиричното изследване:

В съответствие със задача 3 на дисертационния труд е разработена обща методика на изследването. Според представената организационна схема изследването се извършва на три етапа:

- Първи етап - формиране на цели, задачи и изследователски параметри на изследването, формиране на изследователска хипотеза и определяне на целеви групи.
- Втори етап – задаване на контекст на изследването, задаване на период на провеждане на изследването и извършване на мероприятия за събиране на данни.
- Трети етап – избор на средства за анализ на резултатите, обработка на резултатите, извършване на анализ и представяне на получените резултати.

Основните моменти от емпиричното изследване в организационен, методологически и методически аспект са: концептуално обосноваване на емпиричното изследване и формиране на етапи на провеждане на емпиричното изследване.

Етапи на провеждането на емпиричното изследване:

А) Етап на планиране и създаване на подходяща организация на емпиричното изследване.

Б) Етап на провеждане на пилотно изпитване на изследователския инструмент.

В) Етап на провеждане на емпиричното изследване.

Г) Заключителен етап на емпиричното изследване.

Формиране на извадка: Общият брой лица, попълнили изследователския инструмент е 304, което представлява 5,71 % от регистрираните през 2018 година лица с онкологични заболявания от изследваната възрастова група, жители на областите Русе, Разград и Силистра.

Методи за събиране и анализ на информация.

За установяване на съществуващи дефицити в качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст е използван разработен от докторанта, за целите на изследването, модифициран и адаптиран към целевата група вариант на инструмент за изследване на качеството на живот на Световната здравна организация. Той е съставен от шестдесет и един въпроса. Изследователският инструмент е конструиран в два раздела. Раздел I съдържа осем въпроса, предоставящи възможност да се получи информация относно възрастова група, пол, семейно положение, образование, трудова заетост, етническа и религиозна принадлежност. Раздел II се състои от въпроси, разпределени в шест области с петстепенно разпределение по Ликерт на отговорите.

- Област I (5 айтема) - Физическо състояние
- Област II (6 айтема) - Психическо състояние
- Област III (11 айтема) - Ниво на независимост
- Област IV (16 айтема) - Ниво на независимост
- Област V (9 айтема) - Влияние на околната среда
- Област VI (6 айтема) - Духовност /религия

Статистическата обработка и анализ на емпиричните данни по области на „Въпросник за оценка на качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, диагностицирани преди две седмици“ и „Въпросник за оценка на качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, диагностицирани преди една година“ се реализира със софтуерен пакет IBM SPSS Statistics Version 20.0. Това позволява да се направи обобщена средна оценка на всяка от изследваните области. Спецификата в оценяване на твърденията във втори раздел от въпросника е в съответствие с използваната петстепенна скала във формат на Ликерт, която е съставена от серия от твърдения с определено количество възможни отговори в степенуван вид.

Извършена е статистическа обработка и анализ на данни от емпиричното изследване за установяване на дефицитите в качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, диагностицирани преди минимум две седмици (*Група 1*) и при лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, диагностицирани преди минимум една година (*Група 2*). С цел извеждане на наличните дефицити в качеството на живот е направена съпоставка между получените резултати от двете групи. С оглед представяне на очертали се в хода на обработката на резултатите от получените отговори, дефицити в качеството на живот, изследването е ориентирано към приемане или отхвърляне на следните хипотези:

Нулева хипотеза H_0 – в изследваните показатели на качеството на живот на лицата с онкологични заболявания *не се откриват* дефицити, които да налагат необходимост от социална работа.

Алтернативна хипотеза H_a - в изследваните показатели на качеството на живот на лицата с онкологични заболявания *се установяват* налични дефицити, което налага необходимост от социална работа.

В настоящата дисертация са използвани параметрични и непараметрични критерии за значимост на връзка между качествена – качествена променлива, качествена - ординална и ординална - ординална променлива. Всички статистически хипотези са тествани при ниво на значимост $\alpha=0,05$. Всички доверителни интервали са конструирани при доверителна вероятност $\gamma = 0,95$. Начина за оценка на коефициента за корелация е следния: *ако даден коефициент Approx.Sig. е по-малък от α*

зададената грешка α (0,05), то следва да се приема, че въпросния коефициент е статистически значим, т.е. налице е статистически значима корелация. Реализирана е проверка за статистически значима разлика на средната аритметична стойност (Mean) на обобщените оценки по нива със стойност 3 (Test Value=3) (позиция 3 в използваната петстепенна скала на Ликерт съответства на отговор „нямам мнение“ и се приема за неутрална стойност)

В процеса на изследване са използвани следните видове анализи: анализ на нормативни документи, анализ на административни документи, анализ на социалните мрежи, вариационен анализ, сравнителен анализ, графичен анализ, корелационен анализ, дисперсионен анализ, регресионен анализ. Разгледани са самостоятелни и съвместни (т.нар. крос таблици) разпределения на различни признаци. В зависимост от това, дали извадките са нормално разпределени или не, са приложени различни методи за анализ - при нормално разпределени съвкупности са използвани параметрични методи, а при такива, които не са нормално разпределени - непараметрични методи. В дисертацията са използвани параметричен тест на Стюдънт - при нормално разпределени съвкупности и следните непараметрични тестове: критерий на Колмогоров-Смирнов - за нормалност на разпределението, на Ман-Уитни - за различие на средните стойности в извадки, които не са нормално разпределени и тест за значимост на коефициента на корелация на Крамер при номинални скали и коефициент Kendall's Tau-b за ординални скали.

2. Статистическа обработка, анализ и обобщена оценка на емпиричните данни по области от „Въпросник за оценка на качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, диагностицирани преди две седмици“ (група 1) и „Въпросник за оценка на качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, диагностицирани преди една година“ (група 2).

Т. 2 от глава трета представя резултатите от статистическата обработка, анализ и обобщена оценка от изследване, проведено с посочените изследователски инструменти. Получените резултати са представи отделни за двете групи лица, обект на изследване. Анализирани са отделно всички компоненти от раздел I на изследователския инструмент. Отговорите на въпросите от раздел II на използваните изследователски инструменти са анализирани по области и айтеми.

От представеният статистически анализ на проведеното изследване с цел установяване на налични дефицити в качеството на живот на лица с онкологични заболявания, са изведени следните **изводи към трета глава:**

1. Заболеваемостта от онкологични заболявания във възрастовата група 35-60 години, при двете обхванати в изследването групи лица, е по-висока при представителите от женски пол.
2. Прехода с единица по-висока възрастова група, увеличава процента на заболяемост с 4,815%.
3. С нарастване на възрастта се увеличава процента на лицата с налична онкологична болест и при двете групи, обект на изследване.
4. По данни от проведеното изследване заболяемостта от онкологични заболявания при жените е най- висока във възрастовата група 45-49 години, а при мъжете – 55-60 години.
5. Най-силна подкрепа от близкото семейно обкръжение получават лицата с онкологични заболявания, които са женени/омъжени, следвани от тези, които живеят съвместно с партньор на семейни начала.
6. Най-висок е общият относителен дял на лицата с онкологично заболяване, които имат средно и по-висока степен на образование.
7. Получените резултати от изследването на етническата принадлежност на анкетираните лица от двете групи, пряко корелират със съотношението на

етническите общности на територията на общините, чиито жители са изследваните лица.

8. При анализа на резултатите от отговорите на въпросите, установяващи вида трудова заетост и регулярния месечен доход се установяват следните взаимовръзки: процентното съотношение на отговорилите, че са безработни и пенсионери по болест е сходно с това на получаващите доходи до минималната работна заплата, както и процента на отговорилите, че управляват собствен бизнес може да бъде съотнесен към относителния дял на лицата, отговорили, че регулярният месечен доход на член от домакинството им е над 1 000 лева.
9. При анализа на данните по отношение на трудовата заетост на изследваните лица, се открояват различия в получените отговори от двете групи. При група 2 намалява числеността на трудово ангажираните във всички упоменати сфери и безработните, а се увеличава значително дела на пенсионерите по болест.
10. Сравнително еднакъв по численост и непроменен и при двете групи остава трудовият статус на заявителите, че заемат позиция на управленско ниво и управляват собствен бизнес.
11. С нарастване на давността на онкологичното заболяване се установява, че доходите на заболялите лица намаляват.
12. Не се установява връзка между степента на удовлетвореност от живота при лицата с онкологични заболявания и тяхната възраст.

ГЛАВА ЧЕТВЪРТА.

ОБСЪЖДАНЕ НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ ПРОВЕДЕНОТО ИЗСЛЕДВАНЕ ЗА УСТАНОВЯВАНЕ НА ДЕФИЦИТИ В КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ НА ЛИЦА С ОНКОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ В РАБОТОПОСОБНА ВЪЗРАСТ.

В глава четвърта на дисертационния труд е направено обсъждане на резултатите от проведеното изследване за установяване на дефицити в качеството на живот на лица в онкологични заболявания в работоспособна възраст.

1. Анализ на заболяемостта от онкологични заболявания в областите Русе, Разград и Силистра.

Представен е анализ на заболяемостта и смъртността от онкологични заболявания в областите Русе, Разград и Силистра през периода 2014-2018 г. и анализ на заболяемостта от онкологични заболявания сред жители на областите Русе, Разград и Силистра във възрастовата група 35-60 години. Обобщените резултати показват, че заболяемостта от онкологични заболявания във възрастовата група от 35 до 60 години е най-висока сред жителите на област Русе, следвани от живеещите в област Силистра и най-ниска – сред жителите на област Разград. Сред жителите и на трите области преобладават лицата с онкологични заболявания живеещи в градовете. При общо регистрираните лица с онкологични заболявания и при новорегистрираните през 2017 година преобладава дялът на представителите от женски пол.

2. Обсъждане на резултатите от проведено изследване на качеството на живот на лица с онкологични заболявания във възрастовата група 35-60 години, при които заболяването е диагностицирано преди две седмици.

Представено е обсъждане на резултатите от проведено изследване на качеството на живот на лица с онкологични заболявания във възрастовата група 35-60 години, при които заболяването е диагностицирано преди две седмици. Анализът на резултатите е извършен по раздели, области и айтеми на използвания изследователски инструмент. Изведени са дефицити в качеството на живот, които се очертават при изследвана група 1.

3.Обсъждане на резултатите от проведено изследване на качеството на живот на лица с онкологични заболявания във възрастовата група 35-60 години, при които заболяването е диагностицирано преди една година.

Обсъждането на получените резултати от проведеното изследване с цел установяване на дефицити в качеството на живот при лица с онкологични заболявания, при които болестта е диагностицирана преди една година е проведено по начин аналогичен с този, използван при обсъждането на получените отговори от лицата, при които заболяването е диагностицирано преди две седмици.

4. Анализ на констатирани сходства и различия в установените дефицити в качеството на живот на лицата с онкологични заболявания, при които болестта е диагностицирана преди две седмици и при лицата с онкологични заболявания, при които болестта е диагностицирана преди една година.

В т.4 на глава четвърта е направен анализ на констатирани на база резултатите от емпиричното изследване сходни за двете групи изследвани лица дефицити в качеството им на живот и такива, които се открояват (или са по-ясно изразени) само при една от двете групи. Констатираните сходни за двете групи лица дефицити в качеството на живот са представени по области на изследване в таблица 1:

Област на изследване	Дефицити в качеството на живот, налични при група 1 и при група 2
Физическо състояние	- изпитвана болка и дискомфорт; - липса на достатъчно енергия за изпълнение на ежедневни дейности; - лошо качество на съня; - неудовлетвореност от сексуалната активност
Психическо състояние	- нежелание за изпълнение на дейности от ежедневието; - влошена памет и концентрация; - недоволство от живота; - неодобрение на външния вид; - наличие на негативни усещания (лошо настроение, отчаяние, стрес, тревожност); - недостатъчно по обхват психологическо консултиране
Ниво на независимост	- невъзможност за напълно самостоятелно придвижване; - неудовлетворение от способността за извършване на обичайни всекидневни дейности; - неудовлетвореност от обема на извършените обичайни всекидневни дейности; - необходимост от допълнителен прием на лекарствени вещества; - необходимост от прием на допълнителни вещество (алкохол, тютюн, наркотици) с цел подобрене на общото състояние
Социални отношения	- необходимост от социално консултиране; - необходимост от здравно консултиране; - необходимост от психологическо консултиране; - необходимост от подкрепа от хора в същото здравословно състояние; - необходимост от включване в групи за оказване на подкрепа на хора със сходни потребности.

Околна среда	• несигурност в безопасността на околната среда; • негативно влияние на околната среда върху общото състояние; • недостатъчно налични парични средства за ежедневните нужди; • необходимост от получаване на нова информация и нови знания, свързани със състоянието; • невъзможност за отдих и развлечения; • усещане на негативното влияние на компоненти от заобикалящата среда
--------------	---

Табл.1: Дефицити в качеството на живот, сходни за група 1 и група 2

В таблица 2 са представени констатираните налични дефицити в качеството на живот, характерни само или по-ясно изразени само при една от двете изследвани групи лица.

Област на изследване	Дефицити в качеството на живот, които са по-силно изразени при:	
	група 1	Група 2
Физическо състояние		• промяна във възприеманата информация чрез сетивните органи
Психическо състояние	• липса на психологическо консултиране	• висока степен на налична депресия
Ниво на независимост	• промяна на положението в семейството	• промяна на положението на работното място • неудовлетвореност от възможността за общуване с околните • неудовлетвореност от предоставените помощни средства
Социални отношения	• липса на подкрепа от хора в същото здравословно състояние	• промяна във взаимоотношенията с работния колектив • промяна на отношението на общността към заболялото лице
Околна среда		• загуба на трудови (бизнес) отношения • затруднено придвижване с обществен транспорт
Духовност/религия		• приемане на религиозни убеждения след настъпване на заболяването • влияние на религията при вземането на

		решения относно лечението
--	--	------------------------------

Табл. 2: Дефицити в качеството на живот, различни за група 1 и група 2

От представеният анализ става видно, че сходните за двете изследвани групи лица с онкологични заболявания дефицити в качеството на живот са значително повече от тези, които са по-характерни само за едната група. Тази съпоставка може да ни послужи за основа при създаването на модел за социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст.

ГЛАВА ПЕТА.

МОДЕЛ ЗА СОЦИАЛНА РАБОТА С ЛИЦА С ОНКОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ В ТРУДОСПОСОБНА ВЪЗРАСТ, ОРИЕНТИРАН КЪМ ПОВИШАВАНЕ КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ.

Моделът за социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, който предлагам в дисертацията, е ориентиран към повишаване на качеството на живот. Разработен е на база изведени дефицити в компонентите на качеството на живот. В глава четвърта са формулирани налични дефицити в качеството на живот на изследваната група лица и аргументирани причините за наличието им. Анализът на резултатите е извършен след проведено изследване сред лица с налично онкологично заболяване в продължение на 17 месеца и лични наблюдения в продължение на около двадесет години. Рамкирането на възрастта на респондентите в изследването (35-60 години) е извършено след проучване мнението на специалистите по онкологични болести и браншовите организации. Ефектът от прилагане на предлагания модел за социална работа с конкретната група лица се очаква в общ план да повиши качеството им на живот. Това би се обективизирало в следните насоки: повишаване на общото физическо и психическо състояние на лицето с онкологично заболяване; по-пълноценни взаимоотношения със семейство, приятели, работен колектив и общност; наличие на по-малко стресогенни фактори; повишаване на личната самооценка, самочувствие и увереност; по-висока степен на доверие в лекуващия екип и по-добра ефективност на лечебния процес; спазване на терапевтичния режим, стремеж към оздравяване и стимул за търсене на нова информация; по-скорошно завръщане към изпълнение на трудовите задължения, което би довело до по-високи финансови постъпления и повишаване на самочувствието и самооценката на лицата с онкологични заболявания.

Нашето виждане е моделът да се прилага в стационарни условия от момента на диагностициране на онкологичното заболяване и в амбулаторни условия - в периодите извън активното болнично лечение. По този начин би се постигнал желаният от нас ефект – да не настъпват дефицити в качеството на живот при лицата с онкологично заболяване или бързо компенсиране на налични такива. В т.4 на глава 4 от дисертационния труд са очертани сходните за двете групи, изведени чрез изследването, дефицити в качеството на живот и тези, които се очертават (или са по-ясно изразени) само при една от двете групи. Това позволява при конструиране на модел за социална работа с лица с онкологични заболявания, конкретните дейности, ориентирани към компенсиране на определен дефицит, да бъдат включени в точния етап от терапевтичния ход.

1. Теоретична основа за конструиране на модел за повишаване на качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст.

Моделът case management е най-подходящ за постигане на целта на разработката (повишаване качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна

възраст) и осигуряване на прилагането му в клинична среда и в извънболнични условия. Представена е теоретичната основа организационно-технологична схема за конструиране на модел за повишаване на качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст. Case management като модел на социална работа съдържа клинични и психосоциални компоненти, разпределени в девет взаимосвързани фази (скрининг; оценка; фаза на стратифициращия риск; планиране; изпълнение; фаза на преглед, оценка, мониторинг и повторна оценка на състоянието, нуждите, способността за самоконтрол, познаване на състоянието и резултатите от прилаганите интервенции; преход; фаза на Фазата Communicating Post Transition включваща комуникация със система за клиент/поддръжка; фаза на оценяване). Критериите при модела case management са разработени и ориентирани към координиране на качествени здравни услуги, подобряване качеството на живот и подходящо използване на ресурсите на социалната сфера и здравеопазването.

Всеки попълнен „Въпросник за оценка на качеството на живот при лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст“ позволява да бъде изготвена индивидуална психосоциална оценка на конкретното лице с онкологично заболяване. Мениджърът по случаите на социална работа си сътрудничи пряко с лицата с онкологични заболявания, членове на семейства, медицински персонал и други значими за клиента лица. Управлението на случаите се осигурява в целия континуум на грижите. В дисертационния труд са представени функциите, ролите и задачите на социалния работник в ролята на case manager.

2.Етапи на реализиране на „Модел за социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст“.

„Моделът за социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст“ е приложим за реализиране в болнични и амбулаторни условия. На ниво „болнична помощ“ той е приложим на следните нива: общопрактикуващ лекар, болница за активно лечение, медицинска онкология и хосписни грижи. В моделът са заложили следните интервенции по отношение на социална работа с лица с онкологични заболявания в извънболнични условия: предоставяне на обучение и информация (устно и чрез предоставяне на образователни материали) на пациент и близки, психосоциални интервенции, семейна терапия и терапия по двойки и арт-терапия при клиенти с онкологични заболявания.

3. Етапи на Модел за работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст.

Представеният Модел на социална работа с лица с онкологични заболявания е структуриран в единадесет етапа:

- стратегия за съобщаване на онкологичната диагноза;
- оценка на психосоциален стрес;
- социална работа за овладяване на болката и страничните ефекти от лечението;
- социална работа при освидетелстване от Териториална експертна лекарска комисия (ТЕЛК);
- социална работа за осигуряване на помощни технически средства;
- консултативни грижи за лица с онкологични заболявания;
- емоционална подкрепа – насочена в две направления – към съпрузите и децата на лицата с онкологични заболявания и оказване на социална подкрепа на лица с онкологични заболявания;
- грижа за финансите – насочена към закрила от прекратяване на трудовото правоотношение и получаване на обезщетение по застраховка „Живот“;
- социална работа за осигуряване на духовни грижи;

- социална работа във фазата на палиативни грижи -социална работа и грижи при предстояща смърт, насочена към планиране на грижи в авансирал стадии и подкрепа на близките след онкологична смърт;
- социална ралбота в периода след оздравяване от онкологично заболяване.

Всеки етап и функциите и ролите на социалния работник през времето на протичането му са представени подробно в дисертационния труд.

Предложеният модел на социална работа с лица с онкологични заболявания е адаптивен и приложим в болнични и амбулаторни условия.

4.Използвани методи на социална работа в Модел за социална работа с лица с онкологични заболявания в работоспособна възраст.

При представеният модел за социална работа с лица с онкологични заболявания услугите се предоставят от социалния работник под формата на: индивидуална работа, работа със семейство, работа с група.

Предложението ми е следните дейности да бъдат *предоставени индивидуално*: съобщаване на онкологична диагноза, оценка на психоемоционален стрес, овладяване на болка и странични ефекти от лечението, освидетелстване от ТЕЛК, осигуряване на помощни технически средства, консултативни услуги, емоционална подкрепа, грижа за финансите, духовни грижи, подкрепа през периода на палиативни грижи, подкрепа и съдействие за завръщане на работа.

Предложенията ми за грижи, които могат да *се предоставят в група* са: овладяване на болка и странични ефекти от лечението, консултативни услуги, духовни грижи.

Считам, че следните услуги могат да бъдат предоставени *на семейството*: съобщаване на онкологична диагноза, оценка на психоемоционален стрес, освидетелстване от ТЕЛК, осигуряване на помощни технически средства, консултативни услуги, емоционална подкрепа, грижа за финансите, подкрепа през периода на палиативни грижи, подкрепа след онкологична смърт.

Поради спецификата на онкологичната болест, повечето от услугите се предоставят индивидуално. В модела е заложена и работа със семейството на лицата с онкологични заболявания. Той може да бъде разширен като се допълни с подкрепа на медицинския и немедицински персонал, осигуряващ лечението на лицата с онкологично страдание. Това не е обект на настоящата разработка.

Изводи към глава пета:

1. Моделът case management е най-подходящ за постигане на целта на разработката и позволява прилагането му в клинична среда и в извънболнични условия.
2. Case management като модел на социална работа съдържа клинични и психосоциални компоненти, разпределени в девет взаимосвързани фази.
3. Критериите при модела case management са разработени и ориентирани към координиране на качествени здравни услуги, подобряване качеството на живот и подходящо използване на ресурсите на здравеопазването и социалната сфера.
4. Всеки попълнен „Въпросник за оценка на качеството на живот при лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст“ позволява да бъде изготвена индивидуална психосоциална оценка на конкретното лице с онкологично заболяване.
5. Мениджърът по случаите на социална работа си сътрудничи пряко с лицата с онкологични заболявания, членове на семейства, медицински персонал и други значими за клиента лица. Управлението на случаите се осигурява в целия континуум на грижите.
6. Моделът на социална работа с лица с онкологични заболявания е структуриран в единадесет етапа.

7. Моделът на социална работа с лица с онкологични заболявания е адаптивен и приложим в болнични и амбулаторни условия.

Общи изводи и заключение:

В съвременните условия социалната работа с лица с онкологични заболявания в Република България е рядко приложима и почти несъществуваща дейност. Оказването на помощ и подкрепа на тези лица се ограничава в областта на медицинската грижа и отчасти психологическа помощ. В дисертационния труд ясно е очертана нуждата от социална и психосоциална помощ на лицата с онкологични заболявания. Това е представено и чрез резултатите от проведеното изследване и изведените заключения от тях. Чрез отговорите си в проведеното изследване, участвалите лица ясно изразяват становището си, че имат нужда от социално, психологическо, медицинско и духовно консултиране.

Чрез представяне на резултатите от почти двегодишен труд се надявам да бъдат предприети мерки на национално ниво за прилагане на предлагания Модел на социална работа с лица с онкологични заболявания, който в значителна степен би подобрил тяхното качество на живот. Имаме уверението на Комплексен онкологичен център – Русе ООД моделът да бъде пилотно приложен в клиниката. Ще се радвам да видя неговата ефективност и да мога в следваща разработка да представя резултати. Отправям апел към национални институции като Министерството на труда и социалната политика и Националната здравноосигурителна каса, във всяка клиника за лечение на онкологични заболявания да работи клиничен социален работник/ци. Разработеният въпросник за изследване на качеството на живот да стане част от досието на всеки регистриран пациент с онкологично заболяване. На база получените отговори в него, социалният работник би могъл лесно да изготвя психосоциална оценка на конкретното лице, която да бъде в основата на последващите психосоциални интервенции. Описаният Модел на социална работа с лица с онкологични заболявания е приложим в клинични и амбулаторни условия. Неговото приложение би довело до подобряване на общото качество на живот на лицата с онкологични заболявания.

Лично удовлетворение за положения труд ще бъде, ако представеният модел за социална работа с лица с онкологични заболявания бъде реализиран в условията на онкологичните клиники в страната и в извънболнични условия. Имаме уверението и готовността от ръководството на Комплексен онкологичен център – Русе въпросникът за оценка на дефицитите на качеството на живот, непосредствено след защитата на дисертационния труд да стане част от досието на всеки пациент на лечебното заведение. На база попълнените въпросници ще се изготвя индивидуална психосоциална оценка на всяко лице и то ще бъде включено в комплекса на психосоциални грижи, което ще предлага лечебното заведение.

Приноси на дисертационния труд

Научни приноси:

1. Анализирано е актуалното състояние на социалната работа с лица с онкологични заболявания в европейски, национален и регионален мащаб и е направен обзор на концепции на социална работа с психосоциален компонент и добри практики, постижения, възникнали трудности и проблеми при приложението им и използвани средства за преодоляването им.
2. Изследвано е реалното състояние на съществуващите модели на социална работа с лица с онкологични заболявания и тяхната роля за повишаване качеството на живот.
3. Представен е теоретичен анализ на базови модели за качество на трудовия живот и на базови инструменти за измерване на качеството на живот.
4. Адаптиран е към локалните и регионалните условия и е валидиран „Въпросник за оценка на качеството на живот на Световната здравна организация (World Health Organization Quality of Life - WHOQOL)“, използван при провеждане на изследване с целеви групи за установяване на качеството им на живот.
5. Представени са изведените на основа на проведеното изследване сходни за двете изследвани групи лица с онкологични заболявания дефицити в качеството на живот и са отдиференцирани и анализирани такива, които се очертават по-ясно при една от двете групи.
6. Обоснована е ефективността на предложения нов модел за социална работа с лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст, фокусиран върху компенсиране на очертаните дефицити в качеството на живот.

Научно-приложни приноси:

1. Разработена е обща методика за провеждане на изследване и е проведено за пръв път в нашата страна изследване на емпирико-теоретично равнище на съществуващи дефицити в качеството на живот на лица с онкологични заболявания в трудоспособна възраст.
2. Конструирани са нов за страната ни модел за социална работа, целящ компенсиране на налични дефицити в качеството на живот на лицата с онкологични заболявания, изведени на база резултатите от проведеното изследване.

Приложни приноси:

1. Имаме уверението от ръководството на КОЦ- Русе ЕООД, че използваният изследователски инструмент „Въпросник за оценка на качеството на живот на лица с онкологични заболявания“ ще стане част от досието на всеки пациент на лечебното заведение.
2. Имаме уверението от ръководството на КОЦ- Русе ЕООД, че представеният в дисертационния труд Модел на социална работа с лица с онкологични заболявания, ще бъде пилотно приложен в лечебното заведение.

Публикации по дисертационния труд:

1. Братоева Е., "Влияние на онкологичната диагноза върху психичното здраве на болния човек.". В: 56-та годишна конференция на Русенския университет "Индустрия 4.0. Бизнес среда. Качество на живот.", PROCEEDINGS OF UNIVERSITY OF RUSE - 2017, volume 56, book 8.2., 2017, ISBN FRI-2.114-1-SW-08.
2. Bratoeva,E., PSYCHOSOCIAL WORK IN PATIENTS/CLIENTS WITH ONCOLOGICAL DISEASES. IN: PROCEEDINGS OF UNIVERSITY OF RUSE - 2017, volume 56, book 8.2., UNIVERSITY OF RUSE, 2017, ISBN FRI-2.114-1-SW-07.
3. Братоева Е. "РОЛЯТА НА СОЦИАЛНАТА РАБОТА ЗА ПОДОБРЯВАНЕ КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ". В: 56-та годишна конференция на Русенския университет "Индустрия 4.0. Бизнес среда.Качество на живот.", PROCEEDINGS OF UNIVERSITY OF RUSE - 2017, volume 56, book 8.2., 2017, ISBN FRI-2.114-1-SW-07.
4. Братоева Е., Модел на психосоциална грижа при клиенти с онкологични заболявания в Германия в контекста на клиничната социална работа. В: Втора научно-практическа конференция с международно участие "Социална работа, мениджмънт и социално развитие:съвременни предизвикателства, перспективи и иновативни практики", Технически университет Варна, 2017, с. 104-107, ISBN 978-954-20-0778-4
5. Братоева Е., Психо-социални потребности на пациентите/клиентите с онкологични заболявания и клинична социална работа. В: Втора научно-практическа конференция с международно участие "Социална работа, мениджмънт и социално развитие:съвременни предизвикателства, перспективи и иновативни практики", Технически университет Варна, 2017, с. 99-103, ISBN 978-954-20-0778-4
6. Братоева Е. "Ролята на социалната работа за подобряване на качеството на живот". В: Научна конференция „10 години специалност Социални дейности-Медицински колеж Плевен", Медицински колеж Плевен, 2017
7. Братоева Е. "Проучване на социалните взаимоотношения като компонент от качеството на живот при клиенти с онкологични заболявания в трудоспособна възраст". В: 57-ма годишна научна конференция на Русенски университет и Съюз на учените - Русе "Нови индустрии, дигитална икономика, общество-проекции на бъдещето", PROCEEDINGS OF UNIVERSITY OF RUSE - 2018, volume 57, 2018, ISBN 1311-3321, FRI-2.114-1- SW
8. Братоева Е., Интегриране на социалната работа при лица с онкологични заболявания в палиативната грижа, В: XXIX Международна научна конференция на Съюза на учените – Стара Загора, SCIENCE & TECHNOLOGIES, 2019
9. Братоева Е., Духовното измерение на социалната работа, В: XXIX Международна научна конференция на Съюза на учените – Стара Загора, SCIENCE & TECHNOLOGIES, 2019
10. Братоева, Е., Влияние на онкологичното заболяване върху трудовата заетост на болелите лица във възрастовата група 35-60 години. В: Трета научно-практическа конференция с международно участие "Социална работа, мениджмънт и социално развитие: съвременни предизвикателства, перспективи и иновативни практики 2019, Технически университет- Варна, 2019

11. Братоева, Е., Изследване на взаимовръзка между степента на изпитвана болка и дискомфорт от лица с онкологични заболявания и зависимостта им от употреба на вещества. В: III научно-практическа конференция с международно участие "Социална работа, мениджмънт и социално развитие: съвременни предизвикателства, перспективи и иновативни практики 2019, Технически университет Варна, 2019
12. Братоева, Е., Изследване на нивото на получавана подкрепа от лица с онкологично заболяване от близкото семейно обкръжение. 58-ма научна конференция на Русенски университет „Ангел Кънчев“ и Съюз на учените – Русе „Нови индустрии, дигитална икономика, общество – проекции на бъдещето - II“, 2019, ISBN 1311-3321, FRI-2.113-4-SW

Декларация за оригиналност

от Евгения Трифонова Братоева-Василева

Декларирам, че представената от мен дисертация за получаване на образователна и научна степен „доктор“ на тема „Развитие на социалната работа с лица с онкологични заболявания за повишаване на качеството на живот“ е оригинален труд и съдържа оригинални резултати, получени при проведени от мен научни изследвания (с подкрепата и/или съдействието на научния ми ръководител).
Настоящата дисертация не е прилагана за придобиване на научна степен в друго висше училище, университет или научен институт.

Дата:.....г.

Декларатор:.....

(Евгения Братоева)

Abstract

of dissertation work: "Development of social work aimed at improving the quality of life of people with oncological diseases"
for acquisition of educational and scientific degree "doctor (PhD)"
by Evgeniya Trifonova Bratoeva-Vasileva

The dissertation presents a topic which has so far been left unexplored in Bulgaria - the quality of life of people with oncological disease and offers a new model aimed at improving the quality of life and providing social work with cancer patients which are of working age.

Chapter one presents an analysis of the state of the problem - social work and quality of life for people with cancer. The social significance of cancer is demonstrated. The current state of the social work with individuals with oncological diseases on a European, national and regional scale is analysed and a review of the social work concepts with psychosocial component and good practices, achievements, difficulties and problems encountered in their application, as well as the means used to overcome them are analysed. Chapter two presents a study of the real-world status of worldwide models of social work with people with cancer and their role in improving the quality of life. A theoretical analysis of basic models of the quality of working life and basic tools for measuring it are presented. In chapter three, a common methodology for conducting the study is developed. The results of a theoretical and empirical study in regards to the quality of life of people with oncological diseases in the age group 35-60 years, residents in the regions of Rousse, Razgrad and Silistra are presented. The aim of the study is to identify deficiencies in the quality of life caused by the existence of oncological disease. Statistical processing, analysis and summary evaluation of the empirical data by areas of the used research tool - "Questionnaire for assessing the quality of life of people with oncological diseases" was performed. Chapter four presents a discussion of the results of the conducted for the first time in our country empirical-theoretical study focused on the existing deficiencies in the quality of life of people within working age diagnosed with oncological disease. On the grounds of the conducted study the similarities for the two groups of cancer patients with quality of life deficiencies are presented and differentiated and analysed more clearly identified in one of the two groups. In chapter five, based on the results of the conducted study, a new for our country in-depth model for social work designed to compensate for the existing deficiencies in the quality of life of people with cancer is presented.

The dissertation has scientific and applied contributions.

I have the assurance from the management of the Complex Oncology Center - Rousse Ltd. that after the dissertation is defended, the research tool " Questionnaire for assessing the quality of life of people with oncological diseases" will become part of the file of each patient at the medical institution and the presented in the dissertation "Model of social work with people diagnosed with oncological disease" will be tested at the hospital. I expect to see its effectiveness and present the results of its implementation in a future work.

Аннотация

диссертационной работы: «Развитие социальной работы с людьми с онкологическими заболеваниями для повышения качества жизни»

для докторской степени

Евгений Трифионовой Братоевой-Василевой

В диссертации представлена одна до сих пор не изученная тема в Республике Болгария - качество жизни людей с онкологическими заболеваниями и предлагается новая модель социальной работы с людьми с онкологическими заболеваниями в трудоспособном возрасте, направленная на повышение качества их жизни.

В первой главе представлен анализ состояния проблемы - социальной работы и качества жизни людей, больных раком. Показана социальная значимость рака. Проанализировано текущее состояние социальной работы с больными раком в европейском, национальном и региональном масштабе, а также проанализированы концепции социальной работы с психосоциальным компонентом и передовой практикой, достижениями, трудностями и проблемами, возникающими при их применении, и средствами, используемыми для их преодоления. Вторая глава посвящена изучению реального состояния моделей социальной работы с больными раком во всем мире и их роли в улучшении качества жизни. Представлен теоретический анализ базовых моделей качества трудовой жизни и основных инструментов измерения качества жизни. В третьей главе разработана общая методология проведения исследования. Представлены результаты теоретико-эмпирического исследования качества жизни онкологических больных в возрастной группе 35-60 лет из районов Русе, Разград и Силистра. Целью исследования является выявление дефицита качества жизни, вызванного наличием рака. Была проведена статистическая обработка, анализ и итоговая оценка эмпирических данных по областям используемого инструмента исследования - «Анкета для оценки качества жизни больных раком». В четвертой главе впервые обсуждаются результаты эмпирически-теоретического исследования существующего дефицита качества жизни больных раком в трудоспособном возрасте впервые в нашей стране. Дефицит качества жизни, аналогичный двум изученным группам больных раком, представлен на основе исследования, дифференцирован и проанализирован, что более четко выявлено в одной из двух групп. В пятой главе представлен детальный дизайн новой модели социальной работы, предназначенной для компенсации существующего дефицита качества жизни больных раком, на основе результатов исследования.

Диссертация имеет научный, научно-прикладной и прикладной вклад.

У меня есть уверенность руководства KOTS-Rousse EOOD в том, что после защиты диссертации инструмент исследования «Анкета для оценки качества жизни больных раком» станет частью файла каждого пациента в медицинском учреждении и модель социальной работы с больными раком, представленная в диссертации, будет опробована в больнице. Буду рада увидеть его эффективность и в следующем развитии представить результаты его реализации.

БЛАГОДАРНОСТИ:

Искам да изкажа благодарността си на първо място на семейството си, което прояви разбиране и търпение и ми предостави необходимото време, за да проведа изследването и напиша дисертационния труд. Благодаря на съпруга ми и дъщеря ми, че приемаха честите ми отсъствия и ангажираността ми и ме подкрепяха и насърчаваха. Благодаря на родителите ми за подкрепата, която ми оказваха. През периода на работа по дисертационния труд загубих моята майка. Но тя до последно ме подкрепяше и съмудовлетворена, че труда е завършен.

Изказвам благодарност на научния ми ръководител – доц. д-р Сашо Нунев – човек с висок професионализъм, който ми оказва помощ, подкрепя и съдействие от първите ми стъпки в научната ми кариера. Той бе до мен във всеки момент от избора на тема за дисертационния труд, до поставянето на последната точка по него! Благодаря за оказаната помощ, внимание, ползотворните идеи и насоки!

Благодаря на ръководствата на Комплексен онкологичен център – Русе ООД в лицето на неговия медицински управител - д-р Камен Кожухаров и психолог – г-жа Елена Лазарова и на Университетска многопрофилна болница за активно лечение – Русе ООД в лицето на нейния собственик – доц. д-р Кирил Панайотов, които ми оказаха съдействие при провеждане на изследването!

Благодаря на екипа на катедра „Социални и правни науки“ при Електротехнически факултет на Технически университет –Варна, които ми се довериха и приеха темата на моя труд!

На всички Вас БЛАГОДАРЯ!