

*О.С. Кондратьева., Т.В. Матвеева***СОЦИАЛЬНО-ЭКОНОМИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ
БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ***Казанский государственный медицинский университет*

Социальную и экономическую значимость того или иного заболевания определяет ущерб, наносимый им здоровью населения и экономике страны. Рассеянный склероз (РС) — тяжелое органическое заболевание нервной системы, для которого характерен ряд особенностей, позволяющих отнести его к разряду социально значимых проблем. Рост заболеваемости и распространенности РС с расширением географических зон, наблюдающийся во всем мире, безусловно определяет социальную значимость проблемы. Неизбежная и довольно ранняя инвалидизация лиц молодого, трудоспособного возраста создает множество проблем у больных РС: уход от социальной и трудовой деятельности, экономические затраты в связи с необходимостью в повторных курсах лечения, семейные проблемы, невозможность воспитания детей и, наконец, распад семей. Все это ведет к снижению качества жизни больных РС. За рубежом существуют целые программы адаптации больных РС, целью которых является медико-социальная реабилитация, вопросы этики и деонтологии; издается большое количество литературы в помощь больным и их родственникам. В нашей же стране данной проблеме почти не уделялось внимания. Имеются лишь данные заболеваемости, распространенности и инвалидизации больных РС.

Целью настоящей работы являлось изучение социально-экономического статуса больных РС.

Под наблюдением находились 240 человек, взятых на учет с 1994 г. Казанским региональным обществом КазРАСК (женщин — 206, мужчин — 43). Для суждения о социально-экономическом статусе больных была разработана специальная анкета, включающая 15 вопросов, дающих информацию о сроках инвалидизации, некоторых клинических особенностях заболевания, уровне медицинского обслуживания больных, их экономическом положении, семейном статусе и др. Достоверность результатов оценивали с помощью коэффициента Стьюдента. 73%

больных были жителями города, больные с высшим и средним образованием (48%) преобладали над другими группами. Большинство опрошенных (61%) заболели в возрасте до 30 лет, во всех возрастных группах было больше женщин, чем мужчин. 62% больных состояли в браке, 7,9% — были разведены, 7,7% — никогда не были замужем (женаты). Большинство больных (70,6%) имели 2-3 детей, 29,5% — одного ребенка. 71,3% опрошенных пользовались отдельной государственной или кооперативной квартирой с площадью на одного человека более 9 м² (79%).

55,2% обследованных ответили, что из-за болезни в семье возникали трудности, обусловленные в 52 ± 6% случаев неудовлетворительным материальным положением, в 31,1% — трудностями в выполнении домашних обязанностей и лишь в 6,5% — сложностями в воспитании детей, в 3,2% — охлаждением в отношениях с близкими. В 82,6% случаев близкие и родственники сочувственно относились к больным, старались облегчить их страдания.

У 3,5% опрошенных одной из причин развода была болезнь, однако довольно большой процент респондентов (41,4%) затруднились определить причину развода. Довольно много больных отметили, что друзья и родственники, несмотря на сочувственное к ним отношение, редко их навещают (43%), а товарищи по работе приходят также редко или вовсе не приходят (72,4%). Большинство больных РС указали, что испытывали материальные трудности. У 40% опрошенных возникали сложности при приеме на работу из-за болезни, 24% больных были уволены по сокращению штатов. 80% пациентов не удовлетворяла оплата их труда; профессиональному росту 60,7% опрошенных мешала болезнь.

21% больных помимо основной работы и пенсии были вынуждены искать дополнительные источники доходов из-за плохого материального обеспечения, 44% из них имели дополнительные

заработки в государственных и частных предприятиях, 15,4% — на дому, 31% — другие источники дополнительных доходов, 12% — помогали родственники.

36,8% больных стали инвалидами в течение первых двух лет от начала заболевания: у 70% была I и II группы инвалидности, у 30% — III группа. В 40% случаев группа инвалидности была определена в возрасте до 30 лет.

Проводился анализ клинических особенностей заболевания, уровня медицинского обслуживания больных РС. Диагноз устанавливался на основании общепринятых критериев. Чаще всего заболевание дебютировало нарушением зрения (в 21% случаев) и слабостью в ногах (28,4%), реже шаткостью при ходьбе (17,3%) и проявлениями заднестволбового синдрома (16%). В 2,3% случаев больные не помнили, с каких клинических проявлений началось заболевание. В 61,8% наблюдений преобладало ремиттирующее течение, что потребовало неоднократных курсов лечения. 46,7% отметили, что обострения наблюдались несколько раз в год, причем на их учащение с течением болезни указали 57% больных.

Уровень диагностики РС довольно высок. В первый год болезни диагноз РС был выставлен 72% больным, в первые два года — 24,3%, что обусловлено внедрением в неврологическую практику высокоинформативных методов нейровизуализации (КТ и МРТ исследований) и их большей доступностью.

По амбулаторному обсуживанию получены следующие результаты. Большинство больных (73%) лечились у невропатолога, 25% — самостоятельно или не лечились совсем (10%), объясняя это различными причинами, в том числе некомпетентностью врача (в 19% случаев). 40,3% больных нуждались в лечебных мероприятиях на дому, но не могли их получить. Большой процент опрошенных ($61 \pm 5\%$) отмечали низкую эффективность лечения в амбулаторных условиях. Большинство больных (76%) нуждались в стационарном лечении. 37,3% опрошенных имели возможность госпитализироваться в течение нескольких дней после получения направления. В 23,7% случаев сроки госпитализации растягивались до нескольких месяцев, либо больным вообще не удавалось лечь в больницу. 60,5% больных получали стационарное лечение в течение года неоднократно, а 7,3% больных отказывались от госпитализации, не видя в этом смысла из-за бесперспективности лечения.

Эффективность стационарного лечения была несколько выше, чем амбулаторного, однако

значительный процент больных (29,9%) отметили малую результативность лечения и в условиях стационара. На снижение эффективности лечения с течением болезни указали 34% больных, 26,8% — никогда не замечали улучшения на фоне лечения или после него. После курса лечения к прежней работе вернулись 26,1% больных, ни у одного из опрошенных не была снята группа инвалидности.

Хотелось бы обратить внимание, что лишь 16,7% опрошенных не испытывали затруднений в поиске необходимых лекарственных препаратов. Трудности в приобретении лекарств в 33,0% случаев больные связывали с их высокой стоимостью, и 52,6% опрошенных не могли их найти в аптечной сети. В течение года больные длительное время находились на больничном листе: 70% — до 4 месяцев, 25% — от одного до 4 недель, что не могло не отразиться на отношениях с администрацией и сотрудниками по работе. Однако в 63,6% случаев респонденты отметили, что руководство сочувственно относилось к их длительному пребыванию на больничном листе.

Правомочен следующий вывод: необходима государственная поддержка социальных программ по организации помощи больным РС, а именно организация специального фонда лекарственного обеспечения препаратами и техническими средствами передвижения больных-инвалидов. Создание и дальнейшее расширение обществ больных рассеянным склерозом, не зависящих от государства, но связанных с ними, позволяют решать вопросы социально-экономической адаптации больных с более широким их вовлечением в трудовую и социальную жизнь общества. Необходимо изменить отношение лечебно-профилактических учреждений к данной категории больных с использованием методов нейрореабилитации, целью которых является функциональная независимость больного, сведение нетрудоспособности к минимуму. Важно сохранить роль больного в обществе, семье, на работе, что во многом может быть решено за счет организации работы на дому. Нужен тесный контакт с аналогичными зарубежными обществами с внедрением в нашу практику опыта зарубежных стран, издание специальной литературы для больных, их друзей и родственников, что помогло бы больным РС в более длительном сохранении трудоспособности, в подборе оптимального для них образа жизни.