Оценка социальных факторов в системе оказания помощи детям с эпилепсией

Гл. детский невролог, к.м.н. О.В. АГРАНОВИЧ

Medical care of children with epilepsy: the assessment of social factors

O.V. AGRANOVICH

Краевая детская клиническая больница, Ставрополь

Ключевые слова: *социальные факторы, дети, эпилепсия.*

Kew words: *social factors, children, epilepsy.*

Социальный аспект проблем, возникающих при лечении больных эпилепсией детей, существенно влияет на оказание им помощи.

Такие проблемы возникают сразу при постановке диагноза эпилепсии, обусловливая появление стигматизации, являющейся важнейшим компонентом дезадаптации больных в обществе. Нами было проведено изучение характера наиболее значимых для родственников детей, больных эпилепсией, проблем возникших в связи с постановкой диагноза эпилепсии.

Были проанкетированы 90 родственников 80 детей с эпилепсией при посещении ими специалиста-эпилептолога в ряде медицинских учреждений Ставрополя (краевая консультативная поликлиника, психоневрологическое отделение краевой детской клинической больницы, городская детская поликлиника).

Анкета была ориентирована на выяснение потребности в помощи, возможности ее получения и ограничений, а также выявление факторов, позволяющих преодолеть болезнь. Мы исходили из предпосылки, что психологическое и социальное окружение — это один из значимых факторов успешного процесса борьбы с эпилепсией.

После установления диагноза эпилепсии наиболее значимыми проблемами родственников оказались следующие: неизвестность исхода заболевания — 35%, ожидание очередного припадка — 28%. Это своего рода доминанта, через призму которой рассматриваются все последующее поведение больного и окружающих и построение дальнейших планов в семейной, производственной, бытовой и других сферах жизни. При этом 24 (26,7%) анкетируемых поставили именно эту проблему, а не неизвестность исхода на 1-е место. Проблеме необходимости регулярного приема лекарственных препаратов отдали приоритет 18,9% респондентов. Финансовые проблемы, связанные с приобретением лекарств и обследованием пациентов ставили на 1-е место 9 (10%) из опрошенных. И только после этого упоминались (около 5%) ограничения в выборе профессии и изменения режима жизни. С удовлетворением можно отметить, что респондеры практически не испытывали отчуждения обществом.

Около половины родственников — 42 (46,6%) утверждают, что не скрывают факт болезни своих детей. Однако из тех, кто скрывает факт болезни, примерно поровну причиной этого называют ограничения при выборе профессии в будущем — 14 (15,5%) человек, препятствия при будущем вступлении в брак — 14 (15,5%), и угрозу, что в учебном заведении больного будут считать «неполноценным» — 13 (14,4%). Из-за возможности отчуждения родственниками скрывают факт болезни детей 4 (4,4%) человека и 3 (3,3%) — из-за угрозы ухода супруга из семьи.

Ответы на поставленные вопросы о том, испытывают ли родственники после постановки диагноза эпилепсии детям появившиеся ограничения в общении со стороны друзей, врачей, школы, других родственников, показали, что большинство респондентов — 49 (54,4%) не испытывают таких ограничений, но 24 (26,7%) испытали ограничения в пределах системы обучения (в школе, кружках и т.д.), 12 (13,3%) отметили трудности при попытках продолжения занятий спортом. В анкету был включен вопрос об изменении отношения работодателя, но

© О.В. Агранович, 2010

он остался без ответа, что связано с возрастом больных детей.

Респондентам предлагалось также ответить на вопрос: откуда вы ожидаете помощь? Наибольшая частота ответов (их дали 34% опрошенных) относилась к системе здравоохранения и соответственно, врачу, работающему в этой системе. Ответ типа «все в руках судьбы» оказался на втором месте (16%). Третьим по популярности был ответ — от родственников (14%); далее следовали ответы — от друзей (11%), центральных клиник страны (11%). Примерно одинаковое число ответов касалось помощи от платной медицины (7%) и народных целителей (7%). В помощи общественных организаций и помощи правительства большинство респондентов сомневаются, или ждут ее в последнюю очередь (6 и 5% соответственно).

Была сделана попытка оценить в какой форме ждут близкие больного наиболее значимую помощь. Оказалось, что материальная помощь относится к наиболее значимой (57% ответов). При этом речь чаще всего идет о приобретении лекарственных препаратов, что, к сожалению, остается одним из слабых звеньев в структуре государственной системы оказания помощи детям с эпилепсией. Безусловно, родственники больного ждут моральной поддержки (об этом заявили 26% опрошенных), получение необходимой информационной помощи (16%) и юридической (1%). С одной стороны, низкая востребованность юридической помощи могла бы отражать благополучие во взаимоотношениях общества, медицинской службы и пациентов. Однако скорее этот факт говорит о том, что в нашей стране население мало юридически образованно и возможно в будущем потребность в участии юристов и адвокатов будет увеличиваться, как это имеет место в экономически развитых странах.

Респондентам предлагалось ответить и на вопрос о факторах, способствующих преодолению болезни. 40% респондентов считают, что достаточно только правильного лечения, далее идет примерно одинаковое соотношение надежды на выздоровление, теплые семейные отношения (по 25%). Реже встречались ответы о необходимости общения ребенка с друзьями (5%), настроя на достижение планов в будущем (5%), физической подготовки (2%).

С удовлетворением можно сказать, что подавляющее большинство респондентов отметили, что в случае появления необходимости они получат ответ и помощь от эпилептолога (70%), участкового педиатра (30%), невролога по месту жительства (40%) и в психоневрологическом отделении территориальной детской больницы (20%). Между тем 3 родственников считали, что они найдут помощь у народных целителей, а 4 — с помощью Интернета. Считали, что им некуда обратиться за помощью 4 человека. Примечателен тот факт, что Министерство здравоохранения РФ никто из респондентов не упомянул.

Конечно, представленная попытка рассмотрения проблем, возникающих в связи с оказанием помощи больным эпилепсией детям и их родственникам не отражает полностью картину всех особенностей, тем не менее позволяет ориентироваться в состоянии эпилептической службы и путях ее совершенствования в направлении реализации программы Всемирной организации здравоохранения «вывода эпилепсии из тени».

* * *