

Проект Общероссийской общественной организации
инвалидов-больных рассеянным склерозом

М.В. Валюх
Г.С. Макшаков
В.С. Лучкевич

**ФАКТОРЫ РИСКА
И МЕДИКО-ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ
МЕРОПРИЯТИЯ ПО УЛУЧШЕНИЮ
КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**



**М.В. Валух,
Г.С. Макшаков, В.С. Лучкевич**

**ФАКТОРЫ РИСКА И
МЕДИКО-ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ
МЕРОПРИЯТИЯ
ПО УЛУЧШЕНИЮ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ
БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**



**Нордмедиздат
Санкт-Петербург
2018**

УДК 614.21

ББК 51.1(2)2+56.12

Валюх М.В., Макшаков Г.С., Лучкевич В.С. Факторы риска и медико-организационные мероприятия по улучшению качества жизни больных рассеянным склерозом: монография. – СПб.: Издательство «Нордмедиздат». – 2018. – с.196
ISBN 978-5-98306-155-2

Рецензенты:

Юрьев Вадим Кузьмич – д.м.н., профессор, заслуженный деятель науки РФ, заведующий кафедрой общественного здоровья и здравоохранения ФГБОУ ВО СПбГПМУ Министерства здравоохранения РФ.

Филатов Владимир Николаевич – д.м.н., профессор, заведующий кафедрой Общественного здоровья, экономики и управления здравоохранением ФГБОУ ВО «СЗГМУ им. И.И. Мечникова» Минздрава России.

В монографии представлено теоретическое обоснование мероприятий по сохранению здоровья и улучшению качества жизни больных рассеянным склерозом; представлена медико-социальная характеристика больных с анализом факторов риска условий жизнедеятельности, влияющих на формирование и развитие заболевания. Изучена распространенность заболевания рассеянным склерозом, осложнений и обострений, определяющих потребность в различных видах специализированной медицинской помощи. Выявлены особенности структуры и динамики клинико-функциональных изменений, влияющих на показатели видов функционирования в структуре качества жизни. Обоснованы организационно-профилактические и реабилитационные мероприятия с разработкой организационной модели и алгоритма межведомственного взаимодействия различных медицинских организаций на этапах лечения больных рассеянным склерозом. Монография представляет научный и практический интерес для специалистов в области неврологии, психологии, организации здравоохранения, а также для пациентов и их родственников.

ISBN 978-5-98306-155-2

© Валюх М.В., Макшаков Г.С., Лучкевич В.С., 2018

ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение	5
Глава 1. Современные особенности распространения, развития рассеянного склероза и медико-организационного обеспечения больных рассеянным склерозом (обзор литературы).....	8
Глава 2. Медико-социальная характеристика и факторы риска у больных рассеянным склерозом.....	66
2.1. Особенности возрастно-половой структуры больных рассеянным склерозом	66
2.2. Факторы риска, влияющие на возникновение и течение РС	72
2.3. Влияние клинического состояния на показатели физического функционирования	76
Глава 3. Клинико-статистический анализ заболеваемости больных РС, эффективности лечения и динамики показателей качества жизни.....	78
3.1. Структура и динамика клинико-функциональных изменений в процессе формирования болезни	78
3.2. Изучение показателей качества жизни как критерия эффективности оказания медицинской помощи	83
Глава 4. Обоснование организационно-профилактических и реабилитационных мероприятий по совершенствованию медицинской помощи больным рассеянным склерозом на этапах лечения.....	90
4.1. Степень удовлетворенности качеством и доступностью медицинской помощи.....	90
4.2. Распространенность сопутствующих заболеваний и потребность в специалистах	91
4.3. Обоснование организационной модели и алгоритма межведомственного взаимодействия медицинских организаций на этапах лечения и реабилитации для улучшения качества жизни больных РС.....	93

Глава 5. Программа совершенствования медико-организационной деятельности на этапах диспансерного наблюдения и реабилитации больных РС.....	109
Заключение.....	114
Глоссарий	118
Список литературы.....	125
Приложение 1.....	134
Приложение 2.....	144
Приложение 3.....	148
Приложение 4.....	166
Приложение 5.....	186
Приложение 6.....	192

ВВЕДЕНИЕ

На этапе реформы отечественного здравоохранения отмечается необходимость повышения качества и эффективности медицинской помощи населению.

Анализ отечественной и зарубежной литературы свидетельствует о преобладании в структуре заболеваемости населения хронических заболеваний органов дыхания, системы кровоснабжения, пищеварительной, костно-мышечной, мочеполовой и др. систем. При этом отмечается высокий уровень распространенности заболеваний, которые значительно ухудшают показатели качества жизни (КЖ), снижают трудоспособность и приводят к инвалидизации, требуют длительного и дорогостоящего лечения [Карнаух В.Н., 2011; Каменова С.У., 2013; Абдурахманова Р.Ф., 2016 и др.].

К таким заболеваниям, которые требуют специализированной медицинской помощи, длительного стационарного пребывания и амбулаторного лечения, относится рассеянный склероз (РС). При этом он характеризуется несколькими видами течения: рецидивирующе-ремитирующим (РРТ), первично-прогрессирующим (ППТ), вторично-прогрессирующим (ВПТ) и прогрессирующе-рецидивирующим (по данным Гольденберга – 5%, в настоящее время в РФ не регистрируют), и требует специализированного лечения и поэтапной помощи [87].

Проблема РС уже длительное время считается одной из наиболее значимых социальных проблем государства и решается на высоком уровне властных полномочий. За последние годы было принято большое количество нормативных документов, регулирующих отношения государства и граждан, страдающих РС. В то же время, до сих пор отсутствует единая система оказания помощи больным РС в рамках специализированных медицинских и реабилитационных учреждений. При широкой распространенности заболевания среди молодого населения

проблема мало изучена, и если клиническому изучению придается большое значение и внимание, то медико-социальной стороне вопроса, влияющей на качество жизни и жизнеобеспечение, уделяется недостаточно внимания [Коновалов О.Е., 2013; Джапаралиева Н.Т.; 2015, Луговцова Ю.А., 2015 и др.]. До настоящего времени проведено недостаточно исследований с оценкой организационных форм, оказания этапной медицинской помощи, не изучены показатели эффективности и качества лечения больных и их динамика на этапах оказания амбулаторной медицинской помощи и реабилитации [Авраменко О.Н., 2013; Гранатов Е.В., 2013; Епищева Ю.В., 2015; Алексеева Н.В., 2016 и др.] и при оценке эффективности амбулаторной, стационарной, реабилитационной и послереабилитационной помощи.

Таким образом, РС как в области неврологии, так и в области социальной политики – одна из важных проблем, поскольку РС – прогрессирующее аутоиммунное демиелинизирующее заболевание центральной нервной системы с неизвестной этиологией, широкой клинической симптоматикой, часто с плохим прогнозом, имеющее тенденцию к росту заболеваемости в последние годы. Медико-социальная значимость РС связана с его высокой распространенностью, заболеванием перспективных людей молодого трудоспособного возраста, ранней инвалидизацией и различием по гендерному признаку: более чем в 2 раза чаще заболевают женщины, чем мужчины, с большей вероятностью дальнейшего развития неблагоприятного течения у мужчин. В связи с этим изучение факторов риска и особенностей распространения рассеянного склероза среди городского населения является актуальным и необходимым для оптимизации помощи больным рассеянным склерозом [Алифирова В.М., 2012; Гончарова З.А., 2013; Исмаилов М.Г., 2014; Василевский В.В., 2014 и др.].

Однако, до настоящего времени, было недостаточно исследований с анализом влияния факторов риска, качества

жизни, не разработаны организационные мероприятия, регистр и маршрутизация [Луговцова Ю.А., 2012; Власов Я.В., 2011; Лучкевич В.С., Валюх М.В., 2017], поэтому требуется дальнейшее рассмотрение и анализ, в т.ч. выявление медико-социальных факторов жизнедеятельности, способных влиять на течение заболевания; изучение ранних признаков и факторов риска; оценка динамики показателей качества жизни (КЖ), клинико-функциональных состояний, условий жизнестойкости и физического функционирования на разных этапах заболевания; определение прогнозируемой потребности в дополнительных специалистах по сопутствующим заболеваниям; обоснование необходимости индивидуального подхода к пациенту с РС при оказании помощи в медицинских организациях, недопустимости стрессовых ситуаций при обслуживании данной категории больных; выявление недостатков медицинской помощи, реабилитации, санаторно-курортного лечения, социальной помощи; обоснование организационных мероприятий по совершенствованию своевременности и доступности медицинской помощи на разных этапах; обоснование и разработка системы маршрутизации больных на этапах диагностики, лечения и реабилитации, паспорта пациента с РС.

В настоящее время нами разработан проект специального регистра, который позволяет оценивать состояние больного в динамике и держать с ним связь посредством электронной почты или телефона.

При помощи ОООИБРС разработана и внедрена система помощи больным РС посредством проведения школ пациентов, где они могут получить психологическую (как профессиональную, так и непрофессиональную), информационно-правовую и иную помощь. Это особенно важно при постановке диагноза до принятия болезни. В Санкт-Петербурге, при поддержке ОООИБРС, в июне 2017 года впервые проведена школа пациентов для больных РС и их родственников (<http://ms2002.ru>).

ГЛАВА 1. СОВРЕМЕННЫЕ ОСОБЕННОСТИ РАСПРОСТРАНЕНИЯ, РАЗВИТИЯ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА И МЕДИКО-ОРГАНИЗАЦИОННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ)

Рассеянный склероз (РС) представляет собой мультифакториальное хроническое прогрессирующее демиелинизирующее аутоиммунное заболевание центральной нервной системы неизвестной этиологии, с широко выраженной клинической симптоматикой, прогрессирующим и ремитирующим течением, с частым плохим прогнозом [17]. Медико-социальная значимость РС, помимо высокой распространенности среди людей трудоспособного возраста, ранней их инвалидизации и гендерных различий, связана с расширением «рамок» дебюта – РС стал диагностироваться в возрасте как до, так и после 45 лет, что обуславливает огромный интерес к его изучению и в наши дни, хотя история развития знаний РС насчитывает около двух столетий.

Впервые РС был описан в 1830 году Крювелье и Карсвеллом, которые выделили его в самостоятельную нозологическую форму, описали классическую клиническую картину и патоморфологические изменения. В 1868 году Жан-Мартен Шарко, профессор неврологии университета в Париже, изучил наиболее часто встречающиеся симптомы РС включая скандированную речь и аномальные движения глаз, мозжечковую атаксию и сравнил их с другими неврологическими заболеваниями, описал характерные «бляшки» в головном мозге при вскрытии умерших больных с похожими заболеваниями.

Развитие и внедрение в медицину патологоанатомических, гистологических методик, микроскопии, различных способов окраски срезов тканей приводит к углублению представлений о сути неврологических заболеваний. В 1878 году Луи Ранвье впервые был обнаружен миелин, который, по мнению ученого,

выполнял функцию охвата и защиты нервов, чем доказал участие миелиновой оболочки в проведении импульса между мозгом и остальными частями тела.

В этот же период сформировались представления о демиелинизации. В 1916 году доктором Джеймсом Доусоном в Эдинбургском университете были выполнены детальные микроскопические исследования мозга больных, которые умерли от РС, описано воспаление вокруг сосудов, приводящее к повреждению миелиновых оболочек.

В 1955 году американским неврологом Джоном Куртцке было установлено 685 симптомов при РС, но не выявлено ни одного симптома, специфического именно для РС.

Важным вкладом в изучение проблемы явилась разработка критериев диагностики РС европейской экспертной комиссией в 1965 году [18].

В 1969–1970 гг. обоснована роль адренокортикотропного гормона (АКТГ) в лечении обострений РС, при этом были использованы новые стандартизированные диагностические критерии и оценочные шкалы для оценки эффективности лечения.

В 1981 году впервые использован метод магнитно-резонансной томографии (МРТ) для изучения РС, что привело к революции в диагностике заболевания – характерные изменения в головном и спинном мозге регистрируются у более чем 90% пациентов с предположительным диагнозом РС.

Достижением современной неврологии в области РС явилось создание и применение лекарственных препаратов, тормозящих повреждающее воздействие иммунной системы на ткани головного и спинного мозга, или препаратов, изменяющих течение РС, – ПИТРС.

В 1993 году бета-интерферон-1b утвержден в качестве ПИТРС первого ряда для лечения РС.

В последнее время в связи с усовершенствованием диагностики отмечается рост показателей заболеваемости РС.

Для РС характерно многообразие симптомов, которые могут появляться и исчезать, а некоторые из них даже протекать незаметно. Поэтому постановка данного диагноза является сложным и трудоемким процессом, требующим высокой квалификации врачей-неврологов.

По мнению некоторых исследователей [18, 31, 55], дебют и широкая клиника рассеянного склероза, характеризующиеся многообразием поражения различных функциональных систем, появлением и исчезновением симптомов, затрудняют постановку диагноза в начале заболевания, а МРТ-обследование не всегда может быть информативным, что требует наблюдения и более тщательного обследования данной категории больных.

Несмотря на историю изучения РС в течение почти двух столетий заболевание остается одной из актуальнейших современных проблем неврологии.

Эпидемиологические исследования целого ряда авторов [4, 30, 52, 53, 55, 67] позволили выявить, что в настоящее время в мире насчитывается около 3 млн. больных рассеянным склерозом, из которых около 450 тыс. в Европе (а в Норвегии заболеваемость составляет даже 204 случая на 100 тыс. населения), свыше 350 тыс. в США. По данным Министерства здравоохранения РФ в России насчитывается около 78 тыс. человек, больных РС. При этом наибольшая распространенность РС отмечается в северных регионах России – от 10 до 70 случаев на 100 тыс. населения. Стоит отметить, что во многих исследованиях определено, что в настоящее время географическая «привязанность» (увеличение распространенности РС от области экватора к северу и югу) РС уменьшается, а преобладание среди пациентов женщин возрастает. Ранее РС считали заболеванием белой расы и обеспеченных людей, что нашло подтверждение в работе из Уэльса, где проанализировали заболеваемость у пациентов с различным социоэкономическим статусом и выявили более высокую распространенность и позднюю инвалидизацию (по

расширенной шкале инвалидизации — Expanded Disability Status Scale [EDSS]) среди населения с высоким социальным статусом.

Интересно, что распространение РС считается более высоким среди белого населения земного шара, особенно в регионах проживания выходцев из северной и центральной Европы, а также Скандинавии (Poser С, 1994).

Обращает на себя внимание тот факт, что при этом у представителей белой расы, которые проживают в южных широтах, распространение РС существенно ниже относительно Северной Америки или Европы. Так, по данным Martyn С. (1991), распространенность РС среди белого населения ЮАР составила всего 13–15 случаев на 100 000 населения.

Анализ ряда авторов (Kuroiwa Y. et Kurland L., 1982; Kuroiwa Y. et al., 1983; Sadovnick A.D. et Ebers G.C., 1993, 1995) позволяет отметить, что РС редко встречается в Корее, Японии и Китае, где распространенность РС составляет всего от 2 до 6 случаев на 100 000 населения.

Среди славянского населения, проживающего в республиках Кавказа и Средней Азии, распространенность РС значительно ниже, чем в Европейской части России, но выше, чем у основного населения этих областей [53].

Интересен тот факт, что среди афроамериканцев в США распространенность РС значительно ниже, чем среди белого населения, но при этом выше, чем у основного населения Африки.

Примечательно, что в разных этнических группах клиническое течение, иммунологические показатели и нейровизуализационные данные РС отличаются по неизвестной причине (Ozakbas S. и соавт.): больные РС в Японии менее инвалидизируются, чем в Англии, получая идентичное лечение, что, возможно, указывает на зависимость от генетических или внешних факторов (Kumar g. и соавт.). У афроамериканцев отмечается более агрессивное течение РС, больше нарушена острота зрения, чем у белой расы [67].

По данным ряда авторов было отмечено, что в пользу реального повышения заболеваемости РС говорит факт увеличения количества больных с РС среди представителей этнических малых групп населения, которые до этого считались не вовлеченными в данное заболевание [53].

Регионы по уровню заболевания можно разделить на 3 категории [55]:

1. С высоким уровнем (30 и более случаев на 100 000 населения): Северная и Средняя Европа, север США, Южная Австралия и Северная Зеландия.

2. Со средним уровнем (5–29 случаев на 100 000 населения): Южная Европа, северные Скандинавские страны, юг США, Южная Америка, Северная Австралия.

3. С низким уровнем (менее 5 случаев на 100 000 населения): Азия, Африка, Аляска, Гренландия, Карибские острова.

Таким образом, результаты эпидемиологических исследований позволяют утверждать, что на риск развития РС значительно оказывают влияние место проживания и принадлежность к определенной расе и этнической группе.

За последнее время отмечается рост распространенности РС в большинстве стран Европы и отдельных регионах России.

В качестве главных причин этого повышения исследователи предполагают улучшение качества диагностики после внедрения современных методов, вовлечение в эпидемиологические исследования стандартизированных методов проведения описательных эпидемиологических исследований, расширение возможностей как специфической, так и симптоматической терапии, улучшение качества жизни (далее – КЖ), медико-трудовой и социальной адаптации больных, что увеличивает количество случаев с пролонгированным течением заболевания и реальную распространенность РС.

И если ранее РС регистрировали, как правило, у пациентов в возрасте от 20 до 40 лет, то в последнее время отечественные исследователи [47, 65] все чаще отмечают более раннее начало

этого заболевания и регистрацию клинически достоверного рассеянного склероза в возрастных группах младшего детского возраста, а также случаев рассеянного склероза в более поздних возрастных категориях, после 45 лет, то есть отмечается значительное расширение возрастного диапазона начала развития заболевания: от 3–4 до 45–50 лет, при этом у детей (5–7 лет) клинически рассеянный склероз обычно начинается моносимптомно, в связи с чем диагностика значительно затруднена, у взрослых же (45–55 лет) заболевание с самого начала, зачастую, приобретает прогрессирующий характер и имеет вид нарастающей миелопатии.

Рядом авторов [3, 13, 14, 20, 24, 25, 26, 28, 30, 39, 53, 62, 68, 69] проведены исследования, по результатам которых отчетливо видна распространенность и заболеваемость РС в различных регионах РФ. Выявлены различия распространенности РС по территории РФ. Так, например, в Смоленской области распространенность составляет 55,4–79,2 случаев на 100 000 чел., в Санкт-Петербурге – 62 (2016), в Калужской области – 57,5, в Москве – 53,4, в Приморском крае – 11,5, в Магаданской обл. – 1,6 на 100 000 чел.

Указанными авторами выявлено увеличение распространенности РС, а также снижение уровня смертности больных РС в РФ и отмечено, что данная динамика эпидемиологических показателей обусловлена накоплением числа больных РС в популяции в связи с улучшением качества диагностических и лечебно-реабилитационных мер, повышением количества случаев ранней диагностики и увеличением продолжительности жизни пациентов при внедрении ПИТРС и современных методов симптоматического лечения. Данные о распространенности и заболеваемости рассеянным склерозом могут позволить повышать качество лечебно-профилактической помощи пациентам с РС.

Несмотря на многолетние исследования РС во всем мире этиология рассеянного склероза достоверно не установлена.

Наиболее значимыми факторами, влияющими на течение РС, считают пол, возраст, симптомы дебюта, длительность первой и второй ремиссий, время достижения 4 баллов по шкале EDSS, количество очагов на МРТ при первой клинической атаке и увеличение очагов в первые 5 лет болезни. К прогностически неблагоприятным факторам зачастую относят мужской пол, поздний возраст дебюта, многоочаговые проявления в дебюте в виде стволовых и двигательных нарушений, 3 или более обострений в первый год болезни, первые обострения с остаточным неврологическим дефицитом [41].

В настоящее время рассеянный склероз в основном связывают с факторами внешней среды, генетическими, инфекционными, гормональными, хотя и не оставляют без внимания влияние психоэмоционального стресса.

К факторам внешней среды относят: географическое положение (доказательством служит неравномерное распространение РС по миру) и дефицит витамина D; ведутся дискуссии о влиянии на развитие РС состава воды и почвы (недостаточность в них микроэлементов: кобальта, цинка, меди, йода, марганца), некоторых продуктов питания (употребление в пищу большого количества животных жиров), инсоляции и т.д.

В последние годы некоторыми авторами [41, 67] опубликованы данные о том, что курение является одним из наиболее доказанных факторов риска развития РС, и у курящих пациентов заболевание быстрее прогрессирует, и достоверно выше риск трансформации ремитирующего типа течения РС во вторичное прогрессирующее, но в то же время рядом зарубежных исследователей не выявлено значимой разницы с некурильщиками в степени инвалидизации и отмечено, что курильщики заболевают РС в более позднем возрасте, что может быть связано с иммуносупрессорным эффектом никотина. Также был показан дозозависимый эффект между потреблением алкоголя и риском развития РС, при этом вид напитка не имел значения.

В последнее время интенсивно исследуются генетические особенности, влияющие на течение РС [1, 9, 32, 41, 52]. Некоторые исследователи считают, что для реализации генетической предрасположенности необходимо участие таких внешних факторов, как неудовлетворительная экологическая обстановка, экзогенные и эндогенные интоксикации, состав почвы, стрессы, особенности быта и питания [1]. Также имеется мнение, что генетический риск заболевания РС составляет 30%, остальные 70% приходятся на факторы внешней среды и другие неизвестные причины. Вместе с тем общепризнано, что установление модифицируемых факторов, способствующих увеличению частоты обострений и прогрессированию РС, может служить основой для разработки мероприятий и рекомендаций по изменению образа жизни, направленных на торможение темпов инвалидизации больных РС.

В последнее время все чаще обсуждается вопрос содержания витамина D в крови больных рассеянным склерозом (доказано влияние витамина D на иммуномодуляцию) – у многих больных РС содержание витамина D в крови не превышает 25 нмоль/л, в то время как в норме его содержание – не менее 80 нмоль/л [41].

Несмотря на то, что патогенез РС до настоящего времени остается дискуссионным, общепризнанной является роль аутоиммунных, эндокринных, метаболических и инфекционных факторов.

В пользу инфекционной природы РС по мнению многих исследователей [2, 9, 41, 43, 57, 67] говорит то, что у 70–80% больных началу заболевания и его обострению предшествовала тонзиллогенная инфекция, а также повышенный титр антител ко многим вирусам в ликворе больных; были выделены антитела к вирусам кори, Эпштейна-Барр, простого герпеса, ветряной оспы, краснухи, цитомегаловируса, гриппа С, некоторым штаммам вируса парагриппа. Также прослеживается связь РС между перенесенными в возрасте от 7 до 15 лет инфекционным мононуклеозом и мононуклеозоподобными заболеваниями,

хроническими тонзиллитами и синуситами, аллергическими реакциями, перенесенной в возрасте от 0 до 7 лет пневмонией и ветряной оспой. При этом обострение, спровоцированное инфекцией, приводит к более значимому неврологическому дефициту, чем неинфекционно-индуцированное обострение.

В проведенном в Нидерландах проспективном исследовании «Влияние инфекции на риск обострения РС» оценивали клинически и дополнительно – по результатам МРТ головного мозга (анализировали количество и динамику очагов, накапливающих гадолиний содержащий контраст). Было выявлено увеличение риска развития обострения РС после перенесенного инфекционного процесса, а также отмечено, что обострение, спровоцированное инфекцией, приводит к более значимому неврологическому дефициту, чем неинфекционно-индуцированное, но увеличения количества гадолиний накапливающих контрастных очагов в 6-недельный период после инфекции не найдено. Проводимые ранее исследования влияния инфекции на риск обострения РС также подтвердили положительную взаимосвязь между ними [41].

Тот факт, что женщины страдают РС чаще мужчин, дает повод думать и о роли гормональных факторов в развитии рассеянного склероза – в сыворотке крови женщин больных РС отмечают более низкое содержание тестостерона, чем у здоровых женщин, а у мужчин выявляют зависимость между концентрацией эстрадиола и степенью повреждения ткани мозга. Несмотря на то, что женщины болеют чаще, у мужчин течение РС, как правило, более агрессивное и имеет прогрессирующее течение [55], а по мнению Василовского В.В. с соавт. [27] «после трансформации РРТ в ВПТ дальнейшее течение РС у женщин в большинстве случаев является более тяжелым, чем у мужчин, а клиника ППТ протекает с участием гендерного фактора, который проявляется более тяжелым и неблагоприятным течением заболевания у мужчин».

Неоднозначно мнение ученых о влиянии беременности и родов на течение РС [41, 45, 51, 71]. Проведенное в Европе мультицентровое эпидемиологическое исследование влияния беременности на течение РС — Pregnancy in Multiple Sclerosis (PRIMS – беременность при РС) – показало снижение частоты обострений заболевания во время беременности. В то же время обнаружено, что в первые 3 месяца после родов частота обострений РС возрастает, однако последние исследования не выявили влияния беременности на течение РС, хотя продолжают споры о том, способствует ли беременность более мягкому течению заболевания, или пациентки с более легким течением РС чаще принимают решение о вынашивании беременности. При этом большинство специалистов не считают РС противопоказанием для беременности, не видят отрицательного влияния беременности на течение РС и даже полагают, что беременность оказывает положительный эффект за счет физиологических механизмов иммуносупрессии, вызывающей снижение активности и формирование ремиссии демиелинизирующего процесса, но акцентируют внимание на том, что перед зачатием ребенка необходимо обсудить с лечащим врачом методы профилактики и лечения обострений заболевания в период беременности, а за несколько месяцев до наступления беременности – отменить иммуномодулирующую терапию (глатирамера ацетат и бета-интерферон, например, отменяют по факту наступления беременности или за 3 месяца, кортикостероиды и цитостатики – минимум за 6 месяцев) с последующим возобновлением после родов. Недостаточное количество наблюдений за внедряемыми в последнее время новыми препаратами, имеющими более удобный способ введения и обладающими большей эффективностью, а соответственно и большую приверженность к данной терапии больных, заставляют заблаговременно отменять эффективную терапию у больных, планирующих беременность (в связи с

возможным неблагоприятным влиянием на плод), тем самым повышая риски обострений.

По мнению современных исследователей [45, 51], при РС очень важно определение индивидуальной тактики ведения женщин, больных РС, фертильного возраста. В настоящее время для препаратов, которые используются длительное время, уже отработан алгоритм ведения при планировании беременности. Для получения большего количества достоверной информации по воздействию того или иного препарата на течение беременности и внутриутробное развитие плода необходимо более активно внедрять пострегистрационные регистры беременности, что будет способствовать разработке эффективного алгоритма ведения данной категории больных.

Помимо ведения больных РС фертильного возраста до наступления беременности и в период беременности существует еще одна проблема сроков, в которые необходимо восстанавливать терапию после родов. Учитывая накопленные данные, становится очевидным, что лечение должно быть восстановлено после родов в кратчайшие сроки, а именно уже в первый месяц после родов, т.к. конкретно в период с 1-го по 3-й мес. риски обострений возрастают и превышают уровень, который наблюдался до беременности. Именно такая тактика будет способствовать снижению рисков обострений в послеродовом периоде, но для этого необходимо как можно доступнее объяснять пациенткам с РС и их родственникам цель раннего прекращения лактации, т.к. не каждая больная после родов стремится как можно раньше закончить лактацию и вернуться на длительную изнуряющую терапию [51].

Таким образом, только адекватный индивидуальный подход в отношении каждой пациентки с РС, планирующей беременность, может способствовать успешной терапии. Специальный подход к ведению беременности и организации наблюдения способствует улучшению КЖ женщин фертильного возраста.

Стремление женщин с РС прервать беременность свидетельствует о низком уровне их информированности относительно данного заболевания и беременности, поэтому высока роль специалистов по РС в консультировании женщин по этому вопросу. Для женщин с ремитирующей формой РС, которые составляют 87–97% всех случаев беременности, наиболее оправданным представляется информирование о том, что беременность не оказывает отрицательного влияния на долгосрочный прогноз заболевания. Кроме того, пациентам следует сообщать, что РС не имеет никакого существенного влияния на развитие плода и способность к вынашиванию беременности. Однако, при планировании беременности необходимо проводить консультации как невролога, так и гинеколога, а также всех необходимых специалистов, а выбирая стратегию ведения и лечения пациентки, следует руководствоваться принципами персонифицированного подхода [45].

Внеплановая беременность опасна для больной РС тем, что после ее прерывания риск обострения заболевания так же высок, как и в послеродовом периоде. В послеродовой период, с первых же дней, рекомендуется наблюдение у невролога.

Несмотря на то, что о влиянии психоэмоционального стресса в последние годы говорят все больше, клинические исследования связи психоэмоционального стресса и обострений РС немногочисленны. Так, изучая эту взаимосвязь, австралийские ученые в 2006 г. провели одно из первых исследований длительностью 2 года, в результате которого было выявлено влияние острого стресса на развитие обострения заболевания и отсутствие воздействия хронического стресса на течение РС [2, 41].

К интересному заключению пришли некоторые исследователи [2, 9] – они выявили еще несколько значимых факторов риска развития РС: рождение вторым и последующим ребенком в семье, проживание вблизи нефтеперерабатывающих

предприятий, контакт с токсическими веществами, преобладание в диете мясных продуктов и употребление в пищу домашнего мяса, употребление некачественной питьевой воды, контакт с собаками и сельскохозяйственными животными, черепно-мозговая травма.

Как уже говорилось, РС имеет 3 основные формы течения: РРРС – рецидивирующе-ремитирующую (чередование приступов обострения и ремиссии), ВПРС – вторично-прогрессирующую (характеризуется переходом ремитирующего течения в прогрессирующее вскоре или же через несколько лет, или даже десятилетий от начала болезни с постепенным нарастанием неврологических расстройств между обострениями), ППРС – первично-прогрессирующую (самочувствие ухудшается постепенно, без остро выраженных обострений, но приводит к неуклонной потере трудоспособности пациента), а доктор Гольденберг выделяет еще и ПРРС – прогрессивно-рецидивирующую РС (затрагивающее менее 5% пациентов, характеризуется прогрессированием с самого начала, с периодическими вспышками обострения симптомов на этом пути).

Многообразие клинических проявлений РС обусловлено множественностью очагов демиелинизации и их разнообразной локализацией как в головном, так и в спинном мозге. Исследования многочисленных авторов разнообразных клинических состояний обращают внимание на полиморфность клинической картины РС [6, 7, 8, 12, 16, 23, 48, 54, 56, 59, 67, 70, 87]. Особенно сложной находят постановку диагноза в дебюте РС. Джон Куртцке в середине прошлого века насчитал несколько сотен симптомов РС, ни один из которых не являлся эксклюзивным, характерным именно для этого заболевания. Особенно интересно то, что примерно в 90% случаев первое клиническое проявление РС может протекать в виде клинического изолированного синдрома (КИС), который является одним из вариантов дебюта РС с характерным

постепенным появлением отдельных симптомов болезни, при котором демиелинизирующей период можно установить с помощью МРТ.

Одним из первых признаков РС могут быть зрительные нарушения, которые проявляются скотомами и/или снижением остроты зрения, ухудшением цветовосприятия по причине ретробульбарного неврита. Глазодвигательными нарушениями при РС являются нистагм (нарушение движения глаз, приводящее к двоению): горизонтальный, вертикальный, ротаторный, монокулярный, и межъядерная офтальмоплегия.

Двигательные нарушения при РС составляют до 90%. Наиболее частыми двигательными нарушениями при РС являются спастичность, мышечная слабость, мозжечковая и сенситивная атаксия.

Спастический парез (СП) – самый характерный симптомокомплекс РС. Выраженность спастичности у больных РС преобладает над степенью пареза и является основной причиной затруднений при ходьбе. Осложняют самочувствие больного произвольные болезненные сгибательные и разгибательные спазмы мышц ног, возникновение которых может провоцироваться любыми (как экзо-, так и эндогенными) факторами. При РС мышечный тонус больше повышен в ногах, чем в руках, усиливается при движениях и уменьшается при охлаждении. В положении лежа мышечная гипертония менее интенсивна, чем в вертикальной позе. Двигательные нарушения возникают постепенно, быстрое развитие их в дебюте РС не характерно – вначале возникает лишь повышенная утомляемость, которая трансформируется в мышечную слабость, нарушение походки, неловкость движений.

В зависимости от локализации очага различают гемипарезы, парапарезы или монопарезы. Верхние конечности страдают реже, часто наблюдается нижний спастический парапарез. Повышение температуры усугубляет проявления РС, особенно степень пареза, вследствие чего летняя жара, гипертермия, горячая ванна,

горячая пища и интенсивные физические упражнения при РС могут приводить к усилению мышечной слабости. Усугубление симптомов РС на фоне повышения температуры тела столь характерно, что «симптом горячей ванны», или феномен Утхоффа, служит важным диагностическим критерием этого заболевания. Пирамидный синдром проявляется гиперрефлексией, клонусом, патологическими пирамидными симптомами, снижением кожных рефлексов.

Изолированный мозжечковый синдром редко встречается при РС, а в дебюте наблюдается лишь в единичных случаях (является неблагоприятным прогностическим фактором). Интенционный тремор имеет мозжечковое происхождение, а мозжечковая атаксия развивается в сочетании со спастичностью. Дрожание при РС может вовлекать голову, шею, голосовые связки, туловище и конечности, ограничивать двигательную активность пациента. Мозжечковая дизартрия является проявлением интенционного дрожания речевой мускулатуры, что может вызывать «скандированную» речь.

Псевдобульбарный синдром развивается на поздней стадии РС при большой распространенности очагового поражения головного мозга.

При РС обязательны нарушения чувствительности и расстройства движений. На ранних этапах болезни расстройства чувствительности могут быть кратковременными, длительностью от нескольких часов до нескольких дней и проявляться преходящими парестезиями в кончиках пальцев, распространяясь затем проксимально. При возникновении РС в молодом возрасте заболевание чаще начинается с нарушения чувствительности, а после 40 лет – с ощущения «ватных ног». Нарушения поверхностной чувствительности могут возникать в различных частях тела и в разные сроки от начала заболевания, но четкая граница чувствительных нарушений или полное выпадение чувствительности встречаются редко.

«Синдром бесполезной руки» – односторонний, но может поражать обе конечности. Он является результатом поражения задних столбов спинного мозга на верхнем шейном уровне. Постоянно существующие нарушения чувствительности часто описываются больными как «сведение», «судороги» мышц, ощущение того, что «кожа как будто стала мала» или «надет тугой пояс или корсет».

Характерный для РС симптом Лермитта описывается как ощущение прохождения электрического тока по позвоночнику с иррадиацией в руки или ноги при наклоне головы вперед или в стороны, кашле или смехе, сгибании позвоночника в грудном отделе или при ходьбе по неровной поверхности.

Нарушения функции тазовых органов (НФТО) проявляются расстройствами мочеиспускания (нарушением удержания мочи, нарушением опорожнения мочевого пузыря или их комбинацией), дефекации (запорами, реже недержанием кала), половой функции. НФТО, как правило, отмечаются у 80% пациентов на более поздних этапах заболевания.

Развитие остеопороза у больных РС связывают с пониженной двигательной активностью или с лечением кортикостероидами.

Болевой синдром (острый или хронический) при РС отмечают более половины больных РС (50–85%), которые испытывают боли, различные по характеру и интенсивности, возникающий как в начале заболевания, так и при обострении РС. В редких случаях острая боль может быть связана с образованием массивного очага демиелинизации в области таламуса в виде «табетических» болевых ощущений при поражении проводников глубокой чувствительности. Болевой синдром может длиться несколько месяцев, приводя к развитию депрессии, тревоги и усиливая ее.

Невропатические боли проявляются жжением, покалыванием или ощущением боли в ответ на неболевой стимул.

От пароксизмальных болей в лице страдают 1-3% пациентов с РС. В отличие от идиопатической невралгии тройничного нерва, они могут быть двусторонними и сопровождаться снижением чувствительности в зоне иннервации нерва. Головные боли при РС возникают предположительно по причине депрессивных и скелетно-мышечных расстройств, встречаются в 3 раза чаще, характеризуются напряжением и могут быть как признаком развивающегося заболевания, так и предвестником обострения.

Вегетативные нарушения при РС выявляются у 80% больных и проявляются в виде постоянной умеренной гипотермии (даже во время инфекционных заболеваний температура тела не поднимается выше 37 °С), ортостатического головокружения и ортостатической артериальной гипотонии – у 50% пациентов с РС [54].

В ходе некоторых исследований выявлены координаторные нарушения у 90% больных РС.

Головокружения при РС также часто являются следствием возникновения очагов воспаления и демиелинизации в стволе мозга, а в период обострения у 50% больных являются настолько выраженными, что это значительно ограничивает повседневную активность и является причиной депрессии, у больных РС выявляются изменения психологического состояния, проявляющиеся аффективными нарушениями в виде повышенной тревожности. Именно приступы головокружения, которые существенно ограничивают больных в физическом и социально-психологическом плане, и являются частой причиной депрессии, а также вызывают исключительно отрицательные эмоции.

У больных РС исследователи также отмечают высокий и умеренный уровень реактивной тревожности и высокую и умеренную личную тревожность (73–100%), а также наличие депрессии в той или иной степени (более 77%) и субдепрессивных состояний.

Нервно-психические расстройства в виде эмоционально-аффективных нарушений (депрессии, эйфории, невроза, психозов, апатических или тревожных состояний) при РС также связаны с органическим поражением головного мозга и психологической реакцией больных на заболевание и его проявления, ограничением трудоспособности, влиянием лекарственных препаратов и часто носят маскированный характер. Особого внимания требуют больные старших возрастных групп с исходно более высокими значениями показателей тревоги и депрессии, с выраженным неврологическим дефицитом.

Депрессия при РС – частый аффективный синдром, проявляющийся в раздражительности и чувстве безнадежности, отчего частота попыток и осуществления суицидов при РС выше (15% больных РС с депрессией погибают вследствие суицида), чем у пациентов с иными заболеваниями нервной системы, и в 7,5 раз выше, чем в популяции. К группе риска для осуществления суицида относятся мужчины молодого возраста, у которых возникает прогрессирование заболевания, причем чаще в первые годы болезни.

Вследствие депрессивных состояний у больных РС, по данным Л.И. Рейхерт (2016), может формироваться аутоагрессивное поведение [8]. Основными риск-факторами формирования аутоагрессивного поведения у больных РС выступают наличие депрессивного эпизода, вторично-прогрессирующий тип течения РС, развитие депрессии у больных с длительностью заболевания РС до 10 лет в возрастном диапазоне от 36 до 45 лет, имеющих высшее образование и работающих в сфере умственного труда в связи с угрозой или потерей социального статуса; наличие неблагоприятных материально-бытовых условий жизни, хронических стрессовых воздействий, связанных с ухудшением материально-бытового состояния, наследственной отягощенности психическими расстройствами (особенно аффективного регистра), наличие в анамнезе перинатальной

патологии и невропатической конституции, преобладание в преморбиде большого тревожных, дистимических, педантичных и циклотимических личностных особенностей.

Кроме депрессивных и тревожных состояний (с высоким уровнем тревоги) для больных РС характерны ипохондрические и психастенические расстройства. В группе больных вторично-прогредиентным рассеянным склерозом наиболее часто установлены депрессия, тревога, ипохондрия и истерия. В этой группе больных РС нет пациентов со склонностью к эйфории и наиболее выражены когнитивные нарушения. В группе больных ремитирующим рассеянным склерозом, в отличие от ВПРС, депрессия, тревога, ипохондрия и истерия выявляются реже и наибольшее число больных склонны к эйфории. Частота и выраженность эмоционально-личностных изменений у больных ППРС занимает промежуточное положение между РПРС и ВПРС. Частота и тяжесть депрессий и тревожности зависят от формы течения заболевания – наибольшая при ВПРС и наименьшая при РПРС (вторично-прогредиентное течение рассеянного склероза сопровождается наиболее выраженными нарушениями в эмоционально-личностной сфере по сравнению с больными ремитирующим и первично-прогредиентным течением РС).

В структуре клинической картины рассеянного склероза присутствуют эмоциональные расстройства, проявляющиеся тревожно-депрессивным, депрессивно-ипохондрическим и астено-депрессивным синдромами, которые имеют ведущее значение, наряду с двигательными, координаторными и тазовыми нарушениями; в структуре личности выявляются психологические особенности нарушений в виде нейротизма, тревожности, психической ригидности, алекситимии и инверсии психосоматических характеристик, а особенности личности в сочетании с изначальной ослабленностью в виде конституционально-обусловленной морфофункциональной предрасположенности (астенический соматотип, брахиморфный краниотип, инверсия полового диморфизма) являются значимым

фактором в дебюте, дальнейшем развитии и хронизации заболевания в условиях психосоциального стресса и способствуют трансформации стрессовых влияний в психосоматическое заболевание. Прогрессирующее течение рассеянного склероза характеризуется более высоким уровнем алекситимии, что является неблагоприятным прогностическим признаком. Уровень психофизиологического стрессового состояния и психической дезадаптации определяется по механизмам психологической защиты у больных рассеянным склерозом по типу «регрессии», «вытеснения» и «отрицания» [70].

При РС выделяют нарушения интеллектуально-мнестических функций (память, внимание, мышление, продуктивность умственной работоспособности, счетных навыков и пр.). Сами пациенты неадекватно оценивают свои когнитивные нарушения – воспринимаемая больными скорость обработки информации часто не соответствует объективно измеряемым показателям этой скорости, что стоит учитывать в профилактике при работе с больными РС.

Поэтому важна когнитивная реабилитация (КР), целью которой при РС ставят сохранение или улучшение отдельных когнитивных функций, персональных навыков, трудовой компетенции, самооценки, КЖ и уменьшение социальной нагрузки на членов семьи пациента. КР потенциально влияет на трудоустройство, навыки вождения, социальную активность, эмоциональную сферу, самостоятельность пациента, приверженность терапии, эффективность лечения и реабилитации. Особое внимание следует уделять когнитивным нарушениям (КН) при обострении РС. КР разделяют на превентивную (поддержание когнитивного резерва), восстановительную (улучшение выполнения нейропсихологических тестов на память и внимание, эффективна при легких или умеренных КН) и мультимодальную, или холистическую (дает положительный эффект на настроение, утомляемость,

поведенческие нарушения, целесообразна при более сильных когнитивных нарушениях) [Макшаков Г.С. «Возможности когнитивной реабилитации при рассеянном склерозе. Взгляд невролога центра РС», материалы научно-практической конференции, СПб, 2017].

Несмотря на то, что аффективные нарушения коррелируют с утяжелением клинического состояния больного, имеются данные и об увеличении числа больных РС без депрессии в группе с тяжелым течением заболевания, что объясняется нарастанием на данном этапе заболевания когнитивных нарушений, связанных с эйфорией и не критичностью к своему состоянию, проявляющихся в уменьшении объема внимания, снижении усвоения информации. Но при этом наличие мягкой депрессии у больных РС способно привести к отказу от направленного на сохранение здоровья поведения, а при большой депрессии возможно появление отрицания собственного здоровья и жизни.

При одновременном сочетании эмоциональных нарушений, включающих тревогу, депрессию невротического характера и агрессивные явления у больных РС наблюдается выраженная дезадаптация личности (которая связана с ухудшением здоровья из-за болезни), а при наличии одного вида эмоционального нарушения такого рода личностных дефектов не отмечается. Больных РС также характеризуют высокая ситуативная тревожность, превышающая личностную, эмоциональное напряжение, ощущение непонятной угрозы, неуверенности в себе, страх за будущее [6].

При этом наибольшей сферой социально-психологической неудовлетворенности у больных РС, в целом, является сфера здоровья и работоспособности. На втором месте по значимости находится неудовлетворенность социально-экономическим статусом, а наименьшей неудовлетворенностью затронута сфера ближайшего социального окружения больных РС, в т.ч. неудовлетворенность взаимоотношениями с родными и близкими. Ранее исследователями уже установлено наличие

максимальной неудовлетворенности больных РС своим физическим, психоэмоциональным состоянием, работоспособностью, образом жизни в целом, материальным положением, что объясняется объективно тяжелым характером заболевания, связанным с ним ограничением трудоспособности и необходимостью постоянных материальных затрат на лечение и реабилитацию. Минимальная степень социальной фрустрированности у больных РС обнаружена в отношении взаимоотношений с родными и близкими, что указывает на относительно благополучную микросоциальную среду больных РС (наименьшую обеспокоенность у мужчин вызывают взаимоотношения с родителями, у женщин – отношения с детьми). Стоит отметить, что и для мужчин, и для женщин наиболее актуальна неудовлетворенность своим физическим состоянием.

Также установлено, что среди больных, имеющих агрессивные явления, более половины имеют повышенное чувство вины, которое коррелирует с данными шкалы EDSS, эмоционально-личностными показателями и эмоционально-личностной дезадаптацией, что важно учитывать при организации лечебно-диагностических и реабилитационных мероприятий, а психогенный характер психических нарушений обосновывает необходимость использования психотерапевтических воздействий в лечении и реабилитации больных.

Синдрому хронической усталости (СХУ), или синдрому утомляемости, при РС до последнего времени уделялось недостаточно внимания, в то время как утомляемость встречается при РС у подавляющего большинства пациентов, а у четверти из них является одним из основных проявлений болезни наряду с мышечной слабостью, нарушениями координации, мочеиспускания и пр. СХУ является одним из основных проявлений РС; более половины больных РС считают ее одним из главных симптомов заболевания, а около 97% пациентов с РС страдают СХУ при всех типах заболевания, при этом

утомляемость при РС отличается от обычной усталости у здоровых людей: она неадекватна физической нагрузке, нарушает обычную дневную активность, препятствует поддержанию физической активности, нарастает при воздействии тепла – упомянутый ранее феномен Утхоффа (большинство больных РС с утомляемостью отмечают значительное ее усугубление в жару и после принятия горячей ванны или душа, тогда как холод приносит облегчение), оказывает влияние на эмоциональное состояние, значительно ухудшает качество жизни и является инвалидизирующим фактором даже при отсутствии выраженных очаговых симптомов. Предполагают также влияние СХУ на когнитивные функции. Патогенез СХУ при РС до сих пор не изучен [54]. Наиболее обсуждаемыми являются три теории: иммунная, «нейрофункциональная» и нейроэндокринная. Иммунная теория основывается на том, что утомляемость – это частое проявление и других аутоиммунных заболеваний.

Предполагается, что утомляемость при РС имеет мультифакторный характер, влияя на все сферы жизни, включая когнитивную, и на КЖ в целом, что особенно выражается в периоды обострений РС и при его прогрессирующих формах [48].

Утомляемость при РС невозможно точно описать, а пациенты с РС по-разному ее ощущают и характеризуют. Она может проявляться и как физическая или умственная усталость, снижение мотивации, затруднение концентрации внимания, неспособность выполнения задания до конца, отсутствие ощущения отдыха после сна, общая мышечная слабость, снижение работоспособности и пр. Международная группа экспертов определила утомляемость как «субъективное чувство нехватки физической и психической энергии, значительно нарушающее повседневную деятельность или влияющее на возможную активность пациентов».

Усталость при РС является самостоятельным (первичным) симптомом и наиболее выражена у женщин; ее проявления

усиливаются при увеличении длительности и тяжести РС и ассоциируются с наличием и выраженностью пирамидных, координаторных и тазовых симптомов.

СХУ не только ухудшает общее физическое состояние больных РС, но и серьезно воздействует на эмоциональный фон пациентов, нарушая их «собственное чувство контроля над болезнью» и вызывая психологический дискомфорт. СХУ, наряду с двигательными нарушениями, является основной причиной потери работы. Утомляемость не оценивается по общепринятой шкале EDSS и, таким образом, не влияет на балл инвалидизации, по которому судят о тяжести состояния пациента, но, тем не менее, СХУ требует всесторонней оценки и коррекции, а психоэмоциональный фон часто является фактором, определяющим состояние больных РС, что также необходимо учитывать при проведении лечебно-реабилитационных мероприятий и психологической коррекции.

Одной из нейрохимических особенностей рассеянного склероза является сниженная концентрация гуморального и тромбоцитарного серотонина, которая ассоциируется с рядом клинических характеристик заболевания – усталостью, эмоциональными нарушениями, выраженностью зрительных, тазовых симптомов и спастичностью. Дефицитарность серотонинэргической системы, таким образом, участвует в механизмах симптомообразования рассеянного склероза [48].

При оценке клиничко-неврологических показателей пациентов с рассеянным склерозом Джапаралиевой Н. Т. выявлено, что больные с более поздним возрастом дебюта имеют значительно большее поражение ЦНС по количеству пораженных функциональных систем, сумме неврологического дефицита, умеренной и тяжелой инвалидизации и характеризуются низкой приверженностью к терапии ПИТРС, поэтому в данном случае актуально улучшение качества жизни больных [12].

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) определяет качество жизни как «восприятие индивидом своего положения в жизни в контексте культуры и систем ценностей, в которых они живут, а также в отношении их целей, ожиданий, стандартов и проблем». Фрустрации, вытекающие из дисбалансов в соответствии с потребностями, проблемами и ожиданиями людей с РС с соответствующими и доступными уровнями оказания услуг, отрицательно влияют на восприятие и на менее оптимальную способность «самостоятельно управлять» прогрессивным и кумулятивным характером связанных с РС вопросов.

На КЖ влияет целый ряд факторов: экономических, функциональных, социальных, проблем организации досуга, медицинских проблем и т.д., но одни и те же жизненные обстоятельства могут восприниматься по-разному различными людьми. Наиболее полным считается следующее определение КЖ: «Статус человека, определяемый им самим в отношении трех важных аспектов жизни: физического, психического и социального функционирования».

Необходимо также отметить, что, если в недавнем прошлом РС ассоциировался с быстро наступающей инвалидностью и скорым неминуемым летальным исходом, то в настоящее время РС претерпевает патоморфоз в плане появления относительно мягких, латентно текущих форм заболевания, увеличения продолжительности как биологической (до 40 лет), так и социально активной жизни. В этой связи чрезвычайно актуальным становится вопрос о КЖ данной категории пациентов, который в последние годы особенно привлекает внимание все большего числа исследователей.

Согласно проведенным исследованиям [1, 21, 30, 33, 38, 66], факторами, оказывающими негативное влияние на показатели КЖ пациентов с РС, являются тревожно-депрессивные нарушения, возраст старше 50 лет, длительность болезни, вторично-прогрессирующий тип течения РС, нарастание

неврологического дефицита и степени инвалидизации, скорость прогрессирования болезни. Выявлено, что больные РС воспринимают свое заболевание как значимый психотравмирующий фактор, снижающий уровень качества жизни и ограничивающий их роль в обществе. У пациентов, отказавшихся от превентивной терапии, установлена прямая взаимосвязь между сроком заболевания, тяжестью инвалидизации и формированием дезадаптивных типов личностного отношения к болезни. При этом все пациенты сохраняют высокий уровень мотивации к выздоровлению.

Также известно влияние на показатели КЖ, особенно психологической составляющей, таких социальных факторов, как трудовая занятость, материальный достаток, семейное положение, медико-социальный профиль семьи больного РС.

Использование новых методов диагностики и лечения РС обуславливает необходимость поиска способов подтверждения их эффективности, которые учитывали бы не только клинические данные, но и восприятие заболевания больным. Одним из таких способов является исследование КЖ, связанного со здоровьем. Оценка КЖ является интегральной характеристикой физического (заключается в понимании функционального дефицита и инвалидизации самим пациентом), психологического (оценка эмоционального состояния) и социального (связано с социальной поддержкой и контактами с другими людьми, а также с ролевыми обязательствами в обществе) функционирования больного, основанной на его субъективном восприятии и дает возможность не только оценить влияние болезни на состояние пациента во времени, но и определить эффективность лечебных и реабилитационных мероприятий [30].

Так, исследования по определению КЖ при использовании опросников MOS SF-36 и MSIS-29 показали наиболее высокие значения показателей физического здоровья, нежели психологического, в результате чего был сделан вывод, что оценка КЖ в дополнение к клиническим и инструментальным

данным может способствовать более точному определению течения болезни у конкретного пациента и эффективности терапии, а также позволяет выявить и проследить в динамике проблемы, связанные с реакцией на заболевание.

Состояние самочувствия больных РС тесно связано с их нейропсихологическим состоянием и участием в повседневной жизни и производственной деятельности. Большинство исследователей рекомендуют больным РС сохранять максимальную, соответствующую состоянию пациента, исключаящую частое переутомление, активность во всех областях жизнедеятельности.

Кузнецовой Д. Е. выявлено, что РС оказывает существенное влияние на основные составляющие КЖ пациентов, в большей степени, принимающих иммуносупрессоры (ИС), что исследователь связывает с более длительным течением заболевания и, как правило, имеющейся группой инвалидности, а также нетрудоспособностью таких пациентов [33].

Психическая составляющая здоровья оказывает более выраженное влияние на показатели общего здоровья, жизненной активности и социального функционирования, чем физическая его составляющая, что согласуется с литературными данными. Также, с помощью опросника SF-36, выделяют составляющие, оказывающие наибольшее влияние на социальную дезадаптацию пациентов. Опросник не содержит вопросов, касающихся оказания медицинской помощи пациентам. Однако, эта сторона жизни больных РС оказывает существенное влияние как на состояние здоровья, так и на восприятие социального окружения. Своевременное проведение психологической коррекции и психотерапии указанной категории пациентов может способствовать повышению качества их жизни.

Социальное функционирование больных РС в большей степени лимитируют психологические проблемы, нежели физические. Так, при помощи методики «Hand-test», установлено наличие выраженной психопатологии у 84% больных, причем

нарушения возрастают по мере увеличения длительности заболевания и не зависят от выраженности органической симптоматики. По мнению авторов исследования, использование данной методики информативно в плане выявления психопатологии уже на ранних стадиях болезни, а своевременная диагностика патопсихологических синдромов, требующая адекватной психотерапевтической коррекции, позволяет в значительной мере улучшить качество жизни больных РС [66]. Кроме этого, у больных РС наблюдается тенденция к снижению социальной активности, к дефициту искренних эмоциональных отношений с другими людьми, снижению потребности в помощи и поддержке со стороны других людей. Причем это снижение более отчетливо проявляется у лиц с более выраженной неврологической симптоматикой и у больных, имеющих высшее образование (отмечена тенденция к снижению потребности в эмоциональном общении и деловом контакте с окружающими), в отличие от больных со средним образованием, у которых отмечают формализм в отношениях с окружающими и эмоциональную черствость.

Больные РС зачастую не могут правильно оценить состояние своего здоровья, боятся собственной немощи, что может свидетельствовать как о склонности больных РС к ипохондрии, так и о реальном осознании тяжести своего состояния.

Больные РС с истероидными чертами личности, которые не имеют семейных и сексуальных проблем, в большинстве своем желают быть в центре событий, хотят иметь возможность самовыражения, склонны к демонстративному поведению. При увеличении длительности заболевания (вне зависимости от степени инвалидизации и глубины органического дефицита со стороны нервной системы) у больных РС, как правило, появляется желание уйти от реальных проблем.

Оценка качества медицинской помощи (МП) данной категории пациентов позволяет выявить резервы повышения ее

эффективности, касающиеся, прежде всего, доступности специализированной помощи.

Сохранение трудоспособности больных РС зависит и от своевременного назначения терапии при обострении или прогрессировании болезни, поэтому недопустима ситуация ожидания пациентом приема у специалиста или необходимой госпитализации в течение недели.

Отсутствие доверительных отношений пациента к лечащему врачу способствует формированию недоверия к медицине в целом и приводит к дефициту информационной и психологической поддержки, необходимой пациенту для борьбы с заболеванием. Поэтому при оценке качества и эффективности МП должны учитывать уровень удовлетворенности пациента (хотя стоит отметить, что мнение пациентов не может служить единственным либо основным показателем качества МП), так как она является одним из показателей качества работы медицинского персонала с соблюдением деонтологических принципов.

Рассеянный склероз – социальная проблема, приводящая к негативному влиянию на КЖ человека и его психологическое благополучие, которое зачастую зависит от длительности течения заболевания, степени нетрудоспособности и ряда других факторов.

Очень важен персонифицированный подход к любому больному РС, особенно в части реабилитации, которая должна проводиться по индивидуально разработанной программе и быть направлена на улучшение КЖ, функциональную независимость больного, возможность пациента выполнять какие-либо социальные роли, а также на сведение к минимуму его нетрудоспособности.

Реабилитация при РС зависит от формы, стадии, степени тяжести и течения заболевания и должна быть комплексной. Основными составляющими реабилитационного процесса являются медицинская, психологическая, педагогическая,

социальная, трудовая, техническая, правовая реабилитации [32]. Медицинская реабилитация включает в себя лечебные мероприятия, направленные на восстановление здоровья, сразу после выявления патологии; психологическая реабилитация должна проводиться на всех этапах лечения при всех типах течения заболевания и быть направлена на поддержание у пациента веры в восстановление его здоровья и трудоспособности; задача трудовой реабилитации – подготовить и обеспечить возвращение пациента к трудовой деятельности (в т.ч. в специально созданных условиях); социальная реабилитация направлена на восстановление нормальных взаимоотношений пациента в обществе, преодоление им чувства социальной неполноценности.

Медицинская реабилитация включает в себя медикаментозную терапию, хирургическое лечение, трудо- и физиотерапию, лечебную физкультуру, санаторно-курортное лечение и др. В процессе медицинской реабилитации происходит восстановление нарушенных или утраченных вследствие болезни функций, а также устранение в организме изменений, приводящих к заболеванию или способствующих его развитию. При этом проводят лечение ПИТРС (интерфероны, глатирамера ацетат (копаксон, аксоглатиран и пр.), иммуносупрессоры, моноклональные антитела), симптоматическую терапию (антидепрессанты, антиэпилептические препараты, миорелаксанты, лечение головокружения, лечение тазовых расстройств и др.), лечение обострений (с использованием глюкокортикостероидных гормонов, плазмафереза, внутривенных иммуноглобулинов и др.), а также используют альтернативные методы лечения (иммуносорбция, дендритные клетки, ритуксимаб, алемтузумаб и др.).

При дальнейшем амбулаторном лечении важно продолжать терапию по обеспечению оптимального течения процесса восстановления (витамины, физиотерапия, диетотерапия, лечебная физкультура и пр.). К этому этапу относят и

реабилитационную помощь на дому – в случае, если пребывание дома для пациента более благоприятно.

Санаторно-курортное лечение должно быть направлено на восстановление функций и улучшение качества жизни, для чего используются естественные лечебные факторы с целью нормализации микроциркуляции, улучшения функций сердечно-сосудистой и дыхательной систем, стабилизации нервной, эндокринной, мочеполовой, иммунной систем, органов желудочно-кишечного тракта. На этом этапе при помощи длительной диетической коррекции, минеральных вод, климатотерапии и бальнеотерапии создаются условия для нормализации обменных нарушений, имевшихся на доклинической стадии болезни и сохранившихся после завершения клинической реабилитации.

Специалистами также подчеркивается важность функционального нейротренинга: виртуальная реальность, БОС (метод биологической обратной связи), физиотерапия, лазеротерапия, прикладная кинезиотерапия, механотерапия (в т.ч. роботизированная), терренотерапия (дозированная ходьба), функциональный кардиотренинг, нейропсихологический тренинг [32].

Тем не менее, несмотря на многочисленные работы по данной теме [1, 10, 11, 22, 29, 30, 32, 34, 36, 37, 40, 46, 49, 53, 60, 64, 65], в настоящее время остаются нерешенными проблемы, связанные с реабилитацией данной категории больных.

О низкой эффективности реабилитации при РС свидетельствуют высокие показатели утраты и ограничения трудоспособности (более 60% больных вынуждены сменить профессию или прекратить трудовую деятельность в связи с заболеванием в первые 5 лет от его начала) и низкие оценки КЖ и социально-бытовой адаптированности, что может говорить о несовершенстве современных подходов к реабилитации, даже при наличии достаточно широких возможностей современного восстановительного лечения РС. Следует отметить, что

воздействие на основной инвалидизирующий синдром применительно к РС разработано недостаточно, что связано с разнообразием неврологической симптоматики при РС. Так, физические расстройства могут быть обусловлены парезами, спастичностью или нарушением координации вследствие поражения сенсорной или мозжечковой систем, а затруднения в социальной и бытовой активности могут быть связаны с проблемами мотивации, отражающими когнитивные или эмоционально-поведенческие расстройства.

Одновременное наличие разного спектра проблем при РС обуславливает необходимость и уникальность реабилитации при РС. При этом положительный эффект отмечается как при выраженной инвалидизации, так и у более сохранных пациентов. При оказании помощи больным РС важен мультидисциплинарный реабилитационный подход, который показан не только больным с длительным течением, но и тем, у кого заболевание непродолжительно или даже с относительно умеренной степенью инвалидизации, т.к. реабилитация при РС в большей степени является процессом, который помогает больному РС достичь и поддерживать максимальный потенциал во всех сферах жизнедеятельности, в том числе и улучшить качество жизни на всех стадиях болезни.

Ранее применение упражнений на сопротивление или направленных на тренировку выносливости у больных РС считалось неприемлемым, однако, в последние годы появились работы, в которых продемонстрирована целесообразность применения в физической тренировке больных РС упражнений, тренирующих мышечную массу и приводящих к улучшению нейрональной активности, упражнений на выносливость, способствующих адаптации сердечно-легочной и нервно-мышечной системы. Кроме того, помимо положительного специфического действия длительных тренировок с упражнениями на сопротивление и выносливость отмечается положительное влияние и на такие аспекты при РС, как

улучшение ходьбы, повышение КЖ, снижение утомляемости, увеличение мышечной силы, улучшение кардиореспираторных параметров, настроения, уменьшение степени выраженности тревожности и депрессии.

Отмечается высокий восстановительный эффект при применении ЛФК – это при восстановительном лечении РС позволяет предупреждать возникновение и купировать атрофии, контрактуры, нарушения координации, мышечного тонуса, когнитивные и психоэмоциональные расстройства, если соблюдается принцип правильной организации занятий, который включает в себя спланированные с учетом возможностей, двигательных нарушений конкретного пациента, особенностей окружающих факторов на индивидуальной основе занятия; консультации перед каждым занятием экспертом в области реабилитации; соблюдение тренировочной программы, включающей и силовые упражнения, и упражнения на выносливость; изменение или временное прекращение программы тренировок при возникновении обострения; минимизацию факторов, влияющих на температуру тела с целью обеспечения максимального комфорта для термочувствительных пациентов.

В последнее десятилетие активно разрабатываются новые подходы к реабилитационному лечению неврологических больных, в частности доказано положительное влияние лечебной транскраниальной магнитной стимуляции (ТКМС) при пирамидных парезах, астеническом синдроме и депрессивном расстройстве в сочетании с другими способами двигательной терапии. ТКМС стоит рассматривать как одно из перспективных направлений реабилитации больных РС [11].

Все шире внедряются в реабилитационные программы различные методики лечебной физкультуры, например, кинезиотерапия, принудительно-форсированная кинезиотерапия (принудительное ограничение движений здоровой конечности на несколько часов в день на протяжении нескольких недель), но

они пригодны для использования только у больных с легкими или умеренными двигательными нарушениями.

При грубых нарушениях, при невозможности поддерживать руку под действием силы тяжести или при минимальной двигательной способности манипулировать объектами в повседневной жизни наиболее целесообразно применение компьютеризированных роботизированных и электромеханических устройств для обеспечения высокоинтенсивного тренинга, которые обеспечивают длительность и интенсивность тренировок.

В последние десятилетия получили распространение технологии, основанные на достижениях исследований по процессам нейропластичности и двигательного обучения, основными принципами которых являются интенсификация тренировок за счет применения высокотехнологичных устройств и использования современных средств обратной связи.

Применение физиотерапии не менее важно. Так, актуальна нейрореабилитация больных РС с помощью импульсного переменного магнитного поля – лечебный эффект магнитных полей при заболеваниях нервной системы обусловлен подавлением тонуса симпатической нервной системы, улучшением тканевого кровотока, микроциркуляции, возрастанием скорости проведения возбуждения по моторным волокнам; доказано противоотечное, иммуномодулирующее и обезболивающее действие магнитных полей. Данный метод реабилитации прост в применении, атравматичен, не дает осложнений и побочных эффектов, хорошо переносится пациентами и приводит к достоверному улучшению глазной и неврологической симптоматики.

Также начинают применение озонотерапии (внутривенно) [40], при которой на фоне приема базовой терапии отмечается положительная динамика – отсутствие обострений, регресс сенсорных и моторных нарушений, улучшение общего

самочувствия, вследствие чего происходит улучшение качества жизни и социальной адаптации.

Использование метода инфракрасной лазерной терапии позволяет оказывать стимулирующее воздействие на глюкокортикоидную функцию надпочечников и улучшать реологические свойства крови. Применение транскраниальной и трансвертебральной микрополяризации (ТКМП и ТВМП) и лазеротерапии по методике стимуляции функции надпочечников оказывает трофико-стимулирующее действие на нейроны головного и спинного мозга и вызывает развитие церебропротективного эффекта и нормализацию динамического гомеостаза. Комбинирование нескольких методов физиотерапии способствует более высокой эффективности лечения РС, а метод комплексного использования микрополяризации и лазеротерапии в лечении больных РС признан эффективным и целесообразным.

В Санкт-Петербурге в СПб ГБУЗ «Городская больница № 40» создана программа медицинской реабилитации данной категории пациентов с применением различных видов двигательной активности и методов физиотерапии. Индивидуальная программа реабилитации (ИПР) для каждого пациента включает водолечение, комплексы ЛФК (групповые и индивидуальные занятия), методы механотерапии (в кабинетах пассивной механотерапии, в залах активной механотерапии с пневматическими реабилитационными тренажерами, системой «Huber», комплексом роботизированной механотерапии «MOTION-MAKER») и др., медицинский массаж. Все реабилитационные мероприятия стационара направлены на решение проблем, связанных с передвижением, перемещением, спастичностью, нарушением координации, профилактику вторичных двигательных проблем и болевых синдромов. Курс реабилитационного лечения в стационаре составляет от 4 до 5 недель. На базе больницы продолжается разработка методик,

апробация высокотехнологичных методов для эффективной коррекции нарушений, вызванных РС.

Наиболее выраженный эффект от проведения реабилитационных мероприятий наблюдается у пациентов с низкими значениями EDSS (до 3 баллов) и у пациентов с ремитирующей формой течения заболевания и его длительностью не более 6 лет.

При РС реабилитация осуществляется на основе поддержки физического, психологического, социального, профессионального потенциала и улучшения КЖ. Физическая активность — это важная нефармакологическая составляющая реабилитации при РС; правильно организованные занятия — безопасный и эффективный способ физического улучшения, а раннее начало применения средств физической реабилитации способствует более полноценному восстановлению двигательной функции, координации, чувствительности, зрения, функции тазовых органов, вегетативной иннервации и влияет на сохранение работоспособности больных, а также на удлинение ремиссий [64].

Также уже доказана эффективность когнитивно-поведенческой психотерапии на динамику КЖ больных РС. Являясь важным аспектом реабилитации больных РС, когнитивная терапия, проводимая нейропсихологами, направлена на улучшение возможностей высших нервных функций, в частности концентрации внимания, памяти и т.д. Однако, несмотря на очевидную важность разных направлений комплексной реабилитации больных РС, только физическую терапию рассматривают как ключевую составляющую многокомпонентного лечения.

Среди больных РС имеется высокая распространенность эмоциональных расстройств, и поэтому при их реабилитации очень важно учитывать их копинг-поведение: ведущими копинг-стратегиями являются отвлечение, альтруизм, игнорирование, смирение, сохранение самообладания, проблемный анализ,

религиозность, оптимизм и подавление эмоций. При этом альтруизм, сохранение самообладания, проблемный анализ и оптимизм являются адаптивными в условиях хронического заболевания, а отвлечение и религиозность – относительно адаптивными – в зависимости от обстоятельств; игнорирование, смирение и подавление эмоций – неадаптивные копинг-стратегии в условиях хронической болезни. Несмотря на то что у пациентов с РС распространены неадаптивные копинг-стратегии, эти способы совладания со стрессом не коррелируют с тревожно-депрессивными симптомами, однако не исключается их вовлеченность в психологическую дезадаптацию, не достигающую клинического уровня. В то же время, ряд копинг-стратегий (сотрудничество, растерянность, протест, обращение) имеют среднюю достоверную положительную корреляцию с эмоциональными нарушениями у обследуемых больных, а копинг-стратегия конструктивная активность – отрицательную. Существует два варианта интерпретации таких корреляций: например, растерянность и протест могут приводить к депрессии, и, наоборот, – при депрессии могут чаще проявляться такие реакции на стресс, как растерянность и протест. Выраженность тревоги и депрессии значительно коррелирует. Сотрудничество и обращение представляются скорее поведением индивида в тревожно-депрессивном состоянии, нежели причинами эмоциональных расстройств. Одновременно с этим, такая копинг-стратегия, как конструктивная активность, имеющая четкую отрицательную корреляцию с тревожно-депрессивными симптомами, выглядит предпочтительной в условиях хронического заболевания [49]. Оценка и изменение копинг-стратегий пациента являются составными частями любой психотерапевтической работы.

Выявлено, что у большинства больных рассеянным склерозом в период прогрессирования заболевания выявляются признаки социальной дезадаптации. При этом у лиц с суицидальным поведением регистрируется достоверно большее

число конфликтов, нарушающих единство семьи, нередко способствующих изоляции больных, при одновременном снижении показателей гармоничных отношений с близкими, что свидетельствует о необходимости вовлечения в процесс психокоррекционной работы близких пациентов [34].

Хорошо известна недооценка рекомендаций больным РС мероприятий социально-бытовой, социокультурной реабилитации и санаторно-курортного лечения, недостаточность внимания профессиональной реабилитации. Законодательно определено, что потребность больных в основных видах реабилитации зависит от степени ограничения основных категорий жизнедеятельности, что ошибочно.

Другим направлением комплексной терапии является эрготерапия, направленная на улучшение продуктивности и безопасности всех видов деятельности, связанных с самообслуживанием, работой и досугом (например, использование различных приспособлений и устройств для облегчения выполнения работы дома и на работе). При этом особое внимание уделяют различным тренингам для поддержания профессиональных навыков.

Очевидно, что РС оказывает многоплановое негативное влияние на пациента и членов его семьи, которое не исчерпывается физическими нарушениями и финансово-экономическими проблемами в связи с утратой или ограничением трудоспособности. Так, утрачиваемая на определенном этапе прогрессирования заболевания способность к самообслуживанию больного ведет к нарушению трудовой деятельности и других членов семьи.

Значительное число больных РС имеют ограничения, определяющие зависимость от посторонней помощи в повседневной жизни, такие как ограничение способности к самообслуживанию, передвижению и трудовой деятельности. Степень их выраженности нарастает по мере увеличения возраста и тяжести инвалидизации по шкале EDSS. Социальная

защищенность больных довольно низкая, существующая финансовая и социальная помощь со стороны государственных и общественных структур ограничена. Во всех семьях больных РС возникают трудности, связанные как непосредственно с физическими нарушениями (невозможность выполнения домашних обязанностей, нарушения в интимной жизни и т.д.), так и с их социально-экономическими последствиями. Инвалиды I группы, как правило, имеют выраженную зависимость от окружающих и, следовательно, нуждаются в проведении социально-бытовой, социально-средовой реабилитации и обеспечении ТСП в 100% случаев, что недооценено специалистами бюро МСЭ.

При ремитирующем течении РС, умеренной инвалидизации и степени тяжести наибольшее значение представляют патологическая утомляемость (100%), нарушения координации (97,4%) и сенсорные нарушения (84,6%); при прогрессирующих формах и большей инвалидизации и тяжести течения РС преобладают центральные парезы (100%), расстройства функций тазовых органов (86,4%) и когнитивные нарушения (46,9%). К наиболее инвалидизирующим и трудно купируемым синдромам у больных РС относятся центральные парезы (90,0–93,3%), расстройства координации (85,6–86,7%), нарушения функций тазовых органов (76,7–83,3%) и когнитивные нарушения (33,3–37,8%) [10].

Таким образом, на сегодняшний день в РФ является крайне актуальной адресная помощь инвалиду: оборудование его жилья, использование специальных средств реабилитации, индивидуальная спонсорская поддержка (товары широкого потребления, медикаменты, продукты питания).

Также очевидно, что больные РС нуждаются в комплексной реабилитации, направленной как на непосредственные проявления заболевания, так и на их дезадаптирующие социально-бытовые последствия, а основные принципы

реабилитации – комплексность, непрерывность, преемственность – применимы и к больным РС.

Некоторые современные исследователи [19, 58] обращают внимание на то, что определение частичной или стойкой утраты трудоспособности при РС часто является сложной задачей и имеет свои особенности (молодой возраст больных, прогрессирующее течение, наличие симптомов диссоциации, характерных для клиники РС, психоэмоциональные нарушения – депрессия, или эйфория, снижение критики, недооценка или переоценка своих трудовых возможностей, наличие СХУ). При этом факт установления стойкой нетрудоспособности не всегда соответствует выраженности клинических проявлений заболевания. В литературе преимущественно освещается структура инвалидности, которая различна в разных регионах, а анализу причин, влияющих на инвалидизацию, внимания уделяется меньше. Установлена зависимость между стойкой нетрудоспособностью при РС и достижением больным определенного неврологического дефицита, особенно мозжечковых, двигательных, тазовых, психических нарушений или их сочетаний, а также зависимость сроков нетрудоспособности от частоты обострений и активности течения [19]. При этом определение стойкой нетрудоспособности на ранних сроках происходит при меньшем неврологическом дефиците, чем на поздних. Психоэмоциональное состояние играет в этом не последнюю роль – оно способно усугублять реакцию больного на заболевание, поэтому важно проведение психотерапевтических мероприятий среди самих больных и их родственников, заключающихся в информированности о РС и его течении, поддержании мотивации к терапии, помощи в вопросах профориентации, организации труда и быта, особенно в первые годы заболевания.

Так, например, в Самарской области впервые была разработана система оказания реабилитационной и медико-социальной помощи больным рассеянным склерозом на базах

Самарского Центра рассеянного склероза (СЦРС) и полифункционального нейrocентра «Береза» (ПНЦ) с целью создания компьютерной базы данных, оказания психологической и медико-социальной помощи больным при осуществлении лечения; повышения профессиональной квалификации сотрудников центра по вопросам терапии и реабилитации больных РС [61].

Проведение реабилитационных мероприятий осуществляется в Центре комплексной реабилитации инвалидов с неврологической патологией (ПНЦ «Береза») при помощи региональной некоммерческой организации (НКО) больных РС. Основная задача Центра – обучение пациентов, в том числе с РС, навыкам самообслуживания, – решение которой происходит посредством проведения мероприятий по интеграции инвалидов с неврологической патологией в общественную среду при помощи комплексных программ реабилитации.

Оценка эффекта проведенных реабилитационных мероприятий показывает, что положительные изменения имеют место в большинстве случаев, но в группе больных с отсутствием неврологических нарушений процент отрицательных результатов вдвое выше, чем при наличии выраженных нарушений, что, видимо, связано с недостаточным вниманием к данной группе пациентов и свидетельствует о необходимости усиления терапевтического воздействия.

Медико-социальная поддержка больных РС является сложной задачей, решение которой невозможно без тесного взаимодействия гражданских, экспертных и государственных институтов, а также финансовых, организационных, научно-методических, социальных ресурсов. Ранее, в 90-х гг., в РФ отсутствовало понимание высокой социальной значимости проблемы РС, и она рассматривалась только как узкая научно-медицинская. В таких условиях в регионах России инициативные группы пациентов и их родственников, при помощи медицинских специалистов, которые первыми осознали социальную опасность

заболевания, начали объединяться в общественные организации больных РС (1992 г. – Петербургская общественная организация «Северо-Западная ассоциация РС», 1995 г. — Московское общество РС, 1996 г. — Самарская региональная общественная организация инвалидов — больных РС. К 2001 г. число организаций достигло 14). С целью оказания всесторонней помощи и поддержки инвалидам — больным РС и другими демиелинизирующими заболеваниями, социальной адаптации в обществе, защиты прав и законных интересов лиц указанной категории и членов их семей, в 2001 г. была создана ООИБРС, которая своими приоритетными задачами поставила повышение качества медицинской и социальной помощи людям, страдающим от РС, обеспечение их правовой защищенностью через развитие законодательства и организацию контроля за его соблюдением органами власти и профильными учреждениями и пр. (ms2002.ru).

Региональные и городские НКО РС, созданные в 47 субъектах РФ (на 2017 год – в 54), осуществляют экспертный контроль качества оказания медицинской и социальной помощи на региональном уровне. В 2007 г. был организован институт уполномоченных общественных экспертов, который действует в 75 субъектах Российской Федерации и в настоящее время является наиболее эффективным инструментом осуществления общественного контроля за соблюдением законодательно закрепленных прав пациентов и разрешения в регионах трудностей больных РС.

Важными достижениями ООИБРС считает актуализацию информации о трудностях лечения и реабилитации, испытываемых больными РС и членами их семей, формирование в сообществе понимания социальной значимости, а также гарантированное обеспечение больных РС дорогостоящими лекарственными средствами за счет средств федеральных и региональных бюджетов (2005 г. – внесение ПИТРС в программу дополнительного лекарственного обеспечения (ДЛО), 2008 г. —

в программу 7 ресурсозатратных нозологий). К 2011 г. из средств федерального бюджета, направляемых на программу 7 ресурсозатратных нозологий, свыше 7,5 млрд руб. выделены на обеспечение лекарственными препаратами людей, страдающих РС, обеспечив ПИТРС более 18 тыс. человек, не считая тех, кто принимает участие в исследованиях новых препаратов. Следует отметить, что в 2000 г. в Российской Федерации патогенетическую терапию РС получали около 2,3 тыс. больных: за бюджетные средства – не более 1,5 тыс. человек, остальные – в рамках плацебо-контролируемых клинических исследований.

ОООИБРС активно сотрудничает с медицинскими научными учреждениями, обеспечивая соблюдение прав пациентов при проведении клинических исследований и информируя людей с РС о новых методах лечения и проводимых клинических испытаниях новых препаратов.

ОООИБРС активно участвует в разработке и реализации концепции реабилитационного процесса при РС по самым разным направлениям начиная от психосоциальной и социально-медицинской реабилитации и заканчивая гражданско-правовой.

ОООИБРС придает большое значение профессиональной реабилитации больных РС (до 82% больных РС вынуждены уходить с места работы), так как сохранение прежней работы либо переквалификация и получение новой значительно влияют на качество жизни человека, его эмоциональный, социальный и экономический статус.

С целью информационной поддержки больных РС ОООИБРС регулярно проводит школы для пациентов и их родственников.

Для решения вопроса недопущения изоляции от общества пациентов с двигательными нарушениями постоянно проводится работа по достижению соблюдения принципов безбарьерной среды, не без участия ОООИБРС создана система социального транспорта и социального такси для людей с ограниченными возможностями. В рамках реализации досуговой и физической

реабилитации региональные отделения ООИБРС проводят социальные мероприятия: семинары, круглые столы и пр., часть которых проводится в рамках грантовой деятельности.

ООИБРС постоянно взаимодействует с государственными структурами и участвует в законодательных инициативах. Деятельность любой пациентской организации направлена на решение проблемных вопросов, значимых для пациентов. Для этого необходимо, чтобы эта проблема была сформулирована и озвучена, затем разрабатывается проект ее преодоления, после чего должно быть принято решение в законодательных органах, которое затем реализуется органами исполнительной власти, а контролируется надзорными органами. Общественная организация может инициировать и ускорять описанные процессы.

Основным средством деятельности общественной организации в этом направлении является участие в переговорных площадках при органах власти. Переговорная площадка — способ установления контакта и конструктивного диалога между общественными и государственными структурами — может использоваться как средство быстрого и прямого донесения информации до лиц, принимающих решения, ускоряющее процесс принятия решения по социально значимым вопросам. Переговорные площадки организуются при органе власти, персоне — руководителе или депутате.

Существуют постоянные и временные переговорные площадки. Временными переговорными площадками являются круглые столы, совещания, общественные слушания, встречи, комиссии или рабочие группы. К постоянным переговорным площадкам можно отнести Общественную палату РФ, общественный совет, экспертный совет, подразделения по работе с общественными организациями и СМИ, комиссии, работающие в составе различных учреждений. Принятие решения на переговорной площадке при статусном лице или органе власти позволяет получить сторонника предлагаемого проекта среди

лиц, влияющих на принятие решений; сократить число «бюрократических фильтров» при прохождении документа; улучшить качество документа с точки зрения готовности к реализации; получить одобрение документа со стороны инстанций.

За 10 лет работы ООИБРС участвовала в подготовке 43 проектов и поправок в региональные и муниципальные законы (самостоятельно или через региональные подразделения), а также готовила поправки и входила в инициативные группы подготовки 4 федеральных законов.

Одной из успешных переговорных площадок стал Общественный совет по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития, в состав которого входят представители ООИБРС. Цель деятельности совета — привлечение общественности и экспертов к созданию механизмов повышения безопасности, качества и доступности медицинской помощи населению Российской Федерации, развитие принципов открытости, законности и профессионализма в социальной сфере.

По причине того, что крупные некоммерческие объединения обладают гораздо более широкими возможностями для эффективного выполнения своих уставных задач, в 2009 г. ООИБРС вошла в число инициаторов создания Всероссийского союза общественных объединений пациентов (ВСООП) (теперь – ВСП – Всероссийский союз пациентов). В мае 2010 г. Общественный совет по защите прав пациентов при Росздравнадзоре, ВСООП и ведущие российские общественные объединения пациентов провели I Всероссийский конгресс пациентов и пациентских обществ, в ходе которого была принята Декларация о правах пациентов в России. Конгресс теперь проводится ежегодно в Москве, привлекая к себе все больше и больше внимания со стороны властных структур, пациентских сообществ. Конгрессы позволяют пациентским сообществам контактировать с органами власти напрямую. Так, в ноябре 2016

года в Москве прошел 7 Конгресс ВСП, на котором присутствовали и выступали министр здравоохранения Скворцова В.И., заместители министра здравоохранения, депутаты Государственной Думы, руководитель Росздавнадзора Мурашко М.А., директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Минздрава России Максимкина Е.А. и другие представители власти.

Также ОООИБРС является активным участником международного движения РС будучи членом Европейской платформы рассеянного склероза (EMSP) и Международной федерации рассеянного склероза (MSIF) – представители ОООИБРС участвуют и выступают на международных конференциях, организуют конференции местного, федерального и международного уровней. Действуют специализированные интернет-порталы ОООИБРС, из которых самым масштабным является www.ms2002.ru. К настоящему времени существует уже множество независимых порталов, на которых зарегистрировано более 10 тыс. пользователей. В настоящее время деятельность ОООИБРС не только не прекращается, но и продолжает набирать обороты.

Но даже при такой многогранной деятельности ОООИБРС, охватывающей спектр целого ряда разнообразных вопросов, остаются неохваченными целый ряд проблем больных РС, которым уделяется особое внимание коллегами за рубежом, что может являться перспективными направлениями деятельности ОООИБРС.

Так, например, при численности больных РС в Великобритании более 100 000 человек каждому из них уделяется особое внимание [81, 85]: больному РС предоставляется квалифицированная медсестра со специализацией по РС, которая является консультантом в вопросах РС для этого больного и может быть связующим звеном между клиникой, общественными и социальными службами. Также, кроме

невролога и медсестры по РС, которые входят в «многопрофильную бригаду», она может включать специалистов, к которым пациент с РС захочет обратиться в будущем (направление к которым он получает от медсестры или терапевта): физиотерапевта и ЛФК (для рекомендаций по лечению подвижности и других физических проблем), специалиста по трудотерапии (для оказания помощи в преодолении усталости и решении любых проблем, связанных с повседневной жизнью на работе и дома), социального работника (для получения информации и помощи в получении льгот, а также помощи в ведении домашнего хозяйства), психолога (для оказания помощи пациенту и его близким при решении проблем, связанных с влиянием РС на взаимоотношения и жизнь больного РС) и др.

Кроме того, есть еще ряд структур, куда пациент с РС может обратиться: Служба помощи Общества РС (бесплатная служба помощи, предоставляет психологическую поддержку любому больному РС с 9 утра до 9 вечера с понедельника по пятницу по телефону); отделения Общества РС (около 300 отделений, осуществляют поддержку и предоставляют информацию на всей территории Великобритании), через которые пациенты могут связаться с другими больными РС в своем графстве или регионе, узнать об услугах в конкретном регионе и получить психологическую поддержку; интернет-порталы (Shift.ms – онлайн-общество для больных РС); Национальные центры лечения РС, предоставляющие различные виды лечения, включая физиотерапию и психологическую поддержку (www.msntc.org.uk); TRUST MS – благотворительная организация, предоставляющая информацию любому больному РС (www.mstrust.org.uk).

Для пациентов с РС в Великобритании доступны услуги ухода на дому, здравоохранения, социальной помощи, временного и долгосрочного ухода, попечения по месту жительства, финансовая поддержка, информация по

поддержанию качества жизни и взаимодействию с близкими и друзьями, службы паллиативной помощи, местные службы поддержки пациентов и связи (часто называемые «PALS»). Социальная служба предоставляет пособия и приспособления для дома, услуги по уходу за собой, за детьми.

В Великобритании придается большое значение временному уходу – краткосрочной полной заботе за больным РС, предназначенной для того, чтобы дать возможность перерыва и смены обстановки ухаживающим за больными РС с тяжелой формой родственникам. Также имеются различные виды финансовой поддержки, распределяемые по степени нуждаемости.

Уделяется немало внимания заботе о повседневной жизни пациентов, чтобы помочь предотвратить чувство изоляции и депрессии, а также обеспечить поддержкой членов семьи и близких, осуществляющих уход за больным РС, – в то время как многие члены семьи и друзья легко приспосабливаются к заботе, другие отмечают, что ответственность вызывает некоторые физические нагрузки и эмоциональные напряжения, – важно убедиться, что все получают необходимую им поддержку от социальных служб.

Английские специалисты полагают, что сама по себе фармакологическая терапия не способна адекватно воздействовать на некоторые проявления заболевания, и потому именно реабилитацию считают компонентом комплексного управления РС, который фокусируется на функции, добавляет нефармакологические стратегии и направлена на поощрение самостоятельности и улучшение качества жизни с помощью целенаправленных программ. Также они указывают на то, что для осуществления эффективной реабилитации важно отлаженное взаимодействие всех членов «реабилитационной команды» (которая включает в себя больного РС и его семью, специалистов ЛФК, логопедов, психологов и пр.) по плану, который отвечает потребностям человека с РС, с учетом его приоритетов, образа

жизни и желаний. План реабилитации состоит из физиотерапии (используется после рецидива или при обнаружении невозможности выполнять определенные задачи), речевой и глотательной терапии (с целью повышения легкости и ясности общения и способствования безопасному глотанию), трудотерапии (восстановление ежедневных навыков, которые важны для осуществления жизнедеятельности), профессиональной реабилитации (подготовка к работе, коучинг по трудоустройству, помощь в трудоустройстве, обучение мобильности), психологического консультирования (оказание эмоциональной поддержки) [81].

Похожая система реабилитации больных РС существует в Канаде и США [84, 87]. Но здесь больше внимания уделяется когнитивной реабилитации, которая заключается в работе нейропсихологов, профессиональных терапевтов и патологов речи и языка, которые оценивают и обрабатывают изменения в способности человека думать, рассуждать, концентрироваться или запоминать.

В июне 2007 года Медицинским консультативным советом при Национальном обществе рассеянного склероза США были опубликованы «Рекомендации по реабилитации лиц с рассеянным склерозом» для врачей, медсестер, терапевтов, страховщиков и др. относительно надлежащего использования реабилитационных методов лечения при РС. Эти руководящие принципы определяют реабилитацию РС как процесс, который помогает человеку достичь и поддерживать максимальный физический, психологический, социальный и профессиональный потенциал, а также качество жизни, соответствующее физиологическим нарушениям, окружающей среде и жизненными целям. Достижение и поддержание оптимальной функции имеют важное значение в прогрессирующей болезни, такой как РС.

Особенный интерес в нашем исследовании представляет Австралия, в которой прослеживается наибольшая забота общества о больных РС [82]: MS Australia в своем докладе

австралийскому правительству в 2008 году подчеркнула необходимость улучшения координации действий при предоставлении специализированных программ непрерывного ухода за пациентами с РС и их обслуживания (включая передышку). Именно австралийские ученые указывают на то, что многие программы поддержки, рассчитанные на больных, имеющих постоянную группу инвалидности, не справляются с возрастающими и меняющимися потребностями пациентов, что представляет собой серьезную проблему из-за меняющегося характера состояния больных РС, которое опережает законодательные акты по поддержке больных РС. В Австралии существует Хартия служб по РС, которая защищает интересы больных РС, имеющих приоритет при определении категории предоставления услуг. Она была разработана (2003) Обществом рассеянного склероза Великобритании и Северной Ирландии и отражена в ряде исследований. Принципы приоритета широко применяются во всех областях предоставления услуг людям, страдающим РС. К таким вопросам относятся: признание личного достоинства, максимизация личного потенциала, стимулирование чувства причастности, целостный подход к предоставлению услуг, четкое определение местных стандартов и пр.

Опять же, уделяется повышенное внимание измерению качества жизни у людей с РС, и считается, что качество жизни и состояние здоровья – это совершенно разные концепции, а чисто «медицинский статус» подхода к реабилитации РС недооценивает проблемы, с которыми сталкиваются люди с РС – психосоциальные проблемы отмечаются гораздо чаще, чем физические.

Общей темой исследований, связанных с реабилитацией РС в Австралии, является создание путей направления, наиболее подходящих для удовлетворения часто сложных и кумулятивных потребностей людей с РС. В Австралии считают необходимым обеспечение условий быстрого доступа больных РС к

специалистам, которые понимали бы их потребности и могли бы помочь улучшить их состояние, что каждый человек с РС должен иметь всесторонний обзор всех аспектов его лечения не реже одного раза в год, и что мультидисциплинарные бригады должны контролировать получаемую ими помощь.

Национальные клинические руководства по диагностике и лечению рассеянного склероза от 2014 года интересны тем, что они охватывают весь спектр услуг, которые должны быть доступны для взрослых всех возрастов с РС.

В Австралии разработана целая программа помощи больным РС, представляющая собой ряд рекомендаций, направленных на улучшение КЖ и здоровья больного РС.

Программа помощи больным РС (Австралия)

1. Диагноз ставит консультант-невролог – специалист по РС.
2. Время обращения к врачу-неврологу должно быть не более 4 недель.
3. Информация о РС пациенту должна быть представлена медицинскими работниками.
4. На момент постановки диагноза пациенту следует предоставить письменные информационные комплекты и контактные данные MS Society.
5. Персонал, компетентный в РС с опытом консультирования, должен быть доступен для пациента в течение нескольких недель, следующих за постановкой диагноза.
6. Физические лица и семья должны иметь возможность связи со специализированной медсестрой или вспомогательным медработником, если потребуется дополнительная информация.
7. Необходимо организовать и проводить регулярные информационные семинары для больных РС/их семей/опекунов.
8. После постановки диагноза пациенту или его доверенному лицу следует связаться со специализированной многопрофильной бригадой в своем районе. В группу должны

входить как минимум невропатолог, вспомогательный работник и медсестра-специалист по РС. Также необходимо обратиться к нейрофизиотерапевту, специалисту по трудотерапии, логопеду, клиническому психологу и диетологу по региональным вопросам.

9. Для помощи пациентам в принятии обоснованных решений должны быть доступны точная информация и квалифицированные консультации по вопросам образа жизни, частых проблем и симптомов (включая диету, физические упражнения, планирование семьи, сексуальную функцию, управление тоном, усталостью, позы, когнитивные стратегии, сдержанность).

10. Работники, которые больны РС, и работодатели должны иметь доступ к последним новостям по вопросам, связанным с работой, и доступ к специализированным оценкам занятости – например, о службах поддержки, связанных с работой.

11. Консультирование для больных РС и их семей должно быть доступно и оказываться специально обученными специалистами-консультантами по РС и хроническим заболеваниям.

12. Необходимо создавать группы поддержки больных РС, которые должны поддерживаться организациями по РС.

13. По мере необходимости должна предоставляться адекватная поддержка на дому – оказываться соответствующая поддержка детям, ухаживающим за родителями с РС, или самим больным РС для того, чтобы справляться с РС в целом.

14. Пациентам с РС должны быть предложены лекарственные средства.

15. Информация о симптомах РС и его лечении должна быть четко написана и широкодоступна.

16. GP-специалисты должны знать факты о РС и иметь свободный доступ к информации о нем.

17. Должна быть доступна специализированная диагностическая клиника для больных РС, связанная с обществом РС.

18. Должны быть установлены четкие связи между местными медико-санитарными и социальными службами и службами неврологии для обеспечения гибкого, своевременного и бесперебойного оказания услуг.

19. Необходимо обеспечить непрерывность предоставления услуг, доступ к поддержке и консультации к надлежащему лечению, возможность самостоятельного лечения, а также сопутствующих РС заболеваний и не связанных с РС.

20. Обеспечить доступность стационарных и амбулаторных медицинских учреждений.

21. Обеспечить доступность междисциплинарной профессиональной группы, обладающей опытом в области управления РС, обеспечить ее доступность на местном уровне для оценки и лечения РС.

22. Разработать программы образования и обучения для квалифицированных и неквалифицированных сотрудников и лиц, осуществляющих уход за больными РС.

23. Добиться координации предоставления услуг, обеспечить доступность и частое обновление комплексного плана помощи больным РС.

24. Обеспечить доступность юридической информации, касающейся прав больных РС.

25. Обеспечить доступность своевременной, точной, современной и понятной информации о медицинских и иных ресурсах касательно помощи больным РС различными способами и средствами для самих больных РС и заинтересованных лиц, участвующих в оказании помощи.

26. Обеспечить обучение персонала физическим, психологическим и психосоциальным проблемам, возникающим на более поздних этапах РС.

27. Обеспечить доступность специального оборудования и вспомогательных средств для взаимодействия больных РС с окружающей средой, особенно для ухода за сердечно-сосудистой и костно-мышечной системами.

28. Обеспечить наличие скоординированного и индивидуального плана управления на всех этапах процесса ухода за больным РС.

29. Обеспечить доступность дальнейших услуг в сообществе для своевременного выполнения рекомендаций по уходу, а также возможность изменять их вид и объем для удовлетворения потребностей, меняющихся с течением заболевания.

30. Обеспечить осуществление профессиональных услуг по оценке состояния и поддержке лиц, осуществляющих уход за больными РС, и для семей больных РС с целью охвата психосоциальных проблем и проблем, связанных с их решением.

31. Обеспечить доступность необходимого общественного транспорта для людей с серьезными/тяжелыми формами инвалидности.

32. Предусмотреть регулярные отсрочки в соответствующих условиях.

33. Обеспечить доступность соответствующих средств для долгосрочного ухода за больными РС.

34. Обеспечить доступность помощи по уходу за ребенком на дому (при наличии такового у больного РС) в течение всего времени жизни в качестве долгосрочной опции.

35. Обеспечить доступность средств паллиативной помощи.

36. Поставить приоритетным направлением в области здравоохранения и социальной помощи привлечение пользователей услуг и лиц, осуществляющих уход, к планированию и предоставлению услуг для улучшения предоставления поставщиками услуг эффективных, своевременных и необходимых услуг, стимулируя участие, предоставляя более четкие права и обязанности всех заинтересованных сторон.

37. Предоставлять качественные услуги больным РС, исходя из индивидуальных потребностей каждого конкретного человека, его личных, социальных и духовных нужд и ожиданий, обеспечивая достижение наилучшего качества жизни и сохраняя его независимость.

38. Помогать больным РС участвовать в своей жизни в полной мере и принимать решения об их поддержке, лечении и уходе, предоставляя информацию и консультации с целью самостоятельного принятия решения о направлении на реабилитацию в связи с РС, рекомендуемую для лиц с умеренной инвалидностью и за ее пределами.

39. Осуществлять помощь больным РС в определении того, что им нужно для продолжения достижения своих целей и стремлений. Услуги должны быть достаточно гибкими, чтобы приспособливаться к меняющимся потребностям со временем.

40. Обеспечить гибкость предоставляемых услуг в зависимости от уникальных и индивидуальных потребностей больных РС, не нарушая принципы конфиденциальности и достоинства.

41. Разработать четкие стандарты для измерения эффективности оказываемой помощи; разработать программы для предоставления консультаций и поддержки провайдерам, желающим улучшить свои услуги на местном уровне с учетом местных структур, ресурсов, профессиональных и служебных связей.

Также хотелось бы дополнительно остановиться на реабилитации больных РС в Европе. В Сербии имеется специализированный лечебно-реабилитационный центр «Атомска Баня» (для больных РС, неврологических и ревматологических) [80], в котором созданы условия для комфортного пребывания и лечения (<http://www.atomskabanjagornjatrepca.rs/ru/>): имеется несколько

вариантов проживания – гостиницы, бунгало, стационар с доступностью для маломобильных пациентов. В данном Центре разработаны специальные программы для больных РС. Вода здесь слабощелочная, углеводородная, олигоминеральная, акрато-термальная, благодаря своим специфическим физико-химическим свойствам рекомендована к использованию в медицинской реабилитации больных с неврологическими заболеваниями, и особенно больных РС. Восстановительное лечение определяется индивидуально для каждого пациента в соответствии с его основным заболеванием и общим состоянием здоровья и в первую очередь включает в себя гидротерапию, которая проводится в бассейнах и ваннах, а также подводный массаж и жемчужные ванны. Кинезиотерапия является важным и необходимым элементом реабилитации для поддержания и повышения функциональных возможностей пациента и рекомендуется для проведения 1 раз в день в течение 30 минут. Гидрокинезиотерапия представляет собой комплексную процедуру, позволяющую выполнять движения, которые вне воды выполнять трудно, причем на пациента воздействуют все свойства воды – механические, термические, химические. Рекомендованное лечение составляет 21 день. Недостаток данного Центра для больных РС РФ заключается в высокой цене – 1 сутки пребывания обойдутся в 118 евро. Итого курс лечения (по курсу евро на май 2017 года) составляет примерно 150 тыс. руб. на человека, но, тем не менее, лечебно-реабилитационный центр имеет положительные отзывы от пациентов и рекомендации неврологов.

В РФ коммерческие реабилитационные центры со специальной программой для РС имеются в Москве, Омске, Вологде с ценой, равной европейской реабилитации, либо выше.

Учитывая актуальность данной проблемы, в Санкт-Петербурге было проведено исследование, программа которого состояла из 122 вопросов, разделенных на блоки, позволяющие изучить степень удовлетворенности условиями жизнедеятель-

ности, лечения, медицинского и социального обслуживания, степень беспокойности своим состоянием и пр., включающие:

- социально-демографические данные, состоящие из вопросов половой принадлежности, возраста, образования, семейного положения, наличия детей, социального окружения, режима работы, социально-профессионального статуса;

- вопросы психоэмоционального благополучия (касающиеся сна, фобий, тревог, депрессий, стресса и способов его снятия, усталости, степени поддержки семьи, уровня социальной защищенности, степени необходимости психологической помощи, оказания психологической помощи);

- вопросы социальной адаптации (степень влияния заболевания на взаимоотношения с окружающими людьми, природой, адаптированность к проблемам, появившимся в процессе заболевания, уровень социальной активности и пр.);

- вопросы о клиническом состоянии (вопросы субъективной оценки состояния своих систем и органов, физической подвижности, памяти, наличия боли и болезненных состояний, наличия беременности в анамнезе (у женщин), ее влияния на течение РС, длительности заболевания, оценки своего здоровья в динамике и др.);

- вопросы об объеме, уровне и удовлетворенности медико-социальной помощью (уровень доступности, частота обращения, своевременность постановки диагноза, длительность ожидания приемов специалистов в различных лечебных организациях, госпитализация, удовлетворенность объемом, качеством, доступностью, корректностью оказания медицинской помощи в медицинских организациях, недостатки, причины неудовлетворенности, участие в лечебно-оздоровительных и реабилитационных мероприятиях, проблемы при установлении инвалидности, личные расходы на медицинскую помощь и др.);

- вопросы, касающиеся оценки своего здоровья и качества жизни (наличие вредных привычек, возможность к труду, удовлетворенность проводимой терапией, качеством жизни в

настоящий момент, после возникновения заболевания, обеспокоенность своим состоянием и т.д.);

- вопросы о необходимости получения иной помощи (необходимость ДМС, услуг альтернативной медицины, трудоустройства, дополнительные виды медицинской помощи и пр.);

Кроме того, в конце опросника предлагалось написать свои жалобы или пожелания по улучшению оказания помощи, что помогло выявлять острые, давно назревшие вопросы в среде больных РС.

ГЛАВА 2. МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА И ФАКТОРЫ РИСКА У БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

При анализе результатов опроса (по специально разработанной программе «Изучение эффективности медицинской помощи и качества жизни больных рассеянным склерозом с целью их анализа и обоснования организационных мероприятий по сохранению и улучшению качества жизни», созданной на основе валидизированных программ проф. Лучкевич В.С., Федотовой А.А.) 102 пациентов с диагнозом РС установлено, что медико-социальная характеристика больных РС представляет собой преобладание женщин (71,6%) возрастной группы 30–39 лет (30,4%), имеющих высшее образование (71,6%), сменивших профессию (66,7%), сохраняющих способность к самостоятельному передвижению (72,0%), с наличием выраженных факторов риска условий жизнедеятельности и перенесенных инфекционных заболеваний со значительным удельным весом не имеющих детей (44,0%), с высоким удельным весом инвалидности (52,0%), с наличием депрессивных состояний (73,0%), с частой госпитализацией и наличием сопутствующих заболеваний.

2.1. Особенности возрастно-половой структуры больных рассеянным склерозом

Результаты нашего исследования подтверждают данные многочисленных исследователей о том, что РС высоко распространен среди перспективных людей молодого трудоспособного возраста, как правило, 20–40 лет (рис. 1) и характеризуется их ранней инвалидизацией. В последние годы отмечается расширение «рамок» дебюта – все чаще встречаются случаи дебюта и у подростков, и у людей старше 40 лет, и чаще всего проявляется временной или постоянной частичной потерей зрения, слабостью ног, головокружениями, общей слабостью, синдромом хронической усталости, депрессиями и т.д.

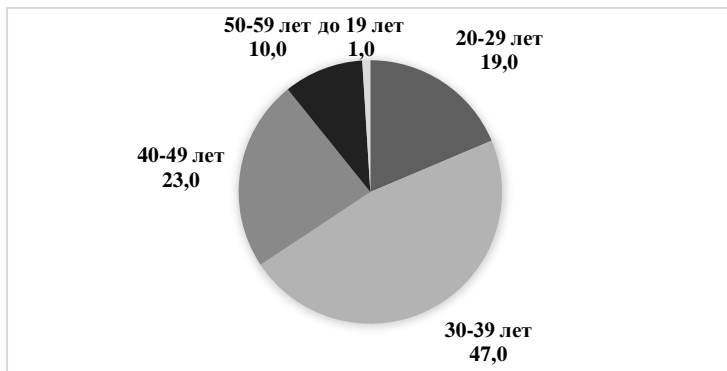


Рис. 1 – Возрастная структура больных РС (%)

Выявлено преобладание женщин в структуре заболевания – 71,6% (рис. 2). Расчет при помощи системы SAS показал, что половая структура среди больных РС (в возрастных группах) в возрасте 20–29 лет определяется как 73,7% женщин и 26,3% мужчин, в возрасте 30–39 лет – 64,6% женщин и 35,4% мужчин, 40–49 лет – 79,2 % женщин и 20,8% мужчин, 50–59 лет – 80,0% женщин и 20,0% мужчин, причем на возрастной период 30–39 лет приходится 58,6% от всего количества обследованных мужчин, и 42,5% – от всего количества обследованных женщин, что следует учитывать при организации лечебных, профилактических и других мероприятий.



Рис. 2 – Распределение больных РС по полу (%)

Таблица 1 демонстрирует возрастную-половую структуру среди больных РС и показывает преобладание женщин в возрасте 30–39 лет.

Таблица 1. Возрастно-половая структура (%)

Пол	Возраст (лет)				Всего:
	До 29	30–39	40–49	50–59	
Мужчины	4,9	16,7	4,8	2,0	28,4
Женщины	14,7	30,5	18,6	7,8	71,6
Итого	19,6	47,2	23,4	9,8	100,0

Тем не менее, согласно таблице 2, вероятность дальнейшего развития неблагоприятного течения у мужчин выше – способность к самостоятельному передвижению сохраняют на сегодняшний день 76,7% женщин и 62,0% мужчин, используют 1 опору 27,6% мужчин и только 15,0% женщин, прикованы к инвалидному креслу 3,5% мужчин и 1,4% женщин.

Таблица 2. Распределение больных РС с учетом их пола и степени мобильности (%)

Пол	Возможность передвижения					Всего
	Самостоятельно	С одной опорой	С двумя опорами или ходунками	В коляске только по улице	Только в коляске	
Мужчины	62,0	27,6	6,9	0,0	3,5	100,0
Женщины	76,7	15,0	5,5	1,4	1,4	100,0

Выявлено, что у мужчин по-иному выражается усталость – она наступает, как правило, сразу после пробуждения (табл. 3) – в 17,2% случаев у мужчин против 8,2% у женщин, или через 2–3 часа работы – 31,0% мужчин, женщины при этом выносливее (26,0%), хотя 28,0% больных РС указали на наибольшую усталость именно в этом промежутке активности. Но при этом женщины чаще испытывают депрессии (табл. 4).

Таблица 3. Корреляция между проявлением чувства усталости и половой принадлежностью больных РС (%)

Пол	Проявление выраженного чувства усталости						
	Не проявляется	Сразу после пробуждения	Через 2–3 часа после работы	Через 3–5 часов после работы	К концу рабочего дня	Постоянно	Всего
Мужчины	3,5	17,2	31,0	13,8	13,8	20,7	100,0
Женщины	4,1	8,2	26,0	16,4	20,6	24,7	100,0

Таблица 4. Корреляция между наличием тревожно-депрессивных состояний и половой принадлежностью (%)

Пол	Частота возникновения тревоги или депрессий						
	Никогда	Несколько раз в день	Ежедневно	Редко	Часто	Постоянно	Всего
Мужчины	13,8	3,5	6,9	58,6	10,3	6,9	100,0
Женщины	12,3	2,7	11,0	38,4	26,0	9,6	100,0

Интересным является тот факт, что высшее образование имеют 71,6% обследованных, в которых доля мужчин составляет 27,4% (или 69,0% от числа мужчин), а женщин – 72,6% (или 72,6% от числа женщин), что может говорить о высоком интеллектуальном уровне больных РС.

Отсутствует инвалидность у 48,0% обследованных, а имеется – у 52,0% (2 и 3 группу инвалидности имеют по 23,5%, 1 группу – 5,0%). Внутри половых групп не имеют инвалидности 51,0% женщин и 42,0% мужчин, количество больных, имеющих 2 и 3 группу инвалидности, распределилось равномерно по 23,0% среди женщин и по 24,0% среди мужчин, 10,0% мужчин и 2,7% женщин имеют 1 группу инвалидности (рис. 3 и 4).



Рис. 3 – Распределение инвалидности среди мужчин, больных РС (%)

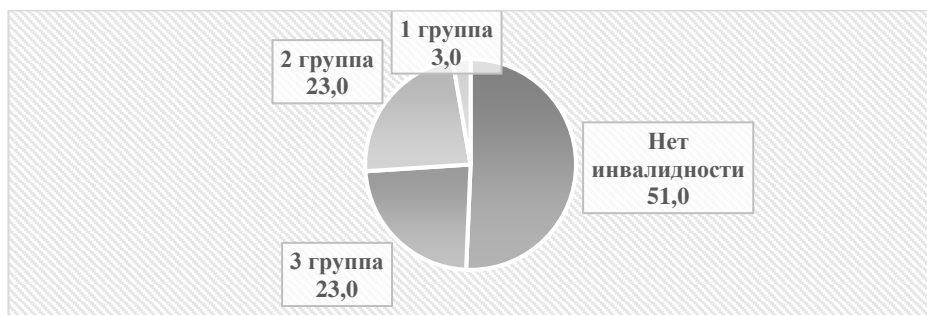


Рис. 4 – Распределение инвалидности среди женщин, больных РС (%)

Рисунок 5 демонстрирует долю каждого пола в структуре инвалидизации больных РС (от 100% больных РС), а рисунок 6 показывает удельный вес пола в структуре всех степеней инвалидизации.



Рис. 5 – Распределение инвалидности по половой структуре среди больных РС (%)

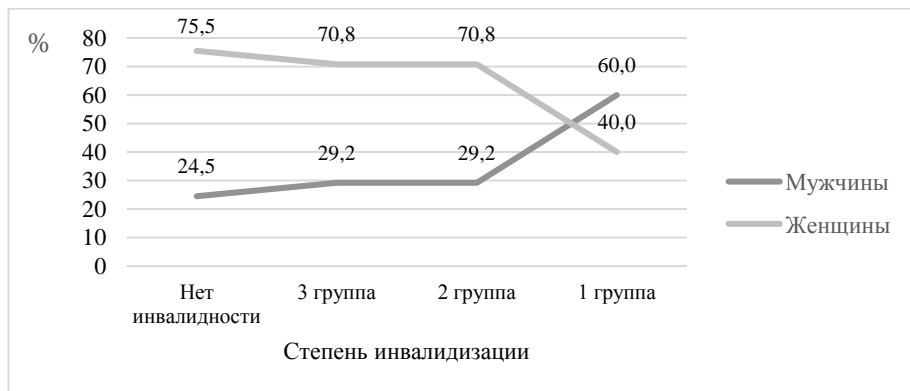


Рис. 6 – Удельный вес пола больных РС в структуре степени инвалидизации

Учитывая, что у 44,0% больных нет детей (рис. 7), а 51,0% из них – в возрасте 30–39 лет, то есть 22,6% от общего числа больных РС, то они, вероятнее всего, так и останутся без детей. И получается, что данная группа больных в ближайшем будущем уже может остаться без семейной поддержки.

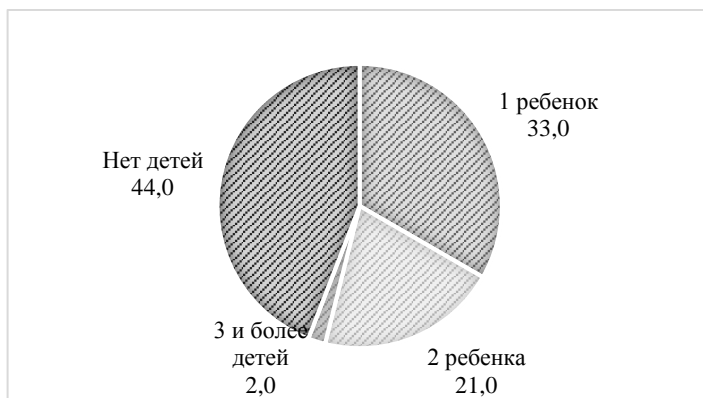


Рис. 7 – Структура больных РС с учетом количества детей (%)

2.2. Факторы риска, влияющие на возникновение и течение РС

Прежде всего необходимо отметить совпадение известных факторов риска с результатами нашего исследования. Как уже было отмечено выше, факторами риска являются:

1. Факторы внешней среды, к которым относят географическое положение, дефицит витамина D, продукты питания (употребление в пищу большого количества животных жиров), освещенность (инсоляция) и т.д.

Установлена неравномерность распространенности РС по территории РФ (табл. 5). Проведен сравнительный анализ с преобладанием уровня распространенности РС в Смоленской, Калужской области, Санкт-Петербурге и Москве. Так, Санкт-Петербург относится к региону с высоким уровнем распространенности РС (30 и более случаев на 100 000

населения): 62 на 100 000 населения (или около 103 на 100 000 трудоспособного населения).

Таблица 5. Распространенность и заболеваемость в РФ

Регион	Распространенность (на 100 тыс.)	Заболеваемость (на 100 тыс.)
Смоленская обл. (2010–2013)	55,4 – 79,2	Нет данных
Татарстан (2010–2014)	30,21–42,51	2,81–3,5
Якутия (2001–2005)	22,5	2,5
Приморский край (2005–2010)	11,45	1,36
Владивосток (2005–2010)	16,2	1,36
Сахалинская обл. (2005–2010)	19,3	1,9
Камчатский край (2005–2010)	17,3	3,0
Петропавловск-Камчатский (2005–2010)	23,6	3,6
Магаданская обл. (2005–2010)	1,6	0,62
Калужская обл. (2013)	57,5	4,6
Санкт-Петербург (2013)	54	Нет данных
Пермский край (2011)	35,1	4,1
Кабардино-Балкарская республика (Нальчик) (2006–2010)	13–34,3	1,76 (2010 г.)
Хакасия (2013)	28,7	
Москва (СЗАО, 2008–2012)	53,38	2,16

В нашем исследовании с влиянием факторов внешней среды на возникновение РС согласились 84,3% обследованных, из них наиболее значимыми считали воздействие загрязненного воздуха (17,7%), неблагоприятные условия работы (16,7%), нерациональное и некачественное питание (14,7%), некомфортные жилищные условия (10,7%).

2. Генетические факторы реализовываются при участии таких внешних факторов, как неудовлетворительная экологическая обстановка, экзогенные и эндогенные интоксикации, состав почвы, стрессы, особенности быта и питания. Согласно с генетической предрасположенностью 3,9% обследованных.

3. Инфекционные факторы. В пользу влияния инфекционного генеза говорит предшествующая инфекция: корь, простой герпес, ветряная оспа, краснуха, вирус Эпштейна-Барр, цитомегаловирус, грипп С, некоторые штаммы вируса парагриппа. Опрос по данному фактору не проводился, так как не может быть информативным ввиду возможного незнания пациентов наличия у себя в настоящем или прошлом этих заболеваний.

4. Гормональные факторы. Тот факт, что женщины страдают рассеянным склерозом чаще мужчин, дал повод думать и о роли гормональных факторов в развитии рассеянного склероза, но при этом женщины болеют чаще, а у мужчин течение рассеянного склероза, как правило, более агрессивное и имеет неуклонно прогрессирующее течение.

Существует теория влияния вредных привычек на возникновение РС. Так, 8,0% обследованных с ней согласились, а никогда не курили лишь 41,0% обследованных.

Также выявлено влияние психоэмоционального стресса на возникновение РС и развитие обострения заболевания, а также на отсутствие воздействия хронического стресса на течение РС – нервное перенапряжение перед возникновением заболевания отмечали у себя 71,6% обследованных.

В подтверждение результатов исследования, проведенного австралийскими учеными [41], выявлено влияние острого стресса на течение заболевания: из пяти предложенных вариантов частоты стресса обследованные чаще всего указывали на то, что стресс возникает иногда или редко (61,8% обследованных), то есть это та группа больных РС, которая не находится в состоянии хронического стресса, из них 15,0% (от числа всех обследованных) – больные с 3 группой инвалидности, 15,7% – со 2-ой, 29,5% – не имеющих инвалидности. При этом среди тех, кто отвечал, что испытывают стрессы «иногда», 55,3% пациентов, имеющих инвалидность, и 44,7% ее не имеющих.

Установлено, что 71,6% обследованных связывают

возникновение РС с постоянным нервным напряжением (из них 50,0% среди женщин и 21,6% среди мужчин), что является значимым фактором риска формирования рецидивирующе-ремитирующей формы течения РС. Внутри гендерных групп мужчины чаще склонны считать нервное напряжение причиной возникновения РС – 75,6%, а женщины – только 69,9%, при этом ежедневно испытывают стресс только 17,8% женщин и 3,5% мужчин, иногда испытывают стресс 37,0% женщин и 38,0% мужчин. 86,2% обследованных с рецидивирующе-ремитирующей формой течения РС считают, что именно нервное напряжение является причиной обострения заболевания.

Учитывая то, что на сегодняшний день при посещении государственных медицинских организаций пациенты зачастую испытывают негативные эмоции и стресс, возникает угроза обострения, а, следовательно, и снижения качества жизни. Так, чаще всего основными причинами неудовлетворенности больных РС в работе поликлиник указывают большие очереди к врачам (51,8% респондентов) и недостаточную квалификацию врачей (44,5%), а в работе регистратуры больше всего отмечают длительное пребывание в очереди (37,8%) и нетактичное обращение с пациентами (21,0%). И если при оценке работы поликлиник на неуважительное отношение к пациентам указали 16,8% обследованных, то на неуважительное отношение к пациентам в Городских центрах РС (ГЦРС) указали только 7,0%, что свидетельствует о необходимости сведения к минимуму посещения пациентами поликлиник и оказанию комплексной помощи больным РС только в специальных центрах или клиниках, в которых персонал ознакомлен со спецификой работы с данной категорией больных.

Имеют выраженное состояние депрессии или тревожности 41,6% и фобий 31,4% больных рецидивирующе-ремитирующей формой, при этом 73,0% из всех респондентов, имеющих рецидивирующе-ремитирующую форму РС (и 74,5% всех обследованных), отмечают, что не получают необходимой

психологической помощи, хотя ранее во многих исследованиях доказано отрицательное влияние депрессий на течение РС.

2.3. Влияние клинического состояния на показатели физического функционирования

Часто при РС встречаются такие нарушения нервной и опорно-двигательной систем, при которых у больных возникают сложности разной степени при движении. В нашем исследовании заявили о самостоятельном передвижении 72,6% респондентов. 3,92% опрошенных не имеют инвалидности, хотя передвигаются при помощи одной опоры. Всего при помощи одной опоры передвигается 18,6% обследованных, двух опор – 6,0%, и только 2,9% прибегают к помощи инвалидной коляски.

Одним из важных показателей состояния здоровья является способность человека к труду и отдыху, а у больных РС часто наблюдаются нарушения сна и трудоспособности. Так, чувствуют усталость уже при пробуждении 10,8%, через 2-3 часа после выполнения какой-либо работы – 27,5%, через 4-5 часов – 15,7%, к концу рабочего дня – 18,6%, чувство постоянной усталости сохраняется в течение дня у 23,5% респондентов. Только 3,9% чувствуют себя всегда бодрыми.

Наличие усталости у больных РС может объясняться как наличием СХУ, так и нарушением сна – проблемы со сном в той или иной степени имеют 72,5% обследованных, из которых 25,5% составляют больные РС, страдающие бессонницей, 47,1% – имеющие беспокойный сон, просыпающиеся среди ночи. Это также может сказываться, помимо проявлений боли, и на выполнении повседневных дел – болезненное состояние частично мешает 42,2% обследованных, которые продолжают свою деятельность; значительно влияет на выполнение деятельности в такой степени, что приходится на время прекращать ее у 29,4%; прекращают деятельность из-за болезненного состояния 11,8% обследованных. Эти данные помогают оценить уровень трудоспособности больных РС и

позволяют создать специальный график работы для данной категории больных.

Из-за того, что сегодня в обществе нет четкого понимания о том, что такое рассеянный склероз и что чувствуют больные РС, отмечается ошутимое влияние РС на профессиональную деятельность – 13,7% обследованных полностью прекратили профессиональную деятельность, 21,6% – перешли на временные работы или работы на дому, 17,7% – периодически прекращают трудовую деятельность, и только 31,4% – работают в прежнем режиме. Среди пациентов, не имеющих инвалидности, так или иначе почувствовали потребность в перемене деятельности 53,3%, с 3 группой – 70,8%, со 2 группой – 91,7%, с 1 группой – 100,0%.

Для выявления предпочтений по трудовому дню респондентам разрешалось выбрать несколько вариантов ответа, поэтому каждый ответ рассчитывался из учета 100,0% респондентов. Так, 45,0% обследованных, не имеющих инвалидности, предпочитают график «5 через 2», или «пятидневку» с 9 до 17, в то время как его выбирают всего 20% больных РС с 3 группой инвалидности и 16,0% – со второй. Иметь свободный график работы хотели бы 33,0% инвалидов 3 группы, 50,0% – второй, 33,0% – третьей и 24,0% – больных РС, не имеющих инвалидности. Желание работать на дому выразили 67,0% инвалидов 2 группы, 60,0% – первой, 33,0% – 3 группы.

При этом в настоящее время не работают 39,0% больных РС, из которых 22,5% – больных РС, не имеющих инвалидность, 25,0% – имеющих 3 группу инвалидности, 42,5% – имеющих 2 группу инвалидности и 10,0% – 1 группу инвалидности.

ГЛАВА 3. КЛИНИКО-СТАТИСТИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ ЗАБОЛЕВАЕМОСТИ БОЛЬНЫХ РС, ЭФФЕКТИВНОСТИ ЛЕЧЕНИЯ И ДИНАМИКИ ПОКАЗАТЕЛЕЙ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ

3.1. Структура и динамика клинико-функциональных изменений в процессе формирования болезни

На рисунке 8 представлено распределение больных по типу течения РС, из которого следует, что 84,0% составляет рецидивирующе-ремитирующая форма РС.

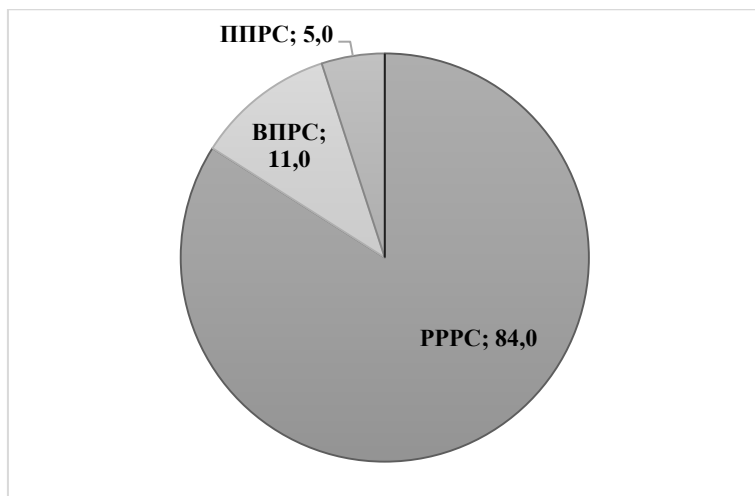


Рис. 8 – Распределение больных РС по типу течения (%)

Выявлено, что из общего числа обследованных большую часть (71,6%) составляют женщины. Среди женщин доля пациенток с рецидивирующе-ремитирующей формой течения составляет 63,0%. Первично-прогрессирующее течение – у 2,74% женщин и 3,45% мужчин, вторично-прогрессирующее – у 17,81% женщин и 13,79% мужчин, в то время как среди общего количества больных РС женщины с рецидивирующе-

ремитирующим течением составляют 45,1%, а мужчины – 18,63%, первично-прогрессирующим – 1,96% и 0,98% соответственно, вторично-прогрессирующим – 12,75% и 3,92% соответственно (табл. 6).

Таблица 6. Распределение типа течения РС среди пациентов в соответствии с половой принадлежностью

Пол	Характеристика	Тип течения				Всего
		Рецидивирующе-ремитирующий	Первично-прогрессирующий	Вторично-прогрессирующий	Загруднились ответить	
Мужчины	Абс. количество (чел.)	19	1	4	5	29
	%	18,63	0,98	3,92	4,90	28,43
	% от общего числа муж.	65,52	3,45	13,79	17,24	
	% по категории тип течения	29,23	33,33	23,53	29,41	
Женщины	Абс. количество (чел.)	46	2	13	12	73
	%	45,10	1,96	12,75	11,76	71,57
	% от общего числа жен.	63,01	2,74	17,81	16,44	
	% числа по категории тип течения	70,77	66,67	76,47	70,59	
Итого	Абс. количество (чел.)	65	3	17	17	102
	%	63,73	2,94	16,67	16,67	100,0

Как было сказано ранее, способность к самостоятельному передвижению на сегодняшний день сохраняют 73% больных РС, из них 60,8% составляют пациенты, у которых инвалидность отсутствует.

Из симптомов, которые появились у пациентов в связи с РС, наиболее часто они называют: нарушение чувствительности кожи (55,86%), головные боли (45,08%), боли в мышцах (42,14%), боли при ходьбе (42,14%), боль в позвоночнике (32,34%), боль в

области поясницы (31,36%), боль в глазах (29,4%), боли в суставах (25,48%).

На наличие боли и болезненных состояний указывают 51,0% обследованных, при этом удельный вес пациентов, указывающих на наличие боли, возникающей периодически и связанной с основным заболеванием, не имеющих инвалидности, составляет 67,9% (рис. 9). 75,0% пациентов, испытывающих очень резкие и частые проявления боли, составляют больные, имеющие 2 группу инвалидности. Эти данные расходятся с общепринятыми суждениями об отсутствии боли при РС.

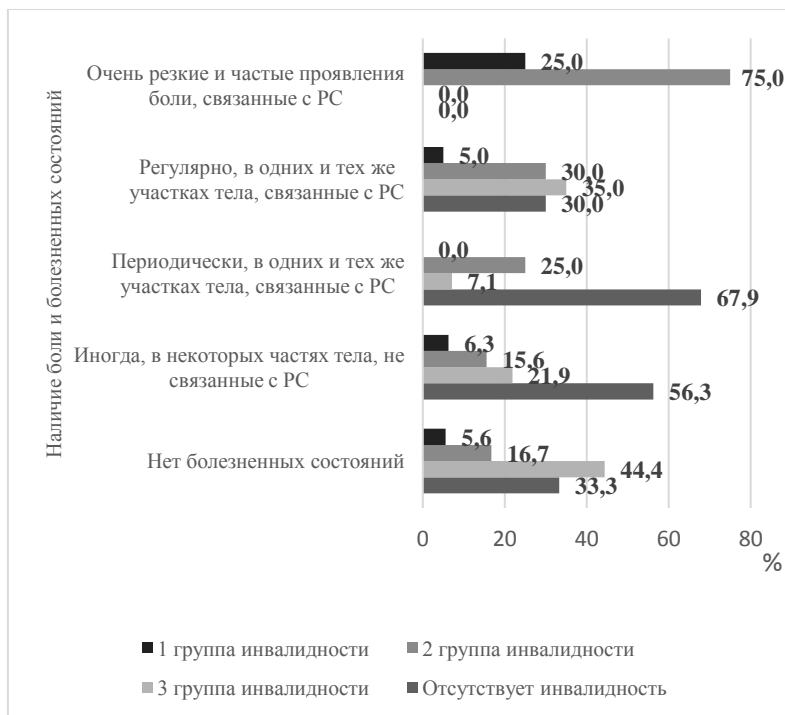


Рис. 9 – Удельный вес пациентов с разной степенью инвалидизации в структуре состояний, связанных с наличием боли или болезненных состояний (%)

Таким образом, мы наглядно продемонстрировали, что около половины (а в некоторых случаях и более) больных РС имеют какие-либо нарушения в различных системах организма и потому нуждаются в не меньшем внимании и помощи, чем инвалидизированная часть больных РС.

РС – это прогрессирующее и малоизученное заболевание, и добиться остановки, а тем более положительной динамики очень сложно. Тем не менее, о положительной динамике заболевания части больных, особенно имеющих инвалидность, позволяет судить факт отсутствия госпитализации за последние 3 года – 24,5% всех обследованных, причем среди инвалидов с 3 группой инвалидности ни разу не госпитализировались 33,3%, 1 группы – 60,0%, при этом не вызывали скорую помощь за это же время 66,0% больных РС, принявших участие в исследовании, а среди инвалидов 3 группы – 70,8% пациентов, не вызывавших скорую за последние 3 года, и 62,5% – среди инвалидов 2 группы, 20,0% – среди первой группы инвалидности.

Но при этом, при распределении обследованных больных с учетом динамики клинических состояний на этапах лечения отмечено, что улучшение состояния наблюдается только у 15,7% больных (рис. 10).

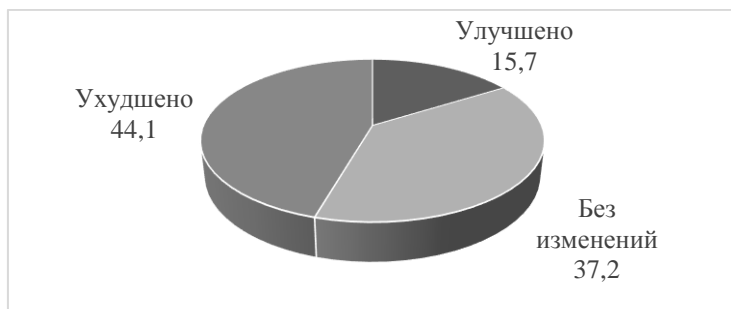


Рис. 10 – Распределение больных РС с учетом динамики клинических состояний

Среди пациентов, полностью удовлетворенных терапией ПИТРС, значительно лучше, по сравнению с тем, как было год назад, чувствуют себя 6,7%, несколько лучше – 26,7%, примерно так же, как и год назад, – 46,6%, ухудшения отметили 20,0% (рис. 11). Обращает на себя внимание тот факт, что в группе пациентов, неудовлетворенных терапией ПИТРС или никогда ее не принимавших, вообще отсутствуют пациенты, которые бы чувствовали себя значительно лучше, а в группе полностью удовлетворенных терапией ПИТРС отмечается стабилизация состояния.



Рис. 11 – Зависимость оценки здоровья больными РС от удовлетворенности получаемой специфической терапии ПИТРС (%)

Также при оценке пациентов, значительно лучше себя чувствующих по сравнению с годом ранее, обнаружено, что среди них нет пациентов, испытывающих депрессию, – отмечена их доля 66,7% среди тех, кто никогда не испытывает депрессию,

и 33,3% – испытывающие депрессии редко. Среди тех, кто ответил о некотором улучшении: 62,5% редко испытывающих депрессии и 18,75% – никогда, те, у кого отсутствуют изменения в состоянии здоровья по сравнению с прошлым годом, 44,7% редко испытывают депрессивные состояния улучшения, 13,6% – никогда; среди чувствующих себя несколько хуже редко испытывают депрессии уже 53,3%, никогда – 10,0%, а среди чувствующих себя значительно хуже – редко – 6,67%, а 40,0% испытывают депрессии постоянно, 20,0% – часто, 26,0% – ежедневно, что указывает на влияние состояния здоровья на депрессивные состояния – при отрицательной динамике самочувствия возрастает частота появления депрессий.

Говоря о динамике характеристики здоровья и качества жизни после возникновения заболевания, больные РС в 44,0% случаев отмечают ухудшение физического и психологического состояния, а в 35,0% – ухудшение всех характеристик КЖ при заболевании.

3.2. Изучение показателей качества жизни как критерия эффективности оказания медицинской помощи

Принимая во внимание то, что средний стаж заболевания у больных РС сегодня 10 лет (хотя в наше исследование попали и больные со стажем и 36 лет, и 1 год), и около 50,0% из них не инвалидизированы, можно предположить, что на сегодняшний день достигнуты высокие результаты при лечении РС по сравнению с тем, что было 10–15 лет назад. Но все же еще довольно часто при оказании медицинской помощи мы наблюдаем некачественное оказание больным РС медицинских услуг (в том числе наличие больших очередей и грубое или безразличное отношение медицинского персонала), что может снижать эффект от лечения и КЖ.

Среди недостатков медицинской помощи больные рассеянным склерозом чаще всего отмечали наличие больших очередей в поликлинике к врачам (53,4%), недостаточную

квалификацию врачей по проблемам РС (44,7%), низкую оснащенность современным диагностическим и лечебным оборудованием (35,0%), отсутствие реабилитации (58,82%), а 86,4% обследованных не получали лечения в санаторно-курортных условиях. Установлено, что значительная часть (28,2%) пациентов ожидали приема врача-невролога более 14 дней. На некачественную медицинскую помощь при обострении заболеваний жалуются 74,1% обследованных. Также отмечается невозможность покупки полиса ДМС пациентами с РС в большинстве случаев.

При оценке удовлетворенности больными качеством обслуживания выявлено, что удовлетворенность медицинским обслуживанием в поликлинике составляет 22,5% обследованных, ГЦРС или кабинетами РС – 25,0%, при этом удовлетворенность качеством медицинского обслуживания в ГЦРС СПб составляет 33,0% (рис. 12). На этом рисунке отчетливо наблюдается значительно более высокий процент пациентов, полностью удовлетворенных качеством обслуживания в СПб, а самый высокий удельный вес пациентов, не удовлетворенных медицинским обслуживанием, отмечается именно в поликлиниках, что свидетельствует о необходимости ведения пациентов именно в специальных центрах.

Но даже на сегодняшний день 56,0% обследованных сохраняют стабильность самочувствия или чувствуют его улучшение, что достигается не без участия терапии ПИТРС (рис. 11). На рисунке 13 приведены сравнительные данные оценки самочувствия пациентов в сравнении с предыдущим годом по РФ с СПб, из которого свидетельствует, что показатели улучшений состояний опрошенных в СПб несколько выше, чем в других регионах, а ухудшений – ниже.

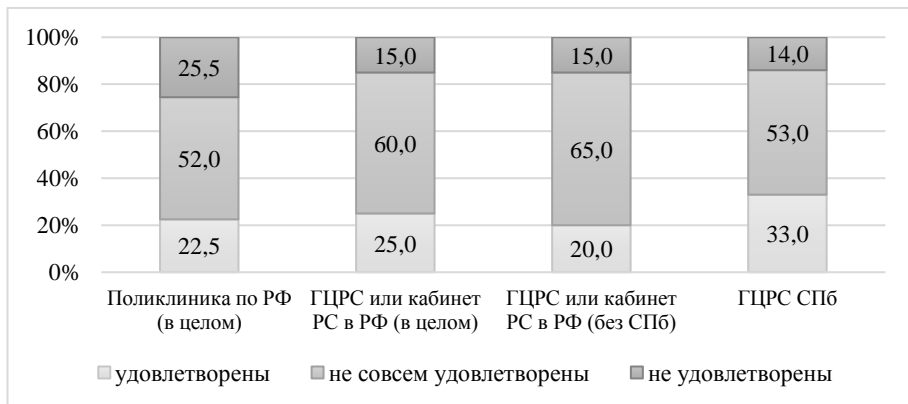


Рис. 12 – Сравнительная оценка удовлетворенности качеством медицинского обслуживания в поликлиниках, ГЦРС или специальных кабинетах регионов в РФ (в целом) и ГЦРС СПб (%)

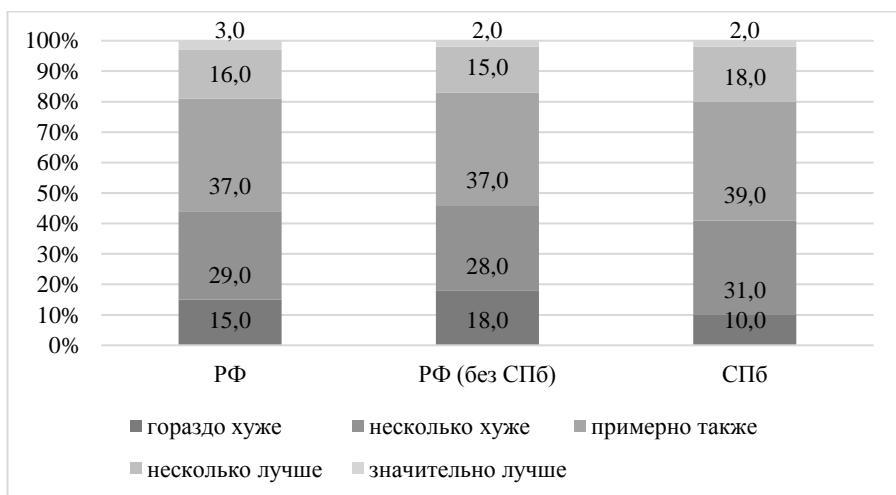


Рис. 13 – Оценка своего здоровья больными РС в целом по сравнению с тем, что было год назад (СПб) (%)

Установлено, что при том, что санаторно-курортное лечение не получают 86,3% обследованных, из оставшихся 13,7%, его получающих самостоятельно и за свой счет после

обострения получают 3,92% обследованных, самостоятельно и за свой счет 1 раз в год для профилактики – 4,9%, 1 раз в год по направлению врача и органов социального обеспечения – 3,92%, 1 раз в 2 года по направлению врача и органов социального обеспечения – 0,98%. Из них отмечают улучшение или стагнацию состояния здоровья от 60,0 до 100,0% в каждой группе (табл. 7).

Таким образом, определено, что эффективность лечения при РС зависит не только от медицинской помощи, применения ПИТРС, но и от поддерживающей терапии, а также от психологического состояния больного РС. Очень важно создание для пациента комфортной среды окружения, а также максимально возможное исключение стрессов.

К вопросам, оценивающим КЖ, относятся общее качество жизни и состояние здоровья, боль и дискомфорт, энергия и усталость, сон, положительные эмоции, познавательные функции, самооценка, отрицательные эмоции, подвижность, свобода, сексуальная активность, личные отношения, практическая социальная поддержка, домашняя среда, финансовые ресурсы, чувство физической безопасности и защищенности, доступность и качество медицинской и социальной помощи, личные отношения, возможности для приобретения новой информации и навыков, отдыха, развлечений и их использование, транспортная доступность, духовность и личные убеждения, способность выполнять повседневные дела, зависимость от лекарств и лечения, работоспособность.

Таблица 7. Зависимость между субъективной оценкой больным РС своего состояния здоровья по сравнению с тем, что было 1 год назад, и получением санаторно-курортного лечения (%)

Получение санаторно-курортного лечения		Субъективная оценка состояния здоровья по сравнению с тем, что было 1 год назад					
		Значительно лучше	Несколько лучше	Примерно так же	Несколько хуже	Гораздо хуже	Итого
Не осуществляется	Абс.	3	11	32	27	15	88
	%	3,4	13,0	36,0	31,0	17,0	100,0
Самостоятельно и за свой счет после обострения	Абс.	0	1	2	1	0	4
	%	0,0	25,0	50,0	25,0	0,0	100,0
Самостоятельно и за свой счет 1 раз в год для профилактики	Абс.	0	2	1	2	0	4
	%	0,0	40,0	20,0	40,0	0,0	100,0
Самостоятельно и за свой счет 2 раза в год	Абс.	0	0	0	0	0	0
	%	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Иногда только по направлению врача с целью уменьшения болевых проявлений	Абс.	0	0	0	0	0	0
	%	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Часто по направлению врача для снятия болевых ощущений и коррекции патологического процесса	Абс.	0	0	0	0	0	0
	%	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
1 раз в год по направлению врача и органов социального обеспечения	Абс.	0	2	2	0	0	4
	%	0,0	50,0	50,0	0,0	0,0	100
1 раз в 2 года по направлению врача и органов социального обеспечения	Абс.	0	0	1	0	0	1
	%	0,0	0,0	100,0	0	0	100,0
1 раз в 3 года по направлению врача и органов социального обеспечения	Абс.	0	0	0	0	0	0
	%	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Всего	Абс.	3	16	38	30	15	102

Об эффективности оказания медицинской помощи говорят такие показатели, как степень боли и дискомфорта, усталости, нарушений сна, познавательных функций, отрицательных эмоций, мобильности, способность выполнять повседневные дела, низкая зависимость от лекарств и лечения, работоспособность, чувство физической безопасности и защищенности, доступность и качество медицинской и социальной помощи, возможности для приобретения новой информации и навыков, возможности и желание для отдыха и развлечений и их использование (табл. 8).

Таблица 8. Показатели ухудшения качества жизни (КЖ) после установления диагноза РС (на 100 обследованных)

Показатели по видам функционирования	На 100 обследованных
Проблемы физического функционирования	77,5
Проблемы социально-бытовой адаптации	79,4
Проблемы с психоэмоциональным состоянием	73,4
Выраженность боли	82,3
Ухудшение социально-экономического состояния	43,5
Степень жизнеспособности	35,3
Общая оценка удовлетворенностью КЖ	28,4

Нами установлена тенденция к снижению между удовлетворенностью качеством медицинской помощи и субъективной оценкой КЖ (табл. 9): среди респондентов, оценивших свое КЖ как «хорошо» и «удовлетворительно», преимущественно те, кто в той или иной степени удовлетворен качеством оказания МП в медицинских организациях, а среди неудовлетворенных оказанием МП меньше всего тех, кто оценивает свое КЖ как «хорошее», особенно это касается поликлиник и Центров РС, что свидетельствует о влиянии амбулаторной медицинской помощи на оценку пациентом КЖ.

Также отмечен высокий удельный вес в структуре оценки КЖ оценивших ее как «хорошо» и «удовлетворительно», кто

полностью или частично удовлетворен терапией ПИТРС – 69,0% от оценивших КЖ как «хорошо» и 74,5% – как «удовлетворительно», при том что «неудовлетворительно» оценили 55,6% удовлетворенных терапией ПИТРС.

Таким образом, мы показали, что КЖ больных РС зависит от многих факторов. И немаловажным фактором является правильно подобранное лечение и оказание особого внимания пациентам с РС при осуществлении помощи в медицинских учреждениях.

Таблица 9. Зависимость оценки КЖ от удовлетворенности качеством обслуживания в различных медицинских организациях (%)

Организация, в которой оценивается удовлетворенность качеством оказания МП	Оценка КЖ			Всего
	Хорошо	Удовл.	Неудовл.	
<i>Удовлетворены качеством</i>				
Поликлиника	9,8	10,8	2,0	22,6
Стационар	5,9	14,7	6,9	27,5
ГЦРС/кабинет РС	6,9	14,7	3,9	25,5
<i>Не совсем удовлетворены качеством</i>				
Поликлиника	13,7	28,4	9,8	51,9
Стационар	14,7	24	6,4	45,1
ГЦРС/кабинет РС	18,6	34,3	6,9	59,8
<i>Не удовлетворены качеством</i>				
Поликлиника	4,9	14,7	5,9	25,5
Стационар	7,9	15,2	4,4	27,5
ГЦРС/кабинет РС	2,9	4,9	6,9	14,7

ГЛАВА 4. ОБОСНОВАНИЕ ОРГАНИЗАЦИОННО-ПРОФИЛАКТИЧЕСКИХ И РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ МЕРОПРИЯТИЙ ПО СОВЕРШЕНСТВОВАНИЮ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ НА ЭТАПАХ ЛЕЧЕНИЯ

По данным общественных организаций ООИБРС и МЗ РФ в настоящее время в РФ больны РС около 80 тыс. человек.

В Санкт-Петербурге создана организационная система этапного выявления и специализированного лечения в Городском центре рассеянного склероза (ГЦРС) при городской больнице № 31. При этом установлено, что врачи ГЦРС не имеют возможности выписывать направления на МРТ, а также отсутствуют палаты для пребывания на круглосуточном стационаре, что по субъективным оценкам пациентов снижает своевременность и доступность этих видов медицинской помощи и реабилитации.

4.1. Степень удовлетворенности качеством и доступностью медицинской помощи

Как уже было нами замечено ранее, степень удовлетворенностью качеством и доступностью медицинской помощи тесно связана с общим самочувствием больного РС. Так, определено, что **доступностью и возможностью получения** консультативно-диагностической (КД) и медицинской помощи (МП) по месту жительства не удовлетворены 42,0% обследованных, в ГЦРС – 18,0%. Услугами стационара не пользуются 37,0% респондентов.

Важно отметить высокую удовлетворенность качеством консультативно-диагностической помощи в стационарах и самую низкую – в поликлиниках (табл. 10): **качеством** оказания КД и МП не удовлетворены 25,0% из обслуживаемых в поликлинике, 15,0% – в ГЦРС и лишь 9,0% – в стационаре.

Таблица 10. Распределение больных РС с учетом их удовлетворенности качеством оказания КД и МП (%)

Медицинская организация	Удовлетворены	Не удовлетв.	Всего
Поликлиника по месту жительства	75,0	25,0	100,0
Городской центр	85,0	15,0	100,0
Стационар	91,0	9,0	100,0

При оценке работы врача в поликлинике пациенты чаще всего отмечали сочетание нескольких недостатков, таких как излишняя поспешность в работе, недостаточное внимание к больному и др., только 27,0% не отметили никаких недостатков, а 67,0% отметили полную удовлетворенность работой медсестер, а чаще всего отмечали очереди к врачам (53,0%), недостаточную квалификацию врачей (44,2%), низкую оснащенность современным оборудованием (33,0%). При оценке недостатков ГЦРС 38,3% отметили очереди к врачам, 39,3% – невозможность получать полный комплект услуг в специализированном центре, а 30,0% – невозможность выписки направления на МРТ, то есть квалификацию врачей оценили 82,0% опрошенных, а неуважительное отношение к пациентам со стороны медперсонала отметили всего 7,0% против 17,0% в поликлинике, то же относится и к оснащению оборудованием – 33,0% в поликлинике против 21,0% в ГЦРС.

Таким образом, специализированный центр и кабинеты показывают свою эффективность и требуют дальнейшего развития.

4.2. Распространенность сопутствующих заболеваний и потребность в специалистах

Анализируя таблицу 11, становится очевидным, что имеется потребность в рекомендациях и лечении в основном по заболеваниям нервной, мочеполовой и других систем и органов. Также можно сделать вывод, что сопутствующими с РС

заболеваниями редко являются заболевания органов дыхания, кожных покровов, уха, горла, носа.

Среди наиболее частых нарушений систем и органов на первом месте – болезни нервной системы, на втором – мочеполовой, на третьем – болезни глаз.

Таблица 11. Распределение степени нарушения систем и органов, выявленных у больных РС, исходя из их субъективной оценки (%)

Классы заболеваний	Виды потребности	
	Врачебные рекомендации	Лечение
Нервной системы и психические расстройства	44,1	12,8
Мочеполовой системы	35,3	18,6
Глаза	33,3	23,6
Эндокринной системы	24,5	7,8
Системы кровообращения	21,6	4,9
Костно-мышечной системы	20,6	18,6
Органов пищеварения	18,6	20,6
Другие	60,9	32,2

При этом удельный вес пациентов, нуждающихся в помощи, но не имеющих инвалидности, лишь немногим меньше веса пациентов, имеющих ту или иную группу инвалидности, что свидетельствует о недооценке тяжести клинических состояний больных РС.

На прием к тем или иным специалистам выразили желание попасть все обследованные. Так, в ближайшее время основная масса пациентов хотела бы попасть на прием к стоматологу (45,0%), офтальмологу – 40,0%, неврологу – 38,3%, урологу – 35,0%, гастроэнтерологу – 34,2%, эндокринологу – 33,0%, психиатру – 32,0%, аллергологу – 17,5% и др., к специалистам нетрадиционной медицины – 16,0%.

4.3. Обоснование организационной модели и алгоритма межведомственного взаимодействия медицинских организаций на этапах лечения и реабилитации для улучшения качества жизни больных РС

Неожиданный результат исследования в части ранней диагностики РС – 73,8% пациентов отметили, что диагноз был поставлен в первые 2 года с момента дебюта. Тем не менее, проблема диагностики существует, поскольку квалификация врачей в области РС зачастую недостаточна, особенно в отдаленных регионах РФ, в которых могут отсутствовать даже аппараты МРТ.

Ранняя диагностика позволяет отсрочить наступление инвалидности при том, что все необходимые меры будут приниматься своевременно. К таким мерам относятся лечение и реабилитация. Реабилитация на раннем этапе, как мы уже говорили, имеет большое значение: по данным Авраменко О.Н. доказано, что раннее начало применения средств физической реабилитации способствует более полноценному восстановлению двигательной функции, координации, чувствительности, зрения, функции тазовых органов, вегетативной иннервации и влияет на сохранение работоспособности больных, а также на удлинение ремиссий [1].

Реабилитацию не получают 58,8% обследованных (из них 51,7% – больные, не имеющих инвалидности, 23,3% – с инвалидностью 3 группы, 18,3% – 2 группы, 6,7% – 1 группы); 10,8% даже не понимают, что такое «реабилитация»; самостоятельно и за свой счет при появлении необходимости получают реабилитацию 15% больных (из которых 66,6% не имеют инвалидности, 6,7% – с инвалидностью 3 группы, 26,7% – с инвалидностью 2 группы, 0,0% – с инвалидностью 1 группы).

В то же время, если рассматривать отдельные группы пациентов по наличию инвалидности, то выявляем, что 80,0% больных с 1 группой инвалидности не получают реабилитации

совсем, как и 45,8% инвалидов 2 группы, 58,3% инвалидов 1 группы, 63,3% больных, не имеющих инвалидности.

При том, что в Санкт-Петербурге анонсируются несколько учреждений с реабилитацией при городских больницах (по системе ОМС), в том режиме, в котором они работают сейчас, они пригодны не для всех категорий больных РС (особенно на ранних этапах заболевания) ввиду того, что для пациентов с РС имеется, как правило, мало коек и не выделены отдельные палаты, поэтому больные иногда вынуждены размещаться в 5–7-местных палатах одновременно с больными, требующими ухода, что не придает оптимизма и не влияет благоприятно на течение болезни. Также в большинстве реабилитационных центров отсутствует возможность пребывания больных на дневном стационаре.

В Санкт-Петербурге имеется и небольшой реабилитационный центр на базе городской больницы, где реабилитация осуществляется как в условиях стационара, так и в условиях дневного стационара при размещении в 2-4-местных палатах, но отсутствуют бассейн и современные роботизированные системы.

Также имеется реабилитация в современном оснащенном центре при 122 медсанчасти, но она осуществляется только на платной основе или для пациентов, ранее прикрепленных к ней.

Таким образом, наблюдается острая необходимость разработки новой системы реабилитации.

С целью обоснования потребности в реабилитации нами предложена методика и проведены расчеты вероятной потребности в условиях Санкт-Петербурга.

Как уже говорилось ранее в нашей работе, «реабилитация при РС хотя и не влияет на течение заболевания, но является процессом, который помогает человеку достичь и поддерживать максимальный физический, психологический, социальный, профессиональный потенциал и качество жизни в соответствии с физиологическими нарушениями, окружающей средой и

жизненными целями и представляет собой необходимый компонент всесторонней качественной медицинской помощи этим пациентам на всех стадиях болезни» [64].

При лечении и реабилитации больных РС в РФ уделяется гораздо меньше внимание когнитивной реабилитации пациентов и совсем не уделяется внимания психологическому принятию болезни и трудностям в хозяйственно-бытовой деятельности (53,5% респондентов). 73,0% обследованных отмечают, что не получают необходимой психологической помощи.

Физическое самочувствие пациентов, больных РС, сильно зависит от их психологического состояния, а также участия в повседневной жизни. Социальная изоляция, невозможность активно участвовать в жизни общества, осознание своей не востребуемости отрицательно влияют на течение заболевания.

Так, нами была разработана и предложена программа направлений реабилитации (и примерные методы реабилитации больного РС), которая заключается в комплексном подходе к реабилитации пациента с РС:

1. Работа со спастикой и на растяжение и укрепление мышц (станки для растяжки, кушетки для растяжки и шведские стенки; пилатес; массаж).

2. Тренировка равновесия (надувные мячи, упражнения для равновесия, стабиллоплатформа, HUBER, Xbox Kinect, йога).

3. Работа с парезом (зал ЛФК, силовой нагрузки, работы со специалистом с утяжелителями; зеркала для формирования паттерна движений; механотерапия верхних и нижних конечностей; эллиптические тренажеры, беговые дорожки).

4. Психологическая коррекция (занятия с психологом; компьютерное тестирование (по специальным разработкам); neurofeedback).

5. Дополнительно (иглорефлексотерапия, блокады; BrainPort; остеопатия).

В данной программе особое внимание уделяется когнитивной реабилитации, так как когнитивные нарушения имеют 60,0% больных РС [Макшаков Г.С., материалы научно-практической конференции, СПб, 2017]. Так, считается, что когнитивная реабилитация (КР) должна начинаться с момента постановки диагноза, и в ней должны принимать участие невролог (назначение терапии ПИТРС, смена ее при неэффективности), нейропсихолог (коррекция эмоциональных и когнитивных нарушений), эрготерапевт, врач ЛФК. В качестве превентивной КР с целью поддержания когнитивного резерва рекомендуются методы: чтение литературы, журналов, изучение иностранных языков, творческая реализация (рисование, написание стихов, рассказов, пение и пр.), ведение дневников и блогов, игра на музыкальных инструментах, интеллектуальные игры, наличие хобби и пр. Также важны восстановительная КР (ретренинг) – при легких и умеренных КН, и мультимодальная нейропсихологическая КР.

Таким образом, больные РС нуждаются в создании отдельного центра реабилитации (или отделения), где была бы возможность как стационарного лечения (с нахождением в двухместной палате с сопровождающим или пациентом с подобным течением РС), так и нахождения пациентов на дневном стационаре или амбулаторно.

Считаем возможным использование реабилитационной базы одной из городских больниц для реабилитации больных РС при условии организации для них лечебного корпуса гостиничного типа с палатами на 2 человека на территории больницы, в котором также можно было бы организовать кабинеты психологической, когнитивной и иной реабилитации.

Как альтернативный вариант – создание реабилитационного отделения при Городском центре РС на базе 31 ГБ.

Также лечение в санаторно-курортных условиях не получали 86,3% обследованных, при этом отказ от направления на санаторно-курортное лечение про неврологическому профилю

больные РС получают, предположительно, по причине того, что в Приказе Минздрава № 281н от 05.05.2016 «Об утверждении перечней медицинских показаний и противопоказаний для санаторно-курортного лечения» напротив кода G35 по МКБ-10 (рассеянный склероз) в графе «Форма, стадия, фаза, степень тяжести заболевания» имеется запись «Рассеянный склероз в стадии устойчивой клинической ремиссии, при отсутствии признаков стойкого нарастающего неврологического дефицита, отсутствии выраженных парезов, атаксии, чувствительных нарушений, расстройств функции тазовых органов, без ограничения к самообслуживанию», что, вероятно, воспринимается сотрудниками как противопоказание к получению инвалидами по РС санаторно-курортного лечения, поскольку без данных нарушений инвалидность, как правило, при РС не устанавливается. Но даже при самостоятельной оплате больным санаторно-курортного лечения большинство санаториев недоступны для пациентов с РС по причине отсутствия пандусов, поручней и пр.

Если распределить больных по группам инвалидности, то видно, что совсем не получают санаторно-курортного лечения 94,0% больных, не имеющих инвалидность, 87,5% больных с 3 группой инвалидности, 75,0% – со второй, 60,0% – с 1 группой инвалидности. При этом только 3,9% обследованных получают санаторно-курортное лечение 1 раз в год по направлению врача и организаций соц. обеспечения (причем по иному профилю). После обострения РС получают лечение в санаторно-курортных условиях 3,9% обследованных (самостоятельно).

Также большинство санаториев не предусматривают лечение больных РС и даже отказываются принимать их. Кроме этого, если за счет пациента некоторые санатории принимают больных РС, то по линии ФСС (в большинстве случаев) путевки для G 35 по МКБ-10 (РС) не выдаются, несмотря на то, что при подходе очереди должны выдаваться по регламенту.

Тем не менее, в Крыму в санатории «Ай-Петри» (пгт. Кореиз) осуществляют санаторно-курортное лечение больных РС – мобильных пациентов (для колясочников возможности комфортного пребывания в санатории нет), на коммерческой основе.

При организации лечебных, реабилитационных, санаторно-курортных мероприятий для больных РС следует отдельное внимание уделять психологическому комфорту данной категории больных при прохождении реабилитации, поскольку больные РС особенно подвержены стрессам и тревогам. Необходимо обучить медицинский персонал специальному обращению с больными РС, а также разработать для персонала методические рекомендации обращения с пациентами, больными РС.

Хотя утраченные из-за РС функции не всегда возможно восстановить в полном объеме, больные РС должны стремиться улучшить свое состояние, поэтому после каждого обострения необходимо проводить реабилитационное лечение, а в периоды ремиссии – поддерживающую терапию, чтобы поддерживать физическую форму, для чего могут использоваться физиотерапия, упражнения на растяжку и координацию, занятия с логопедом и др. Для лучшей компенсации может возникнуть необходимость в изменении образа жизни (как социального, так и профессионального).

Помимо физической и иной реабилитации в условиях специализированных клиник важным аспектом реабилитации больных является ее продолжение в домашних условиях для закрепления и продления положительного эффекта, полученного при прохождении стационарного лечения. В этом смысле очень перспективно использование возможностей телемедицины, с помощью которой можно наблюдать и корректировать выполнение пациентом предписаний врача в домашних условиях.

Что же касается социального обслуживания больных РС за пределами медицинских организаций, в домашних условиях,

выявлено, что у 42,7% обследованных при появлении РС возникли проблемы финансового неблагополучия, а 39,6% испытывают затруднения с выездом на природу и к местам развлечений. Испытывают неудобства по поводу ограничения физических возможностей в той или иной степени 77%. 58,2% чувствуют себя социально незащищенными, у 12,3% отсутствует даже психологическая настроенность для выезда на природу и отдых, 11,3% – полностью прекратили общение с окружающей природой. Также выявлено полное отсутствие бесплатной социальной помощи как инвалидам-больным рассеянным склерозом, так и больным РС без инвалидности. Учитывая, что в списке социальных услуг (даже платных) отсутствует такая услуга, как «прогулка», больные вообще остаются без общения с природой, что не способствует улучшению самочувствия и качества жизни.

Причины отсутствия бесплатной социальной помощи для больных РС: бесплатная социальная помощь в форме социального обслуживания на дому, в полустационарной и стационарной формах социального обслуживания, согласно ст. 31 442-ФЗ от 28.12.2013 «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» (приложение 2), оказывается:

- несовершеннолетним детям;
- лицам, пострадавшим в результате чрезвычайных ситуаций, вооруженных межнациональных (межэтнических) конфликтов;
- если на дату обращения среднедушевой доход получателя социальных услуг, рассчитанный в соответствии с нормативными правовыми актами Российской Федерации, ниже предельной величины или равен предельной величине среднедушевого дохода для предоставления социальных услуг бесплатно, установленной законом субъекта Российской Федерации;
- нормативными правовыми актами субъектов Российской Федерации могут быть предусмотрены иные категории граждан,

которым социальные услуги предоставляются бесплатно (куда больные РС не входят).

В ст. 30 442-ФЗ от 28.12.13 «источниками финансового обеспечения социального обслуживания определяются:

1) средства бюджетов бюджетной системы Российской Федерации;

2) благотворительные взносы и пожертвования;

3) средства получателей социальных услуг при предоставлении социальных услуг за плату или частичную плату;

4) доходы от предпринимательской и иной приносящей доход деятельности, осуществляемой организациями социального обслуживания, а также иные не запрещенные законом источники», то есть на совершенно законных основаниях взимается плата за социальные услуги.

Размер предельной величины среднедушевого дохода для предоставления социальных услуг бесплатно устанавливается законами субъекта РФ и не может быть ниже полуторной величины прожиточного минимума, установленного в субъекте РФ для основных социально-демографических групп населения.

Таким образом, среднедушевой доход в СПб (исходя из величины прожиточного минимума на май 2017 г.) должен составлять не менее 12 540,9 руб. для пенсионеров, 15 108,15 руб. для детей, 17 223,9 руб. для трудоспособных граждан. То есть, если доход получателя социальных услуг доходит до этой цифры, то он не имеет права на бесплатное получение услуг.

Среднедушевой доход рассчитывается из учета всех проживающих с «получателем социальных услуг» (гражданин, который признан нуждающимся в социальном обслуживании и которому предоставляются социальная услуга или социальные услуги), независимо от того, является он совершеннолетним или нет, то есть учитывается доход родителей, бабушек и пр. На практике «получатель социальных услуг» обязательно должен быть инвалидом какой-либо группы. То есть больной РС,

находящийся в периоде обострения длительное время, но не имеющий инвалидности, не имеет права получать такой помощи.

Расчет производится органами социального обеспечения по определенной схеме, которые берут за основу тарифы, установленные Законом Санкт-Петербурга «О социальном обслуживании населения в Санкт-Петербурге» № 717-135 от 24.12.2014 (приложение 3), и в зависимости от среднедушевого дохода и количества получаемых услуг устанавливается процент, который получатель социальных услуг должен оплатить (так, например, при доходе в 17 000 руб. примерная сумма оплаты будет составлять около 2-3 тыс. руб.), – расчет производится индивидуально. В качестве примера расчета приведены данные по одному из районов г. Санкт-Петербурга (приложения 4, 5). Перечень и количество услуг также утверждены (приложение 6).

Также в Санкт-Петербурге имеются районные Центры социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов, которые оказывают помощь инвалидам допенсионного возраста. В данных центрах социальной реабилитации имеются отделения круглосуточного и дневного пребывания. Отделения круглосуточного пребывания рассчитаны на 30–60-дневную (а в некоторых центрах и 180) реабилитационную программу для инвалидов 1-3 групп инвалидности и инвалидов детства, способных к самообслуживанию. Круглосуточное пребывание платное, размер оплаты также зависит от среднедушевого дохода инвалида, а в случае, если доход меньше чем 1,5 прожиточных минимума, то плата составляет не более 75% от этого дохода (например, при доходе в 12 200 рублей стоимость пребывания составит 4500 рублей в месяц, в зависимости от количества выбранных услуг). При этом оплачиваются только медицинские услуги, услуги проживания и питания; обучающие программы, психологическая коррекция и пр. предоставляются инвалиду бесплатно. Пребывание и занятия на дневном отделении реабилитации бесплатны. На этом отделении проводят обучающие занятия с инвалидами, имеются кабинеты ЛФК (в

некоторых центрах даже бассейны и тренажерные залы с робототехникой), музыкальные, столярные кабинеты, творческие мастерские, кабинеты психологической коррекции и пр.

Для получения услуг Центров реабилитации необходимо иметь инвалидность какой-либо группы и предоставить необходимые документы (в каждом центре нужно уточнять список, но, как правило, это форма 9, ИПСУ, справка о доходах за год, паспорт, выписка из медкарты, справка от терапевта (или невролога) об отсутствии противопоказаний для нахождения в реабилитационном центре, результаты анализа мочи, клинического анализа крови, при наличии бассейна – справка от дерматолога).

Учитывая, что больной РС не просто пенсионер, а человек, нуждающийся в дорогостоящем лечении, лекарственном обеспечении (помимо ПИТРС), реабилитации, отдыхе, оплате ухода за собой, а также в достойной жизни, обеспечении своих детей, семьи, в имеющихся условиях просто выбрасывается за черту бедности и безысходности автоматически. Согласно нашего исследования 19,6% больных безработные, около половины – инвалиды. Итого: значительная часть больных обречена на нищенское существование.

Если рассматривать получение помощи со стороны других организаций, таких, например, как «Красный Крест», то и тут мы, больные РС, получаем отказ в помощи – при том, что на сайте Красного Креста анонсируется «социальная помощь... наиболее уязвимым лицам и проведение с ними реабилитационных мероприятий», в отделении Красного Креста в СПб утверждают, что информация устаревшая, и помощь оказывается только детям-беженцам.

Не менее важен и такой пункт социальной реабилитации, как проведение «Школ пациентов» для больных РС и их родственников, разъяснение пациентам их прав и возможностей и предоставление поддержки пациентам с РС в Центрах социальной реабилитации – на сегодняшний день некоторые

Центры, расположенные вблизи удобной доступности около метро в СПб, отказывают предоставлять помещения для подобных мероприятий, аргументируя отказ отсутствием свободных помещений и интереса к данной категории инвалидов.

Социально-профессиональная характеристика больных РС очень разнообразна – среди них есть юристы, экономисты, врачи, люди творческих специальностей (писатели, поэты, музыканты), рабочие и многие другие. При том, что человек до болезни мог работать на самых разнообразных работах, то при появлении у него РС, зачастую, он начинает тяготеть к творческой реализации. То есть в этой части больные РС также нуждаются в дополнительной поддержке и помощи в поиске нового смысла жизни. Данные мероприятия также можно осуществлять в рамках «Школ пациентов».

Как видно из исследования, психоэмоциональный фактор никак нельзя игнорировать – его значение в лечении и реабилитации больных РС велико, поэтому нужно особое внимание уделять обращению с пациентами и созданию для них благоприятной психологической обстановки.

В других странах, где РС имеет несколько больший или такой же уровень распространения, как в РФ, этим вопросам уделяется большое значение и выделяется специальный медперсонал для поддержки больных РС, а также интенсивно работают общественные организации, которые разрабатывают методические рекомендации для больных РС.

С целью совершенствования системы учета и создания регистра в РФ предлагается разработанный нами паспорт «Паспорт больного рассеянным склерозом» (приложение 1).

При том, что Кругляк Л. с соавт. в справочнике «570 вопросов и ответов о РС: Что бы вы хотели знать о рассеянном склерозе?» подробно рассказывают о всех видах необходимой реабилитации, на деле, по факту, больные РС не получают необходимого комплекса реабилитации [32].

Таким образом, на сегодняшний день мы имеем проблему недостаточности адекватной реабилитации больных РС на всех этапах лечения в большинстве городов и в Санкт-Петербурге – в частности, а также низкую информированность о видах и возможностях уже имеющейся и организованной помощи. Правильная и целенаправленная организация мероприятий по оказанию помощи больным РС позволит свести к минимуму психологическую и психосоматическую составляющую данного заболевания.

В настоящее время необходима бесплатная помощь патронажных медсестер, которые бы оказывали помощь больным РС как с тяжелой инвалидизацией, так и больным с легкой степенью инвалидизации и без нее в периоды обострений РС, а также для снижения нагрузки ухаживающих за больным РС, которые привлекались бы для оказания консультативной медицинской и социальной помощи. При этом нужно отметить, что мы подразумеваем именно «патронажных медсестер», а не медсестер, назначаемых по ИПР инвалиду (которых также называют патронажными). Так, патронаж – форма попечительства на добровольной основе, и человек, над которым такое попечительство установлено, вправе отказаться от него в любое время; в качестве юридического документа, закрепляющего права человека, нуждающегося в патронаже, является специальный договор.

Основой работы социального направления является адресная помощь инвалиду: оборудование его жилья, использование специальных средств реабилитации, индивидуальная спонсорская поддержка (товары широкого потребления, медикаменты, продукты питания). Так, при заполнении опросника респондентам было предложено оставить свои пожелания и жалобы, указать, что им не хватает; выявлено, что чаще всего больные РС жалуются на нехватку денег на проживание и лекарства для симптоматической терапии,

невыполнение ИПР – невыдачу впитывающих гигиенических средств, колясок, очень часто – электроколясок, и пр., сложности в коррекции ИПР – для внесения изменений в ИПР нужно снова проходить все этапы МСЭ; невыполнение ИПР различными службами; отказы в установлении инвалидности; низкую доступность в медицинских организациях для маломобильных пациентов (ступеньки и пр.), длительное ожидание приема как невролога (более 3 месяцев), так и иных специалистов, невозможность получения дополнительной консультации между диспансерными приемами, длительное оформление в стационар при обострении, отсутствие консультанта (не врача), поддерживающего больного РС.

Отдельного внимания заслуживает работа МСЭК при установлении инвалидности и утверждении средств технической реабилитации: больным РС, имеющим мышечную слабость EDSS 6, 6.5, 7 и т.д., отказывают в бесплатном получении электроколясок с формулировкой «показанием к обеспечению инвалидов креслом-коляской с электроприводом являются выраженные нарушения ходьбы и стояния в сочетании с деформациями и парезами верхних конечностей; гемиплегия и значительно выраженный гемипарез, паралич, значительно выраженный; выраженный парез одной нижней конечности в сочетании со стойкими заболеваниями, деформациями и парезами верхних конечностей. Имеющиеся у Вас заболевания не является показанием к обеспечению креслом-коляской с электроприводом. По результатам Вашего освидетельствования в бюро МСЭ Вы можете пользоваться креслом-коляской с ручным приводом. Основание: Перечень показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации, утвержденный Приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 09.12.2014 г. № 998н».

Таким образом, больные РС остро нуждаются в работе таких общественных организаций, как ООИБРС, которые бы

оказывали больному РС и его родственникам помощь как в принятии болезни и жизни с РС, так и в интеграции в общество.

Кроме этого, для более комфортного нахождения больного РС в социуме, имеется необходимость повышать уровень знаний и понимания в обществе касательно РС – большое значение имеет отношение окружающих людей к больному РС – оно напрямую влияет на его психологическое, а, следовательно, и физическое самочувствие.

Выявленные закономерности позволили нам разработать маршрутизацию пациента, больного РС. Представленная нами маршрутизация (рис. 14) представлена поликлиническим, стационарным, реабилитационным и комплексным этапами, позволяет выявить межведомственное взаимодействие и комплексироваться на этапах клинико-диагностической деятельности, сокращает сроки клинико-диагностического обследования пациентов.

Маршрутизация пациента с предварительным диагнозом рассеянный склероз

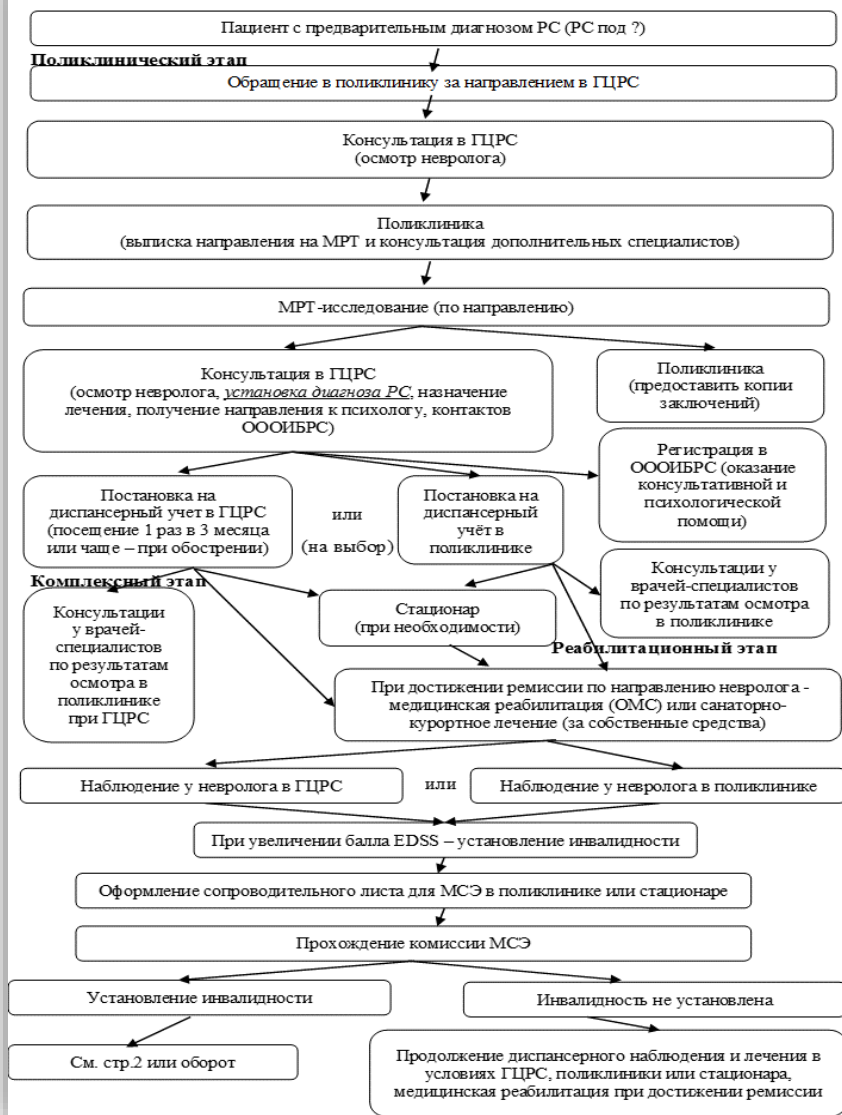
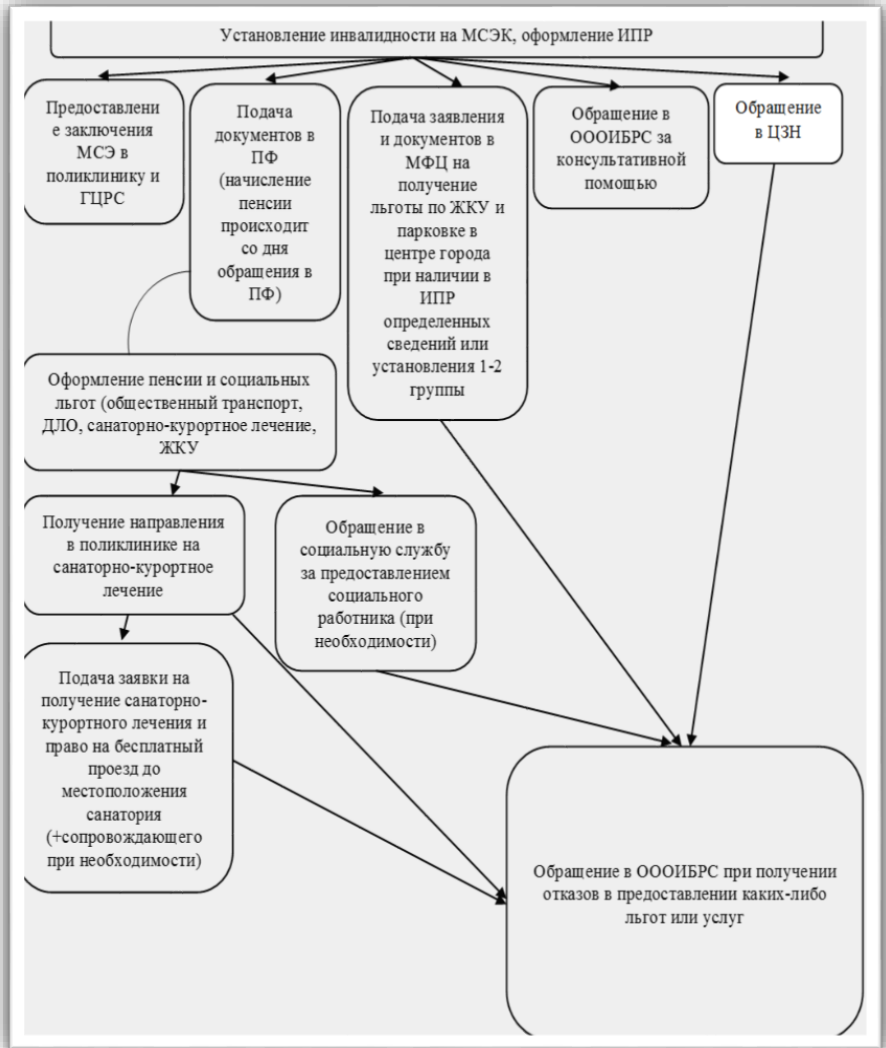


Рис. 14 – Маршрутизация больного РС в СПб



ГЛАВА 5. ПРОГРАММА СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ МЕДИКО-ОРГАНИЗАЦИОННОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ НА ЭТАПАХ ДИСПАНСЕРНОГО НАБЛЮДЕНИЯ И РЕАБИЛИТАЦИИ БОЛЬНЫХ РС

Выявленная закономерность высокого уровня распространенности факторов риска и заболевания РС с недостаточным вниманием к проблемам больным РС свидетельствует о необходимости по совершенствованию организационных форм, которые предусматривают:

- совершенствование имеющихся реабилитационных центров с учетом потребностей больных РС и когнитивной реабилитации;
- открытие специализированного отделения на базе реабилитационных центров с целью реабилитации (с ориентировочной потребностью на начальном этапе формирования регистра 30–45 коек в палатах с двухместным размещением в связи с необходимостью создания особого психоэмоционального состояния и индивидуального пациент-ориентированного подхода) и динамическое наблюдение за состоянием здоровья больных РС;
- обеспечение больных РС направлениями и путевками в санаторий по коду МКБ-10 G 35 (РС);
- проведение регулярного обучения медицинского персонала санаториев, стационаров, поликлиник работе с больными РС, разработку специальных мероприятий по реабилитации больных РС на разных стадиях заболевания в реабилитационных и санаторно-курортных условиях;
- создание на базе имеющихся социальных центров специального направления для профессиональной переподготовки больных РС, особенно тех, кому был поставлен диагноз недавно;
- оказание всесторонней помощи и поддержки в творческой реализации больных РС;

- выделение отдельных помещений в каждом центре социальной реабилитации для возможности организации школ пациентов с РС, особенно в тех, которые находятся в удобной транспортной доступности для больных РС;

- предоставление специальной психологической помощи психологами, знакомыми с проблемами РС;

- организацию работы социальных служб таким образом, чтобы работники, больные РС и работодатели имели доступ к новейшей информации по вопросам, связанным с работой, социальной и трудовой реабилитацией;

- по мере необходимости – организацию возможности предоставления социального работника, обученного работе с больными РС для помощи пациенту на дому, поддержки семьям, в которых живет больной РС, с возможностью «передышки» родственникам больных;

- своевременную выдачу специального оборудования и вспомогательных средств реабилитации/абилитации социальными службами пациентам как с установленной группой инвалидности, так и не имеющим инвалидности, но страдающим РС;

- обеспечение эффективным недорогим социальным транспортом пациентов не только с тяжелыми формами инвалидности, но и для пациентов без инвалидности, страдающих РС в периоды обострений;

- помощь при уходе за ребенком больного РС на дому до достижения ребенком возраста 14 лет; организацию возможности бесплатного посещения бассейна и спортивных клубов для больных РС.

Приоритетными направлениями в деятельности медицинских организаций являются:

- обучение терапевтов и неврологов в первично-санитарном звене по части постановки диагноза и лечения РС в отдаленных от регионального центра поселениях, предоставление им свободного доступа к информации о РС, врачи которых далее

направляют пациента для подтверждения диагноза в специализированный консультативно-диагностический центр (например, Городской (областной) Центр рассеянного склероза);

- обеспечение соблюдения условий Программы госгарантий;
- обеспечение непрерывного доступа больных РС к врачам-специалистам (не только к неврологу) по отдельной очереди;

- обеспечение своевременной доступности стационаров для больных РС в периоды обострения и лечения;

- предоставление возможности получения ПИТРС (препаратов, изменяющих течение РС) в отдаленных от регионального центра населенных пунктах, организацию курьерской службы доставки ПИТРС;

- создание в каждом регионе РФ хотя бы по одному Центру рассеянного склероза;

- обеспечение возможности пациенту с РС получать наиболее полный спектр услуг непосредственно в Центре РС, в т.ч. направление на МРТ, к специалистам и пр., т.е. предоставить ему возможность обслуживаться в одной организации;

- обеспечение (при необходимости) посещения пациентом нейрофизиотерапевта, специалиста по трудотерапии, логопеда, клинического психолога и диетолога; предоставление полного пакета положенных региональными и федеральными законами лекарственных средств больным РС;

- обеспечение взаимодействия врачей с представителями ООИБРС в регионах с целью оказания всесторонней помощи и оповещения пациентов о наличии указанной организации.

В рамках диспансерного наблюдения важными вопросами являются:

- обеспечение получения информации пациентом о РС от специально обученных медицинских работников;

- введение в штат в каждом Центре РС медсестры, которая бы отвечала за предоставление пациенту полной информации по данному заболеванию с возможностью контакта с ней по телефону в любое время, в течение нескольких недель,

следующих за постановкой диагноза, и далее раз в месяц для получения точной информации и квалифицированной консультации по вопросам образа жизни и симптомов (включая диету, физические упражнения, планирование семьи, сексуальную функцию, управление усталостью, позы, когнитивные стратегии, сдержанность);

- разработка программ образования и обучения для квалифицированных и неквалифицированных сотрудников и лиц, осуществляющих уход за больными РС.

Созданный нами электронный регистр позволяет не только отслеживать динамику, но и способен оказывать помощь в предупреждении ухудшения течения заболевания. Мы рекомендуем наш регистр для реализации на региональном и общероссийском уровне и предлагаем сотрудничество врачам, социологам и специалистам по медико-социальной реабилитации и готовы предоставить доступ к нашему регистру с целью разработки специальной медико-социальной программы для помощи больным РС. После этого требуется регулярно проводить разработанные мероприятия с целью раннего предупреждения возникновения осложнений и обострений.

По части работы общественных организаций следует осуществить следующие мероприятия:

- контролировать исполнение имеющихся законов и кодексов, разработанных и принятых для больных РС как на территории РФ в целом, так и в регионах, в случае неисполнения – своевременно реагировать и добиваться их исполнения;

- разработать информационный пакет для пациентов с РС;

- предоставить письменные информационные комплекты и контактные данные ООИБРС на момент постановки диагноза;

- организовать регулярные информационные школы пациентов для пациентов с РС/их семей/опекунов;

- добиться государственного или регионального финансирования работы региональных общественных организаций;

- обеспечить доступность информации касательно юридических прав пациента с РС и обо всех льготах;
- организовать семинары/вебинары, на которых больные с РС могли бы определить, чем бы они хотели заниматься, учить их ставить новые цели и задачи, стремиться к улучшению своей жизни;
- организовать помощь пациентам с РС в осуществлении их стремлений и желаний, дополнительном обучении (даже тех, у кого нет группы инвалидности);
- наладить взаимодействие с коммерческими организациями, способными оказывать услуги пациентам с РС бесплатно или доступно.

Предоставление качественных услуг требует полной оценки потребностей каждого конкретного человека, его личных, социальных и духовных потребностей и ожиданий. Цель должна заключаться в том, чтобы, насколько это возможно, сохранить независимость и обеспечить достижение наилучшего качества жизни. Необходимо расширять информированность населения о РС для лучшего взаимопонимания в семье и в обществе, для улучшения помощи больным с РС. Помощь больным РС должна быть тактичной и учитывать уникальные и индивидуальные потребности пациентов с РС, не унижая чувство собственного достоинства пациента и соблюдая принципы конфиденциальности.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Таким образом, в исследовании:

- изучены медико-социальная характеристика больных РС, факторы риска и особенности физического функционирования;
- определены половозрастная структура и ее особенности, а также эффективность лечения по динамике показателей качества жизни;
- выявлена корреляция между наличием тревожно-депрессивных состояний и половой принадлежностью, а также между полом и степенью инвалидизации;
- выявлены влияние психоэмоционального стресса на возникновение РС и развитие обострения заболевания и высокий уровень распространенности, возрастающий в динамике в мире, в РФ и в СПб;
- проведен клинико-статистический анализ структуры и динамики клинических состояний больных;
- выявлены проблемы социально-бытовой адаптации и жизнеобеспечения на дому по некоторым видам самообслуживания в зависимости от клинического состояния, а также недостаточного уровня социально-экономической поддержки от государства и региональных властей, отсутствия государственного и регионального нормативного регламентирования, неисполнения имеющихся законов (например, ФЗ-181 от 24.11.1995 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации») и местных кодексов (Социальный Кодекс СПб в части бесплатного обеспечения лекарственными препаратами пациентов нескольких нозологических групп для симптоматической терапии, в которые входит и РС);
- выявлена недостаточность внимания к получению больными РС санаторно-курортного лечения и реабилитации;

– рассчитана зависимость между субъективной оценкой больным РС своего состояния здоровья и получением санаторно-курортного лечения;

– установлены значительное снижение показателей физического функционирования (работы стоя, с напряжением) и возникающие в связи с этим сложности с трудоустройством, а, следовательно, необходимость уделять дополнительное внимание каждому больному и решать вопрос с его трудоустройством, учитывая его способности и возможности (в т.ч. творческого потенциала);

– выявлены недостатки оказания медицинской помощи больным РС, а также отсутствие или недостаточность иной помощи, такой как социальная, психологическая и пр.;

– оценена степень удовлетворенностью качеством и доступностью медицинской помощи и установлено наличие высокого удельного веса пациентов, неудовлетворенных условиями доступности медицинской помощи;

– доказана необходимость предоставления больным РС помощи специалистов по сопутствующим заболеваниям и ее персонификации, а также взаимодействие лечения с реабилитацией для получения полезного эффекта для больного РС;

– установлена необходимость организации дополнительных специальных отделений для больных РС в уже имеющихся реабилитационных центрах с палатами, рассчитанными на одновременное пребывание не более двух пациентов;

– выявлено отсутствие системы учета и мониторинга клинических состояний с учетом качества жизни и потребностей в видах помощи и трудоустройстве;

– разработаны Маршрутизация больных РС и паспорт пациента с РС;

– обоснованы организационные формы оказания медицинской и иной помощи больным РС.

Теоретическая и практическая значимость настоящего исследования определяется его результатами, позволившими представить в органы власти и управления, а также учреждения практического здравоохранения научно обоснованную информацию о качестве жизни больных РС. Результаты исследования могут послужить основой для разработки специальных медико-социальных программ для больных РС, а также для составления специального регистра больных РС. Изучение качества жизни больных РС позволяет целенаправленно разрабатывать программы реабилитации и социальной помощи таким больным с учетом их потребностей. Использование опросника исследования также имеет большое значение при оценке эффективности лечебно-реабилитационных программ для больных РС, а также для выявления новых проблем больных РС, связанных с медицинской, реабилитационной и социальной помощью.

Своевременное выявление недостатков медицинской и другой помощи при использовании опросника исследования позволяет вести работы по улучшению помощи на местах как в настоящее время, так и в динамике.

Составленная нами программа планируется для внедрения в ООИБРС по всей территории РФ для выявления недостатков медицинской и другой помощи в самых разных регионах РФ, как в настоящее время, так и в динамике, и ведения работы по улучшению помощи на местах.

Учитывая результаты исследования, в ООИБРС ведется разработка методических рекомендаций для больных РС, которые предполагается распространять через Центры РС (в мегаполисах), специализированные кабинеты (в регионах) и поликлиники.

Используя данные исследования, планируется внесение предложений в законодательные органы об изменении законов, затрагивающих интересы больных РС.

Взаимодействие медицинского сообщества с научными, социальными и пациентскими организациями способствует улучшению организации адекватной лечебной помощи и поддержки больным РС, что позволяет улучшить не только их физическое здоровье, но и морально-психологическое и качество жизни.

Подводя итоги, стоит отметить, что, поражая работоспособных, молодых, творческих, деятельных людей, болезнь доставляет им не только физическую боль, но и моральные и психологические страдания, меняет их оценку качества жизни, и если будет правильно организована система медико-социальной и психологической поддержки, помощи в реализации способностей, то у человека даже с таким хроническим заболеванием, как РС, можно будет добиться повышения качества жизни, работоспособности и воли к жизни. Необходимо отдельное внимание уделять реабилитации больных РС, психологической коррекции, социально-общественной адаптации.

С целью совершенствования организации медико-социальной помощи, повышения уровня медицинской информированности, медико-профилактической активности, консультативной помощи, охраны и защиты прав пациентов с рассеянным склерозом оптимизирована деятельность ОООИБРС в СПб, доказана ее эффективность по медико-социальному и организационно-информационному обеспечению.

Медико-социальная поддержка больных РС является сложной комплексной задачей, решение которой возможно только при взаимодействии всех имеющихся институтов.

ГЛОССАРИЙ

EDSS – Расширенная шкала нарушений жизнедеятельности Куртцке, используемая для количественной оценки инвалидизации при рассеянном склерозе, метод оценки неврологических поражений при рассеянном склерозе, предложенный Дж. Куртцке в 1983 году. Шкала EDSS заменила более раннюю Шкалу Нарушений Жизнедеятельности, использовавшуюся для разделения пациентов с рассеянным склерозом по группам в более низких категориях.

Агорафобия — боязнь открытых дверей, открытого пространства; расстройство психики, в рамках которого появляется страх скопления людей, которые могут потребовать неожиданных действий; бессознательный страх, испытываемый при прохождении без провожатых по большой площади или безлюдной улице.

Алекситимия — психологическая особенность или характеристика личности, при которой человек, регулярно испытывающий спектр разнообразных эмоций, не способен осознать, прочувствовать и выразить их, облечь свои чувства в слова.

Астенический соматотип – человек, отличающийся худощавостью, узкими грудной клеткой и плечами, длинными тонкими костями, которому соответствует шизоидный темперамент, склонность к заболеваниям крови, дыхательной системы, гипотонии, простудам, нарушениям опорно-двигательного аппарата.

Атаксия – нарушение согласованности движений различных мышц при условии отсутствия мышечной слабости.

Брахиморфный тип – человек с широким туловищем и короткими конечностями.

ВПТ, ВПРС – вторично-прогрессирующее течение РС вторично-прогрессирующий: ремитирующе-рецидивирующее

течение болезни часто сменяется вторичным прогрессированием, болезнь прогрессирует с обострениями или без них.

Дебют РС – первое появление симптомов или признаков РС.

Демиелинизирующий процесс – это патологическое состояние, при котором происходит разрушение миелина белого вещества нервной системы, центральной либо периферической. Миелин при этом замещается фиброзной тканью, что приводит к нарушению передачи импульсов по проводящим путям мозга.

Дистимия (малая депрессия) – хроническое депрессивное расстройство, протекающее в легкой форме, имеющее длительный, затяжной характер, симптоматически выраженное в течение двух и более лет.

Заболеваемость — медико-статистический показатель, определяющий число заболеваний, впервые зарегистрированных за календарный год среди населения, проживающего на какой-то конкретной территории.

Иммуносупрессоры – класс лекарственных препаратов, применяемых для обеспечения искусственной иммуносупрессии (искусственного угнетения иммунитета).

Инвалидизация – утрата трудоспособности вследствие болезни, увечья, переход на положение инвалида.

Инверсия полового диморфизма – нарушение полового диморфизма.

Индекс Бартела – индекс повседневной активности; индекс активностей повседневной жизни; индекс независимости в сфере повседневной жизни; охватывает 10 пунктов, относящихся к сфере самообслуживания и мобильности. Оценка уровня повседневной активности производится по сумме баллов, определенных у больного по каждому из разделов теста.

Интенционный тремор — дрожание того или иного участка тела. В основе этого состояния находится сокращение и расслабление мышц, которое сменяет друг друга.

Когнитивные (познавательные) функции – наиболее сложные функции головного мозга, с помощью которых

осуществляется процесс рационального познания мира и обеспечивается целенаправленное взаимодействие с ним: восприятие информации; обработка и анализ информации; запоминание и хранение; обмен информацией, построение и осуществление программы действий.

Когнитивные нарушения – снижение памяти, умственной работоспособности и других когнитивных функций по сравнению с исходным уровнем (индивидуальной нормой).

Контент-анализ (англ. Contents – содержание, содержимое) или анализ содержания – стандартная методика исследования в области общественных наук, предметом анализа которой является содержание текстовых массивов и продуктов коммуникативной корреспонденции.

Копинг-стратегии – действия, совершаемые человеком для борьбы со стрессом; объединяет когнитивные, эмоциональные и поведенческие стратегии, которые используются, чтобы справиться с запросами обыденной жизни.

Краниотип – тип конструкционной устойчивости костей черепа, определяющих его конструкционную устойчивость к внешним механическим воздействиям.

Магнитно-резонансная томография (МРТ) – способ получения томографических медицинских изображений для исследования внутренних органов и тканей с использованием явления ядерного магнитного резонанса. Способ основан на измерении электромагнитного отклика атомных ядер, чаще всего ядер атомов водорода, а именно на возбуждении их определенным сочетанием электромагнитных волн в постоянном магнитном поле высокой напряженности.

Межъядерная офтальмоплегия – своеобразное расстройство горизонтальных движений глаз, при котором нарушаются содружественные движения глаз при взгляде в сторону и возникает двоение

Мозжечковая атаксия – такое нарушение координации движений и моторики, при котором поражаются мозжечок, его

полушария или ножки, а клинически проявляется в виде падения или заваливания пациента при ходьбе (в сторону или назад), шатания, широко расставив ноги, размашистостью движений, медлительностью, неловкостью, нарушением речевой функции (медленная и растянутая), размашистым и неравномерным почерком, иногда – пониженным мышечным тонусом.

Мозжечковая дизартрия – нарушение, при котором речь становится замедленной, толчкообразной, скандированной, с нарушенной модуляцией ударений, затуханием голоса к концу фразы, тонус в мышцах языка и губ понижается, язык становится тонким, распластанным в полости рта, с ограниченной подвижностью, замедленным темпом движения, мелким дрожанием, трудностью удержания артикуляционных укладов и слабостью их ощущений, провисанием мягкого неба, ослабленным жеванием, вялой мимикой. Выражена назализация большинства звуков.

Мультифакториальное заболевание – заболевание, характер наследования которого не может быть объяснен менделевскими законами, законами моногенного наследования.

Нейровизуализация – общее название нескольких методов, позволяющих визуализировать структуру, функции и биохимические характеристики мозга; включает компьютерную томографию, магнитно-резонансную томографию и т.п.

Нейротизм (невротизм) — черта личности, характеризующаяся эмоциональной неустойчивостью, тревогой, низким самоуважением, иногда – вегетативными расстройствами.

Нормативные документы – это правовые акты, которые издаются и принимаются в рамках компетенции определенного уполномоченного должностного лица (а также государственных и муниципальных органов, профсоюзов, акционерных обществ и товариществ) или при собрании референдумов при полном и точном следовании порядкам и процедурам, установленным действующим законодательством.

ОООИБРС – Общероссийская общественная организация инвалидов-больных РС.

Ортостатическое головокружение – характеризуется тем, что у сидящего или лежащего человека при резком изменении положения тела возникает пелена перед глазами – это объясняется внезапным перераспределением крови в его организме. Однако в силу непроизвольного рефлекса такое перераспределение очень скоро компенсируется.

Пароксизмальная боль – приступообразная боль.

Плазмаферез (синонимы: плазмозорез, плазмофарез, плазмоцитозорез) – процедура забора крови, очистка и возвращение ее или какой-то части обратно в кровоток; экстракорпоральная процедура (процедура, проводимая вне тела).

Половой диморфизм – анатомические различия между самками и самцами одного и того же биологического вида, помимо половых органов.

ППТ, ППРС – первично-прогрессирующее течение РС: прогрессирование с самого начала болезни, изредка возможны периоды небольшого улучшения.

Предиктор – показатель, прогностический фактор.

Преморбид (лат. Morbus — болезнь) — предшествующее и способствующее развитию болезни состояние (на грани здоровья и болезни), когда защитные и приспособительные силы организма перенапряжены или резко ослаблены; может либо перейти в выраженную форму болезни, либо через некоторое время закончиться нормализацией функций организма.

Прогрессиентное течение – прогрессирующее течение.

ПРТ, ПРРС – прогрессивно-рецидивирующее течение РС: прогрессирующий с обострениями (прогрессивно-рецидивирующий – прогрессирование в начале болезни, развитие явных обострений на фоне медленного прогрессирования).

Психическая ригидность (лат. Rigiditas – твердость) – психопатологическое состояние, характеризующееся

недостаточной подвижностью психических процессов, нарушениями переключаемости мышления и речи, инертностью установок, значительно затрудняющих адаптацию психики больных к изменяющимся условиям внешней среды.

Распространенность (заболевания) – медико-статистический показатель, определяющий распространенность зарегистрированных заболеваний, как вновь возникших, так и ранее существовавших, по поводу которых были первичные обращения в календарном году.

Реабилитационное учреждение – учреждение или предприятие, в том числе их отделения, структурные подразделения, независимо от формы собственности, которое осуществляет реабилитацию инвалидов и детей-инвалидов в соответствии с государственными социальными нормативами в сфере реабилитации

РРТ, РРРС – рецидивирующе-ремитирующее течение РС: периоды обострения сменяются периодами полного восстановления или частичного улучшения; нет нарастания симптомов (то есть прогрессирования) между обострениями.

РС – рассеянный склероз – хроническое аутоиммунное заболевание, при котором поражается миелиновая оболочка нервных волокон головного и спинного мозга.

Санаторий – лечебно-профилактическое учреждение, в котором для лечения и профилактики заболеваний используют главным образом природные факторы (климат, минеральные воды, лечебные грязи, морские купания и т.п.) в сочетании с лечебной физкультурой, физиотерапией и рациональным питанием (диетой) при соблюдении определенного режима лечения и отдыха.

Серотонинергическая система – совокупность взаимосвязанных нейронов, секретирующих в качестве трансмиттера серотонин (СТ), расположенных в переднем (ростральном) и заднем (каудальном) ядрах шва мозгового ствола и оказывающих тормозной эффект.

Спастичность – состояние повышенного мышечного тонуса, при котором конечность оказывает сопротивление выполнению ей пассивных движений. Максимум этого сопротивления приходится на начало движения, а само движение выполняется лишь при оказании на конечность значительного давления.

Транскраниальная магнитная стимуляция (ТМС) – неинвазивный метод, который дает возможность вызвать в нейронах головного мозга деполяризацию или гиперполяризацию.

Тригемиальная боль – боль, обусловленная поражением тройничного нерва.

Фрустрация (от лат. frustratio – обман, тщетное ожидание) – негативное психическое состояние, обусловленное невозможностью удовлетворения тех или иных потребностей, проявляется в переживаниях разочарования, тревоги, раздражительности, отчаянии; эффективность деятельности при этом существенно снижается.

Циклотимики — личности с многократной волнообразной сменой состояний возбуждения (гипоманиакальное состояние) и депрессии (субдепрессивное состояние).

Эмоциональная лабильность – это расстройство и в определенном роде даже патология нервной системы, характеризующаяся неустойчивым настроением. Люди, которым присуща эта черта, излишне эмоционально реагируют на любые события и особенно трудности, хотя эти события совершенно не подразумевают такой яркой реакции.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Авраменко О. Н. Современные подходы к комплексной реабилитационной терапии больных рассеянным склерозом / О. Н. Авраменко, Е. В. Митько // Слобожанський науково-спортивний вісник. – Харьков, 2013. – № 3 (36). – С. 175-179. – ISSN 1991-0177.
2. Алифирова В. М. Анализ факторов риска развития рассеянного склероза в Томской области / В. М. Алифирова, М. А. Титова // Неврологический журнал. – 2012. – № 3. – С. 20-22.
3. Анализ эпидемиологической ситуации по рассеянному склерозу в Краснодарском крае / О. В. Стрельникова [и др.] // Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. – М., ISSN 1997-7298.
4. Бочарова А. И. Современный взгляд на лечение рассеянного склероза / А. И. Бочарова, В. А. Куташов // Молодой ученый. – 2015. – № 19. – С. 259-261.
5. Валюх М. В., Лучкевич В. С. «Качество жизни и особенности организации мероприятий по сохранению и улучшению качества жизни больных рассеянным склерозом», материалы IV Всероссийской заочной научно-практической коонференции «Здоровье населения и качество жизни». СПб, 2017 – С. 37-53.
6. Васильева Н. В. Социально-психологическая дезадаптация личности при рассеянном склерозе / Н. В. Васильева // Коммуникации в информационном обществе: проблемы и возможности. – Чебоксары, 2017. – С. 51-53.
7. Вестибуло-координаторные нарушения при рассеянном склерозе / Э. А. Ковалева [и др.] // Смоленский медицинский альманах. – Смоленск, 2016. – № 1. – С. 124-127. – ISSN 2413-9246.
8. Взаимосвязь системы антирадикальной защиты с состоянием эмоциональной сферы больных рассеянным склерозом / Л. И. Рейхерт [и др.] // Академический журнал Западной Сибири. – Тюмень, 2016. – Т. 12. – № 5 (66). – С. 55-57. – ISSN 2307-4701.
9. Гончарова З. А. Клинико-эпидемиологическая характеристика рассеянного склероза (проспективное 20-летнее исследование): диссертация ... доктора медицинских наук: 14.01.11 / Гончарова Зоя Александровна; [Место защиты: ГОУВПО «Ивановская государственная медицинская академия»] – Иваново, 2013. – 294 с.: ил.
10. Гранатов Е. В. Современная концепция комплексной реабилитации больных рассеянным склерозом: диссертация ...

кандидата медицинских наук: 14.01.11 / Гранатов Евгений Валерьевич; [Место защиты: ГОУДПО «Казанская государственная медицинская академия»]. – Казань, 2013. – 131 с.

11. Гурко Т. С. Применение магнитотерапии в реабилитации больных с рассеянным склерозом / Т. С. Гурко // Вестник Тамбовского университета. Серия: Естественные и технические науки. – 2015. № 3. С. 545-546.

12. Джапаралиева Нуржан Тынчтыкбековна. Клинико-морфометрическая характеристика и показатели качества жизни больных рассеянным склерозом на фоне терапии препаратами, изменяющими течение заболевания: диссертация ... кандидата медицинских наук: 14.01.11 / Джапаралиева Нуржан Тынчтыкбековна; [Место защиты: Саратовский государственный медицинский университет им. В. И. Разумовского]. – Саратов, 2015. – 143 с.

13. Епишева Ю. В. Особенности когнитивных расстройств у больных рассеянным склерозом / Ю. В. Епишева, М. М. Гераськина // Смоленский медицинский альманах. – Смоленск: СГМУ, 2015. № 1. – С. 25-27. – ISSN 2413-9246.

14. Желнин А. В. Эпидемиологические и клинические особенности рассеянного склероза в Пермском крае / А. В. Желнин // Саратовский научно-медицинский журнал. – Саратов, 2013. – Т. 9. – № 1. – С. 69-71. – ISSN 1995-0039.

15. Закон Санкт-Петербурга «О социальном обслуживании населения в Санкт-Петербурге» от 24.12.2014 (с изменениями и дополнениями) [Электронный ресурс]. URL:<http://consultant.ru> (Дата обращения: 27.04.2017).

16. Зимагуллова О. Ю. Нарушения психических процессов у больных с рассеянным склерозом / О. Ю. Зимагуллова // Медико-социальные проблемы инвалидности. – М., 2014. – № 1. – С. 26-30. – ISSN 2227-7455.

17. Исмаилов М. Г. Рассеянный склероз и дебют в пожилом возрасте / М. Г. Исмаилов, И. А. Яценко // Успехи современного естествознания. – Пенза, 2014. – № 6. – С. 122-123.

18. Каменова С. У. Рассеянный склероз: современный взгляд на старую проблему / Новости медицины и фармации. – Киев, 2013. – № 4 (469). – С. 56-61.

19. Карнаух В. Н. Анализ инвалидизации при рассеянном склерозе / В. Н. Карнаух // Сиб. Мед. Журн. – Иркутск, 2011. – № 1. – С. 115-117.
20. Карнаух В. Н. История изучения рассеянного склероза в дальневосточном регионе / В. Н. Карнаух // Амурский медицинский журнал. – Благовещенск, 2015. – № 1 (9). – С. 27-31. – ISSN 2311-5068.
21. Качество жизни больных рассеянным склерозом / Т. М. Шамова [и др.] // Журнал ГрГМУ. – 2007. – № 4 (20). – С. 126-128.
22. Климов Ю. А. Немедикаментозные методы медицинской реабилитации двигательных нарушений у больных рассеянным склерозом: диссертация ... кандидата медицинских наук: 14.01.11 / Климов Юрий Андреевич; [Место защиты: ГОУВПО «Российский государственный медицинский университет»]. – Москва, 2013. – 91 с.
23. Клинико-психологические особенности отоневрологических расстройств у больных рассеянным склерозом / И. В. Отвагин [и др.] // Российская оториноларингология. СПб: Полифорум групп. – 2014. – № 4 (71). – С. 81-84. - ISSN 1810-4800.
24. Клинико-эпидемиологическая характеристика больных рассеянным склерозом в республике Хакасия / Е. Ю. Кашлаев [и др.] // Вестник Хакасского государственного университета им. Н. Ф. Катанова. – Абакан, 2014. – № 8. – С. 47-48. – ISSN 2305-1256.
25. Клинико-эпидемиологическая характеристика рассеянного склероза в республике Татарстан / Н. А. Бабичева [и др.] // Нейроиммунология. СПб, 2015. – Т. 12. – № 1-2. – С. 15-16. – ISSN 1729-7494.
26. Клинико-эпидемиологические особенности рассеянного склероза в Ивановской области / В. В. Сеницын [и др.] // Вестник Ивановской медицинской академии. – Иваново, 2015. – Т. 20. – № 2. – С. 71-72. – ISSN 1606-8157.
27. Клиническая характеристика гендерных различий при разных типах течения рассеянного склероза / В. В. Василовский [и др.] // Международный неврологический журнал. – Киев, 2014. – № 1 (63). – С. 21-28. – ISSN 2224-0713.
28. Клиническая эпидемиология рассеянного склероза в Москве / А. Н. Бойко [и др.] // Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. – Москва: Медиа Сфера. – Т. 113. – № 10-2. – С. 8–14. – ISSN 1997-7298.

29. Комбинированная физиотерапия в реабилитации больных с рассеянным склерозом / Н. В. Алексеева [и др.] // Курортная медицина. – Пятигорск, 2016. – № 2. – С. 152-154. – ISSN 2304-0343.

30. Коновалов О. Е. Изучение качества жизни пациентов с рассеянным склерозом при помощи опросников msis-29 и mos sf 36 / О. Е. Коновалов, Е. А. Тарбаева // название журнала. М, 2013. – Т. 15, – С. 294-297. – ISSN 2226-7425.

31. Коробков Д. М. Рассеянный склероз и клинические особенности дебюта – современная точка видения проблемы / Д. М. Коробков // Информационные технологии в медицине и фармакологии: сборник научных трудов по итогам международной научно-практической конференции. – Саранск, 2016. – С. 69-73.

32. Кругляк Л., Турова Е. 570 вопросов и ответов о РС: Что бы вы хотели знать о рассеянном склерозе? : Справочник для больных РС и их родственников. – Самара: Издательский Дом «Бахрах-М», 2016. – 464 с.

33. Кузнецова Д. Е. Исследование индекса общего психологического благополучия у больных рассеянным склерозом / Д. Е. Кузнецова // Бюллетень медицинских интернет-конференций. Саратов, 2013. – Т. 3. – № 3. – С. 763. – ISSN 2224-6150.

34. Куценко Н. И. Некоторые социально-психологические характеристики больных рассеянным склерозом с повышенной суицидальной готовностью / Н. И. Куценко // Тюменский медицинский журнал. – 2014. – № 1. – С. 9-11.

35. Лечебная физкультура для больных рассеянным склерозом/ А. Н. Бойко, В. В. Овчаров, А. В. Петров, Ю .А. Климов, М. Е. Гусева, Т. Т. Батышева, Н. А. Цурина, Е. В. Крынкина. – М.: РООИ «Здоровье человека», 2016. – 88с. ISBN 978-5-9907438-2-3.

36. Лим А. С. Актуальные аспекты реабилитации больных рассеянным склерозом / А. С. Лим, О. Б. Крысюк // Здоровье – основа человеческого потенциала: проблемы и пути их решения. – СПб, 2015. – Т. 10. – № 1. С. 393-394. ISSN 2076-4618.

37. Луговцова Ю. А. Оценка потребности инвалидов вследствие рассеянного склероза в основных видах реабилитации (на примере Амурской области) / Ю. А. Луговцова // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. – 2012. – № 2. – С. 15-17.

38. Луговцова Ю. А. Социальные факторы и качество жизни больных рассеянным склерозом / Ю. А. Луговцова // Неврологический вестник: журнал им. В. М. Бехтерева. – Казань, 2015. – Т. XLVII. – № 2. С. 16-20. – ISSN 1027-4898.

39. Маслова Н. Н. Эпидемиология рассеянного склероза в калужской области / Н. Н. Маслова, Е. А. Андреева // Вестник новосибирского государственного университета. Серия: биология, клиническая медицина. – Новосибирск, 2013. – Т. 11. – № 3. – С. 168-173. – ISSN 1818-7943.

40. Матюшков А. А. Опыт применения сочетанных методов озонотерапии при рассеянном склерозе / А. А. Матюшков, Е. А. Уфимцева // Медицинский альманах. – 2013. – № 3 (27). – С. 177-178.

41. Модифицируемые факторы, влияющие на течение рассеянного склероза / И. В. Смагина [и др.] // Неврологический журнал. – М.: Медицина. – 2013. – Т. 18. – № 4. – С. 35-40. – ISSN 1560-9545.

42. Молчанова Ж. И. Частота основных факторов риска развития когнитивных нарушений у больных рассеянным склерозом в ХМАО – ЮГРЕ / Ж. И. Молчанова // Ульяновский медико-биологический журнал. – 2015. – №2. – С. 64-70.

43. Некоторые аспекты патогенеза рассеянного склероза / Н. В. Скрипченко [и др.] // Здоровье – основа человеческого потенциала: проблемы и пути их решения. – СПб, 2015. – Т. 10. – № 2. С. 621-623. – ISSN 2076-4618.

44. Немедикаментозные методы лечения и образ жизни при рассеянном склерозе/ А. Н. Бойко, М. Е. Гусева, С. А. Сиверцева. – М.: ГЭТАР-Медиа, 2016. – 240 с.: ил. ISBN 978-59704-3987-6.

45. Особенности течения беременности и родов женщин томской области, больных рассеянным склерозом / А. Ю. Кочеткова [и др.] // Журнал научных статей здоровье и образование в XXI веке. М., 2016. – Т. 18. – № 9. – С. 23-26, ISSN 2226-7425.

46. Особенности физической реабилитации больных рассеянным склерозом / Ю. В. Бобрик [и др.] // Український морфологічний альманах. – Луганск: ЛГМУ, 2014. – Т. 12. – № 4. – С. 117-120. – ISSN 2218-2918.

47. Особенности эпидемиологии, клинического течения, диагностики и лечения рассеянного склероза на современном этапе / М.

А. Луцкий [и др.] // Прикладные информационные аспекты медицины. – Воронеж, 2014. – Т. 17. – № 2. – С. 48-51. – ISSN 2070-9277.

48. Патогенетические и клинические особенности рассеянного склероза / Т. В. Байдина [и др.] // Пермский медицинский журнал. – Пермь, 2016. – Т. 33. – № 4. – С. 17-22. – ISSN 0136-1449.

49. Попеня И. С. Копинг-поведение пациентов, страдающих рассеянным склерозом / И. С. Попеня // Журнал ГрГМУ. – 2012. – № 2 (38). – С. 77-79.

50. Приказ Минздрава № 281н от 05.05.2016 «Об утверждении перечней медицинских показаний и противопоказаний для санаторно-курортного лечения»

51. Проблемы тактики ведения пациенток с рассеянным склерозом фертильного возраста / Е. В. Попова [и др.] // Медицинский совет. – М., 2016. – № 11. – С. 62-66. – ISSN 2079-7028.

52. Рамазанова Б. М. Рассеянный склероз: заболевание определенных наций / Б. М. Рамазанова, З. Б. Пажигова // Международный студенческий научный вестник. – Пенза, 2016. – № 4-1. – С. 81. – ISSN 2409-529X.

53. Распространенность рассеянного склероза в мире / З. Б. Пажигова [и др.] // Международный журнал экспериментального образования. Пенза, 2014. – № 1-2. – С. 78-82. – ISSN 1996-3947.

54. Рассеянный склероз: этиология, патогенез и клиника / Р. Ф. Абдурахманова [и др.] // Вестник последипломого образования в сфере здравоохранения. – Душанбе, 2016. – № 3. – С. 68-74. – ISSN 2414-0252.

55. Рассеянный склероз: этиопатогенез с позиции современной науки / П. П. Шевченко [и др.] // Успехи современного естествознания. – Пенза, 2014. – № 6. – С. 123-124. – ISSN 1681-7494.

56. Резникова Т. Н. Чувство вины в структуре агрессивных явлений у больных рассеянным склерозом / Т. Н. Резникова, Н. А. Селиверстова // Психическое здоровье. – Дедовск, 2014. – Т. 12. – № 10 (101). – С. 45-50. – ISSN 2074-014X.

57. Роль инфекционных заболеваний в развитии рассеянного склероза в республике Северная Осетия – Алания / Е. И. Гусев [и др.] // Детские инфекции. – М: Диагностика и вакцины, 2014. – Т. 13. – № 1. – С. 19-25. – ISSN 2072-8107.

58. Роль пациентских общественных организаций в повышении качества оказания медицинской и социальной помощи населению (на примере Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом) / Я. В. Власов [и др.] // Вестник Росздравнадзора. – 2011. – № 5. – С. 70-77.

59. Синдром утомляемости при различных типах течения рассеянного склероза / Т. Е. Шмидт [и др.] // Неврологический журнал. – 2012. – № 3. – С. 12-19.

60. Сеницына К. В. Динамика показателей качества жизни больных с начальными проявлениями рассеянного склероза и депрессивными расстройствами на фоне проведения терапии и реабилитации в амбулаторно-поликлинических условиях общемедицинской сети / К. В. Сеницына // Психическое здоровье. Дедовск, 2015. – Т. 13. – № 2 (105). – С. 41-44. – ISSN 2074-014X.

61. Система оказания медико-социальной и реабилитационной помощи пациентам с рассеянным склерозом в Самарской области / Я. В. Власов [и др.] // Медицинский альманах. – 2011. – № 1. – С. 169-172.

62. Статистический анализ эпидемиологических особенностей течения рассеянного склероза в Тверской области / К. Б. Орокина [и др.] // Вестник Тверского государственного университета. Серия: экономика и управление. – Тверь, 2014. – № 1. – С. 340-349. – ISSN 2219-1453.

63. Федеральный закон от 28 декабря 2013 г. N 442-ФЗ "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации" (с изменениями и дополнениями) [Электронный ресурс]. URL:<http://consultant.ru> (Дата обращения: 27.04.2017).

64. Физическая реабилитация при рассеянном склерозе: общие принципы и современные высокотехнологичные методы / А. В. Переседова [и др.] // Вестник РАМН. – 2013. – №10. С. 14-21.

65. Целоева Д. М. Рассеянный склероз: возрастные аспекты, особенности диагностики и лечения / Д. М. Целоева, П. П. Шевченко // Международный студенческий научный вестник. – Пенза, 2015. – № 2-1. С. 76. – ISSN 2409-529X.

66. Шамова Т. М. Характеристика личности больных рассеянным склерозом по данным проективного метода «Hand-tes» / Т. М. Шамова,

А. В. Карпович-Мясник // Журнал ГрГМУ. – 2007. - № 4 (20). – С. 80-82.

67. Шмидт Т. Е. Рассеянный склероз: эпидемиология, факторы риска, патогенез, клиника и прогрессирование / Т. Е. Шмидт // Неврологический журнал. М.: Медицина, 2014. – Т. 19 (1). – С. 49-54, – ISSN 1560-9545.

68. Эпидемиологические характеристики рассеянного склероза в Кабардино-Балкарской республике / А. Р. Зихова [и др.] // Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. – М.: Медиа Сфера, 2013. – Т. 113. – № 10-2. – С. 5-7. – ISSN 1997-7298.

69. Эпидемиология и география рассеянного склероза в Пермском крае / Ю. В. Каракулова [и др.] // Вестник Росздравнадзора. – 2013. – № 2. – С. 43-45. – ISSN 2070-7940.

70. Якимова В.И. Эмоциональные нарушения в клинике и течении рассеянного склероза: диссертация ... кандидата медицинских наук: 14.00.13; место защиты Новосибирская ГМА, 2005. – 146 с.

71. Яструбенко Д. В., Шевченко П. П. Медикаментозное обеспечение беременных женщин, страдающих рассеянным склерозом / Д. В. Яструбенко, П. П. Шевченко // МНИЖ. – 2013. – № 10-5 (17). – С. 38-39.

72. Bowling a.c. Optimal health with Multiple Sclerosis: A guide to Integrating Lifestyle, Alternative, and Conventional Medicine Paperback. – New York: Publisher: Demos Health, 2014.

73. Costello K., Thrower B.W., Giesse B.S. Navigating Life with Multiple Sclerosis (Neurology Now Books). – Publisher: Oxford University Press, 2015.

74. Kalb R., Giesser B., Costello K. Multiple Sclerosis For Dummies.

75. Kennedy B. My MSAdventures: Multiple Sclerosis: It's Not Just a disease-It's an Adventure! Publisher: BalboaPress, 2013.

76. Marvin M. Goldenberg, PhD, RPh, MS, P T. 2012 Mar; 37(3): 175–184. PMID: PMC3351877 Multiple Sclerosis Review <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3351877/>

77. Olek MJ. Epidemiology, risk factors and clinical features of multiple sclerosis in adults. Available at: www.uptodate.com/contents/epidemiology-and-clinical-features-of-multiple-sclerosis-in-adults. Accessed October 31, 2011.

78. Science Review Letters 2012, 11,441

79. Wahls T., Adamson E. The Wahls Protocol: How I beat Progressive MS Using Paleo Principles and Functional Medicine. New York Avery Publishing, 2014.

80. <http://www.atomskabanjagornjatrepcars.ru/>

81. <https://www.msif.org/living-with-ms/rehabilitation/>

82. <http://www.msnetwork.org/horizon/standards.htm>

83. <http://www.msnetwork.org/roadmap/rehabilitation.htm>

84. <https://mssociety.ca/managing-ms/living-with-ms/ms-care/rehabilitation-in-ms>

85. <https://www.mssociety.org.uk/ms-support/people-severely-affected-by-ms/care-and-support>

86. <http://ms-society.ie/pages/what-we-do/services/the-ms-care-centre>

87. <http://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Rehabilitation>

**ПАСПОРТ
БОЛЬНОГО РАССЕЯННЫМ
СКЛЕРОЗОМ
(РС)**

ОГЛАВЛЕНИЕ

1. Анамнез заболевания	4
2. Обострения	5
3. Сопутствующие заболевания, операции	7
4. Офтальмолог	8
5. Уролог	9
6. Терапевт	10
7. Физиотерапевт	11
8. Логопед	12
9. Психолог	13
10. Другие специалисты	14
11. МРТ	15
12. Результаты вирусологических исследований	16
13. Госпитализация	17
14. Санаторно-курортное лечение	18
15. Медицинская реабилитация	19
Приложение к паспорту	20
16. Динамика клинических состояний. Диспансерный осмотр	21

О «ПАСПОРТЕ БОЛЬНОГО РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ»

Паспорт выдается пациенту врачом-неврологом медицинской организации.

Записи вносятся врачом и скрепляются подписью и печатью врача.

Поправки в паспорт вносятся только врачом и заверяются его печатью.

Паспорт предъявляется пациентом при посещении медицинских организаций в любом регионе РФ.

Сведения из паспорта подлежат внесению в медицинскую карту больного.

Паспорт является важным документом и хранится его владельцем.

ПАСПОРТ

БОЛЬНОГО РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Ф.И.О. _____

Пол муж/жен (нужное обвести) Профессия _____

Дата рождения _____ Возраст _____

Адрес постоянной/временной регистрации (нужное подчеркнуть) _____

Адрес проживания _____

Полис ОМС _____ СНИЛС _____

Дата дебюта _____ Тип течения _____

Инвалидность (группа, дата установления) _____

Наличие аллергии и непереносимости препаратов _____

Дополнительная информация:

Работа: дневная/ночная/на дому/не работаю (здесь и далее – нужное подчеркнуть)

Образование: среднее/среднее специальное/неоконченное высшее/высшее

Проживание: один/в семье

Условия проживания: отдельная квартира или дом/комната в коммунальной квартире или в общежитии

Курение: редко/иногда/постоянно

Употребление алкоголя: ежедневно/1 раз в неделю/1 раз в месяц/только по праздникам

Частота стрессовых ситуаций: часто/ежедневно/иногда/редко/никогда

Наличие в семье или роду больных РС: да/нет

Реакция на тепло: ухудшение самочувствия/самочувствие не ухудшается/самочувствие улучшается

Наличие в анамнезе травм головы: да/нет

Подпись и печать врача, выдавшего паспорт

Дата выдачи _____ Кем выдан (организация) _____

1. Анамнез заболевания*

Дата	Диагноз	Терапия	Ф.И.О. врача, подпись, печать

2. Обострения*

Дата	EDSS	Симптомы	Терапия	Ф.И.О. врача, подпись, печать

3. Сопутствующие заболевания, операции*

Дата	Заболевание, операции	Терапия	Ф.И.О. врача, подпись, печать

4. Офтальмолог*

Дата	Заключение	Рекомендации	Ф.И.О. врача, подпись, печать

5. Уролог*

Дата	Заключение	Рекомендации	Ф.И.О. врача, подпись, печать

6. Терапевт*

Дата	Заключение	Рекомендации	Ф.И.О. врача, подпись, печать

7. Физиотерапевт*

Дата	Заключение	Рекомендации	Ф.И.О. врача, подпись, печать

8. Логопед*

Дата	Заключение	Рекомендации	Ф.И.О., подпись, печать

9. Психолог*

Дата	Заключение	Рекомендации	Ф.И.О., подпись, печать

10. Другие специалисты*

Дата	Заключение	Рекомендации	Ф.И.О. врача, подпись, печать

11. МРТ*

Дата	Заключение	Ф.И.О. врача, подпись, печать

12. Результаты вирусологических исследований*

Дата	Лаборатория, адрес	Метод исследования	Возбудитель	Результаты	Ф.И.О. врача, подпись, печать

13. Госпитализация*

Дата	Медицинская организация, адрес	Причина	Терапия	Заключение	Ф.И.О. врача, подпись, печать

14. Санаторно-курортное лечение*

Дата	Название санатория, адрес	Процедуры	Результат	Ф.И.О. врача, подпись, печать

15. Медицинская реабилитация*

Дата	Медицинская организация, адрес	Процедуры	Результат	Ф.И.О. врача, подпись, печать

* - В данном случае предлагаются лишь разделы, количество строк и страниц рекомендуем на утверждение организаторам здравоохранения

ПРИЛОЖЕНИЕ
К ПАСПОРТУ БОЛЬНОГО
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ
(является неотъемлемой частью паспорта)

16. Динамика клинических состояний. Диспансерный осмотр*
(с возможностью прикрепления новых идентичных страниц)

1. Дата:

Место проведения:

Показатели	Данные	Рекомендации	Ф.И.О. врача, подпись, печать
OD			
OS			
ДЗН			
Поля зрения			
Зрачки			
ФРЗ			
OU			
Конвергенция			
Нистагм			
Мимическая мускулатура			
Нарушение речи			
Нарушение глотания			
Чувствительность на лице			
КП в руках			
КП в ногах			
Поза Ромберга с ЗГ			
Ходьба по прямой			
Атаксии походки			
Мышечная сила в руках:			
Дельтовидная справа			
Дельтовидная слева			
Сгибатели предплечья справа			
Сгибатели предплечья слева			
Разгибатели предплечья справа			
Разгибатели предплечья слева			
Сгибатели кисти справа			
Сгибатели кисти слева			
Разгибатели кисти справа			
Разгибатели кисти слева			
Межкостные справа			
Межкостные слева			
Мышечная сила в ногах:			

Сгибатели голени справа			
Сгибатели голени слева			
Сгибатели стоп справа			
Сгибатели стоп слева			
Разгибатели стоп справа			
Разгибатели стоп слева			
Глубокие рефлексы на руках			
Глубокие рефлексы на ногах			
Патологические стопные знаки			
Мышечный тонус			
ОМР			
Чувствительные нарушения:			
Вибрационная кисти справа			
Вибрационная кисти слева			
Вибрационная стопы справа			
Вибрационная стопы слева			
Болевая			
Мышечно-суставное чувство			
Тазовые функции			
ВМФ			
Ходьба			
Данные шкал (EDSS)			
Зрительные нарушения			
Стволовые нарушения			
Двигательная сфера			
Мозжечковые нарушения			
Чувствительные нарушения			
Тазовые нарушения			
Когнитивные нарушения			
Самостоятельность			
Дистанция			
EDSS			

- Какова степень физической и психологической поддержки в семье: получаю полную поддержку и понимание/ получаю физическую помощь, но психологические взаимоотношения ухудшились/ значительно снизилась физическая и психологическая поддержка/ не получаю никакой поддержки (нужное подчеркнуть).

- Комплексная оценка качества жизни в настоящее время: хорошо/ удовлетворительно/ неудовлетворительно (нужное подчеркнуть).

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Федеральный закон от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации" (выдержки)

Статья 3. Основные понятия, используемые в настоящем Федеральном законе

Для целей настоящего Федерального закона используются следующие основные понятия:

- 1) социальное обслуживание граждан (далее – социальное обслуживание) – деятельность по предоставлению социальных услуг гражданам;
- 2) социальная услуга – действие или действия в сфере социального обслуживания по оказанию постоянной, периодической, разовой помощи, в том числе срочной помощи, гражданину в целях улучшения условий его жизнедеятельности и (или) расширения его возможностей самостоятельно обеспечивать свои основные жизненные потребности;
- 3) получатель социальных услуг – гражданин, который признан нуждающимся в социальном обслуживании и которому предоставляются социальная услуга или социальные услуги;
- 4) поставщик социальных услуг – юридическое лицо независимо от его организационно-правовой формы и (или) индивидуальный предприниматель, осуществляющие социальное обслуживание;
- 5) стандарт социальной услуги – основные требования к объему, периодичности и качеству предоставления социальной услуги получателю социальной услуги, установленные по видам социальных услуг;
- 6) профилактика обстоятельств, обуславливающих нуждаемость в социальном обслуживании, – система мер, направленных на выявление и устранение причин, послуживших основанием ухудшения условий жизнедеятельности граждан, снижения их возможностей самостоятельно обеспечивать свои основные жизненные потребности.

Статья 9. Права получателей социальных услуг

Получатели социальных услуг имеют право на:

- 1) уважительное и гуманное отношение;
- 2) получение бесплатно в доступной форме информации о своих правах и обязанностях, видах социальных услуг, сроках, порядке и об условиях их предоставления, о тарифах на эти услуги и об их стоимости для получателя

социальных услуг, о возможности получения этих услуг бесплатно, а также о поставщиках социальных услуг;

- 3) выбор поставщика или поставщиков социальных услуг;
- 4) отказ от предоставления социальных услуг;
- 5) защиту своих прав и законных интересов в соответствии с законодательством Российской Федерации;
- 6) участие в составлении индивидуальных программ;
- 7) обеспечение условий пребывания в организациях социального обслуживания, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям, а также на надлежащий уход;
- 8) свободное посещение законными представителями, адвокатами, нотариусами, представителями общественных и (или) иных организаций, священнослужителями, а также родственниками и другими лицами в дневное и вечернее время;
- 9) социальное сопровождение в соответствии со статьей 22 настоящего Федерального закона.

Статья 32. Определение размера платы за предоставление социальных услуг

1. Социальные услуги в форме социального обслуживания на дому и в полустационарной форме социального обслуживания предоставляются за плату или частичную плату, если на дату обращения среднедушевой доход получателей социальных услуг, рассчитанный в соответствии с частью 4 статьи 31 настоящего Федерального закона, превышает предельную величину среднедушевого дохода, установленную частью 5 статьи 31 настоящего Федерального закона.

2. Размер ежемесячной платы за предоставление социальных услуг в форме социального обслуживания на дому и в полустационарной форме социального обслуживания рассчитывается на основе тарифов на социальные услуги, но не может превышать пятьдесят процентов разницы между величиной среднедушевого дохода получателя социальной услуги и предельной величиной среднедушевого дохода, установленной частью 5 статьи 31 настоящего Федерального закона.

3. Социальные услуги в стационарной форме социального обслуживания предоставляются их получателям за плату или частичную плату, за исключением получателей социальных услуг, указанных в частях 1 и 3 статьи 31 настоящего Федерального закона.

4. Размер ежемесячной платы за предоставление социальных услуг в стационарной форме социального обслуживания рассчитывается на основе тарифов на социальные услуги, но не может превышать семьдесят пять процентов среднедушевого дохода получателя социальных услуг, рассчитанного в соответствии с частью 4 статьи 31 настоящего Федерального закона.

5. Плата за предоставление социальных услуг производится в соответствии с договором о предоставлении социальных услуг, предусмотренным статьей 17 настоящего Федерального закона.

Статья 30. Финансовое обеспечение социального обслуживания

1. Источниками финансового обеспечения социального обслуживания являются:

- 1) средства бюджетов бюджетной системы Российской Федерации;
- 2) благотворительные взносы и пожертвования;
- 3) средства получателей социальных услуг при предоставлении социальных услуг за плату или частичную плату;
- 4) доходы от предпринимательской и иной приносящей доход деятельности, осуществляемой организациями социального обслуживания, а также иные не запрещенные законом источники.

2. Финансовое обеспечение деятельности организаций социального обслуживания, находящихся в ведении федеральных органов исполнительной власти, осуществляется в соответствии с бюджетным законодательством Российской Федерации за счет средств федерального бюджета, а также за счет средств получателей социальных услуг при предоставлении социальных услуг за плату или частичную плату.

3. Финансовое обеспечение деятельности организаций социального обслуживания субъекта Российской Федерации осуществляется в соответствии с бюджетным законодательством Российской Федерации за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации, а также за счет средств получателей социальных услуг при предоставлении социальных услуг за плату или частичную плату.

4. Финансовое обеспечение предоставления социальных услуг негосударственными организациями, индивидуальными предпринимателями, осуществляющими деятельность по социальному обслуживанию, и предоставляющими социальные услуги социально ориентированными некоммерческими организациями осуществляется путем предоставления субсидий из соответствующего бюджета бюджетной системы Российской Федерации в соответствии с бюджетным законодательством Российской Федерации, проведения закупок социальных услуг в соответствии с законодательством Российской Федерации о контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд, а также за счет средств получателей социальных услуг при предоставлении социальных услуг за плату или частичную плату.

5. Уполномоченный федеральный орган исполнительной власти, уполномоченный орган субъекта Российской Федерации вправе привлекать

иные источники финансирования социального обслуживания, в том числе для реализации совместных проектов в данной сфере.

6. Порядок расходования средств, образовавшихся в результате взимания платы за предоставление социальных услуг, устанавливается:

1) федеральным органом исполнительной власти — для организаций социального обслуживания, находящихся в ведении федеральных органов исполнительной власти;

2) уполномоченным органом субъекта Российской Федерации — для организаций социального обслуживания субъекта Российской Федерации.

7. Порядок расходования средств, образовавшихся в результате взимания платы за предоставление социальных услуг, должен предусматривать возможность использования этих средств на текущую деятельность, развитие организации социального обслуживания, стимулирование ее работников.

8. Если гражданин получает социальные услуги, предусмотренные индивидуальной программой, у поставщика или поставщиков социальных услуг, которые включены в реестр поставщиков социальных услуг субъекта Российской Федерации, но не участвуют в выполнении государственного задания (заказа), поставщику или поставщикам социальных услуг выплачивается компенсация в размере и в порядке, которые определяются нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации.

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Выдержки из Закона Санкт-Петербурга

О социальном обслуживании населения в Санкт-Петербурге

от 24 декабря 2014 года N 717-135

(с изменениями на 15 июня 2016 года)
(редакция, действующая с 1 января 2017 года)

—
Документ с изменениями, внесенными:

Законом Санкт-Петербурга от 15 июня 2016 года N 342-60 (Официальный сайт Администрации Санкт-Петербурга www.gov.spb.ru/norm_baza/npa, 16.06.2016) (о порядке вступления в силу см. статью 2 Закона Санкт-Петербурга от 15 июня 2016 года N 342-60).

—

Принят
Законодательным Собранием
Санкт-Петербурга
24 декабря 2014 года

Настоящий Закон Санкт-Петербурга в соответствии с Федеральным законом "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации" (далее - Федеральный закон) регулирует отдельные отношения, возникающие в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге, в целях удовлетворения потребностей населения в Санкт-Петербурге в доступном и качественном социальном обслуживании.

Статья 1. Основные понятия и термины

1. Для целей настоящего Закона Санкт-Петербурга используются следующие основные понятия и термины:

поставщик социальных услуг - юридическое лицо независимо от его организационно-правовой формы и (или) индивидуальный предприниматель, осуществляющие социальное обслуживание населения на территории Санкт-Петербурга;

Статья 2. Полномочия Законодательного Собрания Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге

К полномочиям Законодательного Собрания Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге относятся:

- 1) принятие законов Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге, устанавливающих:
 - перечень социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге;
 - номенклатуру организаций социального обслуживания населения Санкт-Петербурга;
 - дополнительные категории граждан, которым социальные услуги в Санкт-Петербурге предоставляются бесплатно;
 - предельную величину среднедушевого дохода для предоставления социальных услуг в Санкт-Петербурге бесплатно;
- 2) осуществление контроля за исполнением законов Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге;
- 3) иные полномочия, предусмотренные Федеральным законом и другими федеральными законами в сфере социального обслуживания населения.

Статья 3. Полномочия Правительства Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге

К полномочиям Правительства Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге относятся:

- 1) организация социального обслуживания в Санкт-Петербурге в пределах полномочий, установленных Федеральным законом;
- 2) определение исполнительных органов государственной власти Санкт-Петербурга, реализующих полномочия уполномоченного органа государственной власти Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения (далее - уполномоченный орган Санкт-Петербурга), которые установлены Федеральным законом;

- 3) координация деятельности поставщиков социальных услуг, общественных организаций и иных организаций, осуществляющих деятельность в сфере социального обслуживания в Санкт-Петербурге;
- 4) утверждение регламента межведомственного взаимодействия исполнительных органов государственной власти Санкт-Петербурга в связи с реализацией полномочий Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге;
- 5) утверждение нормативов штатной численности организаций социального обслуживания населения Санкт-Петербурга; нормативов обеспечения мягким инвентарем и площадью жилых помещений при предоставлении социальных услуг указанными организациями в полустационарной и стационарной формах социального обслуживания;
- 6) утверждение норм питания в организациях социального обслуживания населения Санкт-Петербурга;
- 7) формирование и ведение реестра поставщиков социальных услуг и регистра получателей социальных услуг;
- 8) разработка, финансовое обеспечение и реализация программ Санкт-Петербурга в сфере социального обслуживания населения, включающих в том числе мероприятия по профилактике обстоятельств, обуславливающих нуждаемость гражданина в социальном обслуживании;
- 9) утверждение порядка предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге;
- 10) установление порядка утверждения тарифов на социальные услуги на основании подушевых нормативов финансирования социальных услуг в Санкт-Петербурге;
- 11) утверждение порядка организации осуществления регионального государственного контроля (надзора) в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге и определение исполнительных органов государственной власти Санкт-Петербурга, уполномоченных на осуществление такого контроля;
- 12) утверждение размера платы за предоставление социальных услуг и порядка ее взимания;
- 13) обеспечение бесплатного доступа к информации о поставщиках социальных услуг, предоставляемых ими социальных услугах, видах социальных услуг, сроках, порядке и условиях их предоставления, тарифах на эти услуги, в том числе через средства массовой информации, включая размещение информации на официальном сайте уполномоченного органа Санкт-Петербурга в информационно-телекоммуникационной сети "Интернет";
- 14) организация профессионального обучения работников поставщиков социальных услуг и получения ими профессионального образования и

- дополнительного профессионального образования в Санкт-Петербурге;
- 15) ведение учета и отчетности в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге;
- 16) установление порядка реализации программ в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге, в том числе инвестиционных программ;
- 17) организация поддержки социально ориентированных некоммерческих организаций, благотворителей и добровольцев, осуществляющих деятельность в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге в соответствии с федеральными законами и законами Санкт-Петербурга;
- 18) разработка и реализация мероприятий по формированию и развитию рынка социальных услуг, в том числе по развитию негосударственных организаций социального обслуживания населения;
- 19) разработка и апробация методик и технологий в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге;
- 20) утверждение порядка межведомственного взаимодействия исполнительных органов государственной власти Санкт-Петербурга при предоставлении социальных услуг и социального сопровождения;
- 21) создание условий для организации проведения независимой оценки качества оказания услуг организациями социального обслуживания населения;
- 22) иные полномочия в сфере социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге, предусмотренные Федеральным законом и другими федеральными законами, если эти полномочия не отнесены к компетенции Законодательного Собрания Санкт-Петербурга.

Статья 4. Предоставление социального обслуживания в Санкт-Петербурге

1. Право на социальное обслуживание в Санкт-Петербурге предоставляется:
- 1) гражданам, имеющим место жительства или место пребывания в Санкт-Петербурге, из числа:
- граждан Российской Федерации;
 - иностранных граждан и лиц без гражданства, постоянно проживающих в Российской Федерации;
 - беженцев.
- 2) гражданам без определенного места жительства.
2. Социальные услуги предоставляются их получателям в форме социального

обслуживания на дому, в полустационарной и стационарной формах социального обслуживания.

3. Гражданин признается нуждающимся в социальном обслуживании в случае, если существуют обстоятельства, предусмотренные в части 1 статьи 15 Федерального закона.

4. Принятие решения о признании гражданина нуждающимся в социальном обслуживании либо об отказе в социальном обслуживании осуществляется уполномоченным органом Санкт-Петербурга.

Решение об отказе в социальном обслуживании может быть обжаловано в судебном порядке.

5. Составление и утверждение индивидуальной программы предоставления гражданину социальных услуг осуществляется уполномоченным органом Санкт-Петербурга.

6. Социальные услуги предоставляются гражданину на основании договора о предоставлении социальных услуг, заключаемого между поставщиком социальных услуг и гражданином или его законным представителем, в течение суток с даты представления индивидуальной программы поставщику социальных услуг.

Статья 5. Перечень социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге

1. Получателям социальных услуг с учетом их индивидуальных потребностей предоставляются следующие виды социальных услуг:

- 1) социально-бытовые;
- 2) социально-медицинские;
- 3) социально-психологические;
- 4) социально-педагогические;
- 5) социально-трудовые;
- 6) социально-правовые;
- 7) услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов;
- 8) срочные социальные услуги.

2. Перечень социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге, установлен согласно приложению 1 к настоящему Закону Санкт-Петербурга.

Статья 7. Плата за предоставление социальных услуг поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге

1. Социальные услуги в Санкт-Петербурге предоставляются поставщиками социальных услуг бесплатно, на условиях частичной или полной оплаты.

2. Социальные услуги в форме социального обслуживания на дому, в

полустационарной и стационарной формах социального обслуживания предоставляются бесплатно:

- 1) несовершеннолетним детям;
- 2) лицам, пострадавшим в результате чрезвычайных ситуаций, вооруженных межнациональных (межэтнических) конфликтов;
- 3) родителям (законным представителям) несовершеннолетних детей, находящихся в социально опасном положении. (Подпункт дополнительно включен с 27 июня 2016 года Законом Санкт-Петербурга от 15 июня 2016 года N 342-60)

2.1. В форме социального обслуживания на дому, в полустационарной и стационарной формах социального обслуживания предоставляются бесплатно следующие виды социальных услуг:

- социально-психологические;
- социально-педагогические;
- социально-трудовые;
- социально-правовые;
- услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов.

(Пункт дополнительно включен с 27 июня 2016 года Законом Санкт-Петербурга от 15 июня 2016 года N 342-60)

3. Социальные услуги в форме социального обслуживания на дому и в полустационарной форме социального обслуживания предоставляются бесплатно, если на дату обращения среднедушевой доход получателя социальных услуг ниже предельной величины или равен предельной величине среднедушевого дохода для предоставления социальных услуг бесплатно, установленной в статье 8 настоящего Закона Санкт-Петербурга.

4. Социальные услуги в форме социального обслуживания на дому и в полустационарной форме социального обслуживания предоставляются за плату или частичную плату, если на дату обращения среднедушевой доход получателя социальных услуг превышает предельную величину среднедушевого дохода, установленную в статье 8 настоящего Закона Санкт-Петербурга.

5. Размер ежемесячной платы за предоставление социальных услуг в форме социального обслуживания на дому и в полустационарной форме социального обслуживания рассчитывается на основе тарифов на социальные услуги и не может превышать пятьдесят процентов разницы между величиной среднедушевого дохода получателя социальной услуги и предельной величиной среднедушевого дохода, установленной в статье 8 настоящего Закона Санкт-Петербурга.

6. Размер ежемесячной платы за предоставление социальных услуг в стационарной форме социального обслуживания рассчитывается на основе тарифов на социальные услуги и не может превышать семьдесят пять процентов среднедушевого дохода получателя социальных услуг.

7. Срочные социальные услуги предоставляются бесплатно вне зависимости от величины дохода получателя социальных услуг.

Статья 8. Предельная величина среднедушевого дохода для предоставления социальных услуг бесплатно

Установить предельную величину среднедушевого дохода для предоставления социальных услуг бесплатно в размере полуторной величины прожиточного минимума, установленного в Санкт-Петербурге по соответствующей основной социально-демографической группе населения на дату обращения получателя за предоставлением социальных услуг.

Статья 9. Размер компенсации поставщику социальных услуг

Размер компенсации поставщику социальных услуг в случае, предусмотренном в части 8 статьи 30 Федерального закона, не может превышать размер тарифа на социальные услуги, рассчитанный в соответствии с порядком, определяемым Правительством Санкт-Петербурга.

Статья 12. Заключительные положения

1. Признать утратившим силу с 1 января 2015 года Закон Санкт-Петербурга от 30 января 2008 года N 42-10 "О государственных стандартах социального обслуживания населения Санкт-Петербурга".

2. Настоящий Закон Санкт-Петербурга вступает в силу через 10 дней после дня его официального опубликования, но не ранее 1 января 2015 года.

Губернатор Санкт-Петербурга

Г.С.Полтавченко

Санкт-Петербург

26 декабря 2014 года N 717-135

Приложение 1 к Закону Санкт-Петербурга. Перечень социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге

Приложение 1
к Закону Санкт-Петербурга
"О социальном обслуживании
населения в Санкт-Петербурге"
от 24 декабря 2014 года N 717-135
(В редакции, введенной в
действие с 1 января 2017 года
Законом Санкт-Петербурга
от 15 июня 2016 года N 342-60. -
См. предыдущую редакцию)

Перечень социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге

1. В форме социального обслуживания на дому
- 1.1. Социально-бытовые услуги:
 - 1.1.1. Покупка за счет средств получателя социальных услуг и доставка на дом продуктов питания, промышленных товаров первой необходимости, средств санитарии и гигиены, средств ухода.
 - 1.1.2. Помощь в приготовлении пищи.
 - 1.1.3. Помощь в приеме пищи (кормление).
 - 1.1.4. Помощь в одевании и переодевании лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 1.1.5. Смена (помощь в смене) постельного белья.
 - 1.1.6. Смена подгузников и абсорбирующего белья лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 1.1.7. Предоставление гигиенических услуг лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 1.1.8. Содействие за счет средств получателя социальных услуг в оказании парикмахерских услуг.
 - 1.1.9. Сопровождение в баню (для проживающих в жилых помещениях без горячего водоснабжения).
 - 1.1.10. Вызов врача на дом, в том числе запись на прием к врачу.
 - 1.1.11. Сопровождение к врачу.
 - 1.1.12. Содействие в получении лекарственных препаратов, изделий

медицинского назначения, предоставляемых в соответствии с действующим законодательством.

1.1.13. Содействие в организации санаторно-курортного лечения или оздоровительного отдыха, предоставляемого в соответствии с действующим законодательством.

1.1.14. Помощь при подготовке вещей для выезда на отдых за пределы города.

1.1.15. Сдача за счет средств получателя социальных услуг вещей в стирку, химчистку, ремонт, обратная их доставка.

1.1.16. Содействие в обеспечении топливом (для проживающих в жилых помещениях без центрального отопления).

1.1.17. Топка печей (для проживающих в жилых помещениях без центрального отопления).

1.1.18. Доставка воды (для проживающих в жилых помещениях без центрального водоснабжения).

1.1.19. Организация помощи в проведении за счет средств получателя социальных услуг ремонта жилых помещений.

1.1.20. Содействие в проведении за счет средств получателя социальных услуг уборки жилых помещений, мытья окон.

1.1.21. Вынос мусора.

1.1.22. Оплата за счет средств получателя социальных услуг жилищно-коммунальных услуг и услуг связи.

1.1.23. Оформление за счет средств получателя социальных услуг подписки на газеты и журналы.

1.1.24. Отправка за счет средств получателя социальных услуг почтовой корреспонденции.

1.1.25. Обеспечение кратковременного присмотра за детьми.

1.1.26. Консультирование по вопросам оборудования специальными средствами и приспособлениями жилого помещения, занимаемого получателем социальных услуг (для инвалидов (детей-инвалидов), имеющих стойкие расстройства опорно-двигательного аппарата, зрения, слуха, умственные отклонения).

1.1.27. Содействие в оформлении документов и выдача на прокат технических средств реабилитации.

1.1.28. Содействие в обеспечении техническими средствами реабилитации, предоставляемыми в соответствии с действующим законодательством либо за счет средств получателя социальных услуг.

1.1.29. Оповещение родственников.

1.1.30. Организация (содействие в оказании) ритуальных услуг.

1.1.31. Консультирование по вопросам самообслуживания и социально-бытовой адаптации.

1.1.32. Предоставление лицам, нуждающимся по состоянию здоровья, специализированных услуг экстренной помощи "тревожная кнопка".

1.2. Социально-медицинские услуги:

1.2.1. Консультирование по социально-медицинским вопросам.

1.2.2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья.

1.2.3. Выполнение процедур, связанных с организацией ухода, наблюдением за состоянием здоровья получателя социальных услуг.

1.2.4. Обеспечение приема получателем социальных услуг лекарственных средств в соответствии с назначением врача.

1.2.5. Проведение мероприятий, направленных на формирование здорового образа жизни.

1.3. Социально-психологические услуги:

1.3.1. Социально-психологическое консультирование (в том числе по вопросам внутрисемейных отношений).

1.3.2. Социально-психологический патронаж.

1.4. Социально-педагогические услуги:

1.4.1. Консультирование получателя социальных услуг и (или) его ближайшего окружения по вопросам социальной реабилитации.

1.4.2. Обучение практическим навыкам общего ухода за тяжелобольными получателями социальных услуг, получателями социальных услуг, имеющими ограничения жизнедеятельности, в том числе за детьми-инвалидами.

1.4.3. Чтение журналов, газет, книг.

1.5. Социально-трудовые услуги:

1.5.1. Содействие родственникам получателя социальных услуг в нахождении работы по гибкому графику.

1.6. Социально-правовые услуги:

1.6.1. Оказание помощи в оформлении документов и восстановлении утраченных документов получателя социальных услуг.

1.6.2. Содействие в получении полиса обязательного медицинского страхования.

1.6.3. Содействие в оформлении документов, необходимых для помещения в стационарную организацию социального обслуживания.

1.6.4. Содействие в восстановлении утраченного (сохранении занимаемого) жилья, наследства.

1.6.5. Оказание помощи в получении юридических услуг (в том числе бесплатно).

1.6.6. Оказание помощи в защите прав и законных интересов получателя социальных услуг.

1.7. Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей

социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов:

1.7.1. Консультирование по вопросам социально-средовой реабилитации.

1.7.2. Обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации.

1.7.3. Обучение навыкам (поддержание навыков) поведения в быту и общественных местах.

2. В полустационарной форме социального обслуживания

2.1. Социально-бытовые услуги:

2.1.1. Обеспечение площадью жилых помещений в соответствии с утвержденными нормативами.

2.1.2. Обеспечение мягким инвентарем (одеждой, обувью, нательным бельем и постельными принадлежностями) в соответствии с утвержденными нормативами.

2.1.3. Обеспечение питанием согласно утвержденным нормативам.

2.1.4. Обеспечение бесплатным горячим питанием или набором продуктов.

2.1.5. Помощь в одевании и переодевании лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.

2.1.6. Смена подгузников и абсорбирующего белья лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.

2.1.7. Предоставление гигиенических услуг лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.

2.1.8. Содействие в организации санаторно-курортного лечения или оздоровительного отдыха, предоставляемого в соответствии с действующим законодательством.

2.1.9. Отправка за счет средств получателя социальных услуг почтовой корреспонденции.

2.1.10. Обеспечение кратковременного присмотра за детьми.

2.1.11. Консультирование по вопросам оборудования специальными средствами и приспособлениями жилого помещения, занимаемого получателем социальных услуг (для инвалидов (детей-инвалидов), имеющих стойкие расстройства опорно-двигательного аппарата, зрения, слуха, умственные отклонения).

2.1.12. Содействие в оформлении документов и выдача на прокат технических средств реабилитации.

2.1.13. Содействие в обеспечении техническими средствами реабилитации, предоставляемыми в соответствии с действующим законодательством либо за счет средств получателя социальных услуг.

2.1.14. Консультирование по вопросам самообслуживания и социально-бытовой адаптации.

2.2. Социально-медицинские услуги:

- 2.2.1. Консультирование по социально-медицинским вопросам.
- 2.2.2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья.
- 2.2.3. Выполнение процедур, связанных с организацией ухода, наблюдением за состоянием здоровья получателя социальных услуг.
- 2.2.4. Обеспечение приема получателем социальных услуг лекарственных средств в соответствии с назначением врача.
- 2.2.5. Проведение мероприятий, направленных на формирование здорового образа жизни.
- 2.2.6. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий (в том числе с использованием реабилитационного оборудования).
- 2.2.7. Проведение занятий по адаптивной физической культуре.
- 2.2.8. Санитарная обработка (обработка волосистых поверхностей тела дезинфицирующими растворами от педикулеза, помывка).
- 2.3. Социально-психологические услуги:
 - 2.3.1. Социально-психологическое консультирование (в том числе семейное консультирование).
 - 2.3.2. Социально-психологический патронаж.
 - 2.3.3. Проведение социально-психологических тренингов.
- 2.4. Социально-педагогические услуги:
 - 2.4.1. Консультирование получателя социальных услуг и (или) ближайшего окружения получателя социальных услуг по вопросам социальной реабилитации.
 - 2.4.2. Социально-педагогическая коррекция, включая диагностику и консультирование.
 - 2.4.3. Социально-педагогический патронаж.
 - 2.4.4. Обучение родительским функциям.
 - 2.4.5. Обучение матери созданию социально-бытовой среды для развития ребенка.
 - 2.4.6. Консультирование ближайшего окружения ребенка по развитию игровой и продуктивной деятельности.
 - 2.4.7. Консультирование по организации учебной деятельности несовершеннолетнего в домашних условиях.
 - 2.4.8. Обучение практическим навыкам общего ухода за тяжелобольными получателями социальных услуг, получателями социальных услуг, имеющими ограничения жизнедеятельности, в том числе за детьми-инвалидами.
 - 2.4.9. Проведение логопедических занятий.
 - 2.4.10. Организация помощи родителям и иным законным представителям детей-инвалидов, воспитываемых дома, в обучении таких детей навыкам самообслуживания, общения, направленным на развитие личности.

- 2.4.11. Формирование позитивных интересов (в том числе в сфере досуга).
- 2.4.12. Проведение занятий в соответствии с разработанным индивидуальным социально-педагогическим планом (сенсорное развитие, предметно-практическая деятельность, социально-бытовая ориентация, изодеятельность, арт-терапия, игровая деятельность, музыкальные занятия, спортивные, досуговые, экскурсионные мероприятия), в том числе групповых.
- 2.4.13. Оказание помощи в обучении навыкам компьютерной грамотности.
- 2.4.14. Организация досуга (в том числе сопровождение на социокультурные мероприятия).
- 2.5. Социально-трудовые услуги:
 - 2.5.1. Проведение мероприятий по использованию трудовых возможностей и обучению доступным профессиональным навыкам.
 - 2.5.2. Профессиональная ориентация.
 - 2.5.3. Организация обучения в трудовых мастерских.
 - 2.5.4. Организация помощи в получении образования, в том числе профессионального образования, инвалидами (детьми-инвалидами) в соответствии с их способностями.
 - 2.5.5. Содействие в получении образования и (или) профессии.
 - 2.5.6. Оказание помощи в трудоустройстве.
 - 2.5.7. Содействие родственникам получателя социальных услуг в нахождении работы по гибкому графику.
- 2.6. Социально-правовые услуги:
 - 2.6.1. Оказание помощи в оформлении документов и восстановлении утраченных документов получателя социальных услуг.
 - 2.6.2. Содействие в получении полиса обязательного медицинского страхования.
 - 2.6.3. Консультирование по вопросам усыновления (удочерения).
 - 2.6.4. Оформление исковых заявлений на лишение родительских прав либо восстановление в родительских правах.
 - 2.6.5. Содействие в привлечении к уголовной ответственности подозреваемых в психическом и физическом насилии над получателем социальных услуг.
 - 2.6.6. Содействие в оформлении документов, необходимых для помещения в стационарную организацию социального обслуживания.
 - 2.6.7. Содействие в восстановлении утраченного (сохранении занимаемого) жилья, наследства.
 - 2.6.8. Оказание помощи в получении юридических услуг (в том числе бесплатно).
 - 2.6.9. Оказание помощи в защите прав и законных интересов получателя социальных услуг.

- 2.7. Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов:
- 2.7.1. Консультирование по вопросам социально-средовой реабилитации.
 - 2.7.2. Обучение навыкам социально-средовой ориентации (в том числе самостоятельному передвижению, включая изучение жизненно важных маршрутов передвижения).
 - 2.7.3. Обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации.
 - 2.7.4. Обучение навыкам (поддержание навыков) поведения в быту и общественных местах.
 - 2.7.5. Организация коммуникативного пространства и коммуникативных ситуаций по месту проживания (получения социальных услуг).
3. В стационарной форме социального обслуживания
- 3.1. Социально-бытовые услуги:
 - 3.1.1. Обеспечение площадью жилых помещений в соответствии с утвержденными нормативами.
 - 3.1.2. Обеспечение мягким инвентарем (одеждой, обувью, нательным бельем и постельными принадлежностями) в соответствии с утвержденными нормативами.
 - 3.1.3. Обеспечение питанием согласно утвержденным нормативам.
 - 3.1.4. Помощь в приеме пищи (кормление).
 - 3.1.5. Помощь в одевании и переодевании лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 3.1.6. Смена подгузников и абсорбирующего белья лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 3.1.7. Предоставление гигиенических услуг лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 3.1.8. Сопровождение в туалет или высаживание на судно лиц, не способных по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 3.1.9. Мытье (помощь в мытье) лиц, не способных по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 3.1.10. Бритье (помощь в бритье) бороды и усов лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход.
 - 3.1.11. Стрижка волос.
 - 3.1.12. Сопровождение на прогулках.**
 - 3.1.13. Обеспечение за счет средств получателя социальных услуг книгами, журналами, газетами, настольными играми.
 - 3.1.14. Отправка за счет средств получателя социальных услуг почтовой корреспонденции.
 - 3.1.15. Создание условий (оказание помощи) молодым матерям по уходу за

детьми младенческого возраста.

3.1.16. Содействие в получении лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения, предоставляемых в соответствии с действующим законодательством.

3.1.17. Содействие в организации санаторно-курортного лечения или оздоровительного отдыха, предоставляемого в соответствии с действующим законодательством.

3.1.18. Помощь при подготовке вещей для выезда на отдых за пределы города.

3.1.19. Сдача за счет средств получателя социальных услуг вещей в стирку, химчистку, ремонт, обратная их доставка.

3.1.20. Содействие в обеспечении техническими средствами реабилитации, предоставляемыми в соответствии с действующим законодательством либо за счет средств получателя социальных услуг.

3.1.21. Оповещение родственников.

3.1.22. Организация (содействие в оказании) ритуальных услуг.

3.1.23. Консультирование по вопросам самообслуживания и социально-бытовой адаптации.

3.2. Социально-медицинские услуги:

3.2.1. Консультирование по социально-медицинским вопросам.

3.2.2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья.

3.2.3. Выполнение процедур, связанных с организацией ухода, наблюдением за состоянием здоровья получателя социальных услуг.

3.2.4. Обеспечение приема получателем социальных услуг лекарственных средств в соответствии с назначением врача.

3.2.5. Содействие в получении медицинской помощи в соответствии с действующим законодательством.

3.2.6. Проведение мероприятий, направленных на формирование здорового образа жизни.

3.2.7. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий (в том числе с использованием реабилитационного оборудования).

3.2.8. Проведение занятий по адаптивной физической культуре.

3.2.9. Санитарная обработка (обработка волосистых поверхностей тела дезинфицирующими растворами от педикулеза, помывка).

3.3. Социально-психологические услуги:

3.3.1. Социально-психологическое консультирование (в том числе семейное консультирование).

3.3.2. Социально-психологический патронаж.

3.3.3. Проведение социально-психологических тренингов.

3.4. Социально-педагогические услуги:

- 3.4.1. Консультирование получателя социальных услуг и (или) ближайшего окружения получателя социальных услуг по вопросам социальной реабилитации.
- 3.4.2. Социально-педагогическая коррекция, включая диагностику и консультирование.
- 3.4.3. Социально-педагогический патронаж.
- 3.4.4. Обучение родительским функциям.
- 3.4.5. Обучение матери созданию социально-бытовой среды для развития ребенка.
- 3.4.6. Консультирование ближайшего окружения ребенка по развитию игровой и продуктивной деятельности.
- 3.4.7. Консультирование по организации учебной деятельности несовершеннолетнего в домашних условиях.
- 3.4.8. Занятия по подготовке к жизни в семье.
- 3.4.9. Проведение логопедических занятий.
- 3.4.10. Формирование позитивных интересов (в том числе в сфере досуга).
- 3.4.11. Проведение занятий в соответствии с разработанным индивидуальным социально-педагогическим планом (сенсорное развитие, предметно-практическая деятельность, социально-бытовая ориентация, изодетельность, арт-терапия, игровая деятельность, музыкальные занятия, спортивные, досуговые, экскурсионные мероприятия), в том числе групповых.
- 3.4.12. Оказание помощи в обучении навыкам компьютерной грамотности.
- 3.4.13. Организация досуга (в том числе сопровождение на социокультурные мероприятия).
- 3.4.14. Организация летнего отдыха.
- 3.4.15. Чтение журналов, газет, книг.
- 3.5. Социально-трудовые услуги:
 - 3.5.1. Проведение мероприятий по использованию трудовых возможностей и обучению доступным профессиональным навыкам.
 - 3.5.2. Профессиональная ориентация.
 - 3.5.3. Организация обучения в трудовых мастерских.
 - 3.5.4. Организация помощи в получении образования, в том числе профессионального образования, инвалидами (детьми-инвалидами) в соответствии с их способностями.
 - 3.5.5. Содействие в получении образования и (или) профессии.
 - 3.5.6. Оказание помощи в трудоустройстве.
- 3.6. Социально-правовые услуги:
 - 3.6.1. Оказание помощи в оформлении документов и восстановлении утраченных документов получателя социальных услуг.
 - 3.6.2. Содействие в получении полиса обязательного медицинского страхования.

- 3.6.3. Консультирование по вопросам усыновления (удочерения).
- 3.6.4. Проведение переговоров и консультаций в интересах получателя социальных услуг.
- 3.6.5. Оформление исковых заявлений на лишение родительских прав либо восстановление в родительских правах.
- 3.6.6. Содействие в привлечении к уголовной ответственности подозреваемых в психическом и физическом насилии над получателем социальных услуг.
- 3.6.7. Содействие в оформлении документов, необходимых для помещения в стационарную организацию социального обслуживания.
- 3.6.8. Подготовка документов в государственные или муниципальные органы, организации и (или) суды.
- 3.6.9. Контроль соблюдения имущественных прав получателя социальных услуг.
- 3.6.10. Оформление сберегательных вкладов.
- 3.6.11. Содействие в восстановлении утраченного (сохранении занимаемого) жилья, наследства.
- 3.6.12. Оказание помощи в получении юридических услуг (в том числе бесплатно).
- 3.6.13. Оказание помощи в защите прав и законных интересов получателя социальных услуг.
- 3.7. Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов:
 - 3.7.1. Консультирование по вопросам социально-средовой реабилитации.
 - 3.7.2. Обучение навыкам социально-средовой ориентации (в том числе самостоятельному передвижению, включая изучение жизненно важных маршрутов передвижения).
 - 3.7.3. Обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации.
 - 3.7.4. Обучение навыкам (поддержание навыков) поведения в быту и общественных местах.
 - 3.7.5. Организация коммуникативного пространства и коммуникативных ситуаций по месту проживания (получения социальных услуг).
- 4. Срочные социальные услуги
 - 4.1. Консультирование по вопросам социального обслуживания.
 - 4.2. Обеспечение бесплатным горячим питанием или набором продуктов.
 - 4.3. Обеспечение одеждой, обувью и другими предметами первой необходимости.
 - 4.4. Содействие в получении юридической помощи в целях защиты прав и законных интересов получателей социальных услуг.

- 4.5. Содействие в получении временного жилого помещения.
- 4.6. Содействие в получении экстренной психологической помощи с привлечением к этой работе психологов и священнослужителей.
- 4.7. Оказание консультационной психологической помощи, в том числе анонимно с использованием телефона доверия.
- Приложение 2 к Закону Санкт-Петербурга. Номенклатура организаций социального обслуживания населения Санкт-Петербурга*

Приложение 2
к Закону Санкт-Петербурга
"О социальном обслуживании
населения в Санкт-Петербурге"
от 24 декабря 2014 года N 717-135

1. Дом-интернат ветеранов войны и труда.
2. Дом-интернат для престарелых и инвалидов.
3. Дом-интернат малой вместимости.
4. Психоневрологический интернат.
5. Специальный дом-интернат для инвалидов и граждан пенсионного возраста, освобожденных из мест лишения свободы.
6. Дом-интернат для детей с отклонениями в умственном развитии.
7. Дом-интернат для детей-инвалидов и инвалидов с детства с нарушениями умственного развития.
8. Учреждение по оздоровительному отдыху и санаторно-курортному лечению.
9. Комплексный центр социального обслуживания населения.
10. Центр социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов.
11. Центр медико-социальной реабилитации для инвалидов по зрению.
12. Центр социальной помощи семье и детям.
13. Кризисный центр помощи женщинам.
14. Социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних.
15. Социальный приют для детей.
16. Центр для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.
17. Центр учета и социального обслуживания граждан Российской Федерации без определенного места жительства.
18. Центр социальной адаптации лиц, освободившихся из мест лишения свободы.
19. Дом ночного пребывания.
20. Специальное реабилитационное образовательное учреждение среднего профессионального образования.

ПРИЛОЖЕНИЕ 4

РАСПОРЯЖЕНИЕ
от 30 ноября 2016 года N 386-р

Об утверждении тарифов на социальные услуги, предоставляемые поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге, на 2017 год

(с изменениями на 29 июня 2017 года)

Тарифы на социальные услуги, предоставляемые поставщиками социальных услуг в Санкт-Петербурге, на 2017 год

№ п/п	Наименование социальной услуги	Единица измерения	Тариф
1	В форме социального обслуживания на дому		
1.1	Социально-бытовые услуги:		
1.1.1	Покупка за счет средств получателя социальных услуг и доставка на дом продуктов питания, промышленных товаров первой необходимости, средств санитарии и гигиены, средств ухода	руб. за услугу	235,42
1.1.2	Помощь в приготовлении пищи	руб. за услугу	176,11
1.1.3	Помощь в приеме пищи (кормление)	руб. за услугу	202,37
1.1.4	Помощь в одевании и переодевании лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	181,46
1.1.5	Смена (помощь в смене) постельного белья	руб. за услугу	84,97
1.1.6	Смена подгузников и абсорбирующего белья лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	84,97

1.1.7	Предоставление гигиенических услуг лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	143,67
1.1.8	Содействие за счет средств получателя социальных услуг в оказании парикмахерских услуг	руб. за услугу	58,71
1.1.9	Сопровождение в баню (для проживающих в жилых помещениях без горячего водоснабжения)	руб. за услугу	931,16
1.1.10	Вызов врача на дом, в том числе запись на прием к врачу	руб. за услугу	176,11
1.1.11	Сопровождение к врачу	руб. за услугу	704,42
1.1.12	Содействие в получении лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения, предоставляемых в соответствии с действующим законодательством	руб. за услугу	352,21
1.1.13	Содействие в организации санаторно-курортного лечения или оздоровительного отдыха, предоставляемого в соответствии с действующим законодательством	руб. за услугу	352,21
1.1.14	Помощь при подготовке вещей для выезда на отдых за пределы города	руб. за услугу	181,46
1.1.15	Сдача за счет средств получателя социальных услуг вещей в стирку, химчистку, ремонт, обратная их доставка	руб. за услугу	143,67
1.1.16	Содействие в обеспечении топливом (для проживающих в жилых помещениях без центрального отопления)	руб. за услугу	117,40
1.1.17	Топка печей (для проживающих в жилых помещениях без центрального отопления)	руб. за услугу	176,11
1.1.18	Доставка воды (для проживающих в жилых помещениях без центрального водоснабжения)	руб. за услугу	117,40
1.1.19	Организация помощи в проведении за счет средств получателя социальных услуг ремонта жилых помещений	руб. за услугу	232,79

1.1.20	Содействие в проведении за счет средств получателя социальных услуг уборки жилых помещений, мытья окон	руб. за услугу	116,39
1.1.21	Вывоз мусора	руб. за услугу	114,31
1.1.22	Оплата за счет средств получателя социальных услуг жилищно-коммунальных услуг и услуг связи	руб. за услугу	176,28
1.1.23	Оформление за счет средств получателя социальных услуг подписки на газеты и журналы	руб. за услугу	176,72
1.1.24	Отправка за счет средств получателя социальных услуг почтовой корреспонденции	руб. за услугу	117,40
1.1.25	Обеспечение кратковременного присмотра за детьми	руб. за услугу	704,42
1.1.26	Консультирование по вопросам оборудования специальными средствами и приспособлениями жилого помещения, занимаемого получателем социальных услуг (для инвалидов (детей-инвалидов), имеющих стойкие расстройства опорно-двигательного аппарата, зрения, слуха, умственные отклонения)	руб. за услугу	352,21
1.1.27	Содействие в оформлении документов и выдача напрокат технических средств реабилитации	руб. за услугу	356,76
1.1.28	Содействие в обеспечении техническими средствами реабилитации, предоставляемыми в соответствии с действующим законодательством либо за счет средств получателя социальных услуг	руб. за услугу	470,12
1.1.29	Оповещение родственников	руб. за услугу	115,95
1.1.30	Организация (содействие в оказании) ритуальных услуг	руб. за услугу	347,87
1.1.31	Консультирование по вопросам самообслуживания и социально-бытовой адаптации	руб. за услугу	117,40

1.1.32	Предоставление лицам, нуждающимся по состоянию здоровья, специализированных услуг экстренной помощи «тревожная кнопка»	руб. за услугу	118,52
1.2	Социально-медицинские услуги:		
1.2.1	Консультирование по социально-медицинским вопросам	руб. за услугу	118,31
1.2.2	Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья	руб. за услугу	80,84
1.2.3	Выполнение процедур, связанных с организацией ухода, наблюдением за состоянием здоровья получателя социальных услуг	руб. за услугу	336,48
1.2.4	Обеспечение приема получателем социальных услуг лекарственных средств в соответствии с назначением врача	руб. за услугу	342,80
1.2.5	Проведение мероприятий, направленных на формирование здорового образа жизни	руб. за услугу	176,11
1.3	Социально-психологические услуги:		
1.3.1	Социально-психологическое консультирование (в том числе по вопросам внутрисемейных отношений)	руб. за услугу	431,08
1.3.2	Социально-психологический патронаж	руб. за услугу	407,11
1.4	Социально-педагогические услуги:		
1.4.1	Консультирование получателя социальных услуг и(или) его ближайшего окружения по вопросам социальной реабилитации	руб. за услугу	196,23
1.4.2	Обучение практическим навыкам общего ухода за тяжелобольными получателями социальных услуг, получателями социальных услуг, имеющими ограничения жизнедеятельности, в том числе за детьми-инвалидами	руб. за услугу	163,16

1.4.3	Чтение журналов, газет, книг	руб. за услугу	352,21
1.5	Социально-трудовые услуги:		
1.5.1	Содействие родственникам получателя социальных услуг в нахождении работы по гибкому графику	руб. за услугу	194,49
1.6	Социально-правовые услуги:		
1.6.1	Оказание помощи в оформлении документов и восстановлении утраченных документов получателя социальных услуг	руб. за услугу	180,64
1.6.2	Содействие в получении полиса обязательного медицинского страхования	руб. за услугу	143,07
1.6.3	Содействие в оформлении документов, необходимых для помещения в стационарную организацию социального обслуживания	руб. за услугу	264,16
1.6.4	Содействие в восстановлении утраченного (сохранении занимаемого) жилья, наследства	руб. за услугу	268,16
1.6.5	Оказание помощи в получении юридических услуг (в том числе бесплатно)	руб. за услугу	353,26
1.6.6	Оказание помощи в защите прав и законных интересов получателя социальных услуг	руб. за услугу	182,62
1.7	Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов:	руб. за услугу	
1.7.1	Консультирование по вопросам социально-средовой реабилитации		353,26
1.7.2	Обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации	руб. за услугу	213,03
1.7.3	Обучение навыкам (поддержание навыков) поведения в быту и общественных местах	руб. за услугу	258,51

2.	В полустационарной форме социального обслуживания		
2.1	Социально-бытовые услуги:		
2.1.1	Обеспечение площадью жилых помещений в соответствии с утвержденными нормативами	руб. за услугу	176,30
2.1.2	Обеспечение мягким инвентарем (одеждой, обувью, нательным бельем и постельными принадлежностями) в соответствии с утвержденными нормативами*:		
2.1.2.1	гражданам пожилого и трудоспособного возраста без определенного места жительства (бездомным)	руб. за услугу	89,90
2.1.3	Обеспечение питанием согласно утвержденным нормативам**:		
2.1.3.1	граждан пожилого возраста и инвалидов, находящихся в учреждениях социального обслуживания населения, за исключением психоневрологических интернатов	руб. в день за услугу	375,23
2.1.3.2	граждан пожилого возраста и инвалидов при заболеваниях сахарным диабетом, находящихся в учреждениях социального обслуживания населения, за исключением психоневрологических интернатов	руб. в день за услугу	355,65
2.1.3.3	граждан пожилого возраста и инвалидов, находящихся в учреждениях социального обслуживания населения - психоневрологических интернатах	руб. в день за услугу	407,49
2.1.3.4	граждан пожилого возраста и инвалидов при заболеваниях сахарным диабетом, находящихся в учреждениях социального обслуживания населения - психоневрологических интернатах	руб. в день за услугу	357,78
2.1.3.5	детей в возрасте от 3 до 7 лет	руб. в день за услугу	357,95

2.1.3.6	детей в возрасте от 7 до 11 лет	руб. в день за услугу	417,63
2.1.3.7	детей в возрасте от 12 до 18 лет, лиц из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в возрасте от 18 до 23 лет	руб. в день за услугу	466,27
2.1.3.8	граждан трудоспособного возраста	руб. в день за услугу	338,67
2.1.4	Обеспечение бесплатным горячим питанием или набором продуктов	руб. за услугу	142,58
2.1.5	Помощь в одевании и переодевании лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	180,95
2.1.6	Смена подгузников и абсорбирующего белья лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	160,20
2.1.7	Предоставление гигиенических услуг лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	135,45
2.1.8	Содействие в организации санаторно-курортного лечения или оздоровительного отдыха, предоставляемого в соответствии с действующим законодательством	руб. за услугу	330,62
2.1.9	Отправка за счет средств получателя социальных услуг почтовой корреспонденции	руб. за услугу	96,20
2.1.10	Обеспечение кратковременного присмотра за детьми	руб. за услугу	568,09
2.1.11	Консультирование по вопросам оборудования специальными средствами и приспособлениями жилого помещения, занимаемого получателем социальных услуг (для инвалидов (детей-инвалидов), имеющих стойкие расстройства опорно-двигательного аппарата, зрения, слуха, умственные отклонения)	руб. за услугу	284,05
2.1.12	Содействие в оформлении документов и выдача напрокат технических средств реабилитации	руб. за услугу	288,58

2.1.13	Содействие в обеспечении техническими средствами реабилитации, предоставляемыми в соответствии с действующим законодательством либо за счет средств получателя социальных услуг	руб. за услугу	392,30
2.1.14	Консультирование по вопросам самообслуживания и социально-бытовой адаптации	руб. за услугу	115,95
2.2	Социально-медицинские услуги:		
2.2.1	Консультирование по социально-медицинским вопросам	руб. за услугу	155,20
2.2.2	Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья	руб. за услугу	80,84
2.2.3	Выполнение процедур, связанных с организацией ухода, наблюдением за состоянием здоровья получателя социальных услуг	руб. за услугу	350,72
2.2.4	Обеспечение приема получателем социальных услуг лекарственных средств в соответствии с назначением врача	руб. за услугу	342,80
2.2.5	Проведение мероприятий, направленных на формирование здорового образа жизни	руб. за услугу	202,56
2.2.6	Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий (в том числе с использованием реабилитационного оборудования)	руб. за услугу	270,84
2.2.7	Проведение занятий по адаптивной физической культуре	руб. за услугу	454,67
2.2.8	Санитарная обработка (обработка волосистых поверхностей тела дезинфицирующими растворами от педикулеза, помывка)	руб. за услугу	276,69
2.3	Социально-психологические услуги:		
2.3.1	Социально-психологическое консультирование (в том числе семейное консультирование)	руб. за услугу	431,08

2.3.2	Социально-психологический патронаж	руб. за услугу	573,35
2.3.3	Проведение социально-психологических тренингов	руб. за услугу	296,16
2.4	Социально-педагогические услуги:		
2.4.1	Консультирование получателя социальных услуг и(или) ближайшего окружения получателя социальных услуг по вопросам социальной реабилитации	руб. за услугу	245,40
2.4.2	Социально-педагогическая коррекция, включая диагностику и консультирование	руб. за услугу	10 711,51
2.4.3	Социально-педагогический патронаж	руб. за услугу	757,76
2.4.4	Обучение родительским функциям	руб. за услугу	184,41
2.4.5	Обучение матери созданию социально-бытовой среды для развития ребенка	руб. за услугу	175,68
2.4.6	Консультирование ближайшего окружения ребенка по развитию игровой и продуктивной деятельности	руб. за услугу	127,34
2.4.7	Консультирование по организации учебной деятельности несовершеннолетнего в домашних условиях	руб. за услугу	190,49
2.4.8	Обучение практическим навыкам общего ухода за тяжелобольными получателями социальных услуг, получателями социальных услуг, имеющими ограничения жизнедеятельности, в том числе за детьми-инвалидами	руб. за услугу	163,16
2.4.9	Проведение логопедических занятий	руб. за услугу	627,70
2.4.10	Организация помощи родителям и иным законным представителям детей-инвалидов, воспитываемых дома, в обучении таких детей	руб. за услугу	4 524,24

	навыкам самообслуживания, общения, направленным на развитие личности		
2.4.11	Формирование позитивных интересов (в том числе в сфере досуга)	руб. за услугу	1 975,94
2.4.12	Проведение занятий в соответствии с разработанным индивидуальным социально-педагогическим планом (сенсорное развитие, предметно-практическая деятельность, социально-бытовая ориентация, изодеятельность, арт-терапия, игровая деятельность, музыкальные занятия, спортивные, досуговые, экскурсионные мероприятия), в том числе групповых	руб. за услугу	609,87
2.4.13	Оказание помощи в обучении навыкам компьютерной грамотности	руб. за услугу	697,48
2.4.14	Организация досуга (в том числе сопровождение на социокультурные мероприятия)	руб. за услугу	541,28
2.5	Социально-трудовые услуги:		
2.5.1	Проведение мероприятий по использованию трудовых возможностей и обучению доступным профессиональным навыкам	руб. за услугу	1 790,26
2.5.2	Профессиональная ориентация	руб. за услугу	179,61
2.5.3	Организация обучения в трудовых мастерских	руб. за услугу	414,91
2.5.4	Организация помощи в получении образования, в том числе профессионального образования, инвалидами (детьми-инвалидами) в соответствии с их способностями	руб. за услугу	1 392,84
2.5.5	Содействие в получении образования и(или) профессии	руб. за услугу	195,36
2.5.6	Оказание помощи в трудоустройстве	руб. за услугу	195,36

2.5.7	Содействие родственникам получателя социальных услуг в нахождении работы по гибкому графику	руб. за услугу	194,49
2.6	Социально-правовые услуги:		
2.6.1	Оказание помощи в оформлении документов и восстановлении утраченных документов получателя социальных услуг	руб. за услугу	138,10
2.6.2	Содействие в получении полиса обязательного медицинского страхования	руб. за услугу	143,07
2.6.3	Консультирование по вопросам усыновления (удочерения)	руб. за услугу	222,83
2.6.4	Оформление исковых заявлений на лишение родительских прав либо восстановление в родительских правах	руб. за услугу	225,89
2.6.5	Содействие в привлечении к уголовной ответственности подозреваемых в психическом и физическом насилии над получателем социальных услуг	руб. за услугу	148,18
2.6.6	Содействие в оформлении документов, необходимых для помещения в стационарную организацию социального обслуживания	руб. за услугу	291,87
2.6.7	Содействие в восстановлении утраченного (сохранении занимаемого) жилья, наследства	руб. за услугу	268,16
2.6.8	Оказание помощи в получении юридических услуг (в том числе бесплатно)	руб. за услугу	268,16
2.6.9	Оказание помощи в защите прав и законных интересов получателя социальных услуг	руб. за услугу	182,62
2.7	Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов:		
2.7.1	Консультирование по вопросам социально-средовой реабилитации	руб. за услугу	348,95

2.7.2	Обучение навыкам социально-средовой ориентации (в том числе самостоятельному передвижению, включая изучение жизненно важных маршрутов передвижения)	руб. за услугу	213,03
2.7.3	Обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации	руб. за услугу	290,82
2.7.4	Обучение навыкам (поддержание навыков) поведения в быту и общественных местах	руб. за услугу	258,51
2.7.5	Организация коммуникативного пространства и коммуникативных ситуаций по месту проживания (получения социальных услуг)	руб. за услугу	158,61
3	В стационарной форме социального обслуживания		
3.1	Социально-бытовые услуги:		
3.1.1	Обеспечение площадью жилых помещений в соответствии с утвержденными нормативами	руб. за услугу	242,38
3.1.2	Обеспечение мягким инвентарем (одеждой, обувью, нательным бельем и постельными принадлежностями) в соответствии с утвержденными нормативами*:		
3.1.2.1	гражданам пожилого возраста, гражданам трудоспособного возраста и инвалидов трудоспособного возраста	руб. за услугу	119,45
3.1.2.2	гражданам пожилого возраста и инвалидам трудоспособного возраста, проживающим в отделениях милосердия	руб. за услугу	85,79
3.1.2.3	детям-инвалидам, детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, несовершеннолетним, находящимся в сложной жизненной ситуации школьного возраста	руб. за услугу	101,51
3.1.2.4	детям-инвалидам, детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, несовершеннолетним, находящимся в сложной жизненной ситуации дошкольного возраста	руб. за услугу	101,51

3.1.2.5	детям-инвалидам, детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, несовершеннолетним, находящимся в сложной жизненной ситуации, проживающим в отделениях милосердия школьного возраста	руб. за услугу	79,41
3.1.2.6	детям-инвалидам, детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, несовершеннолетним, находящимся в сложной жизненной ситуации, проживающим в отделениях милосердия дошкольного возраста	руб. за услугу	79,41
3.1.2.7	женщинам, находящимся в трудной жизненной ситуации или социально опасном положении, в том числе несовершеннолетним беременным	руб. за услугу	85,79
3.1.2.8	женщинам с детьми в возрасте до трех лет, находящимся в трудной жизненной ситуации или социально опасном положении, в том числе несовершеннолетним матерям с младенцами	руб. за услугу	85,79
3.1.2.9	женщинам с детьми старше трех лет, находящимся в трудной жизненной ситуации или социально опасном положении	руб. за услугу	85,79
3.1.3	Обеспечение питанием согласно утвержденным нормативам:		
3.1.3.1	граждан пожилого возраста и инвалидов, находящихся в учреждениях социального обслуживания населения, за исключением психоневрологических интернатов	руб. в день за услугу	375,23
3.1.3.2	граждан пожилого возраста и инвалидов при заболеваниях сахарным диабетом, находящихся в учреждениях социального обслуживания населения, за исключением психоневрологических интернатов	руб. в день за услугу	355,65
3.1.3.3	граждан пожилого возраста и инвалидов, находящихся в учреждениях социального обслуживания населения - психоневрологических интернатах	руб. в день за услугу	407,49
3.1.3.4	граждан пожилого возраста и инвалидов при заболеваниях сахарным диабетом, находящихся в учреждениях социального обслуживания населения - психоневрологических интернатах	руб. в день за услугу	357,78

3.1.3.5	детей в возрасте от 3 до 7 лет	руб. в день за услугу	357,95
3.1.3.6	детей в возрасте от 7 до 11 лет	руб. в день за услугу	417,63
3.1.3.7	детей в возрасте от 12 до 18 лет, лиц из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в возрасте от 18 до 23 лет	руб. в день за услугу	466,27
3.1.3.8	граждан трудоспособного возраста	руб. в день за услугу	338,67
3.1.4	Помощь в приеме пищи (кормление)	руб. за услугу	233,68
3.1.5	Помощь в одевании и переодевании лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	172,75
3.1.6	Смена подгузников и абсорбирующего белья лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	142,13
3.1.7	Предоставление гигиенических услуг лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	171,81
3.1.8	Сопровождение в туалет или высаживание на судно лиц, не способных по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	92,43
3.1.9	Мытье (помощь в мытье) лиц, не способных по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	190,31
3.1.10	Бритье (помощь в бритье) бороды и усов лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	руб. за услугу	88,43
3.1.11	Стрижка волос	руб. за услугу	121,25
3.1.12	Сопровождение на прогулках	руб. за услугу	999,57

3.1.13	Обеспечение за счет средств получателя социальных услуг книгами, журналами, газетами, настольными играми	руб. в день за услугу	222,94
3.1.14	Отправка за счет средств получателя социальных услуг почтовой корреспонденции	руб. за услугу	110,63
3.1.15	Создание условий (оказание помощи) молодым матерям по уходу за детьми младенческого возраста	руб. за услугу	237,68
3.1.16	Содействие в получении лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения, предоставляемых в соответствии с действующим законодательством	руб. за услугу	327,35
3.1.17	Содействие в организации санаторно-курортного лечения или оздоровительного отдыха, предоставляемого в соответствии с действующим законодательством	руб. за услугу	1 165,83
3.1.18	Помощь при подготовке вещей для выезда на отдых за пределы города	руб. за услугу	207,56
3.1.19	Сдача за счет средств получателя социальных услуг вещей в стирку, химчистку, ремонт, обратная их доставка	руб. за услугу	155,11
3.1.20	Содействие в обеспечении техническими средствами реабилитации, предоставляемыми в соответствии с действующим законодательством либо за счет средств получателя социальных услуг	руб. за услугу	328,83
3.1.21	Оповещение родственников	руб. за услугу	158,46
3.1.22	Организация (содействие в оказании) ритуальных услуг	руб. за услугу	475,37
3.1.23	Консультирование по вопросам самообслуживания и социально-бытовой адаптации	руб. за услугу	158,46
3.2	Социально-медицинские услуги:		

3.2.1	Консультирование по социально-медицинским вопросам	руб. за услугу	160,81
3.2.2	Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья	руб. за услугу	397,51
3.2.3	Выполнение процедур, связанных с организацией ухода, наблюдением за состоянием здоровья получателя социальных услуг	руб. за услугу	484,41
3.2.4	Обеспечение приема получателем социальных услуг лекарственных средств в соответствии с назначением врача	руб. за услугу	72,07
3.2.5	Содействие в получении медицинской помощи в соответствии с действующим законодательством	руб. за услугу	755,06
3.2.6	Проведение мероприятий, направленных на формирование здорового образа жизни	руб. за услугу	237,68
3.2.7	Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий (в том числе с использованием реабилитационного оборудования)	руб. за услугу	312,47
3.2.8	Проведение занятий по адаптивной физической культуре	руб. за услугу	471,05
3.2.9	Санитарная обработка (обработка волосистых поверхностей тела дезинфицирующими растворами от педикулеза, помывка)	руб. за услугу	331,23
3.3	Социально-психологические услуги:		
3.3.1	Социально-психологическое консультирование (в том числе семейное консультирование)	руб. за услугу	531,67
3.3.2	Социально-психологический патронаж	руб. за услугу	506,88
3.3.3	Проведение социально-психологических тренингов	руб. за услугу	362,67
3.4	Социально-педагогические услуги:		

3.4.1	Консультирование получателя социальных услуг и(или) ближайшего окружения получателя социальных услуг по вопросам социальной реабилитации	руб. за услугу	166,04
3.4.2	Социально-педагогическая коррекция, включая диагностику и консультирование	руб. за услугу	9 972,53
3.4.3	Социально-педагогический патронаж	руб. за услугу	777,22
3.4.4	Обучение родительским функциям	руб. за услугу	217,72
3.4.5	Обучение матери созданию социально-бытовой среды для развития ребенка	руб. за услугу	246,99
3.4.6	Консультирование ближайшего окружения ребенка по развитию игровой и продуктивной деятельности	руб. за услугу	195,35
3.4.7	Консультирование по организации учебной деятельности несовершеннолетнего в домашних условиях	руб. за услугу	195,35
3.4.8	Занятия по подготовке к жизни в семье	руб. за услугу	170,53
3.4.9	Проведение логопедических занятий	руб. за услугу	612,41
3.4.10	Формирование позитивных интересов (в том числе в сфере досуга)	руб. за услугу	1 813,02
3.4.11	Проведение занятий в соответствии с разработанным индивидуальным социально-педагогическим планом (сенсорное развитие, предметно-практическая деятельность, социально-бытовая ориентация, изодеятельность, арт-терапия, игровая деятельность, музыкальные занятия, спортивные, досуговые, экскурсионные мероприятия), в том числе групповых	руб. за услугу	587,34
3.4.12	Оказание помощи в обучении навыкам компьютерной грамотности	руб. за услугу	651,42

3.4.13	Организация досуга (в том числе сопровождение на социокультурные мероприятия)	руб. за услугу	3 218,89
3.4.14	Организация летнего отдыха	руб. за услугу	4 287,34
3.4.15	Чтение журналов, газет, книг	руб. за услугу	499,78
3.5	Социально-трудовые услуги:		
3.5.1	Проведение мероприятий по использованию трудовых возможностей и обучению доступным профессиональным навыкам	руб. за услугу	2 501,36
3.5.2	Профессиональная ориентация	руб. за услугу	195,79
3.5.3	Организация обучения в трудовых мастерских	руб. за услугу	353,54
3.5.4	Организация помощи в получении образования, в том числе профессионального образования, инвалидами (детьми-инвалидами) в соответствии с их способностями	руб. за услугу	2 197,49
3.5.5	Содействие в получении образования и(или) профессии	руб. за услугу	165,15
3.5.6	Оказание помощи в трудоустройстве	руб. за услугу	165,15
3.6	Социально-правовые услуги:		
3.6.1	Оказание помощи в оформлении документов и восстановлении утраченных документов получателя социальных услуг	руб. за услугу	168,43
3.6.2	Содействие в получении полиса обязательного медицинского страхования	руб. за услугу	164,72
3.6.3	Консультирование по вопросам усыновления (удочерения)	руб. за услугу	247,33

3.6.4	Проведение переговоров и консультаций в интересах получателя социальных услуг	руб. за услугу	110,31
3.6.5	Оформление исковых заявлений на лишение родительских прав либо восстановление в родительских правах	руб. за услугу	250,38
3.6.6	Содействие в привлечении к уголовной ответственности подозреваемых в психическом и физическом насилии над получателем социальных услуг	руб. за услугу	164,50
3.6.7	Содействие в оформлении документов, необходимых для помещения в стационарную организацию социального обслуживания	руб. за услугу	332,33
3.6.8	Подготовка документов в государственные или муниципальные органы, организации и(или) суды	руб. за услугу	168,43
3.6.9	Контроль соблюдения имущественных прав получателя социальных услуг	руб. за услугу	166,25
3.6.10	Оформление сберегательных вкладов	руб. за услугу	164,72
3.6.11	Содействие в восстановлении утраченного (сохранении занимаемого) жилья, наследства	руб. за услугу	328,83
3.6.12	Оказание помощи в получении юридических услуг (в том числе бесплатно)	руб. за услугу	328,83
3.6.13	Оказание помощи в защите прав и законных интересов получателя социальных услуг	руб. за услугу	223,06
3.7	Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов:		
3.7.1	Консультирование по вопросам социально-средовой реабилитации	руб. за услугу	476,42
3.7.2	Обучение навыкам социально-средовой ориентации (в том числе самостоятельному передвижению, включая изучение жизненно важных маршрутов передвижения)	руб. за услугу	245,51

3.7.3	Обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации	руб. за услугу	245,51
3.7.4	Обучение навыкам (поддержание навыков) поведения в быту и общественных местах	руб. за услугу	218,23
3.7.5	Организация коммуникативного пространства и коммуникативных ситуаций по месту проживания (получения социальных услуг)	руб. за услугу	140,14

* Без учета стоимости мягкого инвентаря.

Стоимость мягкого инвентаря определяется в зависимости от категории получателей и количества дней предоставления социальной услуги в соответствии с приложением N 2 к подушевым нормативам финансирования социальных услуг на 2017 год, утвержденным распоряжением Комитета по экономической политике и стратегическому планированию Санкт-Петербурга от 15.11.2016 №146-р и распоряжением Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга от 29.04.2015 N 126-р.

** Применение тарифа на социальную услугу осуществляется исходя из следующей структуры рациона:

завтрак – 30% к среднесуточным нормам;

обед – 40% к среднесуточным нормам;

полдник – 10% к среднесуточным нормам;

ужин – 20% к среднесуточным нормам.

Дата изменения: 19 апреля 2017 г.

Администрация Санкт-Петербурга
ТЕРРИТОРИАЛЬНОЕ УПРАВЛЕНИЕ КРАСНОСЕЛЬСКОГО
АДМИНИСТРАТИВНОГО РАЙОНА САНКТ-ПЕТЕРБУРГА

РАСПОРЯЖЕНИЕ
от 29 августа 2002 года N 1044

О тарифах на социальные услуги населению

В соответствии с Федеральным законом от 2 августа 1995 года N 122-ФЗ "О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов", во исполнение постановления Правительства Российской Федерации от 15 апреля 1996 года N 473 "О порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых гражданам пожилого возраста и инвалидам государственными и муниципальными учреждениями социального обслуживания" и согласно распоряжению Комитета по труду и социальной защите населения от 27 июня 2002 года N 12-р "О тарифах на социальные услуги, предоставляемые государственными учреждениями (службами) социального обслуживания населения в Санкт-Петербурге":

1. Утвердить тарифы на социальные услуги, входящие в федеральный и территориальные перечни гарантированных государством социальных услуг, предоставляемых гражданам пожилого возраста и инвалидам Центром социального обслуживания населения Красносельского административного района, согласно приложению N 1.

2. Контроль за исполнением настоящего распоряжения возложить на начальника отдела социальной защиты населения Пальмову А.Н.

Вр.и.о. главы территориального управления
В.А.Овчинников

Внесен в Реестр
нормативных правовых актов
Санкт-Петербурга
11 ноября 2002 года
Регистрационный N 1089

**Тарифы
на социальные услуги, предоставляемые гражданам
пожилого возраста и инвалидам на дому
и в полустационарных условиях Центром
социального обслуживания населения Красносельского
административного района**

N п/п	Социальные услуги	Категории граждан	Доход	Тариф (за месяц)
1.	Социальные услуги, предоставляемые на дому	Одиноким гражданам пожилого возраста (одиноким супружеские пары), одиноким инвалидам	а) пенсия ниже прожиточного минимума	Бесплатно
			б) пенсия составляет от 100 до 150 процентов прожиточного минимума	10 процентов от разницы между получаемой пенсией и прожиточным минимумом
			в) пенсия составляет от 150 до 250 процентов прожиточного минимума	13 процентов от разницы между получаемой пенсией и прожиточным минимумом
			г) пенсия превышает 250 процентов	Полная оплата

			прожиточного минимума	
		1.2. Граждане пожилого возраста и инвалиды, имеющие родственников, которые не могут по объективным причинам обеспечить им уход и помощь	а) пенсия ниже прожиточного минимума	Бесплатно
			б) пенсия составляет от 100 до 150 процентов прожиточного минимума	13 процентов от разницы между получаемой пенсией и прожиточным минимумом
			в) пенсия составляет от 150 до 250 процентов прожиточного минимума	15 процентов от разницы между получаемой пенсией и прожиточным минимумом
			г) пенсия превышает 250 процентов прожиточного минимума	Полная оплата
		1.3. Граждане пожилого возраста и инвалиды, проживающие в семьях	а) среднедушевой доход семьи ниже прожиточного минимума	Бесплатно
			б) среднедушевой доход семьи составляет от 100 до 150 процентов	20 процентов от разницы между среднедушевым доходом и

			прожиточного минимума	прожиточным минимумом
			в) среднедушевой доход семьи составляет от 150 до 250 процентов прожиточного минимума	25 процентов от разницы между среднедушевым доходом и прожиточным минимумом
			г) среднедушевой доход семьи превышает 250 процентов прожиточного минимума	Полная оплата
2.	Социальные услуги, предоставляемые в полустационарных условиях	2.1. Одинокие граждане пожилого возраста (одинокое супружеские пары), одинокие инвалиды	а) пенсия ниже прожиточного минимума	Бесплатно
			б) пенсия составляет от 100 до 150 процентов прожиточного минимума	20 процентов от разницы между получаемой пенсией и прожиточным минимумом
			в) пенсия составляет от 150 до 250 процентов	25 процентов от разницы между получаемой пенсией и

	прожиточного минимума	прожиточным минимумом
	г) пенсия превышает 250 процентов прожиточного минимума	Полная оплата
2.2. Граждане пожилого возраста и инвалиды, имеющие родственников, которые не могут по объективным причинам обеспечить им уход и помощь	а) пенсия ниже прожиточного минимума	Бесплатно
	б) пенсия составляет от 100 до 150 процентов прожиточного минимума	25 процентов от разницы между получаемой пенсией и прожиточным минимумом
	в) пенсия составляет от 150 до 250 процентов прожиточного минимума	30 процентов от разницы между получаемой пенсией и прожиточным минимумом
	г) пенсия превышает 250 процентов прожиточного минимума	Полная оплата
2.3. Граждане пожилого возраста и инвалиды, проживающие в семьях	а) среднедушевой доход семьи ниже прожиточного минимума	Бесплатно

			б) среднедушевой доход семьи составляет от 100 до 150 процентов прожиточного минимума	40 процентов от разницы между среднедушевым доходом и прожиточным минимумом
			в) среднедушевой доход семьи составляет от 150 до 250 процентов прожиточного минимума	50 процентов от разницы между среднедушевым доходом и прожиточным минимумом
			г) среднедушевой доход семьи превышает 250 процентов прожиточного минимума	Полная оплата

Примечания:

1. Если граждане получают две пенсии, то в качестве дохода принимается сумма двух пенсий.
2. При определении тарифа используется величина прожиточного минимума, утвержденного в установленном порядке для пенсионеров.
3. Полная оплата - 100 процентов фактических затрат за период обслуживания.
4. Комиссия по рассмотрению вопросов о взимании платы за обслуживание по обращению подопечного и с учетом его материального положения имеет право освободить полностью или частично от оплаты за социальное обслуживание на определенный срок или период.

ПРИЛОЖЕНИЕ 6

Социальные услуги, оказываемые в СПб ГБУ КЦСОН

ПЛАТНЫЕ		
<i>Социально-бытовые услуги</i>		
№ пп	Наименование услуги	Кол-во услуг в год
1	Покупка за счет средств получателя социальных услуг и доставка на дом продуктов питания, промышленных товаров первой необходимости, средств санитарии и гигиены, средств ухода	104
2	Помощь в приготовлении пищи	156
3	Помощь в приеме пищи (кормление)	156
4	Помощь в одевании и переодевании лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	156
5	Смена (помощь в смене) постельного белья	52
6	Смена подгузников и абсорбирующего белья лицам, не способным по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	156
7	Предоставление гигиенических услуг лицам, по состоянию здоровья самостоятельно осуществлять за собой уход	156
8	Содействие за счет средств получателя социальных услуг в оказании парикмахерских услуг	12
9	Сопровождение в баню (для проживающих в жилых помещениях без горячего водоснабжения)	26
10	Вызов врача на дом, в том числе запись на прием к врачу	12
11	Сопровождение к врачу	12
12	Содействие в получении лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения, предоставляемых в соответствии с действующим законодательством	12
13	Содействие в организации санаторно-курортного лечения или оздоровительного отдыха, предоставляемых в соответствии с действующим законодательством	1
14	Помощь при подготовке вещей для выезда на отдых за пределы города	1
15	Сдача за счет средств получателя социальных услуг вещей в стирку, химчистку, ремонт, обратная их доставка	12
16	Содействие в обеспечении топливом (для проживающих в жилых помещениях без центрального отопления)	1

17	Топка печей (для проживающих в жилых помещениях без центрального отопления)	156
18	Доставка воды (для проживающих в жилых помещениях без центрального водоснабжения)	156
19	Организации помощи в проведении за счет получателя социальных услуг ремонта жилых помещений	1
20	Содействие в проведении за счет получателя социальных услуг уборки жилых помещений, мытья окон	12
21	Оплата за счет средств получателя социальных услуг жилищно-коммунальных услуг и услуг связи	12
22	Оформление за счет средств получателя социальных услуг подписки на газеты и журналы	2
23	Отправка за счет средств получателя социальных услуг почтовой корреспонденции	2
24	Обеспечение кратковременного присмотра за детьми	52
25	Консультирование по вопросам оборудования специальными средствами и приспособлениями жилого помещения, занимаемого получателем социальных услуг (для инвалидов (детей-инвалидов), имеющих стойкие расстройства опорно-двигательного аппарата, зрения, слуха, умственные отклонения)	1
26	Содействие в оформлении документов и выдача на прокат технических средств реабилитации	1
27	Содействие в обеспечении техническими средствами реабилитации, предоставляемыми в соответствии с действующим законодательством либо за счет средств получателя социальных услуг	1
28	Оповещение родственников	1
29	Организация (содействие в оказании) ритуальных услуг	1
30	Консультирование по вопросам самообслуживания и социально-бытовой адаптации	2
<i>Социально-медицинские услуги</i>		
31	Консультирование по социально-медицинским вопросам	1
32	Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья	156
33	Выполнение процедур, связанных с организацией ухода, наблюдением за состоянием здоровья получателя социальных услуг	156
34	Обеспечение приема получателем социальных услуг лекарственных средств в соответствии с назначением врача	156

<i>Социально-психологические услуги</i>		
36	Социально-психологическое консультирование (в том числе по вопросам внутрисемейных отношений)	4
37	Социально-психологический патронаж	12
<i>Социально-педагогические услуги</i>		
38	Консультирование получателя социальных услуг и (или) его ближайшего окружения по вопросам социальной реабилитации	1
39	Обучение практическим навыкам общего ухода за тяжелобольными получателями социальных услуг, получателями социальных услуг, имеющими ограничения жизнедеятельности, в том числе за детьми-инвалидами.	1
40	Чтение журналов, газет, книг	52
<i>Социально-трудовые услуги</i>		
41	Содействие родственникам получателя социальных услуг в нахождении работы по гибкому графику	1
<i>Социально-правовые услуги</i>		
42	Оказание помощи в оформлении документов и восстановлении утраченных документов получателя социальных услуг	1
43	Содействие в получении полиса ОМС	1
44	Содействие в оформлении документов, необходимых для помещения в стационарную организацию социального обслуживания	1
45	Оказание помощи в получении юридических услуг (в том числе бесплатно)	1
46	Оказание помощи в защите прав и законных интересов получателя социальных услуг	1
<i>Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг</i>		
47	Консультирование по вопросам социально-средовой реабилитации	1
48	Обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации	1
49	Обучение навыкам (поддержание навыков) поведения в быту и общественных местах	1

НАУЧНОЕ ИЗДАНИЕ

ФАКТОРЫ РИСКА И МЕДИКО-ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ
МЕРОПРИЯТИЯ ПО УЛУЧШЕНИЮ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ
БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Валюх Марина Васильевна
Макшаков Глеб Сергеевич
Лучкевич Владимир Станиславович

ISBN 978-5-98306-155-2



Печатается в авторской редакции

Подписано в печать 12.03.18. Формат бумаги 60x84/16

Бумага офсетная. Тираж 2000 экз.

Печать цифровая. Заказ № 45230

Отпечатано в ИП Труханова Елена Марипжановна
443091, г. Самара, ул. Стара-Загора, 209-389,

