

Зайцева Е.В. канд. социол. наук
katia_zai@mail.ru

Уральский федеральный университет
имени первого Президента России Б.Н. Ельцина,
кафедра теории, методологии и правового обеспечения
государственного и муниципального управления
Россия, Екатеринбург

DOI: 10.24153/2079-5912-2020-11-4-16-21

ИНФОРМИРОВАННОСТЬ ВРАЧЕЙ И ПАЦИЕНТОВ О ВРОЖДЕННЫХ ОШИБКАХ ИММУНИТЕТА

Аннотация: Иммунная система стоит на защите организма. При сбое в ее работе люди с наследственными иммунологическими нарушениями становятся уязвимыми к многим опасным для жизни инфекциям и микроорганизмам. Врожденные ошибки иммунитета (первичные иммунодефициты), у пациентов проявляются в повышенной подверженности инфекционным заболеваниям, аутоиммунным заболеваниям, аллергиям, злокачественным новообразованиям. Сегодня эта группа заболеваний еще считается достаточно редкой, однако развитие диагностических технологий расширяет список нозологий, связанных с врожденными ошибками иммунитета. Многие проблемы таких пациентов мог бы решить неонатальный скрининг на врожденные ошибки иммунитета, однако в Российской Федерации эта процедура не проводится. Поэтому диагностика осуществляется по факту нарушения работы иммунной системы пациента, на основе анализа клинических проявлений болезни. В подавляющем большинстве случаев диагностируют заболевание в раннем детстве. Здесь важна роль как родителей ребенка-пациента, так и медицинских работников. От их информированности о заболевании, способах диагностики, лечении, зависит здоровье и жизнь ребенка, т.к. данная группа заболеваний носит хронический, подчас тяжелый характер. При отсутствии своевременной диагностики и правильной терапии может носить фатальный характер. В статье описывается опыт прикладного количественного исследования, проведенного методом анкетирования пациентов с первичными иммунодефицитами (родителями несовершеннолетних пациентов), об заболевании, методах лечения, проблемах, возникающих на длительном пути борьбы с этим сложным заболеванием. Автором отмечается, что о заболеваниях, связанных с первичными иммунодефицитами, пациенты и врачи первичного звена или широкой практики мало информированы. Сделан вывод о том, необходимо повышать информационную медицинскую культуру населения, особенно молодого, как участников взаимодействия «врач – пациент» и представителей интересов несовершеннолетних детей-пациентов с врожденными ошибками иммунитета.

Ключевые слова: пациенты, врачи, врожденные ошибки иммунитета, первичные иммунодефициты, медицинская информированность.

Информированность о заболевании является важным компонентом успешной диагностики и лечения любых заболеваний, поэтому анализу этой составляющей посвящены некоторые работы как российских, так и зарубежных исследований: Гафаров В. В. и др.[1], Мкртычева К. Б., Шахиянов А. В.[2], Цаликова А. А.[3], Berkman N. D. et al[4]. Медицинская информированность пациентов выступает необходимым условием благоприятного лечения, так как дает представление как о течении заболевания, так и методах его лечения, данная тематика рассматривается в работах Погосова, и др.[5], Berkman N. D. et al.[6], Erikson M., Smith P.D., Sparks S. W.[7]. Информированность врачей, в том числе первичного звена, раскрывается в научных работах Грудянова А. И., Макеевой М. К.[8], Еганяна Р. А. и др.[9], Манак Т. Н.[10]. Однако количество данных работ, учитывая их узкоприкладной характер (по заболеваниям), видится неполным. Недостаточная теоретическая и эмпирическая проработка вопроса информированности врачей и паци-

ентов, а также зависимость исхода заболевания от знаний врачей и пациентов о методах диагностики и лечения заболеваний, связанных с врожденными ошибками иммунитета (ВОИ), послужило основанием для проведения прикладного исследования направленного на изучение и оценку информированности целевых групп с ВОИ. Были опрошены респонденты (родители детей-пациентов), проживающие в Свердловской области (n=54) во второй половине 2019 года; число опрошенных (выборочная совокупность) определяется крайне низкой частотой встречаемости заболевания в населении (генеральная совокупность) и закрытостью группы. В исследовании мы акцентировали свое внимание на степени информированности родителей детей-пациентов о ВОИ на момент диагностирования заболевания. Поэтому ряд вопросов носил ретроспективный характер, и позволил нам провести оценку уровня информированности респондентов, а также событий, чувств, эмоций, страхов, пережитых ими в этот период.

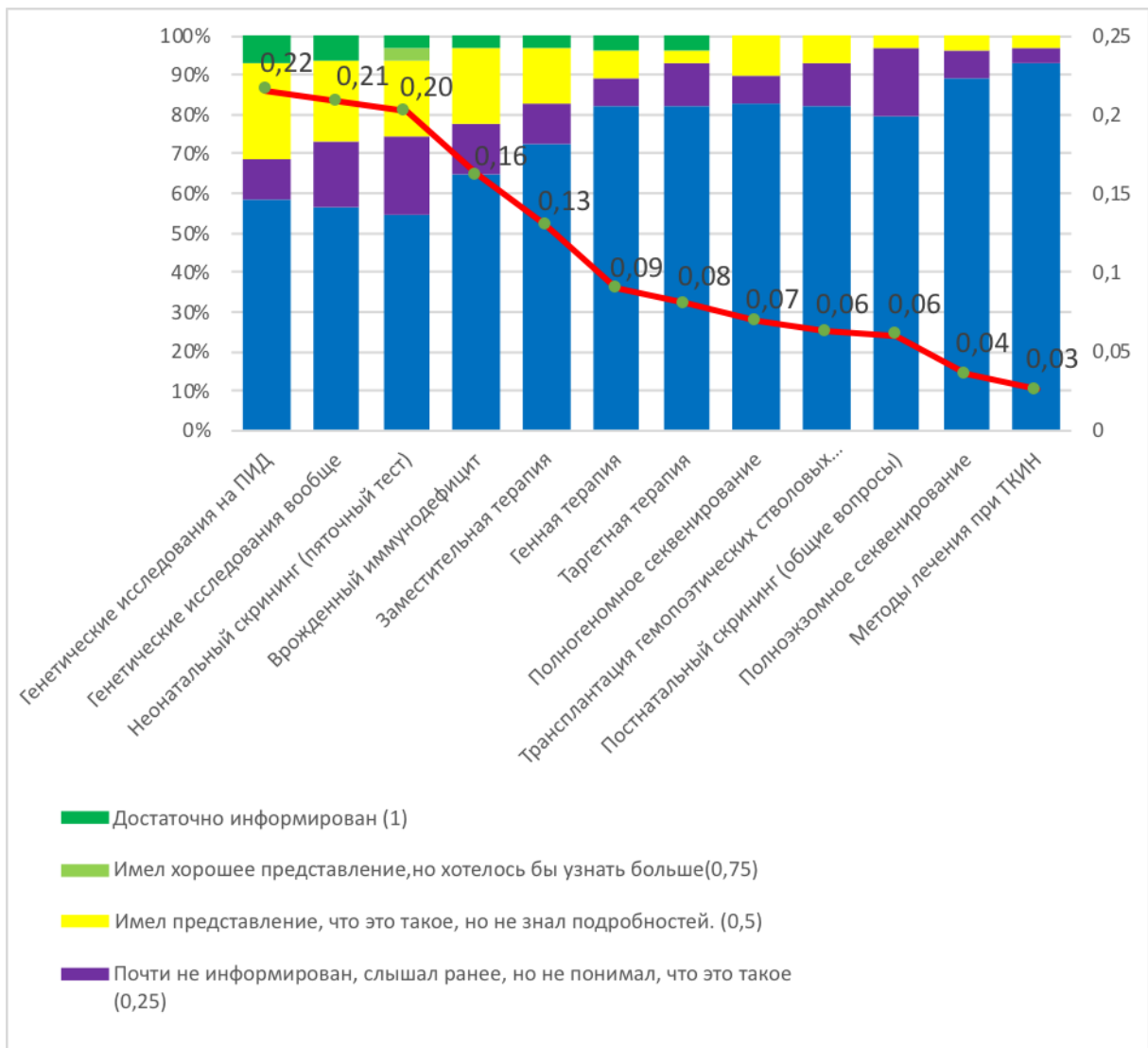


Рисунок – 1. Уровень информированности на момент выявления ВОИ (по воспоминаниям респондентов)

Данные нашего исследования показывают, что уровень информированности о ВОИ до заболевания у респондентов был тотально низким, это подтверждает и рассчитанный нами индекс. Он показывает уровень информированности респондентов (от 0 – совершенно не информирован до 1 – достаточно информирован) по различным вопросам: признаков заболевания, его диагностики, лечения. Его среднее значение составила – 0,11. В разных вопросах он колебался от 0,22 (представления о первичных иммунодефицитах (ПИД), исследования и методы лечения при ПИД) до 0,03 (знания, вернее полное их отсутствие о тяжелой комбинированной иммунной недостаточности (ТКИН) и методах ее лечения).

Наиболее частым источником получения информации пациентами о ВОИ является медицинский персонал специализированных клиник – 58,1%. На втором и третьем местах респонденты указали медицинский персонал родильных домов и интернет источники (38,7% и 35,5% соответственно). На четвертом месте указаны пациенты (родители) с ВОИ – 22,6%. Разделили пятое и шестое места такие источники информации как педиатры и врачи детских поликлиник (16,1%), и форумы и группы в социальных сетях (16,1%).

Нашим респондентам был задан вопрос: «Исходя из Вашего опыта общения с педиатрами и другими специалистами детских поликлиник, в какой степени детские врачи осведомлены о врожденных ошибках иммунодефицита?». В целом степень информированности педиатров и других специалистов детских поликлиник оценивается респондентами довольно низко – 67,7% респондентов считают, что врачи либо совсем не знают о такой группе заболеваний или что-то знают, однако что-либо предпринять не могут, либо они вообще отрицают существование ВОИ.

Нами не установлено какой-либо корреляции степени информированности педиатров и места их проживания и работы, что в центре, что в глубинке оценка их информированности одинаковая. Однако была выявлена прямая и очень важная зависимость: чем выше информанты оценили степень осведомленности своих педиатров и других специалистов детских поликлиник, тем выше степень обеспеченности их членов семьи с ВОИ медицинскими препаратами (см. рисунок 2). Таким образом, обеспеченность членов семьи с ВОИ нужными препаратами во многом определяется информированностью и компетентностью педиатров. Следующая выявленная нами зависимость еще более важная: чем выше степень осведомленности педиатров и других специалистов детских поликлиник, тем лучше состояние здоровья члена семьи с ВОИ. С одной стороны, компетентность педиатров позволяет своевременно направить ребенка с ВОИ на исследования и провести лечение в ранней стадии развития заболевания, выписать нужные препараты, дать полезные рекомендации. С другой стороны, напомним, что мы имеем дело не с фактами, а с мнением информантов. Возможно, в некоторых случаях, когда у члена их семьи с ПИД ухудшается здоровье, информанты несправедливо обвиняют в этом педиатра, например потому, что он не выписал им препараты, которые по их мнению, могли бы помочь, но при этом еще не известно, что эти препараты действительно бы помогли. Тем не менее, в любом случае наши данные позволяют сделать вывод о необходимости повышения компетентности педиатров и других специалистов детских поликлиник о ПИД.

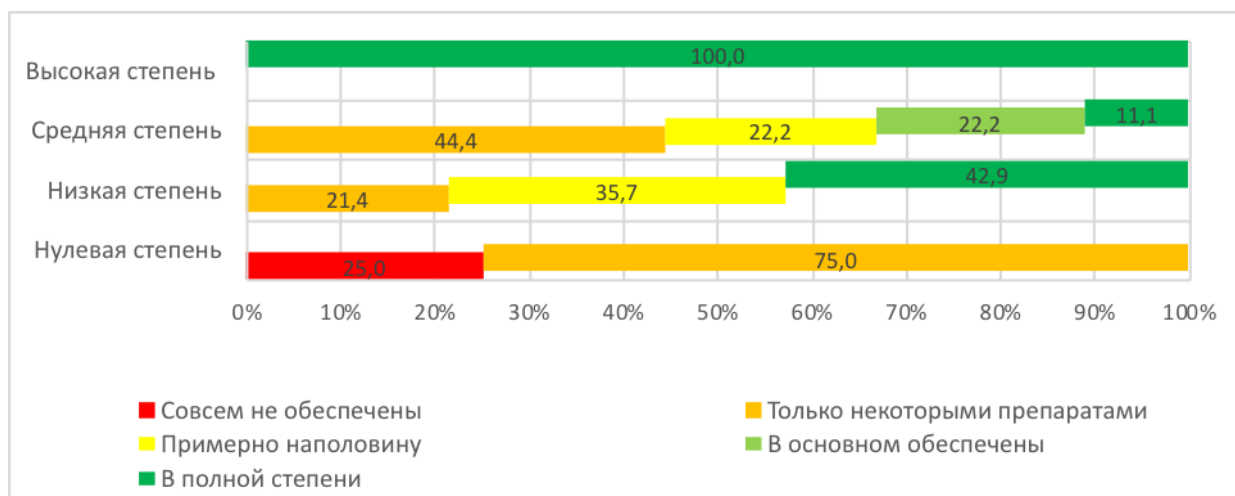


Рисунок – 2. Влияние оценки степени информированности педиатров на степень обеспеченности медицинскими препаратами (% от числа ответивших)

Следующая выявленная нами зависимость еще более важна: чем выше степень осведомленности педиатров и других специалистов детских поликлиник, тем лучше состояние здоровья члена семьи с ВОИ. С одной стороны, компетентность педиатров позволяет своевременно направить ребенка с ВОИ на исследования и провести лечение в ранней стадии развития заболевания, выписать нужные препараты, дать полезные рекомендации. С другой стороны, напомним, что мы имеем дело не с фактами, а с мнением информантов. Возможно, в некоторых случаях, когда у члена их семьи с ПИД ухудшается здоровье, информанты несправедливо обвиняют в этом педиатра, например потому, что он не выписал им препараты, которые по их мнению, могли бы помочь, но при этом еще не известно, что эти препараты действительно бы помогли. Тем не менее, в любом случае наши данные позволяют сделать вывод о необходимости повышения компетентности педиатров и других специалистов детских поликлиник о ПИД.

Известно, что в некоторых случаях, в том числе и по причине своего незнания или некомпетентности, педиатры просто отказываются от работы с детьми, имеющими ВОИ. На основе своего опыта информанты иногда разделяют это мнение (9,7% полностью согласны и еще 16,1% скорее согласны). Однако большинство информантов с этим мнением не согласны или скорее не согласны. Как и ожидалось, выявилась четкая зависимость – чем выше информанты оценивают степень компетентности педиатров, тем реже они разделяют мнение о том, что педиатры отказываются работать с детьми с ВОИ.

Ключевая причина низкой информированности и компетентности врачей по мнению респондентов – отсутствие у педиатров практики помощи таким пациентам. Следует признать, что эта причина достаточно объективна и не устраняема – число случаев ВОИ, не так высоко, чтобы у каждого педиатра была наработанная практика помощи таким пациентам. Вместе с тем, повышение квалификации и инструктирование педиатров может помочь справиться с этой проблемой. Хуже, когда педиатры испытывают неприязнь к пациентам с ВОИ (такое мнение сложилось у 6% респондентов) или имеют скрытые инструкции от руководства не помогать таким пациентам (1 ответ), то есть отсутствие помощи носит целенаправленный характер. Но поскольку речь идет о единичных случаях, то нельзя распространять это частное мнение на совокупность всех педиатров Свердловской области. Вместе с тем, наше исследование показывает, что такая проблема есть – членам семьи с ВОИ, кажется, что к ним и их больным детям есть предвзятое отношение и с этим тоже нужно бороться путем инструктажа и обучения педиатров правильно

работать с пациентами с ВОИ и их родителями. В любом случае, такое мнение у информантов складывается только тогда, когда они оценивают степень компетентности педиатров как «низкая», а при более высокой оценке степени компетентности педиатров мнения об их предубежденности против пациентов с ВОИ не возникает.

Таким образом, медицинская информированность пациентов достаточно низкая, и носит фрагментарный характер. Даже в отношении диагностических процедур, которые уже были реализованы, только треть родителей имеет некоторое представление. Например, неонатальный скрининг (пяточный тест) – 54,8% респондентов на момент заболевания не представляла, что это такое. Отсутствие базовых медицинских знаний у родителей о врожденных ошибках иммунитета приводит к позднему обращению к специалистам, когда заболевание уже носит тревожно тяжелый характер. При возникшей потребности в информации, опрошенные обращались к различным источникам информации, таких как медицинский персонал специализированных клиник, медперсонал роддомов, другие пациенты (родители) с ВОИ и др. Однако обращает на себя внимание получение информации из такого источника, как интернет (интернет-источники, форумы и группы в социальных сетях) совокупно их доля равна 51,6% и по объему получаемой информации пациентами это источник приближается к медицинскому персоналу специализированных клиник. Возможно интернет-канал необходимо использовать в будущем как средство информирования и обучения будущих родителей.

Наше исследование показало, что респонденты (члены семьи с детьми, имеющими ВОИ) на основании своего опыта взаимодействия с педиатрами и другими специалистами детских поликлиник оценивают их уровень осведомленности о ВОИ как низкий, недостаточный для направления на дальнейшее лечение, оказания консультаций и помощи больным с ВОИ. Это проявляется, в частности, в задержках с направлением таких пациентов на дополнительные исследования, на обеспечение таких пациентов требуемыми медикаментами и препаратами. Более того, наши данные показывают прямую зависимость между степенью компетентности педиатров и состоянием здоровья из членов семьи с ВОИ. По мнению примерно трети информантов, педиатры просто отказываются работать с детьми, имеющими ВОИ потому, что не имеют практики такой помощи, некомпетентны или даже имеют предубеждения по поводу таких пациентов. Следовательно, повышение квалификации педиатров, обучение их правильной работе с пациентами, имеющими ВОИ, является актуальной и очень важной задачей.

Материалы статьи подготовлены авторами при поддержке гранта РФФИ № 18-29-14059 «Правовые и этические аспекты технологий геномных исследований при врожденных ошибках иммунитета».

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

1. Гафаров В. В. и др. Изучение на основе программы ВОЗ "topica" информированности и отношения к своему здоровью у женщин в возрасте 25-64 лет в Новосибирске // Сибирский медицинский журнал (Томск). 2010. Т. 25. №. 4-1. С. 131-136.
2. Мкртычева К. Б., Шахиянов А. В. Дифференциальный подход к оценке информированности населения о неинфекционных заболеваниях, приверженности к профилактике и комплаентности (на примере г. Ростова-на-Дону) // Государственное и муниципальное управление. Ученые записки СКАГС. 2018. №. 2. С. 164-168. DOI: 10.22394/2079-1690-2018-1-2-164-168
3. Цаликова А. А. Факторы риска развития сердечно-сосудистых заболеваний и информированность о них населения // International scientific review. 2015. №. 5 (6). С. 33-37.
4. Berkman N. D. et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review // Evid Rep Technol Assess (Full Rep). 2011. Т. 199. №. 1. 941 p.
5. Погосова Н. В. и др. Медицинская информированность о факторах риска развития сердечно-сосудистых заболеваний пациентов различного терапевтического профиля, находящихся на стационарном лечении. Кардиология. 2017. № 7(12). Р. 34-42. DOI: 10.18087/cardio.2017.12.10064.
6. Berkman N. D. et al. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review // Annals of internal medicine. 2011. Т. 155. №. 2. С. 97-107. DOI: 10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005.
7. Erikson M., Smith P. D., Sparks S. W. Best practices to advance health literacy in a Wisconsin adult literacy coalition // HLRP: Health Literacy Research and Practice. 2019. Т. 3. №. 3. Pp.8-14. DOI: 10.3928 / 24748307-20190405-01.
8. Грудянов А. И., Макеева М. К. Частота встречаемости эндодонто-пародонтальных поражений и информированность врачей об особенностях их диагностики и лечения // Стоматология. 2014. Т. 93. №. 3. С. 11-14.
9. Еганян Р. А. и др. Информированность врачей первичного звена здравоохранения в области профилактики артериальной гипертензии и факторов риска её развития // Профилактика заболеваний и укрепление здоровья. 2003. Т. 6. №. 3. С. 6-10.
10. Манак Т. Н. Информированность врачей-стоматологов по вопросам современных технологий лечения заболеваний пульпы и апикального периодонта // Стоматологический журнал. 2015. Т. 16. №. 2. С. 99-104.

Zaitseva E.V.
Cand. sociol. Sci.
Ural Federal University
Russia, Yekaterinburg
katia_zai@mail.ru

AWARENESS OF DOCTORS AND PATIENTS ABOUT INBORN ERRORS OF IMMUNITY

The immune system protects the body. When defenses are compromised, people with hereditary immunological disorders become vulnerable to many life-threatening infections. Inborn errors of immunity (primary immunodeficiencies), manifested in patients in increased susceptibility to infectious diseases, autoimmune diseases, allergies, and malignant neoplasms. Today, this group of diseases is still considered quite rare. However, the development of diagnostic technologies expands the list of nosologies associated with inborn errors of immunity. Neonatal screening for inborn errors of immunity could solve many of the problems of these patients, but the procedure is not carried out in the Russian Federation. Therefore, diagnostics based on an analysis of the clinical manifestations of diseases. In most cases, the disease is diagnosed in early childhood. Here, the role of both the parents of the child-patient and the medical staff is important. The health and life of the child depends on their awareness of the disease, methods of diagnosis, treatment. This group of diseases is chronic, under an hour, severe. In the absence of timely diagnosis and proper therapy, it can be fatal. The article describes the experience of applied quantitative research conducted by the method of questioning patients with primary immunodeficiencies (parents of underage patients), about their disease, methods of treatment, problems arising in the long-term struggle with this complex disease. The author notes that patients and primary care doctors or general practitioners are poorly informed about diseases associated with primary immunodeficiencies. It is concluded that it is necessary to increase the informational medical culture of the population, especially the young, as participants in the interaction "doctor-patient" and representatives of the interests of minor children-patients with inborn errors of immunity.

Keywords: patients, doctors, inborn errors of immunity, primary immunodeficiencies, medical awareness.

Literature:

1. Gafarov V. V. I dr. Izuchenie na osnove programmy "VOZ" monica" informirovannosti i otnosheniya k svoemu zdorov'yu u zhenshin v vozraste 25-64 let v Novosibirsk // Sibirskij medicinskij zhurnal (Tomsk). 2010. T. 25. №. 4-1. S. 131-136.
2. Mkrt'cheva K. B., Shaxiyarov A. V. Differentsial'nyj podhod k ocenke informirovannosti naseleniya o neinfekcionnyx zabolovaniyax, priverzhennosti k profilaktike i komplentnosti (na primere g. Rostova-na-Donu) // Gosudarstvennoe i municipal'noe upravlenie. Uchenye zapiski SKAGS. 2018. №. 2. S. 164-168. DOI: 10.22394/2079-1690-2018-1-2-164-168
3. Czalikova A. A. Faktory riska razvitiya serdechno-sosudistyx zabolovaniy i informirovannost' o nix naseleniya // International scientific review. 2015. №. 5 (6). S. 33-37.
4. Berkman N. D. et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review // Evid Rep Technol Assess (Full Rep). 2011. T. 199. №. 1. 941 p.
5. Pogosova N. V. i dr. Medicinskaya informirovannost' o faktorax riska razvitiya serdechno-sosudistyx zabolovaniy pacientov razlichnogo terapevticheskogo profilya, naxodyashixsya na stacionarnom lechenii. Kardiologiya. 2017. № 7(12). R. 34-42. DOI: 10.18087/cardio.2017.12.10064.
6. Berkman N. D. et al. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review // Annals of internal medicine. 2011. T. 155. №. 2. S. 97-107. DOI: 10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005.
7. Erikson M., Smith P. D., Sparks S. W. Best practices to advance health literacy in a Wisconsin adult literacy coalition // HLRP: Health Literacy Research and Practice. 2019. T. 3. №. 3. Rr.8-14. DOI: 10.3928 / 24748307-20190405-01.
8. Grudyanov A. I., Makeeva M. K. Chastota vstrechaemosti e'ndodonto-parodontal'nyx porazhenij i informirovannost' vrachej ob osobennostyax ix diagnostiki i lecheniya // Stomatologiya. 2014. T. 93. №. 3. S. 11-14.
9. Eganyan R. A. i dr. Informirovannost' vrachej pervichnogo zvena zdavooshraneniya v oblasti profilaktiki arterial'noj gipertonii i faktorov riska eyo razvitiya // Profilaktika zabolovaniy i ukreplenie zdorov'ya. 2003. T. 6. №. 3. S. 6-10.
10. Manak T. N. Informirovannost' vrachej-stomatologov po voprosam sovremennyx texnologij lecheniya zabolovaniy pul'py i apikal'nogo periodonta // Stomatologicheskij zhurnal. 2015. T. 16. №. 2. S. 99-104.