

Бузган Н.Г., Павлов В.А.

ФГБОУ ВО Смоленский государственный медицинский университет
г. Смоленск, Российская Федерация

ОСОБЕННОСТИ ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С БОКОВЫМ АМИОТРОФИЧЕСКИМ СКЛЕРОЗОМ

В статье представлен критический взгляд на проблему оказания помощи пациентам с боковым амиотрофическим склерозом в России, в том числе важность психологической помощи таким пациентам.

Buzgan N.G., Pavlov V.A.
Smolensk State Medical University
Smolensk, Russian Federation

PECULIARITIES HEALTH CARE FOR AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS PATIENTS

This article is a critical review of health care for ALS patients in Russia, including the importance of psychological care for this patients.

Боковой амиотрофический склероз (БАС) – это полиэтиологическое нейродегенеративное заболевание хронического течения, связанное с прогрессирующей гибелью как верхних, так и нижних двигательных нейронов, развитием атрофических параличей, дыхательных расстройств и нарушения глотания [1]. Заболеваемость спорадической формой БАС в мире в среднем составляет 0,2-2,4 случая на 100 000 населения в год, распространенность – 0,8-7,3 на 100 000 населения. Мужчины страдают данным заболеванием в полтора раза чаще женщин, однако после 65 лет соотношение выравнивается. Средний возраст начала болезни – 50-65 лет. Однако заболевание может встречаться как в молодом возрасте (ювенильные формы), так и в старческом – до 80 лет [2].

В настоящее время не существует эффективного медикаментозного лечения, направленного на этиологический фактор заболевания. И помощь таким пациентам сводится к паллиативным мерам. На данный момент единственным лекарственным препаратом, доказано увеличивающим длительностью жизни пациента, является рилузол (торговое название – рилутек). Однако речь идет всего лишь о нескольких месяцах, что кажется ничтожно малым в сравнении с тем, сколько непрожитых лет жизни отнимает у пациента данное заболевание [2].

«Год назад я была репортером телевидения с полной рабочей нагрузкой. Теперь я даже не могу есть без посторонней помощи, не могу самостоятельно ходить или мыться. Я чувствую глубокую

скорбь по поводу всего того, что мне не дано испытать на деле. Я в отчаянии от того, что скоро мне придется покинуть навсегда четверых моих детей» [3].

Но прежде, чем лечить таких пациентов, заболевание необходимо выявить. Здесь врач встречает ряд трудностей. Несмотря на то, что уже довольно много сделано для понятия природы заболевания, появились новые методы диагностики, остается много белых пятен. Наибольшую трудность представляет дифференциальная диагностика БАС как самостоятельного заболевания от синдрома БАС, который встречается при ряде других патологических состояний. Об этом важно говорить, потому что различные болезни подразумевают и совершенно разные подходы к их лечению воспалительные заболевания ствола и спинного мозга [2]. Кроме того, симптомы на ранних этапах заболевания не специфичны, что значительно затрудняет диагностику. Все это удлинняет диагностический поиск и ухудшает прогноз заболевания.

Паллиативная помощь

Паллиативная помощь подразумевает «подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и членов их семей, столкнувшихся с проблемой смертельного заболевания, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению и точной оценке возникающих проблем и проведению адекватных лечебных вмешательств (при болевом синдроме и других расстройствах жизнедеятельности), а также оказанию психосоциальной и моральной поддержки» [4].

Неверно было бы считать, что паллиативная помощь предназначена только для пациентов, которым другое лечение уже не показано. Паллиативная помощь является активным направлением медицинской и социальной деятельности, которую следует начинать с момента диагностирования заболевания и продолжать все зависимости от того, получит ли пациент радикальное лечение, направленное против болезни, или нет [5]. Паллиативная помощь включает симптоматическую терапию, в первую очередь эффективное обезболивание, психологическую и духовную помощь, решение социальных, юридических, этических вопросов. Основной целью паллиативной помощи является улучшение качества жизни пациента, что достигается оказанием помощи семье больного в период его болезни и после ухода из жизни, по возможности смягчением всех беспокоящих симптомов болезни, обеспечением больного средствами, позволяющими длительно поддерживать его социальную и физическую активность [6].

Организация паллиативной помощи больным БАС имеет свои особенности, что отражено в международных рекомендациях. В мире

не существует единой модели организации помощи пациентам с БАС. Однако можно отметить, что основной объем помощи приходится на амбулаторное звено, включающее работу участковых врачей, специалистов из «ALS team» (amyotrophic lateral sclerosis team) или мультидисциплинарных центров помощи пациентам с БАС, врачей паллиативной помощи и смежных специалистов (психологов, социальных работников и др.), респираторные центры и хосписы [7].

«Я теперь стала прецедентом для муниципальной бюрократии. ...муниципальный совет и служба социальной помощи кончили обследовать меня и решили, что я субъект Службы Жизнеобеспечения, носящийся к параграфу 9:2 и параграфу 1:3. По закону о поддержке и обслуживании людей, страдающими функциональными расстройствами здоровья» [3].

Проблемы коммуникации

На определенном этапе развития заболевания необратимо страдает не только двигательная функция, но и речь, что значительно осложняет коммуникацию с больным. Именно снижение социальной активности и неспособность общаться – самая частая причина снижения качества жизни больных [1].

«– Моргнуть три раза значит «я тебя люблю».

Он моргает три раза. Я в свою очередь моргаю три раза ему, с трудом удерживаясь от слез.

– Мама, два раза моргнуть значит «да», а один раз крепко зажмуриться – «нет».

Он говорит, что нам нужно попрактиковаться, и я моргаю дважды» [3].

Право на смерть

Согласно кодексу врачебной этики РФ (1997) врачи должны максимально деликатно извещать больных с неизлечимыми заболеваниями о диагнозе, который требует принятия решений, связанных с приближающейся смертью [2, 9]. Только в случае раннего информирования пациент сможет своевременно высказать свое мнение относительно объема и качества оказываемой ему и его семье помощи. Следует помнить о том, что в соответствии с мировыми рекомендациями и законами РФ информирование должно быть осуществлено только при согласии пациента, вне зависимости от нежелания родственников больного [1, 10, 11]. Таким образом, важнейшими принципами оказания паллиативной помощи при БАС являются независимость пациента и его информированность.

«Смерть настолько важна, что каждый имеет право на то, чтобы с ним говорили напрямую» [3].

О диагнозе БАС следует сообщать максимально деликатно, подчеркивая при этом вариабельность прогрессирования болезни. Неврологу необходимо сообщить диагноз в присутствии родных и близких, в спокойной, комфортной для больного обстановке, без спешки. Кроме того, важно акцентировать внимание на том, что отдельные симптомы хорошо поддаются лечению. Однако целью данной статьи не являлся обзор конкретных препаратов для коррекции тех или иных симптомов заболевания.

«Я не есть мое тело.

Я нахожусь в нем.

Тело у меня больное, но дух мой здоров.

Я и есть мой дух, и дух этот силен.

Подобен головке ребёнка, которая первой появляется из материнской утробы.

Я знаю, что грядет конец. Дух мой, сделай меня сильной. Спокойной» [3].

Литература:

1. Захарова М.Н., Авдюнина И.А. и др. Рекомендации по оказанию паллиативной помощи при боковом амиотрофическом склерозе // Нервно-мышечные болезни. – 2014. – № 4 – С. 4-11.
2. Гусев Е.И., Коновалов А.Н. и др. Неврология. Национальное руководство // ГЭОТАР-Медиа. – 2009. – 1035 с.
3. Lindquist U.C. Rowing without oars: A Memoir of Living and Dying // Viking Adult. – 2006. – 112 p.
4. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. // Geneva, World Health Organization. – 2002.
5. <http://www.who.int/cancer/palliative/ru/>
6. Миллионщикова В.В., Полишкис С.А., Калетова Е.А. и др. Хосписы. Сборник материалов// М.: Фонд помощи хосписам Вера. – 2011. – 523 с.
7. Chio A., Mora G., Balzarino C., Mutani R. Interdisciplinary ALS Centres: effect on survival and use of health services in a population-based survey// Neurology. – 2004. – 62 (Suppl. 5):A268.
8. Van den Berg J.P., Kalmijn S., Lindeman E. et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS// Neurology. – 2005. – P. 1264-1267.
9. Кодекс врачебной этики РФ от 07.06.1197.
10. Andersen P.M., Borasio G.D., Dengler R. et al. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives; An evidence-based review with good practice points// Eur J Neurol. – 2005. – P. 921-938.
11. Приказ Минздрава РФ от 21 декабря 2012 г. № 1343н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению».