здравоохранение

Зона дискриминации

Подведены итоги исследования, проведенного среди пациентов с вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом (ВПРС) — тяжелой формой рассеянного склероза, в котором приняли участие пациенты и врачи из 15 российских регионов. Всего, по данным ФГБНУ «Научный центр неврологии», в России проживают более 150 тыс. пациентов с рассеянным склерозом, из них с ВПРС — около 80 тыс. человек. Впервые получено комплексное представление о состоянии здоровья, об условиях жизни и о лекарственной терапии этих пациентов. Однако выводы неутешительны: большинство из них не имеют в полной мере доступа ни к лечению, ни к реабилитации.

КИРИЛЛ КУХМАРЬ / ТАСС

Большинство больных с вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом не имеют доступа ни к лечению, ни к реабилитации

— прорыв —

Трудности передвижения

В России завершено уникальное медико-социальное исследование качества жизни российских пациентов с диагнозом «вторично-прогрессирующий рассеянный склероз» — наиболее тяжелым аутоиммунным заболеванием нервной системы.

«ВПРС — один из вариантов течения рассеянного склероза. Этот тип течения наступает после стадии ремиттирующего течения и характеризуется неуклонным прогрессированием тяжести состояния пациентов — вначале с обострениями, а затем без них. ВПРС развивается не сразу, а через пять-десять лет после постановки первичного диагноза. И если сначала заболевание прогрессирует медленно — периоды обострений сменяются отсутствием симптомов, то при ВПРС ремиссий уже нет. Ситуация осложняется тем, что именно для этого типа заболевания сейчас нет адекватной терапии, поэтому в большинстве случаев без лечения к 40–50 годам эти пациенты уже глубокие инвалиды»,— рассказал соавтор исследования врач-невролог Алексей Бойко.

В социологическом исследовании, которое представила на Всероссийском конгрессе пациентов Общероссийская общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом (ОООИБРС), приняли участие 500 пациентов с ВПРС из 15 регионов России и 51 врач-невролог со специализацией на этом заболевании. Исследование проводилось при поддержке центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика». Выводы, к которым пришли авторы исследования, неутешительны: большинство пациентов не имеют в полной мере доступа ни к лечению ВПРС, ни к реабилитации.

«Исследование проводилось в течение этого года. В рамках исследования нам было важно изучить текущее состояние здоровья и условия жизни пациентов с ВПРС и дать оценку эффективности терапии, поскольку на сегодняшний день эта группа людей лечения как такового не получает. Если мы не представляем себе, кто эти люди и как они живут, нам трудно добиваться для них улучшения качества медицинской и социальной помощи. Но теперь у нас есть данные для этой работы»,— рассказал президент ОООИБРС Ян Власов.

ВПРС (как и другими типами рассеянного склероза) чаще страдают женщины. Поскольку этот тип заболевания развивается через пятьдесять лет после начала болезни, то средний возраст пациентов преимущественно от 40 лет (73% опрошенных). У многих есть высшее и незаконченное высшее образование (52,7%) или среднее специальное (35,6%), и до болезни они работали в том числе на руководящих должностях. Однако из-за ограничений здоровья (92% сегодня имеют инвалидность) работать не могут 71,6% опрошенных. При этом у многих пациентов есть семьи и несовершеннолетние дети. И стоит отметить, что тяжелое течение болезни нередко является причиной разводов.

Трудности в передвижении вне дома и по дому, нарушение равновесия и походки, сложности в занятии домашними делами, быстрая утомляемость и недостаток энергии — симптомы, которые отмечают более чем 55% опрошенных. К ним прибавляются чуть более редкие: трудности с концентрацией, нарушение мочеиспускания и работы кишечника, головокружение, проблемы с памятью и снижение зрения.

«Это очень тяжелая ситуация, ведь человек постепенно и неуклонно теряет жизненные функции, становится все более беспомощным, и без лечения и реабилитации этот процесс остановить невозможно»,— говорит Ян Власов.

Не бояться диагноза ВПРС

По словам экспертов, диагноза ВПРС боятся не только сами пациенты, но и в какой-то степени врачи. Дело в том, что долгое время для этого типа заболевания не существовало точечной эффективной терапии, в отличие от других типов рассеянного склероза, где у врачей была возможность замедлить прогрессию или хотя бы улучшить состояние пациента.

«ВПРС — это тяжелый вариант развития РС, при котором наши лечебные возможности пока ограничены. Если на ранних этапах при ремиттирующем течении РС разрешено к использованию и внедряются уже 15 препаратов, изменяющих течение заболевания (ПИТРС), то на более поздних и тяжелых стадиях при ВПРС терапевтический выбор ограничен… Важно отметить, что многие препараты, которые очень хорошо себя зарекомендовали при ремиттирующем течении, на более позднем этапе ВПРС не работают. Неврологи продолжают их назначать, а пациенты продолжают использовать в надежде на улучшение их состояния. Но это нерационально и клинически не обосновано, так как позитивных эффектов не наблюдается, только накапливаются риски нежелательных побочных явлений. То есть в реальности эти препараты не помогают пациентам с ВПРС, но на их закупку расходуются большие средства»,— объясняет Алексей Бойко.

Но есть и надежда на изменение положения пациентов с ВПРС, о которой говорит Алексей Бойко: «Лечение ВПРС в РФ, как и во всем мире, строится на адекватном подборе патогенетического и симптоматического лечения, реабилитации. Эффективность иммуномодулирующего и иммуносупрессивного лечения препаратами, изменяющими течение РС, при ВПРС ниже, чем на более ранних стадиях ремиттирующего течения РС, но исследования продолжаются. Есть два препарата для патогенетического лечения ВПРС с обострениями, появились первые препараты, которые могут помогать пациентам и при ВПРС без обострений, наиболее тяжелом варианте течения РС. Сейчас при ВПРС планируется клиническое исследование еще трех новых препаратов. Так что перспектива расширения наших возможностей есть».

Это значит, что нужно менять отношение и врачей, и самих пациентов к ВПРС. Перестать бояться и избегать его диагностики. А, напротив, стараться заметить ухудшение состояния как можно раньше, чтобы заменить терапию, назначить реабилитацию и не допустить необратимых ухудшений. То есть уже сейчас при правильном подборе современной терапии и своевременной реабилитации можно значительно улучшить состояние пациентов с ВПРС.

Лист ожидания

Если пациенты с момента постановки диагноза рассеянного склероза (у 90% — ремиттирующий рассеянный склероз) сразу начинают получать правильно подобранную терапию препаратами, группу которых обозначают ПИТРС, то вероятность перехода к стадии ВПРС значительно ниже, а период этого перехода будет дольше.

Главное — индивидуальный подбор терапии, персонализированный подход на всех стадиях и типах течения рассеянного склероза.

Препараты из группы ПИТРС за счет государства уже получают порядка 60 тыс. пациентов с РС, расширяются возможности терапии первично-прогрессирующего РС (ППРС), РС у детей и подростков. Практически все используемые в мире препараты есть и в РФ.

«Доступность лекарств — другой вопрос. Иногда есть листы ожидания, но пациент ждет нужный препарат на протяжении месяцев и иногда даже целые годы. Но при таком варианте течения, как высокоактивный рассеянный склероз (ВАРС), необходимо срочно начинать эффективную терапию. Надо совершенствовать систему обеспечения препаратами больных с ВАРС, так как при существующей схеме пациент может потерять много времени, что приведет к ухудшению его состояния, а восстановить функции намного труднее, чем предупредить эти нарушения»,— говорит Алексей Бойко.

С ним соглашается Ян Власов: «К сожалению, сейчас у нас в стране депрессивный период в плане обеспечения лекарствами наших граждан. Препараты для пациентов с ВПРС становятся все менее доступными».

Адекватная реабилитация

О важности системы реабилитации, и, к сожалению, о фактическом ее отсутствии говорят все специалисты.

«Мы сейчас в Федеральном центре мозга и нейротехнологий ФМБА начали активно заниматься темой реабилитации. Важно отметить, что реабилитационные программы, которые используются при восстановлении функций после инсульта или травмы головы и которые нередко назначают при РС, не всегда помогают этим пациентам, а иногда могут навредить. Нужны специальные методологии на основе тщательной оценки реабилитационного потенциала, комплексный подход с учетом особенностей комбинации функциональных нарушений при РС. На практике мы часто наблюдаем ситуацию, когда пациент прошел курс реабилитации в каком-либо частном центре, а состояние стало, к сожалению, хуже. При ВПРС адекватная реабилитация — один из наиболее важных компонентов комплексного лечения»,— говорит Алексей Бойко.

По мнению Яна Власова, система реабилитации пациентов с ВПРС у нас в стране недостаточно развита. Нет узаконенной государством единой концепции системы реабилитации больного с ВПРС. И хотя затраты на реабилитацию по закону возложены на ОМС, систему реабилитации больных с таким диагнозом надо создавать с нуля.

Изменить ситуацию может только планомерная работа по выстраиванию системы помощи пациентам с рассеянным склерозом. «Нужна сеть центров лечения РС в регионах. И это не простые неврологические отделения или кабинеты, а специальные подразделения, где работает мультидисциплинарная бригада. Во всем мире сейчас ведется работа по созданию таких центров. Так как лечение РС усложняется, назначаются новые, сильные препараты, и необходим тщательный контроль специализированной службы за проведением такого курса лечения».

По словам авторов исследования, именно такой помощи для пациентов они намерены добиваться.

Мария Домбровская, Константин Анохин

БЕЗ ЛЕЧЕНИЯ ИНВАЛИДНОСТЬ В ТЕЧЕНИЕ ДЕСЯТИ ЛЕТ

Рассеянный склероз — аутоиммунное заболевание нервной системы. Из-за сбоя собственный иммунитет начинает атаковать нервные клетки, расположенные в спинном и головном мозге. В результате повреждается миелиновая оболочка клеток, на ее месте образуются так называемые склеротические бляшки, которые мешают прохождению нервных импульсов. Это приводит к тому, что мозг не может эффективно управлять телом. По мере прогрессирования заболевания пациенты теряют все больше функций: снижаются зрение, способность двигаться, нарушается работа мочеполовой системы и т .д.

При этом болезнь не имеет отношения к старческому нарушению памяти, как думают многие. Она поражает молодых людей в возрасте 20–40 лет. В зависимости от типа рассеянного склероза динамика прогрессирования заболевания может быть разной.

Ремиттирующий рассеянный склероз (РРС) — самый распространенный тип аутоиммунного заболевания нервной системы. Болезнь развивается постепенно, резкие ухудшения можно компенсировать с помощью лечения, во время ремиссий болезнь не прогрессирует.

Первично-прогрессирующий рассеянный склероз — редкий тип заболевания, при котором болезнь развивается быстро, без периодов ремиссии. Без лечения инвалидизация наступает в течение десяти лет.

Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз — наиболее тяжелая форма рассеянного склероза. В мире на 2,8 млн больных РС 1 млн имеет ВПРС. В эту форму переходит половина случаев РРС. Развивается через пять-десять лет после начала болезни. Периоды ремиссии пропадают, и ухудшение становится постоянным. Это единственный вид рассеянного склероза, для которого в России пока нет лечения, замедляющего развитие болезни.

Мария Домбровская

«Невероятная усталость и в то же время эмоциональный подъем»

— экспертиза —

с13

— Те, кто столкнулся с лечебным процессом в пандемию в регионах, говорят о том, что Москва лучше обеспечена ресурсами: материальными, человеческими, здесь лучше организована сама система оказания помощи.

— Хорошее финансирование, безусловно, важно, но далеко не все упирается в финансы. Например, оснащение реанимаций требует денег, а эффективные решения в управлении и организации работ — нет. Они больше зависят от желания думать и что-то менять. И, как это ни странно прозвучит, та бедность, в которой мы когда-то жили, оказалась одной из причин того, что сейчас российская медицина показывает себя на голову выше остальных. Интеллект наших медиков при недостатке в прошлом материально-технической базы и отсутствии тех средств, которые были у западных коллег, заставлял все время находиться в поиске. То, что мы придумывали, сейчас используется во всем мире.

Клиническое мышление, которое позволяет врачу поставить правильный диагноз даже без исследований, только на основе осмотра и беседы с человеком, всегда развивалось в России лучше. И это дает нам возможность находить решения сейчас, когда готовых рецептов просто нет.

Искать их надо всегда, даже если под рукой нет кислородной койки и чего-то еще. В медицине много решений, которые нигде не прописаны, без свободы выбора и творческого подхода наша профессия была бы в принципе невозможна. Множество людей и в России, и за рубежом были спасены только потому, что врачи начали применять препараты офф лейбл (не по прямому названию, не по инструкции). А где-то это было нельзя, и там не спасли.

MOSGORZDRAV.RU

Марьяна Лысенко, главный врач московской городской клинической больницы №52

Развитие медицинской науки требует значительных средств. Но опыт многих стран показывает, что прямой корреляции между растущими вливаниями в здравоохранение и качеством оказания медицинской помощи нет. Мы видим, что сейчас происходит в США, стране, где затраты не медицину одни из самых высоких в мире. Лучше получить помощь, пусть не в самой совершенной больнице, чем умереть рядом с самой лучшей, не имея страховки.

К тому же Москва очень активно делится своими наработками — как медицинскими, так и организационными. В еженедельных вебинарах по практическим алгоритмам лечения COVID-19, которые проводят наши врачи, приняли участие более 10 тыс. специалистов из разных регионов России.

— С начала пандемии у вас был опыт работы в регионах. В частности, в Забайкальском крае. Расскажите, пожалуйста, об этом опыте, ваших впечатлениях, региональных коллегах.

— Обмен опытом и помощь в медицинском сообществе — распространенная и важная практика. К нам в больницу приезжали врачи, которые работали и в китайском Ухане.

В России многие регионы столкнулись с пандемией тогда, когда мы уже накопили достаточно большой опыт — как клинический, так и организационный. В июне сотрудники ГКБ №52 отправилась в Забайкалье, работали в Чите и в поселке Борзя. Проблемы часто кроются в мелочах — мы через это прошли и помогали коллегам организовать логистику и сортировку пациентов. Кстати, возвращаясь к вышесказанному, медицинскую сортировку (триаж), позволяющую распределить больных по степени тяжести и в первую очередь оказывать помощь тем, кто больше в ней нуждается, придумали вовсе не американцы и французы, как часто думают, а Пирогов.

У нас остались самые теплые воспоминания о забайкальских коллегах, и мы продолжаем сотрудничество. Это великолепные люди, преданные своей профессии, они несут традиции и идеологию, которые всегда были свойственны русским земским врачам. И живут совсем в другом мире, чем привыкли мы, в больших городах с множеством современных клиник. До населенных пунктов, к пациентам иногда можно добраться только санитарной авиацией. И они тоже все время ищут и находят решения. Мозги и желание могут много чего переломить, позволяют много что сделать даже в ситуации нехватки ресурсов.

— Вы говорили про важность биопсихосоциальной модели в медицине, о том, что пациент должен находиться в центре лечебного процесса. Возможно ли этого достичь в масштабах всей отечественной системы здравоохранения? При каких условиях?

— Пандемия высветила глобальные проблемы здравоохранения как системы, и это касается всех стран. Возможно, благодаря несчастью они будут хотя бы отчасти решены.

Пациентоориентированность — то, к чему нас приводит сама жизнь. Может быть, помогает специфика наших сложных пациентов. Успех лечения здесь невозможен без эффективного взаимодействия с больным человеком, с его родственниками. Лечение — это тяжелый труд, и самый тяжелый — для пациента, это важно понимать.

Если нет взаимодействия и обратной связи, самые правильные идеи могут быть плохо воплощены. Я всем рекомендовала бы привлекать волонтеров — благодаря людям, которые пришли в нашу систему со стороны, которые видят в больном прежде всего человека, мы можем лучше увидеть себя и свои проблемы и уже многое начинаем менять.

Думаю, что мы на пути к доверию, открытости, взаимодействию, хотя он может быть и небыстрым. Но стереотипы живут долго. Сейчас медицинские учреждения открыты, открыты для посещений реанимации. Но не в режиме инфекционного госпиталя — и мы осознаем, какие неудобства это создает людям. Волонтеры многие проблемы достаточно успешно решают, помогая осуществлять столь важную и для больных, и для их близких коммуникативную функцию. Это особенно важно для тяжелых пациентов, тех, кто находится в реанимациях, пожилых людей. В обычных отделениях проще — у них есть мобильная связь. Мы организовали горячую линию, по которой (пусть иногда и не с первого раза, за что мы просим нас простить) всегда можно дозвониться и узнать о состоянии человека. В определенные часы можно поговорить с врачами. Все это потребовало принятия организационных решений, потому что в обычном режиме все осуществляется гораздо проще. Я очень довольна тем, что предварительные результаты исследования показали: ни у пациентов, ни у родственников нет серьезных проблем с коммуникацией… Сейчас мы рассматриваем вопрос, чтобы родственники, желающие ухаживать за своими близкими в тяжелом состоянии, при условии соблюдения всех мер безопасности могли иметь такую возможность.

Впрочем, речь идет о системной проблеме, которую унаследовало наше здравоохранение. Занятые чисто медицинскими вопросами, мы зачастую забываем о человеческих проблемах наших пациентов, а смена мышления — процесс небыстрый. Волонтеры нас этому учат, и именно поэтому мы хотим, чтобы волонтерская служба в ГКБ №52 функционировала на постоянной основе. Когда исследование будет завершено, мы опишем этот опыт, аспекты, которые принципиально важны для организации эффективной волонтерской службы. Это требует усилий со стороны лечебного учреждения и того самого желания что-то менять, о котором я уже говорила. Но дело того стоит.

Записали Анна Пореченская, Владислав Дорофеев