



Социальные и психологические проблемы больных с СКК



*Ветер
надежд*

Москва 2019



Социальные и психологические проблемы инвалидов и их семей, как правило, не возникают сами по себе.

Обычно они являются следствием каких-либо других нерешенных в обществе вопросов. Такая же ситуация и с больными синдромом короткой кишки (СКК).

СКК – угрожающий жизни синдром, приводящий к инвалидности, обусловленный уменьшением всасывательной поверхности тонкой кишки.

Как правило, развивается после хирургического удаления большого участка тонкой кишки (резекция кишки). Возникает, если остающаяся часть тонкой кишки не может обеспечить всасывания питательных веществ и жидкости в количестве, необходимом для сохранения здоровья и жизни человека. При отсутствии адекватной помощи может привести к гибели в результате дефицита питания, либо к целому ряду осложнений, задержке физического и психомоторного развития, печеночной недостаточности и др.



Основным источником поддержания здоровья таких больных является **парентеральное (внутривенное) питание**, входящее в систему нутритивной поддержки. С помощью венозных доступов (катетеров) в организм больного с СКК поступают все жизни необходимые микроэлементы, в том числе белки, жиры, углеводы и витамины, входящие в состав препаратов парентерального питания.

СКК – редкое заболевание, а значит, больной с СКК – редкий пациент, а значит доктор, который умеет лечить СКК – тоже «редкий» доктор.

В наших медицинских вузах не преподают по тематике СКК: ни в одну лекцию, семинар или дополнительные курсы не включены подобные темы. Отсюда возникает первая проблема – отсутствие грамотных врачей, знающих, что делать, если больному удалили большую часть кишечника. Нет врачей, а значит, больному с СКК просто некуда идти за медицинской помощью. Такие больные ищут врачей далеко от дома, в основном в столицах России. Им приходится искать средства на поездки к докторам. Кроме того, поскольку заболевание редкое, то многие услуги медицинской помощи больным с СКК в ОМС не входят. В результате больным приходится еще оплачивать и дорогостоящие анализы.

Еще одна важнейшая проблема – недоступность парентерального (внутривенного) питания.

Парентеральное питание – дорогостоящий препарат. Ежемесячная потребность в нем больного с СКК варьируется **от 80 000 до 200 000 рублей**.

Это – неподъемные суммы для большинства семей. Государственное обеспечение парентеральным питанием отсутствует на законодательном уровне. Получать его можно только в условиях стационара. Но больной с СКК вынужден его принимать месяцами, годами, десятилетиями. Он не может всю оставшуюся жизнь находиться в больнице, по сути, жить там. Поэтому он вынужден свои права отстаивать в суде, искать фонды, открывать личные сборы.



Как следствие, все эти неурегулированные вопросы на законодательном уровне влекут за собой социальные и психологические проблемы, которые испытывают больные с СКК. Предлагаем несколько историй, которые рассказали нам люди, не понаслышке знающие, что такое СКК и как с ним можно жить.

Ольга К,
Санкт-Петербург

С проблемой жизни с СКК моя семья столкнулась в далеком 2008 году. После пяти операций и полугодового пребывания в больнице у меня осталось меньше 80 см тонкой кишки и свищи, связанные с межпетлевой полостью.

В те времена никто из врачей не верил, что я проживу хотя бы несколько лет, мне рисовали ужасные картины жизни под капельницей. Тогда подобные мне больные не выживали, так как очень сложно было организовать правильное питание и лечение.

Я являюсь одним из немногих позитивных примеров, потому что своей жизнью доказываю: возможно не только жить с СКК, но и сохранять качество жизни. Но чего мне это стоило тогда и стоит сейчас?!

После выписки из больницы, в которой сделали первую резекцию тонкой кишки, произошло резкое ухудшение здоровья.

Причин несколько:

- 1.** Из-за слишком раннего назначения исследования кишечника для диагностики заболевания, приведшего к операции, образовался новый свищ и открылся старый.
- 2.** На следующий год, находясь в больнице, после приема несогласованных со мной антибиотиков была убита микрофлора оставшегося кишечника, началась страшная диарея, до 10-15 раз в день. Несмотря на это меня выписали из больницы. Я покупала и принимала назначенные мне препараты и вела лечение самостоятельно, но восстановить прежнее состояние так и не удалось.

- 3.** У меня начало ухудшаться состояние, появилась слабость, головокружения. Врачи говорили: «Что вы хотите в вашем состоянии?». А когда меня еле спасли (я потеряла сознание, муж случайно оказался рядом) выяснилось, что у меня калий меньше двух единиц и низкий гемоглобин (врачи в последние месяцы не назначали анализы на калий). Спустя время у меня начались образовываться микроабсцессы и открываться новые свищи.
- 4.** Для того, чтобы прокапывать необходимое парентеральное питание и делать исследования, я периодически ложилась в разные больницы. Честно говоря, это был кошмар. Инфузомат не выделялся, питание вводили круглосуточно: то через центральные, то через периферические вены (следствие – флебит). Контролировать скорость питания приходилось самой «на глаз». Питание в больницах не соответствовало моему заболеванию, поэтому мне привозил еду ежедневно муж самостоятельно. Уход за свищами, через которые выделяется кишечное содержимое, так же осуществлялся самостоятельно. После выписки из больницы состояние часто не отличалось от состояния до госпитализации (была сильная потеря веса, повышенная температура).

Мы с мужем долго боролись за установку центрально-венозного порта, который мне предписывали врачи, наконец-то он был установлен, правда не совсем удачно, так что через год его пришлось менять.

Мы самостоятельно приобрели инфузомат и начали осуществлять домашнее парентеральное питание (ДПП), и впервые за эти годы я поправилась на несколько килограммов, мое состояние улучшилось.

Технология ДПП применяется в мире, в том числе в европейских странах, с середины 1970-х годов.

В большинстве стран существуют и финансируются государством центры ДПП с системой учета больных, контроля за их состоянием и лечением, обучения самих больных или их родственников навыкам ДПП. Большинство из этих пациентов не только сохраняют высокое качество жизни, но и являются работоспособными.

За годы моей болезни моя семья научилась не только жить, но и радоваться каждому мгновению, грамотно проводить лечение, устанавливать иглы, следить за портом.

Но у меня есть еще одна большая проблема – это многочисленные свищи, на 80 сантиметрах оставшейся тонкой кишки, один из них более 1 см в диаметре, а два года назад из-за несогласованного со мной исследования он увеличился.

Содержимое моего кишечника через них попадает в межпетельную полость, а из нее через многочисленные ходы, выходит на брюшную поверхность.

Кишечное содержимое обжигает кожу, требуется практически ежечасный уход за ней – это специальные крема, марли и множество других впитывающих материалов.

Также есть проблема с запахом. Приходится принимать дополнительно много препаратов – понижающих кислотность, уменьшающих газообразования, а потерю жидкости требуется компенсировать вместе с парентеральным питанием, добавляю калий, магний и так далее.

Теперь о том, что мешает сосредоточиться на здоровье и занимает наше время.

- 1.** *В больницах проводить парентеральное питание невозможно по многим причинам – отсутствие оборудования, соответствующего ухода, питания, удобств в палатах. После больницы необходимы правильное сопровождение и реабилитация, которая требует:*
 - грамотных врачей
 - своевременной сдачи анализов
 - консультаций
- 2.** *Санаторно-курортное лечение необходимо проводить ежегодно. В санаториях должно быть все необходимое для введения парентерального питания. Сейчас такая возможность отсутствует. А если врач, направляющий в санаторий, узнает, что я нахожусь на парентеральном питании, отменяет путевку, поскольку такие больные не могут выезжать в санатории.*

- 3.** *Самое главное – необходимо обеспечение бесплатно и в полном объеме всеми препаратами и сопутствующими им расходными материалами, средствами для ухода за портами, и, в моем случае, за свищами. Обеспечение должно проводиться соответственно протоколу врачебной комиссии и именно теми препаратами, которые в нем указаны, а не их заменителями.*
- 4.** *Необходимо членам семьи, кто обеспечивает уход за больными с СКК, назначать реальную зарплату, а не так, как сейчас – одна-две тысячи рублей в месяц.*
- 5.** *Очень важно создание координационного центра, который будет консультировать online нас и врачей, контролировать органы, предоставляющие лекарства, через свой юридический центр, который сможет отстаивать наши права.*

Это очень важно не то только для нас, но и для тех, кто в первый раз попал в такую ситуацию и не знает, что делать и к кому обратиться. Такой центр сможет спасти жизни!

Мария Б,
Москва

У меня СКК с 2013 года,
мезентериальный
тромбоз.
Тонкого кишечника
осталось 70 см,
толстого половина.

Взрослых пациентов с СКК никто системно не лечит, не обследует, лекарствами обеспечивают по минимуму вроде Панкреатина и прочих дженериков. Для большинства из нас пока реальный «специалист» – профессор В. М. Луфт из СПб, к тому же он – нутрициолог, а нам нужны многие специалисты – это и хирурги, и анестезиологи, и гастроэнтерологи, и эндокринологи, и терапевты. К тому же не всех взрослых есть кому отвезти в СПб. Многие месяцами и годами лежат и даже ходят в полуживом состоянии с рекомендациями врачей «лучше есть». Даже в Москве понимающих ситуацию врачей – единицы.

Взрослым положено выжить любыми путями самостоятельно. Отчасти мы почти как «отработанный материал» для государства: детей родили... на «прошлых запасах» кто и как может тянем.

В последнее время в сети появилось намного больше информации о взрослых с СКК, у нас теперь есть свой форум. Вновь заболевшие имеют шанс поверить, что можно найти пути, как с этим жить.

Все мы прошли через круги ада, потом привычные кахексию, анорексию, невозможность возврата к полноценному пищеварению. Многим удается так жить достаточно долго. Я знаю, кто живет так более 10 лет. Зато живет...

Всем по-разному удается достать лекарства для обеспечения парентеральным питанием (ПП), мало кто может жить питаясь только обычной едой. От этого зависит частота ПП. Смофкабевен дают от государства единицам (только два человека обеспечены, если не ошибаюсь).

Инвалидность, например, я доказывала каждый год все пять лет, только в прошлом году мне дали бессрочно. Это реальный и очень грустный квест. У каждого своя история, как удается убедить врачей, что нам нужна поддержка. Хотя врачи из комиссии тоже вроде бы учили медицину и анатомию. Как сказала одна из членов Комиссии МСЭ: «Ну они просто часто в туалет ходят».

По поводу капельниц. У всех взрослых стоит порт центрального венозного доступа.

Системы присоединяются через специальные дорогостоящие иглы (иглы Губера), каждая ставится на 1-5 дней, потом должна меняться.

Имею опыт очень долгих попыток жить с очень редкими капельницами. Не было лекарств и денег на них, и пыталась жить только на диете, к тому же был страх перед ПП дома. В этом году удается капать достаточно часто, стало намного лучше.

По моим ощущениям подключение начинаешь чувствовать сразу, у меня на уровне шеи и головы. У меня нет инфузомата, скорость считаю по каплям.

Если беда со скоростью, и отчасти как реакция на препараты, то это тошнота и болит голова, во сне кошмары, сердцебиение и пр. Или смеси за ночь мало прокапывается. Реально комфортная скорость для меня очень низкая, но это значит не отключаться от капельницы никогда. А жить и выходить из дома хочется. У меня двое детей.

Переваривается еда на курсе капельниц реально лучше, хотя я ем всегда с ферментами и бактериями.

Хроническая диарея, тошнота, вздутия, боли, синдром избыточного бактериального роста (СИБР) и пр. Без капельниц при недостатке веса постоянно голод. Наесть едой не получалось. У взрослых свои пищевые предпочтения и привычки, что очень тяжело менять. Мы помним и знаем многие вкусы. Важно работать с головой, но из-за жалости к себе, постоянного чувства то голода, то тошноты, мысли «живём раз и недолго» сложно контролировать себя. Нужно спокойствие, психологи. Взрослые помнят другую, «прошлую» жизнь, но видели и знают жизнь и хуже нашей.


Сложно описать все и сразу, но это помогает анализировать свои ощущения и состояние. Приходится самим себя лечить, читать медицинские статьи, смотреть вебинары, слушать лекции.

Как долго сможем так жить – неизвестно. Кто сможет ухаживать за нами в состоянии неспособности обслуживания – вопрос. И вопросов сейчас больше, чем ответов...



Сотрудничество – ЭТО ПУТЬ К УСПЕХУ!

Генеральный директор: Евгения Алексеевна Биркая

 **Телефон:** + 7(916) 210-42-36

 **E-mail:** pacient@veternadezhd.ru

 **www.veternadezhd.ru**

 **vk.com/anovn**

