

ОГОЛЕННЫЕ НЕРВЫ И «ОБНАЖЕННАЯ» МЕДИЦИНА

28 июля 2018 г. Источник: Резонанс. kz



В Казахстане насчитывается около 1500 человек, живущих с рассеянным склерозом. Рассеянный склероз — это хроническое неврологическое заболевание, приводящее к инвалидности. Алматынки, страдающие этим серьезным недугом, решили создать общественный фонд для помощи таким же больным. По их словам, сегодняшняя казахстанская медицина не всегда в состоянии им помочь. В интервью portalу «Резонанс. kz» активистки рассказали о своих трудностях и надеждах.

«Я рассыпаюсь на глазах!»

Как гласит онлайн- энциклопедия, рассеянный склероз является хроническим аутоиммунным заболеванием. При этом состоянии организм «видит» некоторые собственные ткани, как чужеродные (в частности, миелиновую оболочку, покрывающую большинство нервных волокон) и борется с ними с помощью антител. Антитела атакуют миелин и разрушают его, нервные волокна оказываются «оголенными». По этой причине больные чувствуют постоянную боль. Болезнь проявляется и в виде множественных нарушений, связанных с координацией, зрением, чувствительностью. Если вовремя не получить лечение, то болезнь прогрессирует и приводит к инвалидности.

В интервью portalу «Резонанс. kz» алматинка Татьяна ЕРМАШ рассказала о проблемах, с которыми она столкнулась, заболев рассеянным склерозом:

—Мои первые симптомы появились давно, еще в 2006 году – терялась фокусировка зрения, заплетался язык, пропадала координация движений. Мне ставили вегето-сосудистую дистонию. Обострения появлялись с новым серьезным стрессом и на время проходили после лечения сосудистыми препаратами. От стресса к стрессу симптоматика менялась и мне то диагностировали микроинсульт, то энцефалопатию! Врачи назначали лечение, которое сначала помогало, а потом перестало действовать. Ухудшился слух, часть тела потеряла чувствительность, другая часть тела стала слишком болезненной к прикосновениям! Ноги перестали держать меня и я ходила, как пьяная. Руки – словно не мои. Мне казалось, что я рассыпаюсь на глазах, что схожу с ума!

По словам Татьяны, в Казахстане правильный диагноз ей поставить не смогли. По ее мнению, страдая таким труднодиагностируемым заболеванием, можно увидеть местную медицину «обнаженной», испытать на себе все ее недочеты:

– Супруг отвез меня на лечение в Россию, в Санкт-Петербург. Там мне и диагностировали рассеянный склероз. А у нас в стране, к сожалению, не достаточно грамотных специалистов. К примеру, нейроуролог есть только в Астане, нейроофтальмолог – вообще большая редкость. Не хватает квалифицированных неврологов, не многие неврологи блещут знаниями по данному заболеванию. В Алматы нет нейроурологов, которые могли бы совместно с неврологами назначить корректное лечение, а многие неврологи считают некоторые симптомы урологических проблемами. Так и пинают от врача к врачу. Такая же проблема со зрением, которое ухудшается при рассеянном склерозе. Неправильное лечение может привести к частичной атрофии зрительного нерва, что, в свою очередь, может привести к полной слепоте. Но офтальмологи у нас в стране сами по себе, а неврологи – сами по себе. Непонятно, почему во всех цивилизованных странах специалисты по данному заболеванию работают «в связке». Есть к чему стремиться нашим врачам.

Кроме того, по информации Т.Ермаш, диагностика больных в Казахстане проводится на платной основе:

– На этапе диагностики сдаются все платные анализы, а это не один десяток анализов и обследований! Возможно, по этой причине есть в Казахстане и многие другие люди, не знающие о своем диагнозе, так как не все могут сдать платно анализы и съездить в другую страну для верной постановки диагноза. Сейчас у нас в Алматы порядка 200 больных, в Астане – около 150, в целом в РК около 1500 человек. По сути, все эти проблемы годами не решаются. Даже скорая помощь, согласно протоколу, не оказывает нам экстренную помощь. Хотя при обострении дорога каждая минутка...

Болезнь с 1000 лицами

У каждого заболевшего своя история. В жизни другой алматинки Индиры Капаевой роковую роль сыграла несвоевременная диагностика заболевания:

– Это болезнь с 1000 лицами, которая сложно диагностируется, «маскируется» под другие недуги. Сначала меня осматривал окулист. Назначил витамины и отправил к неврологу. После приобретения витаминного комплекса я к неврологу не пошла. Жалею, что относилась к себе попустительски много лет подряд и списывала болезнь на обычную усталость. Сейчас, сидя в инвалидном кресле, о многом сожалею – о том, что вовремя не обследовалась, не лечилась, у меня распалась семья. Муж испугался и бросил меня с двумя детками. Живем на инвалидную и на мамину пенсии.

По словам собеседницы, больным остро не хватает и психологической поддержки:

– Если бы в момент постановки диагноза мужу пояснили, что это за заболевание, помогли бы психологически нашей семье пройти этап принятия этого странного заболевания, то скорее всего, одной полной семьей сейчас было бы больше. Но наши врачи не обучают, как жить с этой проблемой. В нашей стране не помогают ни с психологической адаптацией, ни с физической. Пациентов и их семьи не учат, как обслуживать себя, находясь в инвалидной коляске и как в нее, вообще, не сесть? Пациенты очень нуждаются в постоянной спортивной реабилитации, и для этого необходимы современные центры реабилитации для уже не ходячих людей. Нужна возможность посещать кардио-зоны в фитнесзалах, посещать бассейны, секции пилатеса и йоги, получать массаж. Это способствовало бы восстановлению больных и поддержке тех функций тела, которые еще остались. Но все безумно дорого, и нам, больным, недоступно.

Нужен фонд!

Наши собеседницы – инициаторы создания социально значимого и первого в РК фонда, благодаря которому каждый казахстанец, страдающий рассеянным склерозом, получил бы поддержку. Татьяна Ермаш рассказала о своих планах:

– Болезнь хроническая, не излечивается полностью, прогрессирует, страдают практически все органы. И на поддержание организма требуется немало усилий, как моральных, так и финансовых. И наше государство даже не догадывается о многих наших проблемах! А ведь если своевременно диагностировать и корректно поддерживать организм, то есть шанс надолго улучшить здоровье и не терять работоспособность! Мы пришли к идее создания фонда. Наше общество созрело для создания фонда поддержки больных рассеянным склерозом. Мы хотели бы, чтобы цели фонда складывались в единую гармоничную систему, которая начинается с психологической поддержки пациентов и их семей и заканчивалась столь широким словом «реабилитация».

По информации Т.Ермаш, основными задачами фонда будут: организация «Пациентских школ», досуговых встреч; оказание материальной помощи малообеспеченным больным; содействие вовлечению больных в занятия физической культурой и спортом; помощь пациентам в взаимодействии с медицинскими организациями, районными центрами занятости с целью трудоустройства и профессиональной реабилитации; содействие в деле создания консультативных центров, специализирующихся на лечении рассеянного склероза не только в Астане и Алматы, но и других городах РК; информирование больных и их семей о наиболее целесообразном образе жизни с этим заболеванием, о методиках аутогенной тренировки и физических упражнениях, о вспомогательных средствах; привлечение внимания общественности к проблемам больных и инвалидов с рассеянным склерозом.

– И это далеко не все задачи и проблемы, которые необходимо решать. Сейчас, на первых этапах, нашему фонду очень требуется поддержка. Желающие нас поддержать могут звонить по телефону: +7 705 181 44 30. Будем благодарны любой форме поддержки, в том числе юридическим советам и психологической помощи,– резюмирует Т. Ермаш.

Р. С. Редакция общественно-политического портала «Резонанс. kz» обращает внимание Министерства здравоохранения Республики Казахстан на проблемные вопросы, озвученные в данном материале.