

Выводы

Таким образом, французская система Ассоциаций лечения тяжелой хронической дыхательной недостаточности на дому, заключающаяся в максимальном охвате пациентов динамическим наблюдением (медико-техническим, административным и социальным), способствует:

1. Более глубокому изучению тяжелой хронической дыхательной недостаточности (ее эпидемиологии, этиологии, терапевтических подходов и социально-экономических аспектов).

2. Быстрому внедрению технологического прогресса в области производства вентиляционного оборудования в лечение пациента в домашних условиях.

3. Оптимальной регуляции рыночных цен на оборудование, исходя из медицинских приоритетов.

4. Развитию национальных и международных научных связей.

5. С социальных позиций — возвращению пациентов в семью и на работу.

УДК 616.24:15

Господин Поль ФРАНСУА

ОТКРЫТОЕ ПИСЬМО БОЛЬНОГО С ХРОНИЧЕСКОЙ ДЫХАТЕЛЬНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТЬЮ ЧИТАТЕЛЯМ ЖУРНАЛА «ПУЛЬМОНОЛОГИЯ»

Президент Дружеской Ассоциации больных с дыхательной недостаточностью Дофин-Ардеш-Савой, Вице-Президент Гренобльской Ассоциации для больных с дыхательной недостаточностью*

Господин ПОЛЬ ФРАНСУА длительное время страдает хронической дыхательной недостаточностью. Он является организатором и Президентом Дружеской Ассоциации больных с дыхательной недостаточностью Дофин — Ардеш — Савой. Одновременно г-н П. Франсуа — Вице-Президент Гренобльской Ассоциации для больных с дыхательной недостаточностью.

По просьбе главного редактора нашего журнала, академика РАМН А. Г. Чучалина г-н П. Франсуа написал эту статью и адресовал ее российским пульмонологам и их пациентам.

В сопроводительном письме г-н П. Франсуа пишет: «Вы просили меня рассказать о мироощущении больного с хронической дыхательной недостаточностью. Я с радостью выполняю Вашу просьбу и пересылаю статью. Буду счастлив, если мой опыт поможет моим российским коллегам по несчастью — болезни, а также врачам. С наилучшими пожеланиями, Ваш Поль Франсуа.»

UNE LETTRE OUVERTE DE M. P. FRANCOIS — PRESIDENT-FONDATEUR DE L'AMICALE DAUPHINE-ARDECHE-SAVOIE DES INSUFFISANTS RESPIRATOIRES AUX PNEUMOLOGUES RUSSES ET LEURS PATIENTS

M. Paul François

Résumé

M. Paul François est Président-Fondateur de l'Amicale Dauphine-Ardec-Savoie des Insuffisants Respiratoires et Vice-Président de l'Association Grenobloise pour les Insuffisants Respiratoires. Sa lettre est le témoignage d'un Insuffisant Respiratoire. M. P. François parle des problèmes quotidiens des malades, de leurs réflexions et des problèmes psychologiques autour du malade. L'auteur parle aussi du traitement et de ses nuances vus par le patient lui-même.

* M. Paul François — 83, Rue Roger du Marais — 38430 MOIRANS — France

Дыхательная недостаточность — инвалидизирующее заболевание

Обычно дыхательная недостаточность вне зависимости от предрасполагающих причинных факторов (рестриктивного или обструктивного характера) является итогом медленно прогрессирующего процесса. Всем хорошо знакома спираль со множеством витков: в случае развития дыхательной недостаточности мы имеем дело с подобной спиралью. Дебютируя с незначительных проявлений, дыхательная недостаточность прогрессирует и неизбежно развивается в хронический процесс.

Как это все сказывается на человеке, входящем в этот порочный круг прогрессирующего ухудшения функции внешнего дыхания? Прежде всего, есть тенденция к восприятию этого с определенным спокойствием: «Терпение, все образуется», «это не что иное, как просто обострение хронической болезни», «эта одышка не так серьезна», «это ведь не в первый раз». Эту оценку ситуации, характерную для лиц с развивающейся дыхательной недостаточностью, мы слышали не раз... Человеку всегда нужна надежда, жизнь невозможна без надежды, и трудно себе представить степень драмы больного в тот момент, когда врач формулирует диагноз хронической тяжелой дыхательной недостаточности, не оставляя надежды на обратное развитие процесса. Больной осознает реальную ситуацию, и его состояние при этом можно описать уравнением

срыв дыхательной функции =

= срыв психологический.

Больше всего больных при этом угнетает необратимый и хронический характер их заболевания. Как говорил Данте, стоя у врат ада: «Оставь надежду всяк, сюда входящий!»

Эта дыхательная недостаточность проявляет себя в любых ситуациях, можно проследить, как проводит больной день от момента пробуждения до отхода ко сну, — все представляет для него сложности: туалет, одевание, еда, ходьба, конечно же, телефонные разговоры, отмечается также повышенная чувствительность к изменению метеоусловий — грозе, ветру, снегопаду. Короче говоря, то, что мы воспринимаем как существующую реальность, практически не акцентируя на этом внимания, для больного с хронической дыхательной недостаточностью становится источником одышки и тревоги.

Лечение (длительная кислородотерапия с применением искусственной вентиляции легких или без нее) еще больше ограничивает возможности больного. Вне зависимости от источника кислорода, имеющегося в распоряжении больных (кислород в резервуарах, концентратор или жидкий кислород), человек связан с этим источником как минимум 15 часов в сутки, если не больше! Множество пациентов говорили нам, что они больше не ощущают себя как самостоятельные личности, а являются не чем иным, как «придатка-

ми к своим машинам».

Хронический характер болезни и необходимость постоянного лечения крайне затрудняют семейные, социальные и профессиональные взаимоотношения больного.

Профессиональные взаимоотношения обычно ухудшаются при прогрессирующем развитии дыхательной недостаточности, требующем частых госпитализаций. Начало кислородотерапии практически означает невозможность продолжения профессиональной деятельности. Однако этот аспект проблемы, вероятно, наименее серьезен, так как дыхательная недостаточность развивается в полной мере в том возрасте, когда человек так или иначе подумывает о выходе на пенсию.

Семейные и социальные взаимоотношения полностью нарушаются. Больной с дыхательной недостаточностью боится выходить на улицу, гулять, ходить в кино, встречаться с друзьями. Быстрая утомляемость и одышка побуждают его замыкаться в себе и ограничивать любую активность. Семейные отношения также крайне затрудняются: дыхательная недостаточность усложняет отношения со всеми близкими и в особенности с супругой. Пациент ощущает свою ненужность и еще более замыкается в себе. Сексуальные контакты становятся очень редкими, практически не существуют, так как больной с дыхательной недостаточностью боится: боится, что «это вызовет одышку», боится «не довести до конца», боится неудач, которые явственно говорят о его физической деградации.

Во Франции нами было проведено изучение активности половых отношений больных, страдающих дыхательной недостаточностью, с их супругами. Однако исследование столь деликатной проблемы требовало вторжения в самую интимную область семейной жизни.

Что же говорить о тех случаях, когда проводимое лечение требует, кроме длительной оксигенотерапии, назначения искусственной вентиляции легких и в особенности трахеотомии. Шок еще больше, ограничения активности больного еще сильнее, психологическое воздействие еще тяжелее. Трахеотомия воспринимается больным как калечащая операция. Наличие трахеостомической канюли замаскировать полностью невозможно, и впечатление, которое производит сам на себя человек, подвергшийся трахеотомии, отвратительно. Он не хочет больше выходить из дома, показываться на людях (чтобы говорить, приходится зажимать канюлю пальцем... жест, не остающийся незамеченным). Пациент, подвергшийся трахеотомии, достаточно долго выжидает, чтобы восстановить контакты.

Таким образом, только глубоко осознавая и ощущая весь комплекс неполноценности этих пациентов, можно оказать им помощь. Мы подумали, что прежде всего сами больные с дыхательной недостаточностью могут помочь, поддерживать, подняться над своим недугом другим таким

же больным. Вот почему мы создали Ассоциацию, которая могла бы объединить пациентов и помочь им преодолеть своеобразную изоляцию.

Действующее законодательство о возможностях создания Ассоциации

Согласно закону, принятому во Франции 2 июля 1901 г., все лица, которые хотят объединиться, могут создать Ассоциацию. Эта Ассоциация должна руководиться членами, избранными всем составом и подтвердившими полностью добровольный характер своей деятельности.

Особенности Ассоциации:

— добровольное членство лиц, преследующих общую цель;

— избрание членами Ассоциации руководителей, подтвердивших полностью добровольный характер своей миссии;

— отсутствие распределения средств, периодически поступающих в распоряжение Ассоциации. Эти средства необходимо консервировать в целях дальнейшего развития Ассоциации.

Во Франции существуют тысячи ассоциаций различного профиля: спортивные (каждое крупное спортивное общество имеет свои футбольные клубы, клубы регби, тенниса, фехтования, дзю-до, лыжные и т. п.), культурные (театральная, художественная, танцевальная, библиотечная), социальные (помощи семьям, престарелым, больным).

По этому же принципу мы сформировали в Гренобле две ассоциации, ставящие цель — помочь больным с дыхательной недостаточностью: Гренобльскую Ассоциацию для больных с дыхательной недостаточностью (ГАБДН) и Дружескую Ассоциацию больных с дыхательной недостаточностью Дофин-Ардеш-Савой (ДАБДН).

ГАБДН

Эта Ассоциация, организованная в Гренобле, объединяет больных с дыхательной недостаточностью всего региона, простирающегося на север до Французских Альп.

Цель Ассоциации — обеспечить больным с дыхательной недостаточностью домашний уход, снабдить их всеми необходимыми приборами и оборудованием, осуществлять адекватный уход за больными и контролировать эффективность лечения (мониторинг газов крови в домашних условиях).

Оксигенотерапия:

Осуществляется тремя различными методами:

а) Источниками кислорода могут быть стальные резервуары, содержащие газообразный кислород, находящийся под давлением 220 Бар: эти емкости вмещают 1 м³, 3 м³ или 10 м³ газа. В резервуарах содержится чистый кислород, а емкость подби-

рается, исходя из нужд пациента. Однако неудобство таких емкостей заключается в том, что они тяжелые и неудобные при перемещении.

Небольшие емкости по 0,4 м³ позволяют больным продолжать оксигенотерапию при прогулках и выходе из дома, однако, имея вес около 3,5 кг, они представляют тяжесть для физически слабых людей.

б) Посредством экстракторов: эти аппараты поглощают воздух помещения и разделяют кислород и азот (с помощью цеолитовых колонок) и возвращают назад больному воздух, обогащенный кислородом на 90—95 % в зависимости от объемного выхода (от 1 до 5 л/мин). Эти концентраторы избавляют от необходимости перемещения тяжелых резервуаров с кислородом. Вместе с тем неудобство заключается в том, что экстракторы при работе производят некоторый шум.

в) С помощью сжиженного кислорода: речь идет о методе, сравнительно недавно введенном в практику лечения, однако хорошо себя зарекомендовавшем. Положительными свойствами его являются бесшумность работы оборудования, возможность получения кислорода 100 % концентрации на выходе, доступность прогулок пациента в течение нескольких часов, благодаря использованию маленьких резервуаров, обеспечивающих автономное питание. Единственное неудобство заключается в необходимости приобретения определенной, достаточно дорогой аппаратуры.

Вспомогательная вентиляция легких:

ГАБДН использует в настоящее время различные типы респираторов. Совершенствование технологии приборостроения обуславливает прогресс оборудования, применяемого у больных с хронической дыхательной недостаточностью: компактность, отсутствие шума при работе, встроенные аккумуляторы и т. д. Эти аппараты используются для вспомогательной вентиляции больных либо посредством маски, либо через трахеостому.

Вентиляция при помощи маски:

Маску изготавливают из неаллергенных материалов и подгоняют на лицо конкретного больного. Таким образом обеспечивается герметичность процесса вентиляции.

Вентиляция через трахеостому:

Этот метод применяется очень давно, но для больного причиняет значительно больше неудобства: он требует долгих тренировок пациента для приобретения навыков при замене канюли, необходимость использования канюли во время вентиляции (раздувание манжеты), опасность

аспирации и т. д. Однако очевидно, что эффективность вентиляции через трахеостому более высока.

Таким образом, ГАБДН — ассоциация, не ставящая коммерческих целей, позволяет примерно тысяче больных с дыхательной недостаточностью, проживающих в регионе Гренобля, пользоваться всеми необходимыми приборами, которые созданы по самым современным технологиям и поддерживаются в хорошем состоянии. Не извлекая прибылей из своей деятельности, ГАБДН (как и другие аналогичные французские ассоциации) позволяют лечить больных с дыхательной недостаточностью на дому при помощи концентратора кислорода, исходя из расчета менее 40 франков в день (для сравнения: один лишь день пребывания в пульмонологическом стационаре стоит 2273 франка).

ГАБДН была основана в 1976 году профессором Бернаром Парамэлем, возглавляющим пульмонологическое отделение клиники Университетского Центра Гренобля. В Ассоциации работает порядка 20 оплачиваемых сотрудников: врачей, секретарей и технических работников.

ДАБДН

Ассоциация была основана совсем недавно (в 1985 году) с целью оказания больным с дыхательной недостаточностью данного региона возможной моральной, психологической или социальной помощи, в которой они нуждаются. Это организация дополняет деятельность ГАБДН, не вмешиваясь в то же время в медицинскую сферу. Каждый триместр ДАБДН публикует журнал «Respirons» («Мы дышим»), который рассылается примерно 1200 больным с дыхательной недостаточностью, проживающим в регионе.

Поскольку все мы, члены ДАБДН, — больные с дыхательной недостаточностью, то многое знаем о драмах, переживаемых нашими друзьями. Мы прекрасно понимаем, что для этих людей значит потеря нормальных взаимоотношений в семье. Больные чувствуют себя порой совсем заброшенными. Горечь потери нормальных взаимоотношений со своими близкими усугубляет ежедневные проблемы, с которыми пациент уже не в силах справляться.

Да, жизнь больного с дыхательной недостаточностью полностью дестабилизируется, и требуется

всесторонняя забота со стороны медицинских, парамедицинских работников, семьи и Дружеских Ассоциаций с тем, чтобы помочь человеку найти определенное равновесие.

Цели, которые преследует Ассоциация, курирующая таких больных, — нарушить их одиночество (переживаемое ими одиночество), внушить веру в себя, приоткрыть перед ними новые перспективы деятельности, совместимой с дыхательным расстройством.

Ассоциации лечения на дому больных с дыхательной недостаточностью, такие как ГАБДН, объединены во Франции в Национальную Ассоциацию лечения больных дыхательной недостаточностью на дому (A.N.T.A.D.I.R.). A.N.T.A.D.I.R. также не преследует коммерческих интересов. Ее цель — одновременное наблюдение за всеми аспектами жизни больных, а также централизованная закупка всех необходимых пациентам приборов и оборудования. Централизуя закупки оборудования от 23 региональных Ассоциаций, A.N.T.A.D.I.R. существенно влияет на ценообразование производимых во Франции концентраторов и респираторов. В общей сложности под наблюдением A.N.T.A.D.I.R. находится более 18 тысяч больных с хронической дыхательной недостаточностью. Наконец A.N.T.A.D.I.R. играет роль представителя региональных Ассоциаций при контактах с органами социального страхования и государственными структурами, например, различными министерствами.

Что же касается ассоциаций, оказывающих моральную поддержку больным, как ДАБДН, то они объединены в национальном масштабе во Французскую Федерацию Ассоциаций и дружеских связей больных с дыхательной недостаточностью (F. F. A. A. I. R.). Эта Федерация является полноправным представителем больных в A. N. T. A. D. I. R. и в государственных органах, например, Министерствах здравоохранения и транспорта.

Недостаточно бороться с дыхательным заболеванием лишь с помощью современных приборов и медицинских подходов. Больной с дыхательной недостаточностью должен рассматриваться как страдающий человек, которому мы все должны помочь.