

# Лечить пациента, а не болезнь: ориентированный на человека подход

7й симпозиум по вопросам лечения туберкулеза –  
Министерство здравоохранения Кыргызской Республики и  
"Врачи без границ" / Médecins Sans Frontières

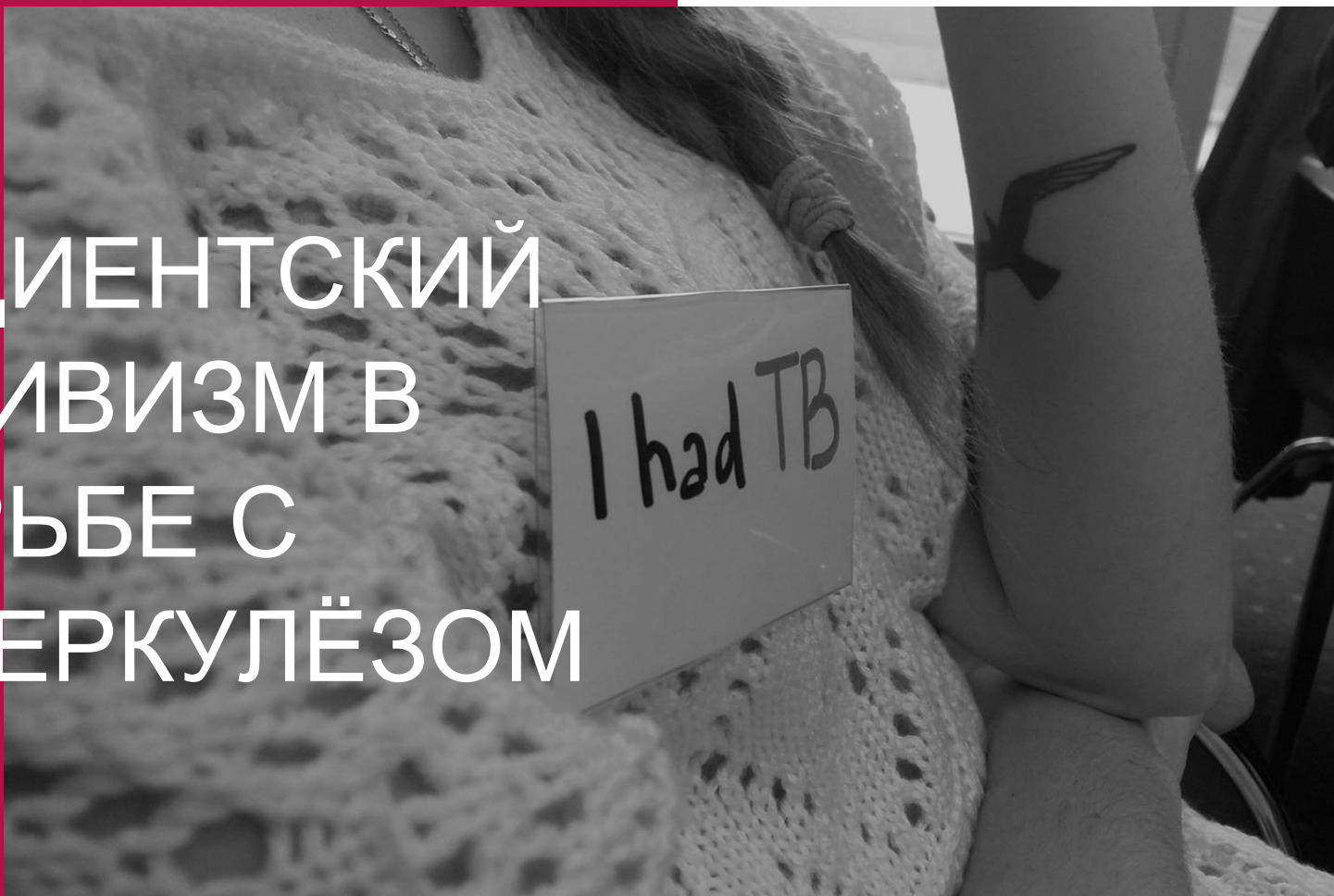
1- 2 марта 2018 г., БИШКЕК, КЫРГЫЗСТАН

ТВреорле (Сеть людей, перенесших  
туберкулез): руководство для пациентов и  
выставка “Вдохнуть и не дышать”

Ксения Щенина, ТВреорле



# ПАЦИЕНТСКИЙ АКТИВИЗМ В БОРЬБЕ С ТУБЕРКУЛЁЗОМ

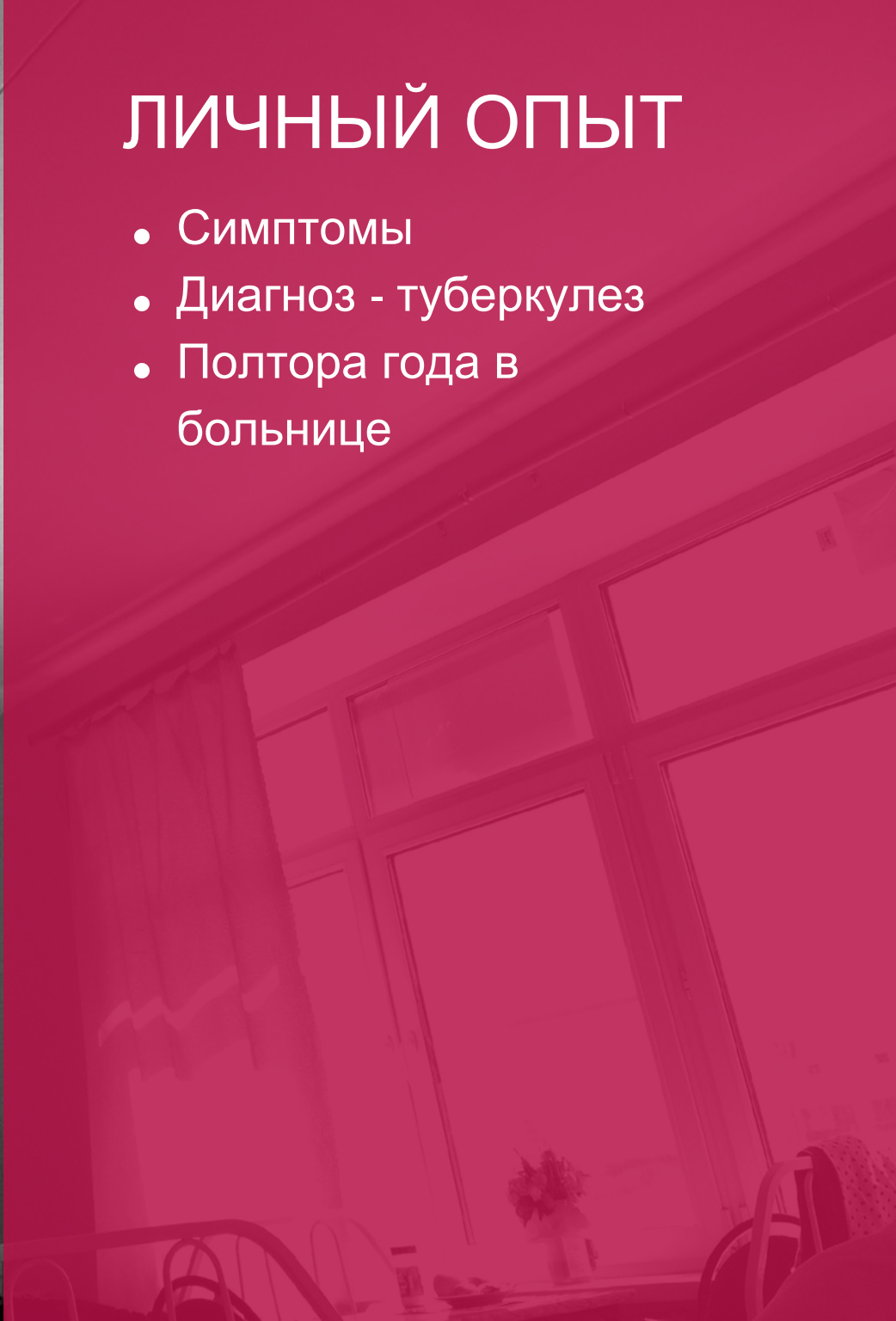


КСЕНИЯ ЩЕНИНА,  
ПОЛИНА СИНЯТКИНА



# ЛИЧНЫЙ ОПЫТ

- Симптомы
- Диагноз - туберкулез
- Полтора года в больнице



# ЧТО ТАКОЕ ПАЦИЕНТСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ?

- Пациентская организация появляется, когда есть пациент, который понимает, что он не только “потребитель лечения”.  
Который понимает что, несмотря на
- болезнь, он остаётся человеком и способен влиять на то, как его лечат, и добиваться повышения качества своей жизни.

# "КАК ПЕРЕЖИТЬ ЧУМУ"

Дэвид Френс 2012

История о храбрых молодых людях, который успешно поменяли исход эпидемии СПИДа.

Пример того, что могут добиться пациенты.



# ОСОБЕННОСТИ ПАЦИЕНТОВ С ТБ

Туберкулез излечим.

Вылечившись, люди не хотят служить личным примером, хотят забыть пережитый опыт “как страшный сон”.

Стигма вокруг болезни.

Люди не хотят раскрывать статус, не хотят ассоциироваться с заболеванием.



# ПРИЧИНЫ СТИГМЫ

- Необразованность общественности
- Объявление диагноза и первый разговор с лечащим врачом
- Отсутствие психологической помощи в диспансерах и стационарах

НЕЗНАНИЕ > СТРАХ > СТИГМА





**TB PEOPLE**

**ВИДЕНИЕ - МИР СВОБОДНЫЙ ОТ ТУБЕРКУЛЕЗА**

**Миссия - объединить людей, победить туберкулез**

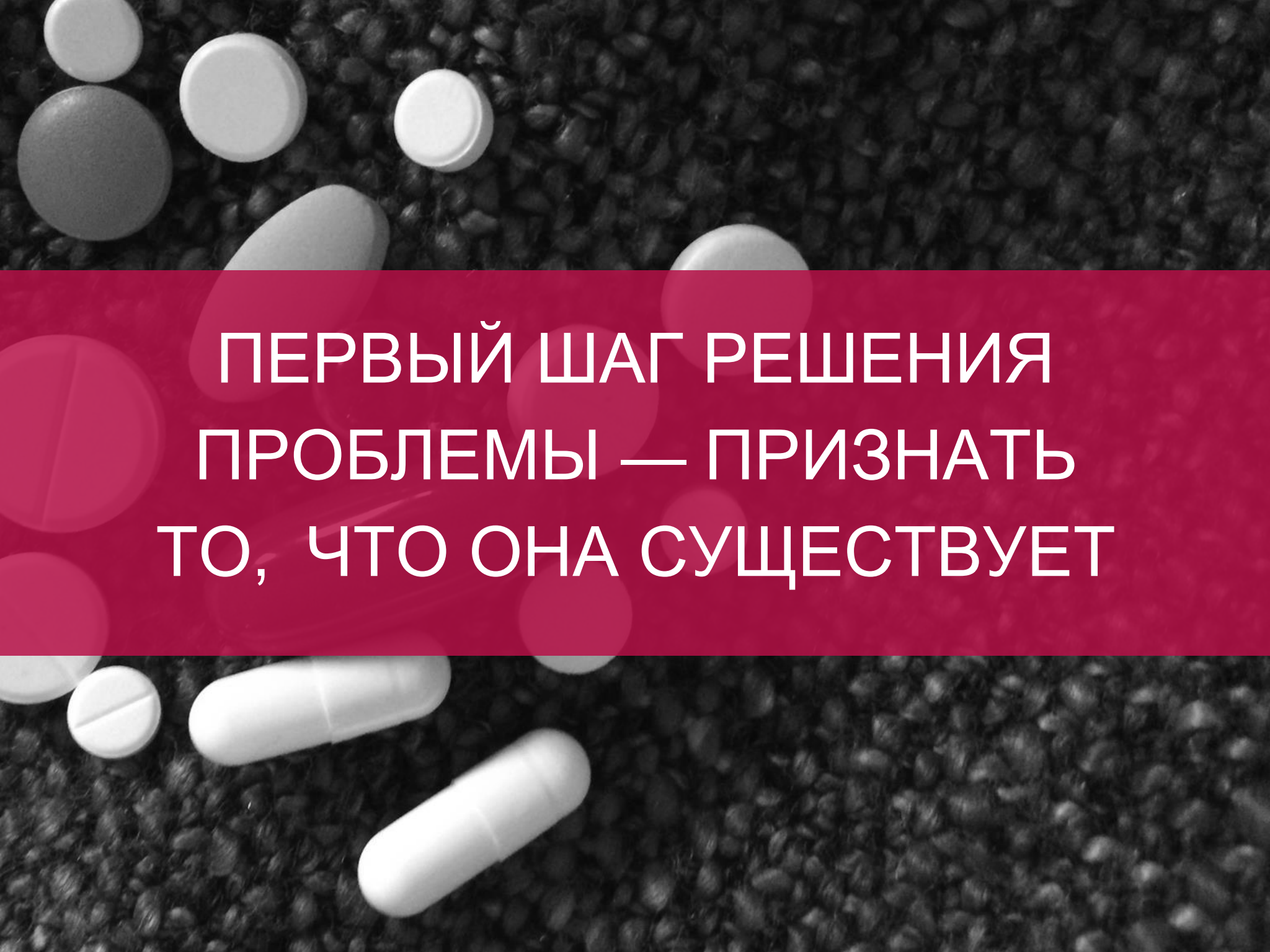


# ПОЧЕМУ НУЖНА ПАЦИЕНТСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ

- Пациент знает проблему изнутри
- Мотивация - пациент больше всех заинтересован в доступе к лечению
- Снижение нагрузки врачей

Проблемы, с которыми сталкиваются врачи, и которые может взять на себя пациентская организация:

- Перебои с лекарствами
- Алко и нарко-зависимые пациенты
- Низкая приверженность к лечению
- Условия работы врачей



ПЕРВЫЙ ШАГ РЕШЕНИЯ  
ПРОБЛЕМЫ — ПРИЗНАТЬ  
ТО, ЧТО ОНА СУЩЕСТВУЕТ

## ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

### ЧТО СО МНОЙ ТЕПЕРЬ БУДЕТ?

Вот ты получаешь диагноз на руки и... У каждого из нас в голове возникают в этот момент десятки мыслей: от панического «Вот и всё. Я умру?» и «Что теперь будет с моими близкими, я заразил их?» до полного отрицания и неверия: «Со мной этого не может быть, они что-то перепутали». Все эти вопросы мы тоже задавали себе.

Часто люди, получив такую новость, начинают черпать информацию отовсюду: в научных статьях, где понятно только каждое третье слово, советах знакомых, у которых кто-то тоже когда-то болел. Но неправильно понятая и недостоверная информация может навредить даже больше, чем незнание.

### ЧТО ТАКОЕ ТУБЕРКУЛЁЗ?

Ответим на главный вопрос сразу: ты будешь жить — в наше время туберкулёз лечится. В первые дни сдашь анализы и сделаешь снимки, чтобы узнать, на какой стадии и в какой форме твой туберкулёз. А пока разберёмся по порядку — чем же ты всё-таки заболел.

На иллюстрации — микобактерия туберкулёза, она же **палочка Коха**. У каждого заболевшего она есть в организме. Эта микобактерия и есть причина туберкулёза.

Туберкулёз сопровождает человека с самого начала истории, его находили ещё у faraонов. Долгое время он был основной причиной гибели людей, его за это называли «Белой чумой». Несколько тысяч лет человечество билось над вопросом, что вызывает это заболевание и как его остановить. И вот 24 марта 1882 года Роберт Кох объявил, что после сотен попыток обнаружил бактерио-палочку. И доказал, что туберкулёз вызывает именно она.

И теперь мы знаем, что Туберкулёз — это инфекционное заболевание: чтобы мы заразились, микобактерия должна попасть в организм по воздуху. Инфицироваться — не значит заболеть. Бактерия могла жить в организме много лет и не проявлять себя, потому что у нас в целом сильная и иммунная система. Но иногда она даёт сбой: сильный стресс, сдали нервы, плохо ел, нерегулярно спал, поменял климат. Ты заболел, потому что твой иммунитет не справился с ростом бактерий. И это могло произойти по тысяче причин. Туберкулёз не выбирает людей по уровню достатка или образу жизни.



Ты и Туберкулёз

ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ

II

II



**«ТУБЕРКУЛЁЗ ПЕРЕДАЕТСЯ БЫТОВЫМ ПУТЕМ — ЧЕРЕЗ ПОСУДУ, ОДЕЖДУ, ТЕХНИКУ, КНИГИ И ДРУГИЕ ПРЕДМЕТЫ, КОТОРЫМИ ПОЛЬЗОВАЛСЯ ЗАБОЛЕВШИЙ ЧЕЛОВЕК».**

Давно доказано, что это неправда. Однако в диспансерах и больницах все еще так говорят. Скорее всего, от страха заразить кого-то или, наоборот, заразиться. Про это очень доступно рассказывает доктор **МАЙКЛ РИЧ**:

**МАЙКЛ РИЧ (MICHAEL RICH)** — МАГИСТР ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ЭКСПЕРТ ПО ТУБЕРКУЛЁЗУ С МНОЖЕСТВЕННОЙ ЛЕКАРСТВЕННОЙ УСТОЙЧИВОСТЬЮ, МЕЖДУНАРОДНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «ПАРТНЕРЫ ВО ИМЯ ЗДОРОВЬЯ» (PARTNERS IN HEALTH), США.

Почти все виды туберкулёза передаются через мельчайшие капельки. При кашле мы распространяем вокруг себя множество бактерий. Если при вдохе в организм другого человека попадает одна бактерия, скорее всего, она не оседет в лёгких, а выйдет при выдохе или же попросту погибнет. Если скопление микобактерий туберкулёза (МБТ) слишком велико, при вдохе они приземлятся на задней стенке горла, и вы, вероятно, их проглотите, после чего они погибнут в желудке или кишечнике. Для того, чтобы заразиться, требуется стечение обстоятельств: идеальный размер мельчайшей капельки с МБТ, чтобы она при вдохе приземлилась глубоко в альвеолы лёгких, где бактерии могут размножаться. Но и это не обязательно приведет к активной

форме заболевания.

Хотя считается, что туберкулёзом можно заразиться через совместное использование предметов с больным человеком, практически — это почти невозможно. Бактерии на поверхности не могут сформировать капельки нужного размера, чтобы попасть в лёгкие.

Например, если они попали на кожу. И даже если они оседут в пыли на полу и вы, сметая, поднимаете их в воздух, бактерии всё равно не смогут снова принять нужную форму. «Правильные» капельки формируются только при кашле или выталкивании воздуха из лёгких.

Туберкулёзом можно заразиться, зайдя в комнату, где недавно находился больной. Это случается редко, но возможно в помещениях с недостаточной вентиляцией. Если человек при кашле выделяет мельчайшие капельки, а затем выходит из комнаты, в оптимальных условиях они могут находиться в воздухе до нескольких часов. Многократное проветривание помещения (несколько раз в час) позволяет очистить комнату от бактерий.

**"ТЫ И ТУБЕРКУЛЁЗ" от пациентов пациентам**  
**"Мы знаем через что тебе придётся пройти...а сейчас запомни - туберкулёз излечим. И это самое главное."**

## ТЫ И ВРАЧ

### ВЗАИМООТНОШЕНИЯ С ВРАЧОМ

Мы все по-разному узнаем о том, что больны. Но общее одно: нас будут лечить специалисты по этой болезни – **ФТИЗИАТРЫ**.

Фтизиатр занимается профилактикой, диагностикой и лечением туберкулёза. Инфекция затрагивает не только бронхи и лёгкие, поэтому в компетенции врача-фтизиатра практически все органы. А также – умение отличать ТБ от других заболеваний, похожих на туберкулёз по симптомам и рентгеновским снимкам.



Во всем, что касается твоего лечения, лучше слушаться лечащего врача; это его специальность и у него есть опыт. Если возникают сомнения, можно найти другого опытного фтизиатра и получить у него консультацию – не это ты имеешь полное моральное и юридическое право. Но не стоит полагаться в этом вопросе на советы других больных; у всех разные истории болезни и обстоятельства. Не верь тем, кто пытается продать чудодейственное средство, которое «точно-быстро-надежно» излечит туберкулёз, причем без каких-либо побочных эффектов. Не паникуй. Не слушай сплетни и «страшилки». От эмоционального надоява не станет легче ни тебе, ни окружающим. Истерика, наоборот, может навредить, ослабив и без того измученный туберкулёзом организм.

Будь вежливым по отношению к врачам. Они у нас одни, нас у них много, врачей нужно беречь. Это значит: не усложняй ситуацию. На-

## IV

## IV

пример, чётко формулируй свои вопросы по поводу лечения и сопутствующих проблем и старайся записать ответы – могут пригодиться.

Да, врачи не идеальны, да, попадаются врачи, «выгорающие» на своей работе. Если врач или другой медицинский работник нарушает твои права, обращайтесь в вышестоящие инстанции. Также можно обратиться за помощью в организации, оказывающие поддержку людям, которым затронула эта болезнь. Помни, ничто не может являться причиной для ущемления достоинства человека. Но для начала желательно разобраться, почему к тебе плохо отнёсся врач. Возможно, тому причина – поведение (отказ соблюдать больничный распорядок, употребление алкоголя, курение, отказ от лечения, хамство и т.д.).



**«В СССР ЛЕЧИЛИ ДОЛЬШЕ (ДО 1,5 ЛЕТ) НО НАВЕРНЯКА, ПРОЦЕНТ РЕЦИДИВОВ БЫЛ КУДА НИЖЕ».**

Рассказывает фтизиатр  
**НАТАЛЬЯ БОРОВОК:**

**НАТАЛЬЯ БОРОВОК – ВРАЧ ВЫСШЕЙ КАТЕГОРИИ, ХАРЬКОВСКИЙ ОБЛАСТНОЙ ПРОТИВотуберкулёзный ДИСПАНСЕР № 1, УКРАИНА.**

Нынешние схемы фтизиатрии, доказала свою действенность во многих странах Западной Европы. В послевоенное время там, как и в СССР, была очень высокая заболеваемость туберкулёзом. На сегодняшний день они справились с эпидемией. Сейчас мы идем по их пути – по пути доказанной эффективности.



**«В ЗАПАДНОЙ ЕВРОПЕ И АМЕРИКЕ ЛЕЧАТ ЛУЧШЕ И ДРУГИМИ ЛЕКАРСТВАМИ, СХЕМЫ ЛЕЧЕНИЯ КОРОЧЕ».**

Комментирует доктор  
**Е. ДЖЕЙН КАРТЕР:**

**Е. ДЖЕЙН КАРТЕР (E. JANE CARTER) – ДОКТОР МЕДИЦИНЫ, ДО 2016 ГОДА ВОЗГЛАВЛЯЛА МЕЖДУНАРОДНЫЙ СОЮЗ ПО БОРЬБЕ С ТУБЕРКУЛЕЗОМ И ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ЛЁГКИХ (THE UNION), ДОЦЕНТ ШКОЛЫ МЕДИЦИНЫ УНИВЕРСИТЕТА ВРАЧНА, США.**

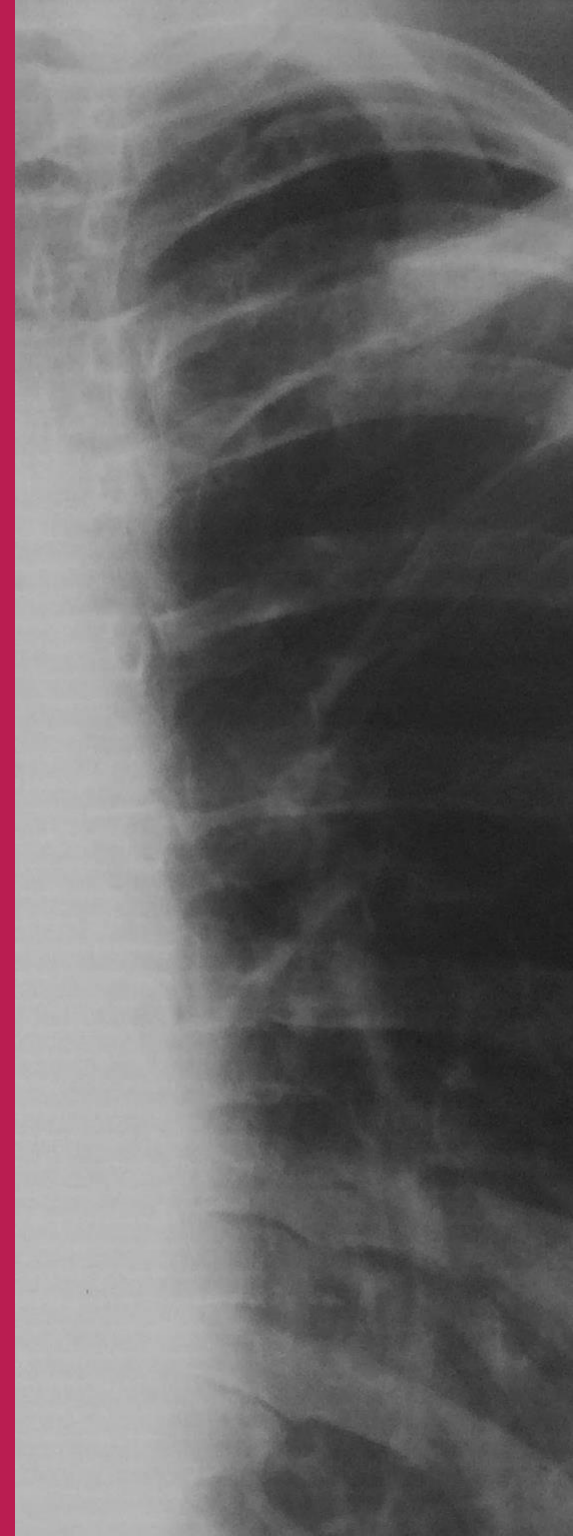
Не существует такой схемы лечения ТБ, которая длилась бы менее 6 месяцев. Шесть месяцев – это минимальный срок, который показан 99% пациентов с лекарственно-чувствительным туберкулёзом. ТБ с лекарственной устойчивостью лечится намного дольше. Хотя есть результаты исследований и новые одобренные схемы, ускоренный курс лечения устойчивого туберкулёза занимает минимум 3 месяца. Пациенты могут почувствовать себя значительно лучше уже через несколько недель и ошибочно принять это за выздоровление, но, если перестать принимать лекарства раньше положенного, болезнь вернется снова.

В брошюре 12 самых распространённых мифов о ТБ. Мы опрашивали пациентов из разных стран: какие страшилки они слышали в больницах и диспансерах.

# МЫ ВСЕ ИДЁМ К ОДНОЙ ЦЕЛИ — ПОБЕДИТЬ ТБ.

У всех разные ключи к решению  
проблемы, и только если мы объединим  
усилия,  
будет эффект.

<http://www.tbpeople.info/>



СПАСИБО!

