

ЛИЧНЫЙ ОПЫТ БОРЬБЫ



**Рассказывает
Георгий Москов-
цев**, 23 года, муковисцидоз, смешанная форма, тяжелое течение. Инвалидность – 2-я группа.
Образование: выпускник 2010 г. института специальной педагогики и психологии (институт Валленберга), г. Санкт-Петербург. Специальность: физическая культура для лиц с отклонениями в состоянии здоровья.

«Личный опыт борьбы с муковисцидозом» – именно так назывался мой доклад, сделанный 20 ноября 2010 г. в Санкт-Петербурге на конференции «Современный подход в терапии муковисцидоза», приуроченной к Международному дню муковисцидоза.

А предшествовало этому вот что. В декабре 2009 г. у меня было тяжелое обострение, связанное с основным заболеванием. Месяц пролежал в больницах, сначала с острым панкреатитом, а затем с легочными проблемами. После выписки резко упал вес, появилась тахикардия (пульс в покое превышал 100), отмечалась общая слабость и ухудшение самочувствия. Снизились сатурационные параметры: в период обострения степень насыщения гемоглобина в крови кислородом опускалась ниже 88%, сидел на кислороде круглосуточно. А нужно было писать дипломную работу. Решил ставить все эксперименты на себе, поскольку сил, времени и возможностей для исследования чего-то другого просто не было. Хорошо, специальность это позволяла. Тему дипломной работы утвердили такую: «Комплексный подход в физической реабилитации лиц с легочной формой муковисцидоза».

И первым таким лицом был я. Постарался суммировать все знания, которые получил от своих лечащих врачей и преподавателей. Составил комплекс занятий кинезитерапией (по сути – лечебной физической культурой), включающий и применение медикаментов (в основном через ингаляции).



Начал регулярно его применять и отслеживать изменение параметров организма. Работа это достаточно серьезная, занимает 7–9 часов в день. Много времени уходит на аутогенный дренаж, но именно он наиболее эффективен. Лучшие лекарства лишь обезвреживают мокроту. Дело же в том, чтобы удалить, вывести ее из легких. И это стало получаться. Дипломную работу защитил «на отлично» в июне 2010 г., но сейчас уже не в этом дело.

Главное – понял, что никто не может так помочь больным с муковисцидозом так, как они сами. Все литературные данные говорят о том, что улучшить состояние наших пациентов невозможно, хорошо хотя бы его стабилизировать. Мой опыт показывает, что это не так. Даже из тяжелого кризиса можно выйти и резко, практически вдвое (и это не предел!), повысить функциональность легких. Но в это нужно верить, и этим

нужно заниматься, тратя на кинезитерапию в тяжелых случаях практически весь день.

Комплекс совершенствую и продолжаю регулярно заниматься. Упражнения и измерения провожу ежедневно. Вот результаты, достигнутые после более чем года регулярных занятий. Пульс в покое снизился со 100 до 55–60 ударов в минуту. Вес нормализовался и составляет 63–64 кг при росте 173 см (индекс массы тела 20–21). Показатели пикфлоуметрии возросли с 560 до 680. Количество откашливаемой в сутки мокроты снизилось со 100–250 мл до 30–50 мл. Сатурация (по пульсоксиметру) повысилась с 90–92 до 95–97. Экскурсия грудной клетки увеличилась с 5 до 7 см. Показатель объема форсированного выдоха за 1 секунду (ОФВ1) возрос до 67% (минимальное значение 2009 г. – 29%). Кроме того, улучшилось общее самочувствие, повысилось настроение, стало интереснее жить!

Я хотел бы применить полученные знания, а также накопленный при работе над собой опыт для помощи другим. Главное для пациента – это желание выздороветь. Я могу помогать больным муковисцидозом, подбадривать их, вдохновлять, учить тому, что сам освоил. Общаться, помогать советами и рекомендациями, обмениваться опытом. Словом, создать общий информационный настрой (поле), который даст прогрессивное направление развития всему сообществу людей с нашим заболеванием. Мне интересно разрабатывать новые методики, проводить эксперименты, пробовать новые средства реабилитации на себе. Выступать на конференциях, писать статьи, книгу. А самое главное, продолжать делать то, что делаю

С МУКОВИСЦИДОЗОМ

сейчас – это и есть мой большой эксперимент. Рассматриваю эту работу как свою социальную роль, как новый этап в моем развитии.

Мною уже начаты, и хочется их расширить, онлайн-консультации пациентов с муковисцидозом через скайп и e-mail. С учетом ограниченности свободного времени и нежелательности прямых контактов больных из-за вероятности перекрестного заражения, это – оптимальный вариант. Чтобы обострения не возникали, главное при нашем заболевании – профилактика. Осваивается домашняя кинезитерапия годами, только на практике, и тут человек, испытавший все методики на себе, может многое подсказать.

Рассказывает Николай Московцев, отец Георгия.

Диагноз «муковисцидоз» Гоше поставили в 10 лет. До этого он считался просто «часто болеющим ребенком»: насморк, кашель, простуды у него были постоянно, но больше болезнь никак не проявлялась, разве что рос он помедленнее сверстников. После установления диагноза и начала использования современных антибиотиков состояние сына улучшилось. Но в последние 5 лет дыхательные параметры начали стабильно ухудшаться, появилась одышка, усилилась общая слабость, постоянным стал сильный кашель. Обострения, сопровождавшиеся повышением температуры под 40°, бывали по 3–6 раз в год. Жили мы в постоянном напряжении: а вдруг ночью закашляется, вдруг опять температура подскочит – все было очень нестабильным. Шприц и препараты для жаропонижающих уколов постоянно держали наготове.

С того времени, как сын после се-



рьезного кризиса со здоровьем в декабре 2009 года стал активно заниматься кинезитерапией, наша жизнь изменилась в корне. Обострений за последний год не было ни разу, кашель практически исчез. Гоша стал бодрее, веселее, выносливее. Сауна (парилка), прогулки, бег, лыжи – все это сейчас для него норма. Уже несколько месяцев он регулярно занимается спортивными бальными танцами, а это серьезная нагрузка. А главное – изменилось его отношение к жизни.

Гоша стал очень дорожить свободным временем, ведь его после выполнения необходимых для жизни упражнений остается так мало. Занимается всерьез тайм-менеджментом. Ввел, и мы с удовольствием его поддержали, еженедельные отчеты каждого члена семьи о проделанном за неделю и о состоянии здоровья. После того как сын преодолел кризис, ему особенно хочется всего светлого и доброго. Он старается замечать все красивое и хорошее, делает комплимен-

ты, добрые дела, всем помогает. Мы стараемся создавать дома праздничную атмосферу. Красиво сервируем ужин и каждый вечер готовим что-то вкусное и вместе обсуждаем семейные и мировые проблемы. И еще интересное ноу-хау: мы ввели дома запрет на замечания. Теперь мы их друг другу не делаем, а записываем в виде пожеланий в общедоступный документ, своеобразный домашний FAQ. Ответы и комментарии помещаем там же. Здорово выходит! Конечно, идеал недостижим и все бывает. Иногда и соримся, и обижаемся друг на друга, но на порядок реже, чем раньше. Итог: качество жизни повышается, и не только у сына, а у всей нашей семьи. И подтолкнул к этому, как ни парадоксально, кризис в его здоровье!

P.S. Сейчас июнь 2011. Гоша не болел почти полтора года. Сейчас у него опять тяжелое обострение.

Боремся и преодолеем!▲