



Биполярное аффективное расстройство:
Практические предложения



© GAMIAN-Europe 2003

Вы можете зайти на сайт www.gamian-europe.com, на котором размещен список членов GAMIAN с контактной информацией.



Биполярное аффективное расстройство: Практические предложения

Хартия пациентов, подготовленная GAMIAN-Europe
(Всемирной сетью ассоциаций поддержки психически больных)

СОДЕРЖАНИЕ

| | | |
|-----------------|---|-----------|
| | Введение | 5 |
| Глава 1: | Права пациента | 6 |
| Глава 2: | Ожидания пациента | 7 |
| Глава 3: | Понимание заболевания: Образование пациента | 8 |
| Глава 4: | Диалог пациента и врача | 10 |
| Глава 5: | Воздействие на семью и роль родственников в лечении пациента | 12 |
| Глава 6: | Лечение и профилактика | 13 |
| Глава 7: | Развенчание мифов | 15 |
| Глава 8: | Целенаправленные исследования | 16 |
| | Библиография | 17 |

Эта Хартия была одобрена группой независимых мировых специалистов:

- Проф. Эдуард Виета, доктор медицины, руководитель отдела исследований, Клинический институт психиатрии и психологии, Барселона
- Проф. Паоло Лючио Морсели, доктор медицины, вице-президент ISBD (Международное общество Биполярных расстройств), Генеральный секретарь GAMIAN-Europe
- Проф. Самуэль Гершон, доктор медицины, Президент ISBD, США
- Д-р Эдуард Ван Гент, доктор медицины, психиатр, президент Рабочей Группы Датч Литиум Плюс, Больница Слингеланд, Дойтинчем, Голландия

ВВЕДЕНИЕ



*Автор: Проф. Эдуард Виета,
руководитель отдела исследований,
Клинический институт психиатрии
и психологии, Барселона*

Немногие психические заболевания переносятся так же тяжело и так опустошают больного, как биполярное аффективное расстройство (называемое также маниакально-депрессивным расстройством). Это заболевание характеризуется резкими перепадами настроения – от чрезвычайного подъема (мания) до очень глубокого спада (депрессия); пациенты испытывают то приступы эйфории и восторга, то, наоборот, уныния и отчаяния, когда кажется, что не стоит дальше жить. Между подъемами и спадами пациенты проходят через периоды ровного настроения, которое может считаться «здоровым состоянием» в контексте биполярного аффективного расстройства. Заболевание может затрагивать все стороны жизни больного, иногда ослабляя его трудоспособность и нанося вред его отношениям с окружающими. Примерно четверть больных в какой-то момент предпринимает попытку самоубийства.

Биполярное аффективное расстройство часто приводит к необычайному творческому подъему, который может возникнуть во время маниакальной фазы; однако, у этого заболевания есть более темная, опасная сторона. Депрессивные фазы причиняют больше страданий, чем маниакальные, поскольку делятся несоразмерно дольше и сопровождаются риском суицида. Многие люди предпринимают

попытку самоубийства во время депрессивной фазы, и, к сожалению, очень многие из этих попыток оканчиваются смертью.

Биполярное аффективное расстройство очень сильно влияет на семью больных. Часто члены семьи пациентов чувствуют отчаяние, беспомощность, не зная, как поддержать своих близких. Очень важно, чтобы семьи пациентов получали информацию о заболевании, о лекарственных препаратах и об организациях, оказывающих поддержку.

Биполярное аффективное расстройство – очень сложное заболевание, в связи с чем оно часто оказывается не распознанным. Многим пациентам ошибочно ставится диагноз «униполярная депрессия», поскольку они обращаются за медицинской помощью тогда, когда находятся в депрессивной фазе, и не упоминают о маниакальных фазах. Для того, чтобы успешно справляться с заболеванием, необходим точный диагноз на ранней стадии. Кроме того, пациентам необходим доступ к новым средствам лечения биполярного расстройства – особенно в его депрессивной фазе, которая, судя по всему, является самой деструктивной фазой этого заболевания.

С помощью данной хартии GAMIAN-Europe надеется улучшить качество жизни людей, страдающих биполярным аффективным расстройством. Цель хартии – повысить информированность об особенностях болезни у всех заинтересованных сторон (пациентов, специалистов в области здравоохранения, представителей государственной власти), облегчить

доступ пациентов к новым методам лечения и помочь им подобрать правильное лечение.

Как специалист по биполярному аффективному расстройству, я рад принять участие в этом начинании, которое, как я искренне надеюсь, повысит стандарты лечения этого разрушительного заболевания.

Проф. Эдуард Виета

Практические предложения

В конце каждой из глав мы выступаем с «Практическими предложениями». Эти предложения адресованы всем, кто вовлечечен в процесс ухода за людьми, страдающими биполярным аффективным расстройством; их цель – помочь привести к положительным изменениям. Круг людей, к которым относятся эти действия, включает в себя самого пациента, его родственников и друзей, врачей – терапевтов и психиатров, средний медицинский персонал и социальных работников.

ГЛАВА 1: ПРАВА ПАЦИЕНТА

Практические предложения:

Люди, страдающие биполярным аффективным расстройством, не должны быть ущемлены в основных правах человека. Это включает в себя всеобщий доступ к:

- Точной и быстрой диагностике, четко отличающей униполярную депрессию от депрессивной фазы биполярного аффективного расстройства
- Эффективным методам лечения болезни
- Любой значимой информации о:
 - Самом заболевании (пациенты часто задаются вопросом 'где я заразился этой болезнью' и/или 'может ли болезнь быть обусловлена генетически')
 - Возможных методах лечения и в целом эффективного контроля над заболеванием путем повышения осведомленности об обеих фазах заболевания
 - Необходимости обращения за медицинской помощью в обеих «полярных» фазах при появлении первых симптомов (поскольку раннее вмешательство очень важно для положительного прогноза)

- Квалифицированной помощи и консультированию для друзей и родственников – они могут узнать больше о заболевании и о своей возможной роли в поддержке и лечении заболевания их близкого

Терапевты, средний медицинский персонал и другие специалисты в области здравоохранения, вовлеченные в процесс диагностирования и лечения пациента, должны принимать на себя часть ответственности за лечение и предоставлять:

Пациентам доступ к:

- Тщательно продуманной и точной диагностике
- Эффективным и индивидуально подобранным методам лечения заболевания
- Более современным и эффективным методам лечения, сопряженным с меньшим количеством побочных эффектов
- Откровенной и достоверной информации о возможных побочных эффектах/ предыдущем опыте пациентов, проходивших подобный курс лечения/переносимости лечения

- Знаниям о роли самих пациентов в лечении заболевания, в рамках более целостного подхода к лечению, например, обсуждая возможные рецидивы заболевания, использование медицинских препаратов и психотерапии

Друзьям/родственникам/близким доступ к:

- Знаниям о роли семьи в лечении заболевания их близкого
- Информации о специфике заболевания и о том, как в повседневной жизни обращаться с больным с биполярным аффективным расстройством



**Депрессивные фазы причиняют
больше страданий, чем
маниакальные, поскольку делятся
несоразмерно дольше
и сопровождаются риском суицида.**



ГЛАВА 2: ОЖИДАНИЯ ПАЦИЕНТА

В современной действительности многие пациенты с биполярным аффективным расстройством получают лишь очень ограниченное лечение и поддержку, а также редко полностью понимают природу своего заболевания. В результате у них ограниченные знания о заболевании и мало надежды на получение эффективного лечения. Это означает, что многие из них не ставят себе долгосрочных целей по лечению своей болезни, перечисленных в современных правилах лечения биполярного аффективного расстройства.^{1,2,3}

Пациенты должны быть честны сами с собой и со своими врачами, должны быть готовы обсуждать свое заболевание и оптимистично относиться к лечению и к своему будущему. Роль медицинского работника в том, чтобы поощрять такое поведение и помочь пациенту быть реалистичным в своих ожиданиях на будущее.

Практические предложения:

Для того, чтобы оправдать надежды пациентов, медицинские специалисты должны:

- Убеждать пациентов с биполярным аффективным расстройством в том, что возможно эффективно контролировать депрессивную фазу заболевания, не вызывая при этом маниакальную fazу, таким образом добиваясь стабильного настроения
- Сообщать о появлении новых методов лечения, стабилизирующих настроение и помогающих им вернуться к прежней жизни
- Информировать пациентов о доступных эффективных методах вмешательства, например, медикаментозном лечении и психотерапии
- Предлагать другим медицинским специалистам повышать ожидания пациентов от лечения и активно обсуждать различные альтернативы лечения
- Вести открытый диалог с пациентом и активно расспрашивать его о симптомах (особенно если он испытывал симптомы мании или гипомании)
- Поощрять открытый диалог с членами семей пациентов и активно расспрашивать о симптомах (особенно о том, сталкивались ли они с симптомами мании или гипомании)
- Открыто обсуждать и информировать пациентов и членов их семей об уровне медицинской помощи, который можно ожидать от конкретного медицинского учреждения/коллектива
- Информировать пациентов о местных группах поддержки: где можно найти дополнительную информацию о заболевании и методах лечения, где можно получить советы и эмоциональную поддержку

ГЛАВА 3:

ПОНИМАНИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ: ОБРАЗОВАНИЕ ПАЦИЕНТА

Естественно, у пациентов может возникнуть ряд вопросов о заболевании, и на эти вопросы необходимо ответить. Часто пациентов интересуют следующие аспекты проблемы: является ли это заболевание «пожизненным», можно ли его передать по наследству детям, какие существуют методы лечения и связаны ли с выбранным методом лечения какие-то побочные эффекты.

Пациенты часто обращаются за медицинской помощью во время депрессивной фазы заболевания. Это может привести к ошибочному диагнозу – «униполярная депрессия» - потому что пациентам не задаются правильные вопросы, чтобы определить, были ли у них периоды мании или гипомании. Таким образом, правильный диагноз – «биполярное аффективное расстройство» - ставится гораздо позже, также откладывается и эффективное лечение. Не так давно GAMIAN-Europe совместно с BEAM провел опрос 1732 пациентов с аффективными расстройствами в 10 европейских странах, чтобы понять, как они живут со своими заболеваниями, в чём они нуждаются и чего они желают. Опрос⁴ показал, что 55% респондентов с биполярным аффективным расстройством впервые обратились к врачу во время депрессивной фазы. Часто проходит много лет (в некоторых случаях – до 10 лет), прежде чем выясняется правильный диагноз – биполярное расстройство. Диагноз является общей ответственностью пациента и медика.

Для того, чтобы пациент получал адекватное и правильное лечение, необходимо, чтобы медицинские работники полностью распознали и понимали заболевание и объясняли пациентам (и их семьям), как более эффективно контролировать заболевание и придерживаться лечения.

Существует огромная потребность в доступе к информации и образованию для пациента и членов его семьи. Несколько современных исследований подчеркивают преимущества психо-образования⁵, совмещенного с медикаментозным лечением.⁵

Согласно опросу Gamian-Europe/BEAM⁴, лишь небольшое количество респондентов из европейских стран знало о возможности получения психо-образования и о немногочисленных группах поддержки. Существует значительная потребность в распространении психо-образования и групп поддержки. Это будет способствовать повышению уровня образования пациента, его социальной ре-интеграции и преодолению негативного взгляда на психические заболевания.^{5,6,7}

Опрос GAMIAN-Europe/BEAM⁴ показал, что с точки зрения качества жизни болезнь отрицательно влияла на 80% респондентов. Это влияние оказалось очень значительным; в первую очередь болезнь затрагивала отношения пациента с другими членами семьи. На момент исследования, 50% респондентов считали, что болезнь повлияла на их жизнь. Результаты

опроса совпадают с данными другого современного исследования – опроса проведенного FondazioneIDEA⁸ в Италии среди 2000 пациентов с аффективными расстройствами, которые уже по крайней мере 3 года находятся в стабильном состоянии. 40% респондентов этого опроса сообщили о нарушении социальных связей и о серьезных проблемах в семье – это та область, в которой психо-образование и группы поддержки могут помочь значительно улучшить ситуацию.^{5,7,9}

Необходимо также подчеркнуть, что, в целом, информация, предоставляемая пациенту и членам его семьи, основывается на том, что по мнению медиков важно для пациента. Очень часто доктора не учитывают нужды самих пациентов, которые могут сильно отличаться от мнения врачей.

* Психо-образование – не метод лечения, а специальная форма образования. Разработанная таким образом, чтобы стать частью плана лечения, эта программа создана для того, чтобы помочь людям, страдающим от психических заболеваний или заинтересованным в информации о них, получить четкие и краткие сведения о различных психических заболеваниях. Психо-образование также помогает узнать и освоить стратегические пути совладания с психическим заболеванием и его последствиями.

Практические предложения:

Для того, чтобы пациенты лучше понимали, что такое биполярное аффективное расстройство, медицинские специалисты должны:

- Сообщать пациентам и членам их семей о природе заболевания
- Следовать валидизированным диагностическим методикам и рассматривать психо-образование как необходимый ключевой подход
- Предоставлять пациентам информацию о новых достижениях в области лечения биполярного аффективного расстройства, в т.ч. и о новых методах лечения
- Предоставлять пациентам информацию доступными «порциями» при поддержке друзей и родственников
- Предоставлять необходимые сведения в письменном виде, при активном содействии самих пациентов и членов их семей
- Предлагать пациентам и членам их семей в определенной степени самим взять под контроль над своим заболеванием и ответственность за лечение¹⁰
- Сообщать пациенту, членам его семьи и семейному врачу (терапевту) о возможностях получения дополнительной помощи. Очень важно, чтобы помочь могла быть представлена достаточно быстро, иначе пациент может передумать и не воспользоваться ей
- Призывать государственные структуры к увеличению финансирования психо-образования и групп поддержки для того, чтобы повышать знания пациентов, облегчить их социальную ре-интеграцию и изменить отрицательное отношение общества к психическим заболеваниям

 Пациенты часто обращаются за медицинской помощью во время депрессивной фазы заболевания.

 Опрос⁴ показал, что 55% респондентов с биполярным аффективным расстройством впервые обратились к врачу во время депрессивной фазы.

ГЛАВА 4: ДИАЛОГ ПАЦИЕНТА И ВРАЧА

Недостаточно продуктивный диалог между пациентом и врачом (и при первичном, и при последующих обращениях) может привести к тому, что состояние пациента с биполярным аффективным расстройством будет плохо контролироваться. Это может серьезно затронуть все аспекты жизни пациента, включая работоспособность и способность поддерживать постоянные отношения с близкими.¹¹ Контакты между пациентом и врачом часто бывают ограничены по длительности и частоте; к тому же и сама больничная обстановка часто может оказаться слишком дискомфортной для пациента.

Проблемы взаимодействия часто могут привести к ошибочному диагнозу и неправильному лечению. Часто когда пациент обращается к врачу во время депрессивной фазы заболевания, врач не задает ему вопросов о том, были ли у него также периоды мании или гипомании, в результате чего задерживается постановка правильного диагноза. В результате, многим пациентам ошибочно ставят диагноз «униполярная депрессия», а назначенные после такого диагноза антидепрессанты могут пагубно повлиять на состояние пациента, вызывая «аффективный переход»^{12*} от депрессии к мании, и, возможно, даже ускоренные колебания* настроения.

Как показал опрос GAMIAN-Europe/BEAM⁴, большое число респондентов сообщило, что они получили какую-то информацию о биполярном аффективном расстройстве. Большинство получило эту информацию у психиатра (72,4%).

Организации по защите прав пациентов или группы поддержки (17,3%), психологи и средний медицинский персонал (28%) были также названы в качестве важных источников информации. Семья (5,8%), как показал опрос, не играла ключевой роли. Многие респонденты сообщили, что полученная информация оказалась чрезвычайно или достаточно полезной.

Пациенты, располагающие полноценным доступом к информации, положительно относятся к лечению. Около 87% опрошенных получили от врачей четкие объяснения, почему они должны продолжать принимать лекарства даже после того, как у них перестали явно проявляться симптомы заболевания, и 83,4% пациентов убеждены в том, что они должны следовать этим рекомендациям.

Врачи должны уделять больше времени объяснению причин, по которым пациент должен принимать лекарства, а также объяснению того, что можно ожидать от лечения и как действует лекарство. Четкие объяснения со стороны врача и дополнительное информирование пациентов являются ключевыми факторами для выполнения предписаний врача. Фармацевтические компании также могут рассмотреть возможные способы исправления отрицательного отношения к медикаментам среди пациентов, особенно с точки зрения приема лекарства в течение длительного периода времени.

Четкие объяснения со стороны врача и дополнительное информирование пациентов являются ключевыми факторами для выполнения предписаний врача.

* Аффективный переход – спровоцированная мания или гипомания;

¹² Ускоренные колебания – быстрые колебания между маниакальной и депрессивной фазой в состоянии пациента

Практические предложения:

Для того, чтобы пациенты получали эффективное лечение, работники здравоохранения должны:

- Осуществлять индивидуальный подход к каждому пациенту и не предполагать, что он уже что-то знает о своем заболевании
- Интересоваться надеждами пациента в плане лечения болезни – чему он доверяет и как относится к лечению
- Помогать пациенту формулировать свои представления и пожелания
- Предлагать родственникам и друзьям пациента участвовать в обсуждениях состояния пациента с медицинскими работниками, оказывающими ему помощь
- Давать пациенту возможность обсудить свое заболевание и возникающие страхи и переживания во время консультации

Для обеспечения эффективности диалога врача и пациента, врачи должны:

- Работать в партнерстве с пациентом, его родственниками и друзьями, для того, чтобы эффективно диагностировать биполярное аффективное расстройство и контролировать его депрессивную fazу
- Регулярно вести диалог с пациентом для того, чтобы рассмотреть все симптомы и найти правильные способы вмешательства
- Предоставить больше времени и возможностей для беседы с пациентом тогда, когда ему это нужно, например, представив дополнительные услуги – Интернет-сайты и телефоны доверия
- Признать и понимать, что пациенту необходим доступ ко всем медицинским специалистам, вовлеченным в процесс лечения (психиатр, медсестра, терапевт, социальный работник, и т.п.)

Для обеспечения эффективности диалога врача и пациента, врачи должны работать в партнерстве с пациентом, его родственниками и друзьями, для того, чтобы эффективно диагностировать биполярное аффективное расстройство и контролировать его депрессивную fazу.

ГЛАВА 5: ВОЗДЕЙСТВИЕ НА СЕМЬЮ И РОЛЬ РОДСТВЕННИКОВ В ЛЕЧЕНИИ ПАЦИЕНТА

Биполярное аффективное расстройство может причинять страдания не только пациенту, но и членам его семьи и друзьям. Многие из пациентов, страдающих депрессией, с трудом справляются со своими повседневными обязанностями и с трудом просят о помощи. Часто близкие пациентов тоже страдают и чувствуют себя обделенными, так как воздействие состояния пациента в депрессивной или маниакальной фазе на жизнь семьи недооценивается и редко рассматривается специалистами.

Например, когда пациент находится в депрессивном состоянии, близкие родственники и друзья часто чувствуют себя загнанными в угол, виноватыми и раздраженными тем, что не могут ему помочь или не могут понять его поведение. Такие ощущения совершенно нормальны, однако родственникам гораздо легче пережить заболевание и помочь близкому, если они знают, как справляться с заболеванием и жить так, чтобы оно не стало тяжелым грузом для всей семьи.

Часто пациенты с биполярным аффективным расстройством стесняются и чувствуют на себе «клеймо» заболевания. Некоторые из них, заболев, обращаются к родственникам и близким друзьям за помощью и советом. Члены семей и близкие друзья пациентов с биполярным аффективным расстройством могут сыграть ключевую роль в контролировании и лечении заболевания.

Родственники часто отсутствуют на первичной консультации, когда врачу необходимо собрать ключевую информацию для постановки взвешенного и точного диагноза. Кроме того, они часто не включены в дальнейшее общение пациента и врача, в результате чего им трудно помочь близкому справляться с заболеванием.

Очень важно, чтобы члены семей, родственники и друзья пациента знали о том, что представляет из себя заболевание, как оно влияет на поведение и образ мышления, какие есть методы лечения, как можно контролировать состояние и какие могут быть последствия в случае, если пациент не следует указаниям врача. Поэтому образование и информация – это те два компонента, которые необходимы для эффективности любых мер по оказанию помощи.

Например, ссоры в семье являются самым частым последствием начального периода депрессивной фазы заболевания. Многие браки распадаются из-за неспособности (с обеих сторон) понять, что происходит, и осознать, что пациент болен.

Группы поддержки для членов семей пациентов могут оказаться очень полезными; они дают возможность узнать об опыте других людей, оказавшихся в такой же ситуации, и научиться тому, как справляться с различными ситуациями.

Информирование и образование – это та область, в которой сотрудничество между ассо-

циациями пациентов, фармацевтической промышленностью и правительственными организациями может быть очень успешным и привести к реальному улучшению жизни пациентов и их семей.

Члены семей и близкие друзья пациентов с биполярным аффективным расстройством могут сыграть ключевую роль в контролировании и лечении заболевания.

Практические предложения:

Членам семей пациентов следует настоятельно и аргументировано рекомендовать:

- Помогать больному как можно скорее пройти компетентную диагностику и приступить к лечению
- Предлагать поддержку пациенту и объяснять ему, что они понимают, что речь идет о болезни, но что при поддержке близких и эффективном лечении с этой болезнью можно жить полной жизнью, зная, что близкие помогут больному достичь цели и улучшить самочувствие
- Быть готовыми ощущать непонимание, неспособность помочь, отторжение, противостояние и отказ от принятия помощи – но не чувствовать себя виноватым по поводу этих ощущений
- Родственники и друзья должны принимать активное участие в первичной консультации с врачом для предоставления ключевой информации о заболевании пациента (с согласия самого пациента)
- Родственники и друзья должны быть информированы о биполярном аффективном расстройстве, об опасностях депрессивной фазы и о тех шагах, которые они могут предпринять, чтобы помочь близкому справиться с заболеванием
- Членам семьи пациентов надо предлагать участвовать в занятиях психо-образования и группах поддержки для родственников больных
- Увеличение уровня осведомленности родственников и друзей о возможных факторах «инициаторах» и ранних симптомах заболевания, что необходимо для своевременного распознавания и предупреждения рецидивов и улучшения долгосрочного контроля над заболеванием

Зачастую проблемой становится согласие пациента на определенный метод лечения. Многие пациенты ошибочно считают, что их болезнь «под контролем» (обычно это происходит во время фазы гипомании) и перестают принимать лекарство, тем самым вызывая рецидив мани или депрессии. Во время депрессивной фазы, пациенты часто перестают принимать антидепрессанты, так как они могут вызывать манию.

Результаты опроса GAMIAN-Europe/BEAM⁴ показали, что основными причинами для отказа пациентов от выполнения предписаний врача являются недостаток информации и предубеждение или боязнь перед лекарственными препаратами. Согласно опросу, только 20% респондентов сообщили, что основной причиной, по которой они прекратили курс лечения, стали побочные эффекты, в то время как 50-52% респондентов сказали, что прием лекарств никаких не беспокоил. Несмотря на всю доступную в настоящее время информацию, «боязнь медикаментов» и боязнь «их долгосрочных эффектов» были упомянуты 50% респондентов (даже если никаких побочных эффектов не наблюдалось). Многие респонденты сообщили, что, даже в тех случаях, когда медикаменты хорошо переносились, они считались «нездоровыми» и «причиной неизвестных долгосрочных побочных эффектов», и что пациенты становились «зависимыми» от препаратов. Важно отметить, что около 35-37% опрошенных сообщили, что не были информированы о возможных побочных эффектах, и более чем 50% ответили, что не были информирова-

ны о том, какие действия предпринимать и как справляться с побочными эффектами в случае их возникновения. Эти результаты совпадают с результатами первого опроса GAMIAN-International.^{11,12}

Эти данные четко указывают на необходимость предоставления дополнительной информации пациентам, чтобы преодолеть в целом отрицательное отношение к медицинским препаратам. Многие из самых современных препаратов приводят к меньшему количеству побочных эффектов. Пациенты должны знать, что для них существуют различные методы лечения.

У пациента есть право на информацию о новейших разработках в области лечения заболевания, и есть право знать подробно обо всех доступных методах лечения. В таком случае, пациент может участвовать в принятии обоснованного решения о том, какой метод лечения выбрать. Врач должен взять на себя ответственность за информирование пациента и за вовлечение его в процесс принятия решения об оптимальном методе лечения. Врач должен также подчеркнуть, что медикаментозное лечение необходимо проводить в течение длительного времени.^{2,3}

Результаты опроса GAMIAN-Europe/BEAM⁴ показали, что основными причинами для отказа пациентов от выполнения предписаний врача являются недостаток информации и предубеждение или боязнь перед лекарственными препаратами.

Практические предложения:

Для того чтобы предоставить пациенту наилучший из доступных методов лечения, работники здравоохранения должны:

- Подробно информировать пациентов о существующих методах лечения. Обсуждать с пациентами возможные побочные эффекты лечения и любые вопросы, связанные с длительным медикаментозным лечением, для того, чтобы пациенты могли принимать обоснованные решения о выборе метода лечения
- Предлагать более полный и равномерный доступ к новейшим разработкам в области лечения заболевания, особенно таким, которые могут обеспечить согласие пациента следовать указаниям (т.е., например, являются более эффективными, не нарушают стабильности настроения и не приводят к тяжелым побочным эффектам)
- Предлагать пациентам принимать участие в контролировании заболевания и рассматривать более целостный подход, в котором медикаментозное лечение играет небольшую, но важную роль
- Обеспечивать пациентов значимой, скжатой и индивидуализированной информацией, которая может помочь им в выборе метода лечения и улучшить самоконтроль

ГЛАВА 7: РАЗВЕНЧАНИЕ МИФОВ

Пациенты с биполярным аффективным расстройством часто подвергаются дискриминации из-за неправильного понимания природы болезни и незнания о наличии эффективных методов лечения для его контроля. Часто люди, страдающие биполярным аффективным расстройством, чувствуют себя «заклейменными» и отвергнутыми и боятся быть осмеянными – и эти проблемы влияют на все аспекты их жизни, так как затрагивают взаимоотношения с родственниками, друзьями, партнерами и коллегами.³

Часто у людей, которые открыто признают, что страдают психическим заболеванием, могут возникнуть сложности с трудоустройством либо с удержанием рабочего места.

Пациенты ценят источники информации и доступные методы лечения, но боятся «зависимости» от лечения и его «долгосрочного влияния» на их жизнь и общее состояние здоровья, не имея, однако, рациональных оснований для этого страха.⁴ Проблема часто усугубляется средствами массовой информации, которые часто драматизируют заболевание, что увеличивает дезинформацию и непонимание болезни.

Отрицательное влияние биполярного аффективного расстройства на жизни пациентов очень сильно во всех странах мира. Пациентам должна быть предоставлена более четкая, достоверная и полная информация для того, чтобы развенчать мифы о заболевании и объяснить пациентам и окружающим их людям, что биполярное аффективное расстройство – забо-

левание, с которым вполне можно справиться при эффективном лечении.

Результаты опроса GAMIAN-Europe/BEAM⁴ показали, что стигма является важной и очень серьезной проблемой для 54,6% респондентов. Стигматизация сильно влияет на жизнь пациентов и на уровне семьи, и на уровне общества. Около 28% респондентов, страдающих биполярным аффективным расстройством, чувствовали себя отвергнутыми из своего окружения. В то время, когда проводился опрос, неблагоприятное влияние заболевания распространялось в основном на семью, не позволяя пациентам поддерживать нормальные родственные отношения. Кроме того, примерно в 44% случаев заболевание также повлияло на способность респондентов выполнять свои должностные обязанности. Около 38% респондентов испытывали трудности в высказывании собственного мнения, и около 35-40% часто чувствовали себя осмеянными. И, что очень важно, около 32% респондентов сообщили, что они никогда активно не искали новых знакомств и социальных контактов.

Значительное большинство респондентов считало, что общество недостаточно хорошо понимает, что такое биполярное аффективное расстройство, и что понимание особенностей данного заболевания и других аффективных расстройств значительно помогло бы пациентам смириться и справляться с заболеванием.

Большинство респондентов считает, что для того, чтобы «достучаться» до общества, нужно более широко использовать средства массовой

информации. Из существующих средств массовой информации, самыми подходящими инструментами для увеличения осведомленности общества были названы телевидение, газеты и еженедельные журналы. Кроме того, у фармацевтической промышленности есть возможность улучшить свой «этический имидж», поддерживая распространение информации об этом драматичном заболевании.

ГЛАВА 8: ЦЕЛЕНАПРАВЛЕННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

Практические предложения:

- Для того, чтобы помочь пациентам в их ежедневной борьбе с заболеванием, необходимо облегчить доступ к информации о биполярном аффективном расстройстве
- Необходимо повышать осведомленность общества и средств массовой информации о психических заболеваниях, в частности, о биполярном аффективном расстройстве и о значимости депрессивной фазы этого заболевания
- Необходимо увеличить доступ к медицинской помощи (например, к госпитализации) для пациентов с биполярным аффективным расстройством
- Необходимо специальное обучение для медицинских работников, работодателей и родственников пациентов с биполярным аффективным расстройством
- Необходимо пропагандировать более эффективное и ответственное освещение особенностей заболевания средствами массовой информации
- Медицинские работники должны сообщать членам семей пациентов о том, что их отрицательное отношение может замедлить темп выздоровления пациента
- Государственные власти должны осуществлять специальные меры и программы для улучшенной защиты рабочих мест пациентов с биполярным аффективным расстройством

Усовершенствования в области лечения биполярного аффективного расстройства и, в частности, депрессивной фазы этого заболевания, должны сопровождаться постоянными исследованиями эпидемиологии, распространенности и патогенеза заболевания.

Научные исследования должны быть направлены на понимание природы болезни, на изучение оптимальных способов контроля над биполярным аффективным расстройством и эффективных методов лечения, а также на изучение круга проблем, связанных с усовершенствованием диагностирования данного заболевания.

Практические предложения:

Представители разных социальных групп могут внести вклад в успех будущих исследований. Для того, чтобы достичь успехов и усовершенствований в области лечения биполярного аффективного расстройства, необходимо, чтобы следующие группы были заинтересованы и пропагандировали проведение исследований:

- Медицинские работники
- Международные, национальные и местные органы власти
- Специалисты по разработке политики в области психического здоровья
- Объединения пациентов
- Фармацевтические компании

В частности, эти группы должны поддерживать и пропагандировать:

- Дальнейшие исследования особенностей депрессивной фазы биполярного аффективного расстройства и роли этой фазы в тяжести заболевания
- Дальнейшую разработку стандартов оказания помощи в сфере лечения, труда и социализации пациентов
- Увеличение финансовых вложений в исследования патогенеза заболевания
- Дальнейшие исследования в области влияния биполярного аффективного расстройства на качество повседневной жизни пациентов, а также членов их семей и друзей

Имея более полное представление о заболевании, при эффективном диагностировании и наличии доступа к эффективному лечению биполярного аффективного расстройства, в частности, депрессивной фазы этого заболевания, можно принимать меры по уменьшению количества самоубийств, вызванных этим распространенным и разрушительным заболеванием, а также меры по повышению эффективности оказания помощи пациентам и улучшению качества их жизни.

БИБЛИОГРАФИЯ

- 1 Goodwin GM, for the Consensus Group of the British Association for Psychopharmacology. Evidence-based guidelines for treating bipolar disorder: recommendation from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology* 2003; 12 (2): 149-173.
- 2 Grunze H, Kasper S, Goodwin G, Bowden C, Baldwin D, Licht RW, Vieta E, Moller HJ. WFSBP Task Force on treatment guidelines for Bipolar Disorders. Part I: Treatment of Bipolar Depression. *World J. Biol. Psychiatry* 2002; 3: 115-124.
- 3 Grunze H, Kasper S, Goodwin G, Bowden C, Baldwin D, Licht RW, Moller HJ. WFSP Task Force on treatment guidelines for Bipolar Disorders: Part II: Treatment of Mania. *World J. Biol. Psychiatry* 2003; 4: 5-13.
- 4 Morselli PL, Elgie R. GAMIAN-Europe/BEAM survey I: Global analysis of a patient questionnaire circulated to 3450 members of 12 European advocacy groups operating in the field of mood disorders. *J. Bipolar Disorders* 2003; 5: 265-278.
- 5 Colom F, Vieta E, Martinez-Aran A, Reinares M, Goikolea JM, Benabarre A, Torrent M, Comes M, Corbella B, Parramon G.,Corominas J. A randomised trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in Bipolar patients whose disease is in remission. *Arch Gen Psych* 2003; 60: 402-407.
- 6 Kupfer DJ, Frank E, Grocochinsky VJ, Cluss PA, Houk PR, Staff DA. Demographic and clinical characteristics of individuals in a bipolar disorder case registry. *J. Clin. Psychiatry* 2002; 63: 120-125.
- 7 Morselli PL. The present role of Advocacy Organisations in the long term management of the Bipolar Patient. In: M. Maj, HS Akiskal, JJ. Lopez-Ibor and N. Sartorius (Eds) "Bipolar Disorders" WPA Series Evidence and experience in psychiatry. John Wiley & Sons, LTD, UK. 2002; Vol 5: 498-501.
- 8 Morselli PL. Social adjustment in stabilized sufferers from mood disorders and their relatives: a "Fondazione IDEA survey". *Primary Care Psychiatry* 2002; 8 (3): 85-90.
- 9 Craighead WE and Miklowitz DJ. Psychosocial Intervention for bipolar disorder. *J. Clin Psychiatry* 2000; 61 (suppl.13): 58-64.
- 10 Manic Depression Fellowship. See www.mdf.org.uk.
- 11 Morselli PL. What the patients tell us: report on the GAMIAN International survey with specific reference to the Italian data. In: J. Guimon, N. Sartorius (eds) "Manage or perish" Kluwer N.Y. 1999; 475-488.
- 12 Wang PS, Gilman SE, Guardino M, Christiana JM, Morselli PL, Michelson K, Kessler RC. Initiation and adherence to treatment for mental disorders. Examination of patient advocate group members in 11 countries. *Med. Care* 2000; 38: 926-936.



GlaxoSmithKline

Эта Хартия поддержана неограниченным образовательным грантом,
предоставленным компанией GlaxoSmithKline