



Endo-ERN



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Endocrine Conditions
(Endo-ERN)

Експертен център по редки ендокринни болести
УМБАЛ "Св. Марина" ЕАД, Варна
Expert Center of Rare Endocrine Diseases
УМНАТ "Sv. Marina" - Varna

Материалите са изготвени с любезното съдействие на IPWSO (www.ipwso.org)

Възрастни със СПВ и вземането на решения за установяване на среда на живот с минимална намеса в личния живот и правото на хранене

Качеството на живот на личности с умствена изостаналост се подобри значително през последните две десетилетия. Това се дължи частично на промените в общественото отношение и стандартите на социални грижи, често съпътствани със законодателна подкрепа. По този начин концепциите „на социално приобщаване“, „на среда на живот с минимална намеса в личния живот“ и „правото на личен живот“ в контекста на общественото базираната концепция за „подпомагане на живота“ са открили много нови възможности пред тези възрастни, които те не са имали в миналото. Когато се прилага концепцията на „правото за вземане на решение“ към личности с изоставане в развитието обаче, трябва да не се забравя, че актуалните закони, касаещи правата на тези хора, са били формулирани предимно с цел да защитават правата на хората с физически недъзи.

Некритичното прилагане на тези „права“ към личности с когнитивен дефицит без отчитане на възможните последствия може да доведе до трагичен изход. В същото време специфичната медицинска етиология на кой да е недъг не винаги е от съществено значение при определянето на грижите и социалните услуги. Въпреки това съществуват специфични генетични синдроми и установени невроповеденчески мотиви, които представляват сериозен проблем и трябва да бъдат отнесени към развитието на планирането на социалното подпомагане. Ето защо например, видът и нивото на социално подпомагане за личности със СПВ, които са относително независими с оглед на тяхното ниво на умствена изостаналост, касаят много повече медицинските и невроповеденчески влияния на този специфичен синдром.

Да се развие подходяща социална и обществена среда за личности със СПВ, означава да се създаде подходяща среда за живот, при която има минимални възможни ограничения; обаче, тези среди с минимална намеса в личния живот не дават максималната възможна свобода, а имат за цел да помогнат на тези индивиди да постигнат максималния си възможен потенциал. Тези среди трябва да станат по-рестриктивни, когато с намаляване на ограниченията се застраши физическото и емоционално „благоденствие“ на индивида, който трябва да бъде защитен или да предпази индивида от причиняване на вреда на себе си или на околните, която може да бъде избегната.

Един от тези проблеми на възрастните, които имат СПВ е вземането на решение дали „да пазиш диета или не“. Проблемите, които възникват, дискутирайки този въпрос, са ограничени от концепциите „на минимална намеса в личното пространство“ и „личните права на индивида“. В подкрепа за стриктен диетологичен контрол обикновено се изтъква, че е „прекалено рестриктивна“ или че заключването на храната нарушава „личното право“.

Вторият проблем, който стои на дневен ред е дали ограничаването на харченето на пари (да се ограничи достъпът до купуване на храна) нарушава личните права на възрастните със СПВ. В много американски щати, агенциите и помощните заведения, специализирани за

лечение на СПВ все повече търпят критики, че са прекалено рестриктивни и по този начин нарушават правата на своите пациенти.

Много от тези програми са били принудени да увеличат достъпа на клиентите до храната и да позволят на своите пациенти да контролират състава на диетите им.

Въпреки че улесняването на достъпа до храна може да бъде силно желано от индивиди с този синдром, това е много опасно и граничи с медицинска небрежност. В прекалено много случаи, свързани с усложнения от затлъстяването, тези практики са водили до медицински усложнения или до преждевременна смърт. Този възходящ тренд е както алармиращ, така и трагичен.

Неуспехът да се ограничи достъпа до храна е равносилен на лекарска небрежност. За пример ще направим паралел с диабета. Диабетът е резултат на неспособност на панкреаса да секретира адекватно количество инсулин. Например индивид с диабет трябва да поддържа калорийно и въглехидратно ограничителна диета плюс инсулин. Неуспехът да се спазва строго този режим води до увеличаване на нивата на кръвната захар и накрая до смърт. В нито един санаториум за болни с диабет болногледачите няма и да си помислят да кажат на диабетиците, че тяхната диета е прекалено рестриктивна или че ограничаването на достъпа до храна е нарушаване на техните права.

Контролът на хранителните навици на индивиди със СПВ, се основава на подобни психотерапевтични неуспехи и е също толкова критичен от медицинска гледна точка, колкото ако имаме генетично детерминиран недостиг на чувство за самосъхранение, комбиниран с все-по намаляваща способност за усвояване на калориите, което от своя страна води до увеличаване на мастната тъкан. Липсата на чувство за самосъхранение кара индивида да продължи да се храни много над психологичните и хранителните си нужди.

Това преяждане, комбинирано с увеличените нива на мастна тъкан води до ускорено и морбидно затлъстяване. Това ускорено затлъстяване претоварва сърцето и води до усложнения като сънна апнея, диабет, хипертонична болест, кардио- пулмонален риск. Това психологически обусловено хранително поведение вече не се поддава на когнитивен контрол, нито се поддава на когнитивна терапия подобно на неспособността на панкреаса да секретира инсулин при диабетиците. Освен това към днешна дата не съществуват медицински фармакологични или психотерапевтични лечения, които могат да излекуват тази биологична дисфункция. Биоетиците заявяват, че информираното съгласие изисква способността за вземане на решение и напълно разбират „за” и „против” двете страни на проблема за вземане на решения и това, което предхожда вземането на решения. Тъй като изхождайки от собствената си физиология, индивидите със СПВ не могат да вземат решение „да се хранят”, те не могат отговорно да вземат решени по следната дилема: ”да се хранят или да не са на диета”.

Поради тази причина да се разреши вземането на „решения” под прикритието на концепцията на „ограничаване на личните права”, е както медицински, така и етично неправилно. Неспособността да се осигури обгрижваща среда, да се осигури строго контролирана диета или строг контрол върху достъпа на храна води до гореописаното ускорено затлъстяване и лесно резултира в кардиопулмонален риск и смърт. Подобна неспособност от медицинска гледна точка води до съдебни преследвания за медицинска небрежност. Подобен неуспех в сертифицирана жизнена среда по същия начин води до сериозни юридически последици.

Въпреки всичко в последните три години няколко индивида със СПВ бяха поставени в по-малко ограничена среда на живот под предтекст за „правата на човека”. Към днешна дата няколко от тях са вече мъртви, а останалите бяха поставени в по- силно ограничителна среда или бяха изпратени в спешно отделение поради кардиопулмонални кризи. Повечето от тях наддадоха с повече от 50 кг за по-малко от шест месеца със съпътстващи остри медицински усложнения. Определено ограничаването на приема на храна не е нарушаване на личните

права; това е стандарт в грижите за индивидите със СПВ. Неуспехът да се осигури ограничаване приема на храна и позволяване на индивидите да преяждат до смърт, е на практика ограничаване на техните права в тази защитена среда.

Ако ние разрешим на някого със СПВ „правото“ да се храни до смърт, това не е парадокс, но ако разрешим свобода на някого с когнитивни дефицити, който е застрашен от самоубийство, болногледачът, който не е успял да осигури протекцията на суицидния индивид ще бъде ли осъден за виновен по обвинение, че не е осигурил тази защита?

Значи ние ще защитаваме тези, които са когнитивно нормални от техните собствени самоунищожителни импулси, но ще оспорваме правото на някой, който има когнитивен дефицит и е с психологически обосновени хранителни поведенчески проблеми дали има право да преяжда до смърт.

При планирането на болногледаческа среда за индивиди със СПВ се забелязват очевидни следните противоречия:

От една страна индивидите със СПВ се нуждаят от екстензивно хранително подпомагане, от друга страна те показват по-малка нужда от подпомагане в другите аспекти на живота си. Всъщност много индивиди със СПВ демонстрират способности, а също така и умения за вземане на решения извън сферата на хранителния си проблем.

Въпреки всичко до като някой намери медицински или фармакологични интервенции, които са успешни за овладяване на това психологически обусловено хранително поведение, добре структурираната среда на живот с контролиран достъп и прием на храна трябва да си останат стандартен начин на обгрижване за индивидите със СПВ.

Някои биха оспорили тези препоръки с аргумента, че влизат в конфликт със съображенията за правото на личен избор, лични права и по-малко ограничителна среда на живот. Ние не оспорваме тези философски цели. Вместо това ние твърдим, че подходящата отправна точка за по-малко рестриктивна среда на живот е, че индивидът има СПВ. Всъщност концепцията за тази среда означава „Колкото се може по- нормален начин на живот, ограничен от тази специфична инвалидност“.

Много често това се превежда като: „въпреки вашата инвалидност, вие ще живеете, сякаш сте нормален“. Опитите на обществото да коригира създадена в миналото „социална инвалидност“ може в краен случай да доведе до напълно рестриктивна среда на живот, когато подходящите граници са недостатъчни. При прилагането на целите за установяване на среда на живот с минимална намеса, трябва да се вземат под внимание специфичните характерови особености на СПВ за да се избегнат по-нататъшни смъртни случаи и да им се осигури по-пълноценен начин на живот.

Материалът е любезно предоставен от Международната асоциация на пациентите с Прадер-Вили синдром и е преведен на български от сътрудниците на Клиниката по детска ендокринология във Варна!