



Жизнь
с рассеянным
склерозом

Дорогие друзья!

Это издание предназначено для людей, причастных к диагнозу «рассеянный склероз» (далее – РС): и для тех, кто сам столкнулся с диагнозом, и для их близких, и для тех неравнодушных, кто готов помогать и поддерживать в этой сложной ситуации. Его цель – представить максимально объективную проверенную информацию про РС, которой вы можете делиться. Надеемся, что издание поможет вам не только сформировать правильное представление о диагнозе и методах его коррекции, но и научиться правильно сообщать о своем РС окружающим. Всегда помните, что вы не одиноки: все стремления врачебного и пациентского сообщества направлены на то, чтобы люди с РС продолжали жить полноценной жизнью.

Матвиевская Ольга Владимировна, врач-психотерапевт, президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Московское общество рассеянного склероза»

Содержание

Вступительное приветственное слово	2, 4, 5
Рассеянный склероз – определение	6
Распространенность рассеянного склероза	6
Появление в жизни диагноза «рассеянный склероз»	7
Психологические стадии реакции человека на стресс	8
Примирение с диагнозом и принятие	14
Поддержка близких людей	15
Взаимоотношения в семье	16
Наследственность	17
Воспитание детей	18
Основные типы течения заболевания	19
Причины развития заболевания	20
Диагностика рассеянного склероза	21
Клинические проявления	22
Прогноз развития заболевания	23
Изменение образа жизни	24
Вожделение автомобиля	25
Способы сообщить о своей болезни окружающим	26
Преимущества постановки руководства в известность	27
Недостатки постановки руководства в известность	28
Профессиональная деятельность и получение профессионального образования	29
Реабилитация при рассеянном склерозе	30
Лечение рассеянного склероза	31
Общественные объединения людей с рассеянным склерозом	33
Список литературы	34



Уважаемые пациенты!

Постановка диагноза «рассеянный склероз» вносит сильные изменения в жизнь каждого из вас. Очень важно своевременно обратиться к врачу уже с первыми симптомами, чтобы диагностировать данное заболевание и начать правильную терапию, это помогает существенно изменить темпы прогрессирования болезни. Специально для вас разработан данный информационный материал, чтобы вы понимали, что вы не одни, вам готовы помочь и ваш лечащий врач, и ваши близкие люди. От своевременной адаптации к новой жизненной ситуации и правильного ее принятия зависит, насколько успешно будет лечение.

Попова Екатерина Валериевна, д.м.н., заведующая МОРС ГБУЗ «ГКБ №24 ДЗМ».



Любое хроническое заболевание при его выявлении вызывает у человека стресс, так как изменяет привычный, уже сложившийся образ жизни. В этой ситуации очень важна адекватная информация о механизме развития заболевания, способах диагностики и стратегии терапии. При этом, что особенно актуально для РС, важно не потерять время, т.к. современная адекватная терапия позволяет изменять течение заболевания. Перед Вами информация, отражающая даже не столько подходы к терапии, сколько процесс адаптации к болезни, образ жизни, психологические аспекты реакции на болезнь, что позволит Вам лучше себя понять, а следовательно, вовремя принять решение по дальнейшему управлению Вашей жизнью в изменившихся условиях, а специалисты и близкие Вам люди будут рядом, с желанием Вам помочь.

Богданов Ринат Равилевич, главный невролог Министерства здравоохранения Московской области, д.м.н., профессор кафедры неврологии ФУВ ГБУЗ МО «МОНИКИ им М.Ф. Владимирского».



Рассеянный склероз — определение

Рассеянный склероз (РС) – это хроническое многоочаговое воспалительное заболевание центральной нервной системы, которое проявляется индивидуально у каждого пациента и характеризуется сочетанием различных неврологических симптомов.

Распространенность рассеянного склероза

Во всем мире насчитывается около 2,0-2,5 миллиона человек с данным заболеванием. Средний возраст дебюта болезни составляет от 18 до 45 лет, но в некоторых случаях диагноз может устанавливаться как в более раннем, так и в более позднем возрасте. РС встречается у представителей всех рас, но у европеоидной чаще. Соотношение заболевших женщин и мужчин составляет 3:2.

Появление в жизни диагноза «рассеянный склероз»

Осознание того, что в жизни появилось такое заболевание, как РС, почти у всех поначалу вызывает тяжелые переживания. В сознании большинства людей все еще живо представление о том, что это – тяжелое хроническое заболевание, приводящее в конечном итоге к инвалидности. Сейчас данные представления считаются устаревшими, так как само заболевание весьма разнообразно в своих проявлениях, и существуют препараты, способные законсервировать болезнь уже на ранних этапах. РС не влияет на продолжительность жизни, но страх оказаться слабым и беспомощным у многих людей может быть тем не менее очень силен.



Психологические стадии реакции человека на стресс

Процесс переживания постановки диагноза имеет несколько этапов, имеющих разную эмоциональную составляющую. Понимание фаз переживания реакции на болезнь является важным инструментом для правильного принятия решений относительно образа жизни и тактики лечения.

Большинство заболевших проходит через пять основных стадий психологической реакции на связанный с болезнью стресс: отрицание (шок), протест (злость), торги (сделки), осознание (депрессия), примирение (принятие). Эти стадии не всегда идут в установленном порядке, не обязательно характерны для всех заболевших людей, так как каждый человек индивидуален и вправе реагировать по-своему. Эти этапы могут не осознаваться либо быть слабо выраженными. Кто-то может остановиться на какой-то одной из этих стадий или даже вернуться на предыдущий этап. Знание этих стадий необходимо для правильного понимания душевных переживаний человека, столкнувшегося с РС, и выработки оптимальной стратегии взаимодействия с болезнью.



Стадия 1.

Отрицание (шок). Часто первая реакция человека на установление диагноза бывает следующей: «Только не я! Врач, наверное, ошибается. Результат обследования неточный, надо найти другого специалиста. Со мной все в порядке, я же знаю». Для большинства людей диагноз оказывается настолько неожиданным, что в первые часы или даже дни человек испытывает состояние шока, когда он не может осознать до конца, что случилось. Часто за шоком приходит паника, когда человек испытывает всеобъемлющий страх, кажется, что будущее ужасно, и трудно поверить, что это происходит на самом деле. Для защиты от паники и подавления страха разум человека часто начинает впадать в «отрицание»: человек не верит, что у него есть заболевание. Он начинает ходить от одного специалиста к другому, перепроверяя полученные данные, обследуется в различных клиниках либо, как вариант, после стихания первого дебютного обострения вообще больше не обращается за медицинской помощью.

Мифы, стереотипы и предвзятые сведения об РС в интернете пугают и могут привести к негативным последствиям, а близкие и друзья могут знать о болезни еще меньше. На этой стадии, пока еще не сформировались объективное отношение к болезни и доверие к лечащему врачу, человек чувствует себя в полной изоляции, один на один со своим страхом, здесь могут помочь занятия с психологом. На этом этапе важно собрать доступную объективную информацию из проверенных источников, сформировать правильное представление о заболевании.

Стадия 2. Протест и злость.

Характеризуется эмоциональной отрицательной реакцией не только на диагноз, но и на врачей, родственников, друзей, коллег, общество в целом, а также непониманием причин: «За что мне это?», «Почему это случилось именно со мной?» как только человек начинает смотреть в лицо реальности и понимать, что РС теперь часть его жизни, он может испытывать сильную злость. И это нормальная реакция на любой кризис.

Не надо пытаться направить злость на людей, которые ее вызывают, это только увеличит гнев и заставит «застрять» на этой стадии. Чтобы справиться с этим, необходимо направить злость в «мирное русло», превратить ее в конструктивную энергию поиска выхода из сложившейся ситуации, что сделает вас более уверенным и настойчивым. Необходимо сфокусироваться на своем лечении и реабилитации, направить энергию на решение насущных жизненных проблем и выработку стратегии преодоления.



Стадия 3. «Торги» и «сделки».

Для этой стадии характерны попытки «выторговать» как можно больше времени. Человек пытается смириться с ситуацией, заключив сделку с самим собой, с высшими силами, с Богом по принципу: «Если я буду хорошо и правильно себя вести, все станет как раньше». Часто человек склонен обращаться к различным нетрадиционным, недоказанным и даже шарлатанским методам лечения. Ему кажется, что если он чем-то пожертвует (возьмет кредит, продаст квартиру и потратит деньги на чудесный магический способ излечения), то таким образом вернет себе здоровье. Немаловажную роль тут играет и мнение близких людей, которые все свои силы начинают тратить на поиск чудодейственных средств, гарантирующих стопроцентное излечение.

Важно понять, что любое хроническое заболевание не является возмездием или наказанием за что-то, оно никуда не исчезнет. РС – это одно из десятков тысяч хронических заболеваний, миллионы людей живут с ним всю свою жизнь. Нетрадиционные методы лечения и чудодейственные диеты пользуются в народе большой популярностью. Без труда можно понять мотивы человека, которому поставлен сложный диагноз, и его близких: так или иначе они будут искать любые методы излечения от этого недуга, а рекламные объявления шарлатанов могут выглядеть весьма убедительно. Следует с осторожностью относиться к подобного рода обещаниям, ведь для психологического состояния любого заболевшего человека нет ничего хуже очередной несбывшейся надежды.



Стадия 4. Осознание и депрессия.

Когда реальность диагноза наконец осознается, человек может на протяжении какого-то времени переживать депрессию. Возникают вопросы о планах на будущее, об отношениях с окружающими, о семье, о работе. Возможно, необходимо будет начать лечение и изменить в связи с этим что-то в привычном образе жизни. У кого в такой ситуации не будет депрессии? Иногда в случае депрессии у него пропадает желание бороться за свое здоровье, он начинает избегать друзей, отдаляться от любящего и пытающегося поддержать партнера, оставляет привычные дела, закрывается дома и оплакивает свое положение. Очень часто пройти эту стадию труднее всего, и именно в ней «застревают» многие люди. Депрессия приводит к потере энергии. Единственное, что хочется сделать на этой стадии, – залезть с головой под одеяло и спрятаться от всего мира.

В первую очередь нужно понять, что депрессия – это временно, с течением времени вы посмотрите на свою жизнь совсем по-другому. Диагноз – вовсе не повод отказаться от своих жизненных планов, а современные методы лечения и реабилитации помогут их воплотить. Если же депрессивная реакция приобрела клиническую глубину и затяжное течение – необходимо обратиться к врачу и пройти медикаментозное лечение. Депрессия – это не просто плохое настроение, а болезнь, которую обязательно нужно вылечить. Следует помнить, что депрессия требует вмешательства врача и хорошо поддается коррекции. Чем раньше поставлен правильный диагноз и начато лечение, тем больше шансов на полное выздоровление от депрессии.

Стадия 5. Принятие и переоценка.

Это наиболее рациональная и позитивная психологическая реакция. Человек мобилизует свои усилия, чтобы, несмотря на РС, продолжать жить с пользой для себя и близких, получать удовольствие от жизни. Принятие означает объективное представление о том, что такое РС в целом, что течение заболевания у каждого свое, что ваше течение индивидуально и отличается от течения других людей и что отличия эти могут иметь свои положительные стороны. На этой стадии приходит время, чтобы переоценить свои приоритеты, образ жизни, проекты и цели, спланировать вопросы лечения. Часто после постановки диагноза люди понимают, что именно для них действительно важно и ценно в жизни, на что стоит тратить драгоценные время и энергию. Человек фокусируется на том, что действительно важно, отказывается от лишнего и ненужного.

Каждый человек – уникальная личность, и процесс адаптации к РС происходит у каждого своими темпами. Нет «правильного» пути через все эти стадии, но каждая из них – это возможность учиться новому, возможность личностного роста. Как только человек достигает стадии принятия, он начинает контролировать свое заболевание.



Примирение с диагнозом и принятие

В настоящее время РС не относится к фатальным заболеваниям, не влияет на продолжительность жизни, и только некоторая часть заболевших людей будут иметь значительные трудности в передвижении при прогрессировании болезни. При этом очень многое в течении РС зависит от отношения к болезни самого человека и его близких, от того, как он сумеет в трудной жизненной ситуации мобилизовать свои внутренние ресурсы, чтобы приспособиться к изменившимся условиям жизни не только в физическом, но и в психологическом плане. Очень важно, чтобы заболевший РС человек задумался о своем дальнейшем мирном сосуществовании с болезнью, чрезвычайно важно установить жизненные приоритеты. Чем увереннее человек научится обходиться со своей болезнью, тем меньше страхов он будет испытывать.



Поддержка близких людей

Близкие люди, родные и друзья зачастую склонны из самых лучших побуждений поддерживать в человеке уверенность, что он тяжело болен, либо, наоборот, стремятся вытеснить из его сознания мысли о болезни. Однако этим они на самом деле только вредят ему. Необходимо не закрывать глаза на проблему, а открыто обсуждать возникшие трудности, побуждать заболевшего человека сознательно строить свою жизнь и самому решать, что можно себе позволить, а от чего в жизни временно или навсегда отказаться. В семье особенно важно откровенно говорить о своих желаниях и потребностях, опасениях, недоразумениях и неприемлемых условиях. Только в этом случае можно совместно найти правильное компромиссное решение, которое устраивало бы всех и позволяло удовлетворить притязания каждого.

Взаимоотношения в семье

Когда заболевает близкий человек, это отражается на всей семье. Приходится приспосабливаться к новым проблемам, которые возникают вместе с болезнью. Особенно изменяется жизнь, если заболевает женщина: меняется быт, перераспределяются обязанности в семье. Нужно использовать все имеющиеся в распоряжении технические и финансовые средства, чтобы по возможности облегчить повседневный быт.



Как и любое хроническое заболевание, РС влияет на жизнь партнера заболевшего человека, а следовательно, при неверном отношении к происходящему может стать фактором нестабильности для продолжения отношений. Но точно так же РС может дать толчок к более интенсивным и глубоким отношениям. Перераспределить роли бывает нелегко. Для пары важно, чтобы партнеры приняли изменения жизненной ситуации, для этого им нужно чаще откровенно говорить друг с другом. Если это трудно, можно обратиться к помощи семейного психолога. Не следует делать тайн из своей болезни для близких родственников. Дети также должны быть в разумных пределах осведомлены о проблеме, потому что у них есть потребность участвовать в жизни родителей, а завеса тайны зачастую пугает их больше, чем сам факт болезни.

Наследственность

Наследственными считаются заболевания, которые передаются от родителей к детям генетическим путем. РС не относится к наследственным заболеваниям в прямом смысле, можно говорить о существовании генетической предрасположенности к развитию РС, однако этот генетический фактор может способствовать проявлению болезни лишь тогда, когда на человека с подобной генетической предрасположенностью воздействует целый ряд дополнительных неблагоприятных внешних факторов. В пользу этой гипотезы говорит тот факт, что РС несколько чаще встречается в семьях с историей этой болезни. Тем не менее риск возникновения РС у близких родственников сравнительно невысок: только 2–4 % детей пациентов с РС могут быть в той или иной степени предрасположены к заболеванию¹.





Воспитание детей

Принципиально не существует противопоказаний к беременности у пациенток в связи с РС. Заболевшие женщины могут с тем же успехом произвести на свет здоровых детей, как и все остальные. Нет объективных свидетельств того, что беременность негативно сказывается на течении РС. Напротив, эксперты единодушно сходятся на том, что частота обострений во время беременности снижается на 30–50% по сравнению с небеременевшими пациентками. Тем не менее в первый год после родов частота обострений в 2–3 раза выше. Это может объясняться физическими и психологическими нагрузками, которые обусловлены гормональной перестройкой и возросшим бременем забот, связанных с уходом за младенцем. В любом случае о желании иметь ребенка надо поговорить с неврологом и гинекологом. Такое решение должно, естественно, приниматься самой женщиной и ее партнером. Как пара, они должны взвесить все за и против. Им предстоит обсудить, как они будут растить ребенка. Будущие родители также должны подробно обсудить со своим врачом все вопросы лечения и применения лекарственных препаратов при планировании беременности².

Основные типы течения заболевания

Ремиттирующее. При этом типе течения происходит чередование обострений и ремиссий, длительность и выраженность которых индивидуальны: у некоторых пациентов обострения могут быть 2–3 раза в год (ремиттирующее течение с частыми обострениями), у других – 1 раз в несколько лет (ремиттирующее течение с редкими обострениями).

Вторично-прогрессирующее. В ходе естественного течения заболевания ремиттирующее течение переходит во вторично-прогрессирующее, когда явных признаков обострения уже не отмечается, а имеющиеся симптомы постепенно усиливаются, что приводит к инвалидизации.



Первично-прогрессирующее. Эта форма течения встречается значительно реже и характеризуется с самого начала болезни прогрессирующим неврологическим симптомам.

Доброкачественное. Такая форма течения заболевания характеризуется тем, что после нескольких обострений наступает длительный период ремиссии, и устанавливается она в том случае, если пациент, независимо от первичной классификации, в течение 15 лет после начала заболевания ведет активный образ жизни без существенных ограничений.



Причины развития заболевания

Причины возникновения РС в настоящее время достоверно не установлены, он считается мультифакторным заболеванием. Является общепризнанной гипотеза, согласно которой разрушение миелиновой оболочки нервного волокна происходит вследствие нарушения функционирования иммунной системы, поэтому РС называют аутоиммунным воспалительным заболеванием. Факторами, провоцирующими начало заболевания, могут быть частые вирусные инфекции, психологические и физические травмы, эндокринные нарушения, различные другие патологические состояния. Вышеперечисленные факторы, тем не менее, не являются причинами возникновения заболевания. «Заразиться» РС невозможно. Это заболевание не передается от больного человека здоровому.

Диагностика рассеянного склероза

Постановка диагноза РС зачастую представляет трудность даже для опытного невролога. Зачастую о начале заболевания свидетельствует появление некоторых симптомов, которые часто встречаются при многих других заболеваниях. Иногда проходят месяцы и даже годы, прежде чем с достаточной вероятностью можно поставить диагноз. При постановке диагноза врач руководствуется клиническими критериями (история заболевания, результаты клинического неврологического обследования) в сочетании с результатами различных инструментальных обследований, таких как магнитно-резонансная томография (МРТ), исследование вызванных потенциалов, люмбальная пункция и другие. Для выбора тактики лечения необходимо определить степень активности заболевания, что возможно путем проведения (МРТ) с внутривенным введением контрастного вещества.



Клинические проявления

Клинически РС проявляется индивидуальным сочетанием различных симптомов поражения нервной системы у каждого конкретного пациента. В большинстве случаев первые симптомы возникают неожиданно, на фоне хорошего самочувствия. Чаще всего это могут быть следующие клинические проявления.

Потеря чувствительности. Как правило, она носит асимметричный характер – на одной руке, ноге, на отдельных участках тела.

Нарушение движений. Является одним из основных симптомов у многих пациентов с РС. При легкой степени выраженности может возникать тяжесть в ногах после долгой ходьбы. При отчетливых симптомах мышцы ног могут становиться слабыми и негибкими (врачи называют это спастичностью), мышцы быстро устают при физической нагрузке. Спастичность во многом зависит от внешних факторов, таких как стресс, непогода, боль, внешние температурные колебания.

Нарушения зрения. Могут проявляться в виде затуманивания изображения и снижения остроты зрения на один или оба глаза. Снижение остроты зрения может носить как временный, так и постоянный характер, а также проявляться в виде двоения предметов.

Головокружение. Может приводить к нарушению равновесия и снижению координации движений.

Нарушение функций мочевого пузыря. Является более редким симптомом и может проявляться по мере прогрессирования заболевания. Чаще всего встречаются жалобы на частые позывы к мочеиспусканию, реже – на неполное опорожнение мочевого пузыря.

Быстрая утомляемость. Прогрессирование симптомов РС может приводить к нарушению концентрации активного внимания, снижению работоспособности, что проявляется в быстрой утомляемости, снижении выносливости, ухудшении общего самочувствия, настроения и жизненного тонуса.

Прогноз развития заболевания

Несмотря на то что РС у каждого пациента протекает абсолютно по-разному, некоторые факторы помогают приблизительно определить скорость его дальнейшего прогрессирования³.

Основанием для благоприятного прогноза при РС могут служить следующие симптомы:

- ◆ чувствительные и зрительные нарушения в качестве первых симптомов;
- ◆ полное восстановление после обострений;
- ◆ отсутствие инвалидизации в течение первых 5 лет.

Основанием для менее благоприятного прогноза могут служить следующие признаки:

- ◆ параличи и двигательные расстройства в качестве первого симптома;
- ◆ неполные ремиссии с остаточной симптоматикой с самого начала заболевания;
- ◆ более старший возраст начала заболевания;
- ◆ слишком частые обострения.



Изменение образа жизни

Следует сказать, что с появлением заболевания кардинально менять образ жизни однозначно не надо. Однако есть несколько правил, которые определяет для себя индивидуально каждый человек и которым приходится следовать. Людям с РС необходимо находиться под динамическим врачебным наблюдением и регулярно проходить диспансеризацию, например, сдавать анализы крови и мочи, посещать терапевта, отоларинголога, стоматолога, уролога, гинеколога и других необходимых специалистов.



Для некоторых людей с РС бывает характерен «синдром горячей ванны», когда после погружения в горячую воду наступает временное ухудшение состояния. Это объясняется тем, что повышение температуры окружающей среды снижает скорость проведения нервных импульсов по нервным волокнам. Исходя из сказанного, людям с РС не рекомендуются злоупотреблять посещением бани, сауны, солярия, длительным пребыванием на открытом солнце, в особенности в регионах с жарким климатом. Если пребывания в жарком климате неизбежны, следует пользоваться солнцезащитными очками, шляпой, зонтом, больше находиться в тени, чаще принимать прохладный душ, пить в достаточном объеме прохладительные напитки. РС не повод, чтобы отказаться от отпуска и планирования путешествий. Собираясь в отпуск, нужно брать с собой необходимые для постоянного использования медикаментозные препараты.

РС не должен служить поводом для того, чтобы оставить занятия спортом. Напротив, исследования показывают, что пациенты с РС, регулярно занимающиеся физической культурой, лучше себя чувствуют не только физически, но и духовно. Возрастают мышечная сила и функциональные возможности; спастичность, нарушения равновесия, нарушения функций тазовых органов уменьшаются; отступают депрессивное настроение и чувство усталости. Особенно для людей с РС подходят занятия такими видами спорта, как плавание, спортивная ходьба, конный спорт, йога, медитация, различные виды дыхательной гимнастики. Многим нравится заниматься в спортивной группе, организованной Обществом РС. Во время занятий спортом следует обратить внимание на некоторые аспекты: избегать сильной усталости, планировать в ходе занятий перерывы, избегать занятий на открытом воздухе в жаркую погоду или в душных помещениях, пить достаточное количество жидкости, после тренировки принимать прохладный душ. Перед тем, как приступить к программе тренировок, нужно посоветоваться с лечащим врачом, физиотерапевтом или врачом ЛФК.

Вождение автомобиля

Многие задаются вопросом: можно ли при РС водить машину? Наличие РС не препятствует вождению личного автомобиля, если к этому нет медицинских противопоказаний, то есть: это доступно физически, нет выраженной слабости рук или ног, отсутствует двоение в глазах или другие нарушения зрения, которые нельзя скорректировать очками.





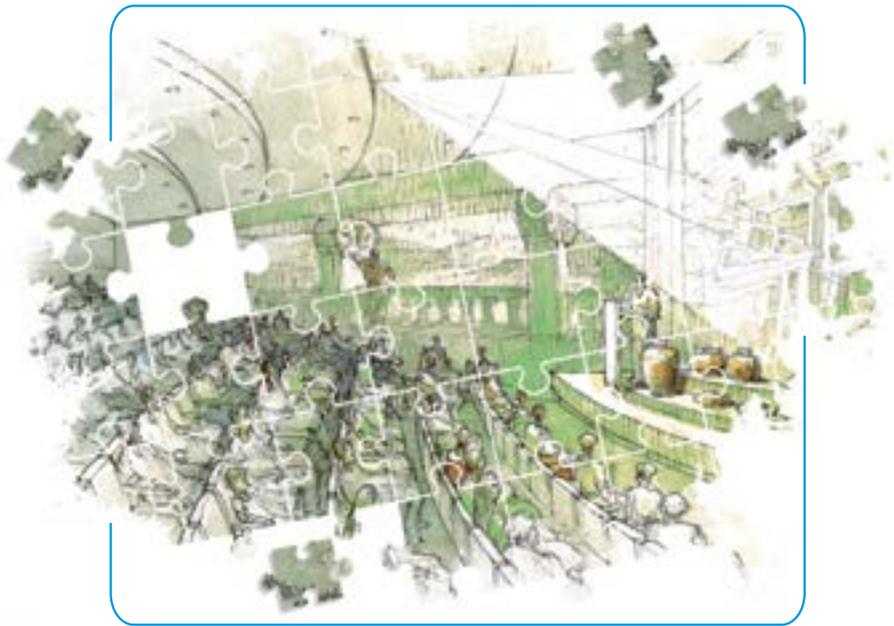
Способы сообщить о своей болезни окружающим

Сообщать ли окружающим о своем заболевании – решение сугубо индивидуальное. По внешнему виду многих людей с РС нельзя подумать, что они болеют, и в этом случае встает вопрос, сообщать ли о своем диагнозе. Если вы ежедневно или часто нуждаетесь в практической помощи и поддержке, то, наверное, следует рассказать о своей болезни друзьям и коллегам. Вы сами должны решить, рассказывать или не рассказывать другим людям о том, что у вас диагностирован РС. Желание поговорить с семьей может возникнуть сразу после того, как вы узнали о своей болезни. Многим это приносит облегчение. При разговоре полезно иметь под рукой информационные буклеты, рассказывающие о болезни и о том, на что именно и как она может повлиять. Относительно рабочих и профессиональных отношений этот вопрос также следует решать индивидуально, в соответствии со сложившейся ситуацией. От решения, говорить или не говорить о своей болезни руководству, зависит будущее вашей работы. Вы можете получить дополнительную поддержку, но в некоторых случаях факт болезни может несправедливо осложнить Ваше продвижение по службе.

Преимущества постановки руководства в известность

1. Ваше решение рассказать о своей болезни может вас успокоить и снять чувство вины. Многие считают, что решение «не говорить» вызывает больший стресс, чем «сказать». Оповещение руководства также упрощает обсуждение изменений условий труда, если в этом возникнет необходимость.
2. Прояснив ситуацию, вы поймете реакцию коллег на факт вашей болезни и сможете прогнозировать, как они будут к вам относиться в будущем. Ваши рабочие отношения станут, безусловно, более свободными и прозрачными.
3. У вас может исчезнуть беспокойство, что бывший руководитель или характеристика с предыдущей работы могут случайно предать гласности факт вашей болезни на новом месте.
4. Если вы будете знать, что руководству на работе, страховой компании и другим организациям уже известно о вашем заболевании, вы будете меньше бояться любого предложенного медицинского обследования.
5. Своевременное оповещение о болезни упростит объяснение ее природы руководству и коллегам и позволит обсуждать с ними изменения вашего состояния в случае незапланированного больничного.



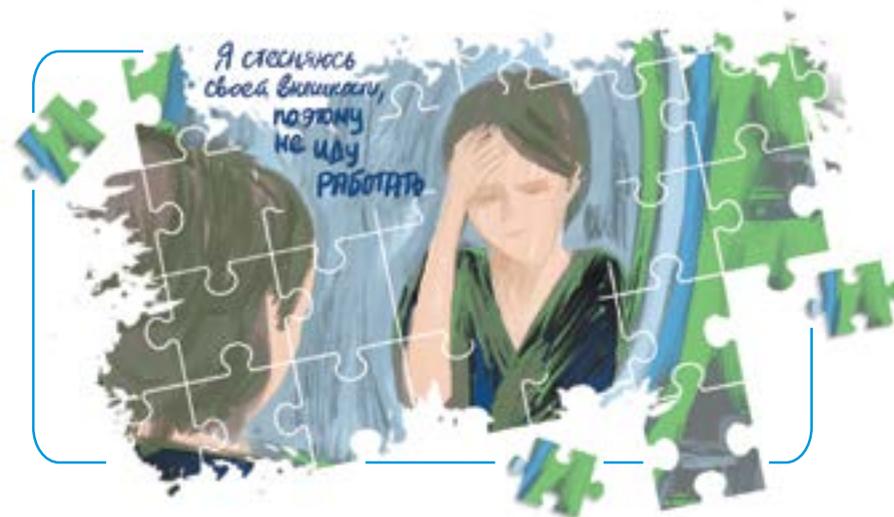


Недостатки постановки руководства в известность

1. Опасность дискриминации, которая может проявиться в отказе от повышения вас в должности, повышения квалификации и т.д. Риск такой дискриминации есть, так как до сих пор существует много мифов и ложных представлений о РС.
2. Опасения или страх отрицательной реакции коллег на этот факт. Чтобы нивелировать такую реакцию, следует при сообщении самого факта наличия заболевания дать коллегам объективную информацию о нем.
3. Риск потери работы или отказа от предложения более высокооплачиваемой работы, связанный с заблуждениями работодателя о природе и течении РС.
4. Потенциальные опасения, что, если вы сделаете ошибку в работе, она может быть понята кем-то как проявление вашего заболевания. Этот риск пропорционален времени, которое вы работаете в сложившемся коллективе, и может возрасти при трудоустройстве на новое место.

Профессиональная деятельность и получение профессионального образования

Подросткам, которые еще учатся в школе или получают специализированное образование, очень важно подумать о выборе профессии. Важно соотнести свои личные представления о будущей профессии с теми возможными ограничениями, которые могут быть вызваны болезнью. Несомненно, предпочтительнее было бы получить хорошее образование, так как благодаря этому проще найти работу, которая не была бы связана с большой физической нагрузкой. С другой стороны, к подростку, которому учеба дается тяжело, не следует в школе или в профессиональном учебном заведении предъявлять чрезмерные требования, так как испытываемый им в результате неудовлетворительной успеваемости стресс неблагоприятно отражается на течении болезни. Важно помнить, что многие люди с РС, несмотря на заболевание, продолжают свою профессиональную карьеру без значительных ограничений. Не стоит сразу же расставаться со своей мечтой о любимой работе, особенно если работа будет доставлять удовольствие. Очень важно продолжать работать настолько долго, насколько это возможно. Можно в крайнем случае поменять вид деятельности на более легкий либо работать неполную рабочую неделю, дистанционно или с гибким графиком. В любом случае при РС необходимо сохранять социальную активность, быть среди людей, общаться с коллегами, ощущать себя полезным и интересным для общества.





Реабилитация при рассеянном склерозе

Реабилитационные методики при РС направлены прежде всего на восстановление нарушенных функций организма. Сегодня абсолютно доказано, что реабилитация должна начинаться с первых часов заболевания и продолжаться по времени так долго, пока организм пациента на нее «отвечает». Реабилитация при РС должна быть непрерывной и комплексной. Медикаментозной терапии при лечении РС склероза недостаточно. Даже при отсутствии обострения болезни поврежденная нервная система постепенно утрачивает свои способности, если ежедневно не способствовать восстановлению измененных функций и по крайней мере сохранению оставшихся, применяя все методы восстановительной нейрореабилитационной терапии. С вступлением в силу Федерального закона РФ № 323 от 21.11.2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан» медицинская реабилитация вошла в программу государственных гарантий.

Лечение рассеянного склероза

В настоящее время разработаны методы лечения, способные изменить течение заболевания и замедлить его прогрессирование. Лечебные мероприятия предусматривают прежде всего проведение современной патогенетической и симптоматической терапии в сочетании с физическими и психологическими методами реабилитации.

Симптоматическое лечение. Целью симптоматической терапии является устранение или смягчение существующих неврологических симптомов.

Лечение обострений. В период обострений терапия проводится при помощи кортикостероидных гормонов. Схемы и дозы введения этих препаратов индивидуально определяются врачом в зависимости от состояния пациента. При отсутствии противопоказаний полезны лечебная физкультура и физиотерапевтические процедуры.

Патогенетическая терапия. Эффективным современным средством предупреждения обострений является применение препаратов, изменяющих течение РС (ПИТРС). Эти препараты обладают способностью оказывать длительное положительное воздействие на естественный ход болезни: снижают частоту и тяжесть обострений, замедляют темпы прогрессирования заболевания. В настоящее время на территории России зарегистрировано большое количество препаратов. Подбор для каждого больного индивидуален, с учетом возможным имеющихся противопоказаний. Государство обеспечивает этими препаратами пациентов с РС бесплатно за счет средств федерального и регионального бюджетов.



Общественные объединения людей с рассеянным склерозом

В России интересы людей с РС представляют общественные некоммерческие пациентские объединения. В регионах РФ это региональные отделения ООИБРС (Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом). В Московском регионе ООИБРС представляет МОИ «МосОРС» (Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московское общество рассеянного склероза»). Эти некоммерческие пациентские объединения защищают интересы людей с РС, их близких и членов их семей. Ознакомиться с актуальными вопросами деятельности этих объединений, получить поддержку и объективную информацию, принять участие в работе можно на сайтах этих общественных некоммерческих организаций:

Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом – <https://oooibrs.ru>;

Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московское общество рассеянного склероза» – <https://mosors.ru>

Основные ПИТРС разработаны в основном для ремиттирующего РС. В связи с этим, четкое разделение на типы течения РС помогает определиться с прогнозом заболевания уже на этапе постановки диагноза, а также выбрать наиболее правильную тактику ведения больного. Все ПИТРС можно разделить на первую и вторую линию, которые предназначены для пациентов с разной степенью активности заболевания. Формы введения препаратов также весьма разнообразны (от таблетированных до инфузионных) и с разной частой введения. Подбор ПИТРС для каждого пациента проводится индивидуально, с учетом сопутствующих заболеваний, возраста, пола, возможного планирования беременности и многих других факторов. Поэтому очень важно на этапе подбора терапии своевременно выполнять рекомендации врача по обследованию.

Надеемся, что данный материал позволит вам расширить представление о заболевании и принципах его коррекции, сформировать объективное рациональное отношение к диагнозу и выработать свой индивидуальный план действий. Спокойное, осознанное, информированное, рациональное отношение к болезни позволит вам начать контролировать свое заболевание вместо того, чтобы позволить ему контролировать вашу жизнь.



Список литературы

1. Высоцкая Л.М., Маслова О.И., Студеникин В.М., Быкова О.В., Шелковский В.И. Рассеянный склероз у детей // ВСП. 2004. №6.
2. Попова Е.В., Коробко Д.С., Булатова Е.В., Мельникова А.А., Бабенко Л.А., Сазонов Д.С., Бойко А.Н., Малкова Н.А., Сиверцева С.А., Гусев Е.И. Ретроспективный анализ влияния беременности на течение рассеянного склероза // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. Спецвыпуски. 2015. Т. 2. № 115. С. 18-21.
3. Гусев Е.И., Бойко А.Н. Рассеянный склероз. Научно-практическое руководство в двух томах. Т. 2. «РООИ «Здоровье человека», 2020.



Авторы

«Жизнь с рассеянным склерозом»: Р.Р. Богданов, Е.В. Попова,
О.В. Матвиевская, А.Е. Балтачева, Д.Н. Завадовский, М.С. Немкова

