

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)  
THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY  
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد  
Израильская Ассоциация Рассеянного Склероза



# ספריית האגודה דפי מידע וספרים ברוסית

**Информационная  
брошюра  
ассоциации и книги  
на русском языке**

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)  
THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY  
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



Израильская Ассоциация Рассеянного Склероза  
Слово гендиректора

*"Рождение это начало, смерть – пункт назначения, а жизнь – чудесное путешествие"*

Жизнь – это чудесное путешествие, в котором можно столкнуться как с удовольствием, так и с огорчениями и разочарованием. Одина из ценностей религии, будь то иудаизм, христианство или ислам – это поддержка людей, которые борются с реалиями болезни.

Часто болезнь близкого человека является тяжелейшим переживанием.

С момента установления диагноза необходимо принимать огромное количество решений – выбор врача, получение второго мнения и выбор лечения. Все это часто становится источником стресса, а решения, которые приходится принимать в связи с медицинскими технологиями, обычно усугубляют этот стресс.

Ассоциация была основана, чтобы помочь людям заранее продумать эти вопросы и представить различные точки зрения. Для этих целей ассоциация предлагает услуги соработника, 20 групп поддержки, информацию, просветительные материалы, книги и статьи на 3-х языках (иврит, арабский, русский), консультации и инструктаж, семинары, лагеря и курорты.

Одна из главных целей ассоциации – предоставить больным рассеянным склерозом информацию обо всех полагающихся им государственных и социальных правах, и убедиться, что они получают все эти права.

Дополнительная деятельность, которая отбирает много времени и энергии – это сбор денежных ресурсов, которые позволяют расширять спектр услуг и улучшать их.

Мы поддерживаем связь с частными и коммерческими компаниями, фармацевтическими компаниями и частными спонсорами, но этот путь непрост, и очень часто после сотен писем и обращений мы получаем лишь небольшое количество ответов.

Вместе с тем, мы благодарны любому отклику, так как это помогает нам хотя бы частично удовлетворить многие потребности.

Мы хотим использовать эту возможность, чтобы поблагодарить муниципалитеты за предоставляемую нам поддержку, даже самую небольшую. Эта поддержка доказывает, что нас признают и что наша деятельность необходима.

Государственные органы, поддерживающие нас из года в год (здравоохранение, социальные услуги, поддержка иждивенцев), сокращают свою поддержку, говоря: "Вы не одни, нуждающихся много и мы не можем всем помочь". К сожалению, похоже, что страна бросила своих граждан и надеется, что нуждающимся будут помогать такие ассоциации, как наша.

**Важно отметить помощь фармацевтических компаний: Байер Шеринг Фарма (бетаферон), Тева (копаксон), Мерк-Сероно (ребиф), Медисон-Фарма (авонекс, тисабри).**

Сотрудничество ассоциации и фармацевтических компаний является уникальным сочетанием: компании, предоставляющие лекарственную помощь и организация добровольцев, помогающая больным в ежедневной борьбе с заболеванием.

Эти компании уникальны тем, что они понимают, что больные нуждаются в их деятельности, не только в плане лекарств, но и в предоставлении различных услуг и расширении их спектра.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)  
THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY  
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد  
Израильская Ассоциация Рассеянного Склероза



Компании видят в больных не только потребителей лекарств, но и людей, которым требуется поддержка в их ежедневной борьбе с заболеванием.

Помощь компаний в реализации существующих проектов и инициации новых просто незаменима. Но наступили тяжелые дни и вследствие финансового положения, спада экономики, безработицы и последней волны увольнений, многие ассоциации закрылись, другие - сократили объем своей деятельности и уволили часть персонала, несмотря на то, что деятельность на благо нуждающихся нужна в эти дни, как никогда.

Мы благодарим фармацевтические компании, которые помогали нам и верили в нас все это время, даже в тяжелые времена, когда не оставалось места для оптимизма, и мы не видели света в конце тоннеля. Но сейчас положение тяжелее, чем всегда, так как тоннель длится бесконечно, а частных спонсоров у нас нет.

Государственные органы продолжают сокращения, а фармацевтические компании являются единственными, кто может оказать поддержку нашей ассоциации.

К сожалению, из года в год больных становится все больше, так что доходы компаний не пострадают.

Мы просим вас, членов ассоциации и их близких, снова говорить, просить и напоминать о необходимости поддерживать ассоциацию, и в особенности в этом году увеличить помощь, а не сокращать ее.

Поговорите с медсестрами, которые приходят к вам на дом и с врачами, которых вы посещаете. Многие врачи являются членами комитета ассоциации и имеют влияние на фармацевтические компании.

Для того чтобы мы могли продолжать свою деятельность вместе с вами и на ваше благо, мы просим вас подписать приложенную петицию.

Мы считаем своей обязанностью постоянно представлять ваши интересы, искать решения возникающим проблемам и решать сложности, часто связанные с лишней бюрократией.

Нам важно напоминать снова и снова: ассоциация существует для вас.

Мы призываем вас присоединиться к нам, и во всеуслышание высказать свое мнение, чтобы добиться целей, ради которых мы существуем.

Я благодарю вас  
и желаю всем здоровья в новом году

Жаннин Восберг,  
гендиректор

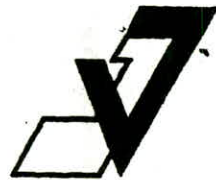
דבר המנכ"ל  
15596



ІМЕРОПРІЯТІЯ АССОЦІАЦІЇ БОЛЬНИХ РАССЕЯННИМ  
СКЛЕРОЗОМ НА 2009/10 ГОДИ

פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 2009/10

1. Ассоциация имеет 17 групп поддержки, действующих на всей территории Израиля, под руководством профессиональных психологов, социальных работников, которые руководят оказанием услуг больному. Группы поддержки встречаются один раз в две – три недели или раз в месяц, в каждой группе в таких встречах принимают участие приблизительно 30 больных и их супругов. Эти встречи дают больным возможность разрядить напряжение, поделиться своими проблемами, посоветоваться и, таким образом, бороться с заболеванием.
  - Хайфа – новые репатрианты
  - Хайфа – больные молодого возраста
  - Ягур – старожилы
  - Герцлия - старожилы
  - Группа «Друг – консультант», Тель-Авив
  - Группа Бейлинсон – старожилы Петах-Тиквы
  - Ашкелон – старожилы
  - Новые репатрианты Беэр-Шевы
  - Хадера – старожилы
  - Тель-Авив – старожилы
  - Вольфсон – старожилы Тель-Авив, Хулон, Бат-Ям
  - Группа Бейлинсон – больные молодого возраста из Петах-Тиквы
  - Иерусалим старожилы
  - Реховот – старожилы
  - Общественный клуб – Тель-Авив
  - Нацерет Илит - старожилы
  - Группа укрепления организма – Бейт «Изи Шапира» - Раанана
2. Группы «Друг – консультант», в которых больные, прошедшие особый инструктаж, выступают в роли консультантов по телефону для других больных.  
Консультанты встречаются для получения инструкций один раз в месяц с руководительницей службы помощи больным.
3. Горячая линия – здесь действуют координатор и телефонистки, прошедшие специальную подготовку. Они звонят и принимают телефонные звонки от больных и членов их семей. Их инструктаж и обучение проводит руководительница службы помощи больным.



4. Социальный работник населенного пункта осуществляет передачу информации и проводит консультации – как индивидуально, так и в группах. Кроме того, больным предоставляется помощь при обращении в правительственные организации.
5. Социальный работник для новых репатриантов, говорящий на русском языке - осуществляет передачу информации и проводит консультации, как индивидуально, так и в группах.
6. Проведение экскурсий и выезды на природу – ассоциация определила для себя чисто человеческую необходимость предоставить возможность 200 больным рассеянным склерозом совершить туристическую поездку на 4 дня, которая подняла им настроение, дала свежие впечатления по сравнению с их обычной жизнью. Ведь они, как правило, большую часть времени находятся дома, и их единственный источник существования – это пособие от Ведомства национального страхования.
7. 2 дня в году проводятся образовательные семинары – по различным современным темам – приблизительно для 200 членов ассоциации из всех частей Израиля.
8. Летний лагерь для 170 детей больных родителей – в летние каникулы один раз в год – летний лагерь с проживанием в течение недели. Дети встречаются с другими детьми, которые находятся в подобных обстоятельствах. Им дается возможность разрядить напряжение, накопившееся у них в течение года во время семинаров, которые проводят специалисты и руководительница службы помощи больным.  
Участвуют: 170 детей
9. Юридические консультации – отдел под руководством адвоката – юридического консультанта ассоциации и руководительницы службы помощи больным.
10. Помощь в представительстве больных и членов их семей в различных организациях – Ведомстве национального страхования, больничных кассах, правительственных учреждениях, перед городскими властями и т.д. Осуществляется руководителем службы помощи больным.
11. Фонд подарков и ссуд – предоставление персональной денежной помощи, кондиционеров воздуха, «кнопки экстренного вызова», стоматологической помощи, инвалидных колясок и т.д.



12. Брошюра с описанием прав больных рассеянным склерозом – в данной брошюре приводится подробное описание прав, которые имеют больные рассеянным склерозом, и услуг, предоставляемых им, по следующим темам: здравоохранение, налоги, пособия, социальное обеспечение, проживание, транспорт, реабилитация и профессиональная переквалификация, медицинский уход, отдых и т.д. Новые данные в брошюру вносит руководительница службы помощи больным раз в несколько месяцев.
13. Библиотека ассоциации:
- Информационные листки – ассоциация издает современную информацию 8 раз в год на 3 языках – на иврите, арабском и русском.
  - Книги
  - Рекламный проспект ассоциации
  - Документальные фильмы, а также фильмы, содержащие инструктаж и консультации.
  - Библиотекой управляет руководительница службы помощи больным, она пишет, переводит и редактирует все материалы.
14. Интернет-сайт ассоциации, адрес которого: [www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)  
Данный сайт был удостоен оценки 5, самой высокой оценки, которую получают сайты поиска в Интернете. Его посещают свыше 5 тысяч человек в неделю. Руководительница службы помощи больным пишет и редактирует все материалы.
15. В планах ассоциации на будущее – создание центра отдыха и реабилитации больных рассеянным склерозом – многие больные рассеянным склерозом получают лишь самые основные виды медицинского обслуживания, например, физиотерапию, лечение с помощью разговора, лечение трудом, консультацию по вопросам секса, стоматологическое обслуживание и т.д. Больные рассеянным склерозом и члены их семей нуждаются в теплом доме, где в одном месте будут сконцентрированы различные виды медицинской и общественной помощи по многочисленным вопросам, что может помочь облегчить их страдания.

## Группы поддержки

קבוצות תמיכה

Группа	День/частотность встреч	Часы	Место встречи	Руководитель	Пометьте знаком X, если Вы заинтересованы в участии
Хадера	Вторник, раз в 2 недели	18:00-20:00	Больница «Хилель Яффе», Хадера	Аза Моэр, социальный работник	
Ашкелон	Среда, раз в месяц	18:00-19:30	Бейт Воск, Афридар, Ашкелон	Оснат Шизаф, социальный работник Координатор: Симха Хирш Тел. 08-6711751	Подвозка домой, на место встречи
Иерусалим	Вторник, среда или четверг – раз в 3 недели	17:00-19:00	Отель «Инбаль», Жаботински 3, Ган Ха-паамон, Иерусалим	Авраам Леви, социальный работник, Координатор: Маргалит Лев Тел. 02-6436129	Подвозка домой, на место встречи
Реховот	Вторник, раз в 2 недели	19:00-20:30	Бейт Перельман, Институт Вайцмана, Реховот	Аяла Элиягу, аспирант по социальной работе	
Хайфа – взрослые	Среда, раз в 2 недели	19:15-20:55	Дневной центр для пожилых, Шошанат Ха-Кармель 47, Хайфа	Анат Фишер, психолог	
Хайфа – новые репатрианты	Воскресенье, раз в месяц	18:00-20:00	Матнас Гошен, ул. Моше Гошен 62, Кирьят-Мошкин	Эла Костиковски, социальный работник	Подвозка домой, на место встречи
Ягур – старожилы	Понедельник, раз в месяц	17:30-19:30	Центр реабилитация и спорта – Илан Гордония 1, Кирьят-Хаим	Анат Фишер, психолог	
Хайфа - молодежь	Четверг, раз в месяц	19:00-20:30	Дневной центр для пожилых, Шошанат Ха-Кармель 47, Хайфа	Оснат Шизаф, социальный работник Координатор: Хила Иехуда 052-8234911	
Петах Тиква Амисав	Понедельник, раз в месяц	18:30-20:00	Матнас Амисав, Кеял Шикаго 1 Амисав, Петах-Тиква	Оснат Шизаф, социальный работник Координатор: Реувен Минс 03-9326714	
Нацерет – арабоязычные	Понедельник, раз в 3 недели	18:00-19:30	Английская больница, ул. Диана, Нацерет	Мустафа Шилата, клинический психолог. Обращаться к	

				Салимее Химель в ассоциации 03-5377002	
Петах-Тиква – старожилы	Раз в месяц по четвергам	13:30-15:00	Больница Бейлинсон – медицинский центр имени Рабина	Оснат Шизаф, социальный работник Для справок: Йонит Тихов: 03-5377002	
Петах-Тиква – молодежь	Воскресенье, раз в месяц	19:00-20:30	Больница Бейлинсон – медицинский центр имени Рабина	Оснат Шизаф, социальный работник Для справок: Йонит Тихов: 03-5377002	
Герцлия	Вторник, раз в месяц	19:30-21:00	Эшколь Фит, Хативат Зеэв, ул Егуда Ханаси 92, Герцлия Ха-Цейра	Оснат Шизаф, социальный работник Координатор: Идит Барон, Тел. 09-9551837	
Безр-Шева – новые репатрианты	Вторник, раз в месяц	18:00-20:00	В домах членов	Светлана Ариоткин, социальный работник	Подвозка домой, на место встречи
Общественный клуб – центр	Четверг, раз в месяц	18:15-20:45	Бейт Агис – ул. Лехи 29, Бней-Брак Лекции + семинар по осведомленности, юга, тексты /поэзия	Для справок в ассоциации Тел. 03-5377002  Сейчас каникулы	
Общественный клуб – Хадера и окружающие районы	Раз в две недели		Завод по переработке бумаги в Хадере	Закрыт на ремонт	
Группа укрепления организма	Воскресенье, раз в неделю	физиотерапевты	Бейт Иззи Шапира в Раанане Запись: Офис ассоциации	Йонит Тихов Тел. 03-5377002	



## **ПРОБЛЕМЫ ДУШЕВНОГО СОСТОЯНИЯ У ПАЦИЕНТОВ С НЕДАВНО ВЫЯВЛЕННЫМ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**

Реджин Стриттматтер, психолог, Швейцарская ассоциация множественного склероза

Протекание рассеянного склероза настолько индивидуально, что эту болезнь можно с полным правом назвать многоликой. С момента появления первого симптома человеку приходится решать сложные эмоциональные проблемы, и самая первая из них – ощущение неуверенности в завтрашнем дне.

До сих пор не удалось окончательно выяснить, что является триггером болезни и что вызывает ее повторное обострение. Хотя у многих протекание заболевания характеризуется относительно стабильной многолетней ремиссией, предугадать ход дальнейшего развития рассеянного склероза (РС) в каждом конкретном случае практически невозможно. Вопреки связанной с болезнью неопределенности многим окончательная диагностика рассеянного склероза в определенной степени приносит облегчение: наконец-то у всех переживаемых больными симптомов появилось имя. Диагноз подтверждает, что испытываемые человеком страдания не плод его воображения, а следствие известного медицине заболевания.

Все же для большинства пациентов диагноз является настоящим шоком. Они задают себе вопросы: «Почему я?», «Что теперь будет со мной?». Когда речь идет о таком заболевании, как рассеянный склероз, ответить на эти вопросы особенно трудно.

Впервые услышав свой диагноз, больной ощущает, что теряет контроль над своей судьбой. И даже если после приступа симптомы исчезают, непредсказуемость заболевания означает, что теперь больному придется жить в постоянной тревоге за свое будущее. И гнев, и боль, и страх, и попытка сделать вид, что ничего не произошло, и активный поиск информации с первого дня болезни, - все это нормальные реакции для человека с недавно выявленным рассеянным склерозом.

### **ПРОТИВОСТОЯНИЕ БОЛЕЗНИ И ЛИЧНОСТЬ ЧЕЛОВЕКА**

В трудную минуту люди ведут себя по-разному, и все же их объединяет одно: способность изыскивать источники, в которых они могут черпать силу, и разрабатывать стратегии преодоления. Противостояние болезни определяется особенностями личности и жизненного опыта пациента. Оптимисты обычно хранят глубокую уверенность в том, что все трудности можно преодолеть; пессимисты же ощущают беспомощность или впадают в отчаяние. Как свидетельствуют медицинские исследования, исходная позиция пациента влияет на качество его жизни, здоровье и степень активного участия в лечении.

Известно, что трудно изменить личность человека, его образ мыслей и подход к жизни, однако специалисты-психологи способны помочь

развить новые пути преодоления болезни. Например, подвигая на более активное участие в лечении, психолог может укрепить веру пациента в свои силы, специальные курсы и группы поддержки научат больного решать практические задачи, которые ставит перед ним болезнь.

### **СЖИТЬСЯ С НЕИЗВЕСТНОСТЬЮ**

Суть преодоления в том, чтобы научиться справляться с неизвестностью, характерной для жизни больного рассеянным склерозом. Эффективное преодоление зависит от того, насколько больной поддерживает веру в себя и в свои возможности справиться с повседневными трудностями, вызванными рассеянным склерозом.

### **КАК ВАЖНО БЫТЬ ИНФОРМИРОВАННЫМ**

Чтобы сохранить или вернуть ощущение веры в себя и убежденность, что ты сам являешься хозяином своей жизни, крайне важно, чтобы больной рассеянным склерозом был хорошо знаком со своей болезнью. Для этого ему необходимо собирать информацию, беседовать с такими же пациентами, обращаться с вопросами к специалистам по рассеянному склерозу. Ощущение контроля над своей жизнью и активного участия в лечебном процессе может возникнуть также, если пациент осведомлен о существующих методах и стратегиях симптоматического лечения, имеет представление о своих правах и льготах, о группах поддержки и других источниках помощи.

Больным рассеянным склерозом, желающим узнать как можно больше о своей болезни, могут понадобиться рекомендации по поводу источников информации. Пациентов с недавно выявленным РС могут интересовать конкретные вопросы, связанные с их текущим состоянием. Медицинские работники, предоставляющие подобные консультации, должны быть знакомы с образом жизни и личными потребностями больного. Поскольку протекание болезни очень индивидуально, пациенты предпочитают разные способы получения информации. Одни предпочитают разговаривать с лечащими врачами, другие – обращаться по телефону к консультантам ассоциаций рассеянного склероза, третьи – посещать группы взаимной поддержки, а четвертые – собирать литературу, откуда они могут черпать информацию в свое свободное время по мере необходимости. В последние годы популярным источником информации стал интернет, однако следует иметь в виду, что не всем материалам можно верить. Многие ассоциации рассеянного склероза сегодня обладают своими домашними страницами, где предлагают объективные и непредвзятые данные о новейших исследованиях, а также могут рекомендовать ссылки на другие надежные источники информации для тех, кто ищет сведения о болезни.

### **БАЛАНСИРУЯ МЕЖДУ НАДЕЖДой И РЕАЛИСТИЧЕСКИМИ ОЖИДАНИЯМИ**

Надежда играет важную роль в противостоянии любой болезни. В ней больные рассеянным склерозом черпают силы, оптимизм и энергию. Однако не всегда легко достичь баланса между надеждой и реалистическим взглядом на вещи. Лишенные почвы ожидания могут

привести к горькому разочарованию, в особенности, когда результат лечения не оправдывает надежд.

Безосновательные ожидания возникают, когда человека вводят в заблуждение, недостаточно четко объясняют возможности лечения или же если он сам начинает приписывать лечению не присущие ему свойства.

По этой причине, чтобы избежать напрасных разочарований, крайне важно, чтобы перед началом лечения пациент получил подробный инструктаж и ознакомился с соответствующей информацией. Не следует забывать, что преувеличенные ожидания могут привести к тому, что пациенты бросят лечение до того, как оно принесет ощутимый эффект.

### **Принятие решений**

Рассеянный склероз редко толкает больных на принятие опрометчивых решений. Однако резкое обострение болезни или связанный с этим душевный кризис могут подтолкнуть на принятие решения с далеко идущими последствиями. Именно в эти трудные периоды больные рассеянным склерозом больше всего склонны радикально менять свой образ жизни: например, бросать работу после очередного приступа.

Лечащий врач должен убеждать пациентов с недавно выявленным рассеянным склерозом обращаться в минуты кризиса за помощью, чтобы избежать необдуманных импульсивных поступков, на которые людей толкает тревога и страх. Возможно, пациент захочет поговорить с близкими или с теми, чья жизнь непосредственно зависит от сделанного им выбора, чтобы они помогли ему принять правильное решение.

### **Стрессы**

Понятие стресса сугубо индивидуально. Хотя связь между стрессом и рассеянным склерозом пока еще недостаточно изучена, известно, что в момент приступа уровень стресса нарастает. Стрессы отрицательно влияют на состояние человека, на его здоровье и взаимоотношения с другими людьми. Диагноз «рассеянный склероз» сам по себе представляет собой значительный источник стрессов. Непредсказуемость течения заболевания, необходимость противостоять его симптомам, поток новой информации, социальные перемены, – все это только часть причин, вызывающих сопровождающий постановку диагноза стресс.

Тем не менее, существуют способы успешного преодоления бытовых проблем, что позволяет снизить напряжение, победить фрустрацию и гнев. Однако не следует поощрять больных рассеянным склерозом радикально менять свою жизнь в попытках избежать стресса, как отрицательного фактора, усугубляющего течение болезни. Лучше рекомендовать пациентам различные стратегии снижения стресса в рамках привычного образа жизни: физическую активность, хобби и увлечения, обучение методам релаксации, участие в группах поддержки и др.

### **Душевные переживания семьи**

Супруги, дети и другие члены семьи также ощущают неопределенность и беспомощность, когда сталкиваются с таким диагнозом, как рассеянный склероз. Близкие люди переживают то же, что и сам больной: они могут пытаться проигнорировать болезнь, развить необоснованные ожидания по отношению к лечению, испытывать ежедневные стрессы, связанные с присутствием болезни и необходимостью эффективно противостоять ей. Родным и близким также может оказаться полезной подробная информация о болезни, общение с другими семьями, которые столкнулись с рассеянным склерозом. Один из главных источников для больного и его близких – взаимная поддержка. Но особенно помогут ему семейные, дружеские и социальные связи, основанные на доверии и открытости.

Пациент, у которого диагностировали рассеянный склероз, вынужден столкнуться с эмоциональными проблемами, часто индивидуальными и нестандартными. Несмотря на то, что игнорирование болезни, гнев, стресс и тревога – распространенные реакции среди больных, порядок их появления и время, необходимое для их преодоления, зависят от настроения пациентов и от поддержки со стороны медиков, семьи и друзей.

Одна из важнейших функций работников здравоохранения состоит в том, чтобы помочь людям распознать эмоциональные проблемы, возникающие после объявления диагноза «рассеянный склероз», и эффективно справиться с ними, привить полезные навыки их каждодневного преодоления, которые будут сопровождать их не только в начале болезни, но и на протяжении всей жизни.

## **ЭМОЦИОНАЛЬНЫЕ И КОГНИТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ, СВЯЗАННЫЕ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**

Автор: доктор Николас ЛаРокка, директор центра исследования проблем политики здравоохранения, Национальное общество рассеянного склероза, Нью-Йорк, США

Рассеянный склероз воздействует не только на физическое состояние. Иногда болезнь меняет самооценку и когнитивный статус человека. Для многих вызванные рассеянным склерозом эмоциональные и когнитивные перемены представляют наиболее серьезную из всех возникающих проблем.

### **Эмоциональные изменения**

Течение рассеянного склероза не подразумевает определенных этапов по мере «приспособления» к заболеванию. Однако можно назвать несколько эмоциональных реакций, наиболее распространенных среди пациентов, которые учатся жить с этой болезнью.

С появлением первых симптомов пациент начинает ощущать *неуверенность и тревогу*. Это душевное состояние продолжается до самого момента получения окончательного диагноза. Течение заболевания отличается непредсказуемостью, поэтому больным рассеянным склерозом часто приходится привыкать жить в ситуации неуверенности в завтрашнем дне.

Рассеянный склероз подтачивает *самооценку* заболевших. Часто пока новая самооценка еще не сформировалась, пациенты переживают *скорбь*, которая не раз может посещать пациента на протяжении течения болезни. Скорбь лечит и восстанавливает, однако ее сопровождает душевная боль и печаль.

Рассеянный склероз усиливает *стресс*, обусловленный динамикой современной жизни, поэтому крайне важно сформировать способность противостоять ему. Люди, страдающие рассеянным склерозом, часто опасаются, что стресс может вызвать обострение болезни. Как показали исследования, все не так однозначно. Так или иначе, стрессы – часть нашей жизни, поэтому не следует мучить себя, пытаясь избежать неизбежного.

Другие изменения эмоционального состояния при рассеянном склерозе включают *клиническую депрессию, биполярные расстройства и колебания настроения*. При этом у больных рассеянным склерозом подобные состояния встречаются чаще, чем у остального населения.

*Глубокая депрессия* - это тяжелое душевное состояние, иногда представляющее угрозу для жизни. Она характеризуется общей

подавленностью, которая приводит к не меньшей инвалидизации, чем физические симптомы рассеянного склероза. Глубокая депрессия не имеет ничего общего с периодическими душевными кризисами, возникающими на несколько часов у многих здоровых людей, она отличается тяжестью и постоянством, иногда сопровождается суицидальными мыслями и поступками и требует эффективного и специального лечения, включающего антидепрессанты и психотерапию. Существует мнение, что поражение мозга в результате рассеянного склероза может вызвать глубокую депрессию, однако оно остается спорным.

*Биполярные расстройства* – это редко встречающиеся маниакально-депрессивное или же только маниакальное состояние. Будучи в состоянии мании, пациент может вести себя неадекватно, тратить большие суммы денег. Биполярные расстройства могут доставлять большие неприятности семье больного и требуют обязательного лечения. Часто для этого используется сочетание антидепрессантов и препаратов, стабилизирующих настроение.

Для рассеянного склероза характерны *колебания настроения*. К ним относятся *эмоциональная нестабильность* ("лабильность"), *насильственный смех, плач и эйфория*.

*Эмоциональной лабильностью* называют частые колебания настроения от радости к печали и ярости и др., которые не намного отличаются от тех, что мы обычно испытываем, однако при рассеянном склерозе подобные переходы намного резче и сильнее. Существует мнение, что причиной эмоциональной лабильности является стресс и индуцированные рассеянным склерозом неврологические изменения.

*Насильственный смех и плач* встречаются не более чем у десяти процентов пациентов с рассеянным склерозом. Это состояние характеризуется периодами бесконтрольного беспричинного смеха или плача. Также считается, что причиной данного расстройства является вызванное рассеянным склерозом поражение мозга.

Крайне редко (5-10 процентов) при рассеянном склерозе встречается *эйфория* – состояние беспричинного оптимизма в сложные и трагические периоды жизни пациента. Проявлением эйфории может служить неуместное хихиканье, которое сопровождается значительными когнитивными расстройствами.

Хотя рассеянный склероз сопровождается различными эмоциональными реакциями и иногда даже серьезными расстройствами, нельзя говорить о существовании специфических личностных изменений, обусловленных болезнью. Всем пациентам, страдающим рассеянным склерозом,

приходится решать трудные задачи по мере своих сил и возможностей и в большинстве случаев они побеждают, только закаляясь в этой борьбе.

#### **Когнитивные изменения**

Когниция – это высшая мозговая деятельность, память и мыслительные процессы. Примерно у половины пациентов с рассеянным склерозом не отмечается каких-либо нарушений когнитивного статуса.

Если когнитивные изменения все же возникают, к их проявлениям относятся:

- *Нарушение памяти;*
- *Ослабление концентрации внимания, способности сосредоточиться*
- *Ослабление способности подбора слов;*
- *Снижение скорости обработки информации;*
- *Нарушение способности к абстрактному мышлению и решению задач;*
- *Нарушение пространственного зрения;*
- *Нарушение оперативных функций.*

Поскольку рассеянный склероз может поражать разные отделы мозга, нарушения когнитивной деятельности варьируются. Возникающие при этом расстройства не затрагивают каких-либо других функций, поэтому для рассеянного склероза не характерно генерализованное поражение когнитивной деятельности, как при болезни Альцгеймера. Тем не менее, в некоторых случаях, когда рассеянный склероз поражает обширные участки мозга, значительные когнитивные нарушения могут лишить человека возможности справляться с повседневными бытовыми задачами.

#### **Влияние когнитивных изменений**

Когнитивные изменения могут оказывать значительное влияние на способность человека трудиться и выполнять свои семейные обязанности. Близкие родственники не всегда осознают, что рассеянный склероз может вызвать когнитивные нарушения, и это непонимание может привести к непониманию и озлобленности. В подобных случаях стоит обратиться к специалисту, чтобы разобраться в причинах и характере проблем.

Рассеянный склероз – сложное заболевание, связанное с многими психологическими последствиями. Успешное вживание в это состояние требует чуткости и понимания психологических изменений в той же мере, что и физических. Существует немало источников на тему обучения, оценки и лечения, и их эффективное использование поможет семьям, которым приходится противостоять болезни, более спокойно и уверенно справляться с нежеланной гостьей, которая вторглась в их дом и не намеревается его покидать.

## **ФИЗИОТЕРАПИЯ**

**Какого эффекта мне следует ожидать от физиотерапии? Какую пользу оказывает физиотерапия при рассеянном склерозе?**

### **ЧТО ТАКОЕ ФИЗИОТЕРАПИЯ?**

Физиотерапия – это разновидность лечения, использующего не химические препараты, а научно обоснованные методы лечебного физического воздействия. Его цель – обеспечить пациенту максимум свободы и подвижности. Физиотерапия используется для лечения различных видов поражений, органических и душевных расстройств. После тщательного обследования пациента физиотерапевт готовит лечебную программу, включающую подробное руководство по физическим упражнениям и системам занятий, рекомендации для приобретения необходимых вспомогательных приспособлений и оборудования (с инструкциями по их использованию). На протяжении курса физиотерапии пациент находится под наблюдением врача, получает консультации, поддержку.

### **ЧЕГО СЛЕДУЕТ ОЖИДАТЬ ОТ ФИЗИОТЕРАПЕВТИЧЕСКОГО ЛЕЧЕНИЯ?**

Следует знать, что первой задачей физиотерапевта является обязательное привлечение пациента к активному участию в лечении. Как говорит Джеки Стивенсон, директор физиотерапевтической программы Общества рассеянного склероза Великобритании: «Многие ошибочно думают, что пациент играет в физиотерапевтическом лечении пассивную роль. В действительности физиотерапевтические процедуры выполняются вместе с вами. Важно, чтобы вы активно сотрудничали с физиотерапевтом, таким образом вы добьетесь наилучших результатов». Вторая главная задача физиотерапии – это просвещение пациента. Вот что говорит об этом Джеки: «Физиотерапевт добивается успеха только в том случае, если пациент понимает суть лечения. Физиотерапевт не только проинструктирует вас по поводу назначенных пациенту упражнений, необходимого для этого инвентаря и порядка их выполнения, но и постарается объяснить вам, в чем состоит суть процедуры. Таким образом, при прохождении курса физиотерапии вам следует ожидать, что вас привлекут к активному участию в ней и проинформируют о ходе лечения».

### **КАКОЙ ЭФФЕКТ ОКАЗЫВАЕТ ФИЗИОТЕРАПИЯ ПРИ ЛЕЧЕНИИ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА?**

Существует несколько сфер, где физиотерапия способна облегчить состояние больного, и в особенности, в сфере обеспечения активной и подвижной жизни. Физиотерапевт проанализирует повседневную деятельность пациента дома, на работе, в свободное время и выявит существующие ограничения. По словам Джеки: «Физиотерапевт может



соответствующим образом оценить выявить, какие проблемы затрудняют подвижность пациента: спастичность или слабость мышц, ощущение усталости или боль».

### **«ФИЗИОТЕРАПИЯ ПРИВЛЕКАЕТ ВАС К АКТИВНОМУ УЧАСТИЮ – ПРОЦЕДУРЫ ВЫПОЛНЯЮТСЯ ВМЕСТЕ С ВАМИ».**

Цель физиотерапевта – свести к минимуму будущие осложнения. Физиотерапевт может дать совет по поводу полезной физической нагрузки: упражнений на растяжку и поднятие тяжестей для профилактики спастичности и ухудшения физического состояния или же аэробных упражнений и упражнений на выносливость, помогающих справиться с усталостью. Физиотерапевт может выписать пациенту необходимые приспособления для ходьбы и езды в автомобиле, проконсультировать и проинструктировать по поводу их использования. По словам Джеки, "все дело в разумном вмешательстве. Проанализировав возможные проблемы, можно начинать лечение и принимать меры. Суть помощи не только в эффективном использовании имеющихся возможностей, но в максимальной компенсации того, что недоступно. Для этого физиотерапевт привлечет к участию в лечении социальных работников и медицинский персонал, которой в состоянии помочь вам обеспечить подвижность", - говорит Джеки. Физиотерапевт может также стать связующим звеном между различными специализированными учреждениями: центром обеспечения подвижности, урологической клиникой, клиникой по лечению боли, трудотерапевтической клиникой, а также службами трудоустройства и помощи инвалидам.

### **КАКИМ ОБРАЗОМ МОЖНО ПОЛУЧИТЬ ФИЗИОТЕРАПЕВТИЧЕСКОЕ ЛЕЧЕНИЕ ОТ ГОСУДАРСТВЕННЫХ МЕДИЦИНСКИХ СЛУЖБ?**

Часто, подобно другим медицинским услугам, получение физиотерапевтического лечения сопряжено с ожиданием. Джеки рекомендует пациентам тем временем посетить физиотерапевта, специализирующегося на неврологических проблемах, принимающего в неврологическом или реабилитационном центре.

Что делать, если вы живете в таком месте, где подобные услуги недоступны? Вот что советует Джеки: "Прежде всего нужно обратиться к семейному врачу или невропатологу. Однако, чтобы они смогли правильно сориентироваться в имеющихся медицинских услугах и подобрать для вас необходимое лечение, вы должны прийти к ним уже готовыми, продумать, какую пользу вам может принести физиотерапия. Заранее подготовьте список проблем, с которыми приходится сталкиваться. Например, "Когда я делаю шаг вперед, ступня падает, и я теряю равновесие". Все эти мелочи помогут врачу подобрать вам подходящее лечение. Кроме того, вы можете получить направление на физиотерапевтические процедуры у медицинской сестры, курирующей больных рассеянным склерозом, или же в

неврологической клинике. Если подобные услуги доступны, то семейный врач или невропатолог смогут дать вам соответствующее направление».

## **ИНОГДА БОЛИТ НЕ ТОЛЬКО ТЕЛО**

Лечение рассеянного склероза сосредоточено обычно на том, чтобы улучшить физическое состояние больного. Однако у части пациентов заболевание приводит к дополнительным изменениям в душевном состоянии или же поведении, о чем пишет журнал Британского общества рассеянного склероза "MS Matters".

---

Вот уже более ста лет специалисты собирают данные о том, как связано заболевание рассеянным склерозом с изменениями в настроении и поведении человека.

В конце 19-го века Жан-Мартен Шарко одним из первых описал рассеянный склероз, отметив у части пациентов расстройство памяти. Нарушения памяти, логического мышления и способности к обработке информации стали предметом многих подробных исследований.

С годами был накоплен значительный материал о влиянии рассеянного склероза на настроение и поведение пациентов. Например, рассеянный склероз часто сопровождается депрессией, которая с одной стороны, обусловлена физиологией заболевания, с другой, - личностной реакцией на заболевание. Менее распространенным проявлением МС является синдром потери контроля над эмоциями.

Не все изменения, с которыми приходится сталкиваться больным, укладываются в ту или иную категорию. Часть из них с трудом поддается классификации. Например, в ряде случаев у пациентов с МС возникают резкие колебания в настроении, переход от одной эмоции к диаметрально противоположной, приступы неуправляемого гнева или плача. На качество жизни пациентов влияют частые приступы тоски, подавленности, отчаяния и разочарования в жизни.

Среди наиболее распространенных эмоциональных реакций, связанных с МС, можно отметить следующие:

### **"КРАЙНЕ ДЕПРЕССИВНОЕ СОСТОЯНИЕ"**

Глубокая депрессия (Major Depression) отличается от знакомой нам обычной подавленности. Это состояние особенного упадка духа, в котором человек пребывает постоянно, выходя из него лишь на короткий период времени. Диагностика депрессивного состояния осуществляется при помощи различных вопросов о том, грустит ли человек, ощущает ли опустошенность, часто ли плачет, утратил ли вкус к жизни, к активной деятельности, нет ли изменений аппетита или сна, ощущения собственной беспомощности и бесполезности, или же наоборот, повышенной требовательности к себе. Глубокая депрессия - это состояние, которое длится от двух недель и более. По данным исследований, каждый второй больной МС на протяжении жизни развивает глубокую депрессию. Это значительно превышает число страдающих депрессией среди остального населения. По неизвестным причинам депрессия при рассеянном склерозе встречается чаще, чем при поражении спинного мозга и других нарушениях.

Депрессивные состояния при рассеянном склерозе не связаны с уровнем инвалидизации пациента, продолжительностью болезни с момента ее выявления или же наличием семейной истории депрессивных состояний. Депрессия при рассеянном склерозе не столько личностное расстройство, сколько специфическая реакция больного на характер заболевания, на неуверенность в завтрашнем дне, связанную с неизлечимой хронической болезнью, течение которой непредсказуемо.

Важно знать, что депрессия при рассеянном склерозе успешно лечится при помощи антидепрессантов и различных видов психотерапии, например, когнитивной терапии.

Если вы ощущаете, что вам необходимо обсудить с кем-нибудь ваше состояние, желательно начать с семейного врача, курирующей медсестры, невропатолога, социального работника или психолога.

### **"ОТ ВЫСОТ ЭЙФОРИИ В ПРОПАСТЬ ДЕПРЕССИИ"**

Биполярные или маниакально-депрессивные расстройства намного более распространены при рассеянном склерозе, чем депрессия. Они отличаются резкой сменой настроения, при которой больной переходит от *мании* (эйфорическое состояние) к депрессии (полной подавленности). Для биполярных расстройств характерна депрессивная симптоматика. К симптомам маниакального состояния относятся чрезмерная активность, бессонница, импульсивность, приподнятое настроение или даже эйфория и "грандиозные" планы. У части пациентов эйфория сменяется раздражительностью, а мания величия - страхом преследования.

Биполярными расстройствами страдает около одного процента общей популяции. По неизвестным причинам, частота возникновения биполярных расстройств среди больных рассеянным склерозом вдвое выше, чем среди остального населения.

Существуют разные виды лечения маниакальных состояний. Например, при менее тяжелой симптоматике такой, как, например, легкая эйфория, достаточно лекарственных препаратов, стабилизирующих настроение. Симптомы «грандиозности», которые длятся неделю или более, требуют госпитализации и медикаментозного лечения. Огромное значение имеет правильная и своевременная диагностика.

Также следует упомянуть психотические состояния, когда человек не в состоянии отличить реальность от фантазии. Психозы встречаются у больных МС крайне редко, и частота их возникновения не выше, чем у остальной популяции.

### **«ЧУВСТВО ПРЕДЕЛЬНОГО УДОВЛЕТВОРЕНИЯ»**

Словом "эйфория" передают состояние неоправданного повышенного восторга, когда в течение долгого промежутка времени человек испытывает ощущение крайнего довольства без каких-либо реальных для того причин. Случается, что пациенты, находящиеся на продвинутых стадиях МС и страдающие обширным поражением мозга, развивают эйфорическое состояние, характеризующее повышенно радостным настроением,

непризнанием своих физических ограничений и неоправданным оптимизмом в отношении своего будущего.

Эйфория – это ощущение подъема, не имеющее ничего общего с маниакальным состоянием. Хотя наименее тяжкие маниакальные состояния обладают определенным сходством с эйфорией, главным отличием мании от эйфории является отсутствие потока идей и повышенной активности. Эйфорическое состояние при рассеянном склерозе отличается от биполярных расстройств отсутствием смен настроения и лечению не поддается.

#### **«ЭТО ВЫШЕ МОИХ СИЛ»**

Около десяти процентов больных рассеянным склерозом смеются, не ощущая радости, и плачут, не будучи грустными. Иногда человек раздражается смехом или слезами по малейшему поводу или вообще без причины. Поскольку проявления чувств неадекватны душевному состоянию человека, это вызывает у больных МС ощущение неловкости и стыд.

Врачи называют это состояние непроизвольным, насильственным или патологическим смехом или плачем. Причина возникновения насильственного смеха или слез неизвестна. Явление непроизвольного смеха и/или слез у больных МС сходно с аналогичными состояниями у пациентов с другими поражениями центральной нервной системы.

По данным исследований, связь патологического смеха или слез с депрессией или манией отсутствует. Существуют эффективные методы лечения подобных состояний при помощи низких доз amitриптилина и антидепрессантов.

#### **МЕСТО ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ ПРОБЛЕМ В ОБЩЕЙ КАРТИНЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ**

При рассеянном склерозе не всегда возникают изменения в душевном состоянии, поведении, памяти и логическом мышлении больного, и не все пациенты им подвержены. Не исключено, что часть нарушений, встречающихся у больных рассеянным склерозом, не связаны непосредственно с заболеванием. Тем не менее, рассеянный склероз сопровождается целым рядом психологических расстройств, от клинической депрессии до маниакально-депрессивных состояний, включая непроизвольный смех и слезы. Встречаются и более легкие нарушения настроения и поведения, которые трудно подвести под ту или иную категорию.

В некоторых случаях медицинские службы не готовы признать наличие проблемы или же игнорируют ее. Однако больные рассеянным склерозом, их семьи и лечащие врачи должны четко знать, какое влияние оказывает заболевание на психологический статус пациентов. Изменения настроения и поведения больного могут привести к серьезным осложнениям, если их вовремя не выявить или же проигнорировать, воспринимая как

естественную душевную реакцию на болезнь. В этом случае больным не будет оказана эффективная лекарственная и психологическая помощь. Люди, которые живут в тени рассеянного склероза и страдают от различных проблем, не одиноки. Им есть куда обратиться за помощью для получения лечения или же профессиональной консультации. Первый шаг в этом направлении - консультация с семейным врачом, медицинской сестрой, курирующей больных рассеянным склерозом, невропатологом, социальным работником или психологом.

## **ДЕПРЕССИЯ И РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ**

Автор: Эли Сильбер, консультирующий невропатолог, больница «Кингс Колледж»

Рассеянный склероз оказывает влияние на различные стороны жизни человека. Его физические проявления: изменение походки, функции рук, речевой деятельности и координации, - все они хорошо известны и бросаются в глаза, однако другие его проявления остаются скрытыми даже от самых близких людей.

Возможно, дело в том, что они не настолько заметны (например, боль или усталость), или же их скрывают, потому что стесняются (нарушения в деятельности кишечника и мочевого пузыря).

Депрессия – это сложная душевная проблема, которая может доставлять серьезные беспокойства как страдающему от нее больному, так и его окружающим.

### **Что такое депрессия?**

У всех у нас бывают периоды подавленного настроения или упадка сил. При депрессии все эти явления значительно усугубляются и могут продолжаться довольно долго: несколько недель и даже более. Подавленное настроение вызывает стресс, влияет на общение и работоспособность. Кроме того, оно обычно сопровождается ощущением тоски или опустошенности.

Люди, страдающие депрессией, часто отмечают потерю интереса к их обычной деятельности, которая больше не доставляет им удовольствия, они чувствуют себя бесполезными и виноватыми. У части больных, страдающих депрессией, в особенности, у мужчин, возникает озлобленность, повышенная раздражительность. Это состояние может усугубляться, когда физические нарушения ограничивают возможности человека.

Иногда признаки депрессии становятся заметными. В одних случаях это проявляется в излишней слезливости, потере интереса к своему внешнему виду, в других – в раздражительности, суетливости или же физической пассивности.

### **Насколько распространена депрессия среди больных рассеянным склерозом?**

Больные рассеянным склерозом более склонны к депрессии. Примерно половина из них хотя бы раз в жизни страдали ею. Это довольно высокий уровень по сравнению с остальным населением, где депрессия встречается

примерно у 15 процентов. От 15 до 30 процентов больных рассеянным склерозом постоянно находятся в депрессивном состоянии.

Важно отметить, что общий риск суицида среди населения, включая больных рассеянным склерозом, остается очень низким. Тем не менее, как впервые показали новейшие исследования, риск самоубийства среди больных рассеянным склерозом намного выше, чем в общей популяции, многие из них в разные периоды заболевания обдумывали возможность самоубийства.

#### **Что вызывает депрессию у больных рассеянным склерозом?**

Причины депрессии неизвестны. Некоторые рассматривают ее как нарушение мозговой деятельности, которое может быть вызвано внешним стрессом при наличии какого-либо органического поражения мозга. Протекание рассеянного склероза сопряжено не только с немалыми стрессами, включая боль и воздействие болезни на семью, дом, работу, благосостояние, но и с нарушением мозговой деятельности, что выражается в усилении депрессии у пациентов при появлении склеротических бляшек в определенных отделах мозга.

#### **Взаимное наложение симптомов депрессии и рассеянного склероза**

Депрессия нередко сопровождается органической симптоматикой: нарушением аппетита и сна, когнитивными расстройствами, усталостью, болью, падением либидо. Все это часто также встречается при рассеянном склерозе, поэтому трудно сказать, что конкретно вызывает те или иные нарушения. Если их причиной является главным образом депрессия, то соответствующее лечение скорее всего приведет к улучшению состояния больного.

#### **Лечение депрессии**

Выявление депрессии у пациентов с МА вселяет надежду. В отличие от многих других осложнений заболевания, эффективность лечения которых ограничена, большинство депрессивных состояний рано или поздно проходят. Лечение депрессии должно быть индивидуальным. Первым шагом должно стать выявление депрессии и преодоление связанных с ней стереотипов. Лечение строится на выявлении причин, применении антидепрессантов и психологических консультациях. Данное состояние может быть вызвано социальными проблемами, сложностями с жильем или заработком.

Кроме того, следует обратить внимание на взаимоотношения с близкими. Рассеянный склероз, и связанная с ним потеря физических возможностей, снижение сексуальной функции, увольнение, - все это влияет на жизнь обоих партнеров. Ситуация, в которой больному МС требуется забота, также может способствовать стрессу. В этих случаях может оказаться полезным привлечь к участию в консультациях здорового партнера.



Для лечения депрессии применяются как традиционные препараты, такие как амитриптилин (amitriptyline) или дотиапин (dothiapine), так и новые: флюоксетин (fluoxetine), пароксетин (paroxetine) или циталопрам (citalopram). Лечебный эффект возникает не ранее, чем через четыре недели после начала принятия препарата. Доступ к этим лекарствам определяют медицинские учреждения каждой отдельной страны. Как и любые другие препараты, антидепрессанты обладают побочными эффектами, которые ограничивают их употребление: сонливость, сухость во рту, запоры и затруднения при мочеиспускании.

Тем не менее, антидепрессанты могут оказаться эффективными для лечения неврологических болей, которыми часто страдают пациенты с рассеянным склерозом, а также помочь при нарушениях сна и учащенном мочеиспускании. У вышеупомянутых новых препаратов меньше побочных эффектов, и их можно употреблять для лечения тревожных состояний и хронической усталости.

Когнитивная поведенческая терапия (Cognitive Behavioral Therapy –CBT) стремится к тому, чтобы распознать и вылечить отклонения в восприятии человеком себя и своего места в мире. Когнитивная терапия требует, чтобы в течение определенного периода пациент активно работал вместе с терапевтом над решением своих проблем. Этот вид терапии так же эффективен, как и антидепрессанты, при лечении пациентов с депрессией легкой и средней степени тяжести. Одновременное использование медикаментозных препаратов и когнитивной терапии делает лечение депрессии еще более эффективным.

### **Другие проблемы, связанные с эмоциональным статусом**

Передняя доля мозга отвечает за контроль над эмоциями и их внешнее выражение. У пациентов, у которых эта область мозга поражена рассеянным склерозом, могут возникать различные состояния, которые не связаны напрямую с переживаемыми эмоциями.

#### **Резкая смена настроения**

Резкой сменой настроения называются быстрые переходы пациента от эйфории к депрессии и обратно. Подобные колебания настроения периодически бывают у всех, однако больные МС особенно им подвержены. Поскольку колебания настроения могут создавать проблемы в семье или окружении, крайне важно, чтобы пациент мог свободно говорить об этом дома или на работе, чтобы избежать недоразумений. В подобных ситуациях одним помогают препараты, стабилизирующие настроение или же антидепрессанты, в то время как другим – психологическая консультация. В данном случае цель психологической помощи состоит в том, чтобы научить пациента эффективным методам контроля над непредсказуемой сменой настроения. Часто психологическая помощь в

сочетании с лекарственными препаратами оказывается особенно эффективной.

### **Растормаживание**

Связанное с рассеянным склерозом растормаживание или потеря контроля над импульсами, которое приводит к неадекватному поведению, представляет собой трудно излечиваемое нарушение, создающее массу проблем для семьи. Грубость и непристойность речи или поведения можно контролировать при помощи стабилизирующих настроение препаратов, хотя в редких случаях больного приходится госпитализировать для проведения более интенсивного лечения.

### **Неконтролируемый патологический смех и плач**

Неконтролируемый патологический смех и плач представляет собой симптом, характеризующийся приступами смеха и плача, не связанными с эмоциональным состоянием человека. Другими словами, преувеличенная смешливость или слезливость, причиной которых являются не эмоции, а неуправляемые, непредсказуемые результаты демиелинизирующих процессов в отделах мозга, контролирующих чувства. Больного рассеянным склерозом и его близких следует предупредить о подобной проблеме, чтобы предотвратить недоразумения и конфликты. В настоящее время целенаправленное лечение этого редкого симптома отсутствует, однако в настоящее время ведутся клинические испытания декстрометорфана (dextromethorphan) (в сочетании с препаратами для поддержания терапевтического уровня лекарства) для лечения неконтролируемого смеха и/или слез, возникающих в результате различных неврологических нарушений.

### **Заключение**

Колебания в эмоциональном состоянии пациента часто встречаются при рассеянном склерозе и могут вызывать не меньший стресс, чем органические симптомы. Тем не менее, эти состояния подвергаются лечению, и даже наиболее значительные нарушения можно успешно вылечить у большинства пациентов. При этом для лечения не обязательно необходимы лекарственные препараты. Пациенты, страдающие рассеянным склерозом, их семья и окружение должны знать о возможных эмоциональных изменениях, чтобы вовремя распознать потребность в помощи и обеспечить ее.

## ЛЕКАРСТВО ОТ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА: ПОИСКИ ПРОДОЛЖАЮТСЯ

Продолжаются поиски лечебных препаратов, способных повернуть вспять прогрессирования рассеянного склероза. По поводу части лечебных препаратов ведутся лабораторные исследования, некоторые из них, в особенности, натализумаб (Natalizumab) и кампат-II (Campath-II) проходят клинические испытания.

Сегодня для замедления прогрессирования рассеянного склероза используются четыре лечебных препарата: бета-интерферон (авонекс, Avonex), ребиф (Rebif), бетаферон (Betaferon) и глатирамер ацетат (копаксон, Copaxone).

По данным клинических испытаний, эти препараты снижают число повторных приступов рассеянного склероза, ослабляют тяжесть протекания заболевания и снижают число бляшек. Однако пока не известно, способны ли эти препараты надолго замедлить наступление ухудшения.

Постоянно ведутся исследования в попытках выявить новые лекарственные препараты, замедляющие прогрессирование рассеянного склероза. Основное внимание уделяется средствам, подавляющим иммунную систему и тем самым предотвращающим процесс демиелинизации - поражения миелиновой оболочки нервов. Однако последние теоретические разработки подтолкнули исследователей к поиску таких лекарственных препаратов, которые позволят не только защитить, но и восстановить миелиновые оболочки.

### Противовоспалительные препараты

Одной из главных проблем, вызываемых рассеянным склерозом, является воспаление – повторные приступы, во время которых своя же иммунная система атакует миелиновые оболочки нервов головного и спинного мозга больного.

*Противовоспалительное, или иначе говоря иммуноподавляющее лечение* предназначено для того, чтобы приостановить или ограничить приступы.

Вызванные болезнью поражения на МРТ (MRI) имеют вид бляшек. Часть поражений исчезают сами по себе, некоторые оставляют за собой рубцы. Со временем поражения нервной системы накапливаются и приводят к ухудшению состояния больного рассеянным склерозом, к инвалидизации. На последних стадиях болезни наносимый ею ущерб становится необратимым.

Исследователи надеются, что благодаря профилактике воспаления можно будет предотвратить поражение миелиновой оболочки и нервов аутоиммунной системой больного, поскольку таким образом удастся разомкнуть "порочный круг" и навсегда остановить воспаление.

Сегодня исследователи предполагают, что существует несколько путей предотвращения атак аутоиммунной системы на организм больного рассеянным склерозом:

- Задержка выхода иммунных клеток из кровотока.
- Блокирование миграции иммунных клеток в центральную нервную систему.
- Подавление химических сигналов, приказывающих иммунным клеткам перейти в наступление на миелин.
- Уничтожение иммунных клеток, ответственных за поражение нервных тканей.
- «Перепрограммирование» аутоиммунной системы таким образом, чтобы она не реагировала агрессивно на миелин и нервные ткани.

Воспаление – это крайне сложный процесс, исследователи только начинают понимать природу сигналов, передаваемых при помощи химических реакций. Воздействие на эти сигналы является целью некоторых лекарственных препаратов, изменяющих ход протекания болезни. Исследователей интересует, могут ли лекарства, подавляющие иммунную систему при других заболеваниях, например, лейкемии, оказаться эффективными при лечении рассеянного склероза.

#### Лекарства, которые восстанавливают и защищают

При рассеянном склерозе не менее важной проблемой является восстановление ущерба, нанесенного миелину и нервной ткани, и защита от дальнейших поражений. Лечебные препараты, восстанавливающие и защищающие нервную систему, называются *нейропротекторами*. Например, исследователи стремятся разработать виды лечения, помогающие восстановить миелиновую оболочку нервов. Ремиелинизация и защита нервных оболочек от приступов рассеянного склероза пока еще находится на уровне теоретических исследований, сегодня подобное лечение отсутствует.

---

#### Справка

Клинические испытания проводятся с целью проверки новых методов лечения, сравнения их надежности и эффективности в сопоставлении с уже принятыми методами, выявления побочных действий. Клинические испытания проводятся после многоступенчатой проверки.

**Первый этап:** исследования, в которых участвует небольшое число людей (от 10 до 50); проводятся с целью выявить наилучший метод применения и безопасную дозу.

**Второй этап:** расширенное исследование (например, с участием 200 человек), которое, главным образом, изучает вопросы надежности препарата и его краткосрочный эффект.

**Третий этап:** массовое исследование (с участием 1000 человек и более), в рамках которого проверяется эффективность лечения и его побочные

действия. При рассеянном склерозе длительность клинических испытаний составляет около 2-3 лет. Если третий этап клинических испытаний завершился успехом, можно приступить к распространению проверенного лекарственного препарата.

### **АЛЕМТИЗУМАБ И КАМПАТ-1Н (Alemtuzumab, Campath 1H)**

**Принцип лечебного действия:** Противовоспалительный препарат пытается уничтожить иммунные клетки, ответственные за передачу команды о нападении на миелин и нервные ткани при рассеянном склерозе. Этот же принцип используется также при лечении лейкемии.

**Применение препарата:** Препарат вводится в виде инъекций в течение 5 дней, через год проводится 3-дневный курс. Через два года лечение можно продолжить.

**Этап клинических испытаний:** Испытания второго этапа проводятся на больных с ремиттирующим рассеянным склерозом. Ожидаемые результаты исследования будут известны в 2007 году.

Лечебное действие алемтизумаба и кампата 1Н состоит в уничтожении части аутоиммунной системы организма, что радикально снижает воспаление и замедляет темп развития заболевания. Кампат 1Н - это препарат длительного действия. По мнению исследователей, больному необходимо всего три курса лекарства на протяжении шести лет. Однако отдаленные последствия применения кампата пока не известны.

Побочные действия кампата 1Н включают головные боли, сыпь, температуру и фебрильное состояние, а также временное обострение симптомов рассеянного склероза. Эти побочные явления проходят, их можно облегчить путем применения стероидов. В период применения препарата кампат 1Н существует риск инфекционных заболеваний.

У около 30 процентов пациентов, которые получали лечение кампатам 1Н, развилась гиперфункция щитовидной железы – болезнь Грейвса (Graves disease). Хотя это нарушение также можно контролировать при помощи медикаментозного лечения, оно остается серьезным препятствием для применения препарата. Учитывая это, потребуются дополнительные клинические испытания кампата 1Н, которые докажут его преимущество по сравнению с другими уже разрешенными препаратами для лечения рассеянного склероза, которые продаются на рынке.

Клинические испытания кампата 1Н проводились среди группы людей с вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом. С одной стороны, препарат оказался эффективным в снижении числа приступов и формирующихся новых бляшек. Однако влияние препарата на дальнейшую инвалидизацию оказалось минимальным. Дополнительные клинические испытания кампата 1Н проводились среди больных на более ранней стадии рецидивирующего-ремиттирующего рассеянного склероза на этапе

ремиссии в попытках предотвратить дальнейшее обострение болезни путем подавления приступов на раннем этапе и предотвращения поражения нервных тканей, ведущего к прогрессированию инвалидизации.

Второй этап клинических испытаний кампата 1H проводится в настоящее время среди пациентов с рецидивирующе-ремиттирующим рассеянным склерозом, находящихся в состоянии ремиссии, с целью сравнить действие высоких и низких доз кампата 1H с действием бета-интерферона.

**«Главная проблема при рассеянном склерозе – восстановление ущерба, нанесенного миелину и нервным тканям»**

#### **ДРУГИЕ ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ, НАХОДЯЩИЕСЯ В СТАДИИ ИССЛЕДОВАНИЯ**

В настоящее время проходят клинические испытания нескольких лекарственных препаратов для лечения рассеянного склероза.

**Название препарата: зенапакс (Zenapax), даклизумаб (Daclizumab).**

**Механизм действия препарата:** противовоспалительные препараты пытаются блокировать сигналы, приводящие иммунные клетки в активное состояние. Эти же препараты используются в качестве иммунодепрессантов для профилактики отторжения почечных имплантатов.

**Способ применения:** внутривенная инъекция.

**Этап клинических испытаний:** клинические испытания второго этапа проводятся в США среди больных ремиттирующим-рецидивирующим рассеянным склерозом в стадии ремиссии.

**Название препарата: ритуксан (Rituxan), ритуксимаб (Rituximab).**

**Механизм действия препарата:** противовоспалительные препараты пытаются уничтожить иммунные клетки, агрессивные к миелину. Эти же препараты используются для лечения некоторых разновидностей раковых опухолей.

**Способ применения:** инъекция внутривенно.

**Этап клинических испытаний:** клинические испытания второго этапа проводятся в США среди больных ремиттирующим-рецидивирующим рассеянным склерозом в стадии ремиссии.

#### **КОМБИНИРОВАННОЕ ЛЕЧЕНИЕ**

**Механизм действия:**

Использование комбинаций лекарственных препаратов для целенаправленного лечения различных проявлений рассеянного склероза, прекращения начавшегося воспаления и поддержания его в неактивном состоянии или же для ликвидации воспаления, а также разработка лечения для защиты и восстановления клеток. Комбинированное лечение включает препараты, которые используются при сердечно-сосудистых заболеваниях, ревматоидном артрите, эпилепсии и некоторых других состояниях.

**Способ применения:**

При рассеянном склерозе не исключена возможность серийной терапии (если первый препарат комбинации не дал эффекта, его подкрепляют вторым в повышенной дозе); использования постоянных доз (стандартные комбинации установленных доз для лечения различных проявлений рассеянного склероза); постепенного исключения препаратов (после одного вида лечения попробовать закрепить полученный эффект на продолжительное время при помощи другого вида лечения).

**Этап клинических испытаний:**

Пока различные виды комбинированного лечения испытывались только в небольших группах. В больших группах испытывались только такие сочетания, как азатиоприн (Azathioprine) и бета-интерферон; митоксантрон (Mitoxantrone) и бета-интерферон; бета-интерферон, глатирамер ацетат (Glatiramer Acetate) и копаксон.

Перед учеными стоит задача найти способ восстановления нервных оболочек и их защиты при помощи препаратов-нейропротекторов, которые можно комбинировать с другими видами лечения.

**Что в будущем?**

Доктор Алистер Коулз из больницы «Эдденбрук», Кембридж отметил, что в протекании рассеянного склероза можно отметить разные этапы. Существуют эпизоды, после которых наступает полное излечение, или персистирующие симптомы с постепенным ухудшением. Известно, что на каждом этапе заболевания требуется свое лечение. Доктор Коулз указал, что в дополнение к существующему противовоспалительному лечению необходимы препараты, которые восстанавливали и защищали бы нервные клетки от дальнейших поражений.

Также проводились исследования различных препаратов для лечения рассеянного склероза, с целью сделать развитие болезни обратимым. По словам доктора Майка Богилда из неврологического центра «Уолтон» в Ливерпуле, «новые исследования пока трудно оценить, однако следует надеяться, что их результатом станет создание лекарственных препаратов, которые радикально изменят протекание заболевания, и мы выйдем на новый уровень, где станет возможным замедлить или даже остановить развитие болезни».

**Справка:**

**Миелин** – вещество, из которого образована оболочка нервных волокон.

**ЦНС** – центральная нервная система, спинной и головной мозг.

**MPT (MRI)** – магнито-резонансная томография.

**Бляшки** – образования на месте повреждений, нанесенных рассеянным склерозом центральной нервной системе (активные бляшки – признак продолжающегося воспаления и поражения миелина и нервной ткани, неактивные бляшки – постоянные рубцы на местах бывших воспалений).

**Стадия ремиссии** - состояние, когда симптомы, которыми страдал больной рассеянным склерозом, частично или полностью исчезают. Большинство людей с недавно выявленным рассеянным склерозом находятся в состоянии ремиссии.

**Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз** – состояние, когда больной рассеянным склерозом, находящийся в стадии ремиссии, отмечает прогрессивное ухудшение состояния на протяжении не менее шести месяцев.

**Релапсирующий склероз** – в среднем через 15 лет от начала заболевания, две трети больных, страдающих ремиттирующим рассеянным склерозом, переходят в стадию вторичного прогрессирования. Если после 10-15 лет состояние больного не ухудшилось и не возникло минимальной инвалидизации, можно говорить о доброкачественном протекании заболевания.

**Первично-прогрессирующий рассеянный склероз** – редкая разновидность рассеянного склероза, которой заболевают около 10 процентов вновь диагностированных пациентов. Данная разновидность называется первично-прогрессирующей, поскольку характеризуется отсутствием ремиссий, болезнь начинается с мелких неврологических нарушений и отличается постоянным прогрессированием клинических симптомов.



### РЕАБИЛИТАЦИЯ

#### - Блуждающие мысли -

Рандалл Т. Шапиро, Доктор медицины, Директор Fairview MS Center Миннеаполис, Миннесота, США  
Профессор-клиницист, невролог, Университет шт. Миннесота

В этой регулярной колонке журнала д-р Шапиро рассматривает ряд вопросов, связанных с распространением и важными аспектами реабилитации при рассеянном склерозе.

Некоторым может показаться странным, что лекарственные средства являются частью реабилитационного процесса. Другим же сложно понять, как могут физические упражнения изменить симптомы, вызываемые рассеянным склерозом. По мнению врачей, специализирующихся на реабилитации, реабилитационный процесс может включать в себя любые мероприятия, представляющиеся оптимальными для больного. Это может означать гимнастику. Это может означать прием лекарственных средств. Обычно под реабилитационными мероприятиями подразумевается сочетание физических упражнений, лекарственных препаратов, хорошего питания, консультаций специалистов и здравого смысла.

Мы слишком часто заходим в тупик, когда сталкиваемся с идеями, основанными на чистой вере и не подкрепленными фактами. Они включают утверждения типа "только натуральные продукты хороши" или "без труда не выловишь и рыбку из

пруда". Если имешь дело с рассеянным склерозом, необходима гибкость и приспособление к конкретным ситуациям.

В этой колонке речь пойдет о роли реабилитации при РС и о том, как больные могут самостоятельно управлять своим состоянием. Например, мышечная спастичность (ооченение группы мышц) представляет собой сложную проблему. Мышечная спастичность сама по себе не нуждается в специальном лечении до тех пор, пока она не меняет походку или чувство комфорта ее "обладателя". Существует множество методов борьбы с ооченением мышц. Степень интенсивности стратегии зависит от степени остроты ооченения.

Часто для уменьшения спастичности используют физические упражнения. Упражнения на растягивание представляются очень полезными и не имеют побочных эффектов. Важно помнить, что для достижения необходимого эффекта необходимо

держат оочененную мышцу в растянутом состоянии 2-4 минуты. Диапазон двигательных упражнений аналогичен, но без выдерживания мышц, как сказано выше. Такие упражнения полезны, но они не обеспечивают достаточного расслабления. Умеренные занятия аэробикой (велосипед, плавание и т.д.) также расслабляют напряженные мышцы. При занятиях аэробикой не следует доводить себя до состояния усталости.

Лекарственные средства, применяемые при мышечной спастичности, включают в себя баклофен, диазепам, клоназепам, дантролен, тизанидин. При надлежащем приеме они также существенно способствуют управлению оочением больного. Так, сочетание физических упражнений с приемом лекарств становится еще более полезным.

Если же этого недостаточно, мы имеем дело с так называемой *тру дизилечимой мышечной спастичностью*. Это обычно под

## Реабилитация

разумеает хирургическое вмешательство. В таких условиях на удивление успешным оказалось нагнетание баклофена (Медтроник). При этой процедуре небольшое количество баклофена непосредственно попадает в позвоночный канал, что существенно уменьшает спастичность.

Больной рассеянным склерозом и реабилитационная бригада (врач и терапевты) должны придерживаться периодически вносимых в программу изменений в режиме. Это очень важно. Пациент, страдающий рассеянным склерозом, иногда становится крайне требовательным по отношению к исполнению его просьб. Многие врачи воспринимают такое поведение больного как кризисное состояние, и не пытаются бороться с ним до того, как оно превращается в основную проблему. Так, врачей необходимо обучить стратегии внесения изменений в определенные назначения. Больной РС может в данном случае выступать в роли учителя своего лечащего врача или другого медика-профессионала.

Лечение спастической конечности с целью максимальной нормализации ее состояния - это пример восстановительной терапии. Поддержание этой конечности в состоянии, близком к норме, - это поддерживающая терапия. Для человека, больного РС, крайне важно участвовать в программе поддерживающей терапии, которая должна быть разработана с учетом его конкретных нужд. При применении такой программы уменьшается вероятность появления проблем в будущем.

Хорошее здоровье - это дело всех. В следующих выпусках журнала я попытаюсь рассмотреть и обсудить ряд проблем, связанных с реабилитационным процессом. С нетерпением жду дальнейшего общения с вами!

### Физиотерапия и рассеянный склероз - применение концепции Бобат

Юрген Мертин Доктор медицины, Руководитель отдела неврологии и нейрофизиологии, Fachklinik Ichenhausen, Германия      Беттина Пет Физиотерапевт, Инструктор Бобат (IBTAN), Центр Puixet Барселона, Испания

Рассеянный склероз (РС) - это уже не та болезнь, которая в течение 10-15 лет безжалостно приводит к полной потере независимости и смерти. В настоящее время средняя продолжительность жизнедеятельности (имеется в виду время, прошедшее с момента установления диагноза до смерти пациента по причине РС) у среднего пациента, страдающего рассеянным склерозом, составляет более 40 лет, что является практически средней продолжительностью жизни. Такой существенный прогресс произошел не вследствие открытия какого-либо метода каузальной терапии - причина заболевания до сих пор не выяснена и, соответственно, не существует никакого лекарственного препарата с предсказуемым каузальным терапевтическим действием. К сожалению, это подтверждено и в свете некоторых слишком оптимистических утверждений, появившихся в последнее время в средствах информации и медицинской литературе.

Обнадеживающее позитивное развитие течения болезни целиком связано с современными симптоматическими методами лечения и оказания помощи. Самым важным шагом вперед явилось понимание того, что нормальные проявления жизнедеятельности, будь то физические или психологические, и возникший на их основе нормальный

стресс, не играют существенной роли в процессе развития заболевания и ухудшения клинической картины.

В прошлом лицам, страдающим РС, рекомендовалось резко сократить все виды деятельности, и, как правило, применялись пассивные методы лечения. Еще в 1963 году в немецком учебнике по неврологии утверждалось, что при приступах болезни пациентам предписывался строгий постельный режим в течение от нескольких недель до нескольких месяцев. При этом деятельность, связанная с заболеванием (см. Рис. 1), усиливалась и сопровождалась осложнениями, такими как острая мышечная спастичность. Такие осложнения являлись причиной быстрого развития нетрудоспособности больного и проявления угрожающих жизни симптомов.

В настоящее время пациентам, страдающим РС, рекомендуется сохранять максимальную активность во всех областях жизнедеятельности. Если эта активность соответствует степени индивидуальной физической выносливости и индивидуальным возможностям больного и исключает частые переутомления, она существенно помогает профилактике развития осложнений и, в случае, если такие осложнения уже развились, их ослаблению. Именно такие изменения в поведении в сочетании с ис-

пользованием современных методов фармакологического симптоматического лечения (противовоспалительные средства, антибиотики, миорелаксанты и т.д.) изменили клиническую картину течения заболевания.

Наша стратегия основана на использовании двигательной функции. Физиотерапия, направленная на предотвращение потери жизнедеятельности и восстановление функций нарушенных вследствие слабости, мышечной спастичности и плохой координации движений, является важнейшим компонентом успешного симптоматического лечения. Более углубленные знания о гибкости центральной нервной системы (ЦНС) и возможностях и механизмах двигательной функции требуют того, чтобы физиотерапия не ограничивалась восстановлением подвижности или растягиванием мышц наиболее пассивных пациентов физиотерапевтом, а способствовала увеличению активности больного путем усиления или восстановления его нормальной двигательной функции. Для этого терапия должна быть сконцентрирована на разработке целевых движений, являющихся частью нормальной ежедневной жизнедеятельности. Такое лечение должно проводиться по круглосуточной схеме.

## Физиотерапия и РС

### Концепция Бобат

При сравнении различных подходов к конкретной физиотерапии пациентов с нарушениями ЦНС, основанной на нейрофизиологии, концепция Бобат представляется наиболее приспособленной к лечению различных нарушений сенсорно-двигательных функций у больных РС. Концепция Бобат, разработанная для лечения детей с церебральным параличом, была позднее распространена на лечение всех неврологических заболеваний, связанных с церебральными нарушениями и повреждениями спинного мозга, и, соответственно, на лечение больных рассеянным склерозом. Предлагаемая концепция с самого начала была основана на существующих в то время знаниях в области нейрофизиологии, и впоследствии была расширена в соответствии с дальнейшим прогрессом науки.

Наша способность сохранять вертикальное положение и оптимальное равновесие, осуществлять движение против силы тяжести и действовать по двигательным моделям в значительной степени зависит от оптимального мышечного тонуса. Нормальный поструральный тонус изменяется в соответствии с текущими требованиями поведения. С одной стороны, он должен быть достаточно высоким, чтобы обеспечить оптимальную устойчивость в условиях гравитации, а с другой стороны, он должен быть достаточно низким, чтобы обеспечить возможность различных селективных движений (см. Рис. 2).

Гармоничное взаимодействие деятельности различных мышц, являющееся предварительным условием для изменения положения тела и селективных движений, основано на принципе взаимной иннервации, то есть, команд нервной

системы на сокращение отдельной мышцы или группы мышц (концентрическое сокращение агониста), сопровождающихся командой на растягивание (эксцентрическое сокращение антагониста). Такая взаимная иннервация является основным фактором взаимодействия между:

- Двумя сторонами тела;
- Головой, плечевым поясом и тазовым поясом;
- Верхними (проксимальными) и нижними (периферическими) отделами конечностей;
- Различными отдельными мышцами (взаимодействие мышц);
- Проксимальными и периферическими отделами отдельных мышц (межмышечное взаимодействие), например, мышцы, соединяющих два сустава (напр., m. rectus femoris).

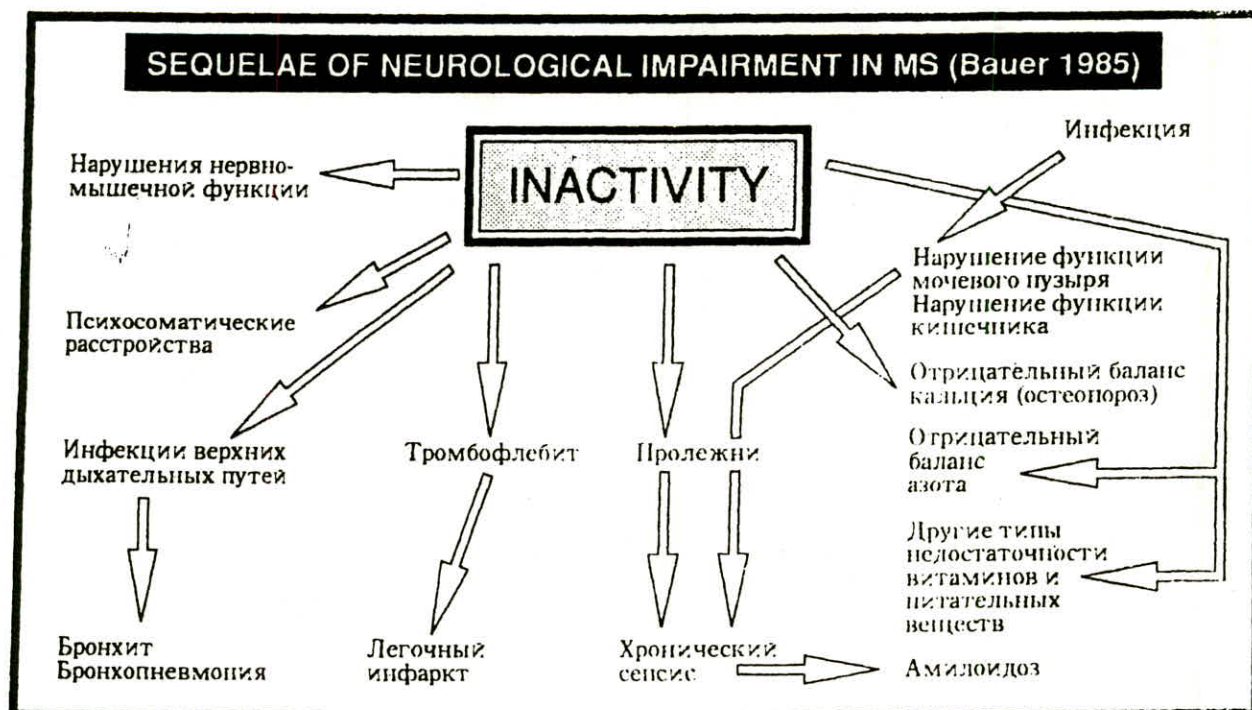


Рис. 1

## Физиотерапия и РС

Нормальный постральный тонус и взаимная иннервация/деятельность являются предварительными условиями для регулирования оптимального равновесия и координации движений. Нарушенный постральный тонус и потеря селективности движений происходят вследствие нарушений ЦНС, влекущих за собой нарушения регуляции сенсорно-двигательной функции, включая механизмы взаимной иннервации. Наиболее частым проявлением нарушения ЦНС на фоне болезни является мышечная спастичность и утрата селективной иннервации мышц, что влечет за собой потерю координации движений. В соответствии с концепцией Бобат, на нарушенный постральный тонус и мышечную спастичность можно положительно повлиять при помощи воздействия на определенные ключевые точки пострального контроля. Это центральные ключевые точки туловища, проксимальные ключевые точки плечевого и тазового пояса, а также периферические

ключевые точки кистей рук и стопы. Используя эти точки, терапевт может усилить контроль мышечной активности пациента, страдающего спастичностью. Восстановлению нормальной последовательности движений способствует моделирование рефлекторного торможения двигательной функции. В результате регулярного повторения этих действий может начаться процесс усвоения двигательных навыков, при котором используется гибкость центральной нервной системы. Этот процесс приводит к снижению мышечной спастичности и восстановлению селективной мышечной функции. Описанный процесс усвоения двигательных навыков в сочетании со специальной терапией должен быть подкреплен внедрением соответствующих программ упражнений во все сферы ежедневной жизнедеятельности. Терапия не заканчивается в момент выписки из реабилитационного центра или ухода домой после регулярного

амбулаторного лечения - она должна быть продолжена самим пациентом вне стен специального лечебного учреждения. Регулярные упражнения и контролируемые занятия спортом - прекрасное решение этой задачи.

С помощью текущего определения нарушений, имеющих место у конкретного пациента, физиотерапевт должен постоянно изменять направленность лечения в соответствии со специальными требованиями больного.

### EDSS 0.5-5.5

При уровне нетрудоспособности, соответствующем 0.5-5.5 баллам по шкале EDSS Kurtzke, лечение должно быть направлено на:

- Нормализацию пострального контроля;
- Торможение или уменьшение компенсаторной стратегии, разработанной самим пациентом.

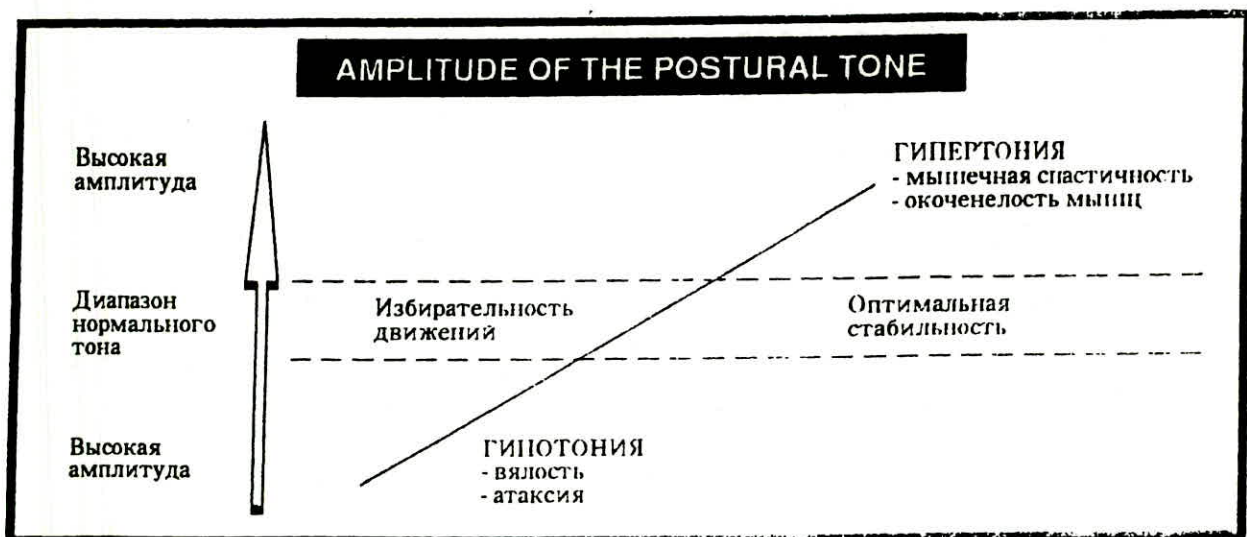


Рис. 2

## Физиотерапия и РС

В качестве примера такой стратегии можно привести использование рук в процессе вставания и посадки. Таким образом, поставленная цель может быть достигнута с помощью моделирования неестественных движений, а достижение этой цели препятствует процессу повторного усвоения нормальных двигательных навыков.

- Создание нормальных двигательных моделей и компонентов;
- Повторное усвоение нормального равновесия в вертикальном положении и походки;
- Составление программы домашних упражнений, специально подбираемой с учетом нужд конкретного пациента;
- Передачу информации о группах взаимопомощи и обществах по борьбе с РС.

### EDSS 6.0-7.0

На более прогрессирующих стадиях заболевания, при которых нарушения и общая утрата нетрудоспособности соответствуют 6.0-7.0 баллам по шкале EDSS, лечение должно быть направлено на:

- Использование компенсационных стратегий больного и обработку их таким образом, чтобы обеспечить больному максимальную эффективность повседневной жизнедеятельности;

- Выбор методов помощи больному и обучение использованию этих методов.

В компенсационных двигательных стратегиях больного предусмотрено ограниченное и стереотипное использование групп мышц и суставов. Терапевтическое использование таких стратегий обусловило необходимость распространения описанной выше терапии на следующие области:

- Сохранение максимально широкого диапазона движений;
- Улучшение постурального тонуса, особенно в группе мышц, подвергающейся повышенным нагрузкам (например, сгибатели плеча);
- Создание нормальных двигательных моделей и компонентов;
- Сохранение оптимального равновесия в вертикальном положении (например, при помощи регулярных упражнений в вертикальном положении);
- Составление программы домашних упражнений, специально подбираемой с учетом нужд конкретного пациента;
- Обучение лиц, оказывающих уход за больными.

### EDSS выше 7.0

В случаях еще более прогрессирующей утраты двигательной активности (EDSS выше 7.0 баллов) целью лечения должно являться следующее:

- Обучение лиц, ухаживающих за больным, методам нахождения правильного положения пациента, методам его перемещения и стимуляции, а также использованию технических средств;
- Предотвращение развития контрактуры мышц и суставов и других осложнений, таких, как пневмония или возникновение пролежней;
- Адаптация программы упражнений в домашних условиях к более ограниченным возможностям больного.

К счастью, в настоящее время очень незначительный процент больных нуждается в таком лечении. Реабилитационная терапия, начатая на самом начальном этапе заболевания и постоянно изменяемая пациентами и их врачами в соответствии с вызванными болезнью нарушениями и осложнениями, может способствовать смягчению общей клинической картины хода РС. Специальная физиотерапия, описанная в предложенной статье, играет важнейшую роль в этом процессе.

## Что скрывается под маской

**Как могут окружающие узнать, что вы больны рассеянным склерозом? Никак, если вы не прикованы к инвалидной коляске и не пользуетесь палкой при ходьбе. Хиллери Фриман говорит о инвалидности, которая обусловлена самим фактом наличия скрытых, не видимых глазу симптомов заболевания.**

Известная сказка о невидимке предполагает, что способность видеть и быть невидимым для окружающих дает человеку неограниченную свободу - возможность сколько угодно подслушивать разговоры других людей. В действительности это далеко не так. В нашем обществе, в котором любое впечатление должно быть основано на опыте, невидимые вещи просто не существуют. Если мы хорошо выглядим, это служит для окружающих явным доказательством нашего хорошего самочувствия. Многие убеждены, что люди с ограничениями обязательно должны сидеть в инвалидной коляске, а больные - лежать в постели. Внутренние, неразличимые на глаз симптомы заболевания - такие как боль, отсутствие чувства осязания или расплывчатое зрение - не в счет. Когда сетование на усталость воспринимается как жалкая попытка прогулять рабочий день, неудивительно, что многие больные чувствуют себя как обманщики. Некоторые симптомы заболевания - в особенности симптомы, связанные с внутренними ощущениями организма, которые мы затрудняемся вразумительно описать - вынуждают нас пользоваться различными примерами для сравнения и выискивать подходящие метафоры. Людям трудно бывает понять, что существует какая-то таинственная болезнь с периодически появляющимися и исчезающими симптомами. Когда им становится ясно, что ваше состояние не изменится к лучшему, они теряют терпение. Отношение к рассеянному склерозу напоминает реакцию, с которой люди относятся к воображаемому другу, придуманного маленьким ребенком.

### **«Но ты же отлично выглядишь!»**

Известие о том, что я больна рассеянным склерозом, явилось для моих друзей и близких настоящим сюрпризом. «Но ты же отлично выглядишь!» - повторяли они в один голос, как будто разочарованные тем фактом, что мою болезнь нельзя увидеть. До сих пор мне приходится сталкиваться с подобной реакцией со стороны людей, впервые услышавших о моей болезни. В этом есть определенное преимущество, так как я могу сообщить о моем заболевании тогда, когда сама этого захочу. Недостаток заключается в том, что окружающие ожидают от меня такого же уровня функционирования, как от абсолютно здорового человека. Как и большинство людей, я вовсе не желаю, чтобы отношение ко мне строилось в зависимости от состояния моего здоровья, но для меня важно, чтобы это состояние учитывалось.

Бывает, что в период обострения болезни мне приходится иногда пользоваться при ходьбе палкой или носить повязку на глазу. В таких случаях люди относятся ко мне с сочувствием и пониманием. Но как только исчезают видимые симптомы болезни, окружающие забывают о ее существовании. Они недоумевают, когда я хочу уйти с вечеринки пораньше, ссылаясь на усталость; не понимают, почему я бываю вынуждена отменить запланированную встречу в последнюю минуту. Иногда проще бывает придумать какую-нибудь отговорку и сослаться на всем знакомые недомогания - на грипп или на мигрень, например.

Одна из моих подруг, художница по профессии, считает, что поскольку многие из симптомов ее заболевания незаметны, не следует обращать на них внимания. «Для меня легче вообще не говорить о том, что я больна рассеянным склерозом. Невидимые симптомы могут ввести человека в заблуждение и повлиять на его отношение к самому себе. Ведь я не знаю, что именно происходит внутри моего организма. Часто мне

кажется, что все это просто плод моей фантазии и что я вообще не больна. Недавно был такой случай - в течение нескольких недель мне трудно было двигать глазным яблоком. Появление столь явного и заметного симптома заболевания явилось для меня чуть ли не облегчением - наконец-то я и окружающие могли убедиться в том, что со мной действительно что-то не в порядке».

Моя подруга говорит, что когда она испытывает затруднения при ходьбе, она пользуется палкой - не только потому, что палка помогает ей сохранять равновесие, но и еще потому, что наличие палки свидетельствует о физическом ограничении. «При виде палки люди понимают, что нужно расчистить мне дорогу. Палка служит как бы зримым символом болезни, неким знаком для окружающих, который говорит им, что я не могу нормально ходить. Не будь палки, никто и не узнал бы, что со мной что-то не в порядке».

### **Отстаивание своих прав**

Невидимые симптомы заболевания могут превратить самые обычные, повседневные действия в серьезную проблему. Возьмем, к примеру, поездку на работу или возвращение с работы домой. Для человека, прикованного к инвалидной коляске, естественно ждать помощи от окружающих - во время прохождения через контрольный пункт, на котором проверяются билеты, при посадке на поезд и т.д. Но если вы страдаете от невидимых симптомов - скажем, нарушением координации и равновесия, - вы вполне можете столкнуться со взглядами, выражающими недоумение и нетерпение. Никто не поспешит освободить для вас место и не предложит вам помочь отнести тяжелые сумки. В лучшем случае вас сочтут копушей, а в худшем - просто решат, что вы пьяны.

Многим из нас хорошо знакомо чувство, которое испытала 29-летняя Никола Браун: «Несколько недель назад я находилась на вокзале в Хьюстоне и мне нужно было сходить в туалет. Все кабинки были заперты, другие туалетные помещения находились на противоположном конце вокзала. Я почти не могла стоять на ногах от усталости. Привокзальная служащая, присматривающая за туалетными комнатами для инвалидов, не хотела позволить мне воспользоваться ими, несмотря на все мои просьбы. Только после долгих споров и уговоров мне удалось убедить ее, что я имею право пользоваться туалетом для инвалидов».

С такой же проблемой пришлось столкнуться и другой моей подруге. «Однажды, находясь в Центре Барбикан, я стала участницей яростного спора, разгоревшегося вокруг вопроса насчет очереди в туалетную комнату для инвалидов», - вспоминает она, - «со мной была моя подруга, которая тоже больна рассеянным склерозом. Мы обе были просто в отчаянии. Сказав, что мы инвалиды, мы вежливо попросили пропустить нас вперед очереди. В ответ нам заявили, что на инвалидов мы не похожи. Пришлось показывать удостоверение, свидетельствующее о нашем заболевании, и объяснять, что такое рассеянный склероз и как он влияет на наш мочевой пузырь. В конце концов очередь, ворча и огрызаясь, пропустила нас вперед».

Те из нас, у кого заболевание проявляется в легкой форме или находится в стадии ремиссии, умеют ценить свое счастье. Но и мы нуждаемся в руководстве и помощи, без которых нелегко справиться с вышеописанными ситуациями. Как говорит Никола Браун: «В большинстве случаев я рада тому, что люди не подозревают, что со мной что-то не в порядке. Но иногда просто бывает необходимо, чтобы они узнали. Как объяснить это людям, если ты не ходишь с палочкой и не сидишь в инвалидной коляске? Для молодого человека это тяжело. Обычно мне удается найти нужные слова и объяснить, почему мне требуется сидячее место или почему я не чувствую себя в силах уступить свое место беременной женщине. Но очень часто я чувствую себя после этого виноватой».



## **Что такое рассеянный склероз?**

Рассеянный склероз (Multiple Sclerosis или M.S.) – воспалительное заболевание центральной нервной системы – мозга и позвоночника.

Болезнь возникает из-за поражения ткани —миелина. Миелин – жировая ткань, окружающая нервные волокна мозга и позвоночника и защищающая их, подобно изоляции, защищающей электрические провода. Поражение миелиновой оболочки приводит к нарушениям прохождения нервного импульса и передачи реакции от мозга и позвоночника к различным участкам организма.

Поражение миелиновой оболочки приводит к появлению рассеянного склероза, то есть распространению очагов воспаления и рубцов по всей центральной нервной системе.

## **Кто болеет рассеянным склерозом?**

Как правило, рассеянным склерозом заболевают взрослые люди в молодом возрасте. Впервые, как правило, болезнь проявляется в возрасте между 20 и 40 годами, но может появиться как после 40 лет, так и в детском возрасте.

Болеют чаще всего женщины (соотношение числа заболеваний среди мужчин/женщин составляет 1:3). Распространенность заболевания зависит также от этнических и географических факторов: болезнь более распространена среди выходцев из Северной Европы и Северной Америки. В Израиле на сегодняшний день проживают около 4500 больных рассеянным склерозом.

## **Симптомы заболевания**

У разных больных заболевание проявляется по-разному. Клинические проявления и функциональные нарушения зависят от расположения воспаленного участка в пределах нервной системы и включают: ощущение «онемения» различных органов, слабость конечностей (рук или ног), отклонения в работе вестибулярного аппарата, плохое зрение или «двойное» изображение, нарушения контроля за естественными отправлениями организма и т.д. Иногда каждый из этих симптомов проявляется в отдельности, иногда - вместе. Типы приступов и их острота у разных больных различны; различны они и у одного и того же больного в зависимости от стадии развития заболевания.

## **Течение болезни**

Трудно заранее предсказать развитие такого заболевания, как рассеянный склероз. Оно может быть очень легким и выражаться в периодических приступах, но могут быть и постоянные прогрессирующие симптомы, приводящие к нарушению дееспособности.

Несмотря на трудность прогнозирования течения болезни, можно выделить 4 основных ее разновидности:

1. Примерно у 2/3 больных болезнь проявляется на первых этапах в виде приступов и периодов нормализации (Relapsing – Remitting). Приступ (Relapse) - это период проявления всех симптомов, таких как ослабление зрения, трудности координации, ощущение онемения конечностей, потеря или ослабление контроля за естественными отправлениями организма. (Эти симптомы иногда проявляются по отдельности, а иногда в сочетании друг с другом). Процесс нормализации (Remission) продолжается, как правило, от нескольких дней до нескольких недель. После улучшения состояния существует, как правило, период ремиссии (нормализации), длящийся несколько месяцев или лет. В период ремиссии

(нормализации) симптомы болезни не проявляются, и у пациентов нет ограничений дееспособности.

2. Этап вторичного прогрессирования (Secondary Progressive). После нескольких обострений у некоторых пациентов болезнь вступает во второй этап медленного прогрессирования. На этом этапе после обострения полной нормализации не происходит, и больные могут страдать постоянными или накапливающимися функциональными нарушениями.
3. Первичное прогрессирующее заболевание (Primary Progressive). Примерно у 15% больных развитие болезни прогрессирует с самого начала, без четко выраженных периодов обострения.
4. Умеренное течение болезни (Benign) проявляется примерно у 15% - 20% больных. У этих больных может проявиться одно обострение, а следующий раз обострение повторится через 10 лет или более.

***Ввиду того, что у разных людей болезнь проявляется по-разному, важно не делать выводы о характере и прогрессировании заболевания у данного больного на основании данных о характере и прогрессировании заболевания у другого больного.***

### **Диагностика болезни**

Процесс диагностики рассеянного склероза основывается на анализе точной истории болезни, сообщаемой пациентом, физиологическом обследовании и обследовании функционирования нервной системы.

В последние годы процедура диагностики сопровождается дополнительными обследованиями, такими как:

- исследование жидкости спинного мозга (CSF), цель которого – выявление признаков воспалительных процессов в нервной системе.
- магнитный мониторинг (MRI) мозга и позвоночника. Обследование выявляет в нервной системе очаги воспаления, их количество и объем. Обследование MRI – новое слово как в диагностике болезни, так и в возможности оценки степени активности заболевания.
- измерение потенциалов возбуждения зрения (VEP) и слуха (BERA) проводится для измерения реакции нервной системы на зрительные и звуковые сигналы, воспринимаемые мозгом.

### **Клинические проявления заболевания**

Существует большое различие в проявлении симптомов рассеянного склероза. Уровень активности заболевания у разных больных различен, и определенные симптомы, повторяющиеся у одного больного, могут вообще не проявиться у другого больного.

<b>СИМПТОМ</b>	<b>ПРОЯВЛЕНИЕ</b>	<b>ЛЕЧЕНИЕ</b>
Усталость	Отсутствие энергии, мышечная слабость; явление, как правило, обостряется в жаркую погоду.	Составление распорядка дня таким образом, чтобы те виды деятельности, которые требуют больших усилий, выполнялись в утреннее время
Повышенная чувствительность к высокой температуре	Высокая температура на улице (шарав) и/или повышение температуры тела (после приема горячей ванны или при заболевании и т.д.) приводит к слабости, повышенной утомляемости и обострению симптомов заболевания.	Кондиционер; при необходимости - прием лекарства, снижающего температуру тела.
Слабость конечностей	Ощущение слабости в конечностях (рука, нога, или и то, и другое) проявляется постепенно или внезапно (во время приступа), что может привести к трудностям при письме, к неправильной осанке, затруднениям при ходьбе, ощущению тяжести в ногах.	Физические упражнения, индивидуально подбираемые для каждого пациента в зависимости от его состояния. Желательно посоветоваться с физиотерапевтом.
Спастические произвольные сокращения мышц	Ощущение тяжести в ногах, медленная походка, быстрая утомляемость, волочение ног при ходьбе. Явление обостряется при движении и может также вызвать боли, сходные с болями при сокращении мышц.	Ежедневный комплекс упражнений, выполняемых под наблюдением; спазмолитические препараты.
Потеря равновесия (атексия) и проблемы координации	Характеризуется невозможностью сохранять равновесие во время ходьбы и выполнения других видов деятельности, требующих координации движения ног и рук.	Ходьба с широко расставленными ногами для увеличения площади опоры и приобретения, таким образом, устойчивого равновесия; физические упражнения; медикаментозное лечение.
Проблемы контроля мочеиспускания	Ощущения невозможности удерживать мочу и/или ощущение частых позывов к мочеиспусканию и/или невозможность управлять процессом мочеиспускания и/или постоянное недержание мочи.	Консультация уролога или невропатолога. Медикаментозное лечение. Упражнения для укрепления мышц мочевого пузыря. Установка катетера – временно или постоянно.
Нарушения функционирования кишечника	Запоры или отсутствие контроля за испражнениями (редко) из-за слабости мышц, закрывающих анальное отверстие (сфинктеров).	Сбалансированное питание способствует нормализации деятельности кишечника; медикаментозное лечение; следить за регулярностью опорожнения кишечника.
Нарушения половой функции	Снижение интереса к половым сношениям и их частоты; мужчины жалуются на проблемы потенции; женщины жалуются на сухость во влагалище и трудность достижения оргазма.	Совместная супружеская деятельность; совместное лечение; медикаментозное лечение.

*И снова – следует подчеркнуть: ввиду того, что у разных людей болезнь проявляется по-разному, важно не делать выводы о характере и прогрессировании заболевания у данного больного на основании данных о характере и прогрессировании заболевания у другого больного.*

## **Причины заболевания**

Причины возникновения рассеянного склероза до сих пор не выяснены с полной достоверностью. Вместе с тем, исследования последних лет указывают на то, что речь, по всей вероятности, идет о сочетании нескольких факторов: определенной генетической предрасположенности и факторов внешней среды, таких как еще не установленная вирусная инфекция и/или нарушение нормального процесса образования миелина.

Сочетание указанных факторов приводит, по всей видимости, к нарушению функционирования иммунной системы и к тому, что она начинает атаковать нервную систему. Подобно тому, как это происходит при других аутоиммунных заболеваниях (например, при сахарном диабете или болезни суставов), когда нарушается работа иммунной системы, которая начинает атаковать сам организм – точно так же это происходит и при рассеянном склерозе. При этом заболевании иммунная система по ошибке атакует миелиновую оболочку центральной нервной системы. Иммунная система, которая должна распознать «свое» и воевать с инородными телами – такими, как вирусы и микробы – по ошибке начинает атаковать миелин, как инородное тело, проникшее в организм. Результатом этого вторжения является воспалительный процесс, поражающий миелин и приводящий, как уже сказано, к нарушениям в передаче нервных импульсов.

Как правило, после первых приступов наблюдается спонтанное выздоровление, но по мере увеличения количества приступов существует опасность неполного выздоровления и накопления отрицательного неврологического эффекта.

Эти факты представляют собой основу для лечения, цель которого – предотвратить приступы и остановить прогрессирующий процесс, поражающий нервную систему.

## **Беременность и рассеянный склероз**

У многих женщин обнаруживается рассеянный склероз в тот период, когда они собираются создать семью или хотят родить ребенка.

Исследования показывают – **беременность не усугубляет течение болезни – наоборот:** во время беременности количество приступов у женщин, больных рассеянным склерозом, уменьшается, а после рождения ребенка состояние становится таким, каким было до беременности.

## **Питание и рассеянный склероз**

До сегодняшнего дня научно не доказано, что та или иная диета влияет на развитие рассеянного склероза. Рекомендуется соблюдать правильный режим питания – рацион должен быть разнообразным.

Рекомендации по питанию больных рассеянным склерозом: следует следить за своим весом и не допускать ожирения. Избыточный вес может привести к излишней нагрузке и вызвать трудности в передвижении.

Больным, страдающим запорами, рекомендуется употреблять больше пищи, богатой питательными волокнами, помогающими нормализовать работу кишечника. Волокна

(клетчатка) содержатся в растениях, в основном - в кожуре растений, во фруктах и овощах, в неочищенной крупе, рисе и бобовых.

Возможно соблюдение вегетарианской диеты, но при этом необходимо дополнять рацион необходимыми компонентами. Рекомендуется следить за уровнем витамина B12, а в случае дефицита – восполнять его.

**Важно отметить: переизбыток определенных витаминов может причинить вред.** Не следует без рекомендации врача или диетолога принимать витамины и минералы в качестве искусственной добавки к пище.

## **Лечебные процедуры при рассеянном склерозе**

Несмотря на то, что еще не найдены способы профилактики болезни или ее излечения, в последние годы достигнут большой прогресс в области развития методики лечения рассеянного склероза.

Цели, которые ставятся при проведении лечения:

- снижение количества и остроты приступов
- замедление темпов развития функционального поражения
- лечение симптомов существующих функциональных поражений

Как сказано выше, значительная часть приступов болезни происходит спонтанно, без всякого лечения.

В случае острого, тяжелого приступа, такого как внезапное ухудшение зрения, вызванного воспалением зрительного нерва, или трудности в координации и ходьбе, принятая сегодня методика предусматривает сочетание внутривенной инфузии стероидов в течение нескольких дней, а после этого – прием стероидов в виде таблеток, с постепенным снижением дозировки. Цель такого лечения - подавление иммунной системы, которая разбалансировалась и находится в излишне активной стадии. Другие виды симптоматического лечения применяются для снятия мышечных спазмов, ощущения «онемения» отдельных участков тела, усталости, трудностей контроля за естественными отправлениями организма и т.д.

В последние годы достигнут серьезный прогресс в сфере лечения склероза, причем речь идет о таком типе болезни, который характеризуется постоянными приступами. Углубленные исследования и широкомасштабные клинические эксперименты подтвердили эффективность нескольких новых лекарств, которые были утверждены в качестве профилактического лечения заболевания.

Министерство здравоохранения Израиля утвердило применение 4-х препаратов для лечения такого типа болезни, который характеризуется постоянными приступами. Их утверждение основано на доказательстве существенной эффективности по одному или нескольким показателям: а) значительное снижение количества приступов; б) существенное снижение темпа ухудшения дееспособности.

В число препаратов, утвержденных к применению, входят три сходных препарата группы бета-интерферона и препарат копаксон (COP-1). Препарат бетаферон (Betaferon, интерферон-бета – 1b) был первым препаратом, доказавшим свою эффективность. Лечение выполняется в виде подкожной инъекции, один раз в два дня. Второй препарат, доказавший свою эффективность и утвержденный к применению в качестве профилактического лечения, - это копаксон (Acetate Glatiramer Copaxone COP-1). Этот препарат, разработанный в Израиле, также вводится подкожно, ежедневно.

Два других препарата группы интерферона – это авонекс (Avonex), вводимый внутримышечно один раз в неделю, и ребиф (REBIF), вводимый подкожно 3 раза в неделю. Эти препараты также одобрены для лечения больных рассеянным склерозом, сопровождающимся приступами. Препараты изобретены в Израиле.

Недавно закончены расширенные испытания бета-интерферона, который был опробован на больных рассеянным склерозом прогрессирующего типа, и было доказано, что для этой группы больных данное лечение также эффективно.

В ближайшем будущем мы ожидаем значительного прогресса в лечении больных рассеянным склерозом:

- Ожидается начало экспериментальной проверки методик лечения, цель которых – переход от инъекций (как это принято сегодня) к таблеткам, что принесет существенное облегчение больным, улучшит их качество жизни.
- Ожидается начало клинических экспериментов – применения «лекарственных коктейлей»: комбинации различных методик лечения в соответствии с типом и характером заболевания - для больных хронической формой и формой, характеризующейся приступами. Так, например, лекарственные коктейли будут включать лекарства, цель которых – подавление воспалительного процесса в мозгу, и лекарства, цель которых – восстановление нарушений миелиновой оболочки.

## **Заключение**

Ввиду того, что у разных людей болезнь протекает по-разному, важно не делать выводы о характере и прогрессировании болезни у данного больного на основании данных о характере и прогрессировании болезни у другого больного. Следует помнить, что:

- Часть больных страдает болезнью в легкой форме, которая не приводит к ограничению дееспособности.
- У некоторых больных ограничение дееспособности может быть легким и временным.
- У некоторых больных развитие болезни на многие годы приостанавливается.
- Только у небольшой части больных рассеянным склерозом могут развиваться тяжелые функциональные нарушения.

Сегодня, благодаря прогрессу медицины, возрастает вероятность того, что подходящее медикаментозное лечение облегчит, замедлит или даже предотвратит возникновение этих нарушений.

## Средства помощи и планирование

Вот что говорит по этому поводу специалист по трудотерапии Гейн Стритер: «Эффективный способ справиться с проблемами, возникающими у больных рассеянным склерозом под влиянием чувства изнеможения - это усвоить соответствующий образ жизни. Это требует времени, настойчивости и умения приспосабливаться к обстоятельствам».

Все мы склонны следовать старым, давно укоренившимся привычкам, однако изменение этих привычек и усвоение новых форм поведения позволит нам сохранить энергию и правильно ее расходовать.

1. Сама естественная вещь - время от времени необходимо давать себе отдых. Если вам знакомы типичные признаки, которыми сопровождается приступ изнеможения, отправьтесь отдыхать за полчаса до наступления апогея этого состояния. Помните, что умение отключиться и дать себе полный покой - это вопрос самодисциплины. Для достижения состояния покоя и релаксации существует ряд эффективных методик, включающих визуальные и иные методы - им можно научиться с помощью магнитофонных кассет или компактных дисков (CD). Избегайте применять методики, требующие напряжения и расслабления мышц.
2. Установите порядок приоритетов - желательно организовать свои повседневные занятия так, чтобы знать, как и для чего используется ваше время. Определите, какие занятия могут быть выполнены с помощью других людей, что можно полностью возложить на кого-либо, а от чего вообще следует отказаться. Разумеется, реорганизация ваших повседневных занятий требует определенной меры сотрудничества со стороны окружающих, но ведь и они могут «выиграть» от этого.
3. Планируйте свое время. Если вы обязательно должны что-то сделать - сделайте это в те часы, когда чувство утомления только зарождается и еще не достигло кульминационной точки. Каждое занятие можно поделить на несколько этапов и выполнять эти этапы по очереди, делая между ними перерыв для отдыха. Не поддавайтесь желанию сделать все сразу «одним махом».
4. Старайтесь работать эффективно. Вспомогательные средства, хорошее освещение, приятная температура помещения могут повысить вашу рабочую эффективность и сэкономить силы.
5. Правильная осанка может также снизить расход энергии.
6. Употребляйте здоровую сбалансированную пищу с низким содержанием жиров, и избегайте слишком тяжелых и горячих блюд. Старайтесь не курить и не злоупотреблять алкоголем.
7. Физические упражнения могут быть полезны, но прежде чем приступить к новой программе гимнастики посоветуйтесь с вашим лечащим врачом и физиотерапевтом.

## НЕВОЗМОЖНО ОБЪЯСНИТЬ СЛОВАМИ

Изнеможение, которое испытывают больные рассеянным склерозом, совершенно не похоже на обычную усталость. Изнеможение такого рода скорее можно сравнить с полным, шокирующим отсутствием сил и абсолютной невозможностью заставить себя встать и что-то сделать.

У некоторых больных, страдающих рассеянным склерозом, чувство изнеможения является хроническим и никогда не проходит. У других больных это состояние периодически обостряется. Не обнаружена какая бы то ни было явная связь между изнеможением, которое испытывают больные рассеянным склерозом, и возрастом больного или степенью тяжести заболевания.

В своей книге «Жить с рассеянным склерозом» Синтия Бенц рассказывает о чувстве изнеможения исходя из своего личного опыта: «Большую часть времени с чувством изнеможения можно жить и как-то его переносить. Но бывали времена, когда я ощущала такое изнеможение, что почти теряла сознание и просто не представляла себе, как справиться с этим состоянием. Хуже всего было то, что я не находила никакого способа для преодоления этого чувства».

У некоторых людей чувство изнеможения связано с состоянием депрессии и антидепрессанты могут помочь им справиться с состоянием изнеможения (и наоборот – средства, облегчающие состояние изнеможения оказывают положительный эффект на депрессивное состояние). Хотя между депрессией и изнеможением может существовать взаимосвязь, эти явления следует рассматривать как два разных состояния, сопровождающие больных рассеянным склерозом.

Иногда для облегчения чувства изнеможения, от которого страдают больные рассеянным склерозом, применяется амантадин (Amantadine) - противовирусное средство, которое назначается также при болезни Паркинсона. Лишь небольшая часть больных рассеянным склерозом получает это средство для облегчения состояния изнеможения, и лишь немногие из них считают его действительно эффективным. Как всегда перед приемом нового лекарства необходимо посоветоваться с врачом относительно побочных эффектов нового препарата и выяснить, каким образом этот препарат взаимодействует с другими лекарствами, которые вы принимаете. **В настоящее время проводятся испытания новейшего средства по борьбе с изнеможением, от которого страдают больные рассеянным склерозом, в рамках поиска лечения от нарколепсии (заболевания, характеризующегося внезапными кратковременными приступами сонливости, наступающими у взрослых людей в течение дня). Проведенные опыты позволяют надеяться, что это средство можно будет применять для лечения больных рассеянным склерозом от изнеможения. (Спросите об этом лекарстве у вашего врача).**



## **Сохранение энергии - чувство усталости и изнеможения**

(перевод статьи, опубликованной в FRONTIERS)

Одним из характерных симптомов рассеянного склероза является чувство изнеможения. Трудно описать эффект, который изнеможение оказывает на организм, и не менее трудно понять, что представляет собой это явление. Правильный образ жизни может помочь больным справиться с этим чувством.

Чувство изнеможения поражает внезапно, как из засады - зачастую оно наступает как раз тогда, когда мы прекрасно себя чувствуем. Внезапное изнеможение может охватить вас, когда вы спокойно сидите в кресле и читаете книгу; а может быть, оно вообще вас никогда не покидает.

Для многих больных чувство изнеможения является самым типичным и досадным симптомом заболевания. Американское национальное общество рассеянного склероза составило перечень основных характерных признаков этого состояния:

- Изнеможение легко возникает
- Оно на долгое время лишает человека возможности нормально функционировать
- При повышенной температуре чувство изнеможения усиливается
- Изнеможение расстраивает планы и мешает заниматься намеченным делом
- Изнеможение мешает выполнять физические действия
- Под его влиянием часто возникают другие проблемы

В разговорах с больными, обращающимися на нашу телефонную линию поддержки, нередко можно услышать следующие замечания об этом состоянии:

- Изнеможение, характерное для больных рассеянным склерозом, не идет ни в какое сравнение с усталостью, которую испытывают другие больные.
- Изнеможение поражает меня внезапно, без всякого предупреждения
- Самое пустячное занятие вызывает у меня страшную усталость.
- Мы способны добраться до магазина, но чувствуем после этого такое утомление, что ходить по магазину у нас уже нет сил.
- Каждый раз, когда мой партнер испытывает изнеможение, это меня раздражает.
- Когда мне советуют отдохнуть, это не помогает.
- Мне бывает легче, когда я слышу, что и другие тоже испытывают изнеможение.



## ЖИЗНЬ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ LIVING WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Рассеянный склероз может поразить любую часть центральной нервной системы, что выражается в целом ряде различных симптомов. Симптоматика заболевания у всех людей различна. Изучение проявлений болезни и ее лечение позволяют большинству больных вести полноценную жизнь и сохранять свою самостоятельность.

### **Физические упражнения и физическая подготовка** **Exercise and Physical Fitness**

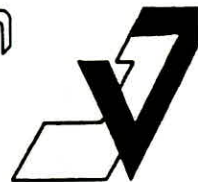
Физические упражнения способствуют укреплению здоровья любого человека, вне зависимости от того, болен он рассеянным склерозом или нет. Физическая нагрузка во время упражнений помогает людям осуществлять другие виды деятельности. Кроме того, физические упражнения чрезвычайно важны для повышения выносливости и укрепления мышц. Они позволяют сохранять подвижность, гибкость и координацию движений.

Целью физиотерапевтических мероприятий, направленных на лечение симптоматики рассеянного склероза, является сохранение нормального функционирования организма и подвижности больного, а также повышение его физической подготовки. Повышение температуры тела и утомление в результате физических упражнений могут вызвать у больных рассеянным склерозом временное ощущение слабости.

### **Утомляемость** **Fatigue**

Причина быстрой утомляемости при рассеянном склерозе неизвестна, но она является наиболее распространенным симптомом этого заболевания. Утомляемость при рассеянном склерозе существенно отличается от обычной усталости. По сравнению с различными видами усталости, которые каждый человек испытывает ежедневно, утомляемость, вызванная рассеянным склерозом, носит наиболее изнурительный характер.

Утомляемость может отрицательно влиять на повседневную жизнь человека, однако существует множество приемов, способных уменьшить это влияние. Контроль энергетических затрат, не слишком загруженный распорядок дня, физические упражнения помогают уменьшить напряжение, улучшить сон и облегчают борьбу с повышенной утомляемостью.



### **Реакция на повышение температуры тела Heat Sensitivity**

Многие больные рассеянным склерозом обнаруживают, что их способность нормально функционировать зависит от температуры тела. Температура может повышаться в жаркую погоду, после горячего душа или во время болезни, вызывающей жар. Подобное повышение температуры у больных, как правило, влечет за собой временное обострение симптомов заболевания. Реакцию на повышение температуры можно ослабить посредством планирования своей деятельности и при помощи кондиционирования воздуха в помещении. Больные, страдающие рассеянным склерозом, должны воздерживаться от работы в помещениях с высокой температурой, особенно в странах с влажным климатом.

### **Питание Diet**

Как и все люди, больные рассеянным склерозом должны придерживаться сбалансированного рациона питания с низким содержанием жиров и холестерина. Особенно полезными считаются продукты, отличающиеся обилием клетчатки. Именно такой рацион рекомендуется американским Национальным фондом по предотвращению сердечно-сосудистых заболеваний (National Heart Foundation). Объективные научные исследования не смогли доказать, что лечение различными видами диет, основанных на продуктах обогащенных растительными белками, значительно изменяет ход развития рассеянного склероза. Больные, ведущие менее активный в физическом отношении образ жизни, должны снизить потребление жиров для того, чтобы избежать ожирения. Необходимо провести специальное научное исследование, чтобы лучше понять характер воздействия питания на развитие рассеянного склероза.

### **Нервное напряжение Nervousness**

Общепризнанно, что умение владеть собой и справляться с нервным напряжением является залогом здоровья любого человека. Больные рассеянным склерозом испытывают дополнительную психологическую нагрузку в связи с самим фактом заболевания. Необходимость преодолевать неопределенность, связанную с болезнью, а также ее проявления и их влияние на повседневную жизнь, заставляет больных испытывать значительное нервное напряжение. Это напряжение можно ослабить, избегая раздражающих факторов и пользуясь соответствующими методиками.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

רחוב יהודה הלוי 75 תל - אביב 65796 טל. 03-5609222

פקס: 03-5609224



## **Социальные, эмоциональные и семейные факторы Social, Emotional and Family Issues**

Рассеянный склероз влияет не только на самого больного, но и на всех окружающих - его семью, родителей, друзей, коллег по работе и т.д. Нередко человеку трудно принять диагноз и смириться с ним. Члены семьи, коллеги и друзья замечают раздражительность, чрезмерное стремление обезопасить себя, подавленность, как результат неопределенности положения больного. Эмоциональная реакция на диагноз и кардинальные изменения в повседневной жизни считаются вполне нормальными в подобном положении.

Человек, у которого обнаружен рассеянный склероз, и его близкие вынуждены заниматься многими проблемами. В данном случае особое значение приобретает возможность общаться с другими людьми, поделиться с ними своим страхом и опасениями. Специалисты Общества рассеянного склероза и других учреждений могут оказать людям, переживающим этот нелегкий период, помощь и поддержку, предоставляя необходимую информацию, консультации и другие услуги.

## **Работа Employment**

Будущее больных рассеянным склерозом должно определяться их способностями, а отнюдь не диагнозом. Многие больные продолжают работать до наступления пенсионного возраста. В некоторых случаях возникает необходимость пересмотреть нагрузки и обстановку на рабочем месте.

Существует специальный закон, защищающий права людей, нуждающихся в создании особых условий на рабочем месте.

## **Досуг Leisure**

Часы досуга играют чрезвычайно важную роль в формировании положительного отношения к жизни и создании хорошего настроения. Досуг может способствовать формированию уверенности в себе, укреплению мотивации и самостоятельности. Очень важно поддерживать правильное соотношение между часами работы и свободным временем, когда больной может встречаться с другими людьми и развлекаться.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

רחוב יהודה הלוי 75 תל - אביב 65796 טל. 03-5609222. 75 Yehuda Halevi St. Tel - Aviv 65796 Tel. 03-5609222  
פקס: 03-5609224



## **Поддержка и помощь Supports and Assistance**

Рассеянный склероз может поражать все части центральной нервной системы. Поэтому, по мере развития заболевания, появляется целый ряд различных симптомов. Чрезвычайно важно спланировать повседневную жизнь больного рассеянным склерозом в строгом соответствии с его потребностями, принимая во внимание трудности и проблемы, возникающие как следствие заболевания.

Израильское Общество рассеянного склероза предоставляет больным необходимую помощь и консультации. Специалисты Общества информируют и инструктируют больных, облегчая им путь к реабилитации. По всей стране организуются встречи с людьми, у которых недавно установлен рассеянный склероз, с их родственниками, друзьями и коллегами.

## **Рассеянный склероз Multiple Sclerosis**

Для получения дополнительной информации о жизни с рассеянным склерозом просим позвонить по телефону: 03-5609222.

Общество публикует информационные брошюры и многочисленные статьи по различным проблемам лечения и изучения рассеянного склероза. Если вы заинтересованы в получении этой и иной информации, просим обратиться в Израильское общество рассеянного склероза. Тел.: 03-5609222, факс: 03-5609224.

## **Израильское Общество рассеянного склероза THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY**

### **Отвечаем на вопросы читателей**

#### **1) Как жить с рассеянным склерозом?**

Не существует простого ответа на этот вопрос. Приведенные здесь советы служат лишь общим руководством - каждый больной должен найти свой собственный путь к тому, как научиться жить с этим заболеванием.

- Сфокусируйтесь на том, что вы способны делать, а не на том, в чем ваши возможности ограничены.
- Живите сегодняшним днем. Поскольку для больных рассеянным склерозом будущее остается неопределенным, более рациональным и эффективным представляется вкладывать усилия в решение тех проблем, с которыми вы сталкиваетесь сегодня, а не заботиться о том, что будет завтра.
- Ставьте перед собой такие цели, для достижения которых у вас имеется реальная возможность.
- Расширьте круг своих ценностей - в перечень ценимых вами человеческих качеств включите другие способности, помимо физических.
- Оценивайте свои успехи исходя из ваших собственных возможностей, не сравнивая их с потенциалом других людей.
- Не стоит заострять внимание на своем недуге, однако важно посвящать других людей (партнера, родственников, близких друзей, специалиста) в свои чувства и делиться с ними своими опасениями. Замалчивание проблем может в конце концов привести к «взрыву», но проблемы от этого не убавятся.
- Стремитесь вести деятельный, активный образ жизни в рамках тех ограничений, которые налагает на вас болезнь. Определенное ограничение деятельности вовсе не означает, что вам следует полностью отключиться от внешнего мира и прекратить всякие связи с окружающими.
- Научитесь в нужный момент просить помощи и принимать ее; старайтесь не требовать помощи, если можете справиться сами.
- Прежде всего - примите себя такими, какие вы есть. Только после этого вы можете ждать от других людей такого же отношения к себе.

**2) Я хотел бы услышать мнение другого специалиста относительно моего диагноза, но боюсь обидеть этим моего врача. Кроме того, я не заинтересован в повторном прохождении всей серии неврологических обследований.**

Если вы обратились до сих пор только к одному невропатологу, вполне допустимо проконсультироваться с еще одним специалистом в данной области, для подтверждения диагноза. Настоящий врач никогда не воспримет ваше желание услышать мнение другого специалиста, как личную обиду. Попросите вашего семейного врача дать вам соответствующее направление.

В большинстве случаев нет необходимости повторять обследования, пройденные в больнице, если есть возможность получить копии результатов этих обследований.

**3) Когда «разрешается» звонить врачу? Каким образом я смогу узнать, что мое состояние ухудшилось?**

Узнайте у вашего невропатолога, как часто он считает нужным вас проверять и о каких изменениях следует сообщать ему. Разумно будет сообщить врачу о любом новом симптоме и о значительном ухудшении в существующих симптомах, поскольку такие изменения могут предвещать начало общего ухудшения в вашем состоянии.

Не поддавайтесь желанию не замечать появления новых физических проблем - сообщайте врачу о любом новом затруднении, которое вы испытываете. Для некоторых проблем, связанных с рассеянным склерозом, существует симптоматическое лечение. Возможно также, что проблема не связана с рассеянным склерозом и требует иного лечения. Не всякое недомогание или боль обязательно имеют отношение к рассеянному склерозу.

**4) Может ли душевный стресс способствовать развитию рассеянного склероза или усугубить заболевание?**

Рассеянный склероз не возникает под влиянием душевного стресса, но стресс иногда может способствовать временному ухудшению симптомов, свидетельствующих о вспышке заболевания - так же, как это может произойти под влиянием другого заболевания, инфекции или переутомления.

**5) Что можно предпринять для предупреждения приступов в будущем или для предотвращения дальнейшего ухудшения состояния?**

К сожалению, медицина еще не нашла способа, с помощью которого можно было бы изменить течение рассеянного склероза. Врачи рекомендуют поддерживать здоровье в наилучшем возможном состоянии и избегать всего, что может вызвать инфекцию.

- Старайтесь вести деятельный, активный образ жизни в рамках ограничений, обусловленных заболеванием.
- Избегайте переутомления, давайте себе достаточный отдых.
- Следите за тем, чтобы ваше питание было сбалансированным.
- Любым способом избегайте контакта с людьми, страдающими от простуды или гриппа.

**6) Существует ли какое-то определенное питание, которое рекомендуется больным рассеянным склерозом?**

Рассеянный склероз характеризуется спонтанными ремиссиями и ухудшениями, наступление которых не имеет причинной связи с какой-то определенной пищей. Существуют различные предложения по соблюдению той или иной диеты, ни одна из которых не имеет научно обоснованного доказательства своей эффективности во всем, что касается возможности повлиять с ее помощью на течение заболевания или на его симптомы. Рекомендованное вам питание следует применять только под наблюдением врача.

**7) Я страдаю нарушением равновесия и меня ошибочно принимают за пьяного. Что можно сделать, чтобы избежать таких ситуаций?**

- А) Если вы страдаете нарушением равновесия в такой степени, что шатаетесь при ходьбе, пользуйтесь каким-нибудь приспособлением - палкой или костылями. Этим вы предотвратите падение и ушиб и в то же время дадите знать окружающим, что вы не пьяны, а только физически ограничены. (Посоветуйтесь с врачом или физиотерапевтом относительно такого приспособления для ходьбы)
- Б) Носите специальный браслет с надписью «рассеянный склероз».

**8) Каким образом алкоголь влияет на рассеянный склероз?**

Если только врач не запретил вам этого, то рюмка спиртного, выпитая в компании, не причинит вам никакого вреда. Если вы испытываете слабость, утомление или страдаете нарушением равновесия, алкоголь может усугубить эти проблемы. Болезнь делает вас более уязвимыми, поэтому разумнее будет воздержаться от второй или третьей рюмки.

Алкоголь может быть опасным при взаимодействии с некоторыми лекарствами - если вы принимаете какие-либо лекарства, посоветуйтесь насчет этого с вашим врачом.

**9) Является ли рассеянный склероз смертельным заболеванием?**

Рассеянный склероз - не смертельное заболевание. В рамках исследования, проведенного в 1971 году доктором Аленом К. Перси из Рочестера в Миннесоте, больные рассеянным склерозом наблюдались в течение 25 лет после установления диагноза. В конце этого периода 74% больных продолжали жить (для сравнения - среди общего населения число продолжавших жить по истечении этого периода составило 86%). Исследование продемонстрировало, что по сравнению с общим населением, продолжительность жизни больных рассеянным склерозом короче не более, чем на 15%.

Больные рассеянным склерозом могут быть более восприимчивы к другим заболеваниям - таким, как воспаление дыхательных или мочеполовых путей, - и им труднее бывает преодолеть их. Если воспаление не лечить должным образом, оно может привести к преждевременной смерти.

**10) Заразен ли рассеянный склероз?**

Нет. Заразиться рассеянным склерозом невозможно.



### **11) Передается ли рассеянный склероз по наследству?**

Рассеянный склероз - не наследственное заболевание, оно не передается от родителей детям.

Существуют две категории факторов, влияющих на развитие этого заболевания у человека, или на его отсутствие: экзогенные (внешние) факторы, зависящие от условий окружающей среды - например, бактериальное воздействие в детстве, и эндогенные факторы - то есть, причины, заключающиеся в самом организме человека и способствующие развитию у него заболевания. Поскольку факторы обеих категорий обычно бывают общими для членов одной семьи, то, по сравнению с нейтральным населением, заболевание встречается несколько чаще среди людей, состоящих между собой в родстве. То же самое верно и в отношении других заболеваний (среди семей, в которых имеется больной рассеянным склерозом, в четырех семьях из ста заболевание поражает более, чем одного члена семьи).

Таким образом, предрасположение к рассеянному склерозу может происходить по семейной линии, но само по себе заболевание не является наследственным.

### **12) Какова степень инвалидности, которой мне следует ожидать?**

К сожалению, в этом вопросе не существует каких-либо гарантий. Естественно, что больные склонны рисовать в своем воображении самые мрачные картины, однако статистика свидетельствует в их пользу. В рамках исследования, о котором упоминалось ранее, две трети больных рассеянным склерозом все еще находились на амбулаторном лечении по прошествии 25 лет (то есть, были способны ходить самостоятельно или с помощью какого-либо приспособления).

Рассеянный склероз воспринимается здоровым населением как тяжкий недуг - в воображении большинства людей это заболевание отождествляется с инвалидным креслом, поскольку именно таких больных легче всего распознать. Но факты свидетельствуют об ином: большинство больных рассеянным склерозом не нуждается в инвалидном кресле, у многих больных имеется лишь незначительное физическое ограничение, а у других вообще отсутствуют какие бы то ни было ограничительные симптомы. Люди, у которых рассеянный склероз проявляется в легкой форме, не находятся под врачебным наблюдением и поэтому не входят в общую статистику.

Можно предположить, что только наиболее тяжелые случаи заболевания доходят до сведения окружающих. Не следует сравнивать свое состояние с состоянием других больных рассеянным склерозом - каждый случай индивидуален и нет никакой возможности предсказать что-либо на будущее.

### **13) Что следует сказать ребенку?**

Потребность в информации и способность обрабатывать то или иное ее количество у разных детей неодинакова. Это зависит от возраста ребенка и от степени его эмоциональной зрелости. Дети отличаются острым восприятием и пронизательностью и они безошибочно узнают, когда в доме что-то неладно.

Необязательно конкретизировать проблему, однако следует успокоить ребенка и постараться развеять его страх насчет того, что вы скоро умрете и оставите его одного. Ребенку надо объяснить, что больной родитель, возможно, будет менее активен физически и что роль, которую он занимал в доме, может измениться, но это никак не отразится на его способности по-прежнему окружать своего ребенка любовью и заботой.

Дети считают, что у болезни, от которой страдает их мама или папа, обязательно есть какая-то причина; зачастую они склонны обвинять в этом себя. Необходимо поговорить об этом с ребенком, постараться разубедить его и снять с него чувство вины.

Рассеянный склероз - это проблема семьи в целом, и от детей можно ожидать помощи, не возлагая на них при этом непосильную и несоответствующую их возрасту ответственность.

Можно попросить совета и помощи у других больных, у которых есть дети; можно также побеседовать на эту тему с социальным работником, действующим от имени Общества рассеянного склероза.

## Может ли помочь консультация?

האם ייעוץ יכול לעזור?

Перевод статьи Хиллари Фриман, опубликованной объединением больных рассеянным склерозом Великобритании, декабрь 2001 года

Больным рассеянным склерозом приходится справляться с большим количеством сложных проблем, чем просто преодоление физических аспектов болезни. Эмоциональные и психологические последствия заболевания также оказывают угнетающее действие. Близкие и друзья не всегда бывают в состоянии понять, что происходит с больным рассеянным склерозом, и поэтому они могут неверно интерпретировать нужды больных и испытывать сложности с тем, как справиться с проблемами и оказать помощь.

Консультация - это не волшебное средство, но она может быть очень эффективной при решении некоторых проблем больного. Может ли консультация помочь Вам лично? Где можно получить профессиональную консультацию? Как происходит консультация? Здесь мы попытаемся ответить на эти и другие часто задаваемые вопросы.

В чем заключается консультация?

К этому вопросу существует несколько подходов, и у каждого подхода есть свое теоретическое объяснение. Но в целом можно сказать, что консультация - это лечение с помощью беседы, и она предназначена для тех, кто заинтересован изменить свою жизнь. Во время консультации вы не получаете прямых ответов на свои вопросы, и вам не говорят, как следует себя вести. Консультация - это обычно динамичный, а не пассивный процесс.

Хороший специалист помогает больному осознать свои чувства и ощущения, даже те, о которых он и не подозревал, и в процессе осознания себя дает возможность больному найти правильные решения.

Целью консультации являются перемены и развитие, процесс, в результате которого вы почувствуете в себе силы смотреть в лицо будущему. Лиз Бентли, которая проводит консультации и сама больна рассеянным склерозом, говорит:

«Консультацию можно воспринимать как процесс рассматривания самого себя в зеркало и восприятия себя глазами другого человека. Консультант дает вам возможность взглянуть на вещи в таком ракурсе, о котором вы даже не подозревали. Это развитие отношений между людьми, которое отражает изменения и новое осознание ситуации у больного, процесс, в результате которого наступает облегчение».

Консультация - это дискретная беседа, которая длится от 45 минут до часа. Есть больные, нуждающиеся в одной встрече, а есть такие, которые нуждаются в нескольких встречах. В соответствии с тем, в каких аспектах человеку необходима поддержка, ему назначается определенный вид терапии: групповая, индивидуальная или парная.

В отличие от медицины, консультация это не наука. Нет никакого доказательства, что такого рода помощь действительно излечивает. Однако многочисленные свидетельства позволяют думать, что для некоторых людей такая помощь оказывается очень полезной. В любом случае, каждый должен решать для себя подходит ли ему такая помощь. Естественно, что этот образ лечения не может применяться без согласия больного на такой вид терапии. «Это может быть очень тяжелым и даже болезненным процессом», говорит Лиз, «вы должны быть готовы заглянуть в глубину своей души и не уклоняться от обсуждения деликатных вопросов. Вы должны обязательно хотеть изменить свою жизнь и взять ответственность в собственные руки».

Консультация по телефону может быть эффективной в отдельных случаях при конкретной терапии стрессовой ситуации, но она не может заменить личную консультацию, так как консультация по телефону ограничена во времени и возможностях.

Консультация - это не психотерапия, хотя иногда сложно увидеть разницу между ними. В общем, можно сказать, что психотерапия - это более длительный процесс, и он предназначен для более глубокого проникновения в душу и мозг пациента. «Рассеянный склероз может всколыхнуть эмоциональные проблемы больного, которые были глубоко спрятаны в течение многих лет», поясняет Джулия Сегаль, консультант больных рассеянным склерозом в лондонской больнице. «Очень вероятно, что больные, которые хотят понять интеллектуальные и психологические процессы, в особенности те, которые интересовались этими вопросами еще до заболевания, предпочтут лечение путем психотерапии, если у них будет такая возможность».

Кто может помочь?

Джим Гленван, консультант и руководитель службы телефонной помощи в Британском объединении больных рассеянным склерозом, считает, что консультация является наиболее эффективной, если она касается вопросов, которые возникли в результате постановки диагноза рассеянного склероза. «Человек, которому недавно поставили такой диагноз, очень часто теряет веру в свои силы, понижается его самооценка, и он начинает бояться превратиться в человека второго сорта. Эти люди часто переживают за то, как болезнь повлияет в будущем на их организм, работу и отношения с окружающими. Хорошая консультация на этом этапе болезни может помочь человеку перестроиться и начать жизнь заново в новых условиях».

Консультация может помочь больным в повседневной жизни и в решении возникающих проблем, например в сфере половой жизни, душевного дискомфорта из-за ощущения изолированности от общества или из-за физиологических ограничений. Если болезнь нарушает отношения между мужем и женой, то личная консультация или консультация вместе с партнером может помочь определить отношения заново и привести к новому взаимопониманию между супругами.

«Человеку приходится справляться с самыми жуткими страхами из-за того, что он не знает, как будет развиваться болезнь», говорит Джим, «Умру ли я прямо сейчас? Могут ли заболеть мои дети?» Во время профессиональной консультации можно

обсудить все эти вопросы и найти ответы на большинство из них. Такого рода консультация может помочь справиться со страхами.

### **Можно ли получить консультацию у специалиста по рассеянному склерозу?**

К сожалению, Объединение больных рассеянным склерозом в Израиле не предлагает (в рамках страны) услуг психолога для проведения личного консультирования больных. Вместе с тем Объединение оплачивает услуги социального работника, к которому вы можете обратиться по телефону с 10:00 утра до 15:00 дня на иврите или на русском языке. Вы можете также назначить встречу с социальным работником в нашем офисе на улице Иегуда ха-Леви 75 в Тель-Авиве. Кроме того, Объединение оплачивает услуги на дому социального работника Симы Паз в районе Хедеры. Для назначения визита звоните в офис Объединения по телефону 03-5609222.

Кроме того, Объединение организует работу групп поддержки во всех районах Израиля при участии социальных работников и психологов.

В Израиле существует очень мало психологов, специализирующихся на помощи больным рассеянным склерозом. Но несмотря на это, мы очень рекомендуем проверить у врачей, лечащих это заболевание, есть ли в вашем округе такой специалист.

Вместе с тем, очень важно помнить, что даже если вам не удалось найти консультанта/психолога с соответствующей специализацией, в этом нет ничего страшного. Любой профессиональный консультант может помочь вам, так как основные проблемы, возникающие в связи с рассеянным склерозом, сходны с другими проблемами, возникающими в связи с другими заболеваниями.

### **Где можно найти хорошего консультанта?**

Каждый может выдать себя за консультанта, поэтому мы советуем обратиться за получением рекомендаций, прежде, чем вы обратитесь к какому-либо консультанту. Рекомендации можно получить у семейного врача, вашего врача-невропатолога, в больничной кассе, в Бюро социального благосостояния, в Министерстве здравоохранения, в комиссии по психическим заболеваниям и, конечно, в группах поддержки Израильского объединения больных рассеянным склерозом.

## Рассеянный склероз и секс

סקס והטרשול הנפרד

### **MS Matters, брошюра №47 Объединения больных рассеянным склерозом, США**

Затруднения в половой деятельности отмечаются у 70 до 80 процентов больных рассеянным склерозом, что приводит к физическим и душевным страданиям. Этот вопрос обсуждается довольно редко. Очень часто люди смущаются только при упоминании этой темы, и не знают, к кому и куда обратиться.

Хиллари Фридман обратилась к невропатологу и специалисту по вопросам секса у больных рассеянным склерозом, Фреду Поли, по поводу существующих в этой области исследований. Она также попросила его дать рекомендации в отношении практической стороны этого вопроса, другими словами, каким образом больные рассеянным склерозом могут справляться с проблемами в половой жизни.

**Нужны ли дополнительные научные исследования по этому вопросу и какова должна быть цель таких исследований?**

По словам Фреда Поли: проблемы в области секса влияют на то, как больные определяют качество своей жизни, поэтому мы должны продолжать исследование и находить решения проблем, которые влияют на качество жизни больных. Несмотря на то, что рассеянным склерозом женщины заболевают чаще, чем мужчины, мы обладаем гораздо большей информацией о проблемах такого рода у мужчин, и это положение необходимо изменить.

В данный момент проводится исследование довольно большой группы мужчин и женщин (около 300 больных). Из первичных полученных данных следует, что женщины относятся к сексуальным проблемам не так, как мужчины. Они переживают и определяют свою сексуальность гораздо более сложным и обширным образом, чем мужчины. Это может быть причиной того, что влияние «Виагры» на женщин слабее, чем на мужчин, несмотря на то, что с точки зрения биохимических процессов разницы почти не должно быть.

**Многие мужчины и женщины жалуются на потерю сексуального влечения. Могут ли они, тем не менее, получать удовольствие от секса и испытывать оргазм?**

При отсутствии желания тяжело начать заниматься сексом. Но, несмотря на это, нервная система позволяет им получать удовольствие от секса и даже испытывать оргазм.

Пары могут попробовать изменить свою сексуальную жизнь. Можно попытаться усовершенствовать свои отношения в физическом и вербальном плане, например, используя так называемый «метод телесной картографии», и тогда, даже если кажется, что сексуальное желание пропало, существует возможность получить сексуальное удовольствие.

Очень важно, чтобы пары уделяли время беседам на эту тему, обсуждали страхи, возникающие на почве отсутствия половой функции, и пути преодоления этих проблем.

### **В чем заключается метод телесной картографии, и как он может помочь?**

Задача этого метода - найти и показать своему партнеру точки на теле, прикосновение к которым может увеличить сексуальное возбуждение. Больной должен остаться один в комфортной обстановке, раздеться и лечь. Касаясь тела от кончиков пальцев до макушки, надо постараться найти точки, прикосновение к которым приносит приятное ощущение, а также те, где прикосновение неприятно. Надо менять темп прикосновений и силу давления, потому что это может вызывать разные ощущения. Процедура должна длиться около 15-20 минут. Следует попытаться найти участки, вызывающие сексуальное возбуждение, также в местах, о которых трудно предположить, что они могут иметь такой эффект. Процесс «картографии тела» следует повторить несколько раз, и очень не рекомендуется достигать оргазма, потому что это не является его целью.

По окончании процесса «картографии» следует рассказать своему партнеру о результатах и попросить его повторить те же прикосновения к телу больного. Больной может провести такую процедуру на теле своего партнера, чтобы оказать ему внимание и не чувствовать себя должником. Когда один из партнеров находится в роли «получающего», он должен сосредоточиться на этом и наоборот. Проведение процедуры по очереди несколько раз в неделю может очень улучшить сексуальные отношения пары, а также быть полезным и в других областях жизни.

### **Насколько часто у больных рассеянным склерозом бывают проблемы с мочевым пузырем и пищеварительной системой во время сексуальной деятельности и как с этим справляться?**

Так как нервы, ответственные за функционирование этих органов, находятся в непосредственной близости, а часть из них являются общими, то больные рассеянным склерозом довольно часто страдают от проблем такого рода. Однако во многих случаях это поддается лечению. Лечение начинается с проверки уролога, разбирающегося в вопросах рассеянного склероза, или консультации с медицинским консилиумом (если таковой существует), к которому относится больной.

Если больной не может контролировать свой мочевой пузырь во время полового акта, то надо обсудить это с партнером. Фред Поли рассказал про свою пациентку, которая не могла контролировать свой мочевой пузырь во время оргазма, и после нескольких неудачных попыток исправить положение лекарствами, она решила эту проблему с помощью Intermittent self – catheterization – (периодичная самокатетеризация), которую она проводила перед половым актом.

Если эта тема обсуждается и ее не избегают, а находят способы справиться с проблемой, это уже большой шаг в направлении повышения уверенности в себе и нахождения способа решения проблемы перед возможным половым актом. Например, если больной принимает лекарство для регулирования функции мочевого пузыря, то иногда можно изменить время принятия лекарства или его дозу, если известно, что существует возможность сексуального контакта. Кроме того, можно пить гораздо меньше, чем обычно. Мужчина может использовать презерватив, если речь идет о слабом течении мочи.

Женщина, постоянно присоединенная к катетеру, может опорожнить пакет с мочой и подсоединить трубки как можно более плотно, а также найти позы, в которых будет оказываться меньше давления на разные части катетера, чтобы во время секса не происходило утечки. Рассмотрим позиции, удобные для женщины в таком состоянии. Женщина может лежать на спине, закинув ноги на плечи мужчины, который опирается на руки. В таком положении давление веса мужчины на женщину снижается. Еще одна возможная позиция, когда мужчина опирается на колени, а ноги женщины находятся на его плечах. Такая позиция снижает «давление», оказываемое на женщину, и позволяет ей держать ноги закрытыми.

Каждая пара должна поговорить об этом и попробовать найти позу, которая удобна обоим. Если это необходимо, нужно обратиться за помощью к сексологу или другим специалистам.

**По какой причине у больных рассеянным склерозом возникают сложности с эрекцией? Являются ли они физиологическими, психологическими или результатом воздействия целого ряда причин?**

Сложности с эрекцией или ее сохранением в течение достаточного времени возникают из-за повреждения соответствующего отдела нервной системы, однако очень часто они могут возникнуть из-за подавленного состояния мужчины, депрессии, изменения его традиционной «мужской» роли, которые приводят к потере уверенности в себе.

На сегодняшний день для мужчин существуют медицинские решения, такие как Виагра и тому подобные, однако очень важно уделять внимание и психологическому аспекту заболевания рассеянным склерозом у мужчин. Надо довести до их сознания тот факт, что они могут быть состоятельными и при изменяющихся условиях ввиду их заболевания. Надо научить больных рассеянным склерозом общению со своими партнерами и с внешним миром.

**Какой первый шаг должен предпринять мужчина, у которого наблюдаются сложности с эрекцией?**

У этой проблемы существует много решений, и желательно, чтобы мужчина знал о них и мог выбрать оптимальное для себя решение. Рассмотрим ряд возможных технических решений:

Использование вибратора для стимуляции яичек и возникновения эрекции.

Введение расслабленного члена в женский половой орган. Женщина должна находиться в позиции сверху, и тогда один из партнеров вводит член внутрь. Женщина должна быть осторожной и стараться не давить слишком сильно, чтобы член не выскользнул наружу.

Существует также множество эффективных лекарств. Мы упомянули здесь Виагру, но есть и другие лекарства, предназначенные для внутреннего применения, и других препаратов, таких как крем для смазывания полового органа мужчины, свечи для введения в мочеиспускательный канал и инъекции у основания полового члена.

Каждый из препаратов имеет различные побочные эффекты, а также различные положительные стороны и преимущества. Конечно, желательно проконсультироваться с урологом перед использованием любого из этих средств, а также следить за влиянием препарата и в случае надобности заменять его другим.

Еще одно возможное решение - это использование вакуумного насоса, которое является по словам многих мужчин эффективным средством. Этот способ заключается в том, что насос, охватывающий половой член, приводится в действие вручную или с помощью батареек и создает отрицательное давление вокруг члена. В результате кровь притекает к этому месту, и возникает эрекция. На этом этапе насос удаляется и на основание члена надевается резиновое кольцо, чтобы не допустить оттока крови от пениса. Использовать кольцо можно в течение не более



получаса, чтобы не причинить вреда (онемения) половому органу. Если проблема заключается только в сохранении эрекции, а не в ее достижении, то можно использовать только кольцо, без создания вакуума.

**Могут ли проблемы когнитивного рода воздействовать на сексуальные функции больного, и как можно с этим справиться?**

На разных этапах болезни около 50% больных рассеянным склерозом сталкиваются со сложностями концентрации, мыслительной функции и сходными проблемами. Обычно это проблемы не столь серьезные, но может возникнуть ситуация, когда вследствие отсутствия концентрации больной вдруг «уходит» во время полового акта, теряет интерес и желание.

Вследствие этого их супруги могут почувствовать себя недостаточно хорошими партнерами, а больной может начать испытывать чувство вины. Эмоции такого рода могут увеличить половую несостоятельность до такой степени, что больной решит совершенно отказаться от секса.

Чтобы найти решение, надо, прежде всего, понимать, что отсутствие концентрации является неотъемлемой частью болезни. Усталость всегда усиливает симптомы, поэтому не стоит заниматься сексом в состоянии усталости. Рекомендуется выключать радио и телевизор, чтобы они не служили отвлекающим фактором. Очень желательно позаботиться о романтическом аспекте и создать сексуальную, спокойную атмосферу.

**Если усталость является важным фактором, стоит ли перенести секс на утренние часы,?**

Да. Многие пары занимаются сексом в вечерние часы, когда накапливается усталость. Обсудите возможность и преимущества занятия сексом с утра. Раннее пробуждение с целью заняться сексом может показаться странным, но для некоторых пар, где один из супругов страдает рассеянным склерозом, это может оказаться оптимальным решением, если они заинтересованы в продолжении сексуальных отношений. Если ваш распорядок дня позволяет, почему бы не сделать этого?

## Как справляться с дрожью?

איך להתמודד עם רעידות

Вы «вибрируете»? Дрожит рука? У многих больных рассеянным склерозом появляется дрожание (тремор); научиться управлять им можно только методом проб и ошибок.

Сара Пэттерстон

Тремор - это очень распространенный симптом рассеянного склероза: три четверти всех больных страдают тремором на разных этапах заболевания. У некоторых он проявляется в легкой форме и проходит почти незаметно. У других это может повлиять на почерк или на повседневные действия, такие как принятие пищи или одевание. Если дрожание усиливается, могут появиться непроизвольные движения, такие как неожиданное сотрясение рук или ног.

### **Какое лечение помогает от тремора?**

Известно, что тремор - это один из симптомов рассеянного склероза, который почти не поддается лечению, однако существуют способы, позволяющие его контролировать. Это может оказаться сложным экспериментальным процессом, когда оптимальное решение ищут путем проб и ошибок.

Людам, страдающим от слабого тремора или тремора средней силы, в первую очередь предлагают пройти курс физиотерапии. Джеки Стивенсон, заведующая отделом физиотерапии Объединения больных рассеянным склерозом в Англии, говорит: «Когда тремор проявляется в слабой форме, то он выглядит частью колебания тела в целом, или как отсутствие координации в движениях. Если вы уже проходите курс физиотерапии, то можете обратиться к своему лечащему физиотерапевту, который работает с вами над осанкой и равновесием и помогает эффективнее скоординировать движения – такая практика может помочь вам справиться с легким дрожанием. Физиотерапия не может излечить от тремора, но с ее помощью вы можете полностью реализовать потенциал своего организма».

### **В чем заключается физиотерапия на деле?**

Клер Рос уже находилась в процессе курса лечения у невро-физиотерапевта, когда у нее впервые появилась дрожь в правой руке. Клер рассказывает: «Было ощущение, как будто дрожание возникло без всякой причины. Я проснулась однажды утром, и моя рука начала дрожать. Я правша, и мне не удавалось ничего сделать этой рукой. Даже в состоянии покоя она все равно сильно дрожала. Я садилась на нее в попытке прекратить дрожание».

Ее невро-физиотерапевт начала работать с Клер над тремором. «Мы делали много упражнений с большим мячом, я метала мяч, ловила его и катала взад-вперед», поясняет Клер. «Она также работала со мной над расслаблением руки и плеча. Я напрягала руку, и это только усиливало дрожание. Мы делали упражнения по растяжке и работали над контролем руки от плеча».

### **«Упражнения настолько уменьшили дрожание, что я снова смогла пользоваться рукой».**

Клер уже закончила курс лечения у невро-физиотерапевта, но она продолжает делать упражнения. «Я все еще занимаюсь с большим мячом и упражняюсь в расслаблении руки. Я слежу за тем, чтобы рука оставалась в рабочем состоянии – это один из важнейших принципов, которые я усвоила во время курса физиотерапии».

Клер чувствует, что физиотерапия ей очень помогла. «Ко мне вернулось ощущение, что я владею своим телом, как физически, так и умственно, и всего этого можно добиться самой. Упражнения настолько уменьшили дрожание в руке, что я вновь смогла ею пользоваться и делать все, что мне надо. В последнее время я смогла сама ставить себе катетер, а ведь раньше это у меня никогда не получалось. Физиотерапия помогает не всем, но для меня это было настоящим спасением».

### **Кто еще может помочь?**

Трудотерапия - это еще один способ лечения тремора, иногда в сочетании с физиотерапией.

Трудотерапевт может помочь вам найти способ уменьшить влияние дрожи на вашу ежедневную жизнь. Он может помочь вам найти новые способы выполнения различных действий, например, с помощью новых приспособлений, приборов или посредством изменения вашего окружения. К вашим услугам предлагается обширный ассортимент приборов и специального оборудования, а трудотерапевт может посоветовать вам, какие приспособления вам больше всего подходят.

### **Можно ли лечить дрожь с помощью лекарств?**

Не существует специальных лекарств от дрожи, появляющейся во время рассеянного склероза. Однако существуют лекарства, предназначенные для лечения других болезней, и они помогают в некоторых случаях.

У больной Сью Фостер, 44 года, дрожь появилась впервые в 18 лет, и ей выписали пропранолол (бета-адреноблокатор, который обычно используют для контролирования высокого давления). «Я принимала это лекарство свыше восьми лет», говорит Сью. «Не было никаких побочных явлений, и оно существенно уменьшило дрожание».

### **«Пропранолол помог мне преодолеть несколько тяжелых периодов в моей жизни»**

Сью постепенно уменьшала дозу лекарства, пока не прекратила принимать его окончательно, и она обнаружила, что дрожь не усилилась. Когда дрожь стала сильнее, она снова начала принимать лекарство. «Я до сих пор страдаю от дрожания, и оно усиливается, когда я нервничаю. Когда я сильно напряжена, я иногда ощущаю дрожание внутри себя, хотя снаружи оно не всегда проявляется. Если окружающие замечают, то это очень неприятно, но я предпочитаю принимать лекарство как можно меньше. Но вместе с тем пропранолол помог мне преодолеть несколько тяжелых периодов в моей жизни».

Существуют и другие лекарства, которые могут помочь в некоторых случаях. Ваш врач-невролог или семейный врач могут помочь вам подобрать подходящее лекарство. Однако лечение тремора с помощью лекарств остается в основном методом проб и ошибок.

### **Может ли помочь операция?**

Для небольшого процента больных, страдающих от особо сильной дрожи, хирургическое вмешательство является единственным способом улучшения состояния. Однако такие операции находятся на начальных этапах развития. Вы должны взвесить риск, которому вы себя подвергаете, и все возможные побочные явления, которые могут возникнуть в результате такой операции на фоне вашего состояния, связанного с тремором, его влиянием на вашу жизнь и общее состояние здоровья.

### **Где можно получить дополнительную информацию?**

Объединение больных рассеянным склерозом в Англии опубликовало информационную брошюру о рассеянном склерозе и дрожании (MS and Tremor). Эту брошюру можно скачать с сайта: [www.mssociety.org.uk](http://www.mssociety.org.uk).

Консультация и поддержка могут оказать вам большую помощь. Ваш семейный врач или медсестра, специализирующаяся на лечении рассеянного склероза, могут направить вас на необходимую консультацию.

-

Тремор - это неконтролируемое ритмичное движение или вибрация.

Очень у многих дрожание проявляется, когда они протягивают руку, чтобы что-то взять, или когда они хотят что-то сделать. Такое проявление называется интенционным тремором. Дрожание может быть связано и с положением тела (постуральный тремор). Оно случается также, когда вы стоите или сидите, в то время как мышцы поддерживают тело, сопротивляясь силам гравитации.

Довольно часто тремор появляется на фоне других нарушений двигательной функции, таких как ослабление мышц и проблем при ходьбе. Дрожание возникает обычно в руках или кистях, но иногда оно поражает и ноги, верхнюю часть туловища или голову. Оно может развиваться постепенно или в очень быстром темпе. Иногда дрожание начинается во время приступа, и хотя только в редких случаях оно проходит совершенно, его интенсивность уменьшается, когда приступ проходит.

## **Как начать разговор с детьми о рассеянном склерозе ?**

כיצד לעודד את ילדיכם לשוחח על טרשת נפוצה

**Автор статьи - Марианн Набэ Нильсен, старший психолог, объединение больных рассеянным склерозом в Дании**

Когда у кого либо из членов семьи обнаруживают рассеянный склероз, это порождает множество проблем . Одна из главных проблем для родителей заключается в том, когда рассказать детям про диагноз и как объяснить им в доступной для них форме, в чем заключается суть заболевания рассеянным склерозом.

Когда родители переживают, дети всегда это чувствуют, и поэтому очень важно объяснить им, что происходит. Вполне возможно, что родители предпочитают не беседовать с детьми про рассеянный склероз, чтобы не волновать их. Однако в результате у детей может развиваться ощущение неизвестности и боязни, и тогда они перестанут задавать вопросы или беседовать на важные и деликатные темы, волнующие их. С другой стороны, открытость в отношениях позволит быть честными и поможет всей семьей справляться со сложностями, которые возникают в связи с рассеянным склерозом. Такой подход может помочь ребенку преодолеть трудности.

Каждая семья и каждый ребенок уникальны. Поэтому не существует золотого правила о том, как беседовать с детьми о рассеянном склерозе. Однако несколько общих указаний и хорошая консультация могут очень помочь родителям и поддержать их.

### **До установления диагноза**

Даже когда нет явных признаков, дети очень чувствительно относятся к физиологическим и эмоциональным изменениям у своих родителей. Они чувствуют, что что-то произошло или что что-то не в порядке. Можно успокоить ребенка и сказать ему или ей, что мама или папа проверяются у отличных врачей и выясняют, почему они плохо себя чувствуют.

### **Как объяснить, что такое рассеянный склероз**

Есть семьи, в которых предпочтут поговорить с детьми о рассеянном склерозе, когда все в сборе. Общее обсуждение, возможно, поможет ребенку посвятить домашних в свои переживания и мысли, которые могут возникнуть в дальнейшем. А в других семьях, наоборот, родители предпочитают беседовать с каждым ребенком отдельно.

Сведения о рассеянном склерозе надо раскрывать постепенно, не стоит вдаваться в подробности и описывать развитие болезни в будущем, так как его все равно невозможно предусмотреть. Нет ничего плохого в том, чтобы ребенок знал о переживаниях родителей, наоборот, это может помочь ему делиться своими личными переживаниями с другими.

Есть дети, которые не задают спонтанных вопросов и не обсуждают свои мысли и чувства. В таком случае родители могут сами задавать детям вопросы, которые помогут им выяснить, что думает ребенок, и понял ли он то, что ему объяснили о рассеянном склерозе. Вместе с тем очень важно не давить на ребенка слишком сильно. Дети обычно не нуждаются в длинных объяснениях, и часто они

реагируют спустя некоторое время и задают вопросы, когда хотят что-то узнать.

Израильское объединение больных рассеянным склерозом выпускает брошюры, объясняющие, что такое рассеянный склероз, для людей разного возраста, и родители, желающие рассказать детям о рассеянном склерозе, могут воспользоваться ими.

«Когда мама сказала нам, что у нее рассеянный склероз, мы очень испугались. Потом папа сказал, что от этого не умирают. Мы не знаем, рассказали ли они нам правду».

Братя, 9 и 11 лет

### **Возраст и способность воспринимать действительность**

Дети обычно бывают в состоянии справляться с тяжелыми событиями, если они понимают, что произошло – на уровне своего восприятия действительности – они чувствуют, что взрослые решают какую-то проблему. Их реакция и желание узнать подробности зависят от возраста и от способности воспринимать действительность. Дети в возрасте младше четырех лет обычно реагируют на изменения в ежедневной жизни и на нарушение привычного распорядка дня. Объяснения их не успокаивают, и они не понимают, что значит рассеянный склероз. Их спокойствие зависит от сохранения привычного и знакомого образа жизни, когда они получают все необходимое. Забота и физическое прикосновение успокаивают их больше, чем слова.

«Мама попала в больницу, когда мне было пять лет. Я думал, что она умрет, потому что там умерла бабушка. Я боялся, но никому не рассказал».

Кристофер, 10 лет

То же самое можно сказать и про детей детсадовского возраста (от 4 до 6 лет), но таким детям можно помочь краткими и простыми объяснениями с примерами. Так как для маленьких детей воображение играет важную роль, они могут подумать, что это они виноваты в том, что родители устают, или в ухудшении состояния их здоровья. В этом возрасте очень важно объяснить детям, что их поступки не влияют на ход болезни.

Примерно после шести лет дети в состоянии понять и увидеть больше, чем раньше. Они могут почувствовать неуверенность в отношении своей роли в семье и проявлять желание взять на себя слишком большую ответственность в доме. Надо постоянно напоминать им, что они не виноваты в том, что происходит, и что они еще дети. Дети этой возрастной группы, также как и более младшие, нуждаются во внимании и уходе, но они также хотят принимать участие в общем деле и радуются, если ощущают, что могут быть полезны. Очень важно, чтобы родители поддерживали желание детей помочь, но нельзя позволять им брать на себя ответственность взрослых.

Хорошо известно, что когда у одного из членов семьи обнаруживается рассеянный склероз, существует высокая вероятность того, что подростки в семье чувствуют себя обязанными взять на себя большую часть ухода за больным и выполнять домашнюю работу, не соответствующую их возрасту. Годы взросления - это годы становления личности человека, когда он старается как можно меньше зависеть от семьи. Однако, когда ситуация дома заставляет подростков выполнять роль ответственных за ведение хозяйства и даже за уход за больным родителем, это может помешать им сосредоточиться на том, что их интересует, и на своих отношениях со сверстниками. В такой ситуации самая лучшая поддержка, которую можно оказать подростку, это показать ему, что отец или мать могут справиться сами, без особой помощи подростка, и дать ему возможность жить

## Секреты и беседы в семье

Тали Арад-Штайниц  
МА психологии, руководитель родительских групп,  
консультант и тренер по внутрисемейному общению и отношениям

**На сегодняшний день среди специалистов бытует мнение, в соответствии с которым все члены семьи должны знать о существовании болезни!**

Для того чтобы обосновать эту позицию, я совершу обзор ситуации откровенной беседы по сравнению с ситуацией хранения секрета в семье. Основные аргументы родителей в отношении беседы о рассеянном склерозе касаются интересов детей. Но очень часто, когда мы ведем беседу из родительских соображений, в нее проникают наши личные соображения, а также нерациональные соображения, источниками которых являются наши личные чувства. Большое воздействие на решения, которые мы принимаем, имеют наши потребности и стремления с одной стороны, и страхи и беспокойства с другой.

Я хочу выделить два фактора, которые, в соответствии с теорией Адлера, имеют существенное воздействие на душу человека:

**Первый фактор – необходимость в причастности:** с момента рождения и в годы взросления человеку необходимо чувство принадлежности к его семье. Он нуждается в этом чувстве не меньше, чем растение нуждается в воде и солнечном свете. Развитие ребенка и его самоуверенность зависят от "причастности" ребенка к его родителям.

**Второй фактор – субъективность:** ребенок, как и взрослый человек, отличается от всех остальных, являясь уникальной и неповторимой личностью. Чем он уникален? Своим поведением, формой мышления, эмоциональной структурой и восприятием окружения. Каждый ребенок и каждый взрослый имеют собственный взгляд на происходящее, и каждый анализирует одну и ту же ситуацию по-своему.

Есть несколько возможностей существования "секрета" в семье:

1. Ребенок знает, что у родителя рассеянный склероз, но о болезни не говорят.
2. Ребенок знает, что родитель болен, но не знает чем и в чем выражается болезнь.
3. Ребенок, якобы, "не знает", что родитель болен.

Зачем мы используем эти подходы? Зачем мы храним болезнь в секрете?

По причинам, связанным с нашим функционированием в роли родителей:

- Мы хотим защитить своего ребенка, позволить ему жить нормальной жизнью и быть "таким, как все".
- Сохранить имидж "сильного" родителя, чтобы ребенок ощущал себя в безопасности.

А также по причинам, связанным с нашими собственными страхами:

- Мы боимся потерять уважение своих детей, свой имидж, ощущение собственной значимости.
- Боимся увидеть на его лице выражение боли и страха, так как это заставит нас признаться в существовании собственной боли и собственного страха.

Секреты имеют свои последствия!

О чем ребенок думает и что он чувствует, когда в доме есть секрет?

Со временем ребенок начинает понимать, что в доме есть секрет, о котором все говорят, но замолкают, как только он входит в комнату. Как вы считаете, будет ли он чувствовать, что в этом доме его уважают и считают равноправным членом семьи?

Имейте в виду, что ребенок воспринимает ситуацию со своей точки зрения, а не с вашей. Он не знает о вашем желании защитить его. Он по-своему интерпретирует ситуацию, в которой от него что-то скрывают. Само нежелание поделиться с ним, воспринимается им как отдаление и отчужденность, и разрушают его ощущения причастности и собственной значимости.

Его мысли о "секрете" – детям свойственно дополнять частичную информацию с помощью воображения.

Отдельные слова складываются в общую картину, которая может быть тяжелой и травматической – а вы можете даже не догадываться, о чем он думает, и с какими страхами ему приходится бороться. Единственный способ защитить и поддержать его – это откровенно поговорить с ним.

טוד ושיח במשפחה – תלמי ארד שטייניץ

"Немного иной взгляд" – 050-3936654, 077-7656980

Тали Арад-Штайниц - МА психологии - руководитель родительских групп, консультант и тренер по внутрисемейному общению и отношениям

Ребенок будет сохранять правила игры, которые он перенял у родителей! "О болезни не говорят" или "Мне нельзя говорить о болезни", а в дальнейшем: "Болезни – это что-то ужасное, о них не говорят".

Как можно справиться с подобной ситуацией?

Посредством построения отношения и крепкой связи с ребенком.

Отношения = связь. Они основываются и строятся на общении.

Общение имеет две основные составляющие: слушание и разговор. Качество разговора и слушания определяют качество связи. Только в условиях качественного слушания и личного соучастия связь становится значительной и позволяет беседовать, советоваться и просить о помощи.

Каковы наши обязательства по отношению к детям?

Мы обязаны научить детей справляться с жизненными перипетиями. В жизни всегда есть как хорошее, так и плохое, и ребенок должен научиться справляться с любыми ситуациями. Где он научится этому? Дома! Только дома!

**В любой плохой ситуации есть что-то хорошее.**

**Каждая трудная задача дарит нам возможность приобрести бесценный опыт.**

**Разговор с детьми о болезни это трудная задача, благодаря которой и вы, и ребенок, приобретете бесценный опыт.**

**Не упустите эту возможность!**

Несколько советов, которые позволят вам провести откровенный разговор с ребенком:

1. В брошюре ассоциации вы найдете информацию о том, как и что говорить детям по мере их взросления.
2. Желательно рассказать ребенку о болезни уже в раннем детстве. Чем младше ребенок, тем его мышление более гибкое, и тем легче ему воспринимать вещи так, как они есть.
3. Желательно рассказать уже на ранних сроках болезни. Таким образом, у ребенка будет больше времени свыкнуться с существованием болезни, пока она не имеет большого влияния на вас и вашу повседневную жизнь.
4. Желательно создать удобную для разговора атмосферу: заранее запланируйте наиболее удобное для вас обоим место, время и обстановку разговора.
5. Очень важно дать ребенку понять, что он в любое время может поговорить с вами и расспросить вас, а также интересоваться его чувствами.
6. Если вы чувствуете, что вам необходима моральная и практическая подготовка, обратитесь к специалисту. Курсы для родителей могут помочь вам научиться разговаривать с детьми и сохранить откровенность между членами семьи.

**Исследованиями доказано, что при существовании какой-либо проблемы, ребенок, с которым не говорят и не делятся, испытывает ощущения беспокойства и подавленности в более высокой степени!**

**Желаю удачи!**

15703

*«Немного иной взгляд»* – 050-3936654, 077-7656980

Тали Арад-Штайниц - МА психологии - руководитель родительских групп, консультант и тренер по внутрисемейному общению и отношениям



Общение между людьми основывается не только на разговорах и беседах. Есть множество других способов общения, и все они имеют на нашу жизнь влияние не меньшее, а может и большее, чем вербальное общение.

Жесты, различные реакции, звуки, гримасы, а также скрывающиеся в глубине нашей души чувства, о которых, как мы думаем, никто не знает – из всего этого состоит наше общение в общем, и внутрисемейное общение в частности. Когда речь идет об общении между поколениями в семье, стоит задуматься: разве мы не говорим детям именно то, что мы не хотели слышать от родителей?

В. Сатир, исследователь шаблонов внутрисемейного общения, перечислила причины, приводящие к нарушениям внутрисемейного общения:

- Низкая самооценка одного или более членов семьи
- Нарушение социальных отношений
- Строгие, жесткие правила в семье
- Косвенные, затуманенные и скрытные внутрисемейные отношения, которые влияют на систему связей в ней.

Общение с членами семьи в общем, и с детьми в частности, определяет тип наших отношений друг с другом. У каждого поколения свой язык, и об этом не стоит забывать.

Иногда мы ощущаем разочарование в родителе, ребенке или брате/сестре. Мы разочарованы, потому что нас не поняли, не пошли нам навстречу. Почему? Потому что у нас были определенные ожидания и представление о реакции, которая оказалась иной. Вместо того чтобы разочаровываться, расстраиваться, злиться и рвать отношения, очень важно остановиться и задуматься: "почему?" Иногда вещи, кажущиеся тривиальными, на самом деле такими не являются.

Например: "Мой сын достаточно взрослый чтобы понять, что я устал. Почему он не предлагает мне помощь? Ему наплевать, он мной пренебрегает". Я разочарован в нем и сержусь на него. Позже, когда он предложит мне помощь, я откажусь. Мы оба будем расстроены. Но - секунду! Может, сын не предложил мне помощь из чувства неловкости? Может, ему сложно признать, что его любимый отец уже не так силен, как в прошлом? Может, он не хочет унижать меня предложением помощи и не знает, как это сделать? Может, стоит открыто сказать ему: "мне немного тяжело, помоги мне". Это ведь так легко и так сложно! Сколько нервов мы могли бы сэкономить, если бы мы просто сказали! Общение может, как разрушить отношения, так и построить их – все зависит от нас.

Как можно создать основу правильного общения с нашими детьми, маленькими и взрослыми.

- Проявлять взаимное уважение, уважение к себе и к детям.
- Не использовать сравнения: "Я в твоём возрасте..."
- Бороться с склонностью постоянно защищать своих детей от всего вокруг.
- Фокусироваться на позитивном.
- Не предлагать помощь, когда ее у нас не просят.
- никоим образом не требовать жалости и не выражать самопожертвование: "После всего, что я для тебя сделал..."

Иногда в семье случается, что на протяжении долгих лет люди делают вещи, которые они не любят делать, которые им не нравятся и которых они не хотят. Почему они продолжают делать это? Почему год за годом мать продолжает приглашать своих взрослых детей к себе на еженедельный ужин?

Нежелание что-то менять, страх – как это воспримут, что скажут?

Может, можно объяснить им, что я устаю? Что встреча раз в месяц является не менее радостной и позволяет мне подготовиться лучше, чем раз в неделю.

Как уже писалось ранее, общение между членами семьи может, как решать проблемы, так и создавать их. Разговор зачастую бывает непростым и нелегким. Но если мы будем беседовать открыто, есть шанс, что отношения улучшатся, и всем участникам станет легче.

В семье каждого из нас есть много хорошего и прекрасного. Мы не всегда это помним. Есть любовь, заботливость, дружба. Если мы все вместе научимся использовать наши чудесные силы, наша жизнь улучшится во много раз.

תקשורת במשפחה - אוסנת שיזף

15746

### Когнитивные изменения при рассеянном склерозе

**Определение:** познание (когниция) включает процессы обработки и мышления в мозгу.

**Распространенность:** когнитивные изменения от легкой до средней степени происходят примерно у 65% больных рассеянным склерозом.

#### Наиболее распространенные изменения:

<i>Когнитивное изменение</i>	<i>Объяснение и примеры</i>
Память	В основном в том, что касается более свежих событий. Например: человек забывает о назначенных встречах, о приеме лекарств, телефонные номера, куда положил очки, ключи и т.д.
Внимание и концентрация	Человеку сложно концентрироваться на определенном деле, например, на чтении книги или журнала. Его, обычно, легко отвлекают окружающие шумы или люди.
Переработка информации	Человеку сложно воспринять и понять большой объем информации одновременно. Например, прослушать телефонное сообщение, которое содержит много подробностей или различить большое количество товаров на полке в магазине.
Дееспособность	Высшие когнитивные возможности мозга, такие как планировка, решение задач, организация (мыслей и окружения), оригинальное мышление и способность делать два дела одновременно (multi-tasking). Изменения в дееспособности приводят к тому, что человеку может быть сложно вести банковский счет, планировать поездку, решать сложный кроссворд и т.д.

От когнитивных изменений не всегда можно избавиться полностью, но можно применять решения и использовать простые стратегии, которые помогают в повседневной деятельности:

- ✓ Избегайте когнитивной деятельности (например, выход в город по делам) в дни, когда вы ощущаете сильную усталость. Когда тело усталое – мозг также устает.
- ✓ Ваше рабочее окружение (дома и/или на работе) должно быть упорядоченным и организованным. Беспорядок (например, загруженный кухонный стол) отвлекает и снижает концентрацию. Также желательно работать в тихой обстановке (выключать радио или телевизор).
- ✓ Всегда возвращайте вещи на их постоянное место.
- ✓ Для того чтобы улучшить память используйте дневники, большие календари, списки, записки или напоминания в сотовом телефоне.

- ✓ Попробуйте организовать свои мысли прежде, чем приступите к когнитивной деятельности. Например, перед тем, как вы идете в город по делам, подумайте, какие места вам нужно посетить (купить марки на почте, сдать обувь на починку сапожнику, снять деньги с банкомата). Организация мыслей помогает памяти.
- ✓ Для того чтобы не забыть о совершенном действии, скажите о нем вслух. Например, закрывая дверь дома, скажите: "Я закрыл/а дверь".
- ✓ Работайте медленно. Желательно избегать совершения нескольких действий одновременно (multi tasking). Когда вы концентрируетесь на одном деле, шанс на его успешное завершение значительно повышается.

### **Дополнительные рекомендации:**

- ❖ Использование стратегий требует от нас изменения привычек, что само по себе является непростым делом. Этот сложный период требует времени, гибкости и настойчивости.
- ❖ Используйте простые стратегии, которые соответствуют вашему стилю и характеру. Например, далеко не все любят вести электронные дневники, некоторые предпочтут письменный дневник.
- ❖ Рекомендуется сообщить людям в вашем близком окружении о когнитивных изменениях, которые вы испытываете. Это позволит им понять, почему вам иногда сложно запоминать вещи или концентрироваться, и позволит вам просить о помощи в случае необходимости.
- ❖ Расскажите своему врачу о когнитивных изменениях, которые вы испытываете.
- ❖ Позитивное мышление – концентрируйтесь на ваших сильных сторонах и на том, что вы да можете делать, а не только на сложностях.

*Желаем удачи!!!*

Стефания Лазаи

# ВЕНИАМИН

Моя Мама **О**собенная



Иллюстрации Стефана Похля

Стефания Лазаи  
**ВЕНИАМИН**  
Моя Мама Особенная  
Иллюстрации Стефана Похля

### Предисловие

Те из нас, кто занимается с детьми, чьи родители страдают рассеянным склерозом (РС), очень долго ждали появления такой доступной книги, как "Вениамин". Эта книга указывает нам на потребности этих детей, на проблемы, с которыми они сталкиваются, а также на наилучший способ помочь им.

Вениамин рассказывает нам, каково это жить с мамой, у которой РС, и какую помощь он получает, чтобы справиться с ситуацией. Рассказ напоминает нам о многих, часто непредсказуемых сторонах РС, которые могут приводить ребенка к растерянности и создавать сложности в принятии данной ситуации. Вениамину, тем не менее, была предоставлена подробная информация о состоянии мамы и о тех, кто за ней ухаживает. Они описали ему состояние мамы простыми словами и поддержали его морально. Вениамину не пришлось одному справляться с этой ситуацией. Даже его учитель помог Вениамину активно справиться с проблемой, поощрив к разговору с одноклассниками о РС.

Эта книга дает возможность родителям и детям прочитать и обсудить рассказ и картинки, а также поделиться впечатлениями друг с другом. У детей появляется возможность задать вопросы, на которые родители могут ответить открыто и честно. Чем лучше родители справляются с ситуацией и принимают её, тем легче дети адаптируются и совмещают болезнь родителей со своей собственной жизнью.

Дети гордятся своими родителями, когда видят, как те справляются с возникшими трудностями; дети ставят своих родителей себе в пример, когда им самим приходится решать личные проблемы своей жизни.

Эта книга предлагает родителям, няням, учителям, врачам и работникам здравоохранения соответствующие ответы на вопросы, которые касаются влияния хронического инвалидизирующего заболевания, подобного РС, на семью и особенно на детей.

Барбара Стек,  
Детский психиатр и психотерапевт  
Доктор наук  
Базель  
Швейцария

Цена книги: 25 шек., только за пересылку.



ИЗРАИЛЬСКОЕ ОБЩЕСТВО РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА  
THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

На книжной полке

Мы рады сообщить вам, что книга «Подвижность и рассеянный склероз - руководство по выполнению физических упражнений для больных рассеянным склерозом»

вышла в свет на русском языке.

В книге содержатся инструкции по выполнению различных физических упражнений: упражнений, выполняемых с помощью другого человека; упражнений, выполняемых без посторонней помощи; упражнений для улучшения координации движений и сохранения равновесия; техники положений тела для уменьшения затверделости спазматических суставов и так далее.

Цель этой книги – позволить каждому человеку заниматься физическими упражнениями в домашних условиях в соответствии с его индивидуальными возможностями.

Стоимость книги: 20 шекелей.

=====

Бланк заказа книги

Я желаю заказать книгу «Подвижность и рассеянный склероз».  
Оплата в размере 20 шекелей прилагается.

Форма оплаты:

- А. Чеком на имя Израильского общества рассеянного склероза
- Б. Кредитной карточкой:  Виза  Мастер Кард
- Исракарт  Дайнерс  Еврокард  Американ Экспресс

Номер карточки: \_\_\_\_\_  
Карточка действительна до: (указать число) \_\_\_\_\_  
Номер удостоверения личности: \_\_\_\_\_  
Фамилия: \_\_\_\_\_ Имя: \_\_\_\_\_  
Имя владельца карточки: \_\_\_\_\_  
Подпись: \_\_\_\_\_ Дата: \_\_\_\_\_  
Адрес: \_\_\_\_\_  
Телефон: \_\_\_\_\_ Сотовый телефон: \_\_\_\_\_

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)  
THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY  
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد  
Израильская Ассоциация Рассеянного Склероза



Анатомия надежды – Жаннин Восберг

Почему некоторые люди сохраняют надежду, несмотря на постигшее их тяжелое заболевание, в то время как другим это не удастся? Может ли надежда изменить течение болезни и помочь человеку побороть ее?

Я искала этот ответ в жизни нескольких необычных больных, с которыми я имела честь познакомиться в течение последних 15-и лет. Они толкнули меня к путешествию из места, в котором не существует надежды туда, где ее нельзя потерять. В ходе путешествия я поняла разницу между настоящей и ложной надеждой. Я видела случаи, в которых больные боролись за право на надежду, и, несмотря на скептиков, они цеплялись за надежду, когда все вокруг теряли ее. Одна женщина доказала мне, что даже когда нет надежды для тела, всегда существует надежда для души. Каждый из тех, кого я встречала, помогал мне увидеть еще один аспект анатомии надежды.

Надежда – это одно из наших основных чувств, но нам редко удается объяснить его. Многие путают надежду с оптимизмом, который является распространенным подходом к жизни, в соответствии с которым "все будет хорошо". Но надежда отличается от оптимизма. Надежда не вытекает из позитивного мышления или из того, что мы услышали положительный прогноз. В отличие от оптимизма надежда крепко привязана к реальности. Несмотря на то, что понятие "надежда" не имеет конкретного определения, я нашла одно, благодаря которому мне удалось частично осознать то, чему вы меня научили: "Надежда – это чувство возвышения, которое мы видим, когда перед нами простирается путь в лучшее будущее. Надежда не игнорирует существенные препятствия и падения в дороге, которую вам предстоит пройти. Настоящая надежда не вытекает из иллюзии"...

Этот подход придает нам смелости противостоять сложным ситуациям, с которыми мы сталкиваемся, и дарит способность преодолеть их. Для многих людей, с которыми я познакомилась, настоящая надежда являлась не менее важной, чем прописанные лекарства или медицинская процедура.

В биографиях больных врачи пытаются найти намеки, семейную историю, места работы, поездки, привычки и половые контакты, чтобы найти ответ клинической загадки. Семейная история предоставляет информацию о генах и их влияние на шансы развития того или иного заболевания. Место работы может предоставить информацию о возможном контакте с канцерогенными химикатами или токсичными металлами. В поездках в разные концы света человек может подвергнуться воздействию микробов, вызывающих редкие заболевания. Привычки, такие как курение и потребление спиртного могут спровоцировать развитие патологий. Изучение половых контактов помогает выявить венерические заболевания, такие как сифилис, СПИД и гонорея. Установка диагноза в сложных случаях и подбор подходящего лечения являются увлекательной интеллектуальной задачей. Но истории заболеваний и биографии пациентов предоставляют нам возможность приоткрыть завесу над другой тайной:

15597

האגודה של התקווה



(ע"ר) האגודה הישראלית לטרשת נפוצה  
THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY  
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد  
Израильская Ассоциация Рассеянного Склероза



**Как надежда и отчаяние объединяются в формуле излечения?**

Во многих книгах популярной литературы говорится, что позитивные чувства влияют на организм, как во время болезни, так и при полном здравии. Большая часть этих утверждений расплывчата и необоснованна. Эти книги описывают надежду как волшебную палочку-выручалочку, которая сама по себе приведет к полному выздоровлению.

Но, как рациональные люди, мы не верим этим утверждениям о надежде.

Как человек, ежедневно встречающийся с больными, я ежедневно открываю для себя то стимулирующее чувство надежды, которое содействует выздоровлению.

**Вопрос в том, существует ли материальная биология надежды? Каковы ее возможности? Каковы ее ограничения?**

Исследования показали, что изменения в настроении могут изменить неврологическую химию. Вера и чаяние – ключевые составляющие надежды – могут облегчить боль посредством выработки эндорфинов, которые в определенной степени имитируют действие морфия. В определенных случаях надежда может иметь существенное воздействие на основные физиологические функции, такие как дыхание, кровообращение и моторные функции.

В ходе болезни можно относиться к надежде как к элементу, обладающему эффектом домино и запускающему цепную реакцию, в которой каждое звено увеличивает шансы на улучшение.

Надежда, несомненно, меняет нас как морально, так и физически.

Надежда возможна также в тяжелые времена. Это может быть молитва, пожелание или просьба о неожиданном изменении в течении болезни. Даже когда положение кажется беспросветным, мы можем остановиться на минуту и напомнить себе и другим, что облегчение и помощь могут прийти абсолютно неожиданно. Эта надежда может быть связана с окружающими нас близкими и их любовью к нам. Она также может быть связана с тем, как мы будем жить, начиная с этого момента. В тяжелый день попытайтесь найти время для пожелания или короткой молитвы с просьбой о минуте покоя или визите любимого человека.

**Пока есть жизнь – есть и надежда.**

**Изо дня в день я ишу надежду для людей, с которыми я встречаюсь,  
для своих близких и для самой себя.**

**Это вечный поиск, которому нет конца.**

15597

האגודה הישראלית של התקווה