

«Я справлюсь!»: жизнь с рассеянным склерозом

Москва, 30 мая 2020 г. – Всемирный день борьбы с рассеянным склерозом (РС) в этом году отмечается 30 мая. Ежегодно в этот день более 2,3 млн людей, живущих с рассеянным склерозом, их родственники и друзья, а также медицинское сообщество объединяются, чтобы поддержать друг друга и выразить солидарность в борьбе с этим заболеванием. Девиз «Я на связи. Мы на связи» - был выбран не случайно в 2020 году и призывает стать частью этого движения, направленного на преодоление социальной стигматизации и изоляции людей с РС.¹

Рассеянный склероз (РС) – хроническое аутоиммунное заболевание, возникающее в большинстве случаев в молодом и среднем возрасте (18-40 лет), которое в определенных случаях может привести к инвалидизации². При РС разрушается миелиновая оболочка нервных волокон головного и спинного мозга. На ее месте образуются склеротические бляшки («склероз» в данном случае означает «рубец»; а «рассеянный» – их возникновение в разных частях головного и спинного мозга). Это приводит к нарушению передачи нервных импульсов: поврежденные участки не могут выполнять свои функции полноценно³.

Для людей с диагнозом РС очень важна поддержка окружающих на всех этапах развития заболевания, но часто их родственники и близкие друзья не знают, с какими трудностями они сталкиваются, и как их можно поддержать. Мы попросили людей, которым диагностировали РС достаточно давно, рассказать о том, как они преодолели сложности, с которыми столкнулись после постановки диагноза.

1. Реакция на постановку диагноза и обсуждение с близкими

Когда люди узнают о своем диагнозе, они могут вести себя совершенно по-разному: некоторые испытывают облегчение и готовятся действовать, другие впадают в отчаяние и депрессию или отрицают наличие диагноза. Принять новость о диагнозе РС может быть проще, если не переживать известие в одиночестве и обсудить свое состояние с психологом и близкими людьми.

«Постановка диагноза заняла 15 лет. После диагностики мне стало легче от осознания причин своего плохого самочувствия» - Наталья, 59 лет, 36 лет с диагнозом РС

Большинство людей с РС получают поддержку и понимание близких людей. Однако окружающим сложно представить, через что проходит человек с РС, поэтому он может столкнуться с недопониманием, игнорированием проблем или даже агрессией со стороны близких людей. Болезнь затрагивает людей активного возраста и ее симптомы невидимы для окружающих, и в молодом возрасте может быть особенно сложно рассказывать о проблемах со здоровьем.

«Было важно услышать от мужа слова поддержки и надежды на лучший вариант течения болезни. Однако важнее было принять решение внутри себя - я справлюсь!» - Елена, 45 лет, 19 лет с диагнозом РС

2. Питание

Питание зависит от тяжести состояния. Людям с РС без осложнений диета может не требоваться, однако большинство все же старается добавлять в рацион достаточное количество фруктов, овощей и ограничивая потребление жареной и жирной пищи.

¹ <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/world-ms-day/>

² Ruth Ann Marrie, Jeffrey Cohen, et al, Multiple Sclerosis Journal 2015, Vol. 21(3) 263–281, DOI: 10.1177/1352458514564491

³ Trapp BD, Nave K-A. Annu Rev Neurosci. 2008;31:247-269

Пациентам с осложнениями течения заболевания могут назначить диету в зависимости от потребностей.

«Мне с детства приходится придерживаться диет. По личному опыту я пришла к заключению, что для каждого человека диета должна быть индивидуальной, но не пожизненной, ведь все меняется со временем» - Наталья, 59 лет, 36 лет с диагнозом РС

3. Терапия

Современная терапия может позволить получать инъекции курсами и не требует ежедневных инъекций. Очень важно регулярно обсуждать с лечащим врачом свое состояние и в случае необходимости подобрать эффективную терапию, которая позволит снизить или избежать развития побочных эффектов. Люди с РС советуют обзавестись дневником, планнером и таблетницами, и первое время записывать ощущения от терапии, а также выбрать время, в которое удобно получать терапию.

«Я думаю, что, начиная принимать какой-либо препарат, неплохо было вести небольшой дневник своего состояния, чтобы потом можно было проанализировать, как оно меняется. Мне кажется, дневник, особенно полезен для человека, которому только поставили диагноз рассеянный склероз, чтобы понять, что в его жизни влияет на его состояние, сделать определённые выводы, возможно, поменять свои привычки, свой образ жизни и свои взгляды, что в свою очередь могло бы ему помочь справиться и даже чаще избегать возможных обострений заболевания» - Наталья, 59 лет, 36 лет с диагнозом РС

4. Семейная жизнь

Люди с РС могут сталкиваться с проблемами сексуального характера, связанными с развитием заболевания. Появляются неуверенность и страхи. Пациенты советуют открыто говорить о существующих проблемах с партнером.

«Особенно мешали урологические проблемы при интимной близости. Но разговоры, обсуждение, любовь и доверие с моим партнером помогли преодолеть и эти помехи» - Наталья, 31 год, 6 лет с диагнозом ППРС.

5. Социальная жизнь

Будет ли влиять болезнь на социальную жизнь, во многом зависит от самого человека. По словам людей с диагнозом РС, многие из них не замечают изменений в своей социальной жизни.

Кроме того, существуют пациентские организации, деятельность которых направлена на помощь, объединение и поддержку людей с определенным диагнозом. Также организации проводят спортивные, художественные и многие другие занятия.

«Я посещаю различные встречи, мероприятия и программы реабилитации, организованные при поддержке пациентских сообществ: встречи с психологом, арт-терапию, посещала специализированную йогу. Открылся новый удивительный мир! Мои друзья из жизни до постановки диагноза все остались со мной» - Наталья, 31 год, 6 лет с диагнозом ППРС.

6. Карьера

Болезнь может влиять на профессиональную жизнь. Зачастую человек с диагнозом РС не может работать в том же режиме и объеме, как здоровые люди. Пациенты советуют принять проблему и начать искать ее решение. На сегодняшний день можно рассмотреть альтернативные возможности: удаленная работа, частичная занятость. Стоит заранее планировать рабочий день и обязательно находить время для отдыха.

«Все знают, что в нашем случае нельзя нервничать, уставать, не высыпаться, подвергать себя риску заболеть или простудиться» - Вера, 31 год, 8 лет с РС



7. Путешествия

Симптомы РС влияют на общее самочувствие и тем самым ограничивают человека – отказ от путешествий, походов в театр или в спортзал. Терапия позволяет уменьшить проявление симптомов или даже избавиться от них. Принимающим терапию пациентам удается заниматься спортом, путешествовать и вести полноценную жизнь.

«Уколы нужно делать каждый день, поэтому в путешествие они ездят со мной. Для этой цели я купила небольшую сумку-холодильник, а также взяла справку у врача (на русском и на английском языке), разрешающую мне транспортировку данных препаратов» - Вера, 31 год, 8 лет с РС

8. Бытовая жизнь

Работа по дому требует много усилий. Пациентам справиться с бытом могут помочь близкие, социальные службы и интернет. Социальные службы могут предоставить персонал для уборки, а в интернете можно заказать доставку еды, лекарства, технику, одежду и мебель. При возникновении сложностей с домашними делами, можно проанализировать как оборудовать, организовать и обустроить домашнее пространство, чтобы облегчить работу по дому.

«Теперь я не делаю все дела по дому, а активно их делегирую» - Наталья, 31 год, 6 лет с диагнозом ППРС

Образ жизни людей с рассеянным склерозом зависит от течения болезни. При ранней диагностике заболевания и своевременной терапии современными препаратами можно замедлить развитие заболевания и наступление инвалидизации. Но, безусловно, одним из ключевых элементов является настрой человека и поддержка окружающих его людей и Всемирный день борьбы с рассеянным склерозом нужен для того, чтобы об этом напомнить!

О Санофи

Санофи – глобальная биофармацевтическая компания, миссия которой – оказывать поддержку тем, кто сталкивается с различными проблемами со здоровьем.

С помощью наших вакцин мы стремимся защищать людей от болезней, а наши препараты помогают облегчить течение многих заболеваний и повысить качество жизни как пациентов с редкими, так и распространенными хроническими заболеваниями.

Более 100 тысяч сотрудников Санофи в 100 странах мира ежедневно работают для того, чтобы превращать научные инновации в конкретные решения в области здравоохранения.

Контакты для СМИ

Санофи Россия
Отдел коммуникаций
Тел.: +7 (495) 721-14-00
E-mail: Sanofi.Russia@sanofi.com
www.sanofi.ru