MS in focus

Issue 2 • 2003

Тема выпуска: нарушения мочеиспускания





Международная федерация рассеянного склероза

Образованная в 1967 году, Международная федерация рассеянного склероза является связующим звеном в работе национальных обществ РС всего мира.

Мы работаем совместно с международным сообществом ученых с целью победить PC и его разрушительные последствия. Мы на глобальном уровне выступаем от имени всех, в чью жизнь вторгся PC.

Наши приоритеты:

- способствование научным исследованиям;
- способствование обмену информацией;
- поддержка развития новых и уже существующих обществ РС.

Вся наша работа выполняется с полным вовлечением людей, страдающих РС.

Designed and produced by

Cambridge Publishers Ltd 53/54 Sidney Street Cambridge CB2 3HX 01223 477411 info@campublishers.com www.campublishers.com ISSN1478467X

Русскоязычное издание

ОБРАС а/я 1161 Саратов Россия 410018 obras@narod.ru www.obras.narod.ru

Editorial Board

Executive Editor Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice President, Clinical Programs and Professional Resource Centre, National Multiple Sclerosis Society USA.

Editor and Project Leader Michele Messmer Uccelli, BA, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

Managing Editor Chloe Neild, BSc, MSc, Information and Communications Manager, Multiple Sclerosis International Federation.

Production Assistant Leila Terry, BA, Research Administrator, Multiple Sclerosis International Federation.

MSIF Responsible Board Member Prof Dr Jürg Kesselring, Chair of MSIF International Medical and Scientific Board, Head of the Department of Neurology, Rehabilitation Centre. Valens. Switzerland.

Editorial Board Members

Guy Ganty, Head of the Speech and Language Pathology Department, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgium.

Katrin Gross-Paju, PhD, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonia.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Nurse Practitioner, Groningen University Hospital, Groningen, The Netherlands.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Australia/USA.

Martha King, Director of Publications, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medical Director, MS Society of Victoria, Australia.

Elsa Teilimo, RN, UN Linguist, Finnish Representative, Persons with MS International Committee.

Copy Editor Emma Mason, BA, Essex, UK.

Редакция русскоязычного издания:

Редактор Андрей Стрекнёв, к.м.н., член Совета Всероссийского комитета по исследованию и лечению рассеянного склероза, ОБРАС

Переводчики:

Павел Злобин, ОБРАС: стр. 2, 22-27 Надежда Орнатская, к.м.н., СГМУ: стр. 3-5, 21 Андрей Стрекнёв, к.м.н., ОБРАС: стр. 6-14 Станислав Широков, к.м.н., СГМУ: стр. 15-20

От редактора



Мне приятно сообщить, что первый выпуск MS in Focus (В центре внимания - рассеянный склероз) был весьма успешным. Мы получили множество поздравлений от больных рассеянным склерозом, медицинских учреждений и обществ рассеянного склероза со всего

мира. Особенно нашим читателям понравилось то, что, рассказывая о проблеме хронической усталости при PC, мы осветили ее с разных точек зрения, сохраняя при этом ясность, четкость и прямоту изложения, а описанные методики коррекции данной патологии реалистичны и доступны для применения.

В этом выпуске, посвященном нарушениям мочеиспускания при РС, мы представляем еще один аспект заболевания, который является часто встречающимся у больных РС и одновременно потенциально опасным для любого, имеющего эти проблемы.

Мы вновь описываем проблему всесторонне, так как нарушения мочеиспускания оказывают крайне негативное влияние на различные стороны жизни человека, такие как работа, семейная жизнь, уровень самооценки и чувство собственного достоинства. Учитывая такое влияние на повседневную жизнь, становится особенно важным, чтобы контакт с медицинскими специалистами для больного РС был легко доступен и можно было бы своевременно и свободно обсудить свои проблемы с мочеиспусканием, а также другие аспекты этого заболевания. Точная информация и поддержка - это ключ к эффективному лечению нарушений мочеиспускания.

Я надеюсь, что Вы найдете в этом выпуске для себя много полезного, так как мы, чтобы обеспечить разностороннее обсуждение этой темы, привлекли большое количество специалистов в области нарушений мочеиспускания. Жду ваших отзывов.

Мишель Мессмер Юцелли, редактор

От редактора русскоязычного издания

Сейчас перед вами находится то, чего пока еще никогда не было — иностранный специализированный журнал, посвященный рассеянному склерозу, на русском языке. Спешу заметить, что на этом наше сотрудничество с МФРС не заканчивается. Мы искренне надеемся, что в скором времени сможем предложить Вам не только прочитать новые выпуски MS in Focus в электронном виде, но и получать журнал на русском языке по подписке в «бумажной» форме.

До встречи, Андрей Стрекнёв

Содержание

От редактора	3
MS Learn Online: интерактивное обучение в интернет	4
Совместная работа – ключ к успеху	6
Медикаментозная терапия нарушений мочеиспускания при рассеянном склерозе	7
Как подобрать методику коррекции нарушений мочеиспускания	10
Исследование функции мочевого пузыря и возможности хирургического лечения	15
Методы реабилитации, дополняющие лечение	17
Ответы на Ваши вопросы	20
Как я обрела свободу	21
Обзор книг	22
Детям нравится Keep S'myelin	23
МФРС: поддерживая национальные общества РС во всем мире	24
Жизнь достижений: лауреат премии Шарко 2003 года	24
Награда лучшему австралийскому ухаживающему	25
В поисках группы «виртуального плацебо»	26
Каленларь	26

Следующий выпуск MS in Focus будет посвящен проблемам семьи. Вопросы и письма присылайте по адресу michele@aism.it или с пометкой for the attention of Michele Messmer Uccelli в Итальянское общество РС (Italian MS Sosiety, Vico chiuso Paggi 3, Genoa, Italy 16128)

Предупреждение редакции

Содержание MS in Focus основано на знаниях и опыте медицинских специалистов. Редактор и авторы стараются, чтобы публикуемая информация была важной и современной. Информация, полученная из журнала MS in Focus, не может использоваться как замена советов, назначений или рекомендаций врача. Для получения специфической личной информации проконсультируйтесь с Вашим врачом. Международная федерация рассеянного склероза не одобряет, не рекомендует и не подтверждает необходимость применения каких-либо специальных средств или услуг, а лишь обеспечивает необходимой информацией, способной помочь людям в принятии собственных решений.

MS Learn Online: интерактивное обучение в интернет

Нэнси Ло, вице-прездент клиентских программ, Национальное общество РС США

Представьте себе интерактивную программу в реальном времени, которая доступна больным РС и их семьям независимо от места их жительства. С помощью современной технологии стало возможным достигать пациентов, которые не всегда обслуживаются традиционными групповыми программами.

MS Learn Online (Школа PC on-line) это серия программ Национального общества РС США, которая, используя интернет-технологию, называюшуюся веб-кастингом, помогла более чем полумиллиону человек по крайней мере в 50 различных странах с момента своего возникновения в 1999 г. Участвовать в ней может любой человек, имеющий доступ в интернет. Эти программы сфокусированы на разных вопросах, интересующих больных РС и их семьи. Есть программы для людей с впервые выявленным заболеванием, программы по таким специфическим вопросам как лечение боли или когнитивных нарушений, темы, касающиеся научных исследований. Всего на сайте национального общества рассеянного склероза США (http://www.nationalmssociety.org) хивирована 31 программа.

MS Learn Online была, в частности, весьма эффективна в освещении таких глубоко личных тем, как нарушения работы мочевого пузыря и кишечника, сексуальных проблем, так как формат программы обеспечивает конфиденциальность и анонимность участников. Также пользовались популярностью темы, касающиеся прогрессирующего РС – адресованные людям, которым трудно покидать свой дом для участия в групповых занятиях из-за проявлений болезни. Участники с впервые диагностированным РС высоко оценили возможность присоединиться к программе сохраняя полную конфиденциальность, что позволяло не раскрывать свой диагноз.

В некоторых программах *MS Learn Online* использовалась технология потокового видео, но в большинстве случаев участники слушают аудио лекцию специалиста по РС, сопровождаемую серией слайдов. Во время трансляции участники могут по электронной почте задать свои вопросы. Все вопросы просматриваются и систематизируются, наиболее интересные из них задаются лектору.

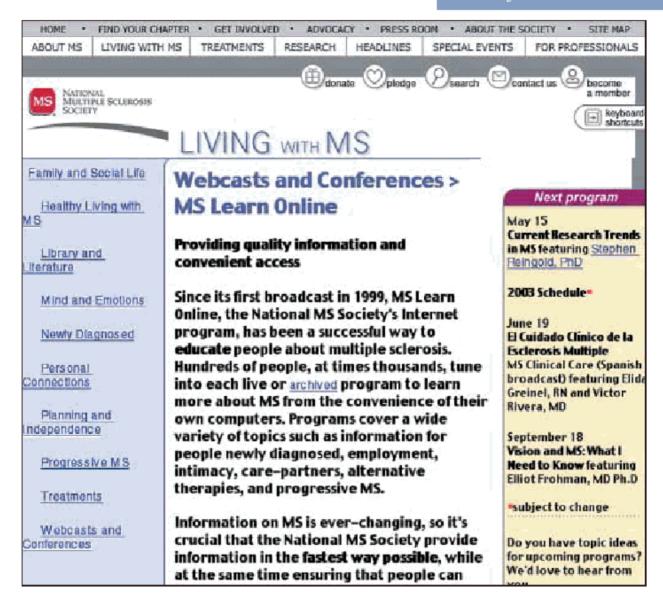
MS Learn Online является понастоящему международной программой. Не только больные PC со всего мира могут пользоваться ею, но и выступающий может читать свою лекцию из любого места, где есть телефонная связь. Первоначально программы были только на английском языке, но в 2003 г. выйдет первая программа и на испанском.

В программах MS Learn Online в режиме реального времени участвует в среднем около 600 — 1000 участников в день. Однако через две-три недели после каждого вещания программы архивируются и впоследствии используются еще большим количеством людей, которые могут прослушать аудиозапись или прочесть ее расшифровку.

Пример программы MS Learn Online:

Коррекция нарушений мочеиспускания

- РС и урологические проявления
- Неврологическая оценка
- Бытовые вопросы (питание, одежда, окружение и т.д.)
- Нефармакологические методы воздействия
- Фармакологическое лечение
- Хирургическое лечение



Распространение программ on-line осуществимо в любой стране, в которой какое-то количество больных РС имеет доступ в интернет. Проблема ограниченного доступа к компьютеру и интернету, которая является препятствием во многих странах, может быть решена обществами РС, которые могут собрать зрителей для просмотра программы в таких местах как центры РС и их филиалы. Хотя программа MS Learn Online является достаточно дорогостоящей, потенциальное количество

людей, которое может быть ею охвачено, вполне может оправдать эти инвестиции. Национальное общество РС убедило фармацевтические компании принять решение финансового обеспечения всех расходов программы (прямые издержки около \$13000 или €13000 на одну трансляцию). Общества, заинтересованные в вебкастинге как обучающей программе, могут связаться с доктором Беверли Нойс (Beverly Noyes, e-mail: beverly.noyes@nmss.org).

Программы MS Learn Online в 2003 году

- 19 июня 2003: El Cuidado Clinico de la Esclerosis Multiple. By Elida Greinel, RN, and Dr Victor Rivera (in Spanish)
- 18 сентября 2003: Vision and MS What I Need to Know. By Dr Elliot Frohman (in English)

Совместная работа – ключ к успеху

Нэнси Холланд, вице-президент клинических программ, Национальное общество РС США

До 90 процентов больных РС имеют нарушения мочеиспускания. Хотя эти нарушения могут быть преходящими, они не должны игнорироваться, так как обычно имеют тенденцию к прогрессированию.

Нарушения мочеиспускания, возникающие в начале заболевания или любом его периоде, влияют на многие аспекты жизни больного, включая социальную активность, способность полноценно трудиться, половую жизнь. Из-за невнимания к симптомам, характеризующим нарушения мочеиспускания, могут возникнуть серьезные заболевания и прогрессирование инвалидизации.

Вместе с тем, в настоящее время, в результате улучшения методов диагностики и лечения, имеется значительное снижение частоты заболеваний, возникающих вследствие нарушений мочеиспускания, так как нарушения мочеиспускания могут успешно корригироваться, а их осложнения и связанные с ними серьезные заболевания — предотвращаться.

При РС имеют место два основных типа дисфункции мочевого пузыря: нарушение удержания и нарушение опорожнения. Исследования показали, что такие симптомы как императивные позывы, учащенное мочеиспускание, ночные пробуждения и неудержание мочи могут встречаться при обоих типах, поэтому для точного определения типа нарушений и подбора соответствующего лечения необходимо проведение дополнительного обследования.

Выявить нарушения мочеиспускания могут невролог, уролог, другие медицинские специалисты. Кто конкретно из специалистов будет включен в процесс диагностики и лечения зависит от особенностей организации системы оказания медицинской помощи в каждой



стране, возможностей специализированного профессионального обучения.

Используя различные методики, у большинства больных РС удается корригировать возникшие из-за заболевания нарушения мочеиспускания. Комплекс необходимых мероприятий разрабатывается индивидуально, основываясь на том, какой тип дисфункции мочевого пузыря имеется у больного, и часто включает разумный баланс между медикаментозным лечением и катетеризациями. При более серьезных нарушениях неинвазивные мероприятия бывают малоэффективными и может потребоваться хирургическое лечение, но при РС это бывает достаточно редко (см. стр. 15).

Обычно нарушения мочеиспускания сильно тревожат больного. Они могут порождать возникновение других проблем со здоровьем, а также приводить к социальной изоляции больного, раннему прекращению трудовой деятельности, негативно влиять на его самооценку и чувство собственного досточиства. Своевременная диагностика и регулярное выполнение лечебных рекомендаций помогут взять ситуацию под свой контроль. При этом для успешного решения этой проблемы крайне важна совместная работа больного с медицинскими специалистами.

Таким образом, ключевыми факторами успеха являются признание важности проблемы, понимание необходимости проведения обследования и лечения, реалистическая вера в возможность уменьшения выраженности симптомов и совместная работа больного РС с медицинскими специалистами на всех этапах оказания помощи.

Медикаментозная терапия нарушений мочеиспускания при рассеянном склерозе

Клэр Фаулер

отделение уро-неврологии Национального госпиталя неврологии и нейрохирургии, Лондон, Великобритания

Спинной мозг играет основную роль в возникновении дисфункции мочевого пузыря при РС. Когда происходит повреждение миелина, прохождение нервных импульсов между головным мозгом и участком спинного мозга, контролирующим мочевой пузырь, может нарушаться, что и приводит к нарушениям мочеиспускания.

Зоны центральной нервной системы, управляющие мочевыделительной системой, расположены в нижних отделах головного и спинного мозга. Нервные импульсы между головным мозгом и мочевыделительной системой передаются по нервным волокнам, формирующим спинной мозг (рисунок 1). В норме, при заполнении мочевого пузыря, сигнал об этом посылается в головной мозг. Когда окружающая обстановка становится соответствующей, головной мозг отвечает на это ощущение, посылая команду спинальному центру мочеиспускания, управляющему функционированием мочевого пузыря. От спинального центра импульсы поступают к мышцам мочевого пузыря, одна из которых, расположенная в стенке мочевого пузыря и называемая детрузором, при этом сокращается, другая же, расположенная у выхода из мочевого пузыря и называемая сфинктером, расслабляется. Такая скоординированная работа мышц удаляет мочу из мочевого пузыря, опорожняя его. Таким образом, нормальное взаимодействие между головным мозгом и мочевыделительной системой осуществляется через спинной мозг.

При РС имеются два основных типа дисфункции мочевого пузыря: нарушение удержания и нарушение опорожнения. До сих пор достоверно не установлено, почему у конкретного больного возникает тот, а не иной тип дисфункции, а также, почему у некоторых больных имеется их комбинация.

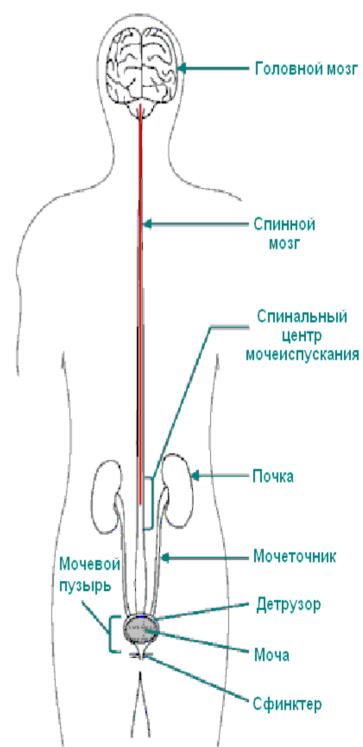


Рисунок 1. Схема работы мочевыделительной системы

Таблица 1. Наиболее частые признаки дисфункции мочевого пузыря и их распространенность у больных PC

Императивные позывы (80%)	ощущение необходимости немедленного опорожнения мочевого пузыря
Учащенное мочеиспускание (80%)	увеличение количества мочеиспусканий в течение определенного времени
Никтурия (80%)	частое мочеиспускание в ночные часы
Недержание (50%)	неспособность удержать мочу в мочевом пузыре
Задержки (20%)	затруднение опорожнения мочевого пузыря в начале мочеиспускания

Данные взяты из книги Multiple Sclerosis, D.W. Paty, G.C. Ebers (eds.) FA Davis Company, Philadelphia. 1998.

Нарушение удержания возникает при повреждении нервных волокон спинного мозга, что приводит к появлению непроизвольных сокращений мочевого пузыря. Это состояние называется «гиперактивный мочевой пузырь» и проявляется ощущением потребности в частых мочеиспусканиях, которые, этом, происходят малыми порциями мочи. Также люди с гиперактивностью мочевого пузыря могут испытывать императивные (неотложные, повелительные) позывы – позывы, проявляющиеся необходимостью срочного мочеиспускания, которое невозможно сдержать. В серьезных случаях это может приводить к эпизодам неудержания мочи.

«Проблемы с мочеиспусканием просто сводили меня с ума. Были дни, когда я просто не могла ничего делать, но сейчас я получаю необходимое лечение, которое действительно помогло».

Сандра

Другой тип нарушения мочеиспускания связан с неадекватным опорожнением мочевого пузыря. Он возникает из-за нарушения координации в работе мышц мочевого пузыря, при этом, хотя детрузор сокращается, расслабления сфинктера не происходит и моча вытекает плохо или мочеиспускание и вовсе прерывается, приводя к неполному опорожнению мочевого пузыря. Моча, оставшаяся в мочевом пузыре, называется «остаточной» и может вызывать дальнейшие сокращения мочевого пузыря. Больные РС, имеющие данный тип дисфункции мочевого пузыря, могут предъявлять жалобы на ощущение постоянной наполненности мочевого пузыря и постоянное желание помочиться. Вместе с тем, у некоторых больных, несмотря на наличие остаточной мочи, такие ощущения не возникают. Наличие остаточной мочи может быть выявлено достаточно простыми исследованиями. Очень важно определить количество остаточной мочи, так как она может быть источником возникновения инфекций и других осложнений, а также приводить к учащению мочеиспускания и возникновению эпизодов недержания.

Всесторонняя оценка нарушений мочеиспускания опытными медицинскими специалистами и наличие мотивации со стороны больного РС обычно приводят к успешной коррекции данной проблемы

Медикаментозная терапия нарушений мочеиспускания

Коррекция нарушений мочеиспускания при РС включает два основных направления:

- использование периодической само-катетеризации при неполном опорожнении мочевого пузыря;
- лекарственная терапия гиперактивного мочевого пузыря, приводящего к нарушению удержания мочи, возникновению императивных позывов и учащению мочеиспускания.

Обычно медикаментозная терапия заключается в назначении антихолинэргических препаратов, но, учитывая то, что они уменьшают сократительную способность мочевого пузыря и увеличивают количество остаточной мочи, перед началом лечения необходимо определить объем остаточной мочи у больного.

Таблица 2. Медикаментозная терапия гиперактивного мочевого пузыря

Оксибутинин

Оксибутинин снижает сократительную способность мочевого пузыря и частоту позывов на мочеиспускание. Помимо этого, оксибутинин вызывает сухость во рту, так как одно и то же вещество (ацетилхолин) оказывает действие и на мочевой пузырь и на слюнные железы. У некоторых больных применение оксибутинина может привести к усилению других проявлений РС — в этом случае для коррекции нарушений мочеиспускания следует использовать другие препараты.

Пролонгированная форма оксибутинина

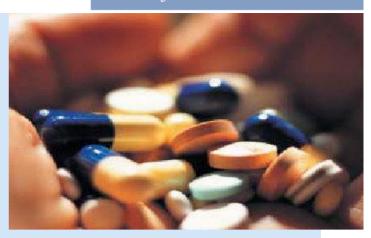
Пролонгированная (продленная) форма оксибутинина является относительно новой и поэтому разрешена к использованию пока не во всех странах. Пролонгированный оксибутинин принимается всего один раз в день. Действующее вещество из препарата выделяется постоянно равными дозами, что обеспечивает поддержание необходимой концентрации лекарства в организме в течение всех суток. В некоторых странах используется особая форма оксибутинина для накожного применения, дающая значительно меньше побочных эффектов.

Толтеродин

Толтеродин применяется при учащенном мочеиспускании, императивных позывах, эпизодах недержания мочи. Его действие связано со снижением сократительной способности мочевого пузыря. Толтеродин вызывает меньше побочных эффектов, но более дорог, чем оксибутинин. Пациент должен принимать строго назначенную врачом дозу, так как ее превышение может привести к возникновению неблагоприятных эффектов. Также имеется пролонгированная форма препарата.

Троспиум хлорид

Троспиум хлорид – альтернативный препарат, может применяться у больных, для которых побочные эффекты оксибутинина неприемлемы.



Пропиверин

Пропиверин является еще одним альтернативным оксибутинину препаратом.

Имипрамин

Имипрамин обычно используется для лечения депрессивных состояний. Однако его основное применение при РС – коррекция нарушений мочеиспускания, включающих учащенное мочеиспускание и эпизоды недержания. Также используется при связанных с РС хронических болях. Иногда имипрамин применяют в комбинации с оксибутинином. При приеме на ночь может помочь при бесоннице.

Десмопрессин

Десмопрессин – гормональный препарат, применяемый в виде назального спрея. Его действие связано с уменьшением производимой почками мочи, что приводит к уменьшению частоты мочеиспусканий. Десмопрессин необходимо хранить в холодильнике, но не замораживать. Он может повышать артериальное давление и поэтому не должен использоваться пациентами с заболеваниями сердца или повышенным артериальным давлением.

Так как различные лекарственные препараты могут взаимодействовать между собой, всегда сообщайте медицинским работникам обо всех препаратах, которые Вы принимаете. Если после начала медикаментозного лечения у Вас происходит значительное изменение состояния, обязательно проконсультируйтесь с Вашим врачом, так как иногда бывает трудно самостоятельно отличить обычные проявления РС от побочного действия лекарственных препаратов.

Как подобрать методику коррекции нарушений мочеиспускания

Роберта Мотта, патронажная сестра, Центр реабилитации Итальянского общества РС, Генуя, Италия

Нарушения мочеиспускания, связанные с РС, столь же непредсказуемы, как и течение самого заболевания. Исследования показали, что нарушения мочеиспускания могут быть взаимосвязаны с длительностью РС, с уровнем инвалидизации, а также быть более выраженными у людей, заболевших РС в молодом возрасте. Вместе с тем, хотя статистические данные могут помочь в понимании общих тенденций, нарушения мочеиспускания, как и любое другое проявление РС, индивидуальны у каждого больного.

Причиной возникновения нарушений мочеиспускания является нарушение проведения нервных импульсов между головным мозгом, спинным мозгом и мочевывделительной системой (см. стр. 7). Помимо этого, нарушения мочеиспускания могут возникать из-за изменения питьевого режима, приема некоторых лекарственных препаратов, наличия двигательных нарушений.

Сами по себе нарушения мочеиспускания могут значительно ухудшать качество жизни больного, приводя к раннему прекращению трудовой деятельности и его социальной изоляции, негативно влиять на самооценку и чувство собственного достоинства, семейные отношения. Все это свидетельствует о сложности проблемы нарушений мочеиспускания и их значительном влиянии на различные аспекты жизни больного, всесторонней показывает важность оценки состояния пациента и необходимость индивидуального подхода к лечению РС.

Своевременная оценка и коррекция нарушений мочеиспускания важны не только потому, что они оказывают отрицательное влияние на ежедневную деятельность больного, но и потому, что могут влиять на последующий образ жизни, а также приводить к возникновению серьезных заболеваний, включая почечную недостаточность.



Нарушения мочеиспускания возникают из-за нарушения проведения нервных импульсов между головным мозгом, спинным мозгом и мочевыделительной системой

Диагностика нарушений мочеиспускания

Основную роль в правильной диагностике нарушений мочеиспускания играет сбор данных об их особенностях и проявлениях в сочетании с проведением специальных диагностических исследований. Как в период диагностики, так и во время проведения лечебных мероприятий важную функцию выполняет патронажная сестра (в зависимости от страны проживания и доступности медицинской помощи, это может быть и какой-либо иной медицинский работник).

Первоначально именно она будет беседовать с пациентом, собирая необходимую информацию о наличии проблем с мочеиспусканием, их проявлениях, методах, используемых больным для уменьшения этих проявлений и их эффективности.

В дополнение к этому, патронажная сестра может попросить пациента вести дневник мочеиспусканий (см. стр. 12, таблица 1). В нем фиксируются количество мочеиспусканий и их особенности (например, сопровождалось ли мочеиспускание неудержанием мочи, имел ли место императивный позыв или задержка в начале мочеиспускания), а также количество и тип принятой жидкости в течение 24-48 часов.

Также важно определить, остается ли какое-либо количество мочи в мочевом пузыре после окончания мочеиспускания (так называемая «остаточная моча»). Обычно для этого производят катетеризацию мочевого пузыря, которая выполняется после его самостоятельного опорожнения. Также с этой целью могут использоваться и другие методы исследования, включая УЗИ мочевого пузыря (см. стр. 16).

На основании всех имеющихся данных медицинская сестра может определить, какой тип дисфункции мочевого пузыря (нарушение удержания или нарушение опорожнения) имеется у данного больного и что необходимо делать дальше.

При наличии нарушений мочеиспускания обязательно проведение общего анализа мочи и ее бактериальный анализ. Это помогает дифференцировать, связаны ли эти нарушения непосредственно с РС или их причиной является инфекция мочевыводящих путей, и назначить соответствующее лечения. В том случае, если причиной нарушений мочеиспускания не могут быть ни РС, ни инфекция мочевыводящих путей, необходимо проведение дополнительного специального обследования.

Коррекция нарушений мочеиспускания

Под руководством патронажной сестры пациент может научиться использовать различные методики самостоятельной коррекции нарушений мочеиспускания, применение которых может быть весьма эффективным. Наиболее часто используются тренировка мочевого пузыря, периодическая катетеризация и питьевой режим. Эти методики,

в зависимости от типа дисфункции мочевого пузыря (нарушение удержания или нарушение опорожнения), могут использоваться совместно с медикаментозной терапией, применяющейся для лечения нарушений мочеиспускания при РС (см. стр. 9).

Тренировка мочевого пузыря – достаточно простая методика, использование которой может помочь в улучшении функционирования мочевого пузыря. Она заключается в том, что пациент должен соблюдать определенный график мочеиспусканий, например, мочиться не ранее, чем через каждые 2 часа, а в промежутках стараться сдерживать позывы на мочеиспускание. Патронажная сестра поможет определить, подходит ли данная методика для больного, даст необходимые для ее успешного выполнения инструкции, также будет постоянно контролировать ее эффективность.

«Когда невролог сказал мне, что я должен буду начать выполнять катетеризацию мочевого пузыря, я был категорически против. Теперь я знаю, что все, что необходимо — это решиться и начать. Сейчас я выполняю катетеризацию самостоятельно, это очень просто».

Марк

Периодическая катетеризация методика коррекции нарушений мочеиспускания, связанных с неполным опорожнения мочевого пузыря. Она относится к методам реабилитации и заключается в удалении остаточной мочи. Основная задача катетеризации – добиться «переучивания» мочевого пузыря с целью улучшения его опорожнения, предотвращения инфицирования мочи и улучшения ее удержания. Выполняемая самостоятельно, периодикатетеризация способствует ческая большей независимости пациента от различных факторов. Овладевшие этой методикой способны более уверенно контролировать свое мочеиспускание, что оказывает существенное влияние на уровень их самооценки и собственного достоинства, уменьшает постоянное чувство тревоги и беспокойства.

Таблица 1. Дневник мочеиспусканий

ФИО:		
Дата заполнения:		

	Объем	Объем	Был ли	Была ли	Количество и
Время	выделенной	упущенной	императивный	задержка	тип принятой
	МОЧИ	МОЧИ	позыв	мочеиспускания	жидкости
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	
			да/нет	да/нет	

Все количества должны быть оценены согласно стандарту, принятому между патронажной сестрой и пациентом (ложка, стакан и т.д.)

Так как катетеризация позволяет полностью опорожнить мочевой пузырь, после ее проведения значительно снижается вероятность возникновения неудержания мочи или учащения мочеиспусканий. Кроме того, применение катетеризации может быть весьма действенно у пациентов, страдающих таким достаточно распространенным при РС симптомом, как никтурия (частые мочеиспускания в ночное время), причиной которого также является неполное опорожнение мочевого пузыря при мочеиспускании. Никтурия может оказывать отрицательное воздействие на общее состояние человека, так как приводит к нарушению нормального сна, особенно влияя на пациентов, неспособных из-за двигательных нарушений самостоятельно дойти до туалета. На следующий день это приводит к появлению чувства «разбитости», «нехватки энергии», неспособности эффективно выполнять обычные действия, снижению работоспособности. Вместе с тем, выполненная на ночь катетеризация мочевого пузыря позволяет пациенту увеличить время полноценного сна до 4-6 часов.

Процедура катетеризации заключается во введении тонкой трубки, называемой катетер, через уретру в мочевой пузырь с выведением имеющейся там мочи (см. стр. 13, таблица 2). Для выполнения катетеризации нет необходимости использовать стерильные материалы или производить ее в перчатках, нужно лишь следовать обычным правилам гигиены. Современные типы катетеров достаточно тонки и уже имеют нанесенную смазку, поэтому не требуют смачивания или применения каких-либо смазочных гелей.

Таблица 2. Порядок самостоятельного выполнения катетеризации

Подготовьте необходимые для процедуры предметы:

- специальная чистящая салфетка, если ее нет две марли: намыленную и влажную
- полотенце для вытирания (не требуется при использовании чистящей салфетки)
- емкость для сбора мочи (если катетеризация не будет выполняться на унитазе или судне)
- соответствующего размера катетер

Вымойте руки. Сядьте в удобное положение на кровати или унитазе (судне). Если выполняете катетеризацию на кровати – подстелите под бедра полотенце или клеенку.

Для женщин:

- 1. Вымойте отверстие мочеиспускательного канала чистящей салфеткой или намыленной марлей. Затем смойте мыло влажной марлей и насухо вытрите.
- 2. Левой рукой (для правшей) раздвиньте половые губы.
- 3. Держа катетер правой рукой, введите его в отверстие мочеиспускательного канала и продвигайте вперед по направлению к пупку до тех пор, пока по нему не начнет свободно выходить моча.
- 4. Удерживайте катетер в таком положении, пока мочевой пузырь не опорожнится. Когда поток мочи начнет ослабевать, медленно извлекайте катетер.

При изучении методики использование маленького зеркала может значительно облегчить выполнение манипуляции

Для мужчин:

- 1. Вымойте половой член чистящей салфеткой или намыленной марлей. Затем смойте мыло влажной марлей и насухо вытрите.
- 2. Возьмите член левой рукой (для правшей) так, чтобы его ось была направлена прямо и вверх. Это положение способствует наиболее легкому введению катетера.
- 3. Держа катетер правой рукой, введите его в отверстие мочеиспускательного канала и продвигайте вперед на 20-25 см до тех пор, пока по нему не начнет свободно выходить моча, после чего опустите член в естественное положение.
- 4. Удерживайте катетер в таком положении, пока мочевой пузырь не опорожнится. Когда поток мочи начнет ослабевать, медленно извлекайте катетер.

Немедленно поставьте в известность Вашу патронажную сестру, если заметите одно из следующих изменений:

- изменился цвет мочи или она стала мутной
- неприятный запах мочи
- кровь в моче
- осадок в моче
- неприятные ощущения в спине или животе, сопровождающиеся повышением температуры тела
- затруднение прохождения катетера
- значительное усиление неприятных ощущений при прохождении катетера
- вытекание мочи помимо катетера при проведении манипуляции



Беседуя о нарушениях мочеиспускания с пациентом, необходимо создать у него ощущение комфорта

Так как катетеризация требует определенного уровня точности и координации, самостоятельно выполнять эту манипуляцию может не каждый больной, особенно при наличии тремора, слабости верхних конечностей, нарушении координации движений. В этом случае патронажная сестра может обучить данной методике ухаживающего за пациентом или кого-либо из родственников.

Сама идея о выполнении периодической катетеризации обычно вызывает страх у большинства пациентов. Вместе с тем, манипуляция очень проста для обучения и исполнения, а выполняемая правильным образом не увеличивает риск инфицирования мочевыделительной системы. Необходимо лишь изучить методику под руководством патронажной сестры или другого специалиста, что обычно осуществляется в достаточно короткие сроки. Нужно понять и осознать, что периодическая катетеризация - самостоятельный эффективный путь коррекции нарушений мочеиспускания, одного из наиболее трудно подающихся лечению проявлений РС. В таблице 2 описана последовательность действий для самостоятельного выполнения катетеризации. Информация о других видах катетеров дана на страницах 16 и 20.

Другие методики

Ограничение потребления жидкости первое и наиболее частое, что делают больные РС, чтобы снизить частоту мочеиспусканий и предотвратить неудержание мочи. Однако это может привести к ухудшению общего самочувствия и возникновению новых проблем, таких как запоры. Поэтому даже для пациентов с нарушениями мочеиспускания необходимо ежедневно выпивать 1.5-2 литра жидкости. Чтобы частота мочеиспусканий при этом не увеличилась, нужно разделить выпиваемое за сутки количество жидкости на 3-4 приема. Частый же прием жидкости малыми порциями наоборот может привести к учащению мочеиспусканий.

Некоторые напитки (например, содержащие алкоголь или кофеин) раздражают мочевой пузырь и могут усиливать выраженность нарушений мочеиспускания, приводя к увеличению частоты мочеиспусканий и числа позывов, поэтому лучше пить воду.

Для предотвращения инфицирования мочевыводящих путей многие пациенты используют различные продукты из клюквы, так как она делает мочу более кислой и, тем самым, препятствует размножению бактерий. В то же время, прием соков из цитрусовых лучше ограничить, так как они вызывают ощелачивание мочи, что наоборот способствует размножению бактерий.

Важность общения

Патронажная сестра (или иной медицинский специалист) играют важную роль в оценке и коррекции нарушений мочеиспускания у больного РС. Для наибольшей эффективности лечебных мероприятий необходимо, чтобы пациент, обсуждая с патронажной сестрой свои проблемы, чувствовал себя максимально комфортно. Нужно, чтобы патронажная сестра была в курсе не только истории заболевания больного, но и знала о его образе жизни, целях и надеждах. Только работая совместно, открыто общаясь, больной РС и патронажная сестра смогут выявить существующие проблемы и найти наилучший путь для их решения.



Важно, чтобы уролог тщательно обследовал пациента и объяснил ему имеющиеся возможности лечения

Исследование функции мочевого пузыря и возможности хирургического лечения

Дирк де Риддер, уролог со специализацией по рассеянному склерозу, кафедра урологии университета Зикенгуйцен, Левен, Бельгия

При условии точной диагностики нарушения мочеиспускания при рассеянном склерозе (РС) зачастую успешно корригируются лекарственными препаратами и периодической катетеризацией мочевого пузыря. Иногда эффект от указанных мероприятий остается незначительным, что дополнительно подвергает риску здоровье и самочувствие пациента. Бывают и другие сложности, например, периодическая катетеризация может оказаться невозможной, если у пациента имеется выраженное повышение мышечного тонуса в ногах, что препятствует их разведению, необходимому для осуществления процедуры. В таких случаях уролог вместе с пациентом должен рассмотреть другие, более инвазивные и постоянные способы решения этой проблемы.

Кроме различных анализов и исследований, упомянутых в предыдущих статьях, существует множество дополнительных тестов, помогающих урологу точно определить причину нарушений мочеиспускания (см. таблицу на стр.

16). Они не всегда проводятся каждому пациенту, страдающему расстройствами мочеиспускания, и их необходимость обусловливается данными истории заболевания, показателями остаточной мочи после опорожнения мочевого пузыря и решением уролога.

Уродинамика

Хотя термин «уродинамика» многозначен и относится к любой количественной оценке функции мочевыделительного тракта, он часто используется качестве синонима цистометрии. Цель исследования - определить, имеет ли место повышенная активность (гиперактивность) мочевого Уродинамический тест проводится путем заполнения мочевого пузыря солевым раствором через трансуретральный катетер, что позволяет оценить несколько параметров, среди которых емкость мочевого пузыря (максимальный объем жидкости, который может выдержать пациент), чувствительность мочевого пузыря, непроизвольная

сократительная активность детрузора, давление на внутреннюю брюшную стенку и детрузор, внутрипузырное давление. Кроме того, способность мочевого пузыря к опорожнению оценивается с помощью измерения скорости потока мочи (урофлуометрия) и давления детрузора во время мочеиспускания.

Возможности хирургического лечения

Все описанные ниже мероприятия относятся к разряду постоянных и, разумеется, подходят далеко не всем пациентам с РС, испытывающим проблемы с мочеиспусканием. Важно, чтобы уролог тщательно обследовал пациента и объяснил ему имеющиеся возможности лечения, если он нуждается в оперативном вмешательстве.

Надлобковый катетер рекомендуется пациентам, мочеиспускательный канал которых по той или иной причине слишком узок для осуществления катетеризации. Катетер вставляется непосредственно в мочевой пузырь через небольшой разрез передней брюшной стенки в надлобковой (надлонной) области, что обеспечивает постоянный отток мочи. Трубка соединяет внутрипузырный катетер с внешним резервуаром для сбора мочи.

Уролог может рекомендовать катетеризируемую цистостому в качестве альтернативы надлобковому катетеру, так как установка последнего может приводить к осложнениям, в частности, к инфицированию.

Хирургическим путем в брюшной стенке пациента проделывается небольшое отверстие, которое затем соединяется с мочевым пузырем посред-

ством трубочки, созданной из собственной ткани пациента. После этого моча выводится периодической катетеризацией через образованное отверстие.

Другим хирургическим вмешательством является наращивание мочевого пузыря с целью увеличения его емкости. При этом в стенку пузыря вшивается собственная ткань пациента (чаще всего ткань кишечника), тем самым размеры мочевого пузыря увеличиваются.

При наличии избытка тканей в месте соединения уретры с мочевым пузырем или обструкции выхода из мочевого пузыря может понадобиться операция по отведению мочи. Она применяется относительно редко, мужчинам чаще, чем женщинам.

Заключение

Успешное лечение нарушений мочеиспускания неинвазивными способами не всегда возможно. Вопрос о назначении хирургического вмешательства должен тщательно рассматриваться лишь после всестороннего обследования. Когда оперативное лечение действительно показано, оно позволяет устранить серьезные нарушения мочеиспускания и избежать осложнений, связанных с их неэффективным консервативным лечением.

«Одним из наиболее удручающих моментов в течении рассеянного склероза является утрата способности контролировать мочеиспускание, потому что пациент становится полностью зависимым от своего мочевого пузыря. Я не могу и даже не пытаюсь отправляться в дорогу, если не посещу туалет или не уверен, что смогу посетить его в любой момент времени»

Борис

Название исследования	Цель исследования
Ультразвуковое исследование (УЗИ)	Исключение структурных аномалий, способных
мочевого пузыря и почек (иногда	вызывать нарушения мочеиспускания,
также называемое сонографией)	например, стриктур
Внутривенная урография (иногда	Valutnaatiunanauua Mahani ina Hauliy Hijtay ii
также называемая внутривенной	Контрастирование мочевыводящих путей и
пиелографией)	исследование функционирования почек
Уродинамическое исследование	Оценка функционирования мочевого пузыря

Методы реабилитации, дополняющие лечение

Каролин Вермюлен, физиотерапевт, Национальный центр рассеянного склероза, Мельсбрук, Бельгия

Тазовое дно: общая информация

Дно таза образовано мышечными слоями. Мышцы натянуты подобно гамаку от копчика сзади к лонной кости спереди, образуя структуру, именуемую тазовым дном. На рисунке 1 показаны мышцы тазового дна мужчины и женщины. Сила мышц тазового дна определяет способность к удержанию мочи, так как именно эти мышцы поддерживают мочевой пузырь, помогая ему оставаться закрытым; через них проходит и мочеиспускательный канал (уретра).

Тренировка мышц тазового дна является общепринятой формой реабилитационного лечения пациентов с различного рода расстройствами моченспускания. Проведено несколько крупных исследований эффективности подобной реабилитации при РС, которые, наряду с клиническим опытом, показали, что упражнения для мышц тазового дна могут приводить к уменьшению выраженности нарушений мочеиспускания. Также они могут предотвращать развитие таких нарушений, укрепляя мышечное кольцо.

Мышцы тазового дна могут быть ослаблены и у здоровых людей, не страдающих РС. Причины для этого могут быть самые разнообразные, например, регулярное натуживание при опорожнении кишечника (вследствие хронических запоров), хронический кашель (например, кашель курильщиков), подъем тяжестей, беременность и избыточная масса тела. У лиц с РС нарушение функции мышц тазового дна (слабость или гиперактивность) связано с неврологическими расстройствами и может усугубляться вышеперечисленными факторами.

Выработка ощущения и укрепление мышц тазового дна способствует уменьшению выраженности такой симп-



Физиотерапевт поможет Вам научиться ощущать мышцы тазового дна

Блок 1: Как научиться ощущать мышцы тазового дна

- Удобно устроившись в положении сидя или лежа, расслабьте мышцы бедер, ягодиц и живота. Напрягите мышцы заднего прохода, не сжимая при этом ягодицы. Расслабьтесь и повторяйте движение, пока не почувствуете утомление соответствующей мышцы.
- В процессе мочеиспускания попробуйте остановить поток мочи напряжением мышц, затем возобновите мочеиспускание. (Помните, что это только проверочное упражнение; не следует делать его регулярно, так как это может усугубить имеющиеся расстройства мочеиспускания).



Рисунок 1. Расположение мышц тазового дна у женшин и мужчин



«Я очень сильно расстраиваюсь, когда нечаянно упускаю мочу, находясь на работе. Это не дает мне полноценно работать, потому что делает невозможным участие в заседаниях, встречах и так далее»

Ева

томатики, часто встречающейся при РС, как учащенное мочеиспускание, императивные позывы, неудержание, задержка мочеиспускания, перемежающийся поток мочи. Специальные упражнения могут оказаться полезными и для лиц, испытывающих затруднения в сексуальной жизни или при опорожнении кишечника из-за слабости мышц тазового дна или их повышенном тонусе. Реабилитационные мероприятия по восстановлению функции мышц тазового дна включают занятия как с физиотерапевтом, так и самостоятельные в домашних условиях. Они учитывают как исходную силу соответствующих мышц, так и наличие патологической утомляемости, спастичности и расстройств движений.

Всегда ли отмечается положительный эффект от тренировки мышц тазового дна у лиц с нарушениями мочеиспускания и PC?

Невролог или уролог могут определить показания к тренировке мышц тазового дна. Наиболее эффективна она в следующих случаях:

- когда пациент сохраняет способность сокращать и расслаблять мышцы тазового дна по команде и расслабляться сразу же или после незначительной задержки;
- когда пациент сохраняет способность ходить, по возможности без посторонней помощи, хотя лица, пользующиеся тростью или ходунками, тоже могут дать положительный ответ на реабилитационные мероприятия;
- когда пациент имеет внутреннюю мотивацию для реабилитации, так как упражнения следует регулярно проводить в домашних условиях.

Тренировка мышц тазового дна

Реабилитационные мероприятия определяются физиотерапевтом, который вначале объясняет пациенту как научиться ощущать мышцы тазового дна, нуждающиеся в тренировке. Улучшение ощущения сокращения и расслабления мышц тазового дна — ключ к подобной реабилитации. Если Вы научитесь расслаблять их — даже без упражнений и

тренировок – это будет способствовать улучшению оттока мочи. В таблице 1 описаны два способа идентификации этих мышц. Пациенты также обеспечиваются индивидуальным расписанием занятий, которые им следует выполнять дома.

Выполнение упражнений для мышц тазового дна

После того, как пациент научился ощущать собственные мышцы тазового дна, он может приступать к упражнениям, увеличивающим их силу. В таблице 2 описано выполнение упражнения, помогающего улучшить функцию удержания мочи.

Чтобы увеличить силу мышц, необходимо удерживать сильное сокращение в течение 1 секунды, после чего на 2-3 секунды расслабить мышцы. Такой цикл повторяется несколько раз. Число повторений зависит от исходной способности к удержанию мочи и силы мышц тазового дна.

Основой успешной тренировки мышц является достижение полного расслабления между каждым сокращением. Продолжительность расслабления должна как минимум вдвое превышать продолжительность сокращения, чтобы мышцы тазового дна получили возможность полноценного восстановления.

Биологическая обратная связь (БОС)

Эта методика использует электронное оборудование, позволяющее пациенту наблюдать за тем, как работают и улучшают свою функцию мышцы тазового дна. Больным РС с нарушениями мочеиспускания тренировка мышц тазового дна в комплексе с БОС помогает научиться расслаблять гиперактивную мускулатуру.

Блок 2: Пример упражнения для мышц тазового дна

- 1. Напрягите (сократите) и с силой попытайтесь втянуть мышцы заднего прохода и мочеиспускательного канала одновременно, как бы поднимая их внутрь.
- 2. Удерживайте сокращение в течение 5-10 секунд.
- 3. Медленно расслабьте мышцы и отдохните в течение 10-20 секунд.
- 4. Повторите упражнения 1-3 до 10 раз.

Методика БОС осуществляется подготовленными специалистами (как правило, физиотерапевтом) и, не оказывая непосредственного положительного эффекта, тем не менее, позволяет пациенту извлечь максимальную пользу из упражнений, направленных на улучшение функции мышц тазового дна.

Электростимуляция

При электростимуляции осуществляется приложение электрического тока для укрепления мышц, расположенных вокруг мочевого пузыря. Ток пропускается через небольшой анальный (или вагинальный) электрод, расположенный в тесном контакте с мышцами тазового дна. Процедура безболезненна и может осуществляться пациентом самостоятельно с помощью портативного электростимулятора на дому. Лицам с РС электростимуляция должна проводиться под наблюдением физиотерапевта.

Электростимуляцию можно проводить ежедневно по 20-60 минут в течение не более 20 дней. Некоторые пациенты считают такое лечение весьма эффективным, а клинический опыт показывает, что его эффективность может сравниться с упражнениями для мышц тазового дна. При длительной реабилитации оба метода используются в комплексе.

Что можно ожидать от тренировки мышц тазового дна

Важно, чтобы больные РС реально оценивали возможности тренировки мышц тазового дна. Она не сможет полностью решить все проблемы с мочеиспусканием, однако, способна помочь больному улучшить контроль за функцией мочевого пузыря. Это, в свою очередь, улучшает самооценку пациента и его уверенность в себе. Для достижения хорошего результата необходимо, чтобы больной РС выполнял все упражнения тщательно и регулярно.

Ответы на Ваши вопросы

Читатели журнала задают вопросы редактору, Мишель Мессмер Уцелли

Выражаем благодарность нашим специалистам в области нарушения мочеиспускания за их помощь

Некоторое время я применяла периодическую катетеризацию. Означает ли это, что в будущем мне понадобится постоянная катетеризация? Если да, то не могли бы Вы объяснить мне, что включается в этот термин?

С наилучшими пожеланиями, Сэнди

Если больной РС применял периодическую самостоятельную катетеризацию, это не означает, что ему обязательно понадобится постоянный катетер. Существуют различные типы катетеров, поэтому мы считаем необходимым объяснить их отличия.

Вы упомянули постоянный катетер, который устанавливается путем процедуры надлобковой катетеризации. При этом катетер вставляется непосредственно в мочевой пузырь через небольшой разрез передней брюшной стенки над лонной костью, что позволяет непрерывно осуществлять отток мочи из мочевого пузыря. Трубка соединяет катетер с внешним резервуаром. Надлобковый катетер рекомендуется пациентам, мочеиспускательный канал которых по той или иной причине слишком узок для осуществления катетеризации.

Другой разновидностью катетера является баллонный катетер Фолея. Он может устанавливаться как на короткий, так и на длительный срок. Катетер Фолея также обеспечивает непрерывный отток мочи, но посредством трубки, вводимой через уретру, подобно периодическому катетеру. На одном конце катетера располагается баллон, который после установки заполняется стерильной водой и предотвращает выпадение трубки из мочевого пузыря. По трубке моча стекает во внешний резервуар. Баллонный катетер устанавливается тем пациентам, у которых нарушения мочеиспускания не поддаются

медикаментозной терапии и периодической катетеризации. В Вашем случае, если периодическая катетеризация достаточно эффективна, нет необходимости в установке постоянного катетера. Однако, если нарушения мочеиспускания при этом все же сохраняются, Вам есть смысл обсудить другие возможности лечения с Вашим неврологом или урологом. Надеемся, что это Вам поможет.

Из-за нарушений мочеиспускания, связанных с РС, я вынужден оставаться дома. Я избегаю выходить на улицу из-за боязни не удержать мочу. Если выйти из дома все же необходимо, например, на прием к врачу, я надеваю абсорбирующую прокладку. Это кажется мне унизительным и я беспокоюсь, что буду смущен и растерян. Мне 40 лет и такое положение становится невыносимым.

Xoce

Вы уже сделали первый шаг к изменению Вашей жизни, заявив, что сидеть дома и пользоваться абсорбирующими прокладками для Вас неприемлемо. Как Вы узнаете из этого выпуска нашего журнала, существуют различные способы помочь Вам вновь обрести утраченный контроль за Вашим мочевым пузырем. Вам нужно поговорить с Вашим неврологом о назначении лекарств и возможности обучения самостоятельной периодической катетеризации. пациенты с РС проводят катетеризацию самостоятельно перед выходом из дома: таким образом они приобретают уверенность в том, что никаких инцидентов с их мочевым пузырем не произойдет, так как он совершенно пуст. Это лишь один из вариантов, но Ваш врач может рассказать Вам больше.



Как я обрела свободу

Диана де Авила, веб-дизайнер, рассказывает Хло Нейлд о том, как она справилась с нарушениями мочеиспускания

Как давно у вас РС?

Окончательно диагноз был мне установлен в июне 2003 г.

Когда у вас впервые появились нарушения мочеиспускания, связанные с PC?

Это началось в феврале 2003 и было одним из ранних проявлений моего заболевания.

Могли бы вы описать свои симптомы?

Первоначально у меня были императивные позывы и учащенное мочеиспускание. Я чувствовала, что должна помочиться немедленно. Сейчас это больше похоже на неспособность полностью опорожнить мочевой пузырь, потому что я не чувствую его наполнение. Это стало очевидным из-за постоянных инфекций мочевыводящих путей, которые непросто вылечить. Тест на остаточную мочу показал, что я удерживала ее достаточно много.

Изменились ли у вас нарушения мочеиспускания с момента установления диагноза?

Да, сначала я должна была только часто опорожнять мочевой пузырь. Позывы стали более настойчивыми и я фактически потеряла способность совершать естественное опорожнение мочевого пузыря. В летнюю жару работа моего организма становится менее слаженной.

Как влияют нарушения мочеиспускания на Ваш образ жизни?

Сначала необходимость в близости туалета определяла мою деятельность, но теперь с катетеризацией, которую я выполняю самостоятельно, возникло ощущение стабильности. Катетеризация дала мне гораздо большую свободу и избавила от постоянной зависимости от туалета.

Как Вы впервые услышали о самокатетеризации?

Я читала об этом на различных вебсайтах. Это стало реальностью для меня после прохождения уродинамичекского исследования и цистоскопии, результаты которых показали необходимость сочетания лекарственной терапии и катетеризации. Затем мой врач научил меня методике выполнения самокатетеризации.

Какие у Вас были сомнения, как Вы относились к самокатетеризации?

Честно говоря, в течение первой недели я сомневалась в своей способности выучить свою собственную анатомию и выполнить катетеризацию, манипулируя катетером одной рукой, а другой - удерживая зеркало. На второй неделе это перестало быть неудобным и все стало намного проще.

Получали ли вы поддержку от медицинских работников во время процесса обучения?

Я общалась по электронной почте с моим урологом и его помошником. Электронная связь помогла получить ответы на возникшие вначале вопросы.

Как повлияла самокатетеризация на Вашу жизнь?

Осень важное преимущество – спать всю ночь, не поднимаясь несколько раз. Я также играю в хоккей – проблемы мочеиспускания больше не являются этому помехой, так как я могу управлять ими. Я думаю, что катетеризация – это средство оставаться здоровым и отношусь к катетерам так же, как к своим чулкам. Чувство юмора и перспектива очень важны для меня, и я не позволю ложной гордости встать на моем пути.

Несколько советов тем, кто скептически относится к обучению самокатетеризации?

Самокатетеризация - это так просто и не требует больших усилий. Не волнуйтесь. Вы получите свободу, а внимание к собственному здоровью быстро окупится. Найдите свой собственный способ выполнения. Очень быстро это становится естественным. Я ношу маленький пакет с катетером №6, зеркалом, очищающими салфетками и антибактериальным гелем для рук. Я храню несколько комплектов в своем рюкзаке или еще где-нибудь. При РС намного проще выполнять самокатетеризацию, чем оставить все как есть. Боритесь, не оглядывайтесь назад, идите только вперед.

Обзоры книг

Аллен Боулинг. Альтернативная медицина и рассеянный склероз

Allen C. Bowling. Alternative Medicine and Multiple Sclerosis

Гельмут Бутцкуэвен, невролог со специализацией по PC, Мельбурн, Австралия

В своей книге Аллен Боулинг делает попытку предоставить больным РС информацию о различных доступных альтернативных и дополнительных методах лечения. При этом он пытается соединить удаленные сегодня друг от друга традиционную и комплиментарную медицины, что в некоторых случаях может стать поводом, заставляющим больных скрывать от врача любое принимаемое ими дополнительное лечение. К сожалению, такая скрытность может стать причиной полного отсутствия диалога и обмена мнений между теми, кто желает помочь больным РС.

Как показывает опыт, каждый больной РС обычно пытается узнать о дополнительных методах, предложенных для лечения этой болезни. Объем информации на эту тему впечатляет, а благодаря интернету она доступна в любой части мира. В то же время качество информации может сильно меняться, а трудности, связанные с ее оценкой, обычно кажутся непреодолимыми.

В книге успешно достигается ее первоначальная цель - предоставить в сжатом виде и доступной форме информацию больным РС. Помимо этого, книга может стать удобным и понятным справочником для медицинских специалистов.

Каждая тема занимает несколько разделов, включающих описание метода лечения, исследований его эффективности при РС, практических рекомендаций и возможных побочных эффектов. В целом книга достаточно информативная, но чувствуется небольшая натяжка при попытке описать побочные эффекты использования с лечебными целями домашних животных, музыки и молитвы. Также я считаю, что приведенные в книге результаты некоторых небольших по объему клинических испытаний альтернативных методов лечения не совсем однозначны. Может быть, в книге должна была быть дана более прямая возможность некоторым специалистам альтернативной медицины выразить свою точку зрения.

Книга значительно обогатит любую библиотеку по РС. Для меня она уже стала очень полезной и, безусловно, будет одним из наиболее используемых справочников при лечении больных.

Издательство: Demos Medical Publishing Inc, США, 2001.

Цена: US \$ 39,95. ISBN: 1-888799-52-8 http://www.demosmedpub.com

Жанет Ли Джеймс. Свой причал Janet Lee James. One particular harbour

Роланда Катнер, член правления Французской Лиги против рассеянного склероза и Французский представитель в Международном Комитете больных РС

Эта автобиография рассказывает о том, как больная РС с серьезными нарушениями живет той жизнью, которую она для себя выбрала. Эта свобода, со всеми ее радостями и горестями, в конце концов и есть самое главное.

В 23 года, когда Жанет начинала карьеру диск-жокея, ей поставили диагноз РС. Надеясь, что станет одной среди очень многих, кто ведет полноценную и насыщенную жизнь, относительно не затронутую болезнью, она в одиночку отправилась на неисследованную Аляску, чтобы осуществить свою мечту – вести жизнь полную впечатлений и приключений. Ее склонность к черному юмору, холодному пиву и красивым мужчинам обернулась превосходными рассказами, оставляющими чувство, что Жанет – ваш старый друг.

Я обычно избегаю книги, написанные другими больными РС, поскольку они могут

оставить тяжелые ощущения. Но эту книгу я прочитала запоем и все это время меня не оставляли приятные эмоции.

История, рассказанная Жанет, увлекательна и правдива. Сразу понятны ее надежды, страхи и сожаления — они принадлежат и мне. Как будто я сама стала главной героиней. В то время, как я читала случай за случаем, написанные ее живым и интересным языком, становилось трудно понять, где Жанет заканчивает, а я начинаю. Мы обе — женщины, которые любят, боятся, пребывают в отчаянии и пытаются вести полноценную и насыщенную жизнь. Мы обе оставили дом, работу и семью, чтобы жить своими мечтами.

Это замечательное чтение и я рекомендую его всем: взрослым, испытывающим кризис на половине жизненного пути, молодым, только что вступившим во взрослую жизнь и уже пресытившимися ею, подросткам, обвиняющих друг друга и недовольных тем, что имеют, и испорченным пенсионерам, жалующимся на свои ежедневные заботы. Все обязательно для себя найдут что-то в истории Жанет.

Издательство: Excel Press. Цена: US \$14,95. ISBN: 0-595-00115-7. http://www.iuniverse.com

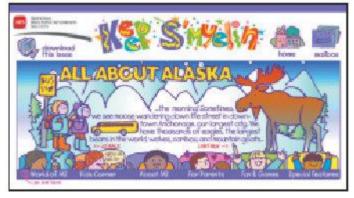
Детям нравится Keep S'myelin

Шестеро детей в возрасте от 8 до 10 лет, у каждого из которых один из родителей болен РС, во время двух семинаров просматривали специальный детский вебсайт, разработанный социальными работниками Общества РС штата Виктория, Австралия. Сайт Keep S'mvelin (www.nationalmssociety.org / keepsmyelin / resources) удостоен награды Национального общества рассеянного склероза США для детей, чьи родители или родные болеют PC. Keep S'myelin обновляется ежеквартально, он доступен для детей во всем мире. На сайте в понятном, доступном и увлекательном изложении располагается соответствующая возрасту информация о PC.

«Мне сайт понравился, там рассказывают о РС. Им легко пользоваться. И другим детям будет легко, если они ничего о РС не знают. Там столько красок, и игры интересные - совсем не сложные. Мне понравилась игра «поиск слов» и другие игры».

Кристофер, 10 лет

«Мне показалось, что сайт очень хороший. Больше всего мне понравился раздел «развлечения и игры», особенно игры «поиск слов» и «можешь». Из рассказов я узнал много интересного. Здесь очень много можно узнать о РС».



Keep S'myelin рассказывает детям во всем мире о семьях, в которых есть больной PC

«Мне понравился сайт Кеер S'myelin. Он простой, не такой, как все остальные сайты, на которых я бывал. Игры там захватывающие и не совсем уж простые.



Тара любит играть на Keep S'myelin

Мне было легко по нему путешествовать, а на самом сайте есть архив, так что я могла поиграть в старые игры. Мне понравилось, как сделаны картинки и как на кнопках подскакивают дети, когда наводишь на них мышь. Мне также было интересно узнать о других местах, например об Аляске, а еще, как рисованный герой Лось стоял на автобусной остановке! Но я через все прошла очень быстро и думаю, что нужно добавлять туда что-нибудь еще».

Тара, 11 лет

«Нет, правда здорово! Игры просто замечательные».

Майкл, 8 лет

«Сайт Кеер S'myelin много рассказывает о PC и может помочь нам понять это. Очень красивые и яркие цвета. Мне нравятся эти истории и как все расположено. Мне понравились все картинки. И мне все ясно, что там написано».

Джессика, 9 лет

«В самом деле здорово. Намного интереснее, чем просто книжку читать. Все такое цветное и это помогает детям узнавать о РС. Родители могут заниматься этим вместе с детьми и помочь им узнать больше, если прочитают предназначенные для себя рубрики».

Александра, 10 лет

Сайт *Keep S'myelin* редактируется Дженифер Риклефс, Деброй Франкель и Розалиндой Кальб. Детям на семинаре настолько понравился сайт, что они забыли о приготовленных для них сладостях. Они думают, что их учителям следует знать об этом сайте и рассказывать о нем всем.

В названии сайта используется игра слов: keeps myelin – сохраняет миелин, keep smiling – продолжайте улыбаться.

МФРС: поддерживая национальные общества РС во всем мире

Кристин Пурди

Одной из заявленных целей Международной федерации РС (МФРС) является развитие национальных обществ РС. Журнал *MS in Focus* делает свой вклад в достижение этой цели, предоставляя возможность членам Федерации делиться своим опытом. Помимо этого, МФРС располагает и другими изданиями, помогающими в решении различных проблем.

Эти публикации и дополнительные материалы, размещенные на сайте МФРС, разработаны с целью укрепления роста национальных обществ и могут быть использованы, например, как образец для проведения на местном уровне семинара или рабочей встречи.

В дополнение к этим публикациям в сентябре на Конференции МФРС в Берлине ожидается множество новых идей по развитию национальных обществ, где целый день будет оставлен для освещения инновационных проектов и программ.

До встречи в Берлине...

Издания МФРС включают:

Брошюры и буклеты:

- История РС (выставки и репортажи)
- Ежегодные отчеты МФРС
- Как создать национальное общество PC (будет опубликовано в августе 2003 года)
- Как работать со СМИ (в процессе разработки)

Серия «Как...», помогающая работать обществам РС на местном, региональном, национальном и международном уровнях:

- Как влиять на социальную политику
- Как создать группу взаимоподдержки

Каталоги и руководства:

- Рассеянный склероз: руководство по лечению
- Международный каталог МФРС

Более подробную информацию смотрите на сайте MФРС: http://www.msif.org

Жизнь достижений

Юрг Кессельринг

Международный медицинский и научный совет МФРС с гордостью объявляет, что в 2003 году лауреатом премии Шарко за достижения в области исследования РС стал доктор Генри Макфарланд. Награда будет вручена на Берлинской конференции в сентябре 2003 года, где доктору Макфарланду предстоит выступить с традиционной для церемонии лекцией.

Как один из ведущих мировых нейроиммунологов доктор Макфарланд сделал выдающийся вклад в понимание РС и провел исследования в области нейровирусологии, иммунологии, генетики, нейровизуализации, многочисленные клинические испытания.

Также, помимо вложенных собственных исследовательских усилий, доктор Макфарланд подготовил молодых исследователей со всего мира и сделал весомый вклад в работу Национального общества РС США и МФРС.

Отмечая вклад доктора Макфарланда в исследования РС, вице-президент и ответственный за исследовательские программы Национального общества РС США доктор Стивен Рейнгольд сказал: «Немногие посвятили столько труда, чтобы положить конец разрушительным последствиям РС; немногие сделали такой значительный научный вклад в эту область; немногие смогли соединить эти профессиональные достижения с посвящением себя вопросам и проблемам общественных организаций, которые представляют интересы больных РС и их родственников во всем мире».



Доктор Генри Макфарланд, лауреат премии Шарко, в настоящее время является заведующим отделения нейроиммунологии Национального Института неврологических заболеваний и инсультов США

Награда лучшему австралийскому ухаживающему

Тревор Фаррел исполнительный директор Общества РС Квинсленда, Австралия

Австралийский школьный учитель Йон Фергюсон является победителем премии Николсона 2002 года, учрежденной МФРС ухаживающему лучшему больным РС. Награда, присуждаемая Международным комитетом МФРС, отмечает таким образом ухаживающих за больными, проявивших верность и посвятивших себя поддержке близкого человека, больного PC.

Йон со своей семьей живет в Гарден Сити в Тувумбе, провинциальном городке в полутора часах езды к западу от Брисбена, центра Квинсленда.

Верный отец двоих детей и учитель с 36-летним стажем, он всячески помогает своей больной РС жене Каролине с тех пор, как ее состояние ухудшилось в 1990 году. В 1994 году Йон сократил свои часы работы в школе, чтобы больше времени уделять жене, а вскоре ушел в бессрочный отпуск по уходу, чтобы отдавать все свое время Каролине.

Бывший руководитель младших скаутов, тренер молодежной хоккейной команды и учитель воскресной школы, Йон работает в местной группе поддержки больных РС с ее возникновения, а также является членом совета ухаживающих за больными в Квинсленде.

На официальном представлении его награды в декабре Йон сказал: «Принимая эту награду, я сожалею о двух вещах: первая, это то, что Каролина болеет РС, и вторая, что они (ученые) до сих пор не могут это вылечить».



Йон и Каролина на официальном представлении в Брисбене. На этом мероприятии были члены Исполнительного совета Общества РС Квинсленда и члены Правления Общества РС Австралии

Советы Йона другим ухаживающим за больными:

- 1. Общайтесь с большим количеством других людей
- 2. Ничего не бойтесь
- 3. Оставьте свои обиды
- 4. Пусть ухаживание станет приятным времяпрепровождением для вас обоих
- 5. Смейтесь над своими ошибками и извлекайте из этого уроки
- 6. Ничего нельзя сделать идеально
- 7. Максимально используйте имеющиеся сервисные службы
- 8. Не забывайте об отдыхе

В поисках группы «виртуального плацебо»

Лейла Терри, администратор группы исследований МФРС

Знаете ли Вы, как «Центр исследования РС Сильвии Лоури» помогает больным РС? Вот краткое объяснение этого сложного и единственного в своем роде научного проекта.

Недавние исследования и одобрение достаточно эффективных лекарств против РС вызвали оптимистический настрой в отношении разработок методов лечения. Однако для одобрения новых препаратов необходимы крупные плацебо-конролируемые клинические испытания, что может потребовать дополнительного времени и затрат. К тому же стало этически недопустимым отказывать больному РС в потенциально эффективном лечении, позволяя ему вместо этого принимать плацебо на всем протяжении клинических испытаний.

Центр исследования РС имеет своей целью оценить эту проблему, для чего будут проанализированы многочисленные данные о применении плацебо в прошедших клинических испытаниях. Это будет сделано для того, чтобы узнать, можно ли:

- предсказать вероятное течение РС и создать группы «виртуального плацебо», по которым можно будет определить эффективность экспериментального лечения, чтобы в будущих клинических испытаниях плацебо не использовались;
- установить «маркеры», которые помогут предсказать течение РС, чтобы неврологи могли сделать более точный прогноз для больных РС.

Команда, работающая в Центре исследования РС, делает большие успехи, а база данных на сегодняшний день достаточно большая, чтобы представить предварительные результаты.

МФРС продолжает поиск дополнительных средств для этого интересного нового проекта. За дальнейшей информацией обращайтесь в МФРС, а также на www.msif.org или www.slcmsr.org.

КАЛЕНДАРЬ

6-й Международный Конгресс неврологов (IBRO)

10-15 июля 2003 года, Прага, Чешская республика

Чешское научное общество неврологов надеется совместно с зарубежными учеными в области неврологии подготовить Конгресс в Праге, который будет полезен не только в образовательном, но и социальном аспекте.

http://www.ibro2003.cz/index.html

7-й Конгресс Европейской федерации обществ неврологов

30 августа - 2 сентября 2003 года, Хельсинки, Финляндия

Европейская федерация обществ неврологов объединяет и поддерживает членов 39 национальных неврологических обществ в Европе, и таким образом представляет более 12 000 неврологов. Научная программа Конгресса будет составлена из образовательных курсов и пленарных заседаний, освещающих достижения в основных областях неврологии. Кроме того, будет включено большое количество интересных специализированных секций и заседаний. http://www.efns.org

Семинар патронажных сестер по РС 16 сентября 2003 года, Милан, Италия

Эти семинары, проводимые при поддержке Сероно Симпозия Интернэшнл, предназначены для предоставления патронажным сестрам новой информации о последних возможностях оказания помощи больным РС. Внимание всего мероприятия будет уделено «Плану Международного общества патронажных сестер по PC», который был принят в ряде стран. Для каждой страны варианты этого Плана основаны на собственных фактических данных и рассматривают вопросы патронажа пациентов с РС на протяжении всего периода болезни, начиная с момента установления диагноза и заканчивая стадией комплексных нарушений. Планом предоставляется доступ к клиническим данным, что может помочь патронажным сестрам подготовиться к международному экзамену на подтверждение квалификации.

http://www.seronosymposia.org/ms/events_upcoming.ihtml

19-й Конгресс Европейского комитета по исследованию и лечению РС (ECTRIMS)

17-20 сентября 2003 года, Милан, Италия

ЕСТRIMS является одним из самых крупных объединений медицинских специалистов и исследователей, работающих по проблеме PC. Программа этого ежегодного съезда ECTRIMS составлена таким образом, чтобы охватить широкий круг последних достижений как в лечении PC, так и в медицине вцелом.

http://www.akm.ch/ectrims2003/

8-ой ежегодный Съезд Американского комитета по исследованию и лечению РС (ACTRIMS)

19 октября 2003 года, Сан-Франциско, США

ACTRIMS объединяет ведущих ученых, клинических исследователей и практических врачей, активно занимающихся исследованием и лечением РС и других демиелинизирующих заболеваний.

http://www.actrims.org

128-ой ежегодный Съезд Американской неврологической ассоциации

19-22 октября 2003 года, Сан-Франциско, США

Американская неврологическая ассоциация - профессиональная организация, объединяющая ученых-неврологов. На ежегодном Съезде будут обсуждаться вопросы общей и частной неврологии.

http://www.aneuroa.org/

Симпозиум Европейского фонда Шарко 2003

10-13 декабря 2003 года, Лиссабон, Португалия

Европейский фонд Шарко является неприбыльной независимой организацией, созданной с целью поддержки исследований РС в Европе и финансируемый частными организациями, обществами РС и коммерческими структурами. В этом году симпозиум носит название «Защита нейрона при атрофии мозга и аксональной дегенерации, ремиелинизация и стволовые клетки при РС». http://www.charcot-ms.org/

ВРАТА К ПРОГРЕССУ 2003: МЕЖДУНАРОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО РС МЕЖДУНАРОДНОЙ ФЕДЕРАЦИИ РС И ГЕРМАНСКОГО ОБЩЕСТВА РС В БЕРЛИНЕ

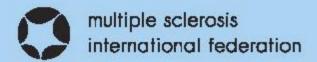
В этом году Конференцию МФРС «Врата к прогрессу» будет проводить у себя Германское общество рассеянного склероза в Берлине 22-24 сентября 2003 года. После падения Берлинской стены столица Германии стала символом объединенной Европы и уверенности в завтрашнем дне.

От Конференции «Врата к прогрессу» ожидают, что она даст новый толчок глобальным исследованиям и взаимодействию в сфере РС. Интереснейшая программа Конференции включает такие актуальные темы, как дет ский РС, возможности нейропротекции, международные стандарты лечения.

Семинары и лекции, основанные на этих темах, позволят участникам поделиться своими знаниями и прийти к новым идеям вместе с теми, кто работает в области РС. Презентации инновационных проектов, проводимые обществами РС, дадут стимул работе международного движения РС. Заключительный день будет посвящен обретающей все большую актуальность теме «РС в юном возрасте».

http://www.gateway-to-progress.com/

MS in focus



Skyline House 200 Union Street London SE1 OLX UK

Tel: +44 (0)207 620 191 1 Fax: +44(0)207 620 1922 Email: info@msif.org

MSIF is a non-profit charitable organization 501(c)(3) IRC chartered in the State of Delaware, USA, in 1967

Subscriptions

The Multiple Sclerosis International Federation produces MS in focus twice a year. With an international cross-cultural board, easily accessible language and free subscription, MS in focus is available to all those affected by MS worldwide. To subscribe, log on to www.msif.org

With many thanks

MSIF would like to thank Serono for their unrestricted grant which made the production of **MS** in focus possible





As a global leader in biotechnology, Serono understands well its responsibility towards both present and future generations and is committed to bringing innovative and effective treatment options to people suffering from multiple sclerosis.

To identify the optimal treatment strategy for MS, Serono has conducted several clinical trials using interferon beta in different dosing schedules in relapsing-remitting MS, early MS and secondary progressive MS.

The role of interferon beta in the body is to help coordinate the immune system in its fight against infection and regulate inflammation. Inflammation in the brain and spinal cord is a major cause of MS manifestations.

Serono's extensive clinical study programme in multiple sclerosis also helped the medical community understand more about the disease itself.

These insights are being applied to our research and discovery efforts as we look for even better therapies and perhaps, one day, find a cure.