



Усталость:

скрытый симптом
рассеянного склероза

Заявление

Мы приложили все усилия для обеспечения достоверности информации, содержащейся в настоящей публикации. Мы не несем ответственности за возможные ошибки и неточности. Законодательство и постановления правительства могут претерпевать изменения. Обязательно обратитесь за консультацией к местным экспертам.

Изложенную информацию не следует брать за основу при составлении курса лечения для конкретного пациента, а также использовать вместо визита или звонка врачу, консультации или рекомендаций врача, либо другого квалифицированного медицинского работника.

Соавторы

Выражаем особую благодарность Мари-Клод Дюфур (Marie-Claude Dufour), доктору Аните Роуз (Anita Rose) и международной ресурсной группе Международной федерации рассеянного склероза (MSIF) за их редакторский вклад. Мы также признательны тем людям с рассеянным склерозом (РС), которые внесли свой вклад в разработку настоящей публикации.

Адаптированные ресурсы

Мы очень признательны следующим организациям-членам MSIF за предоставленную нам возможность адаптировать их информационные ресурсы для создания настоящей публикации:



Фонд содействия исследованиям рассеянного склероза (ARSEP) (Франция)
«Усталость и рассеянный склероз», 2017



Рассеянный склероз в Австралии
«Рассеянный склероз и усталость», 2018



Общество по борьбе с рассеянным склерозом (Великобритания)
Брошюра по вопросам усталости, 2016

Содержание

Что из себя представляет усталость при РС?.....	4
Каковы причины усталости при РС?	6
Чем усталость при РС отличается от обычной усталости?	8
Как описать усталость при РС окружающим людям	10
Осознание и преодоление усталости при РС	12
Изменения в образе жизни	17
Препараты для лечения усталости при РС	28
Дополнительные ресурсы	30
Образец дневника усталости	32
Дневник усталости	35

#MyInvisibleMS

Версия 1: 2020 г.
Графика, приведенная в настоящей брошюре, была создана на основе данных кампании в рамках
Всемирного дня борьбы с рассеянным склерозом 2019 года «Мой невидимый РС».

Что из себя представляет усталость при РС?

Усталость является одним из наиболее распространенных и тревожащих симптомов, которые отмечают у людей с РС. Некоторым людям этот симптом доставляет наибольший дискомфорт.

Усталость при РС является не только трудно определяемым, но еще и скрытым симптомом (другими словами, она незаметна для окружающих). По этой причине сложно заметить или объяснить окружающим ее проявление. Это приводит к тому, что они могут неправильно ее интерпретировать. Такую усталость часто описывают как повышенную утомляемость (вялость), общую слабость или отсутствие энергии, а у некоторых пациентов ее можно описать как полное истощение.

Реальность такова, что любое определение будет правильным, потому что опыт субъективен и каждый испытывает усталость при РС по-своему.

В отличие от обычной усталости, усталость на фоне РС может возникнуть внезапно, обычно без причины; такая усталость будет длиться дольше, и потребуется больше времени, чтобы она прошла.



«Усталость – самый скрытый из симптомов РС! Это также симптом, который труднее всего понять друзьям, родственникам и тем, кто ухаживает за больными. Усталость – это единственный симптом, который, вероятно, заставляет людей думать, что вы поднимаете шум на пустом месте».

Тара (Тара) из Индии

Она может быть преходящим явлением, например, во время рецидива (известного как «короткое замыкание»), инфекционного или несвязанного заболевания или в начале приема некоторых лекарственных препаратов для лечения РС. И наоборот, она может носить постоянный (хронический) характер, возникая даже после отдыха.

Усталость на фоне РС может на некоторое время усугублять другие симптомы РС (такие как мышечная слабость или нарушения зрения), но у некоторых людей такое ухудшение состояния может пройти после отдыха. Усталость при РС также может возникнуть под воздействием других симптомов РС, среди которых проблемы с передвижением (ходьбой), боль, мышечная слабость или депрессия.

Иногда люди испытывают когнитивную усталость, которая влияет на память, обучение, принятие решений, концентрацию и объем внимания (она также известна как «затуманенное сознание»).

Некоторые люди испытывают хроническую усталость на фоне РС, а это означает, что она часто присутствует даже в состоянии покоя. Усталость часто нарастает во второй половине дня и может усугубляться стрессом или жарой.



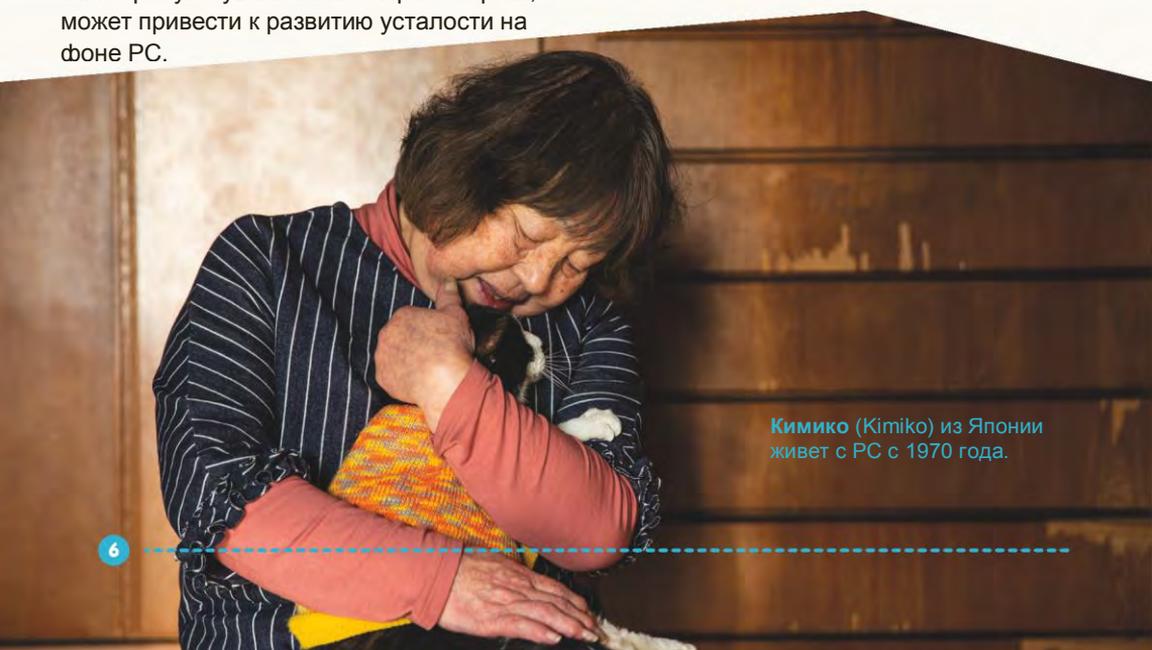
У **Фернанды** (Fernanda) из Аргентины РС был диагностирован в 2010 году.

Каковы причины усталости при РС?

Причины возникновения усталости при РС до сих пор недостаточно изучены. Считается, что она является результатом воздействия ряда различных факторов, отчасти вызывается самим РС (что известно как первичная усталость), отчасти – другими факторами (вторичная усталость).

Первичная усталость при РС обусловлена изменениями в участках головного мозга и поражением центральной нервной системы. Поражаются нервные клетки, вследствие чего нарушается передача сигналов от головного и спинного мозга к остальной части тела. В результате вашему организму приходится усерднее работать для выполнения необходимых функций, что может привести к нарастанию усталости на фоне РС. Мышечная слабость и когнитивные потребности также зависят от изменений, происходящих в головном мозге, поэтому они тоже требуют увеличения затрат энергии, что может привести к развитию усталости на фоне РС.

Вторичная усталость при РС обусловлена последствиями жизни с РС. Например, такие симптомы РС, как депрессия, боль или нарушение сна из-за спазмов или недержания, могут усугублять усталость на фоне РС. Такая усталость также может являться побочным эффектом некоторых лекарственных препаратов или результатом отсутствия физической активности, стресса, плохого питания или инфекции. Другие заболевания также могут вызывать или усугублять усталость на фоне РС.



Кимико (Kimiko) из Японии
живет с РС с 1970 года.

«Усталость при рассеянном склерозе – это нечто абсолютно ни на что не похожее, потому что мы можем спать сколько угодно, но это ничего не изменит. Это состояние и в самом деле похоже на сильное истощение. Ты можешь чувствовать себя нормально, а через несколько минут чувствуешь себя истощенным, и делать привычные действия становится слишком трудно.»



Двигаться, есть, работать, разговаривать... – все это становится очень трудным! Твое тело словно засypает, а голова – нет. Иногда даже спать бывает слишком трудно, потому что «выключилось» только твое тело, а не голова».



Мари (Marie) из Франции живет с РС с 2016 года.

Чем усталость при РС отличается от обычной усталости?

Усталость при РС – это нечто большее, чем та усталость, которую все испытывают в результате физической нагрузки или отсутствия хорошего ночного сна. Такой вид усталости может оказывать на вас влияние, однако усталость на фоне РС выходит за рамки обычного.

Усталость при РС может быть физической и психологической; она высасывает энергию в мгновение ока и может помешать выполнению поставленных задач. Усталость при РС может быть очень изнуряющей, и сам процесс восстановления может занять больше времени, чем при «обычной» усталости.

Усталость при РС часто бывает невыносима. Она может возникнуть в любое время без предупреждения или без всякой видимой причины. Одни говорят, что испытывают усталость при РС даже в результате такой спокойной деятельности, как письмо или чтение! В процессе у них внезапно возникает потребность в отдыхе.

«Моя усталость при РС похожа на крайнюю усталость от длительного перелета. Даже после хорошего ночного сна я просыпаюсь утром с таким ощущением, как будто провела ночь не дома».

У **Наджи** (Najia) из Марокко РС был диагностирован в 2014 году, однако она жила с симптомами РС на протяжении многих лет до постановки диагноза

Другие говорят, что усталость при РС возникает после таких физических нагрузок, как прогулка с собакой или поход по магазинам. У некоторых людей усталость при РС может возникнуть в результате такой когнитивной нагрузки, как работа за компьютером и выполнение задач, требующих больших умственных усилий. Вы также можете испытывать усталость на фоне РС с момента пробуждения, в некоторых случаях каждый день, даже после хорошего ночного сна.



У Яцека (Ясек) из Польши РС был диагностирован в 2011

Ниже представлены некоторые общие наблюдения касательно усталости при РС:



- Имеет тенденцию прогрессировать в течение дня.

- Возникает проще и внезапнее, чем «обычная» усталость.

- Как правило, носит более тяжелый характер, чем «обычная» усталость.

- Имеет тенденцию усиливаться из-за жары и влажности.

- С большей вероятностью будет мешать повседневным делам, нежели «обычная» усталость.

Как описать усталость при РС окружающим людям

Описать усталость при РС друзьям, родственникам, коллегам и медицинским работникам может быть затруднительно, однако, когда вы поможете окружающим людям понять ваше состояние, ваша повседневная жизнь с усталостью на фоне РС может стать менее тяжелой.

Иногда друзья и родственники могут замечать влияние усталости на фоне РС. Например, кто-то из родственников может заметить, что под конец дня вы начинаете ходить медленнее, или окружающие могут заметить, что после выполнения определенных задач вы в ходе разговора гораздо медленнее реагируете на слова собеседника. Понимание влияния усталости при РС может стать для окружающих стимулом предложить вам свою помощь и поддержку.

Порой будут дни, когда ваша усталость на фоне РС будет незаметна для окружающих, поскольку это «скрытый» симптом. Использование аналогий или метафор для описания усталости при РС может помочь друзьям, родственникам и коллегам в той или иной степени понять то, что вы испытываете.



«Поскольку этот симптом не виден, усталость очень трудно объяснить, и я стараюсь помочь окружающим понять его, используя метафоры. Например, я могу попросить человека представить себе, что он пытается встать из положения лежа, а в это время на его тело кто-то положил камень».

У **Лауры** (Laura) из Кении РС был диагностирован в 2006 году. В 2019 году у нее был диагностирован оптиконевромиелит.

Следующие примеры могут помочь вам описать усталость на фоне РС:

Объяснение на примере цветов светофора:

■ Зеленый

Вы чувствуете себя как автомобиль, который проезжает на зеленый свет и может ехать дальше, поскольку у него достаточно энергии.

■ Желтый

Автомобилю нужно подумать об остановке, чтобы избежать риска аварии.

■ Красный

Автомобилю нужно остановиться и отдохнуть, чтобы потом продолжить путь.



Объяснение на примере аккумулятора:



- Аккумулятор **полностью заряжен**, он функционирует нормально и полон энергии, необходимой для выполнения повседневной деятельности.



- Аккумулятор **разряжается**, его энергия убывает, поэтому вам нужно ограничить его использование и задуматься о подзарядке.



- Аккумулятор **полностью разряжен**, поэтому вся деятельность прекращается. Подзарядка займет больше времени, если она не была произведена вовремя.

«У меня усталость обычно усиливается в жару и в стрессовых ситуациях. Она также обычно нарастает в течение дня, как будто мой собственный аккумулятор садится».

У **Хосе Марии Рамоса** (José María Ramos) из Испании РС был диагностирован в 1999 году.

Осознание и преодоление усталости при РС

С усталостью при РС можно эффективно справляться или даже снизить ее и поддерживать здоровый и активный образ жизни.

Преодоление усталости при РС предполагает максимизацию и эффективное использование энергии, а также определение очередности выполнения задач. Анализ усталости при РС и поиск стратегий для ее преодоления сами по себе могут быть утомительным занятием. Тем не менее, иногда бывает полезно определить факторы, вызывающие усталость на фоне РС, а также найти способы избежать их воздействия.

Универсального ответа на вопрос о способе преодоления усталости при РС не существует: все люди разные, поэтому способ устранения усталости при РС у одного человека, вероятно, будет не совсем таким, как у другого. Тем не менее, данный раздел поможет вам учесть и устранить те факторы, которые усугубляют усталость при РС, а также он содержит несколько советов по преодолению усталости при РС.

У **Альберто** (Alberto) РС был диагностирован в 1999 году, однако он живет с симптомами РС еще с 1970-х годов. Несмотря на это, он уже несколько раз поднимался в воздух, в том числе совершил свой первый прыжок с парашютом в 2017 году (на фото).





Ведение дневника усталости

Ведение дневника усталости может помочь вам понять, как именно вы испытываете усталость при РС (см. дневник в разделе «Дополнительные ресурсы» на стр. 30). Оценивая записи в дневнике усталости наряду с общим состоянием вашего здоровья и любыми принимаемыми лекарственными препаратами, вы с вашим лечащим врачом сможете выявить определенные факторы, которые, вероятно, усугубляют усталость на фоне РС. Найдя закономерности в том, как вы ощущаете усталость на фоне РС, вы сможете обсудить и затем реализовать на практике соответствующие решения.

Заполнив еще один дневник усталости на фоне РС после внесения вами изменений в каждодневную рутину или лечения основных симптомов, вы можете сравнить его с предыдущим и решить, помогли ли эти изменения достичь желаемого эффекта.

Многие люди не любят вести дневники, однако это занятие может принести большую пользу. Люди, ведущие дневник, часто сообщают о снижении усталости на фоне РС, а также об улучшении

понимания влияния усталости при РС со стороны родственников и, соответственно, об оказании ими большей поддержки.

Возможно, вам будет полезно более подробно описывать свои занятия. Например, посещение магазина может подразумевать как короткую поездку в небольшой местный магазин, так и долгий поход по большому супермаркету с толканием тяжелой тележки. Чем больше подробностей вы включите, тем полезнее будет ваш дневник.

Как и когда вести дневник усталости, вы решаете сами. Некоторые люди пытаются делать заметки на ходу, а другие делают записи через определенные интервалы времени в течение дня. Если вы решите заполнять дневник в конце дня, просто примите во внимание, что ваша степень усталости на фоне РС может повлиять на то, насколько хорошо вы помните, как вы чувствовали себя в течение дня.



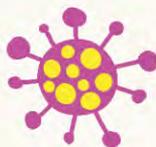


Улучшение качества сна

Недостаток сна может быть основной причиной или одной из нескольких причин усталости при РС. Есть множество факторов, которые могут нарушить сон:

- мышечные спазмы или синдром беспокойных ног
- боль
- частые позывы в туалет
- бессонница
- чрезмерное употребление кофеина или алкоголя, особенно перед сном
- шум
- температура
- тревожность
- депрессия
- свет
- лекарственные препараты

Заполнение дневника сна (или включение описания сна в вышеупомянутый дневник усталости) может помочь определить факторы и выбрать стратегии, которые вы сможете реализовать с помощью лечащего врача. Например, может быть полезно соблюдать гигиену сна или обратиться к лекарственным препаратам, которые могут помочь при спазмах, депрессии или необходимости часто ходить в туалет.



Наличие инфекции

Такие инфекции, как обычная простуда или инфекции мочевого пузыря, особенно если при них повышается температура тела, часто вызывают неожиданную усталость. Если у вас есть инфекция, важно как можно быстрее начать ее лечение, отдыхать, пить много жидкости и сбивать температуру.





Влияние лекарственных препаратов на усталость при РС

Многие из препаратов, часто применяемых для лечения рассеянного склероза и связанных с ним симптомов, имеют побочные эффекты, которые могут усугубить усталость на фоне РС. Если вы начали прием нового лекарственного препарата, а также если доза или время приема меняется в течение дня, степень вашей усталости на фоне РС также может меняться.

Если вы считаете, что принимаемый вами лекарственный препарат оказывает какое-то влияние на степень вашей усталости на фоне РС, обратитесь за консультацией к лечащему врачу. Врач сможет оценить все препараты, которые вы принимаете (в том числе безрецептурные), и внести соответствующие изменения, чтобы увидеть, произойдут ли положительные (или отрицательные) сдвиги в проявлении усталости на фоне РС. Иногда это может оказаться методом проб и ошибок, однако многие люди находят его полезным. Помните, что вы не должны вносить коррективы в прием препаратов без консультации с лечащим врачом.



У Даана (Daan) из Нидерландов РС был диагностирован в 2008 году.



Перепады настроения

Тревожность, депрессия и перепады настроения нередко сопутствуют РС и могут вызывать чувство усталости. Равным образом усталость при РС также может оказывать влияние на настроение. Иногда бывает трудно различить оба этих симптома, так как они могут взаимно влиять друг на друга.

Существует множество вариантов лечения таких эмоциональных симптомов. Успешное лечение может способствовать уменьшению степени усталости при РС, и, в свою очередь, определение способов максимального снижения усталости при РС может способствовать уменьшению стресса и тревожности.

Осознание собственного состояния может активно способствовать устранению эмоциональных симптомов, и многие люди с РС сообщают, что это помогает снижать степень их усталости при РС. Подробное описание способов осознания собственного состояния вы найдете, перейдя по ссылкам в разделе «Дополнительные ресурсы» в конце брошюры.

Если вы испытываете очень сильные эмоциональные симптомы, обратитесь к вашему лечащему врачу, медсестре со специализацией по уходу за пациентами с РС или к психологу. Они могут дать вам лекарство или направить вас на консультацию к специалисту, который поможет справиться с возможными эмоциональными трудностями.



Другие заболевания

РС может вызывать самые разнообразные симптомы, но важно помнить, что не все проблемы со здоровьем обязательно связаны с РС. Не стоит упускать из поля зрения другие возможные причины, включая менопаузу, анемию и проблемы с щитовидной железой. Все они могут вызывать усталость при РС или же усугублять ее. Обратитесь за консультацией к лечащему врачу, если вы сомневаетесь или ощущаете симптомы, которые кажутся не связанными с РС.

Изменения в образе жизни

Чтобы преодолеть усталость на фоне РС, полезно проанализировать свой образ жизни и оценить свой подход и подход окружающих к работе, отдыху и досугу. Для чего это нужно? Чтобы упростить выполняемые задачи и использовать имеющуюся у вас энергию наилучшим образом.



Не бойтесь изменений

Подумайте, какое влияние оказывает на вас усталость при РС. Поразмышляйте над коррективами, которые вы и окружающие вас люди готовы внести. Постарайтесь найти баланс между активностью и расслаблением, физическими упражнениями и отдыхом, работой и общением. Помните, что некоторые из вносимых вами изменений могут затронуть ваших родственников, друзей или коллег по работе.

«Моя семья понимает, что усталость доводит меня до предела моих возможностей. Однако на работе все обстоит сложнее, поскольку среди коллег не все проявляют одинаковое сочувствие».

Ана (Ана) из Уругвая живет с РС с 1996 года.

В целях экономии энергии можно начать пользоваться средствами для передвижения. Даже если вы пользуетесь ими не каждый день, при нарастании усталости альтернатива в виде трости, ходунков или инвалидного кресла может оказаться очень полезной. Они помогут сэкономить то количество энергии, которое вы потратили бы на передвижения.





У **Костаса** (Kostas) из Греции РС был диагностирован в 1991 году.

«Единственным реально работающим решением из тех, что я находил, является планирование собственной деятельности. Я стараюсь избегать тех видов деятельности, которые отнимают слишком много энергии или времени, но при этом я не лишаю себя жизни!

Я расписываю все в своем списке дел, и в течение недели оставляю какое-то время без активной деятельности, чтобы можно было отдохнуть, если мне это потребуется».



У **Дафны** (Daphne) из Бельгии РС был диагностирован в 2014 году.



Определение приоритетов

Вносить изменения в свой распорядок дня может быть трудно, однако определение приоритетных видов деятельности поможет вам сэкономить энергию для тех занятий, которые вам действительно интересны или необходимы. Если усталость при РС не позволяет сделать все за один день, то полезнее было бы сконцентрироваться на самых важных задачах. Одним из способов это сделать является составление списка дел, которые вы выполняете в обычный день или неделю:

- Отметьте, какие из видов деятельности являются для вас важными;
- Отметьте ту работу, которой вы не хотели бы заниматься;
- Отметьте ту работу, которую можно выполнять не так часто;
- Отметьте все то, что на самом деле вообще нет необходимости делать.

Взгляните на те дела, которые вы сочли важными, и подумайте:

- Можно ли осуществить их способом, требующим меньших затрат энергии?
- Можно ли перенести их на другое время, когда это было бы проще?
- Могут ли вам оказать помощь при выполнении какой-либо из этих задач?
- Можно ли выполнить эти задачи в несколько этапов в течение дня или недели?



Планирование

Воспользовавшись предложенной в разделе «Определение приоритетов» стратегией, вы сможете установить приоритетные задачи, что поможет вам распланировать свое время с большей эффективностью. Идея составления графика на один день или одну неделю поначалу может показаться немного странной или излишней однако планирование наперед придаст вам уверенности в том, что вы справитесь со всеми делами.

Планирование наперед может помочь, например, установить «тайм-аут» для восстановления сил, если ваша усталость на фоне РС возникает в одно и то же время каждый день. Если вам предстоит выполнить особенно утомительную задачу, такой план позволит вам освободить время для отдыха до и/или после ее выполнения.

Несколько простых советов, которые могут облегчить составление такого плана:

- Ставьте себе цели, но убедитесь, что они для вас достижимы.
- Постарайтесь установить баланс в течение дня между более легкими и более сложными задачами, выделив время для отдыха.
- Разделите большую или тяжелую задачу на несколько маленьких, чтобы ее можно было выполнять понемногу за несколько раз. Например, если вы готовите сложное блюдо, поищите такой рецепт, где некоторые части блюда готовятся заранее: это позволит делать перерывы в процессе готовки. Или, наоборот, вы можете при желании устроить «день повара», приготовив несколько блюд за один раз, чтобы можно было есть их в течение нескольких дней. Если вы собираетесь куда-то поехать на автомобиле, запланируйте остановку по пути следования.

Подумайте, есть ли возможность выгуливать собаку вдоль маршрута движения общественного транспорта, чтобы вы могли найти место, где отдохнуть, например, на остановке, либо сесть на автобус или поезд, который привезет вас обратно.

- Расскажите о своих планах окружающим, особенно членам семьи и друзьям, а также, если это возможно, коллегам по работе. Это поможет им лучше понять, как РС влияет на ваше состояние, и позволит им оказывать вам большую поддержку и помощь.





Просьба о помощи

Люди могут говорить «если вам что-нибудь понадобится...» или «если я могу что-нибудь для вас сделать...», однако не всегда легко просить о помощи, даже когда ее предлагают.

Может быть полезно подготовить список задач, для выполнения которых вам потребуется помощь. Возможно, вы создадите его в процессе составления списка приоритетных задач (см. раздел «Определение приоритетов»). И когда кто-то предложит свою помощь, вы сможете легко объяснить, как именно он мог бы вас поддержать.

Когда вы будете просить о помощи, вам могут пригодиться следующие несколько советов:

- **Помните о том, почему вы просите помощи**

Просьба о помощи – это признак силы, организованности и желания справиться с задачей. Это не свидетельство слабости.

- **Разбейте задачу на части**

Большинство задач состоит из нескольких небольших подзадач. Получение помощи в каком-то одном аспекте может облегчить выполнение всей задачи.

- **Планирование времени**

Рассчитайте, сколько времени, по вашему мнению, займет выполнение задачи и к какому сроку она должна быть выполнена. Не забудьте вписать время для перерывов!

- **Проведите классификацию**

Вам может помочь классификация задач на «личные», «домашние» или «медицинские». Вам может быть неудобно просить некоторых людей выполнять определенные виды задач.

Не забывайте обращаться за помощью к специалистам в области здравоохранения и социального обеспечения, поскольку они также могут помочь организовать подход к повседневной деятельности.



Ваш режим физической нагрузки

Руководствуясь здравым смыслом, можно предположить, что не стоит напрягаться, если вы испытываете усталость на фоне РС, а симптомы РС могут затруднить выполнение физических упражнений. Однако следует иметь в виду, что физические упражнения помогают поддерживать ваше тело в наилучшем состоянии.



Физические упражнения помогают развить силу, улучшить физическую форму и настроение, а также остановить потерю мышечной силы с течением времени (детренированность). Детренированность может сопровождаться болью и усугублять симптомы ограниченной подвижности и слабости. Поднятие настроения, увеличение силы и избегание состояния детренированности – все это может помочь справиться с усталостью при РС.

При этом не сложно перетренироваться. Физические упражнения следует чередовать с отдыхом. Возможно, вы также не захотите выполнять физические упражнения незадолго до отхода ко сну. У вас может возникнуть желание заниматься в группе или же выполнять упражнения дома в одиночку. Среди ресурсов, перечисленных в конце настоящей брошюры, вы можете найти примеры упражнений, которые можно выполнять дома. Если у вас есть возможность обратиться к физиотерапевту, он также может поработать с вами над составлением индивидуальной программы упражнений.

Если жара усиливает степень вашей усталости на фоне РС, вы можете планировать физическую активность таким образом, чтобы избежать длительных тренировок, способных привести к перегреву организма. Кроме того, принято считать, что упражнения в воде помогают поддерживать постоянную температуру тела. Вам также могут помочь охлаждающие браслеты.

Устранение симптома усталости при РС в течение рабочего дня



Возможно, вам придется попросить своего работодателя внести некоторые изменения в ваш режим работы, например, сделать ваш график работы более гибким, разрешить устраивать регулярные перерывы на отдых, организовать парковочное место ближе ко входу или оценить вашу рабочую зону, чтобы убедиться, что она вам доступна в нынешнем состоянии. Как отмечается в разделе «Организация жизненного и рабочего пространства», вам могут помочь услуги эрготерапевта,

поэтому обращение к работодателю с просьбой разрешить такому специалисту оценить ваше рабочее место может стать для вас полезным шагом.

Вы не обязаны сообщать своему работодателю о том, что у вас РС, но, если вы решите это сделать, это поможет работодателю узнать больше о РС и, в свою очередь, даст ему стимул обеспечить вам лучшую поддержку. Перейдя по ссылкам в разделе «Дополнительные ресурсы», вы сможете узнать подробнее, как рассказать своему работодателю о наличии у вас РС.

«Особенно сильную усталость я отмечаю на работе, при общении с людьми и в кругу семьи, потому что я стараюсь бороться со своей проблемой, а не просто жить с ней. Особенно сильно усталость влияет на мою повседневную жизнь – я хочу продолжать соревноваться как спортсмен, поэтому я заставляю себя, но не всегда получается».



У **Жуана** (João) РС был диагностирован в возрасте 34 лет. Он особенно остро замечает усталость в своей повседневной жизни в связи со своей профессией инструктора по физической подготовке и кардиотренировкам и бодибилдера.



Следите за осанкой

Вы можете экономить энергию при выполнении многих повседневных задач, если примете правильную расслабленную позу. Основная задача состоит в том, чтобы:

- держать прямую и симметричную позу
- избегать излишнего скручивания и сгибания

Поддержание хорошей осанки требует практики, но со временем это будет получаться легче, так как ваше тело будет перестраиваться само.



Выделите время на отдых и расслабление

Некоторым людям отдых помогает снять усталость на фоне РС и может являться важной частью ее лечения.

В положении стоя Старайтесь держать:



В положении сидя Старайтесь держать:



Отдых может уберечь вас от полного истощения и внезапной остановки на полпути к достижению цели. Отдых по плану позволит вам обрести больше контроля при принятии решения о том, когда быть активным, а когда делать перерыв.

Одни люди предпочитают делать несколько небольших перерывов, другие могут чувствовать себя лучше после одного более длительного перерыва на отдых в определенное время. Поэтому:

- Попробуйте делать несколько коротких перерывов или несколько раз дремать для восстановления сил в течение дня
- Попробуйте делать один более длительный перерыв на отдых в одно и то же время каждый день
- Делайте перерыв на отдых после возвращения домой с работы перед подготовкой к вечерним делам

Во время перерыва старайтесь сделать свой отдых как можно более полноценным. Выполнение небольших дел по хозяйству, разговоры с семьей или просмотр телевизионных передач могут быть более расслабляющими, чем выполнение рабочих обязанностей или рутинной работы по дому, но это не отдых, который вам нужен.

Это может быть непросто, но в итоге нужно стремиться к тому, чтобы сознание и тело «отключились». Возможно, вам захочется немного поспать, помедитировать или послушать расслабляющую музыку, чтобы помочь сознанию очиститься.

Если вы обнаружите, что время, отведенное вами для отдыха, омрачено беспокойством по какому-то поводу, попробуйте записать имеющиеся проблемы и отложить их решение до тех пор, пока вы не отдохнете. Вероятно, вам будет легче справиться с ними, когда уровень вашей энергии будет восстановлен. Если отдых помогает вам справиться с усталостью на фоне РС, важно, чтобы окружающие вас люди понимали, насколько ценным для вас является это тихое и спокойное время.

Возможно, вам захочется попробовать и другие терапевтические методы, которые помогут вам расслабиться, например, массаж, йогу, тайцзи, ароматерапию или медитацию. С подробной информацией о йоге и других методах терапии вы сможете ознакомиться, перейдя по ссылкам в разделе «Дополнительные ресурсы» в конце брошюры.



Здоровое питание и потребление жидкости обычно помогают справиться с усталостью при РС

Комбинация физических упражнений в разумных пределах и сбалансированного питания также поможет вам поддерживать здоровый вес и получать необходимую энергию. Как потеря, так и увеличение веса могут представлять проблему для людей с РС и затруднить процесс преодоления усталости на фоне РС.

То, что вы едите, также имеет значение. Например, после употребления большой порции блюда усталость на фоне РС может накатить с новой силой, а кофеин или сладкие перекусы могут сначала дать кратковременный бодрящий эффект, однако позже вы можете ощутить еще большую усталость.

Некоторые люди с нарушениями функции мочевого пузыря стараются пить меньше, чтобы сократить потребность ходить в туалет. Однако недостаточное потребление воды может привести к обезвоживанию организма, что может вызывать усталость на фоне РС. Возможно, вы также не захотите выпивать много жидкости перед сном.

Организация жизненного и рабочего пространства



Иногда самые простые изменения могут сделать вашу обстановку дома или на рабочем месте менее «энергозатратной». Полезные изменения, вносимые в вашу обстановку, наподобие тех, что упоминаются в настоящей брошюре, не всегда должны предполагать использование специального оборудования или внедрение серьезных модификаций:

- Сделайте так, чтобы вы могли легко дотянуться до тех предметов, которые вы регулярно используете, чтобы вам не приходилось часто вставать и садиться.
- Те предметы, которые используются вместе, можно также хранить вместе – например, на кухне вы можете держать чайник, кружки и чай в одном месте.
- Храните легкие предметы, которые редко используются, на более высоких уровнях, а тяжелые, нечасто используемые предметы, – на более низком уровне.

- Старайтесь по мере возможности избегать загромождения рабочей зоны.
- Обеспечьте себе хорошее освещение, чтобы избежать перенапряжения глаз, так как это может увеличить степень усталости на фоне РС.
- Окиньте критическим взглядом предметы, которые вы используете, например, ручки или столовые приборы. Было бы ими легче пользоваться, если бы они меньше весили, имели более крупные ручки или были каким-то образом специально приспособлены для выполнения задач? Некоторые задачи, такие как нарезание овощей или глажку, можно выполнять и сидя, а не только стоя.
- Обратитесь за помощью к лечащему врачу. Возможно, он направит вас к эрготерапевту, который поможет оценить пространство и предметы, которые вы используете на работе и дома, а также предложит варианты приспособления или вспомогательное оборудование для выполнения задач.

Существуют ли препараты для лечения усталости при РС?

Хотя в настоящее время и нет препаратов, которые были бы зарегистрированы специально для лечения усталости при РС, иногда назначаются некоторые лекарственные препараты, зарегистрированные для лечения других заболеваний.

Свидетельства их эффективности весьма ограничены, а имеющиеся данные говорят о том, что они являются менее эффективными, чем те способы преодоления усталости на фоне РС, которые были рассмотрены выше. Тем не менее, некоторые люди считают, что медикаментозное лечение помогает им справляться с усталостью при РС.



Амантадин

(продается под разными торговыми названиями, включая Симметрел, Лизовир, Осмолекс, Гоковри, Амантрел, Комантрел, Неман, Симадин и Вирегит-К)

Данный препарат зарегистрирован Управлением по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных препаратов (FDA) и Европейским агентством лекарственных средств (EMA) для лечения болезни Паркинсона, а также некоторых вирусных инфекций. К сожалению, данные исследований, проводившихся с целью оценки эффективности его применения в лечении

усталости при РС не являются убедительными. В некоторых руководствах по лечению РС (например, в руководствах Национального института здравоохранения и совершенствования медицинской помощи Великобритании) указано, что небольшой эффект может быть достигнут после приема дозы в размере 200 мг в день. Могут возникать побочные эффекты, включая бессонницу и реалистичные сновидения.



Модафинил

(продается под разными торговыми названиями, включая Провигил, Алертек, Модавигил и Модалерт)

Данный препарат используется для лечения нарколепсии – расстройства сна, которое заставляет людей спать больше нормы в течение суток. Было проведено несколько небольших исследований, в которых модафинил применялся для лечения усталости на фоне РС, однако они либо не выявили никакого эффекта, либо полученные результаты были ограничены¹.

Однако недавно проведенный мета-анализ показал, что модафинил может оказывать некоторый эффект². При этом существует потенциальная опасность развития зависимости, и по этой причине многие специалисты не хотят назначать его для лечения усталости при РС. Могут возникать такие побочные эффекты, как бессонница и головные боли.

1 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26654280>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24321164>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21561959>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15824337>

2 Multiple Sclerosis Related Disorders.
January 2018;19:85-89
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29175676>

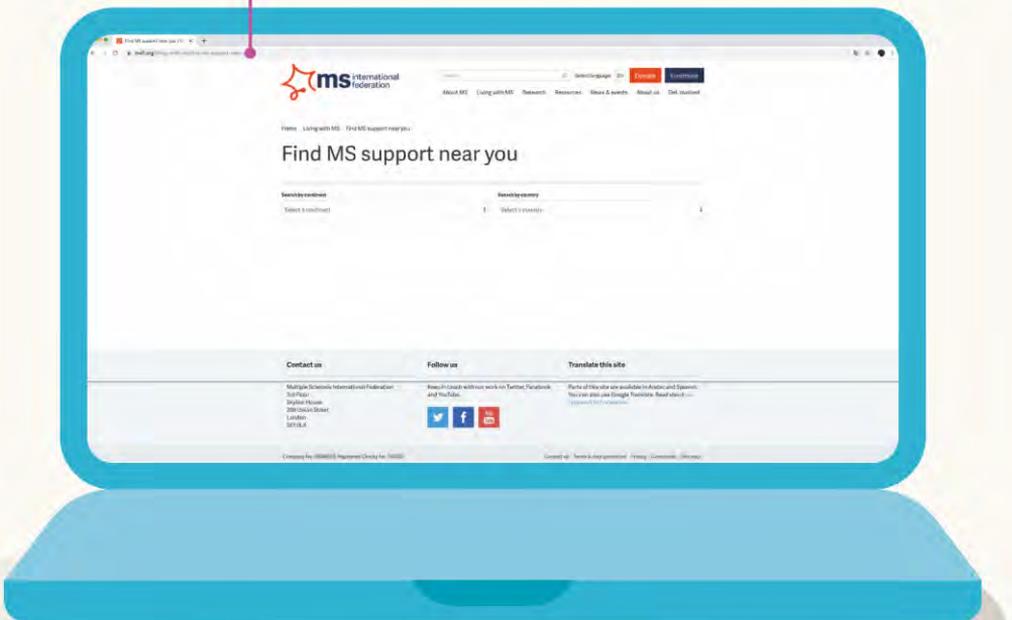


У **Гиты** (Geetha) из Индии РС был диагностирован в 2015 году.

Дополнительные ресурсы

Для получения дополнительной информации и поддержки вы можете обратиться в ближайшую организацию по борьбе с РС. Если вы еще не обращались в такие организации, воспользуйтесь инструментом «Найти службу поддержки рядом с вами» (find support near you) на веб-сайте MSIF, чтобы узнать, где находится ближайшая к вам организация по борьбе с РС:

www.msif.org/findsupportnearyou/



Полезные ссылки

Осознание собственного состояния

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/mindfulness-and-ms>

Разговор с работодателем по поводу наличия у вас диагноза РС

<https://mssociety.ca/managing-ms/newly-diagnosed/talking-about-ms/employers>

Физические упражнения и йога

<https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/simple-exercises-for-ms>

<https://www.msaustralia.org.au/wellbeing-ms/exercise-activity>

Индийское общество борьбы с рассеянным склерозом –
www.youtube.com/watch?v=Akw5uXzFV5A

Итальянское общество борьбы с РС – www.youtube.com/watch?v=J4HzxW284P4

www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/yoga-for-ms

<https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Exercise/Yoga>

<http://emforma.esclerosismultiple.com/>

Дополнительные методы терапии

<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-15-Complementary-and-alternative-therapies-English.pdf>

<https://www.mssociety.org.uk/about-ms/treatments-and-therapies/complementary-and-alternative-therapies>

Образец дневника усталости

Некоторые люди считают полезным ведение дневника усталости. Делая записи по поводу степени усталости на фоне РС в разное время суток и во время выполнения различных видов деятельности, вы сможете начать выявлять определенные закономерности.

Важно вести дневник как в «хорошие», так и в «плохие» дни. Со временем это поможет вам выявить определенные факторы, которые могут вызывать усталость на фоне РС, снижать ее или усугублять.

После того как вы выявите такие факторы, вы сможете использовать дневник для обсуждения способов их устранения.

Подробности по ведению дневника усталости изложены на странице 13.

Дата: 10 июля

Опишите сон прошлой ночью: *Хуже, чем обычно.*

Температура была довольно высокой, это мешало мне заснуть, и я несколько раз просыпался ночью. При пробуждении я чувствовал себя более уставшим, чем обычно.

Время	Описание деятельности	Шкала оценки усталости*	Комментарии
07:15	Просыпаюсь, принимаю душ и чищу зубы.	5	Легкое онемение левой руки.

* 1 = низкая степень усталости; 10 = высокая степень усталости

Время	Описание деятельности	Шкала оценки усталости*	Комментарии
09:30	Сажусь на автобус до супермаркета, чтобы закупить продукты на неделю.	6	
09:45 - 11:15	Хожу по супермаркету, толкая тележку. Упаковываю продукты в сумки и кладу их в машину.	8	Равновесие ухудшается, из-за этого двигаюсь медленнее.
12:00	Возвращаюсь домой на автобусе и распаковываю сумки.	10	Без сил.
13:30	Сажусь и отдыхаю.	8	На восстановление требуется много времени.
15:00	После перекуса отвечаю на электронные письма на компьютере и на звонок с работы.	6	Трудно сконцентрироваться.

* 1 = низкая степень усталости; 10 = высокая степень усталости

Время	Описание деятельности	Шкала оценки усталости*	Комментарии
17:30	Партнер возвращается домой с детьми и готовит обед.	7	Чувствую усталость в правой руке
18:30	Сажусь обедать с семьей.	7	
19:00	Играю с младшим сыном.	6	Чувствую себя неуверенно на ногах.
19:30	Сажусь отдохнуть, пока партнер уводит детей готовиться ко сну.	7	
22:30	Готовлюсь ко сну.	9	Все еще немного чувствую головокружение. Руки и ноги кажутся тяжелыми.

* 1 = низкая степень усталости; 10 = высокая степень усталости

Пустой шаблон дневника усталости

Вы можете воспользоваться либо этим шаблоном, либо скачать шаблон по ссылке: www.msif.org/fatigue

Дата: _____

Опишите сон прошлой ночью: _____

Время	Описание деятельности	Шкала оценки усталости*	Комментарии

* 1 = низкая степень усталости; 10 = высокая степень усталости



Время	Описание деятельности	Шкала оценки усталости*	Комментарии

* 1 = низкая степень усталости; 10 = высокая степень усталости

Время	Описание деятельности	Шкала оценки усталости*	Комментарии

* 1 = низкая степень усталости; 10 = высокая степень усталости



Время	Описание деятельности	Шкала оценки усталости*	Комментарии

* 1 = низкая степень усталости; 10 = высокая степень усталости



**КОГДА МЫ ВМЕСТЕ,
РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ
НАМ НЕ СТРАШЕН**



#MyInvisibleMS



Skyline House
200 Union Street
London SE1 0LX
United Kingdom

Рег. № компании: 05088553
№ регистрации в качестве
благотворительной организации:
1105321

 www.msif.org

 www.facebook.com/msinternational federation

 www.twitter.com/msint federation

 www.youtube.com/user/MSIFmedia