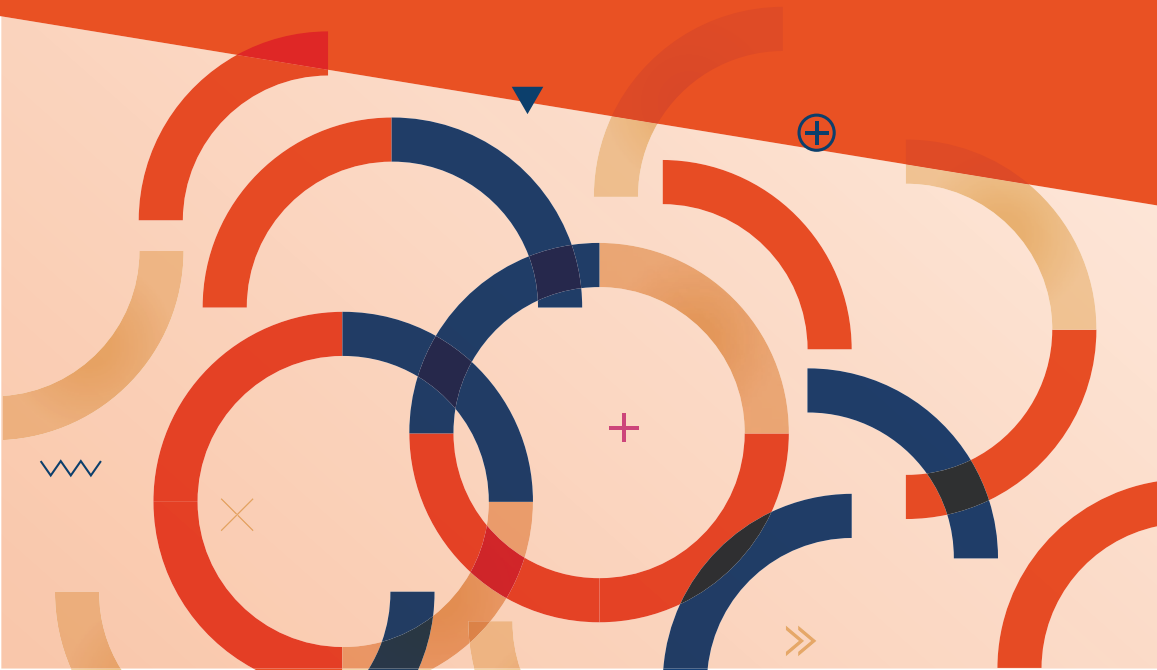


ПСИХОЛОГИЯ – ДЛЯ ПАЦИЕНТА

# КАК НАУЧИТЬСЯ ЖИТЬ ЛУЧШЕ?

Рекомендации для пациентов  
с болезнью Бехтерева





## ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Программа подготовлена с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

Автор: **Макаренко Мария Александровна**, научный сотрудник Лаборатории проектирования культурно-исторических моделей образования ГАОУ ВО МГПУ, Президент Международной ассоциации психологов и врачей.

Разработано по заказу МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева». При использовании материалов обязательна ссылка на первоисточник [bbehтерева.ru](http://bbehтерева.ru) и указание авторов.

Если у вас появились вопросы о том, как жить с болезнью Бехтерева, ответы вы можете получить, обратившись в Общество.

# СОДЕРЖАНИЕ

ЧАСТЬ I  
ЗНАКОМСТВО

5

ЧАСТЬ II  
ПРИНЯТЬ БОЛЕЗНЬ  
И НАУЧИТЬСЯ ЖИТЬ ПО-НОВОМУ

9

ЧАСТЬ III  
РЕСУРСЫ И МОТИВАЦИЯ

17

ЧАСТЬ IV  
КАК НАЛАДИТЬ ОТНОШЕНИЯ  
С БЛИЗКИМИ

25

I  
ЧАСТЬ



# ЗНАКОМСТВО

О ЧЕМ ЭТОТ БУКЛЕТ?	6
ПОЧЕМУ ПАЦИЕНТАМ С БОЛЕЗНЬЮ БЕХТЕРЕВА НУЖЕН ПСИХОЛОГ?	6
ЧТО ПОМОГАЕТ ПРОДЛИТЬ АКТИВНУЮ ЖИЗНЬ, СОХРАНЯЯ ЕЕ КАЧЕСТВО?	6
КАК МНЕ ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ ПСИХОЛОГА?	7
ОБЩЕСТВО ВЗАИМОПОМОЩИ ПРИ БОЛЕЗНИ БЕХТЕРЕВА	7

## О ЧЕМ ЭТОТ БУКЛЕТ?

Чтобы настроить вас на конструктивное восприятие информации, обратимся к официальному определению заболевания.

Болезнь Бехтерева или анкилозирующий спондилит (АС, бб) – **хроническое воспалительное заболевание**, поражающее крестцово-подвздошный сустав (в простонародье: крестец, копчик, поясница) и/или позвоночник, **с потенциальным сращением позвонков между собой** (анкилоз = неподвижность позвоночника), с частым вовлечением в процесс энтезисов (места прикрепления связок к кости) и периферических суставов.

Болезнь Бехтерева достаточно молода: средний возраст пациентов – 36 лет, постановка диагноза – с 15-18 лет, средний возраст получения инвалидности – 46 лет.

Определение болезни Бехтерева из национальных Клинических рекомендаций по анкилозирующему спондилиту (2018г., ID: KP252) говорит о потенциально неблагоприятном прогнозе течения заболевания для пациента, что в психике превращается в представление о тяжелых испытаниях в дальнейшей жизни.

Именно данный факт порождает множество психологических проблем пациента. И именно для предупреждения или решения таких проблем мы подготовили эти рекомендации.

## ПОЧЕМУ ПАЦИЕНТАМ С БОЛЕЗНЬЮ БЕХТЕРЕВА НУЖЕН ПСИХОЛОГ?

Болезнь Бехтерева влияет на психологическое состояние пациентов, как и психологическое состояние – на успешность лечения.

Ученые проанализировали опросные листы пациентов (BASFI, BASMI, BASDAI) и исследования психологических показателей (HADS, HLC-C). Полученные данные указывают на то, что депрессивные и тревожные состояния усугубляют течение заболевания, снижают эффективность терапии. Есть также данные, что негативные эмоциональные реакции снижают мотивацию к лечению и приводят к снижению физической и социальной активности.

**Владение приемами саморегуляции и самоконтроля способствует сохранению жизненной активности.**

Психолог помогает пациенту понять, какие страхи реальны, а какие – лишь плод чрезмерной реакции на сложное медицинское определение заболевания и груза негативных историй из интернета.

## ЧТО ПОМОГАЕТ ПРОДЛИТЬ АКТИВНУЮ ЖИЗНЬ, СОХРАНЯЯ ЕЕ КАЧЕСТВО?

1. Сочетание лекарственной и немедикаментозной терапии.
2. Ответственное отношение к своему здоровью.
3. Контроль состояния, образа жизни, эмоций.
4. Понимание и поддержка окружения – близких, родных.

Одна из наших главных задач – обучение пациентов навыкам самоконтроля, мобилизации и мотивирования для систематического применения лекарственной и немедикаментозной терапии.

## КАК МНЕ ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ ПСИХОЛОГА?

Рекомендации, которые мы подготовили благодаря поддержке Фонда президентских грантов, первый шаг на пути к пониманию значения и важности психологической поддержки пациентов с болезнью Бехтерева. Они помогут вам обратить внимание на самые важные факторы, помогающие успешно адаптироваться к новым условиям жизни, оставаться активными и радоваться жизни. Поверьте, это возможно!

Но нужно помнить, что заменить помощь профессионального психолога, психотерапевта или клинического психолога наша брошюра не сможет. Чтобы постоянно и успешно работать со своим психическим состоянием, формировать полезные привычки или решать трудные вопросы, нужна поддержка специалиста.

В каждом городе есть ассоциации психологов, в штате большинства медицинских центров есть клинические психологи.

Для участия в Школах для пациентов мы приглашаем представителей сообщества специалистов-психологов, чтобы познакомить с нашими пациентами. Информацию о них мы планируем размещать на сайте Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева, чтобы вы могли обращаться к людям, которых знаете и которые знают вас.

Будьте активными! Теперь, когда вы знаете, зачем вам нужен психолог и какую поддержку он может предоставить – вы сможете выбрать действительно профессионального человека, которому сможете доверять.

## ОБЩЕСТВО ВЗАИМОПОМОЩИ ПРИ БОЛЕЗНИ БЕХТЕРЕВА

«Рекомендации» – это основные факты о хронических заболеваниях с точки зрения психологии. С другими особенностями болезни Бехтерева вы можете узнать от экспертов НИИ ревматологии им. В.А. Насоновой



YouTube канал

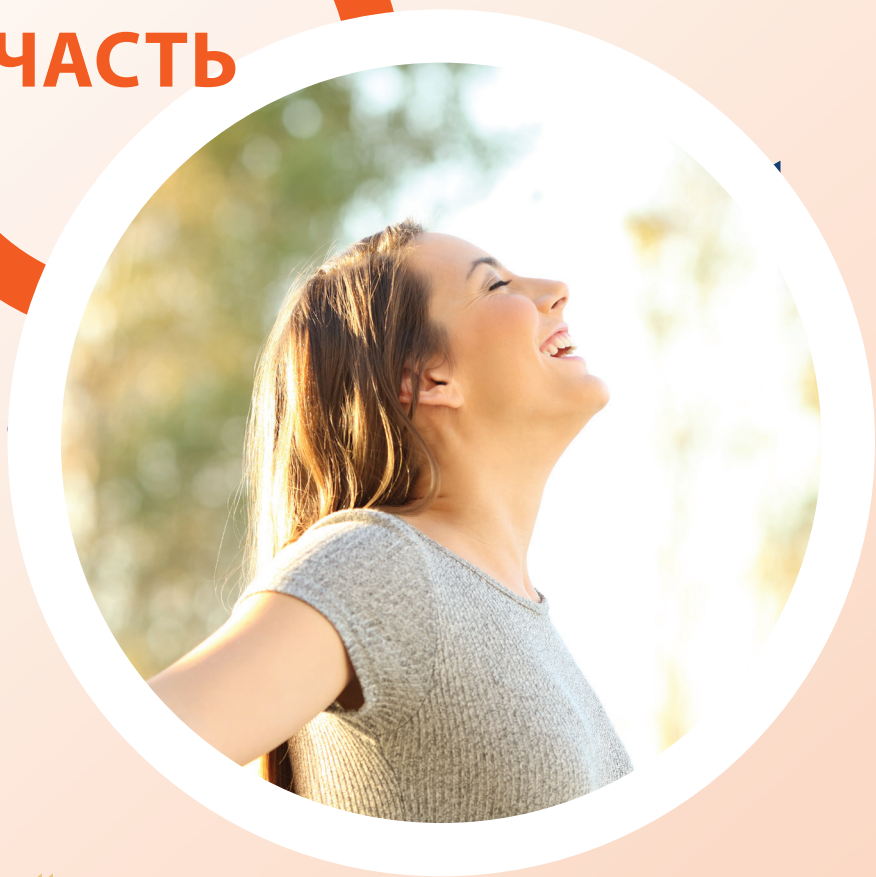
[https://www.youtube.com/user/boleznbekhtereva?sub\\_confirmation=1](https://www.youtube.com/user/boleznbekhtereva?sub_confirmation=1)



Группа ВКонтакте

[https://vk.com/bolezn\\_behtereva](https://vk.com/bolezn_behtereva)

II  
ЧАСТЬ





# ПРИНЯТЬ БОЛЕЗНЬ И НАУЧИТЬСЯ ЖИТЬ ПО-НОВОМУ

ПРИНЯТЬ БОЛЕЗНЬ И НАУЧИТЬСЯ ЖИТЬ ПО-НОВОМУ	10
4 ГЛАВНЫХ ФАКТА О ХРОНИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЯХ	11
8 ГЛАВНЫХ ДЕЙСТВИЙ ДЛЯ ПЕРЕСТРОЙКИ СОЗНАНИЯ	12
АДАПТАЦИЯ К ЛЕЧЕНИЮ	14
АДАПТАЦИЯ К НОВОМУ СОСТОЯНИЮ ЧЕРЕЗ ВНИМАНИЕ К СВОЕМУ ОРГАНИЗМУ	14

## ПРИНЯТЬ БОЛЕЗНЬ И НАУЧИТЬСЯ ЖИТЬ ПО-НОВОМУ

Принятие болезни – это признание факта, что условия, в которых нам надо жить, поменялись, признание необходимости выработать новое поведение с учетом особенностей ситуации.

### Чтобы выстроить новое поведение, необходимо определиться, понять:

- что изменилось в вашей жизни?
- на что мы можем повлиять в новом состоянии, а на что – нет?

При болезни Бехтерева мы не можем повлиять на факт, что болезнь хроническая и теоретически может мешать вашим планам в будущем. Но научно доказано<sup>1</sup>, что активный пациент может снижать активность хронического процесса, тем самым отодвигая или вообще исключая из жизни мешающие ей негативные моменты.

Принятие болезни начинается с констатации факта: чтобы сохранить качество жизни и личные перспективы, теперь мне необходимы определенные знания и действия.

### Чтобы научиться жить по-новому, сохраняя максимальную активность, необходимо:

#### 1. Принять свое заболевание.

К принятию нужно прийти. Это бывает не так просто. Порой сложно смириться с тем, что раньше этой проблемы не было, а теперь она несправедливо свалилась на ваши плечи. Именно принятие помогает успокоить мысли и взглянуть на мир более реалистично, начать действовать.

#### 2. Узнать больше о своей болезни.

Нас пугает обычно только то, что незнакомо. Негативные эмоции возникают от чувства неопределенности, а знание поможет взять ситуацию под контроль, успокоиться и выработать четкий план действий.

#### 3. Не винить себя.

Часто люди с хроническими заболеваниями винят себя в произошедшем. Чувство вины разъедает личность изнутри, провоцируя негативные эмоциональные состояния, которые ухудшают ваше самочувствие<sup>2</sup>. Поэтому пациенту важно понять: значение имеет не то, чья это вина, а что следует предпринять, чтобы изменить ситуацию и преодолеть депрессивное состояние. Чтобы избавиться от чувства вины, с ним необходимо работать.

1 Knittle K. Effect of Self-Efficacy and Physical Activity Goal Achievement on Arthritis Pain and Quality of Life in Patients With Rheumatoid Arthritis / K.P. Knittle, V. De Gucht, E.J. Hurkmans [et al.] // Arthritis Care & Research. – 2011. – Vol. 63, № 11. – P. 1613-1619

2 Knittle K. Psychological Interventions for Rheumatoid Arthritis: Examining the Role of Self-Regulation With a Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials / K. Knittle, S. Maes, V. De Gucht // Arthritis Care & Research. – 2010. – Vol. 62, № 10. – P. 1460-1472

Конечно, у каждого из вас – своя ситуация, но можно выделить несколько общих принципов, которые помогут вам выполнить предложенные рекомендации и сохранить активную жизненную позицию.

## 4 ГЛАВНЫХ ФАКТА О ХРОНИЧЕСКИХ ЗАБОЛЕВАНИЯХ

### 1. В первую очередь вы – человек, а не только «больной».

Помните, что сколько бы места в жизни ни занимала болезнь и необходимые лечебные и восстановительные процедуры, ваша жизнь имеет свои цели – образование, карьера, семья и многое другое. Болезнь – только лишь фактор, который необходимо учесть. Болезнь не отменяет достижение этих целей.

### 2. Важно понимать изменчивый характер болезни.

Жизнь с хроническим заболеванием – это сезонные или другие волнообразные изменения состояния. Например, весной и осенью у хронических пациентов бывают обострения. Если в такой период состояние ухудшилось, возможно, вместе с врачом нужно усилить медикаментозную терапию или чаще заниматься лечебной физкультурой – доступной каждому и любимой многими пациентами физической активностью.

Хотим вас успокоить: помимо сезонных обострений бывают и спонтанные ремиссии. Важно выяснить, какие ваши действия и психоэмоциональные состояния способствуют или сопровождают наступление ремиссии и / или обострения. Как вы можете на это влиять? Важно научиться помогать организму бороться с хроническим воспалением.

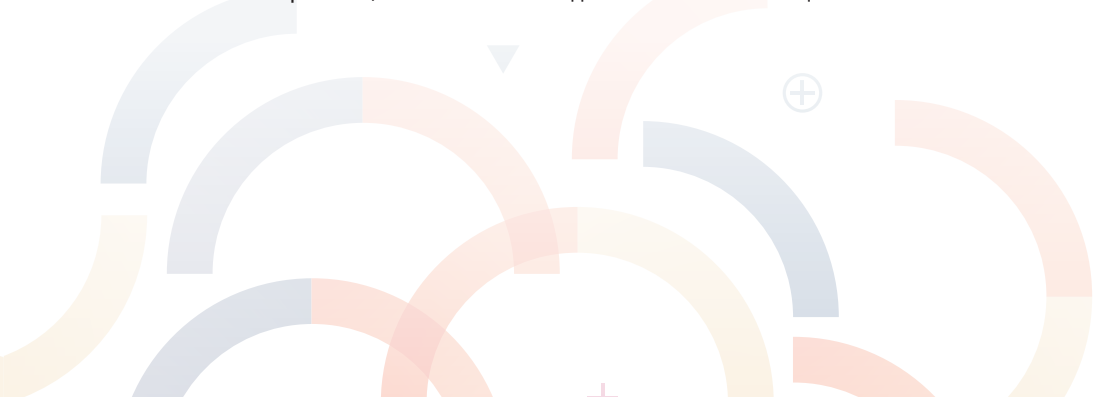
### 3. Тяжелые чувства – это нормально.

Столкнувшись с хроническим заболеванием, пациенты могут впасть в депрессивное состояние, испытывать страх и тревожность, задавая себе риторические вопросы «За что мне?», «Почему я?»

Хотели бы вас успокоить – даже здоровые люди имеют склонность к страхам и тревогам. Просто ученые считают, что риск столкнуться с такими проявлениями нашего организма у хронических пациентов несколько выше, чем у условно здоровых людей.

### 4. Болезнь – это не наказание за что-либо.

Что бы не являлось причиной болезни, очень важно простить себя или кого-то другого за возможный вклад в это. Сейчас это уже не имеет никакого значения. Помните: мы не можем изменить прошлое, мы можем только действовать в настоящем.



## 8 ГЛАВНЫХ ДЕЙСТВИЙ ДЛЯ ПЕРЕСТРОЙКИ СОЗНАНИЯ

**Ты можешь больше, чем представлял себе раньше!**

Чтобы принять случившееся как факт, можно:

### 1. Успокоиться, взять себя в руки

И сказать себе: «Ты не можешь отмотать случившееся назад, ты должен жить дальше».

### 2. Жить здесь и сейчас

Быть счастливым именно в данный момент жизни несложно, если не вспоминать негативные моменты из прошлого и не думать о возможных проблемах в будущем. Счастье не зависит от времени или обстоятельств. Ставьте реальные, конкретные цели на ближайшее будущее – их достижение поможет вам получить порцию дополнительных гормонов, противостояющих воспалению и депрессии.

### 3. Понять, что близким тоже трудно, попробовать их поддержать

Если вы уже смогли принять заболевание как новое для вас состояние, с которым нужно научиться жить, то для близких людей это новый опыт, к которому необходимо адаптироваться. У них нет стратегии поведения в этом случае, и возникает та самая стрессовая неопределенность, о которой уже писали выше. Плюсом к неопределенности и, соответственно, стрессу добавляется любовь и боль за вас, которые могут усиливать стрессовое состояние в семье. Именно вы – человек, понимающий происходящее изнутри, должны помочь им успокоиться и объяснить суть вашего состояния. Поверьте, это работает!

### 4. Борьбаться и не сдаваться

Главный барьер к лучшему будущему – у нас в голове. К трудностям нужно относиться как к новому опыту, который получаешь, постепенно овладевая новыми навыками. Когда мы чему-то учимся, то мы спокойнее относимся к своим ошибкам и не удачам. Такой подход поможет вам шаг за шагом преодолевать жизненные и профессиональные преграды, сохраняя активную жизненную позицию.

### 5. Не стесняться просить помощи

Если чувствуете, что самостоятельно не справляетесь, попробуйте поговорить с кем-то из близких, друзей или обратитесь к психологу. Главное – не опускать руки. Помните, разделенная проблема – это уже половина проблемы!

### 6. Не отворачиваться от людей

Ваше заболевание не делает вас априори изгоем в обществе, семье, коллективе. Когда вы продолжаете оставаться активными, действуете, делитесь своими знаниями и впечатлениями, другие люди не замечают особенностей вашего тела, а вы сами ощущаете, что нужны другим. При активном жизненном подходе вы сами будете забывать об особенностях своего организма.

## 7. Просто делай!



**«В твоих силах превратить свою историю страдания в историю процветания. Ты можешь сделать это в любой момент. Пока ты живой. Просто делай. Делай просто».**

**Оскар Хартманн**, пациент с болезнью Бехтерева  
[youtu.be/9UtzbgGX-no](https://youtu.be/9UtzbgGX-no)



Мотивация на борьбу с болезнью – ничто, если человек не совершает действий навстречу ремиссии. Вы должны сами захотеть изменить свое состояние. Без этого наставления врачей и уговоры близких будут бесполезны. Например, пробуйте различные методы физической активности: лечебная физкультура, скандинавская ходьба, тренажерный зал (только с ограничениями!), плавание, йога. Выберите тот, от которого ваше самочувствие становится лучше и которое вам нравится. Любимый вид физической активности легче войдет в привычку и придаст сил для достижения основных жизненных целей.

## 8. Занять активную позицию

Нужно осознавать, что жалость к себе, негативный и неконструктивный подход к ситуации не приближают вас к решению поставленных задач. А выход есть только один – работать. Понять, чего хочешь, и совершать конструктивные действия к достижению желаемого.



### **ВАЖНО!**

**При исследованиях пациентов с хроническими болевыми синдромами получены достоверные данные: люди с активной жизненной позицией оказались более эффективными и способными сохранять высокий уровень работоспособности и даже добиваться стойкого снижения уровня боли, а иногда и полного излечения или достаточно долгой ремиссии.**

## ВЫВОД:

**Пациенту, родным и близким важно помнить: болезнь Бехтерева – не приговор, а другой образ жизни.**

- Ваша жизнь изменилась, но все равно ею управляете вы.
- Активная позиция – залог успеха. Только факт принятия новых обстоятельств как условий, в которых можно действовать, вернет вам возможность контролировать себя и свою жизнь.
- Ответственность за происходящее превращает вас из раба болезни в активного сознательного участника происходящих событий.

## АДАПТАЦИЯ К ЛЕЧЕНИЮ

Сегодня в арсенале ревматологов есть лекарственные средства, которые эффективно помогают противостоять заболеванию, особенно если его удалось диагностировать на раннем этапе. Лечение обязательно должно включать, помимо лекарств, лечебную физкультуру или другую постоянную двигательную активность. Регулярные занятия ЛФК обеспечивают сохранение подвижности позвоночника и суставов.

Кроме медицинских показателей в диагностике и наблюдении динамики заболевания, важным критерием является самооценка пациентом активности и функционального состояния организма. В этом помогает заполнение опросников BASDAI и BASFI.

**Можно утверждать, что для сохранения качества жизни пациентам с болезнью Бехтерева необходимы три основных условия:**

1. Правильно подобранная медикаментозная терапия.
2. Регулярные занятия ЛФК.
3. Активная позиция через внимание и понимание потребностей и особенностей собственного тела.

Если вы не можете соблюдать все три условия, значит, вы пока не смогли полностью адаптироваться к новому образу жизни – вам предстоит выработать активную жизненную позицию, которая поможет регулировать жизнь в связи с хроническим заболеванием.

Если вы не можете соблюдать названные условия, это свидетельствует о том, что адаптация еще не сложилась. То есть, не выработалась активная позиция, позволяющая регулировать свою жизнь в связи с болезнью Бехтерева. Иными словами, необходимо продолжить работать над собой, понять, что именно мешает, и устранить причину, самостоятельно или с помощью психолога.

## АДАПТАЦИЯ К НОВОМУ СОСТОЯНИЮ ЧЕРЕЗ ВНИМАНИЕ К СВОЕМУ ОРГАНИЗМУ

Цель всего живого на земле – выжить, приспособиться, адаптироваться к тому, что нас окружает.

Функция психики – закрепление поведения, способствующего успешной адаптации и выживанию.

Именно эту функцию психики мы и можем использовать для поиска пути к максимальному сохранению качества жизни, а, значит, к выработке новой адаптационной стратегии, активной жизненной позиции, способствующей выполнению всех необходимых рекомендаций врачей.

**У нас есть две системы, сигнализирующие об успешной адаптационной стратегии:**

- **Сигналы тела** – более простые и понятные, регулируют выживание через ощущения, передаваемые органами чувств.
- **Сигналы психики** – не всегда линейные, регулируют выживание через эмоции и поведение, построенное на их основании.

Жизнь без эмоций была бы невозможна, так как эмоции – это наша реакция на особенности адаптации к конкретной ситуации. Если эмоции положительные, то адаптация идет успешно, и поведение, сопровождающее данные эмоции, закрепляется. Ситуация, вызывающая отрицательные эмоции, сигнализирует о том, что поведение надо изменить.

Позитивные чувства возникают за счет выброса в мозг так называемых сигнальных молекул – обычно, дофамина. При помощи выброса этого нейромедиатора передается сигнал другим зонам мозга. Дофамин играет в мозге роль «вещества удовольствия», а его сигналы создают обучение на положительном опыте, повышая мотивацию, выработывая привычки, связанные с данными эмоциями.

Дофамин естественным образом вырабатывается в больших количествах во время положительного, по субъективному представлению человека, опыта! Даже воспоминания о положительном опыте могут увеличить уровень дофамина.

## ВЫВОД

### Для пациентов с болезнью Бехтерева важно:

- При медикаментозном лечении – вместе с врачом подобрать такую терапию, которая приведет к снижению воспаления, что в свою очередь снизит негативные эмоциональные состояния.
- При немедикаментозном лечении – вместе со специалистами подобрать комфортные и любимые физические нагрузки, которые позволят сохранить подвижность позвоночника и суставов, снизят болевой синдром.
- Доступные и рекомендованные пациентам виды физической активности – ЛФК, скандинавская ходьба, тренажерный зал (с ограничениями), йога, бассейн и другие.



III  
ЧАСТЬ







# РЕСУРСЫ И МОТИВАЦИЯ

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ РЕСУРСЫ И МОТИВАЦИЯ  
ПРИ МЕДИКАМЕНТОЗНОМ ЛЕЧЕНИИ 18

ЧТО ВАЖНО ДЛЯ УСПЕШНОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ  
С ВРАЧОМ 19

КАК ОБЪЯСНИТЬ ВРАЧУ, ЧТО У ВАС БОЛЕЛО  
С МОМЕНТА ПРЕДЫДУЩЕГО ПРИЕМА 20

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ РЕСУРСЫ И МОТИВАЦИЯ  
ПРИ ВЫПОЛНЕНИИ ЛФК 22



## ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ РЕСУРСЫ И МОТИВАЦИЯ ПРИ МЕДИКАМЕНТОЗНОМ ЛЕЧЕНИИ



Для сохранения качества жизни пациентам с болезнью Бехтерева необходимы три основных условия:

1. **Правильно подобранная медикаментозная терапия.**
2. **Регулярные занятия ЛФК**
3. **Активная позиция через внимание и понимание потребностей и особенностей собственного тела**

Пациентам с болезнью Бехтерева, как и пациентам с другими хроническими заболеваниями, необходима правильно подобранная медикаментозная терапия. Это первое условие сохранения качества жизни.

Правильно подобрать препараты и определить курс лечения может только врач-специалист – индивидуально для каждого пациента, исходя из результатов комплексного обследования и опираясь на самооценку пациентом активности и функционального состояния организма.

Чтобы вернуть ощущение контроля над своей жизнью, вам необходимо занять активную позицию по отношению к подбору медикаментозной терапии.

Рассматривайте взаимодействие с врачом как сотрудничество для достижения общей цели – сохранение качества вашей жизни.

### Что может сделать пациент

#### **Понять, что происходит с организмом и как себе помочь:**

- информация о болезни и способах лечения

#### **Подобрать терапию, снимающую боль и воспаление:**

- понимать и отслеживать реакцию организма на лечение

#### **Контролировать течение болезни, возможность на нее влиять:**

- выполнять рекомендации врача по лечению
- контролировать течение болезни, отслеживать причины изменения состояния
- отслеживать изменения собственного эмоционального состояния, в том числе от факторов, не имеющих отношения к болезни
- выполнять рекомендации врача по лечению, не прерывая без его разрешения.

## Что может сделать врач

### Понять, что происходит с пациентом и как ему помочь:

- информация о самочувствии пациента и его реакции на лечение

### Подобрать терапию снимающую боль и воспаление:

- результаты медицинских исследований и информация об ощущениях больного

### Контролировать течение болезни, возможность на нее влиять:

- иметь полную информацию о выполнении всех рекомендаций и вовремя корректировать лечение.

## ЧТО ВАЖНО ДЛЯ УСПЕШНОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С ВРАЧОМ

### 7 рекомендаций: посещение поликлиники и общение с врачом

#### 1. Подготовьтесь к приему

Четко определите причину обращения к врачу. Важно ориентироваться на собственные ощущения, но при этом ничего не додумывать – пусть информации будет меньше, зато она будет точной. Постарайтесь проследить, что именно, как и в каких случаях болит. Для этого можно вести дневник или заполнять его в приложении [ASpine \(aspineapp.ru\)](https://aspineapp.ru). Вспомните историю возникновения симптомов и то, как состояние менялось в зависимости от разных факторов.

#### 2. Заранее составьте список вопросов врачу – это поможет не растеряться

Если у вас есть результаты предыдущих исследований, возьмите их с собой. Лучше взять результаты исследований за последний год, если ваш врач не уточнил, какие именно документы ему нужны. Желательно сложить документы в папку и минимально их систематизировать: например, анализы – в один файл, заключения ревматологов – в другой, заключения офтальмологов, дерматологов или иных специалистов – в отдельный файл с такими же заключениями специалистов.

Узнайте о порядке и времени приема, чтобы вы успели задать все важные для вас вопросы. В государственных клиниках прием может длиться всего 10–15 минут, в частных – в среднем около 30 минут. Приходить лучше заранее – за 5-10 минут до начала приема.

#### 3. Подготовьте список лекарств, которые вы принимаете

Напишите или распечатайте список всех лекарств, биодобавок, витаминных комплексов, которые вы принимаете или принимали в течение последних месяцев. Непременно укажите дозы и регулярность приема препаратов. Еще лучше – выработайте привычку записывать эту информацию в дневнике или приложении [ASpine](https://aspineapp.ru), так как врачи будут постоянно спрашивать вас об этом.

Ничего не скрывайте! Курение, употребление алкоголя или наркотиков, а также медикаментов или БАДов, побочные эффекты от них, нюансы интимной жизни, различные заболевания, стрессовые факторы, инфекции и эмоциональные состояния – все это пациенты часто скрывают или просто забывают рассказать врачу. И это усложняет подбор правильной терапии.

#### **4. Подготовьте список аллергических реакций и побочных эффектов**

Перечислите на листе бумаги свои аллергии, случаи непереносимости лекарств и перенесенные заболевания. Достаточно это сделать один раз в жизни, лишь изредка дополняя список вновь выявленными нежелательными явлениями. Врачам крайне важна эта информация

#### **5. Не занимайтесь самолечением**

Не корректируйте назначения врача на свое усмотрение: например, назначенные препараты могут работать в комплексе, а при приеме по отдельности оказаться бесполезными и даже причинить вред. Иногда пациенты по своему усмотрению начинают смешивать два разных нестероидных противовоспалительных препарата – например, уколы/свечи и таблетки. В этом случае риск осложнений и нежелательных явлений возрастает более чем в 20 раз!

#### **6. Не стесняйтесь задавать вопросы**

Не бойтесь показаться глупыми – вам простительно не знать то, что знает врач. Даже если ваш вопрос несущественен и скорее выражает опасение, чем жалобу, лучше получить информацию у специалиста.

Просите разъяснить то, что вам непонятно. Но не критикуйте врача. Сомнения выражайте в форме вопроса. Не уверены в словах врача? Обратитесь к другому доктору за вторым мнением. Задавайте вопросы: «Есть ли лечение лучше? Можно ли еще что-то сделать?».

#### **7. Не прерывайте лечение без согласования с врачом!**

Когда доктор назначает препарат для приема «длительно» или «постоянно», это значит, что при нерегулярном применении препарат может не работать. Исключения из этого правила составляют только очевидные ухудшения состояния или нежелательные явления, которые в большинстве случаев описаны в инструкции по применению к лекарству. В этом случае обязательно сообщите врачу о нежелательном явлении и запишите его в список аллергий и непереносимости.

### **КАК ОБЪЯСНИТЬ ВРАЧУ, ЧТО У ВАС БОЛЕЛО С МОМЕНТА ПРЕДЫДУЩЕГО ПРИЕМА**

Иногда пациентам сложно сформулировать и точно донести до врача что именно, как и в каких случаях болит, выделить самые важные симптомы. Тем более, когда между приемами у ревматолога может пройти несколько месяцев или даже год.

Мы предлагаем вам несколько практических способов сбора информации, которая поможет врачу лучше понять ваше состояние.

## 1. В течение дня постарайтесь фокусировать внимание на своих ощущениях

Навык опознавания своих ощущений, эмоций складывается на протяжении всей нашей жизни. Он необходим для координации своего состояния и целенаправленного поведения.

Способность опознавать свои ощущения и эмоции, выделять причины их появления позволит вам выработать активную позицию по отношению к своему состоянию. А значит, появится возможность менять его по своему усмотрению.

В конкретной ситуации попробуйте обозначить ощущение, которое вы испытали. Запишите его или введите данные в приложение ASpine.

## 2. Чтобы четко зафиксировать болезненное ощущение, вы можете задавать себе уточняющие вопросы:

- **Что сейчас со мной происходит?**
- **В какой именно части тела я испытываю ощущения?**
- **Какое ощущения я испытываю: приятное или не приятное?**

## 3. Проанализируйте текущее ощущение со схожими из вашего прошлого опыта

- **Что вызвало это ощущение? Что предшествовало этому ощущению? Были ли схожие ситуации в прошлом?**

Может быть, вы уже совершали действия, которые помогли преодолеть текущее состояние.

## 4. Оценивая свои ощущения и эмоции, попробуйте выделять причины их появления и факторы, влияющие на них

- **Могут ли я повлиять на него?**

В работе с эмоциями вы можете использовать письменные практики. Это позволит вам выделить факторы, влияющие на их появления, а значит у вас, со временем появиться навык регулирования своего состояния.

### Пример записи ощущений пациента

СИТУАЦИЯ	ОЩУЩЕНИЯ	ЭМОЦИИ
Присел(а) за ребенком/ за инструментом в гараже/ со штангой в спортзале.	Жгучая боль в паху/ бедре. Появилась не сразу. В грудной клетке ощущалось противодействие наклону и даже сбилось дыхание.	Болезненные эмоции, досада, что не могу заниматься любимым делом, депрессия от воспоминания о своей болезни.

Фиксируя таким образом свои положительные и отрицательные ощущения и эмоции, со временем вы напишете свою собственную индивидуальную тактику жизни с болезнью Бехтерева.

## ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ РЕСУРСЫ И МОТИВАЦИЯ ПРИ ВЫПОЛНЕНИИ ЛФК

Второе условие, позволяющее сохранять качество жизни при болезни Бехтерева, регулярное выполнение ЛФК.

Лечебная физкультура и постоянная двигательная активность позволяют сохранить подвижность суставов и позвоночника. Перед нами встает задача сформировать и закрепить с помощью положительных эмоций новую привычку – регулярное выполнение упражнений.

Для изменения старых или формирования новых стереотипов поведения нужна причина, мотив. В ситуации с формированием новой привычки – принимать лекарства – причиной выступает чаще всего боль, точнее – потребность в том, чтобы боль отсутствовала. В ситуации с формированием привычки ежедневного выполнения ЛФК такой мотив практически не работает.

По утрам пациенты с болезнью Бехтерева испытывают не только боль, но и скованность. Если не выполнять комплекс упражнений, в долгосрочной перспективе это приводит к более интенсивным болевым ощущениям и ухудшению состояния. Но далекая перспектива и отложенные результаты могут служить стимулом для формирования новой привычки не для всех.

Чтобы себе помочь, необходимо осознать, создать потребность в использовании ЛФК, использовать положительное подкрепление (дофаминовый путь и систему поощрения) для формирования такой стратегии.

Чтобы возникла потребность, ЛФК должна стать не целью, а средством. Например, средством, помогающим сохранить или улучшить функции позвоночника и суставов, или снизить по возможности дозировку медикаментозной терапии. Постепенное увеличение числа упражнений на те или иные суставы поможет снизить активность воспаления в них, что приведет к снижению потребности в лекарствах.

## КАК СЕБЕ ПОМОЧЬ?

Фиксируем ощущения, осознавая, что ваш организм справляется.

При выполнении ЛФК нужно оценивать свое состояние и его изменения, прислушиваться к своим ощущениям, понимать, как и какое упражнение снимает скованность, не принося страданий. Главное – не количество сделанных упражнений, а их качество.

Такой подход поможет вам планировать адекватную физическую нагрузку. Адекватную – значит соответствующую общему состоянию, что позволит регулировать выполнение ЛФК в соответствии с вашим состоянием. Именно в этом случае ЛФК будет приносить положительные эмоции, и у вас не возникнет необходимости избегать её.



**Чтобы выполнение ЛФК закрепить с помощью поощрения, положительных эмоций, важно помнить:**

**1. Нужна положительная реакция даже на МЫСЛИ об ЛФК!**

Только тогда психика будет и дальше двигать ваше поведение в сторону формирования этой полезной и нужной привычки.

**2. Сопровождайте ЛФК условиями, позволяющими получить положительные эмоции.**

Ставьте музыку, включайте аудиокнигу, меняйте освещение и место проведения – экспериментируйте! Создавайте себе максимальный комфорт.

**3. Используйте закрепленные положительные состояния**

Прежде всего – упражнения, которые приносят облегчение состояния, не вызывают сильных болевых ощущений.

**4. Хвалите себя за усилия.**

Позитивное подкрепление поможет вам сделать ЛФК и полезной, и приятной привычкой.

## ВЫВОД

### Полезно все, что вас радует

**Вы – уникальны и не повторимы! Исследуйте себя, фиксируйте то, что вас радует и стимулирует!**

- Человеческий организм уникален и имеет индивидуальные особенности. Если вы не будете их учитывать, выполнение ЛФК станет для организма непосильной задачей, вызывающей отрицательные эмоции. А значит, делать упражнения, тем более регулярно, вы не будете.
- Для ежедневного выполнения ЛФК вам нужно изменить амплитуду движений под собственное состояние. Тогда вы сможете увидеть изменения в положительную сторону в самочувствии и закрепить полезную привычку.
- Упражнения всегда нужно делать с постепенным – от занятия к занятию – увеличением амплитуды их выполнения. Положительные эмоции закрепляют адаптивную стратегию и формируют активную позицию.
- Если вам сложно самостоятельно подобрать амплитуду упражнений, которая не будет приносить боль, но при этом будет давать нужную активность мышцам и суставам, то стоит какое-то время позаниматься с инструктором.
- Выполняя упражнения под руководством инструктора, необходимо найти свою внутреннюю шкалу боли и соотнести ее с теми показателями, которые вам рекомендует инструктор.



**IV  
ЧАСТЬ**





# КАК НАЛАДИТЬ ОТНОШЕНИЯ С БЛИЗКИМИ

НАУЧИТЬСЯ ПОНИМАТЬ	26
КАК ПОДДЕРЖАТЬ ВАШЕГО ПАЦИЕНТА?	26
КАК НАЙТИ СЛОВА, ЧТОБЫ ВЫРАЗИТЬ ПОДДЕРЖКУ?	27

---

*Изменения в жизни, происходящие в связи выявлением болезни Бехтерева, касаются не только пациента, но и всего его близкого окружения. А это значит, что необходимость в смене стратегии поведения появляется и у значимых близких – членов семьи, друзей. Вам предстоит вместе пересмотреть сложившиеся правила взаимодействия, чтобы учесть новые факторы, появившиеся в связи с заболеванием.*

## НАУЧИТЬСЯ ПОНИМАТЬ

Изменения необходимы, поскольку у пациента могут появиться ограничения, которые нужно учитывать во многих бытовых вопросах, даже самых элементарных. Чтобы сделать это успешно, необходимо понимать, какие именно ограничения внесла болезнь в повседневную жизнь и ваши отношения, как можно повлиять на эту ситуацию.

Несколько рекомендаций, как лучше достичь понимания и обсудить новый уклад жизни.

### 1. Получите информацию о болезни и вносимых ею ограничениях

Важно, чтобы информация была из заслуживающих доверия источников и прежде всего – от специалиста. Сходите вместе на прием к ревматологу или изучите несколько лекций экспертов на YouTube-канале Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева.

### 2. Выясните, какие ощущения и ограничения испытывает ваш близкий в связи с болезнью

Человеческий организм уникален, поэтому ощущения у разных людей могут быть разными. Поговорите с близким о его самочувствии, об изменениях в его организме, о том, что для него тяжелее всего, что в этой ситуации он может контролировать, а что – еще нет. Это поможет и вашему пациенту оценивать свое состояние, перестроиться, начать учитывать изменившиеся обстоятельства.

### 3. Исходя из полученной информации, обсудите ситуацию с близким

Как сложившиеся условия могут повлиять на вашу жизнь?

Какие именно изменения в вашу жизнь надо внести, чтобы учесть ограничения, связанные с заболеванием. Например, одно из распространенных условий снижения нагрузки на суставы – высокое спальное место, чтобы, вставая на пол, можно было поставить колено ниже поверхности кровати.

Это поможет вам и вашим близким подстроить жизнь под изменившиеся обстоятельства, а значит, действовать на предупреждение развития негативных эмоций и возможных конфликтов.

## КАК ПОДДЕРЖАТЬ ВАШЕГО ПАЦИЕНТА?

Из-за болезни ваш близкий человек или родственник может нуждаться в большей поддержке. Возникает вопрос: как его поддержать, не мешая выработке активной позиции по отношению к болезни?

### 1. Договоритесь и действуйте по его или ее запросу

Это поможет пациенту получить поддержку со стороны при необходимости и, одновременно, самостоятельно проявлять инициативу и оставаться активным в борьбе с заболеванием и адаптации к новым условиям.

## 2. Помогите найти поддержку и примеры других пациентов

Человеку с заболеванием бывает сложно объяснить свое состояние тем, кто абсолютно здоров, и может казаться, что его никто не понимает.

Вы можете помочь с поиском тематических форумов или групп поддержки, чтобы ваш близкий человек мог обсудить проблему с теми, кто борется с заболеванием так же, как и он.

Одна из таких групп – Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева ВКонтакте [https://vk.com/bolezn\\_behтерева](https://vk.com/bolezn_behтерева). Сейчас в группе более 9 тысяч участников. Здесь можно задать вопрос пациентам, их родственникам и получить большое количество разнообразных мнений по возникшему вопросу.

## 3. Проводите больше времени с близкими людьми – им необходимо ваше участие

Изолированность от общества – одна из причин усугубления негативных эмоций.

Организируйте совместный досуг – во время болезни особенно важно уделять внимание тем занятиям, которые радуют и вызывают положительные эмоции. Человек может забыть об этом, погружаясь в мысли о состоянии своего здоровья, но в ваших силах придумать и организовать для него совместный досуг: это может быть поход в театр, приготовление ужина дома, прогулка по парку. Не так важно, чем займетесь, главное, что это отвлечет вашего близкого человека от медицинских хлопот и подарит хорошее настроение вам обоим.

## КАК НАЙТИ СЛОВА, ЧТОБЫ ВЫРАЗИТЬ ПОДДЕРЖКУ?

Многим знакомо чувство, когда хочется выразить свою поддержку, но не получается найти подходящие слова. Действительно, пациенты иногда могут болезненно реагировать на неудачно подобранные фразы.

Мы предлагаем несколько выражений, которые помогут наладить взаимодействие или подобрать свои, так нужные вашим близким слова.

### 1. «Если захочешь поговорить – я рядом»

Иногда просто необходимо выговориться. Выслушайте внимательно, реагируйте на слова и поддерживайте диалог. Не нужно нетерпеливо рассказывать о себе или говорить о том, как, на ваш взгляд, должен чувствовать и вести себя человек с заболеванием.

### 2. «Мне так жаль, что это случилось с тобой»

«Не могу представить себе, что ты испытываешь» – этих фраз достаточно, чтобы выразить искреннее сочувствие. Лучше избегать сравнений с кем-то и размышлений о том, что испытания даны для высшей цели.

### 3. «Что ты чувствуешь?»

Вместо привычной фразы «Как ты себя чувствуешь?», которая обычно не подразумевает развернутого ответа. Это позволит акцентировать внимание на ощущениях и автоматически поднимет вопрос «как мы можем на это повлиять?» А это – уже активная позиция по отношению к болезни.

### 4. «Чем я могу помочь?»

Вместо «могу ли я чем-нибудь помочь?»

Так вы выражаете готовность к действию. Но, спрашивая, обязательно – делайте.

### 5. Иногда лучше использовать утверждение, а не вопрос

Например, «я схожу за ужином», «тебе, наверное, хочется побыть в тишине», «давай я заберу детей на выходные». Близкий может не попросить вас о помощи самостоятельно, а на ваше предложение ответит отказом из-за тревоги о том, что обременяет вас. С утверждением же он согласится с большей вероятностью.

Позвольте близкому человеку честно и правдиво говорить с вами о том, что ему необходимо.

### Три фразы, которые вы должны уметь прямо сказать тому, кто нуждается в вас

- **Скажи, что для тебя полезно, а что вредно.**
- **Скажи, если захочешь побыть один.**
- **Скажи мне, что принести с собой и когда уйти.**

## ВЫВОД

Борьба с болезнью – непростой период в жизни любого человека. И в такой жизненной ситуации бывают неудачные и хорошие дни.

Находиться рядом со своим близким, быть всегда готовым помочь или выслушать – вот то, на что в первую очередь должна опираться ваша поддержка.



## МЫ ВСЕГДА РЯДОМ!

В предложенных вам «Рекомендациях» мы постарались разобрать наиболее известные факты о хронических заболеваниях вообще и болезни Бехтерева в частности, а также показать, насколько важную роль в вашей жизни играет психология. А еще – подтолкнуть вас обращаться за помощью и поддержкой к профессиональным психологам, даже если пока вас ничто не тревожит.

Именно у врачей и психологов вы сможете получить более развернутую информацию и помощь в формировании полезных привычек и нового образа жизни.

На интернет-ресурсах Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева вы можете общаться с такими же пациентами и находить много полезной информации:

- ВКонтакте, Facebook, Одноклассники – взаимодействие с другими пациентами и поиск больных со схожим течением заболевания для обмена опытом
- YouTube – лекции экспертов и видео-упражнения по ЛФК.

**Присоединяйтесь к нашему дружному интернет-сообществу и живите ради высоких целей вопреки болезни!**



## БИБЛИОТЕЧКА В ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТУ

1. Больше информации и ответов на ваши вопросы вы можете найти в литературе по психологии.
2. Это может быть вам полезно:
3. Грачева В. Все болезни от головы: измени мышление, сохрани здоровье. – Санкт-Петербург: Питер, 2017.
4. Гринберг Дж. Управление стрессом. 7-е изд. – СПб.: Питер, 2002.
5. Летти Коттин Погребин. Испытание болезнью: как общаться, сохранить отношения и помочь близкому. Livebook, Москва: 2014
6. Самоукина Н. В. Карьера без стресса. СПб.: Питер, 2003. С. 251.
7. Черепанова Е. М. Психологический стресс: Помогите себе и ребенку Книга для школьных психологов, родителей и учителей – 2-е изд., – М.: Издательский центр «Академия», 1997.
8. Информация о депрессии <https://www.who.int/topics/depression/ru/>
9. Психонейроиммунология <http://vsrotenberg.rjews.com/pn-immunologiya.html#XgsYLIUzaM9>
10. Психологи онлайн, много информации о вашей психике <https://www.b17.ru/article/137443/> -



### ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ

Мы будем признательны специалистам за отзывы и рекомендации, которые помогут улучшить и развить программу помощи пациентам с болезнью Бехтерева.

Направляйте свои отзывы и предложения:

e-mail: [moscow@bbehtereva.ru](mailto:moscow@bbehtereva.ru)



## Присоединяйтесь к нам!

«Ankylosing spondylitis association»

info@bbehtereva.ru

+7 (916) 397-58-93

107078, г. Москва,

ул. Новая Басманная, д. 924, стр. 6

ИНН 7708240796, ОГРН 1127799021382

[www.bbehtereva.ru](http://www.bbehtereva.ru)

Общество имеет свой сайт в сети Интернет и группы во всех популярных социальных сетях – нас уже очень много.

Вы всегда найдете поддержку в нашем интернет-сообществе!

МРОБОИ  
«Общество взаимопомощи  
при болезни Бехтерева»

**Ankylosing** | Общество взаимопомощи  
при Болезни Бехтерева  
**Ankylosing Spondylitis**  
Association  
**SPONDYLITIS** | [www.bbehtereva.ru](http://www.bbehtereva.ru)