



IPOP

INTERNATIONAL
PATIENT ORGANISATION
FOR PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES

ПЕРВИЧНЫЕ ИММУНОДЕФИЦИТЫ

ПЕРВИЧНЫЕ ИММУНОДЕФИЦИТЫ И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА



ОСНОВНЫЕ СОКРАЩЕНИЯ

ОВИН	Общая переменная иммунная недостаточность
IPOPI	Международная организация пациентов с первичными иммунодефицитами
ПИД	Первичный иммунодефицит

Первичные иммунодефициты и психологическая поддержка (1-е издание).

© Международная организация пациентов с первичными иммунодефицитами (IPOPI), 2017 г.

Опубликовано IPOPI: www.ipopi.org

ВВЕДЕНИЕ

Эта брошюра посвящена психологическим аспектам первичного иммунодефицита (ПИД), влияющим на пациентов и их родителей, их опекунов и их семьи, а также предлагаются способы их преодоления.

Первичные иммунодефициты (ПИД) - это группа редких хронических наследственных заболеваний, причиной которых является отсутствие или нарушение функций компонентов иммунной системы. Нарушение работы иммунной системы при ПИД снижает уровень защиты организма от инфекций. Существует множество различных видов ПИД, от относительно легких состояний до опасных для жизни. Некоторые ПИД увеличивают риск развития рака, в то время как другие могут вызвать «аутоиммунное» заболевание, при котором иммунная система атакует собственные клетки в организме пациента (например, суставы, вызывая артрит).

Прогноз для пациентов с ПИД значительно улучшился с использованием заместительной терапии иммуноглобулинами и других современных методов лечения. Помимо влияния на организм, ПИД затрагивают психологическое благополучие пациентов, влияя на качество их жизни и психическое здоровье, а также могут вызывать стресс, тревогу и депрессию. Такое влияние распространяется также и на родителей, партнеров и других членов семьи, которые играют жизненно важную роль в уходе и поддержке пациентов с ПИД.

Различные ПИД состояния влияют на людей по-разному. Эпизоды тяжелой, острой болезни могут вызывать депрессию, в то время как в долгосрочной перспективе непредсказуемые проявления ПИД создают неопределенность и страх на протяжении всей жизни. Люди, страдающие ПИД, могут ощущать нехватку контроля над своей жизнью, и это вызывает чувство безнадежности и отчаяния. Поскольку ПИД являются хроническими и редкими состояниями, пациенты думают, что окружающие люди не понимают их проблем, и в результате чувствуют себя изолированными и лишенными поддержки. Медицинская помощь, в которой нуждаются пациенты, сама по себе может иметь негативные психологические последствия, например, расстройство и беспокойство, вызванные посещениями клиники, анализами и госпитализациями (например, в связи с инфекциями), а также озабоченность побочными эффектами длительного лечения.

В этой брошюре более подробно рассматриваются психологические аспекты с ПИД, в частности, у детей и их родителей, а также подростков и взрослых пациентов. Важно отметить, что в брошюре разбираются различные ситуации, с которыми сталкиваются пациенты с ПИД (и все, кого затрагивает ПИД), с целью помочь справиться с психологическими трудностями, вызванными заболеванием, а также указано множество возможных путей поддержки.

ДЕТИ И РОДИТЕЛИ

ПРОБЛЕМЫ, ХАРАКТЕРНЫЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ

ПИД по-разному влияет на психологическое и социальное развитие детей. Дети сталкиваются с тем, что они не понимают своего заболевания, а главное, не понимают, почему именно они болеют ПИД. У детей может присутствовать страх от того, что с ними может случиться что-то нехорошее из-за болезни, из-за визитов к врачу, из-за необходимого лечения. Дети могут отказываться принимать необходимые лекарства, что провоцирует семейный конфликт. В свою очередь, родителям может быть трудно говорить с ребенком о ПИД и объяснять необходимость сдачи анализов и проведения лечения.

Пропуск школьных занятий из-за болезни влияет на успеваемость детей с ПИД. ПИД также может ограничивать социальное взаимодействие ребенка с другими детьми, а также участие ребенка в школьных мероприятиях (таких как некоторые виды спорта) и мероприятиях досуга (например, в местах массового скопления людей, где риск заражения инфекциями выше). Дети могут быть расстроены или рассержены, когда им приходится пропускать эти занятия. Они могут чувствовать себя одинокими и смущенными вследствие своей «непохожести» на сверстников, и даже столкнуться с социальной изоляцией или травлей. Важно понимать, что дети, как и взрослые, могут страдать от депрессии и тревоги.

Болезнь также может влиять на братьев и сестер детей с ПИД. Они могут быть расстроены, обеспокоены или озадачены здоровьем брата или сестры. Другие дети также могут чувствовать себя исключенными из семьи или завидовать тому вниманию, которое получает их брат/сестра из-за ПИД.

РОДИТЕЛИ

Диагноз ПИД во многом влияет и на благополучие родителей. Осложнения тяжелых ПИД, такие как опасные для жизни инфекции, вызывают беспокойство. В долгосрочной перспективе родители могут ощущать печаль, отчаяние и безнадежность, сталкиваясь с хроническим заболеванием своего ребенка. В некоторых случаях родителям трудно понять реальность болезни своего ребенка. В некоторых странах мира родители чувствуют себя подавленными и отчаявшимися, потому что у них нет медицинской страховки или достаточных средств для лечения. Поскольку ПИД являются наследственными, генетическими заболеваниями, родители обычно испытывают чувство вины и могут столкнуться с враждебностью со стороны других членов семьи и обидой со стороны больных детей. Эти проблемы могут усугубляться стрессом, вызванным вероятными финансовыми трудностями в случае необходимости отпуска по уходу за ребенком с ПИД или увольнения с работы.

ОТЗЫВЫ

- «Я думаю, что очень важно делиться опытом, и из бесед с другими членами моей организации пациентов с ПИД я знаю, что пациентам нужно знать друг друга и нельзя недооценивать значимость такой коммуникации, потому что в Вашем социальном кругу обычно нет других пациентов с ПИД. Мы можем обмениваться повседневными заботами, например, что делать в детском саду, как лучше организовать процесс сбора ребенка в школу и его пребывание там и т. д. - все вопросы, на которые не может ответить врач». Керстин, мать пациента с агаммаглобулинемией и член организации пациентов с ПИД в Германии.
- «ПИД всегда негативно влияет на жизнь пациентов, поэтому важно минимизировать это негативное влияние болезни. В случае с моим сыном мы стараемся сделать влияние болезни как можно менее значительным. Мы прилагаем все усилия, чтобы сделать его жизнь насколько это возможно нормальной, и мы счастливы. Это работа, которая начинается с рождения, и требует постоянных усилий. Чем лучше Вы заботитесь о себе, тем меньше болезнь влияет на вашу повседневную жизнь». Карлос, отец пациента с ПИД из Испании.

Более подробные отзывы родителей можно найти на сайте www.tv.ipopi.org.

КАК ДЕЙСТВОВАТЬ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ?

Наличие диагноза ПИД у ребенка затрагивает жизнь всей семьи, поэтому все члены должны принимать активное участие, чтобы справиться с последствиями заболевания.

Родители должны поставить перед собой цель: создать такие условия в семье, чтобы жизнь ребенка с ПИД не отличалась от жизни нормального ребенка. Степень, в которой это возможно, и потенциальные способы достижения этой цели будут различны для каждой отдельно взятой семьи и зависеть от обстоятельств. Подразумевается позитивное и творческое мышление родителей, направленное на вовлечение таких детей на участие в домашней жизни, школьной и социальной деятельности и иными способами сделать их жизнь наиболее полноценной, при этом балансируя между теми ограничениями, которые накладывает их состояние ПИД.

Организации пациентов с ПИД предоставляют консультации пациентам с ПИД и их родителям, делятся жизненным опытом, организуют юридическую поддержку пациентов с ПИД, обеспечивают связь пациентов и их родителей с другими пациентами и родителями пациентов, в том числе, для обмена опытом по преодолению тех или иных ситуаций.

Практические способы помощи всей семье для жизни с ПИД включают:

Общение внутри семьи: родители и опекуны должны быть уверены, что получают точную, актуальную информацию о ПИД из надежных источников. На сегодняшний день доступны информационные ресурсы и меры поддержки, чтобы помочь родителям провести беседы с ребенком пациентом с ПИД (с его/ее братьями и сестрами) чтобы дать ясную, реалистичную и соответствующую возрасту информацию и ответить на вопросы ребенка. Важно, чтобы родители общались друг с другом и другими родственниками.

Школа: большинство детей с ПИД могут посещать детские сады, школы и образовательные поездки в обычном режиме. В дополнительной брошюре IPOPI («Первичные иммунодефициты: руководство для школ») объясняется, каким образом школы могут наилучшим образом поддержать учеников с ПИД. Родителям рекомендуется отыскать и изучить законодательство и местные, локальные нормативные акты, в части касающейся прав ребенка / родителей в связи с наличием заболевания ПИД, а также о гарантиях и мерах поддержки и возможностях для своего ребенка с ПИД, а также обсудить состояние и потребности своего ребенка с персоналом школы.

Активность: большинство пациентов с ПИД могут принимать участие во многих видах активной деятельности, включая спорт. Физические упражнения так же важны для психического и физического здоровья детей с ПИД, как и для всех остальных. В тех случаях, когда ограничения для детей с ПИД объективно необходимы, родителям следует обсудить со школами и клубами возможности помочь детям с ПИД максимально (на сколько это возможно) обеспечить участие детей в мероприятиях школы и клубов.

Лечение: тщательное планирование приемов врача помогает уменьшить влияние лечения на школьную и семейную жизнь. В некоторых случаях терапию иммуноглобулинами можно проводить дома, что является более удобным для пациентов, семей и лиц, осуществляющих уход. В брошюре IPOPI «Один размер не подходит всем» содержится дополнительная информация о домашней терапии.

Консультации: некоторым родителям и детям может потребоваться консультация психолога или тренинг по контролю стресса (стресс-менеджмент) чтобы справиться с влиянием болезни. Важно, чтобы родители объяснили врачу или медсестре эмоциональные проявления болезни ребенка и обсудили доступную поддержку. Дети с ПИД также должны участвовать в обсуждении данных вопросов с врачом. Родителям, потерявшим ребенка из-за последствий ПИД, может быть полезна консультация психолога, чтобы пережить горе.

ПОДРОСТКИ С ПИД

Эмоциональные и гормональные изменения, происходящие в подростковом возрасте, создают дополнительные проблемы для молодых людей с ПИД. Подростки могут испытывать эмоциональные трудности, связанные с отношениями с противоположным полом, домашней жизнью, с давлением учебы и работы, что усугубляет влияние ПИД. Подростки также сталкиваются с необходимостью большей ответственности при самообслуживании, что особенно ощущается при переходе из педиатрии во взрослое отделение больницы, если эти отделения разделены. Взрослея, некоторые пациенты подросткового возраста испытывают трудности с принятием новых (взрослых) ролей, одновременно с этим некоторым родителям сложно передать своему ребенку всю полноту ответственности с учетом новых взрослых ролей их ребенка, который уже вырос.

В этот период жизни, возможно усиление чувства заброшенности из-за ПИД или снижение самооценки подростка. Может появиться чувство обиды из-за осознания того, что он (она) унаследовал ПИД. Некоторые подростки испытывают разочарование или даже гнев из-за ограничений, которые ПИД накладывает на работу, обучение, учебу, путешествия или другие аспекты жизни.

КАК ДЕЙСТВОВАТЬ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ?

Большинство мер, рассмотренных на стр. 5, также важны для подростков, но они должны быть адаптированы к ситуациям, с которыми сталкивается эта группа пациентов. Мы рекомендуем молодым людям и всем, кто их окружает, использовать все доступные источники информации и поддержки, чтобы помочь сбалансировать возможности с ограничениями, связанными с ПИД.

Коммуникация и мотивация: очень важно, чтобы подростки могли поделиться чувствами с окружающими их людьми. Контакт со сверстниками и людьми, которые страдают ПИД и одновременно могут являться примером для подражания, дает эмоциональную поддержку, возможность получить дельный совет и дополнительную мотивацию. В некоторых ситуациях полезны консультации. Следует стимулировать молодых людей не испытывать чувства стыда при обращении за поддержкой.

Обучение самообслуживанию: подростки должны иметь доступ к четкому, точному и современному обучению по самообслуживанию, чтобы они смогли вести самостоятельную жизнь и принимать самостоятельные решения о своем лечении. Молодые люди с ПИД должны знать симптомы инфекций и других осложнений, которые могут с ними случиться и потребовать медицинской помощи, а также способы ее получения. Особенно рекомендуются информация и консультации по вопросам сексуального здоровья и отношений.

Домашнее лечение: многие люди, применяющие терапию иммуноглобулинами, могут самостоятельно лечиться дома. Это удобно, и приносит меньше стресса, чем лечение в клинике, хотя пациенты должны изучить необходимые методы, так как данная опция подходит далеко не всем (см. брошюру IPOPI «Один размер не подходит для всех»).

Планирование перехода: тщательное планирование и индивидуальный подход помогают свести к минимуму стресс, когда молодые люди переходят во взрослое отделение больницы. Эти вопросы освещаются более подробно в дополнительной брошюре «Переход из детской практики во взрослую».

Советы по образованию и карьере: наличие ПИД не должно мешать большинству пациентов получать полное образование или заниматься любимой работой. Следует проконсультироваться со школой, колледжем или контактными лицами из университета, чтобы обсудить любую необходимую поддержку. Консультационные услуги по вопросам карьеры помогают пациентам понять и изучить существующие возможности для обучения и трудоустройства.

ОТЗЫВЫ

- «Я начал внутривенно вводить иммуноглобулин в возрасте 13 лет в Гонконге. В 17 лет, когда я переехал учиться в Великобританию, врач порекомендовал мне попробовать подкожный иммуноглобулин. Состояние моего здоровья улучшилось. Когда я закончил школу и вернулся в Гонконг, чтобы продолжить учебу в университете, меня снова перевели на внутривенный иммуноглобулин». Джефф, пациент с ПИД из Гонконга.
- «В прошлом моя болезнь влияла на меня гораздо сильнее, чем сейчас. Я часто изолировалась, не допускала близкого общения с людьми. Я пряталась за книгами! Но когда мне исполнилось 15 лет, мне стало легче общаться. Люди из моего окружения оказались достаточно сопереживающими и проявляли интерес к моим делам. Мы стали более открытыми друг другу. Беседы о ПИД помогли мне почувствовать себя более уверенно». Рита, пациентка с ОВИН из Португалии.
- «Я считаю, что переход должен начинаться достаточно рано. Мы думали, что самая важная миссия для нас как родителей - дать нашему сыну инструменты, чтобы он мог жить независимо. Уже в возрасте 6 лет, когда мы были в больнице, он начал оставаться с лечащим врачом на несколько минут один. В возрасте 13 лет он начал ходить в больницу самостоятельно. Шаг за шагом он узнал много нового о своей болезни и навыках самообслуживания». Аннели, мать пациента с ПИД из Швеции.

ВЗРОСЛЫЕ С ПИД

СПЕЦИФИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ

Сейчас люди с ПИД живут дольше вследствие усовершенствования лечения. Это хорошие новости, но это также означает, что все больше и больше людей должны научиться справляться с долгосрочными психологическими последствиями хронического ПИД. Многие люди, возможно, боятся говорить о таких проблемах из-за предрассудков, связанных с проблемами здоровья.

ПИД могут вызывать особый стресс у пациентов и членов их семей, если влияют на способность работать или приводят к частому отсутствию на работе (например, из-за болезней или частых посещений врача) и, следовательно, финансовым трудностям. Иногда пациенты с ПИД могут продолжать работать, несмотря на плохое самочувствие, что может повлиять на их здоровье, а также на производительность на работе. В некоторых случаях ПИД вынуждает к ранней пенсии.

Взрослые с ПИД также сталкиваются с трудными решениями, связанными с планированием семьи, поскольку ПИД имеет генетические причины и может наследоваться. Это может касаться планирования и рождения ребенка, необходимости использования генетических тестов для оценки риска развития ПИД у эмбриона или плода, а также использование донорских яйцеклеток или спермы для экстракорпорального оплодотворения (ЭКО).

По мере того, как все больше людей с ПИД достигают пожилого возраста, они сталкиваются со стрессом от ограниченной подвижности и от ограниченной независимости. Они также могут беспокоиться о возрастных осложнениях ПИД (таких как рак, при некоторых ПИД) и наступлении других возрастных проблем со здоровьем. Пожилые люди часто чувствуют себя изолированными, что приводит к проблемам одиночества и депрессии.

КАК ДЕЙСТВОВАТЬ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ?

Поддержка друзей и семьи остается важной для людей с ПИД в любом возрасте. По мере того, как сообщество взрослых и пожилых людей с ПИД растет, люди находят все больше и больше сверстников, которые могут предложить советы и поддержку, например, через организации пациентов с ПИД. Пациентам рекомендуется общение с пациентами с другими типами хронических и генетических заболеваний, имеющими аналогичные проблемы, и с группами поддержки психического здоровья.

Важно продолжать изучать способы поддержания хорошего физического и психического здоровья, а также чувства контроля на протяжении всей жизни. Например, взрослым рекомендуется находить возможности для физических упражнений и оставаться активными независимо от возраста. Домашнее лечение, где это уместно, помогает улучшить самочувствие пациентов, делая их более независимыми и позволяя путешествовать. Пациентам следует получать актуальную информацию о всех новых возможностях лечения и обсуждать их с лечащим врачом.

Пациентам рекомендовано изучить и пользоваться всеми другими доступными мерами поддержки, предусмотренными на местном уровне либо на уровне государственном. Например:

- Консультационные услуги по планированию семьи и генетическому консультированию, чтобы обсудить риски, связанные с ПИД, доступность, преимущества и риски применения различных тестов для избежания рождения ребенка с патологиями, а также иные возможности иметь полноценную семью и детей.
- Службы охраны труда, чтобы помочь пациентам сохранять трудоспособность.
- Консультационные услуги по трудоустройству, касающиеся трудовых прав и возможностей для изменения сферы деятельности.
- Социальное обеспечение, поддержка и консультационные услуги по вопросам изучения и выбора социальных услуг в данной местности, доступных пациентам.
- В некоторых случаях необходима консультация или даже медикаментозная терапия в связи с проблемами психического здоровья, таким пациентам рекомендуется обсудить эту необходимость со своим врачом, не опасаясь предрассудков.

ОТЗЫВЫ

«Мне было 45 лет, когда мне поставили диагноз. Постановка диагноза имела очень важное значение для меня. До постановки диагноза, качество моей жизни было ужасным. Я пропустил много школьных дней, а позже, рисковал потерять работу. Благодаря лечению подкожным иммуноглобулином, количество дней отсутствия на работе уменьшилось, а качество жизни улучшилось. А это огромная разница. Я благодарю всех, кто участвовал в том, чтобы сделать мою жизнь такой, какая она есть сейчас – просто прекрасной». Лутц, пациент с ОВИН из Германии.

К КОМУ Я МОГУ ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ?

ГРУППЫ ПОДДЕРЖКИ И ОРГАНИЗАЦИИ ПАЦИЕНТОВ

ПИД влияют на семьи, на окружающих, и на самих пациентов. Члены семьи, друзья, школа, колледж, работодатели, а также персонал медицинских и вспомогательных служб могут играть очень важную роль и помочь справиться с влиянием ПИД.

Хотя пациенты и семьи, затронутые ПИД, иногда могут чувствовать себя изолированными, они не одиноки. Множество людей понимают проблемы, которые вызывают ПИД, и могут помочь, предлагая общение, поддержку, советы и чувство общности. Многочисленные группы и сети пациентов предоставляют информацию через дискуссионные форумы, чаты, через веб-сайты и социальные сети, а также на мероприятиях. Пожалуйста, обратитесь в IPOPI, чтобы связаться с ближайшей к вам группой пациентов. На веб-сайте IPOPI вы можете найти отзывы пациентов и родителей (см. www.tv.ipopi.org), а также информацию, новости и афишу событий.

ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

В некоторых случаях пациенты, родители и лица, осуществляющие уход, нуждаются в помощи медицинского работника, такого как консультант или психолог. Признаки необходимости обратиться за профессиональной помощью, включают постоянное плохое настроение или депрессию, чувство безнадежности, тревоги и подавленности, проблемы со сном и трудности на работе или в домашней, семейной и трудовой жизни. Пациентам, лицам, осуществляющим уход и семьям, пострадавшим от такого рода проблем, рекомендуется связаться со своим врачом, чтобы обсудить методы преодоления последствий и доступные вспомогательные меры, такие как психолог, консультант, тренинги по управлению стрессом (стресс-менеджмент). Кроме того, пациенты, родители и лица, осуществляющие уход, могут получать эти услуги в частном порядке.

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ И ПОДДЕРЖКА

Эта брошюра была подготовлена Международной организацией пациентов с первичными иммунодефицитами (IPOP). В этой серии выпускаются и другие брошюры. Дополнительная информация и подробные сведения об организациях пациентов с ПИД в 63 странах мира представлены на сайте www.ipopi.org.

Этот текст был переведен организацией, не относящейся к IPOP. Были приложены все усилия для обеспечения качества перевода, но IPOP не гарантирует точность, надежность или актуальность любой переведенной информации, и не несет ответственности за любые последствия, связанные с доверием к точности, надежности или актуальности этой информации.

octapharma®

Переведено на русский язык при поддержке компании Octapharma

Shire

При образовательной поддержке компании Shire.