

БОЖИДАР ИВКОВ

**СВЕТЪТ НА ХОРАТА С
РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ**

(ИЗБРАНИ СТАТИИ И ПРЕВОДИ ОТ ЛИЧНИЯ БЛОГ)

Том II

ИЗДАТЕЛСТВО „ОМДА“

2015

© доц. д-р Божидар Ивков, автор

© Издателство „Омда“

ISBN 978-954-9719-82-6

Научен редактор

доц. д-р Здравка Тонева

Рецензенти:

доц. д-р Саша Тодорова

доц. д-р Николай Михайлов

СЪДЪРЖАНИЕ

ПРЕДГОВОР

ЖИВОТ С ВЪЗПАЛИТЕЛНИ СТАВНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ ИЛИ ЗА „ТИХИЯ“ ГЕРОИЗЪМ НА ЧОВЕКА ДО НАС

РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ И КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ, ОБУСЛОВЕНО ОТ ЗДРАВЕТО

ЗА ЛЕЧИМИТЕ „НЕЛЕЧИМИ“ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

ДОСТЪП ДО БИОЛОГИЧНО ЛЕЧЕНИЕ В ЕВРОПА ПРИ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

БИОЛОГИЧНО ЛЕЧЕНИЕ ПРИ РЕМИСИЯ ИЛИ НИСКА АКТИВНОСТ НА РЕВМАТОИДНИЯ АРТРИТ

РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ И ЛЕЧЕНИЕ С ГЛЮКОКОРТИКОСТЕРОИДИ.

ДВЕТЕ ЛИЦА НА НЕСТЕРОИДНИТЕ ПРОТИВОВЪЗПАЛИТЕЛНИ ЛЕКАРСТВА

ПАРТНЬОРСТВОТО МЕЖДУ ЛЕКАР И ПАЦИЕНТ – ПРОБЛЕМИ И НАЧИНИ ЗА ПРЕОДОЛЯВАНЕ

ЗА КОМУНИКАЦИЯТА (ОБЩУВАНЕТО) МЕЖДУ ЛЕКАР И ПАЦИЕНТ КЪМПЛАЙЪНСЪТ. ИЛИ ЗА НИВОТО НА СПАЗВАНЕ НА ПРЕДПИСАНИЯТА НА ЛЕКАРЯ

ВАКСИНИ И ВАКСИНИРАНЕ ПРИ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ ...

ОРТОПЕДИЧНО ОСИГУРЯВАНЕ ПРИ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ. ОРТЕЗИ ЗА ГОРНИ И ДОЛНИ КРАЙНИЦИ

РА: ПРИСЪЕДИНИ СЕ КЪМ БОРБАТА. ЗА ПО-ДОБРОТО РАЗБИРАНЕ
НА РЕВМАТОИДНИЯ АРТРИТ. КЛЮЧОВИ РЕЗУЛТАТИ ОТ
ГЛОБАЛНО ИЗСЛЕДВАНЕ

СОЦИАЛНИ И ИКОНОМИЧЕСКИ ПОСЛЕДИЦИ ОТ
ОСТЕОАРТРОЗАТА

НАРАСТВА ЗАБОЛЕВАЕМОСТТА ОТ ПОДАГРА

ПОМОЩТА КАТО ИЗКУСТВО. ИЛИ КАК ДА ПОИСКАМЕ И/ИЛИ ДА
ПРЕДОСТАВИМ ПОМОЩ

ПРЕДГОВОР

Когато завърших първия том на „Светът на хората с ревматични заболявания“ бях почти напълно сигурен, че едва ли ще създам следващ. А ето, че втория том се превърна във факт. Животът, както и различни материали, посветени на един или друг аспект на сложната социална, социо-медицинска, икономическа, психологическа и социално психологическа проблематика, ми подсказваха и разкриваха непрекъснато много нови аспекти и пластове от света на хората с ревматични и/или артритни и мускулно-скелетни заболявания. Интересът ми към тези аспекти и пластове, непрекъснатата „гонитба“ на наличното знание за тях и желанието ми поне малко да разкъсам пелената на „блаженото невежество“, ме тласкаха напред.

Сега, докато пиша тези редове, си давам сметка колко още много важни проблеми и въпроси са останали незасегнати. В публичното пространство се промъкват идеи, философии, политики и практики, свързани, както със съвременните постижения на медицинските науки, така и с фундаменталните промени в организацията на здравеопазването като социална система, извършващи се в други, по-развити от България страни. Подобно на световите на медицината и здравеопазването, светът на хората с ревматични заболявания е изключително динамичен и променлив. И знанието, колкото и малко да е то, за социалните измерения на ревматичните заболявания, за проблемите на хората с ревматични заболявания, за възможните лични и социални технологии за решаване и справяне с тях и др., се оказва онази фундаментална основа на живота с ревматично заболяване, без която днес и в бъдеще все по-малко ще можем да съществуваме и да бъдем активни и пълноправни членове на своите социални групи, общности и на обществото като цяло.

Двутомникът „Светът на хората с ревматични заболявания“ е само една малка свещичка, опитваща се разпръсне „мрака на невежеството“, в който сме тънали до сега, а – за съжаление – още много хора тънат в него. И следвайки съвета на Карл Сейгън (2009: 5), основан на пословицата – „По-добре е да запалиш свещ, отколкото да проклинаш мрака“ – аз се осмелявам да създавам и да публикувам тези текстове, изпълнен с надеждата, че за някого те може би ще са полезни.

Тук отново се чувствам приятно задължен да изкажа огромната си благодарност към моите рецензенти доц. д-р Саша Тодорова и доц. д-р Николай Михайлов, и особено на научния си редактор доц. д-р Здравка Тонева – човек и учен, достоен пример за следване в моята научна дейност – за моралната и експертно научна подкрепа, без които и този сборник може би нямаше да види „бял свят“.

Благодарен съм и на моя издател – доц. д-р Петко Симеонов и на библиотека „Омда“ за възможността да бъда сред плеяда прекрасни български учени.

доц. д-р Божидар Ивков

София

27 юли 2015 г.

ЖИВОТ С ВЪЗПАЛИТЕЛНИ СТАВНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ ИЛИ ЗА „ТИХИЯ“ ГЕРОИЗЪМ НА ЧОВЕКА ДО НАС¹

Новото и непознатото поражда страх. Първите симптоми, свързани с болки в ставите, неизвестността, продължаващата болка и променящата се скованост, последващата диагноза, предизвикват различни по сила и обхват притеснения и психическо напрежение във всеки човек, при когото се проявяват симптомите за начало на възпаление на ставите. Обикновено хората не знаят какво да очакват в бъдеще, несигурността и неопределеността нахлуват в живота им и сякаш го окупираат. Всеки знае, че възпалението на ставите ще промени животът му, но не знае как и в каква степен и посока. Особено трудна е ситуацията, когато болката и сковаността в тялото са непрекъснати, а диагноза не е поставена и човек няма никаква представа, какво се случва с тялото му. Понякога хората с ревматични заболявания живеят в подобна неизвестност години наред.

Поставянето на диагнозата сякаш отваря вратите на един свят, в който човек влиза със страх – свят, в който властват хроничната физическа болка, постепенната загуба на подвижност, несигурността и неопределеността. Диагнозата носи със себе си известно познание, очертава, макар и само с общи контури, бъдещето. Знанието намалява страхът и позволява да започне процес на приспособяване към заболяването и неговите изяви.

Особено важно за хората с възпаление на ставите, е да намерят адекватна информация и да отделят митовете от реалността, свързани с ревматичните заболявания. За съжаление **несигурността и**

¹ Идеята за написването на тази част на работата дойде след като се запознах с материала: 10 obaw związanych z zapaleniem stawów. W: Złoty Środek, № 27-28. // <http://arthrititis.about.com>

неопределеността остават – трудно, почти невъзможно е да се предвиди как точно ще протича заболяването и по какъв начин ще повлияе на житейските планове на човека.

Мнозинството хора след поставяне на диагнозата, се чувстват изгубени, изпадат в стресови състояния, появяват се паник атаки и страхови психози, някои дори изпадат в депресия. Но човекът с възпаление на ставите не е сам. Все по-често той може да разчита да сподели притесненията и опасенията си с хора, които се борят със същите проблеми.

Знаем ли обаче, какви и кои точно са източниците или факторите, които пораждаат страха, притесненията и опасенията при хората с ревматични заболявания? Тук ще се опитам да опиша накратко тези източници или фактори, които в много голяма степен могат да моделират начина и качеството на живот.

1. Живот с хронична физическа болка

Самата мисъл, че от даден момент насетне човек ще трябва да живее непрекъснато, всеки миг от живота си, с физическа болка, е объркваща, стресираща, за някои хора дори ужасяваща. Особено в контекста на техните преживявания до поставянето на диагнозата. Има хора, които приемат първоначално диагнозата си като присъда именно поради изпитваната болка. Разбираемо е, че при хората, които току що са били диагностицирани, страхът от това как ще живеят с болка, как тя ще им пречи в ежедневието, е много висок.

Каквито и познания да придобива човекът с ревматично заболяване, адаптацията към новата житейска ситуация изисква време. Първите

неща, които той трябва да осъзнае и да приеме, са свързани със следното: до колко силна и постоянна ще бъде болката, по какъв начин ще влияе и ще пречи в и върху живота и ежедневието ще зависи от (а) агресивността на заболяването, (б) успеха на лечението и (в) прага на поносимост на болка, който е различен при всеки човек. Лесно е да се каже, но всичко това се възприема много трудно, защото тук готови рецепти няма, сигурни прогнози още по-малко. Има само несигурност, неопределеност и... крехки, много крехки надежди.

По-късно човекът с ревматично заболяване ще научи, че силната хронична физическа болка има способността да затваря всички негови социални светове и да се превръща в едноличен доминион на живота му. Дори тогава – в ситуация на пълно безсилие, породено от болката, човек не трябва да губи надежда и да се бори, защото... защото подобна болка никога не трае „вечно“.

Много важно е, човекът с възпаление на ставите да редуцира до минимум житейската философия „Не мога“ и да издигне в култ максимата-въпрос: „Как мога да направя това?“ С други думи, да се научи да открива и прилага техники за извършване на определени дейности, които щадят ставите и не предизвикват силни болки. Това знание и тази опитност не се придобиват за миг, а се усвояват цял живот. И в това има нещо добро и хубаво – животът на човека с възпаление на ставите е своеобразен живот в откривателство. Да се живее с хронична физическа болка не никак лесно, но в крайна сметка това не е безнадеждна ситуация, не е мисия невъзможна. Много хора, изпитващи непрекъснато физическа болка, са се научили да се справят много добре с нея в своето ежедневие. И това ги прави относително независими в техния ежедневен живот и им

носи по мъничко радост – радостта от успеха, радостта от победата над собственото страдание, радостта от надделяването над болестта и болката.

2. Постепенно настъпване на физически ограничения или т.нар.

функционални дефицити

Още с първите симптоми на възпалението на ставите и изявите на болката хората разбират, че това води до физически ограничения или загуба на подвижността, т.е. до настъпване на функционални дефицити. Това също се превръща в източник на притеснения и опасения – как, кога и доколко болестта ще ограничи техния живот, ще промени начинът на живот, къде ще ги „запрати съдбата“. С времето, заедно с неизчезващата болка и увреждането на ставите, физическите ограничения стават все по-големи. Неопределеността и несигурността се засилват и задълбочават. Човек се изправя пред нови и непознати до този момент егзистенциални въпроси: ще мога ли да работя по-нататък?, ще мога ли да задържа и запазя семейството си?, ще мога ли да продължа да спортувам?, ще мога ли да поддържам хобито си?, какво ще се случи с мен и с живота ми?, колко значими и обхватни ще бъдат промените?, какво мога да очаквам? и т.н.

Тези въпроси нямат еднозначен и бърз отговор. Те изискват адаптация и реадaptация към моментните състояния и възможности. Изискват обучение и самообучение, изискват полагане на непрекъснати усилия да се живее независимо и самостоятелно. Животът с ревматично заболяване или с възпаление на ставите е живот **в непрекъснато обучение и приспособяване**. Не на последно място приспособяване и

на обкръжаващата физическа среда (дома) към възможностите и начина на живот.

Всеки човек с функционални дефицити трябва да е наясно, че съвременната наука и технологии са създали множество помощни средства, благодарение на които могат да се компенсират почти изцяло загубените двигателни възможности, т.е. да се компенсират функционалните дефицити. Човек може всичко, стига да поиска да го направи.

3. Липса на диагноза

В началото на изява на симптомите на болестта едно от най-натоварващите и мъчителни състояния, предизвикващи високи нива на психично напрежение, притеснения и опасения, е липсата на диагноза. Болките са факт, подуването на ставите и тяхната скованост и/или обездвижване също са факт, а лекарите не могат да кажат, за какво става дума. Тази ситуация на неизвестност може да доведе до крайни, дори екстремни нива на несигурност и неопределеност и това да породи депресия и други психични проблеми. Например при хора с болестта на Бехтерев все още се срещат случаи, когато забавянето в поставянето на диагнозата продължава между 2 и 10 години. Освен много силното психично напрежение, това закъснение води до необратимо увреждане на някои стави и до дефинитивни функционални дефицити. В тези периоди от изключително важно значение е разбирането от страна на близките, приятелите и колегите. Хората с възпаления на ставите трудно преживяват обвиненията в симулация, мързел или подобни. Това

допълнително натоварва тяхната психика и затруднява адекватното им поведение в търсенето на решения на възникналите проблеми.

4. Засилване на симптомите и липса на ефект от лечението

Успоредно с осъзнаването, че след появата на болестта целият живот насетне ще протича в условия на хронична физическа болка и постепенно настъпване на физически ограничения, за човека с ревматично заболяване е трудно да приеме, че болестта не може да бъде излекувана. Най-доброто, което може да се постигне е влизане в ремисия – колкото по-дълга, толкова по-добре. И тук отново той се сблъсква с неопределеност и несигурност: ще доведе ли лечението поне до ремисия?, колко дълго ще продължи?, кога болестта ще активира и ще атакува отново?

Въпреки, че днес са познати доста възможности за лечение на възпалителните ставни процеси, всеки неуспех – болката не изчезва или поне не намалява, ставите продължават да се подуват и т.н., носи разочарования и психическо натоварване, задълбочава фрустрацията, несигурността и неопределеността. Освен всичко друго човек започва да изпитва силни чувства за загуба – на време и пари. Загуби от неефективно лечение. Лошите резултати от лечението могат да тласнат човек в посока на търсене на не традиционни средства за лечение, които понякога са успешни, но по-често само замъгляват картината на протичане на заболяването. В медицината чудеса се случват, но твърде, твърде рядко. В процеса на традиционното лечение на възпалението на ставите могат да се ползват изпитани рецепти от народната медицина, но не трябва да се

очаква чудеса от тях. Очакването на чудо и последващото разочарование е сигурен път към фрустрация и депресия.

За съжаление ревматолозите в България рядко препоръчват рецепти от народната медицина и се придържат стриктно към конвенционалната медицина. Често дори забравят за кинезитерапията, дори тогава, когато тя е просто задължителна.

Истината е, че всеки трябва сам да преценява, как и с какво да се лекува. Народната медицина няма да навреди, може само да помогне. Но и при нея не могат да се очакват чудодейни резултати. Важно е човек да приема спокойно резултатите от лечението и да се бори с всички сили да запази своя социален и професионален статус. И това не е невъзможно.

5. Видимост на уврежданията и функционалните дефицити

Възпалителните ставни заболявания (ревматичните или мускулно-скелетните заболявания) рано или късно поставят свои видими следи върху тялото на човека с такова заболяване. Това може да предизвика открито съжаление, отдръпване, дори аверсия в околните. Видимите увреждания на тялото винаги са източник на притеснения за човека, който е техен носител: дали няма да бъде отхвърлен, дали няма да му бъде отказана работа, дали няма да бъде подложен на подигравки и т.н.

Видимостта на уврежданията е един от водещите фактори за проявата на не малко социално-негативни реакции. И човекът с видими увреждания, ако не съзнателно, то поне интуитивно усеща тази враждебност, колкото и пасивно да се проявява. В такива моменти от особено значение е човекът с възпалително ставно заболяване да има ясна

представа за и самооценка на собствената си личностна ценност и значимост, за да може да устои на такива прояви.

6. Странични ефекти от прилаганото лечение

С течение на времето човекът, страдащ от възпаление на ставите се научава да преценява ползите от прилаганото лечение и цената на страничните ефекти от всеки вид лечение. С други думи, започва да се научава да прави избор за собственото си здраве, а не да оставя този избор изцяло в ръцете на ревматолога.

Всички хора, които са имали досег с ревматологията знаят, че всяко лечение може да има (и най-често това е факт) нежелани и/или неочаквани резултати и последици. Колкото по-слаби и „невинни“ са тези странични ефекти, толкова по-добре. Понякога обаче страничните ефекти могат да бъдат много сериозни и изискват специално внимание.

Какви ще бъдат страничните ефекти от лечението, е въпрос, който също създава психологическо напрежение и увеличава несигурността и неопределеността в живота на човека. Не рядко се случва, че човек с възпаление на ставите може да откаже даден вид лечение, поради опасения от настъпване на прекалено тежки странични ефекти от него. Ако все пак човек се реши на определен вид лечение – например с биологични лекарства, но настъпят тежки странични ефекти, ревматологът трябва да бъде информиран и заедно с пациента да вземат решение за прекратяване на терапията, независимо, че тя може и да е успешна по отношение лечението на възпалението на ставите.

Друг фактор тук, който може да породи психично напрежение е необходимостта от чести визити при лекаря, периодично извършване на

кръвни тестове (контрол на кръвта), черния дроб, бъбреците, дори сърцето. И въпреки, че тези кръвни тестове са необходими за оценка на напредъка на лечението и дават възможност на лекаря да извършва адекватни корекции в терапията с оглед нейната по-висока ефективност и безопасност за човека, очакването на резултатите също влияе върху психиката и създава условия за притеснения и опасения.

7. Загуба на независимост

Загубата на независимост е бинарен процес и явление и има две страни – обективна и субективна.

Обективната страна е свързана с това, че в резултат на настъпилите увреждания много елементи на физическата среда се превръщат в трудно преодолими бариери. Такива например могат да бъдат високите буддюри, хлъзгавите настилки у дома, на улицата или в сградите на публичните институции, недостъпния публичен транспорт и т.н. Част от обективната страна на загубата на независимост е и отсъствието или затруднения в достъпа до помощни средства.

Субективната страна е свързана с личността, психическите и менталните нагласи на човека с възпаление на ставите. Обикновено в процеса на протичане на болестта някои хора не полагат достатъчно усилия да бъдат независими и постепенно започват да зависят в своето ежедневие от близките си при извършването на такива дейности, като пазаруване, готвене, почистване на дома, хранене, ставане от леглото, обличане, поддържане на лична хигиена и др. В капана на зависимостта от близките или други хора попадат обикновено слаби психически хора или хора с ограничени ментални и интелектуални възможности.

Още в самото начало на заболяването силните психически и интелигентни хора разбират бързо, че ако човек съхрани своята независимост от близкото си обкръжение, ще могат да правят всичко, когато поискат и както желаят. Тук не трябва да има подаване на заблудата, че независимо от заболяването, човек няма да стане инвалид или човек с увреждане. Като цяло повечето хора с възпаления на ставите се притесняват от потенциалната възможност от настъпване на инвалидност и влизане в спиралата на зависимост от другите. Тази неопределеност и несигурност мислещите хора започват да преодоляват още от първия миг на осъзнаване на тези възможности.

8. Перспективата – инвалидна количка

Всички хора с увреждания на опорно-двигателния апарат се притесняват от перспективата или възможността един ден да седнат в инвалидна количка. В масовото съзнание това се възприема като пълна зависимост, липса на възможности за придвижване на собствените крака и необходимост от самоизолация между стените на дома. Макар и твърде рядко, тази перспектива съществува и при хората с възпаление на ставите. Но страхът, както е известно, превръща в реалност дори и изобщо несъществуващи опасности. Още повече, че според днешните знания в сферата на ревматологията, както и според наличните терапевтични средства, тази перспектива изглежда почти невъзможна. Самият факт, че за някои хора това е съвсем реална възможност вече е достатъчно да изпитват силни притеснения и опасения.

Но ако все пак такава необходимост възникне то това трябва да се приеме спокойно и човек да се адаптира към тази ситуация. За всеки е

ясно, че да бъдеш приеман като някой различен е много трудно да се възприеме, но не е невъзможно. Освен всичко друго, когато човек попадне в ситуация на невъзможност да ходи именно инвалидната количка е средството, чрез което той може да се придвижи от едно до друго място. Това обаче не намалява психичното напрежение и притесненията на хората при наличието на подобна, макар и твърде малко вероятна перспектива.

9. Влияние на хроничното заболяване върху контактите с другите хора

Всички – и човекът с възпаление на ставите, и неговите близки – знаят, че никак не е лесно да се живее с човек, изпитващ непрекъснатата физическа болка и функционални дефицити. Дори за неговите най-близки това предизвиква известни трудности.

Много често хората с възпаление на ставите се притесняват от това, как заболяването ще повлияе върху техните досегашни и/или бъдещи отношения с други хора. Нещо повече, има страх дали няма да се разруши семейството, дали ще може да се родят (потенциални репродуктивни проблеми) и отгледат деца (ще могат ли да бъдат родители) и въобще дали ще могат да изпълняват досегашните си социални роли и ако се налага, дали ще се справят с нови такива. В проблем могат да се превърнат ангажиментите на семейния партньор, да възникнат трудности при играта с децата, необходимостта от отказ да се излезе заедно, отказ от кино, театър и т.н.

Човекът с възпаление на ставите трябва ясно да осъзнае едно „просто“ нещо: неговото страдание е лично, но и не само. То се пренася по един или друг начин върху най-близките. Ето защо битката с болестта

и болката, култивирането и развитието на по-големи психически сили, е важно за живота с такъв род заболявания. Още повече, че истинския приятел и обичащият семеен партньор винаги ще бъдат до страдащия човек. И все пак тези притеснения са реални и съдействат за фрустрацията на човека, за задълбочаване на неопределеността и несигурността.

За най-близките понякога е въпрос на изкуство да живеят с човек, изпитващ непрекъсната физическа болка. Те трябва да разберат, че и безразличието, и недоверието, и прекалената грижа, са еднакво пагубни за психиката и устойчивостта на човека с възпалително ставно заболяване.

10. Загуба на финансови средства

Напредъкът на хроничното заболяване, освен всичко друго, е скъпо „удоволствие“. Правят се разходи не само за лекарства, но и за допълнителни частни посещения при различни лекари-специалисти, за закупуване на специфични помощни средства, за приспособяване на дома към потребностите на човека, правят се разходи и за санаторно-курортно лечение, т.е. за кинезитерапия и др. Всичко това също поражда безпокойства, особено когато човек е изправен пред възможността да загуби работата си. Последната възможност и излизането в пенсия по инвалидност силно снижава материалния статус не само на човека с възпалително ставно заболяване, но и на цялото му семейство.

Всеки млад човек, при когото се появяват симптомите на такова заболяване, както и неговите родители трябва да направят всичко

възможно за да се подсигури финансово човекът с ревматично заболяване – чрез различни застраховки и осигурявания, за евентуални бъдещи негативни събития. Тук философията „това няма да ме стигне“, е най-погрешната и най-вредната. Освен това човек трябва да прояви гъвкавост и при необходимост да се преквалифицира в професия, която няма да вреди или ще вреди много по-малко на здравето му, отколкото придобитата вече професия. Ето защо е важно да се мисли своевременно за промяна на характера и съдържанието на труда, на професията.

Запазването и поддържането на професионалния статус, на доходите, влияе изключително позитивно върху психиката на човека с възпалително ставно заболяване.

11. Ще наследят ли децата ми моето заболяване?

Това е един от най-плашещите въпроси. И притесненията тук могат да предизвикат сериозни психични проблеми. Трябва да е ясно, че досега всички тези заболявания са с не докрай изяснена етиология и съществуват множество рискови фактори, които ги предизвикват. Генетичната предразположеност е един от тях, но това не е присъда. Например при хората с болест на Бехтерев около 90% не са имали в родовете на родителите си нито един член, болен от това заболяване.

12. Смърт поради ревматично заболяване

Поредният екзистенциален въпрос, който поражда множество психологически проблеми, е свързан със страха от смърт поради наличието на ревматично заболяване. Оправдани ли са подобни притеснения? Трябва да е ясно, че ревматичните заболявания не са пряка

заплаха за живота на човека. Същевременно уврежданията, които пораждаат самите заболявания на различни вътрешни органи, или страничните ефекти от лечението, могат да предизвикат летални изходи, т.е. носят подобен риск.

При протичането на ревматичното заболяване може да се появи повишена податливост на инфекции, което е свързано, както със самото заболяване, така и с – евентуално – прилагането на биологични лекарства. Възможно е да се появят и други предразположения. Но активното лечение днес силно снижава подобни рискове.

Заключителни бележки

Да се живее с възпалително ставно заболяване не е лесно. Често това означава ежедневна проява на „тих“ героизъм. Какъв ще бъде животът на такъв човек до голяма степен зависи от самия него: „Най-големи са ония разстояния, които човешката воля не иска да превъзмогне“, казва Петър Нейков в своите „Спомени“.

Животът с възпалително ставно заболяване е живот в интерпретация – човек непрекъснато интерпретира различни прояви на тялото си и възможните последици от тях. Това е живот в условия на висок риск, разбран като неопределеност и несигурност по отношение на проявата на един или друг фактор или симптом.

Посоката и силата на влияние на изброените по-горе фактори зависи в не малка степен и от социокултурния контекст, в който живее човекът с възпалително ставно заболяване. Среда, в която предразсъдъците и негативните стереотипи, стигматизацията, дискриминацията и социалното изключване, са изключение, може да тушира в не малка

степен негативното влияние на тези фактори. И обратното, враждебната социална среда може да усилва това негативно влияние.

В крайна сметка до голяма степен всеки сам избира дали да живее достоен живот, или непрекъснато да хленчи, дали да бъде максимално независим или да се остави на волята и капризите на други хора. Всъщност човек живее такъв живот, каквато е неговата най-дълбока същност. Хроничното заболяване и/или болката я правят по-видима.

РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ И КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ, ОБУСЛОВЕНО ОТ ЗДРАВЕТО

Известно е, че Световната здравна организация дефинира здравето не само като липса на болест, но и като наличие на пълно физическо, психическо и социално благополучие. Тази дефиниция често е подлагана на критика поради нейната абстрактност, а различни изследователи съсредоточават вниманието си върху един или друг аспект на здравето в зависимост от конкретните изследователски цели и потребности. В сферата на ревматологията нещата стоят по същия начин. Именно в ревматологията, както и в не малко други медицински и социални области, когато става дума за качество на живота, обусловено от здравето, се разграничават три основни течения при разбирането на качеството на живота: социално, медицинско и етично (Kulikowski 2014: 200). И всеки от тях приема за съществено за качеството на живот различни аспекти на действителността.

Както може да се предполага в социалните науки акцентът се поставя върху ситуацията на човека в обществото, докато за медицинските науки важни са физиологичните и биологичните аспекти. Етичното направление се концентрира върху философските и аксиологичните аспекти. През последните години популярност доби т.нар. холистично-популярен модел, който се позовава на хуманистичните тенденции в модерната медицина. В контекста на този модел здравето се разбира като система от релации между човека и неговото обкръжение, като под внимание се вземат физическите фактори, но с акцент върху техния социален и психологически контекст (Daszykowska 2006; Kulikowski 2014: 200).

Когато се разглежда и анализира житейската и социалната ситуация на лица с хронични заболявания акцентът все по-често се поставя не толкова върху показателите за биологична оценка на здравето на човека, колкото върху върху неговите „емоционални преживявания, самочувствие или възможности за функциониране в ежедневиия живот“ (Kulikowski 2014: 201). И както отбелязва полската изследователка Беата Тобиаш-Адамчик, за да се извърши адекватна оценка на качеството на живот, обусловено от здравето, е важно да се анализират не само болестните симптоми и физическото състояние на човека, но и възможностите за функциониране и възприеманата от самия него собствена житейска ситуация (Tobiasz-Adamczyk 2006b, цитат по Kulikowski 2014: 201). Подобна комплексна оценка е необходима при ревматичните заболявания, защото те – както и всички хронични заболявания – оказват влияние върху живота на човека с ревматично заболяване не само в биологичен, но във всеки друг аспект. Например в социалното измерение ревматичните заболявания затрудняват и/или ограничават социалните контакти. Предизвикват емоционални и психологически проблеми. В сферата на професионалната заетост създават сериозни затруднения и ограничения, дори могат да доведат до загуба на работно място, а в духовен план променят – понякога драстично – начина на възприемане на света (Tobiasz-Adamczyk 2006a).

Почти всички автори, анализиращи качеството на живот, обусловено от здравето, посочват бинарния характер на понятието – то може да се разглежда от обективна и субективна гледна точка. Обективният подход се основава върху използването на параметри, които обективно могат да бъдат измерени, докато при субективния подход качеството на живота е

това, което човек възприема, разбира и оценява. Например за Reaburn и Rootman (1996) същността на качеството на живота е субективното състояние на радост. Усещането на такова състояние е възможно благодарение на влиянието на следните фактори: „социална, локална и екологична принадлежност, физическа, психична и духовна егзистенция, личностно развитие, свободно време и продуктивност“ (Kulikowski 2014: 201). Тези детерминанти представляват условие за повишаване на личната независимост и осигуряват свобода на избора за начина на живот. Ревматичното заболяване, както и всяко друго хронично заболяване, ерозира или прави невъзможно изпитването на радост от това човек да бъде в добро психично, физическо и духовно състояние. Нещо повече, присъщата за мнозинството ревматични заболявания хронична физическа болка има „способността“ след определена граница на поносимост да „унищожава“ социалните светове на човека и да оставя единствената реалност, която предизвиква едно единствено желание: болката да спре.

Във връзка с профилактичните дейности и необходимостта от извършване на комплексна оценка на здравето на човека, в медицинските науки нараства ролята на понятието „качество на живот“. В медицината доминира теоретичния модел, наричан качество на живота, обусловено от здравето – HRQOL (*Health Related Quality Of Life*). В него здравето е основен показател за качеството на живота, а влошеното здраве означава ниско качество на живота. За оценка на качеството на живот на хората с хронични заболявания изследователите използват няколко основни критерии, които детерминират качеството на живот:

– физическо състояние и подвижност,

- социална и икономическа ситуация,
- психическо състояние и соматични усещания,
- наличие на болка и ограничения в подвижността.

Обективно измерваното здравословно състояние не е показател за качество на живота и не може да бъде равнозначно с чувството на щастие или задоволеност поради това, че обективните фактори се интерпретират субективно от човека с хронично заболяване (Kulikowski 2014: 202; Zawisza i wsp. 2009).

Досега няма еднозначно определена дефиниция на качеството на живот. Това понятие е трудно за дефиниране и същевременно лесно разбираемо в ежедневието, което може да подведе, че е лесно да се прилага и в научните изследвания – нещо, което като че ли често се наблюдава в българската ревматология. Терминът е многозначен, с голямо интердисциплинарно значение и носи в себе си голяма сложност. Още Campbell (1976) отбелязва, че изследването на няколко различни външни обстоятелства на живота не може да даде прост отговор за качеството на живот. Влиянието на тези условия зависи от това по какъв начин те формират субективните преживявания на индивида (Campbell et al. 1976, цитат по Kulikowski 2014: 203).

Flanagan (1978) смята, че качеството на живот често се оценява на основата на предварително определени сфери на живот и функциониране на даден човек с хронично заболяване. Хората с хронични заболявания трябва да се питат не само за това, кои аспекти от тяхното функциониране са ограничени, но и какво значение има за тях това като се акцентира на тези области, които са важни за човека, а не само върху тези, които измерва ползвания въпросник. С други думи, в

ревматологичната клинична практика вниманието трябва да се концентрира върху пациента, а не само върху болестта (Higginson, Carr 2001, цит. по Kulikowski 2014: 203) – поне аз съм с впечатлението, че в клиничната практика на българската ревматология човекът с ревматично заболяване най-често се разглежда като биологична машина, която трябва да бъде „ремонтирана“, а качеството на живот се отъждествява с добрите резултати на клиничните тестове, което – освен всичко друго – не е вярно.

В ревматологията е особено оправдано обръщането към немедицински показатели за качеството на живот, защото един от основните проблеми, с които се сблъскват хората с ревматични заболявания е свързан с проблеми в емоционалните състояния и склонността към депресия. Известно е, че депресивните състояния оказват влияние върху физическата и психологическата страна на качеството на живот, обусловено от здравето при ревматично болни лица. В лекарската практика често фактори като чувство за кохерентност, възможности за справяне със стреса и/или страха не се дооценяват, а това променя оценката на качеството на живот (Hyphantis, Palieraki, Voulgari et al. 2011).

Vai (2009) и сътрудници обръщат внимание на един много важен факт – съществуването на взаимовръзка между медицинските измерители на качеството на живот и психичното състояние на човека с ревматично заболяване. Личностните черти определят как човекът с ревматично заболяване реагира на болка и оценява влиянието ѝ върху физическите аспекти на качеството на живот. И ако ревматологът има по-широк поглед – не е концентриран единствено върху биологичните

аспекти в ситуацията на болния, той е в състояние да оцени емоционалното състояние на човека и при необходимост да потърси помощ от психолог.

Kingsley и сътрудници (2011) посочват три причини, поради които „въпросът за качеството на живот има и ще продължи да има голямо значение в ревматологията“:

(1) лечението става все по-скъпо, което принуждава да се търси неговата ефективност – днес функцията на индикатори изпълняват различни измерители на биологичното качество на живота или физическото състояние на човека с ревматично заболяване;

(2) правителствените и неправителствените институции, заплащащи лечението искат да имат възможност за сравняване на резултатите, постигнати в различните места за лечение, както и на основата на натрупаните данни да създават стандарти за действие;

(3) самите пациенти искат да бъдат третираны като клиенти. Те очакват да бъдат информирани за принципите, от които се води лекарят при вземане на решение и за последиците от това решение.

„Пациентите ще бъдат по-заинтересовани от данните за качеството на живот, които по-лесно могат да бъдат приложени към собствените ежедневни преживявания, отколкото трудно разбираемите мерки и клинични показатели. Затова е толкова важно да се вземе предвид в оценката на качеството на живот субективната перспектива на пациентите. За пациента-клиент подобряването на качеството на живота няма да бъде промяната в медицинските параметри, а подобрението в неговото усещане за функциониране в личния и социалния живот“ (Kulikowski 2014: 203).

В тази посока са и идеите на Р. Дербис (1998), според когото понятието „качество на живот“ е свързано с това, как човек възприема и интерпретира своята житейска и социална ситуация, как интерпретира обективно измерваните показатели за качеството на собствения си живот. Всеки човек с ревматично заболяване възприема и усеща своето заболяване и породените от него ограничения по различен начин. Така той създава свое вътрешно, уникално, присъщо само за него чувство за качество на живота, което се различава от външните, видими за ревматолога, обективирани показатели за качество на живота. „Обективните показатели могат да служат за оценка на напредъка на лечението, но не трябва да се прехвърлят върху задоволеността на пациента. При такъв подход болният с обективно ниско качество на живота (според икономическите, физиологичните и показателите за възможностите за движение) може да има субективно високо чувство на задоволеност от качеството на живота си...“, т.е. независимо от тежестта на своето заболяване той може да остава човек, който е доволен от своя живот (Kulikowski 2014: 203).

Куликовски, на основата на аналитичен преглед на литературата по въпроса, разглежда и други варианти на самооценка на качеството на живот при хора с хронични заболявания (Kulikowski 2014: 204). От гледна точка на ревматологията и хората с ревматични заболявания интерес представлява концептуализацията на проблематиката, направена от Cantor, Norem, Langston и др. (1991). Според тях за качеството на живот при хората с ревматични заболявания много важно е сравнението с други хора от гл.т. на постигнатия успех при реализиране на поставените цели. Така за качеството на живота на човека с ревматично заболяване е важно,

какви обекти за сравнение избира. Смята се, че те трябва да бъдат адекватни, защото например възрастен човек, като се сравнява с млад човек, може да изпадне в състояние на фрустрация. Докато ако се сравнява с хора на неговата възраст той ще забележи, че те имат подобни на неговите проблеми. Тук е важно ревматологът да обясни на човека с ревматично заболяване, че поради спецификата на болестта проблемите при дадения пациент не са уникални, а често срещани.

За ревматолозите, в контекста на качеството на живот, е важно да си дават сметка, че то е динамична категория, която се променя с възрастта и под влиянието на множество други фактори. С други думи ревматолозите трябва да оценяват качеството на живот от гледна точка на перспективата за развитие на човека с ревматично заболяване.

Заключителни бележки

Става ясно, че качеството на живот, обусловено от здравето, е многоизмерно понятие и все още е далеч момента от създаването на единна дефиниция. За ревматолозите може би най-важно е да осъзнаят, че съсредоточаването само върху избрани аспекти от функционирането на човека – особено ако преобладават биомедицинските показатели, не позволява да се извършва адекватна оценка на качеството на живот.

Това е важно и за психолозите, които често, съсредоточавайки се единствено върху „psyche“, забравят останалите пластове на живота и качеството на живота на човека, и за ревматолозите, които отдават значение предимно (често единствено) на соматичната сфера.

Смята се, че измерването и анализът на качеството на живота при хора с ревматични заболявания, е съществен елемент в процеса на

лечение (Leon, Jover, Loza et al 2013). Задължително обаче трябва да се помни, че при хора с хронични заболявания надеждни изводи за качеството на живот могат да се правят само когато има цялостен подход към човека и неговата личност. Необходимо е да се вземат предвид не само биологичните и физиологичните показатели за здраве, но и множество субективни фактори.

ЗА ЛЕЧИМИТЕ „НЕЛЕЧИМИ“ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Когато става дума за **ревматични заболявания** винаги трябва да се помни, че това са *хронични заболявания*, които веднъж появили се **могат да бъдат лекувани** – най-често през целия останал след появата им живот на човека, **но не могат да бъдат излекувани**. Много често хората с ревматични заболявания, журналисти, дори лекари използват неправилна терминология по отношение на тези заболявания – например: „Тази болест не се лекува“, „Тези болести са нелечими“. Това налага да се пояснят поне две основни понятия: „хронично заболяване“ и „лечение“.

Терминът „хроничен“ означава дълготраен, много продължителен, с бавно развитие, непроменящ се или циклично променящ се. Когато се използва заедно с понятието „болест“ (или „заболяване“) то показва, че болестта е дълготрайна, продължителна, т.е. продължава три и повече месеца - при ревматичните заболявания тя продължава през целия живот.

Според СЗО хроничното заболяване е *„болест, чиято продължителност е дълга, а нейното прогресиране се извършва бавно“*. Американската агенция NCHS (Национален център за здравна статистика) *„дефинира болестта като хронична ако тя продължава три и повече месеца“* (Торóг-Маdру 2011).

Терминът „лечение“ означава **„всяка (подч.м.-Б.И.) процедура (или действие насочено към – б.м.-Б.И.) (...) за подобряване състоянието на болния човек“** (Арнаудова 2013: 166)

Съществуват множество видове лечения:

(1) амбулаторно лечение – това е комплекс от лечебни процедури, които се провеждат в здравно заведение на „приходящ болен или в домашна обстановка“. Тук става дума за лечебни процедури при по-леки състояния, които не налагат прием на болния в болница (Арнаудова 2013: 166);

(2) болнично лечение – комплекс от лечебни процедури, които не е възможно или не е препоръчително да се извършват при домашни условия и затова се прилагат в болница;

(3) емпирично лечение – този вид лечение е почти непознат на болните. Тук става дума за комплекс лечебни процедури, „основани повече на наблюдение и опит от предишни случаи, а не толкова на научна база“ (Арнаудова 2013: 166). Това е тип лечение, което се прилага особено често при слабо изучени заболявания. Елементи от този тип лечение почти винаги се откриват и при другите видове лечения;

(4) консервативно лечение – комплекс от по-ограничени и проверени в практиката процедури, „главно медикаментозно лечение, без хирургическа намеса, освен ако се окаже абсолютно необходима“ (Арнаудова 2013: 166);

(5) палиативно лечение – „процедури и средства, които облекчават или временно отстраняват някои болестни симптоми, без да излекуват или премахнат причината на болестта“ (Арнаудова 2013: 166);

(6) радикално лечение – „оперативно премахване на болестните причини“ (Арнаудова 2013: 166). Не винаги оперативната (хирургичната) интервенция премахва изцяло болестните причини. Освен това някои видове консервативни лечения могат да придобият характера на радикално лечение с цел овладяване на болестната криза. Пример за това

е т.нар. пулс терапия с кортикостероиди при висока активност на дадено ревматично заболяване – например ревматоиден артрит;

(7) самолечение – процес на самопредписване на медикаментозно или фитотерапевтично лечение, основано на личния знания и опит или на слухове. Това е може би най-погрешното лично поведение в условия на живот с хронично заболяване, особено в първите години, когато човекът все още не е натрупал опит и знания, както за възможните видове лечения, така и за поведението и реакциите на собственото си тяло.

За обозначаване на един от основните видове лечения в медицината се използва понятието „терапия“. Понятието „терапия“ (или терапевтичен) има две значения: (1) „лечение чрез прилагане на лекарствени средства (не на хирургични методи) с цел излекуване на болестите или облекчаване на страданията“ и (2) означава вида лечение – например „физиотерапия“, „радиотерапия“, „фитотерапия“ и др. (Арнаудова 2013: 166, 294). Терапиите също имат различни измерения и биват следните видове:

(1) адювантна терапия – „допълнително лечение, което се назначава към основното (най-често хирургическо), предимно при онкологични заболявания“ (Арнаудова 2013: 294).

(2) имуносупресивна терапия – лечение с имунопотискащи имунните реакции на организма лекарствени препарати (например кортикостероиди, цитостатици), което се прилага основно при автоимунни и системни заболявания, каквито са ревматичните болести, органна трансплантация и др. Това е добре позната терапия за хората с ревматични заболявания, чието основно лечение се провежда с т.нар. биологични лекарства;

(3) **лекарствена или медикаментозна терапия** (или фармакотерапия) – лечение, при което се прилагат различни лекарства (медикаменти);

(4) **симптоматична терапия** – процес на предписване и прием на лекарства за „облекчаване на общи симптоми“ – температура, болки и др.;

(5) **специфична терапия** – предписване и прием на лекарства, които оказват директно влияние върху причината за болестта – такива например са биологичните лекарства, прилагани при лечението на ревматични заболявания;

(6) **субституционна терапия** – или заместващо (заместително) лечение, при което се използват различни хормонални препарати, когато в организма липсват или недостигат естествените хормони, произвеждани от жлезите с вътрешна секреция – например инсулин, кортизол и др. (Арнаудова 2013: 294).

Става ясно, че лечението е *процес*, който протича във времето (динамика). Какъв ще бъде *резултатът* (статика) – постигане на определено състояние ремисия, излекуване или нещо друго, зависи от много фактори. Процесът никога не е идентичен, не е равнозначен на резултатът.

Ако една болест не може да бъде излекувана, това не означава, че тя е <i>нелечима</i> . Това означава, че тя е <i>неизлечима</i> .
--

Според мен понятието „лечение“ трябва да се дефинира в по-широк смисъл и граници с оглед на действителните процеси, дейности и действия, които то отразява. И така под „лечение“ разбирам: **всички процедури, дейности, действия, изследвания и средства, насочени**

към диагностициране на дадено заболяване и последващото им прилагане за подобряване състоянието на болния човек или за неговото излекуване.

Процесът на лечение започва в момента, в който болният човек потърси помощта на лекаря, а той от своя страна предприема действия за диагностициране на заболяването и предписване на средства за неговото лечение. Какъв ще бъде резултатът от този процес – лечението на болестта, зависи от множество едновременно влияещи фактори. Резултатите могат да се разположат на следната скала: от отсъствие на резултат, водещ до тежка инвалидност или дори до смърт, през ремисия до пълно излекуване. Ако лечението е неефективно или слабо ефективно – както при някои онкологични заболявания – може да се стигне до смърт, а при ревматологичните заболявания до инвалидизация и силно влошаване на качеството на живот на човека.

За много хора проблемът, който засягам тук – погрешното говорене в дадена област, или не съществува, или те го смятат за несъществен. В някои случаи може би това е вярно. Но, според мен, погрешното говорене – независимо дали има или няма последици – винаги издава различни нива на незнание и дори на невежество. Дори може да бъде симптом на неосъзната психологическа агресия спрямо самия себе си. За над 44 години живот с хронично заболяване и изпитване на хронична физическа болка съм забелязал следната зависимост при хора с болест на Бехтерев, с ревматоиден артрит и др. ревматични заболявания: при тези, които говорят, че болестта е nelечима рискът лечението да е по-неефективно е по-висок и те по-често и по-силно изпитват негативните

последници от болестта. Сякаш създават психологическа нагласа в себе си, че нищо не помага, нищо не е в състояние да спре страданието им. Разбира се давам си ясна сметка, че тази закономерност е резултат от влиянието и на много други фактори и едва ли начинът на говорене предопределя ефективността на лечебния процес. И все пак съм убеден, че това как говорим има значение, защото начинът на говорене е витрината на начина на мислене. Никой не преминава курс, за да се научи да говори по един начин, а да мисли по друг. Езикът, който използваме разкрива нашата обща и специална култура, нашата менталност и интелигентност, нашата психологическа устойчивост и т.н.

С течение на живота си аз съм изградил за себе си едно правило: човек, който греши вербално в една област и не се поправя, на него не може да се има доверие за **нищо**. Ето защо например никога не се доверявам на журналисти и техни писания, на политици и техни обещания и др.

Според Зигмунд Фройд: „Някога думите са служели на магията, съхранили са и до днес много от старата си магична сила. С думи един човек може да доведе друг до **блаженство или до отчаяние** (подч.м.-Б.И.), с думи учителят предава своите знания на учениците, с думи ораторът завладява слушателите и определя техните мнения и решения. Думите поражда чувства и са всеобщо средство, чрез което хората си влияят един на друг“ (Фройд 1991: 53).

В сферата на медицината, на здравето и болестта, правилното говорене за проблемите е един от факторите, които определят психологическите нагласи на човека с хронично заболяване, в т.ч. с ревматично заболяване. Струва ми се, че грешката в терминологията, за

която става дума тук, се поражда от факта, че ревматичните заболявания са свързани с тежки страдания, а лечението често не е достатъчно ефективно. Така човекът с ревматично заболяване поставя знак на равенство между невъзможността да бъде излекувано заболяването и самия процес на лечение. Това заместване или подмяна на процес с резултат вероятно е свързано – първоначално – с отказа на човека да приеме, че болестта не може да бъде изцяло премахната, а в по-късните етапи на развитието ѝ с примирението, че тя се е превърнала в част от живота му, въпреки всички усилия за нейното излекуване. За съжаление тук няма никакви изследвания и е почти невъзможно да се говори за установени тенденции, механизми на влияние или нещо друго.

Често съм си задавал въпросът дали подобна терминология – „нелечимо заболяване“, не е продукт на медикалисти дискурс и практики за утвърждаване на властта на медицината над живота на хората? Дали подобно погрешно говорене не се поддържа с оглед на „замъгляване“ на възможностите за разбиране функциите на медицината като институт за социален контрол и властовите отношения между лекар и пациент? Известно е, че социолозите започват да изучават „начините на използване на езика като инструмент за формулиране на политически послания, изключване на определени идеи от дебата и контролиране на това, как хората говорят по определени теми“ (Giddens, Sutton 2014: 14). С други думи, подобно невярно говорене е възможно да обслужва (или да е обслужвало) властовите интереси на лекарите, предотвратявайки или силно редуцирайки въпросите на пациентите за тяхната терапия (лечение) и за нейната ефективност.

Така или иначе не бива да се гадае. Важното е да се осъзнае реалността: ревматичните заболявания се лекуват, но не могат да бъдат излекувани. И щом това е така на преден план изникват следните въпроси:

- (1) как и с какво ни лекуват?,
- (2) какви са последиците за нашето здраве от прилаганото лечение?,
- (3) имаме ли достъп до всеки вид и форма на лечение?,
- (4) имаме ли достъп до информация и наистина ли правим информиран избор?

В заключение на тези объркани и неподредени размисли ще кажа, че „Думата носи със себе си своя атмосфера и обладава понякога особена вътрешна сила, която не се изчерпва с нейното пряко значение“ (Делчев 1995: 121), защото „всички съществителни нарицателни имена са подобни: те отпращат към идеи, обикновено всеобщи, а не към предмети“ (Дроа 2007: 57). С други думи – пак ще повторя, начинът, по който говорим, думите, които използваме, за да кажем какво мислим, са прозорец към нашия вътрешен свят, към света на нашата менталност, интелигентност, невежество, предразсъдъци и стереотипи, към нашата психика и психична устойчивост.

ДОСТЪП ДО БИОЛОГИЧНО ЛЕЧЕНИЕ В ЕВРОПА ПРИ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ.

България, Великобритания, Естония, Кипър, Полша, Сърбия, Турция, Унгария, Хърватска и Черна гора са страните с най-голяма рестриктивност в достъпа на хората с ревматични заболявания до лечение с биологични лекарства в сферата на ревматологията. Това е един от основните изводи от сравнително изследване, проведено наскоро в 46 страни (Putrik, P., S. Ramiro, T. K. Kvien et al. 2014).

Експертите, които са попълвали анкетите, са предоставяли данни за величината на DAS28, който се смята за критерий, позволяващ включването на човека с ревматично заболяване на биологична терапия, както и за броя на „класическите“ медикаменти, използвани за лечение, но без успех. Изследователите са се интересували и от такива подробности, като: критерии за прекъсване на лечението, изисквания за промяна и честота на употреба на биологичното лекарство, максимален брой биологични лекарства, позволени за прилагане при лечението на един човек с ревматично заболяване (RZ 2014).

Къде е по-скъпо, къде е по-евтино

Трябва да се има предвид, че в изследването са усреднени оценките на всички критерии. По отношение на достъпността до лечение с биологични лекарства и Полша, и България са на дъното на таблицата. Подобно на Полша и в България хората с ревматични заболявания, лекуващи се с биологични медикаменти, не заплащат никаква част от стойността на употребяваното лекарство. Докато в Европа има страни, в които хората с ревматични заболявания заплащат някаква част от стойността на лекарството, с което се лекуват. Така от една страна има

рестриктивни критерии при достъпа за лечение с биологични лекарства, а от друга, те са безплатни за самите хора с ревматични заболявания².

За всички хора с ревматични заболявания в България е известно, че лечението с биологични лекарства е доста скъпо. Средната цена за едногодишно лечение в Европа е около 14 000 – 15 000 евро, докато лечението със синтетични препарати от този ранг излиза около 200 евро. Цените на биологичните лекарства са доста различни в различните страни и това, което е учудващо, е фактът, че в такива богати страни като Люксембург, Дания, Великобритания или Швеция тези лекарства са чувствително по-евтини в сравнение със страни със значително по-нисък брутен вътрешен продукт на глава от населението, като Полша, Румъния или Украйна (вероятно и България). Известно е също така, че именно цената е един от водещите – за България често най-важен и единствен – критерии за достъп до биологично лечение именно в страните с нисък БВП. За сравнение авторите на материала дават следния пример. Стойността на едномесечното лечение в Люксембург с биологично лекарство, се равнява на трудово възнаграждение, изработвано за 12 работни дни, докато в Румъния стойността на лечението е такава, че човек трябва да работи в продължение на 190 дни или над 6 месеца. Ситуацията в България не е по-различна.

В материалът на „Rynek zdrowia” се казва, че релативно много ниското равнище на brutния вътрешен продукт на глава от населението води до там, че поне в 10 европейски страни биологичните лекарства не се заплащат от осигурителните институции. Реинбурсация на биологични препарати например не е възможна в „Русия, Беларус, Украйна, Сърбия,

² Известно е, че 75% от стойността на биологичното лекарство в България се поема от Здравната каса, а 25% от фирмата вносител в страната.

Босна и Херцеговина“. На другия край на скалата за достъпност са т.нар. „стари“ страни-членки на ЕС, в които хората с ревматични заболявания имат значително по-лесен достъп до биологично лечение, макар и там да има критерии за достъп, както и бюрокрация. Има и такива страни, в които човекът с ревматично заболяване трябва да доплаща 30% или 70% от стойността на биологичния медикамент (RZ 2014).

Активност на заболяването или кога е възможно лечение с биологични средства

Един от най-важните критерии за започване на биологично лечение е величината на показателя DAS28³. В Полша и в България⁴, за да започне лечение на ревматоиден артрит например, този показател трябва да има стойности над 5,1. Така двете страни се нареждат сред тези, които имат рестриктивно определен показател за силата или активността на заболяването – този показател играе ролята на своеобразен „филтър“ пред достъпа до лечение с биологични продукти. Подобно е състоянието и в Унгария, Румъния, Литва.

В други страни – Великобритания, Дания, Италия и Турция, стойността на показателя DAS28, даваща възможност за започване на биологично лечение, е от около 4 до 4,5. В много други европейски страни стойностите на този показател за започване на лечение са още по-ниски и се движат в границите на около 3,5. Тук може да се приеме

³ DAS28 (Disease Activity Score) е показател, с помощта на който се измерва/определя активността на ревматоидния артрит, както и ефективността на прилаганата терапия. За измерване на болката се използва скалата VAS. Това е 10 степенна скала, при която с 1 се отбелязва състояние без болка, а с 10 състояние с много силни болки.

⁴ В България, за да продължи лечението с биологични лекарства, показателят DAS28 трябва да достигне стойности под 3,9 след 6 месечно лечение, т.е. намаление с 1,2 пункта.

съществуването на следната закономерност: не здравето на човека диктува начина на лечение, а икономическата ефективност и печалбата. Защото силата на заболяването и респективно уврежданията на ставите при стойности на DAS28 от 3,5 е една, а при стойности от 5,1 – друга. През 2014 година минималните размери на стойността на DAS28 за равнището на активност на болестта е бил достатъчно основание за започване на лечение с биологични лекарства в 31 страни на Европа⁵.

Друг важен показател за достъпа до лечение с биологични средства, е броя на използваните без успех „класически“ лекарства при лечението на дадено ревматично заболяване.

Най-напред „класически“ лекарства, но колко?

В Европа има страни, в които за да се започне лечение с биологични препарати, човекът с ревматично заболяване е трябвало да бъде лекуван – неуспешно – с повече от две синтетични модифициращи протичането на болестта лекарства (sLMPCh). Има и държави, в които е достатъчно прилагането на едно такова лекарство и при неуспех достъпа до биологично лечение е възможен. Такива са правилата в Дания, Естония, Норвегия, Португалия, Словакия, Чехия, Швеция.

⁵ Практиката в България показва, че икономическата ефективност стои над всичко, в т.ч. и над здравето на хората с ревматични заболявания. „Странното“ е, че когато става дума за лечение с биологични лекарства, лекарите изведнъж се превръщат в защитници на бюджета на НЗОК, „припяват мантрата“ за изключително скъпото лечение, че то „работи“ при една трета от пациентите и т.н. Здравето на човека с ревматично заболяване остава някъде там, зад гората икономически показатели и лични интереси. С други думи човек става свидетел на това, за което говори Алвин Тофлър в своята книга „Метаморфози на властта“ – подчинението на лекарите на осигурителните дружества, които всъщност ръководят съвременните здравеопазни системи.

Установените изисквания, които се срещат най-често и са в съответствие с препоръките на ЕУЛАР, могат да се открият в 18 европейски страни, сред които е и България. Става дума за изискването да е проведено лечение без резултат с две sLMPCh. Освен в България и в Полша, тази норма се прилага в Белгия, Великобритания, Гърция, Литва, Унгария, Холандия. Предварителна терапия с повече от две такива лекарства, се изисква в Литва, Турция, Финландия.

Интересно, или по-скоро е странно, че в мнозинството европейски страни (64%) не е въведен критерий, който определя времето на лечение с класически лекарства без ясно изразено подобрение, след което може да се започне лечение с биологични лекарства. В Полша изискването е да е провеждано лечение с sLMPCh повече от 6 месеца.

Организация, а не само критерии

Освен прилаганите критерии за достъп до лечение с биологични лекарства, ограничаващо влияние върху достъпа до този вид лечение има и самия процес на насочване на хората с ревматични заболявания към специализирано лечение, както и вероятно неспазването на препоръките на Еулар от страна на ревматолозите, смята полския ревматолог проф. Глушко.

Хората с ревматични заболявания са лекувани по-дълго от необходимото без да се насочват към биологично лечение с всички произтичащи от тук негативни последици за човека.

Заклучителни бележки

Различните критерии за достъп до биологично лечение в отделните европейски страни поражда социални неравенства не само между хората с ревматични заболявания в отделните страни, но и вътре в тях. Може да се приеме за установена тенденцията, че колкото по-затруднен е достъпа до лечение с биологични средства, толкова е по-голяма вероятността за по-бърза и по-тежка инвалидизация – при равни други условия.

Трябва да се има предвид, разбира се, че този вид лечение не е нито панацея, нито е толкова безобидно ако се вземат предвид страничните ефекти на биологичните медикаменти.

Във всички случаи затруднения достъп до този вид лечение е фактор, който може да увеличава несигурността и неопределеността в живота на хората с ревматични заболявания, да съдейства за повишаване на психичното напрежение и да влияе върху влошаването на качеството на живота на хората с ревматични заболявания.

БИОЛОГИЧНО ЛЕЧЕНИЕ ПРИ РЕМИСИЯ ИЛИ НИСКА АКТИВНОСТ НА РЕВМАТОИДНИЯ АРТРИТ

В броя си от 24 май 2015 г. полското списание „Rynek zdrowia“ публикува обширен материал за биологичното лечение при ревматоиден артрит (РА). Текстът е изграден върху презентация и материали, свързани със стандартите в ревматологията, представени по време на 34-та Конференция на ординаторите и ръководителите на клиники по ревматология в Полша.

Досегашните резултати от различни изследвания на продължителността на ремисията или ниските нива на активност на заболяването след спиране на биологичното лечение или сериозно редуциране на дозите, показват доста противоречия. Нещо повече, пораждат нови въпроси. Независимо от това те предоставят база за решаване на подобни проблеми.

Известно е, че според препоръките на ЕУЛАР от 2013 г. прекъсването или редуцирането на дозите на биологичното лечение при хората с РА е възможно да се предприема тогава, когато се появява **продължителна или задържаща се ремисия**. За такава ремисия се приема ремисията, която **продължава шест и повече месеца**. Според много изследователи съществуват многобройни противоречия по отношение на това дали трябва да се спре биологичното лечение при продължителна ремисия или да се редуцират дозите при постигане на ниска активност на РА. „Според препоръките на ЕУЛАР опит за намаляване на дозите на биологичното лекарство (а не цялостното му спиране) може да се направи, когато ремисията се задържа през поредните шест месеца след спиране на глюкокортикостероидите“ (RZ 2015).

Спирането или намаляването на дозата на биологичното лекарство съвсем не е въпрос на просто решение, а **човекът с РА трябва да бъде информиран за рисковете от подобни действия**. Нещо, което една

част от българските ревматолози не си правят труда да обсъждат със своите пациенти. Става дума за това, че при прекъсване на лечението или намаляването на дозата на биологичното лекарство се повишава значително риска от нарастване на симптомите за „странични действия след продължително прилагане на биологични лекарства (основно имунни смущения)“ (RZ 2015). Освен това решението за спиране или намаляване на дозата се влияе от цената на терапията и нивата на реинбурсация, както и от решението на самия човек с РА, което най-често е свързано с наличието на множество съпътстващи заболявания и приемането на други лекарства. В тези ситуации е от изключителна важност адекватното проследяване на здравното състояние на човека с РА от страна на лекаря и предоставянето на подробна и актуална информация – последната също е твърде дефицитна в процеса на релациите лекар-пациент.

Много са данните и факторите, които „говорят“ против спирането или намаляването на дозата на биологичните лекарства. Например това са високата честота на активирание на заболяването след прекъсване на терапията, противоречивите схващания около дефиницията на понятието „ремисия“ – дефинирането на едно понятие не е безсмислено семантично упражнение, а важен научно-приложен акт с далеч отиващи последици, особено в сферата на медицината и здравето, а изследванията USG и MRI разкриват факта, че при една част от хората с РА „се задържа субклинична картина на болестта“ (RZ 2015).

Едва от 2010 година насам се публикуват данни от изследвания, свързани с ремисията, свободна от биологични лекарства при хора с РА. Изследване върху 47 лица с РА, проведено от Салем и колектив (Saleem et

al. 2010), показва, че единствения фактор, показал съществено влияние върху спирането на биологичната терапия при ремисия, е времето, което е изминало от началото на симптомите до включването на терапията. Изследвана е била ремисията (DAS28 <2.6), свободна от TNF инхибиторите: infliximab (Ремикейд), etanercept (Енбрел), adalimumab (Хумира). При 21 лица с РА времето между първите симптоми и започването на биологичната терапия била средно около 6-8 месеца, а при 27 до 120 месеца. И при двете групи лекарствата са били спрени след влизането в ремисия. След 2 години ремисията се задържала при 59% от лицата в първата група и при 15% от втората (Saleem et al. 2010). Ето защо лекарите не спират да говорят за навременното откриване на РА (и другите ревматични заболявания) и започването на правилно лечение.

При друго изследване (BEST) е наблюдавано прекъсването на лечението с infliximab при лица с РА (Van den Broek 2011). Обект на изследване са били 120 лица с ранен РА, които са били лекувани с infliximab и metotrexat, а наблюдението е продължило 7 години. След шест месеца е постигната ремисия или ниска активност на заболяването (DAS28 <2.4) при 90 лица, т.е. при 75% от лицата с посочената терапия, след което е прекъснато лечението им с infliximab. Интересното е, че след 2 години ремисията или ниската активност на заболяването се е наблюдавало при 77 лица (62%), като в тази група при 43 човека (т.е. 52%) дори след 5 години не е било установено активиране на заболяването, докато в същото време при 34 лица (или 48%) активирането на заболяването е забелязано след две години.

От цитираните данни на това изследване следва, че след прекъсване на лечението при лица с ранен РА при почти половината от тях в

продължение на пет години не се е наблюдавало активиране на заболяването (Van den Broek 2011). Според полската изследователка Анна Филипович-Сосновска това представлява изключително добър резултат (RZ 2015).

През 2013 година в списание Лансет са публикувани резултати от изследването „PRESERVE“ (Smolen, Nash, Dures et al. 2013). Данните са интересни, защото те предоставят възможности за отговор на въпроса: дали при лица с ранен РА е по-добре да се спре биологичното лечение или да се редуцира дозата след настъпване на ремисия?

При това изследване са наблюдавани 834 лица с РА, които са били лекувани с etanercept и metotrexat в продължение на 36 седмици (9 месеца). В резултат на лечението през този период при 604 лица (72,4%) била постигната ниска активност на заболяването. Именно те са били разделени на три групи от по 200, 202 и 202 човека. Лицата от първата група са били лекувани с пълна доза etanercept (50 mg седмично) и metotrexat. Лицата от втората група съответно са били лекувани с половината доза etanercept (25 mg седмично) и metotrexat, а лицата от третата група са получавали placebo и metotrexat.

Представените данни в списанието и от проф. Филипович-Сосновска показвали, че „след една година най-висок процент ремисия или ниска активност на заболяването се проявили при лицата от първата група, там, където биологичното лекарство било прилагано в пълната му доза (168 лица в тази група или 82,6%)“ (RZ 2015; виж също Smolen, Nash, Dures et al. 2013). Същевременно този резултат не се различавал статистически значимо по отношение на постиженията във втората група, в която

лицата с РА са получавали половината доза от биологичното лекарство – в тази група ремисия или ниски нива на активност на заболяването се наблюдавали при 159 лица или 79,1%.

От друга страна твърде значима била разликата между тези две групи и резултатите, регистрирани при лицата от третата група. В третата група не се наблюдавало активизиране на заболяването при 84 лица, или 42,6%.

На основата на резултатите от това проучване изследователите правят извода, че **редуцирането на дозите etanercept е по-успешно при задържането на ремисията, респективно ниската активност на заболяването, в сравнение с прекъсването на лечението.**

Изследователите си задават един изключително важен въпрос: **дали продължителността на заболяването оказва влияние върху честотата и времетраенето на ремисията, свободна от биологично лекарство?** (RZ 2015) Този въпрос е от изключително значение за хората с РА, защото на свой ред той провокира и поставя редица други въпроси, свързани с диагностицирането на ревматичното заболяване (в случая РА), начина на лечение, достъпа до ревматолог и лечение с биологични лекарства, достъпа до разбираема и полезна информация, въпросите за организацията на здравеопазването в сферата на ревматологията, за неравенствата в здравето и т.н.

Учените, позовавайки се на данни от изследванията BEST и OPTIMA твърдят, че **при ранния РА – под ранен се разбира РА, който трае до 3 години, честотата на ремисията (дефинирана като DAS<2,6) се постига при две трети от лицата с РА (65%), а времетраенето на ремисията е около 2 години.** В случаите на ранен РА според изследванията HONOR,

PRESERVE, DREAM, ORION, честотата на постиганата ремисия е по-рядка и е до 33% от лицата, а времетраенето ѝ е средно между 6 месеца и 1 година.

Възниква и друг въпрос. На основата на досегашните изследвания може ли да се разбере дали механизмът на действие на биологичното лекарство влияе върху задържането на ремисията? От изследванията изводът, който се налага е, че такова влияние се наблюдава и е възможно да бъде установено.

Позовавайки се на данните от изследванията BEST, OPTIMA и HONOR, може да се направи извода, че TNF инхибиторите могат да предизвикват най-голяма честота на ремисия (DAS28<2,6), достигаща до 60% от лицата с РА и най-дълготрайна, достигаща до 2,5 години (RZ 2015).

Изследователите подчертават, че резултатите от досегашните изследвания върху постигането на ремисия или ниска активност на РА, както и при други ревматични заболявания, са противоречиви. Нещо повече, те пораждат и следващи въпроси. Например, няма еднозначен отговор за това:

(а) дали при прекъсване на лечението трябва да се взема предвид механизма на действие на биологичното лекарство или

(б) след постигане на ниска активност на РА дали да се намали дозата вместо да се спре изцяло приема на биологично лекарство.

Не е изяснен докрай въпросът, след каква продължителност на ремисията е възможно да се разглежда проблемът със спирането на биологичното лекарство или намаляването на дозата (RZ 2015). Да не

говорим, че за България това най-вероятно е свързано с преодоляването на редица административни и бюрократични проблеми.

Досегашните изводи от получените данни при различните изследвания сочат, че лицата с ранен РА, които не са лекувани преди това с метотрексат, е възможно да постигнат ремисия, свободна от биологични лекарства, която се задържа от няколко месеца до няколко години „без структурно и функционално прогресиране, след лечение с TNF инхибитори и metotrexat. Освен това лицата с ранен РА, след неуспешно лечение с metotrexatem, е възможно да постигнат ремисия, свободна от биологични лекарства, която се задържа от няколко месеца до няколко десетки месеца.

Това е съществена част от клиничната перспектива при РА. Изключително важно е информацията от тези изследвания да достига своевременно до хората с РА, за да са в състояние по-адекватно и информирано да вземат решения за своето лечение или за предлаганите от ревматолога промени в него. Освен това по-голямата информираност и правилното осмисляне на информацията може да предотврати изграждането на нереалистични представи и очаквания, които в бъдеще могат да имат силно негативно влияние както върху лечебния процес, така и върху резултатите от него.

От гледна точка на перспективата на човека с РА тази информация подсказва наличието на висок риск, разглеждан като несигурност и неопределеност, в процеса на овладяване на РА. С други думи, данните илюстрират измеренията и условията на несигурност, в които хората с РА са принудени да живеят. Приемането на болестта, приспособяването

към живот с РА изисква и приспособяване към тази несигурност. За справянето с нея човекът с РА се нуждае минимум от две неща: достъпна и разнообразна информация и безусловна подкрепа на семейството, съседския кръг, общността и цялото общество.

РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ И ЛЕЧЕНИЕ С ГЛЮКОКОРТИКОСТЕРОИДИ

Почти всеки човек с ревматично заболяване знае, че т.нар. глюкокортикостероиди (GKS) представляват хормони, които се произвеждат в организма на човека от външния слой на надбъдбречната жлеза и под контрола на нейната нервна система. Известно е, също така, че първото описание на действието на този вид хормони и възможностите им да се прилагат като лечебно средство, датира от 1948 година. Химически GKS са мастноразтворими съединения със сложна структура, което определя тяхната разнородност и сила на действие.

Основният и естествено създаван GKS е кортизолът, който се отделя ритмично. Нормалните количества кортизол, които произвежда организмът са 10-30 mg на денонощие. И все пак **най-голямото количество кортизол се отделя в периода между 6:00 и 12:00 часа.** Това знание е много важно от гл.т. на прилаганото лечение с GKS, които трябва да се приемат в този период на денонощието, за да се дерегулира във възможно най-малката степен оста хипоталамус-хипофиза-надбъдбречна жлеза (Poluch 2015).

От физиологията на човешкото тяло се знае, че основните задачи, които изпълняват GKS, е да осигурят съпротива на тялото срещу стреса и вредните агенти в средата, както и да въздействат противовъзпалително и да предпазват органите, чувствителни на липса или недостиг на глюкоза, каквито са мозъкът и сърцето (пак там).

Когато в процеса на лечение на дадено ревматично заболяване се прилагат GKS се говори за глюкокортикостероидна терапия, а използваните кортикостероиди представляват естествени аналози на

произвежданите в организма GKS. Като се модифицират определени техни частици се засилва тяхното противовъзпалително и имунопотискащо влияние и действие. За GKS е характерно, че те се усвояват много добре от организма при прием през устата, а в тялото се разпространяват с помощта на серумни протеини. При лица, които изпитват проблеми с черния дроб и бъбреците, е възможно да се стигне до намаляване на концентрацията на серумните протеини, а GKS е възможно да въздействат по-силно, което от своя страна повишава риска от поява на нежелани странични ефекти. GKS се отделят от организма основно чрез урината. Ето защо при лица с бъбречна недостатъчност и занижена гломерулна филтрация⁶ периодът на действие на този вид лекарства може да се удължи (пак там).

GKS се смятат за безопасни при прилагането им по време на бременност, защото проникват през плацентата в ограничени количества. Същото е и в периода на кърмене, когато проникват в млякото на майката съвсем слабо.

Прилаганите за лечение GKS са много и разнородни. Те се използват за лечение на ендокринната система, при алергии, при сърдечно-съдови

⁶ **гломерул** – клъбце, съставено от капилярни съдове в кората на бъбрека: основна част на бъбречната структурна единица нефрон... и начално място за филтриране на кръвната плазма при образуване на урината. (Арнаудова: 2013: 69) // **гломерулна филтрация** (ГФ) е обемът на течности филтрирани от бъбречните гломерулни капиляри в Баумановата капсула за единица време. В европейски и други източници се среща като **скорост** или **индекс на гломерулна филтрация** (ИГФ) и се третира като величина, описваща гломерулната ефективност. Според ефективността на гломерулната филтрация се определя здравето на бъбрека, а при хронична бъбречна недостатъчност стойността се използва за условна категоризация на степените на функционално увреждане. Болестта в най-леката си 1^{-ва} степен оказва минимални проблеми, а в крайната 5^{-та} степен изисква хемо- или амбулаторна диализа. (Индекс 2014)

болести, онкозаболявания, при неврологични болести, болести на очите, на дихателната система, както и при лечението на ревматични болести.

В ревматологията глюкокортикостероидите се прилагат в процеса на лечение на:

ревматоидния артрит	
болестта на Бехтерев	
ювенилен идиопатичен артрит	остеоартрит
системен лупус еритематозус (SLE)	системна склероза
склеродермия	дерматомиозит и полимиозит
ревматична полимиалгия	васкулит

Най-често използваните кортикостероидни препарати са:

- **hydrokortyzon** (Hydrocortisonum, Corhydron),
- **prednizon** (Encorton),
- **metyloprednizolon** (Solu-Medrol, Medrol, Metypred, Meprelon, Depo-Medrol),
- **prednizolon** (Encortolon),
- **betametazon** (Diprophos).

GKS, прилагани в процеса на лечение, оказват влияние на множество метаболитни процеси. Например те повишават концентрацията на глюкоза в кръвта, ускоряват разпадането на протеините, особено на тези, които се съдържат в мускулите, повлияват липидния обмен, като предизвикват повишаване на холестерола. Освен това тези лекарства влияят и върху електролитния обмен на организма, а чрез това намаляват абсорбирането на калции в червата и повишават отделянето чрез урината на калий като същевременно в организма се задържа натрий (Poluch 2015). Всички тези процеси, по един или друг начин, в една или друга степен нарушават равновесието в организма и могат да предизвикат

нежелани странични ефекти, справянето с които може да се окаже сериозен проблем.

Механизмът, по който действат GKS, е двояк и зависи: (а) от дозата и (б) от времето на прилагане на лекарството. При малки и средни дози GKS въздействат основно като повлияват ДНК клетките. Те снижават производството на провокиращите възпалението белтъци и едновременно с това засилват производството на противовъзпалителни белтъци в организма. Този ефект обаче се постига едва след като GKS са приемани известно време – при всеки пациент е различно. Когато обаче се прилагат GKS в големи дози процесът на въздействие не е познат до край. Предполага се, че той не зависи от клетките и тяхната ДНК, а ефектът е видим почти мигновено – няколко часа след приема (Poluch 2015).

Препоръчва се преди започване на лечението с GKS да се обмислят и преценят много добре следните фактори:

- вид на препарата,
- силата на неговото действие,
- схемата на прием,
- продължителността на приема на лекарството,
- наличието на съпътстващи ревматичното заболяване болести,
- нивата на риск от поява на нежелани странични ефекти.

Като се сравняват глюкокортикостероидите с естествено произвеждания от организма кортизол, се оказва, че първите действат 4 пъти по-активно и по-дълго време. Средно времето и силата на действие на GKS зависи от вида на препарата, както и спецификата на всеки

организъм – например за prednison е 8-12 часа, а за prednizolon и/или metyloprednizolon е 18-36 часа (Poluch 2015).

От гледна точка на срещаните трудности при дозиране на различните препарати при конкретните заболявания през 2002 година EULAR създава и препоръчва следното разделение на дозите GKS: (а) ниски, (б) умерени, (в) високи и (г) пулс терапия – много високи. Това разделение позволява при различните заболявания и в зависимост от силата на активността им да се определят дози от една или друга група. Освен това подобна диференциация позволява по-лесно да се предвижда степента на риск от поява на нежелани странични действия на този клас лекарства при различни дози.

Според препоръките на EULAR GKS се прилагат по следния начин:

(1) ниски дози – не повече от 7,5 mg prednison на ден. Тази доза се приема за поддържаща и рискът от нежелани странични ефекти е нисък – например риск от поява на остеопороза;

(2) умерени дози – от 7,5 mg до 30 mg prednison на ден. Прилага се в началните периоди на ревматичните заболявания или при лечение на заболяването, когато то не е силно активно. Тук рискът от манифестация на нежелани странични ефекти е по-висок и зависи от дозата на приемания кортизонов препарат, от времето на прием, както и от самия организъм на човека. Може да се приеме, че съществува следната корелационна зависимост: колкото по-висока е дозата на кортизоновия препарат, толкова по-висок е рискът от поява на нежелани странични ефекти;

(3) високи дози – от 30 mg до 100 mg prednison на денонощие. Подобни дози се прилагат при силно обостряне на ревматичното

заболяване. Тук рискът зависи от същите фактори, както и при умерените дози, но доминантна роля (в известен смисъл) се приписва на времето на прием на високи дози;

(4) **пулс терапия** – тук количествата кортизонови препарати надхвърлят 100 mg prednison на ден. Пулс терапията се прилага еднократно или в цикъл 2-5 вливания. Целта е да се овладеят тежките обострения на заболяването, както и състояния, които застрашават живота на човека с ревматично заболяване. Като правило се приема, че рискът тук е нисък при няколко дневна терапия, като се сравняват предвидимите ползи от подобна терапия и предвидимите негативни последици, ако не бъде приложена (по Poluch 2015).

Лекарствата от тази група се произвеждат под формата на таблетки и капсули за прием през устата, на мазила и кремове за външна употреба и под формата на инжекции - мускулни, околоставни. Всяка от тези форми може да предизвика различни нежелани странични ефекти. Например при инжекционното приложение е възможно да се прояви болка и зачервяване на кожата на мястото, на което е поставена инжекцията (наблюдава се при 1% до 10% от пациентите), горещи вълни и зачервяване на лицето (проявява се при около 15% от пациентите), атрофия⁷ на кожата и подкожната тъкан (при 1% от пациентите) и др. (Poluch 2015).

При прием на GKS редуцията (намаляването) на дозите се извършва постепенно, както следва:

⁷ *атрофия* – изхабяване, износване, изсъхване, линеене, намаляване на обема и размера на тъкани и органи вследствие на нарушено кръвоснабдяване и хранене. (Арнаудова: 2013: 38)

(1) при доза над 60 mg prednison на ден – на 1-2 седмица с по 10 mg на ден;

(2) при дози 20-60 mg prednison на ден редуцията е по 5 mg на ден за 1-2 седмици;

(3) при дози 5-20 mg prednison на ден редуцията е с 1-2,5 mg на 1-2 седмици и т.н. (Poluch 2015)

Според лекарите сериозен проблем в процеса на лечение с GKS е внезапното спиране на лечението от страна на човека с ревматично заболяване или при появата на нежелани странични ефекти, които налагат прекъсване на лечението. Това може да доведе до неспособност на надбъбречната жлеза да отделя хормони.

Какви симптоми могат да предизвикат необходимостта от прекъсване на лечението с GKS? Това са: повишена умора (уморяемост), слабост, апатия, загуба на тегло, обезводняване (дехидратация), хипотония (падане на кръвното налягане, особено при ставане от легнало положение), гадене, повръщане, диария и коремни болки.

В романа „Библиотеката на мъртвите“ Г. Купър пише: „Започнеш ли веднъж да гълташ лекарства, диагнозата се изпълнява сама“. (Купър 2014: 103). Тази максима подсказва, че всички лекарства повишават многократно риска от появата на странични, негативни влияния и въздействия върху организма на човека.

Страничните, нежеланите въздействия или усложненията при лечение с GKS могат да се разделят на две големи групи:

(1) системни и

(2) метаболитни.

А: Системни

Кортикостероидните препарати влияят негативно върху:

(1) мускулно-скелетната система и водят до следните усложнения:

(а) намаляване масата на мускулите, (б) отслабване силата на мускулите, (в) намаляване плътността на костите и възникване и развитие на остеопороза, (г) инхибиране⁸ на израстването и половото съзряване при децата;

(2) нервна система – промените в нервната система могат да се манифестират като (а) възбуда, (б) депресия, (в) чести промени в настроението;

(3) кръвотворна система – тук нежеланите негативни последици от прилагането на GKS са свързани с (а) нарастване на хемоглобина, (в) намаляване количеството на белите и червените кръвни телца;

(4) хранителна система – тук негативното влияние се проявява чрез (а) увеличаване на производството на солна киселина, увреждане на естествените защитни механизми срещу инфекция *Helicobacter pylori*, което при комбинация с нестероидни противовъзпалителни лекарства увеличава 14 пъти риска от поява на язва на стомаха и дванадесетопръстника или кървене в горната част на стомашно чревния тракт; (по Poluch 2015).

Б: Метаболични

Метаболичните усложнения и негативни влияния при лечение с GKS са в областта на:

(1) въглехидратния обмен

(2) липидния обмен

⁸ *инхибиция* – в случая „задържане на нормален жизнен процес или функция или на дейност на орган или тукан...“. (Арнаудова 2013: 128)

(3) протеинния обмен.

Прилагането на GKS може да доведе до поява на диабет или до влошаване на контрола на гликемията (равнището на захар в кръвта)⁹ при лица с ранен (открит наскоро) диабет.

GKS променят външния вид на хората, лекувани с подобни препарати: изтъняване на кожата и подкожната тъкан, склонност към образуване на подкожни хематоми (кръвоизливи) и др. „В допълнение, те причиняват преразпределение на мазнините в тялото, изчезването им от крайниците и увеличаване на отлагането на шията, лицето и корема“ (Poluch 2015), т.е. типичното напълняване при лечение с кортизонови препарати. Прилагането на GKS повишава риска от отслабване на съпротивителните сили на организма към гъбични и вирусни инфекции.

В процеса на лечение с GKS лекарите препоръчват спиране на пушенето, повишаване на физическата активност, прием на витамин D (1000 единици на ден) и калций (1000 mg на ден), повишаване на приема на храни, богати на калции: обезмаслено бяло сирене, кисело и пресно млеко, кашкавал, ежегодно прилагане на денситометрия (измерване на костната плътност).

Рискът от наднормено тегло, затлъстяване, диабет и електролитни проблеми може да се редуцира чрез физическа активност, прилагане на диета с храни, които са лесно смилаеми, ограничаване на захарите, животинските мазнини, пържени храни, сол, като се повиши приема на храни, богати на калий. „Допълнително трябва да се спазва ритъм на хранене – 5 малки хранения на ден, водене на дневник за телесната маса и

⁹ *гликемия* – нормално наличие на глюкоза (кръвна захар) в кръвта.

вида на хранителните продукти, регулярно измерване на гликемията и контрол на нивата на натрий и калий“ (Poluch 2015).

И така, според лекарите терапията с GKS е успешен метод за самостоятелно или в комбинация с други лекарства лечение при ревматичните заболявания и овладяване на възпалителните процеси. Страничните ефекти при това лечение зависят от дозите и времетраенето на терапията.

Моите лични наблюдения, както и контент анализът¹⁰ на мнения – вербални и писмени – на лекари и лица, лекувани с кортикостероиди, подсказват, че при неадекватно лечение (погрешна дозировка, дълъг период от време на прилагане, комбинация с други лекарства и др.), **кортикостероидите са най-прекия път до инвалидизация на човека с ревматично заболяване**, защото справянето с възпалителните процеси става с цената на **глобално увреждане на организма на човека** и поява на не едно съпътстващо заболяване. Под глобално увреждане имам предвид, че симптомите за странични, нежелани ефекти никога не са единични, т.е. те не сигнализират само за един проблем на едно място. Обикновено увреждането засяга – почти внезапно или постепенно – всички органи и системи на организма, дори има способността да се мултиплицира – веднъж отключено едно увреждане, като последица от прилагане на кортикостероиди, то се разпространява в целия организъм и ангажира всички органи и системи и предизвиква други увреждания.

¹⁰ **контент анализ** - (от англ.: англ. *contents* — *съдържание, съдържимое*) или анализ на съдържанието – това е един от методите за изследване в обществените науки, предмет на анализа на който са съдържанието на различни текстови масиви.

Ето защо е от изключителна важност внимателното планиране и постоянния контрол по време на лечението с този вид лекарства. Последният обаче е почти невъзможен поради рестриктивната политика на НЗОК. Нещо повече, той често се negliжира от самите лекари.

Твърде често оценката на рисковете при лечение с глюкокортикостероиди почти изцяло изключва оценката на влиянието на различни социални фактори – например образование, професионален и социален статус на човека с ревматично заболяване, ценностна система и др. Почти никога не се извършва задълбочен сравнителен анализ на риска от неприлагане на този вид терапия с риска от нейното прилагане. Не се правят едновременни оценки на последиците – краткосрочни и дългосрочни – от лечението. Едни от важните фактори влияещи за това са сложността на подобни оценки и твърде вероятностния им характер. Обикновено се прибегва до краткосрочна (палиативна) оценка на ползите от лечението, като тотално се пренебрегват дългосрочните (стратегическите) рискове и последици. Това обаче не винаги е оправдано.

Лечението с глюкокортикостероиди е сложен и деликатен процес. Той изисква внимателна оценка на рисковете и внимателно планиране на процеса на лечение – дози, продължителност на лечението, намаляване на дозите и спиране на лечението с тези препарати. Това лечение, както и много други, изисква човекът да бъде разглеждан холистично – т.е. като единно цяло с различни измерения: физическо, психическо, духовно и социално, а не само и единствено като „повредена“ биологична машина, която трябва да се ремонтира.

Самата поява на ревматично заболяване поставя на карта, вече е сериозен риск, за възприетия начин на живот и за постигнатото качество на живот. То заплашва устоите на живота на човека, разрушава неговата биография и променя драстично неговата идентичност. Въпреки налаганите глупости под формата на идеологеми като „управление на болестта“, истината е, че хроничните заболявания – в т.ч. и ревматичните – управляват, насочват и контролират живота на човека. Неадекватното използване и прилагане на всеки инструмент за ограничаване на управленската сила на болестта над живота всъщност не я снижава, а тълмо обратното – увеличава доминацията на болестта над живота на човека и в крайна сметка снижава качеството на живот.

ДВЕТЕ ЛИЦА НА НЕСТЕРОИДНИТЕ ПРОТИВОВЪЗПАЛИТЕЛНИ ЛЕКАРСТВА

Краят на XIX век. Годината е 1897-а. Млад немски фармацевт търси лекарство, с което да облекчи ставните болки на баща си, страдащ от ревматизъм. На 10 август 1897 г. Феликс Хофман успешно добива ацетилсалициловата киселина, която по-късно става известна като аспирин. По-малко от две години след това – на 6 март 1899 година младия немски фармацевт патентова своето откритие. Така се „ражда“ ерата на фармацевтичната индустрия и епохата на нестероидните противовъзпалителни лекарства (НСПВЛ).

НПВЛ потискат възпалителния процес и намаляват значително физическата болка, но едновременно с това имат множество негативни странични ефекти.

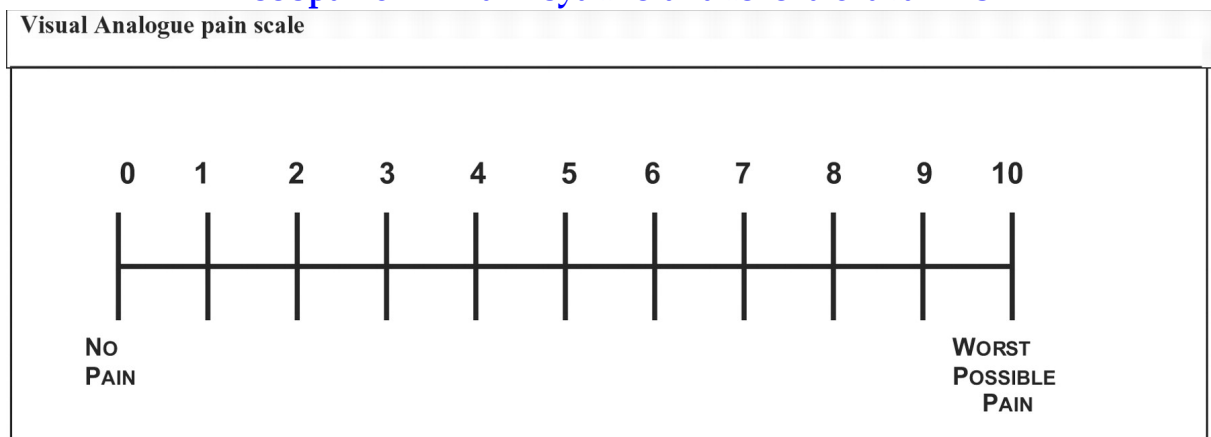
Известно е, че НСПВЛ потискат т.нар. „активност на циклооксигеназата“, като аспиринът и кетопрофенът потискат „циклооксигеназа едно (COX-1) и в по-малка степен две (COX-2)“. Добре известните лекарства диклофенак и напроксен потискат „двете форми на циклооксигеназа“ (Nałęcz-Janik 2014). Съществува и друга група препарати – коксиби (наричани още COX-2 инхибитори), които потискат селективно COX-2 ензима и „нямат отношение към COX-1“ (Коксиби).

Известно е, също така, че в ревматологията НСПВЛ се използват при лечение на възпалителни ревматични заболявания и остеоартрит, както и при подагра и др.

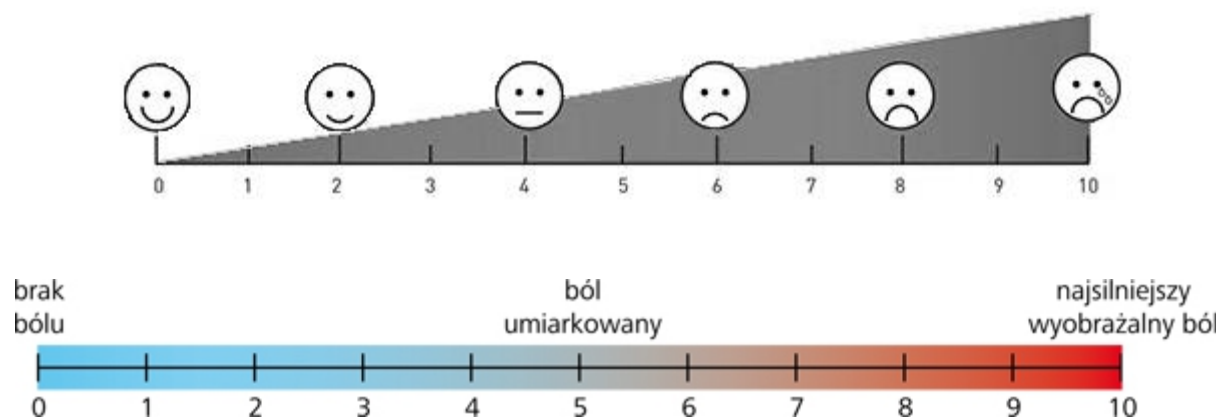
Първият етап от лечението на възпалителния процес и хроничната физическа болка, е свързан с оценката на силата на болката. Хората с ревматични заболявания добре познават различните скали за оценка на силата на болката. Една от най-известните от тях е т.нар. визуално-аналогова скала VAS. Съществуват различни изображения на скалата, но по същество тя представлява линия, разделена на 11 равни части, като с 0 се обозначава липсата на болка, а с 10 наличие на възможно най-силната болка. Скалата измерва субективното усещане на болка от страна на човека с ревматично заболяване.

Фигура 1.

Изображения на визуално-аналогова скала VAS



Ляво – липса на болка, дясно – възможно най-непоносимата болка



Ляво – липса на болка, в средата – умерена болка, дясно – най-силна болка.

Източник: Ból 2012

Това е инструмент, който позволява да се оцени силата на болката според човека с ревматично заболяване в началото на появата ѝ и след започване на лечението, както и в различни негови етапи, т.е. той е инструмент, чрез който може да се оцени ефективността на лечението и на прилаганите медикаменти.

За хората, които си водят „здравен дневник“ е достатъчно да записват в него само стойността по скалата, която според тях съответства на изпитваната от тях сила на физическа болка – например VAS = 4. Така всяка седмица или месец те ще могат да изчислят средната стойност на силата на болката и да улеснят себе си и ревматолога при вземане на решение за смяна на медикаментозната терапия.

Аналгетичната стълбица от своя страна предоставя възможности за оптимизиране на лечението на болката и възпалителния процес. В зависимост от силата на болката, както и на други фактори (времетраене на болката, използвани до този момент лекарства и усетен от тях ефект и др.), се прилагат различни лекарства – от най-слабите до най-силните. Първоначално много ревматолози прилагат парацетамол и НСПВЛ – тук стойностите на VAS варират от 1 до 3. При по-силни болки (VAS = 4-6) могат да се прилагат или добавят слаби опиоиди – например трамадол или кодеин. При много силни болки (VAS = 7-10) е възможно да се използва и морфин. Когато към лечението със слаб или силен опиоид е прибавен парацетамол или НПВЛ то те позволяват да се намали прилагането на опиоиди дори до 60% (Nałęcz-Janik 2014).

При използването на НСПВЛ винаги трябва да се помни и да се внимава за техните странични, нежелани ефекти. Отдавна е известно **негативното влияние върху стомашно-чревния тракт**, а днес се знае,

също така, че НСПВЛ могат да оказват **вредно въздействие върху сърцето, кръвоносната система, бъбреците и черния дроб**. Всичко зависи от дозата и от времетраенето на прием на дадено лекарство.

Смята се, че при 50% от хората с ревматични заболявания, лекувани с НСПВЛ е възможно да възникне диспепсия (болка, дискомфорт в епигастриума), възпаление на лигавицата или ерозии, по-рядко се появяват язви на стомаха и дванадесетопръстника (при 20-30% от лицата, лекувани с НСПВЛ).

Рискът от негативни странични ефекти нараства успоредно с времето на прием на дадено лекарство. Той зависи и от възрастта на човека, от наличието на други хронични заболявания и използването на други групи лекарства. При лицата над 65-годишна възраст, които използват аспирин или други лекарства, намаляващи съсирването на кръвта - например бифосфонати, глюкокортикоиди и нестероидни противовъзпалителни средства, а използваните дози са високи, рискът от нежелани реакции се увеличава. Това налага да се преразгледа основателността на употребата на НСПВЛ. Ако спирането на НСПВЛ е възможно, то е добре да се използват едновременно инхибитори за протонна помпа (IPP) (Nałęcz-Janik 2014).

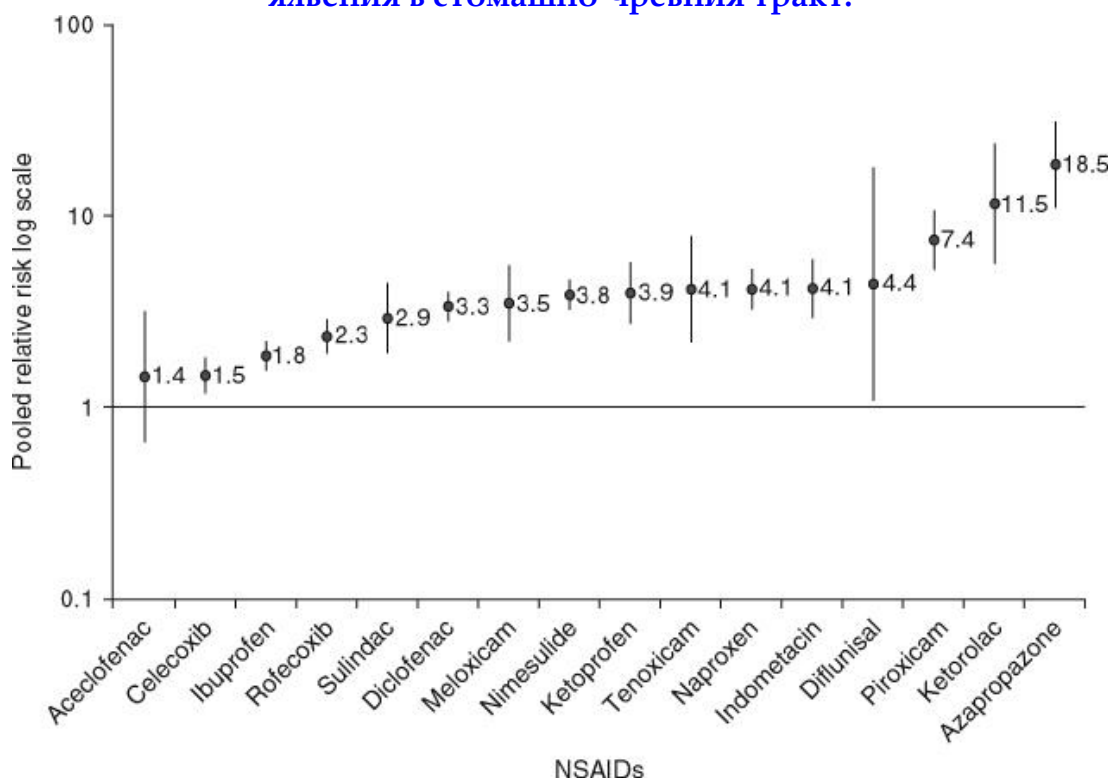
С цел да се намали рискът от увреждане на стомашно-чревния тракт е важно да се използват възможно най-безопасните лекарства, във възможно най-ниските ефективни дози и по възможност за най-кратко време. При потвърдена инфекция с *Helicobacter pylori*, тя трябва да бъде излекувана в най-кратки срокове. Едно от най-добрите лечебни и профилактични средства тук са т.нар. пробиотици и пребиотици, които

подпомагат поддържането и възстановяването на стомашно-чревната фауна.

Както се вижда от фигури 2 и 3 коксибите (celecoxib) имат по-ниска токсичност за стомашно-чревния тракт, но според различни изследвания те имат по-високо негативно въздействие върху сърдечно-съдовата система. Повишават кръвното налягане и риска от възникване на тромбоза. Подобно на коксибите и лекарството diklofenak – често прилагано НСПВЛ – повишава риска от получаване на инфаркт на сърцето с 30%. Този риск се увеличава от по-високите дози НСПВЛ. За най-безопасен медикамент при лицата с повишен риск от сърдечно-съдови инциденти се смята лекарството naproksen (Nałecz-Janik 2014).

Фигура 2.

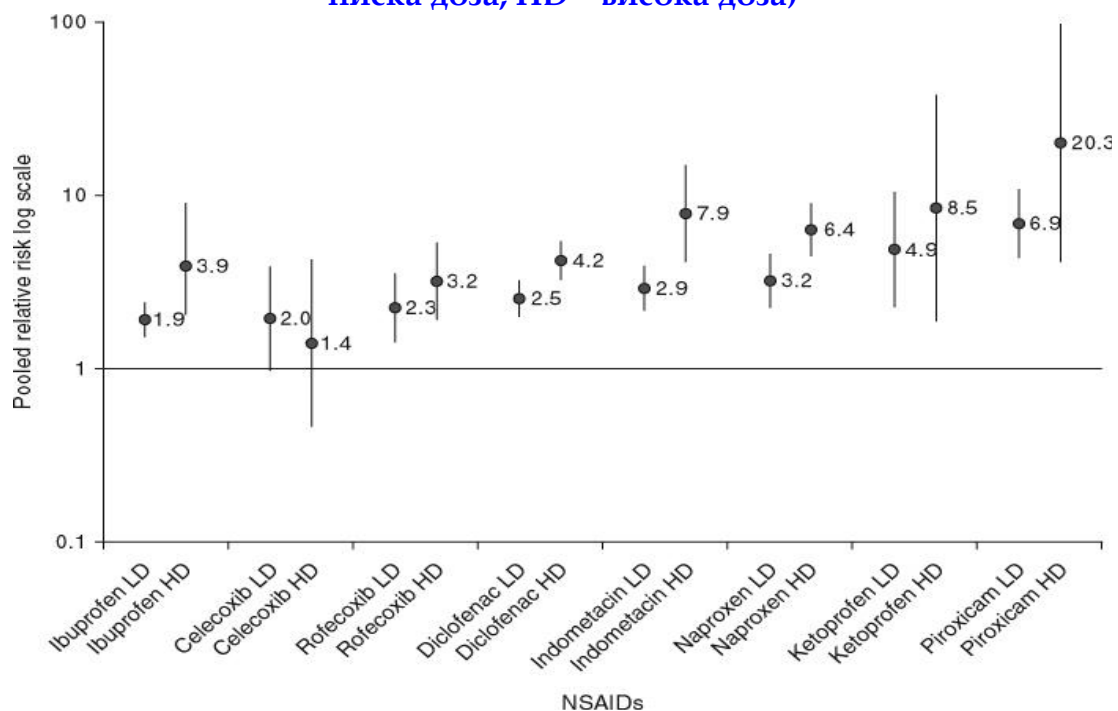
Наличие на потенциален риск от възникване на нежелани странични явления в стомашно-чревния тракт.



Степента на риска от смърт поради сърдечно-съдови заболявания, според скалата SCORE (Systematic Coronary Risk Evaluation) в % в зависимост от пола, възрастта, пушенето, кръвното налягане, равнището на холестерола, е показано на фигура 4.

Страничните негативни ефекти за бъбреците обикновено не са чести (около 1%). Тази рисковата група се състои от хора, които освен ревматичното заболяване имат и съпътстващи хронични заболявания, като например диабет или сърдечна недостатъчност. Тук влизат и възрастните хора. Препоръчва се НСПВЛ да се използват много внимателно при лица, които са обезводнени в резултат на диария или треска и при които има данни за хронично бъбречно заболяване. При лица, чийто стойности на креатенина са по-високи от 2,5 mg/dl трябва да се избягва прилагането на НСПВЗ.

Фигура 3.
Потенциален риск от поява на нежелани странични ефекти при лечение с НСПВЛ върху стомашно-чревния тракт в зависимост от дозата (LD – ниска доза, HD – висока доза)

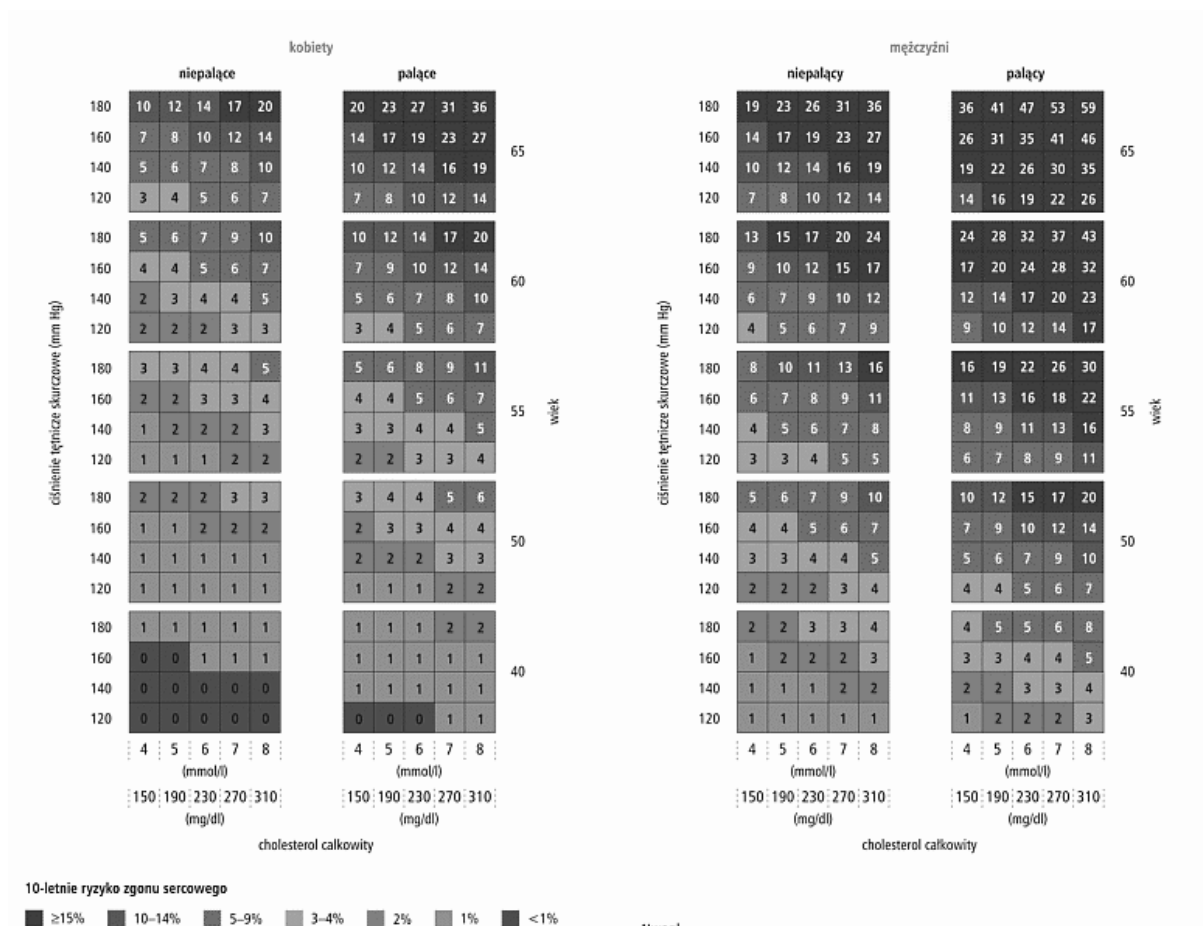


Източник: Castellsague, J., N. Riera-Guardia, B. Calingaert et al 2012: 1141-42

От изключителна важност е индивидуалния избор на медикаментозната терапия за всеки човек. Ето защо ревматологът трябва да бъде информиран за всички установени съпътстващи заболявания, както и за нововъзникнали симптоми. Най-голямото предизвикателство при лица с висок риск от поява на негативни странични ефекти в сърдечно-съдовата система и стомашно-чревния тракт, е избора на лекарство (фигура 5). НСПВЛ не бива да се прилагат като лечебно средство, когато рискът от нежелани отрицателни ефекти надхвърля очакваните положителни ефекти. Хората с ревматични заболявания и повишен риск от усложнения в стомашно-чревния тракт е по-добре да използват инхибитор за протонната помпа, наречен „обвивка“.

Ревматолозите **не препоръчват** вземането едновременно на две НСПВЛ, но е възможно да се пият едновременно едно НСПВЛ и paracetamol. За да се избегнат всякакви възможни грешки е важно човекът с ревматично заболяване внимателно да се запознава с листовките на всяко лекарство, като обръща внимание на възможните нежелани странични ефекти и забраните за комбиниране с други лекарства.

Фигура 4.
Степента на риска от смърт поради сърдечно-съдови заболявания, според скалата SCORE (Systematic Coronary Risk Evaluation) в % в зависимост от пола, възрастта, пушенето, кръвното налягане, равнището на холестерола

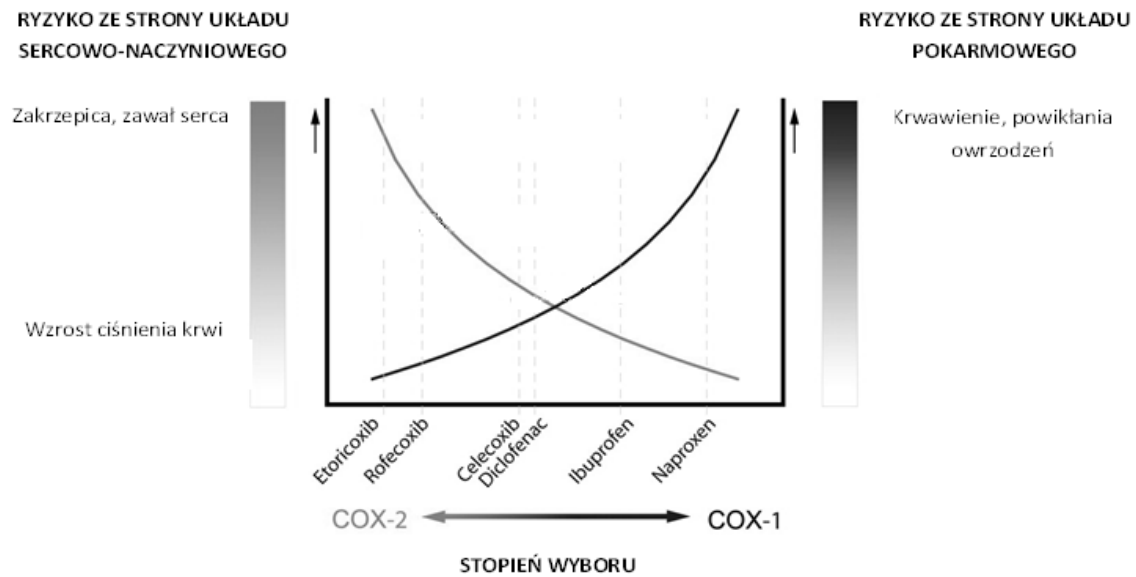


Бележка: Ляво – жени (непушечци – пушечци), дясно – мъже (непушечци – пушечци).
 Отстрани – стойности на кръвно налягане, долу – стойности на холестерола.
 Източник: Nałęcz-Janik 2014: 3

При по-възрастни лица е добре приема на НСПВЛ през устата да се замени с НСПВЛ, действащи на мястото на болката, т.е. различни мазила – унгвент, крем или гел – последните по-лесно и по-бързо проникват в кожата и мускулите и по-малко цапат облеклото. Изследвания потвърждават, че подобен подход има много добри резултати.

Фигура 5.

Риск от негативни странични прояви и избор на лекарство



Бележка: Ляво: горе: риск за сърдечно-съдовата система; в средата: тромбоза, инфаркт на сърцето; долу: нарастване на кръвното налягане. Дясно: горе: риск за стомашно-чревния тракт; в средата: кървене, усложнения на язви.
Източник: Nałecz-Janik 2014: 3

Инхибиторите, приемани чрез помпа с оглед да се предпази стомаха, могат да доведат до намаляване на отделянето на солна киселина в стомаха, което за по-продължителен период от време не е добре за организма.

Хората с ревматични заболявания трябва да знаят и да помнят, че преди да започнат лечение с някакво НСПВЛ трябва внимателно да оценят риска от нежелани странични ефекти, от възможността за поява на вторични увреждания и нови, съпътстващи хронични заболявания, съотнесени към очакваните ползи от приема на дадено лекарство (Nałecz-Janik 2014).

От изключителна важност е, когато лечението протича с НСПВЛ то да бъде комбинирано с адекватна като количество и качество медицинска рехабилитация. Различните медико-рехабилитационни процедури – често подходящо комбинирани с професионална, социална и

психологическа рехабилитация – са важен фактор в борбата с възпалителните процеси и хроничната физическа болка и са важно условие за намаляване (понякога дори и спиране на приема за известно време) на дозите на приеманите НСПВЛ. Това дава възможност на организма „да си отдъхне“ от лекарствените отрови и в не малка степен да регенерира увредените клетки и тъкани на тялото.

Появата и развитието на ревматично заболяване се свързва с появата и трайното присъствие на хронична физическа болка, поява и задълбочаване на различни дисфункции и постепенно настъпване на инвалидност. Това е нова – нежелана и неочаквана – житейска ситуация, в която човек е принуден да функционира. Настъпват промени във възможностите за изпълнение на присъщите за даден човек и до този момент социални роли и в извършването на ежедневните дейности. Тези промени могат да предизвикват различни по вид и сила негативни психологически реакции.

Важно е при възникване на такава ситуация човекът с ревматично заболяване да се научи да прави разлика между дисфункция и инвалидност. Според полския изследовател Ковалик инвалидността представлява *загуба (или ограничаване – б.м.-Б.И) на възможностите* на организма, неговите системи или органи да функционират в граници, приети за нормални. От друга страна, според мен, тук трябва да се вземат предвид и ограниченията на възможностите, които обществото налага на човека с ревматично заболяване чрез различните социални бариери и ограничения на достъпа до различни сфери от живота. Дисфункцията, от друга страна, е предразположение, което предизвиква проблемна

ситуация, при която се нарушава равновесието между външните условия, в които човек живее и възможностите на тялото (Kowalik 1999).

Адекватното комбиниране на медико-рехабилитационното и медикаментозно (с НСПВЛ) лечение, са основа за намаляване на дисфункционалността и отдалечаване във времето и/или забавяне на инвалидизацията при хората с ревматични заболявания. От своя страна това е предпоставка за изпълнение на присъщите за даден човек социални и професионални роли и безпроблемно извършване на ежедневните дейности, а от тук и за силно редуциране на рисковете за социално изключване.

Според Майкъл Бъри „...заболяването и особено на хроничното заболяване, е точно този вид преживяване, което разрушава структурите на ежедневието и формите на знание, на които се основават. Хроничните заболявания включват признаване на света на болката и страданието, може би дори на смъртта, което обикновено се вижда само като далечна възможност или като свързано с тежкото положение на другите. В допълнение, то носи на хората, техните семейства и по-широките им социални мрежи изправяне лице в лице с характера на техните взаимоотношения в скована форма, разрушавайки нормалните правила на реципрочност и взаимна подкрепа. Нарастващата зависимост на хронично болните, е основен проблем тук. Освен това, очакванията и плановете на индивидите, свързани с бъдещето, трябва да бъдат преразгледани. Така аз поддържам тезата, че развитието на хронични заболявания като ревматоиден артрит, е най-полезно да се разглежда като „критична ситуация“, форма на биографично разрушаване, а не

само като начин да се опише, какво ще се случи, но също така и да осигури по-ясен аналитичен фокус. (Bury 1982: 169)

Правилното използване на НСПВЛ може да смекчи „критичната ситуация“ и да забави „биографичното разрушаване“ или да ги обостри и ускори. Това зависи от много фактори, но най-вече от взаимоотношенията лекар-пациент и от организацията на здравеопазването.

ПАРТНЬОРСТВОТО МЕЖДУ ЛЕКАР И ПАЦИЕНТ – ПРОБЛЕМИ И НАЧИНИ ЗА ПРЕОДОЛЯВАНЕ

„Човекът с ревматично заболяване често не знае, какво да попита лекаря, а лекаря не знае как да разговаря с него. В някои случаи е възможно неуспешното лечение да е следствие именно от взаимното неразбиране – смята проф. Бригида Квиатковска, ръководител на Клиниките за ранни възпаления на ставите в Института по ревматология във Варшава“. Така започва един много интересен материал, посветен на една значима тема – ролята на отношенията лекар-пациент в процеса на лечение на ревматичното хронично заболяване. Тема, която реално присъства в „дневния ред“ на малцина български ревматолози.

Твърде често лекарите използват своя професионален (медицински) език, за да обяснят – ако въобще го правят – същността на болестта, която откриват в своя пациент. Пациентът, от своя страна, не разбира нищо или поне не всичко, в т.ч и всички или част от препоръките на лекаря за предстоящото лечение. От друга страна не рядко самия човек с ревматично заболяване не знае, какво трябва да попита ревматолога – това се случва особено често в началото на заболяването, защото знае твърде малко за същността на своето заболяване и перспективите за неговото протичане. Той все още не се е научил да интерпретира симптомите, атаките и отстъпленията на болестта. Тези трудности в комуникацията лекар-пациент могат да създадат сериозни проблеми по отношение на ефективността на лечението, особено когато човекът с ревматично заболяване усети безразличие или досада в лекаря по време на комуникацията им.

С оглед на все по-разширяващата се хронична патология в лекарската практика и осъзнаването на значимостта на проблема „трудности в отношенията лекар-пациент“, както и на значението му за успеха на лечението, днес много Университети са въвели (или имат намерение да въведат) програми за обучение на студентите по медицина, свързани със създаване на умения за разговор с болния, за изграждане на уважение към пациентския наратив, който е изключително важен за пациента, а не рядко може да се окаже също толкова важен и за лекаря.

В съвременната ревматология идеята, че **решенията за лечението на човека с ревматично хронично заболяване трябва да се вземат съвместно от лекаря и пациента**, се превръща в своеобразна социална лема, в трузизъм. Това означава, че решенията за лечението на човека с ревматично заболяване не трябва и не може да бъдат авторитарен избор на лекаря (доминация), а пациентът не може и не трябва да се превръща в пасивен изпълнител на тези решения. Преди да каже „да“ и да започне лечението си, пациентът трябва да е разбрал и осъзнал всички лечебни процедури, рискове, плюсове и негативи от медикаментозното лечение и др. А за да стане това той трябва да е получил необходимата информация на достъпен и разбираем за него език. За съжаление това днес не се случва често, а причината, която се изтъква от лекарите е липса на време за разговор.

Първите контакти между лекар и пациент са особено важни за успеха на цялостното лечение. Това е времето, когато лекарят трябва да обясни, какво представлява болестта, какви са възможностите за лечение и потенциалните перспективи пред човека с ревматично заболяване, какви са плюсовете и минусите от терапията. Именно тогава, съвместно с

пациента, се създава план за по-нататъшни действия. Това е единственият път за изграждане на доверие между лекаря и пациента, без което нито една терапия не може да доведе до максимално положителни ефекти (Partnerstwo 2014)¹¹.

Макар и посветен на по-широк кръг проблеми (глухотата на медицината спрямо екзистенциалните измерения на болестта), точно тук заслужава да приведа един по-обширен цитат, посветен на неразбирането между лекаря и пациента, което всъщност представлява конфликт на интерпретациите и последиците от него:

„Глухотата на медицината към екзистенциалното измерение на болестта е проблематична не само етически, но и перформативно, защото в края на крайщата се обръща в неефективност на терапията и в необратима хронификация на патологичния процес. Медиците, ръководейки се от благородни намерения, предполагат, че заболелия човек е длъжен да интерпретира своите страдания с тези термини, които господстват в наличното медицинско знание. Но в действителност, както показват специализирани изследвания, всичко се случва по съвсем друг начин. Между тези смисли, с които обикновено пациентът натоварва своите увреждания, и тези интерпретации, които му предлага лекарят в рамките на лечебната практика, често лежи огромна пропаст (Strauss, A. (1963)¹². Това обстоятелство влияе и върху степента на доверие на

¹¹ Текстът е създаден на основата на изказвания на представители на лекарите и пациентите, записани по време на дебата „Партньорство в лечението – ка да го постигнем? Разговорът лекар-пациент такъв, че да се постигнат възможно най-добрите ефекти“, който се е състоял в Института по Ревматология по повод на Световния ден на ревматизма (Варшава, 10 октомври 2014 година).

¹² Класически пример за такъв разрыв между значимостта на болестта, която тя придобива в преживяванията на болния и медицинската интерпретация на това събитие, намираме в повестта на Лев Толстой „Смъртта на Иван Илич“. Когато след

пациента, и върху успеха на лечението като цяло. „Конфликтът на интерпретациите“ в тази област, несъгласуването на системите за обозначаване, пренебрежието на екзистенциалните аспекти на опита с болестта, води не само до неблагоприятен емоционален фон на лечението, но и пряко влияе върху протичането на болестта, силата на болевия синдром, самочувствието и сроковете за оздравяване. Ако става дума за хората с хронични заболявания (а те представляват 70% от структурата на съвременната патология!), то игнорирането на субективните смисли, на екзистенциалния опит с неизлечимата болест, превърнала се в част от биографията на човека, днес в медицината е по-скоро правило, отколкото изключение, то влияе върху ежедневието на хронично болния, върху неговата способност за социална мобилност, социална адаптация, върху неговите идентификационни структури (Лехциер 2013).

В началото на 2013 година е проведено глобално изследване сред хора с ревматоиден артрит, в което са взели участие над 10 000 лица с това заболяване от целия свят (без България). Изследването е проведено в

нараняване Иван Илич получил силна и непрестанна болка в хълбука и започнал да се лекува при лекарите, той осъзнал едно нещо. За него „беше важен само един въпрос: дали положението му е опасно или не? Но лекарят отбягваше този неуместен въпрос. От гледището на лекаря този въпрос бил празен и не подлежал на обсъждане; трябвало само да се преценят вероятностите – плаващ бъбрек, хроничен катар и болест на сляпото черво. Не ставаше въпрос за живота на Иван Илич, спорът беше между плаващия бъбрек и сляпото му черво“ (Толстой 1956). През цялото време Иван Илич се опитвал да преведе „всички тия объркани, неясни думи“ на свой език, за да изясни собствените си преживявания. Той се опитвал да осмисли това, което се случвало с него с термините на господстващата през XIX век „медицина на страдащите органи“ (Фуко 1998: 287), докато изведнъж той не разбрал съвсем ясно, че въпросът „не е в сляпото черво или в бъбрека, а в живота и... в смъртта“ (Толстой, 1956: 348).

рамките на кампанията: „РА: Присъединете се към действието“ или „РА: Бъдете активни“. Около една трета (31%) от лицата с РА в Полша са оценили, че са лекувани добре, което е с 20% по-ниско от средното за света. Според полските специалисти тези данни говорят, че в страна не съществува най-доброто сътрудничество между лекар и пациент (Partnerstwo 2014). За ситуацията в България можем само да гадаем, но най-вероятно е твърде смело да се мисли, че една трета от хората с ревматоиден артрит в България биха оценили своето лечение като добро.

От друга страна 79% от поляците с РА са признали, че имат доверие в професионалните препоръки на своите лекари. Тази оценка показва, че релациите между лекарите и пациентите по-често се изгарждат на основата на взаимно разбиране и сътрудничество (Partnerstwo 2014).

Върху формирането на оценката на човека с РА за качеството на лечението влияят множество личностни и социално-контекстуални фактори, независимо от това дали човекът с РА осъзнава или не този факт. Например един млад човек, на когото е поставена диагнозата РА трябва да започне да се съобразява с такива реалности от своето ежедневие, като: (а) отказ от извършване на определени дейности и активности, (б) промяна в начина на извършване на други дейности, (в) справяне с личните ограничени възможности и ограниченията на възможностите, налагани от обществото, (г) (само)обучение за преодоляване на социалните бариери и др. Това е от много голямо значение, защото придобиването на умения и опит за живот с „болест, която ограничава, е изключително трудно“ (Partnerstwo 2014), може да провокира появата на депресия, страхови психози, паник атаки и редица други социално-психологически проблеми.

За хората с РА, както и за тези с други хронични ревматични заболявания, е много важно да осъзнаят, приемат и да се адаптират към следното:

(1) ревматичното заболяване е болест за цял живот;

(2) необходимо е (дори задължително) човекът с ревматично заболяване да се научи и да придобие умения да контролира – сам и с помощта на близките си и лекарите – болестта до такава степен, че тя да не му пречи в ежедневието във възможно най-голяма степен;

(3) трупането на позитивен опит за живот с ревматично заболяване е труден, понякога мъчителен, продължителен и сложен процес, който изисква адекватно и разнородно знание, както и непрекъснатата интерпретация и самоинтерпретация на житейските събития.

И това са само част от основните причини, които превръщат отношенията лекар-пациент във много важен фактор за успеха на лечението.

Не по-малко важно е, също така, човекът с ревматично заболяване да не се затваря в дома си, а да търси възможности и да участва в различни групи за самопомощ и взаимна подкрепа, както и помощ и подкрепа от други специалисти – например психолог. Тук огромен проблем са т.нар. символни бариери – например мисленето в посока, че търсенето на помощ от психолог е всъщност лечение на някакъв вид лудост, което е тотално погрешно, но често се налага като етикет на човека с ревматично заболяване от социалното му обкръжение, особено ако живее в по-малки, по-затворени и консервативни общности. Тук обаче няма място за срам, защото ревматичните заболявания са сериозни и често могат да доведат до инвалидност.

В процеса на преодоляване на конфликта в интерпретациите на заболяването и постигането на разбиране между лекаря и пациента, могат да се открият поне два типа събития:

Първо, това са събитията, които протичат в първоначалните етапи на живота с ревматично заболяване. Тогава човекът с ревматично заболяване има потребност от адекватна и разбираема информация за болестта и своето състояние. Тази информация трябва да дойде от ревматолога, а не от Интернет, най-малкото защото: (а) човекът с ревматично заболяване няма достатъчно знания, за да може да усвои и да разбере информацията в електронните публикации – тук вероятността от грешки е много голяма; (б) неправилно разбраната информация е в състояние да предизвика сериозни психологически проблеми, дори да доведе до депресивни състояния; (в) човекът с ревматично заболяване все още не е усвоил опита да интерпретира сравнително правилно различни симптоми – всяка промяна може да се третира като заплаха или влошаване, а всъщност да става дума за нещо друго. И тук ролята на ревматолога е изключително важна – да помогне на пациента да усвои онези знания за своето заболяване, които ще му бъдат необходими в бъдеще и да предоставя мнения за интерпретациите на пациента без да го пресира и без да доминира.

Второ, съществуват и обратни събития, когато човекът с ревматично заболяване излиза от лекарския кабинет до такава степен уплашен и безнадежден, че това може да доведе до срив в психиката му. Това е последица именно от сериозните трудности в разбирането между лекаря

и пациента. Според Кшиштоф Кухарски не малко хора излизат от лекарския кабинет силно уплашени, защото са получили сведения за болестта си по неподходящ начин: „имате неизлечима¹³, хронична болест, ще се опитваме да задържим развитието ѝ, но не разчитайте на нещо голямо“ (Partnerstwo 2014). Това води до силен стрес в човека с ревматично заболяване и той започва да търси в социалните мрежи повече информация, за да може – подобно на барон Мюнхаузен – сам да се измъкне от блатото, в което е бил потопен от ревматолога.

В съвременната медицина, особено тази, която се занимава с хроничните заболявания (в т.ч. и ревматичните), за адекватното лечение и нормалните, безконфликтни отношения лекар-пациент, са много важни следните изисквания и характеристики:

(1) умения на лекаря да изслушва болния и да го включва в лечебния процес като партньор, а не да доминира над него и да го пренебрегва;

(2) умения на лекаря да изгради и поддържа доверие в себе си в пациента;

(3) умение на лекаря да убеди, а не да принуди, пациента, че определен вид терапия е най-добрата за него;

(4) умение на лекаря да проявява емпатия, а не безразличие;

(5) за лекаря пациентът трябва да бъде преди всичко човек и всеки негов проблем да бъде приеман като значим.

¹³ Масово разпространена е грешката – и сред лекарите, и сред пациентите – да не се прави разлика между понятията „лекувам“ и „излекувам“. Едно е да се каже на човек, че има *неизлечима, но поддаваща се на контрол, не застрашаваща живота му, хронична болест*, съвсем друго е да се каже, че има нелечима болест и да не разчита на големи успехи в контрола ѝ.

Един от най-добрите пътища и методи за усвояване на тези умения от страна на лекаря, е т.нар. наративна медицина. Тя е и един от най-добрите методи и практики за туширане и/или преодоляване на конфликта на интерпретациите на болестта между лекаря и пациента, както и много добра основа за изграждане на доверие в пациента към лекаря.

И тъй като в отношенията лекар-пациент участват поне двама социални актьори, то пациентите също трябва да бъдат подготвени за визитата си при ревматолога, както и за по-продължителни контакти. Създаденият в Полша пътеводител за пациента има за цел да подобри комуникацията на човека с РА и лекаря. Според авторите му наръчника „Как да се говорим с лекаря – пътеводител за пациента“ се стреми да помогне на човека с РА да използва по най-добрия начин времето, през което е в лекарския кабинет и да го подготви за сътрудничество с лекаря с цел да се изгради най-добрия възможен дълготраен план за лечение.

В заключение отново ще напомня една мисъл на великия руски неврофизиолог Вл. Бехтерев: „Ако на болния след разговор с лекаря не му стане по-леко, то това не е лекар“. Срещата с лекаря обаче изисква и известни усилия от страна на самия човек с ревматично заболяване.

ЗА КОМУНИКАЦИЯТА (ОБЩУВАНЕТО) МЕЖДУ ЛЕКАР И ПАЦИЕНТ

Известно е, че комуникацията се основава върху взаимното предаване на информация между поне двама души, т.е. комуникацията или общуването е процес на обмяна на информация между хората. Този процес на обмяна е присъщ и на всички живи организми и информационни системи.

В процеса на предаване на информация се включва подготовката, съставянето и предаването на съобщения. Съществуват множество начини за комуникиране, а речта и езикът са само част от комуникационния процес, от процеса на общуване. Различават се два основни типа комуникация невербална (несловесно общуване) и вербална (езиково общуване – писмено или говоримо, или съчетание от двете).

При невербалната комуникация предаването на информация се извършва без да се използва реч (език). При пряко общуване между хора голяма част от информацията се предава именно по тези невербални канали, най-вече чрез т.нар. език на тялото - жестове, поза, мимика. Тук влияние могат да оказват и редица други фактори (особено в процеса на общуване между лекар и пациент): облекло, прическа, социалната и/или архитектурната среда, в която протича комуникацията, социален и икономически статус на общуващите актьори, мотивация, емоции, количество и качество на знанието, сложност и елегантност на речта, личната хигиена на общуващите и др. Всички тези фактори могат да имат катализираща общуването роля или да се превърнат в затормозящи и затрудняващи го. Изследвания в тази област са установили, че около 55% от информацията се възприема от мимиката на подателя, 38% от тона,

интонацията на неговия глас и едва 7% от думите, използвани, за да се транслира и приема даден обем информация. Ето защо се смята, че дори при вербална комуникация особено важна роля играят невербалните елементи, които се наричат параезик. Именно този параезик е в основата на доверието на пациента към лекаря.

Към невербалното общуване принадлежат и т.нар. визуални форми, при които информацията се предава чрез визуални образи – двуизмерни изображения, като знаци, схеми, чертежи, рисунки, илюстрации, снимки, филми (в т.ч. и клипове). Често те се съчетават с текст, като така двете форми взаимно се допълват.

Вербалната комуникация или общуване се извършва посредством езика –система от знаци и в този смисъл езикът е семиотична система. Най-често под език се разбира неговият говорен (устен) вариант – речта, и неговият писмен вариант, писаното слово. Съществуват обаче и други типове езици, като например жестомимичния език, ползван от глухите хора.

Комуникацията може да бъде директна – при пряко общуване между хората, както и индиректна опосредена чрез различни средства – писма, телефон и др.

Комуникацията между лекар и пациент – най-просто – може да се дефинира като взаимен вербален и невербален обмен на информация между двамата основни социални актьори в лечебния процес: лекарят и пациентът. За успеха на това общуване огромна роля има параезикът на лекаря, чрез който той може да вдъхне доверие в пациента към себе си, да му помогне да преодолее психологическите си проблеми и др. Същевременно параезика на лекаря може много бързо да унищожи

доверието в пациента и да породи съпротива в него срещу предлаганата му терапия. Това се случва, когато параезикът на лекаря изразява досада от и нетърпение към пациента, безразличие към неговите притеснения и страдания – един проблем, с който хората с ревматични заболявания не рядко се сблъскват.

Правилата за добро общуване – особено, когато то носи в някаква степен формален, т.е. официален характер, са свързани с:

- (а) **яснота** – използване на „прост“ и разбираем речник,
- (б) **краткост** – съкращаване на говоренето и предаване на информацията без излишен „вербален шум“,
- (в) **емпатия** – вникване, съпричастност, съчувствие, вживяване в ролята на участник в общуването, ясно изразяване на отношението, очакванията към формата и съдържанието на информацията.

В отношенията лекар-пациент, основните цели от гледна точка на лекаря, могат да се формулират така:

- получаване на информация, необходима в процеса на диагностициране и поставяне на диагноза, както и за определяне и предписване на последваща терапия,
- убеждаване за и включване на пациента в процеса на съвместна работа, насочена към неговото лечение,
- предоставяне на необходимата информация за същността на болестта, лечението, прогнозите за нейното развитие и необходимите изследвания и процедури,
- предоставяне на подходяща информация, благодарение на която пациентът може да изгради адекватна представа и образ на болестта си,

- насочване на краткосрочното и дългосрочното поведение на пациента в условията на живот с ревматично заболяване,
- информация за необходимите промени в живота на пациента и помощ за адаптиране към тези промени,
- подпомагане при решаване на възникнали психологически проблеми и/или предпазване от възникване и развитие на такива проблеми.

Една от най-важните задачи на лекаря е да мотивира адекватно пациентът за борба с ревматичното заболяване, да му помогне да овладее прекалената емоционалност, породена от заболяването, да успее да възвърне усещането за контрол над болестта, нейните симптоми и – особено важно – над своето тяло. В резултат на общуването с лекаря пациентът трябва да може да възвърне в максимално възможната степен чувството за безопасност.

Правата на пациента му осигуряват при общуване с лекаря правото на информация, правото да се съгласи или да отхвърли даден вид терапия, правото на уважение и зачитане на неговата анонимност и др. В българското законодателство тези права са регламентирани в Закона за здравето (чл.чл. 86-96) и в Закона за здравното осигуряване (чл.чл.35-36).

Днес се смята, че пациентът, ако е пълнолетно лице, трябва да знае всичко за своето здравословно състояние, защото именно той взема решение за собственото си лечение. Семейството на пациента получава информация само със съгласието на самия пациент. Поне това са изисквания в полския лекарски Кодекс.

Григиелска изброява следните черти на позитивната и адекватна комуникация на лекаря с пациента:

- (1) надеждност, професионализъм, съпричастност,
- (2) индивидуален подход,
- (3) предимство на слушането,
- (4) съвместимост между вербално и невербално поведение,
- (5) разбираемост и простота на посланията,
- (6) стимулиране на обратни послания,
- (7) познаване на потребностите на пациента и тяхното задоволяване,
- (8) използване на отворени въпроси, които предоставят възможност за свободно споделяне и разказ от страна на пациента,
- (9) задаване на въпроси, които се отнасят и до соматичните, и до психологичните проблеми на пациента,
- (10) стимулиране на пациента да изясни онези проблеми, за наличието на които той сигнализира само в най-общ план,
- (11) умение да се използва тишината (Grygielska 2014).

В литературата по проблема се отграничават четири типа пациенти. Добре е самите пациенти да направят самооценка на собствения си тип и да преценят, кой от тези типове е най-подходящ за тях по отношение на тяхното поведение към собственото им ревматично заболяване:

1. Уравновесен тип или „идеален пациент“. Изправен пред лицето на ревматичното заболяване – в началото или при по-късни обостряния, той използва конструктивни методи за справяне със стреса, предизвикан от болестта и/или нейните атаки. Резултатът от това е относително лекото приемане и преживяване на трудните моменти;

2. Ангажиран тип или „оплакващ се/изискващ пациент“. Това е пациент, който не се адаптира или много трудно се адаптира към болестната ситуация. Често я използва, за да манипулира хората около

себе си и – което е естествена последица от такова поведение – предизвиква отхвърляне, а понякога дори може да предизвика и враждебни реакции от страна на медицинския персонал;

3. Плах тип пациент. Този тип пациент обикновено демонстрира липса на необходимост от социална подкрепа, а същевременно може да се забележи високо ниво на психично напрежение. Това са хора, при които съпротивителните сили срещу стрес са ниски, те се въздържат от изразяване на чувствата си като изглеждат пасивни и враждебни;

4. Изолиращ се тип. Това е онзи тип пациент, който се справя със собствените си проблеми, затваряйки се в себе си. Не толерира стреса, но едновременно с това намалява или прекъсва връзките си с другите хора – не рядко дори с представители на медицинската професия и психолози (Grygielska 2014).

Съществуват, разбира се, и други класификации на типовете пациенти. По-рядко се срещат класификации на типовете лекари. За човека с ревматично заболяване е важно да приеме активна позиция и отношение към собственото си заболяване и да се стреми да бъде „идеален пациент“, за да може да се адаптира по-лесно към житейската си ситуация и по-успешно да се бори с ревматичното заболяване.

При предстояща визита при ревматолог или при друг лекар, е важно да се използва и прилага методът на 4-те П. Става дума за следното:

(1) Подготовка. Човекът с ревматично заболяване трябва да е готов да предостави информация на ревматолога, свързана с това, как се

чувства във времето от последната визита (психично и физическо състояние), посещавал ли е и ако да – кои, други специалисти, възникнали ли са и ако да – какви, съмнения по отношение на прилаганото лечение, дали лечението не е довело до необходимост от отказ от някакви дейности в дадена сфера и/или до редуциране на дейности в други области от ежедневиия живот, има ли и ако да – какви, нежелани симптоми, породени от терапията, дали самоволно е редуцирал дозата на приеманите лекарства?

(2) Питане или готовност за задаване на въпроси. Човекът с ревматично заболяване трябва да сподели с ревматолога всички свои съмнения и притеснения, които се отнасят до лечението, отделни симптоми, или цялостния план за лечение. Ако има съмнение как точно да се приемат лекарствата – трябва да се пита. Ако има съмнение, където точно е добре да се провежда рехабилитация – също трябва да се пита. Единственият глупав въпрос, е незададения въпрос.

(3) Повторение. Ако човекът с ревматично заболяване не е сигурен, че е разбрал добре нещо трябва да пита повторно, като използва например изрази от типа: ако добре съм разбрал, то ..., а това няма ли да попречи на ... и др.п. По добре е да се предизвика известна досада в лекаря, отколкото да се правят погрешни действия, поради не добре разбрана информация.

(4) Предприемане на действия. Излизайки от лекарския кабинет човекът с ревматично заболяване поема пълната отговорност за своите действия по отношение на собственото си лечение и здравословен начин на живот. И тъй като всяко ревматично заболяване е хронично и веднъж появило се продължава цял живот, е добре човек да има свой дневник за

протичане на заболяването, в който да отбелязва всички проблеми, провали и напредък. Освен всичко друго подобен дневник винаги ще подпомогне значително подготовката за следващата визита при ревматолога (Grygielska 2014).

Удовлетвореността на човека с ревматично заболяване от общуването с лекаря, от лечебните процедури и др. има огромно значение за процеса на лечение. Ако липсва удовлетвореност човекът с ревматично заболяване трябва да се замисли за смяна на ревматолога.

Според Григиелска пациентите най-често се оплакват от липса на професионална информация за болестта си (около 60%), от качеството на прилаганото лечение (около 10%) или от недостатъчна грижа (около 20%). Смята се за установено, че онези пациенти, които са добре информирани за болестта си, за прогнозите за възможните посоки на развитие, за начините на лечение и др., изпитват по-малко страх и са по-склонни да сътрудничат на лекаря. Това от своя страна води до по-голяма удовлетвореност, както от лекаря, така и от лечението. Нещо повече, информираността е фактор, който съдейства за по-лесното и по-бързото адаптиране и приемане на болестта, както и на – което е особено важно – свързаните с нея ограничения в личния и социалния живот и дейност.

КЪМПЛАЙЪНСЪТ. ИЛИ ЗА НИВОТО НА СПАЗВАНЕ НА ПРЕДПИСАНИЯТА НА ЛЕКАРЯ

Днес, в сферата на ревматологията и въобще, когато става дума за хронични заболявания, е възприето разбирането, че прилагането на най-съвременните, безопасни и ефективни медикаменти, е възможно да не доведе до очакваните резултати, ако – това е един от най-важните фактори – човекът с ревматично или друго хронично

заболяване не приема медикамента, спазвайки стриктно лекарските препоръки и предписания.

Какво е равнището на сътрудничество между лекар и пациент?

Според проф. Б. Квиатковска „*compliance*“ или нивото на спазване на лекарските предписания от страна на пациента в случаите, когато той приема някакви лекарства, варира от 30% до 70% в зависимост от изследванията и публикациите на данните от тях (Rw/Rz 2015). Обикновено това са изследвания в различни сфери на медицината – например в кардиологията Kubica, Grześk, Sinkiewicz, Koziński, Grześk, Goch 2010). Те разкриват и потвърждават съществуването на голяма група пациенти (всеки четвърти или пети, а понякога и по-често), при които не се постига очаквания успех в лечението, поради неспазване на лекарските препоръки. В сферата на ревматологията е известно (става дума за Полша), че сред хората с РА, които приемат метотрексат – важен медикамент от първа линия, нивото на спазване на препоръките на ревматолога е около 60%-70%, а при прилагането на биологични лекарства – 80%. Не разполагам с данни за България, но вероятно ситуацията е приблизително същата като в Полша и редица други страни в Европа, Азия, Северна Америка и др.

Причини за неспазване на лекарските предписания

Тези причини са най-различни и най-често не са резултат от недобрата воля на пациента. Става дума за следното:

(а) **при подобряване на състоянието**, човекът с ревматично заболяване може **несъзнателно да промени дозата или дори да спре приема на дадено лекарство**. Обикновено този тип хора не си дават

сметка, че спирането на дадено лекарство може да предотврати навлизането в трайна ремисия или силно да редуцира времето на ремисията, в която е влязъл. Проф Квиатковска споделя, че в практиката си често се сблъсква с хора, които спират дадено лекарство, защото са се почувствали много добре, но след един до няколко месеца болестта се завръща с нова сила;

(б) **страхът от поява на странични нежелани ефекти** от действието на лекарството също може да бъде причина за отклонение от препоръките на лекаря, за промяна в дозата или дори спиране на приема на дадено лекарство. Това често се случва например при прием на метотрексат и последващо включване на биологично лекарство. В даден момент човекът с ревматично заболяване решава, че трябва да спре метотрексата, макар че в мнозинството от случаите това не трябва да става (Rw/Rz 2015).

Със сигурност българските ревматолози често се срещат с тези проблеми в своята клинична практика. Дори могат да изброят различни – понякога комични, понякога трагични – ситуации и мотиви за неспазване на лекарските предписания. Може би най-тежките случаи са свързани с онези хора с ревматични заболявания, които в един момент се самопровъзгласяват за лекари-ревматолози и започват самолечение (в някаква степен) и не приемат никакви съвети от лекаря.

Човекът с ревматично заболяване трябва да разбере една проста истина. Да, той е най-добрият експерт, когато става дума за неговите преживявания на една или друга болест, за неговите усещания и др. Това, обаче не го прави експерт, не го прави лекар (или лечител), още по-малко ревматолог. Личната емоция, личният опит с болестта не е опитът на

съвкупността от хора с тази болест, както и личният опит с влиянието и действието на едно лекарство не е колективния опит с него. Нещата „загрубяват“ още повече, когато отделни хора с ревматично заболяване започват да четат научна медицинска литература и след „усвояването“ (най-често неправилно разбрана) на информацията от няколко сайта и десетина статии в един момент се самопровъзгласяват за „здравни месии“, чието мнение е от най-висша инстанция и потъпква безпардонно мнението на лекарите. Това, че в редки случаи интелигентни пациенти се оказват прави, а не лекарите, само доказва простичката теза: лекар не се става с прочитането на 500 или 1000 страници медицинска литература.

Да, всеки има право на мнение и на взимане на решение за собственото си здраве и здравно поведение, но когато личното (частното) се представя и налага като всеобща истина, започват – най-меко казано – проблемите.

Изброените тук причини са само част от многото причини, които карат хората с ревматични заболявания да не спазват лекарските предписания. Например: забравяне на деня, в който трябва да се приеме дадено лекарство, забравяне и поява на несигурност дали лекарството е прието или не (поражда се страх от предозиране), по-късната поява във времето (след месеци например) на положително влияние на дадено лекарство, често може да породят съмнения в пациента за неговото действие и той да престане да го приема и т.н.

Обективен контрол върху спазването на предписаната терапия

При много хора с ревматични заболявания е възможно да се осъществи контрол върху спазването на лекарските предписания.

Сигурност за това как и до колко човекът с ревматично заболяване се лекува съобразно лекарските предписания се установява чрез определяне на метаболитите на лекарствата в урината (Rw/Rz 2015).

Съществува схващане, че ревматологът трябва достатъчно (този термин не е изцяло ясен) често да преглежда своите пациенти. Тогава лекарят може веднага да разбере и да забележи липсата на напредък в лечението и една от причините може да бъде промяна на курса на лечение, направена от самия пациент по различни причини. Когато човекът с ревматично заболяване спазва стриктно лекарските предписания той отговаря бързо и без замисляне на въпроси, свързани с дозите на приеманите лекарства.

Провеждането на различни изследвания, свързани с т.нар. комплианс, показват, какво е поведението на пациентите в процеса на лечение на ревматичните заболявания. Тук на помощ на лекарите идват и някои клинични тестове (Rw/Rz 2015).

Интересът към комплианса

Лекарите осъзнават, че „комплиансът“ е много важна част от професионалната им компетентност. Защото равнището му оказва силно влияние върху успеха на лечението. Ясно е, че ако лекарят не пробуди доверие в пациента, то последният едва ли ще спазва неговите препоръки. От тук и значимостта на „комплианса“. Днес в много висши училища са въведени дидактични занятия, които обучават лекарите как да говорят с пациента (Rw/Rz 2015).

Според мненията на пациентите наличието на план за лечението е важен елемент от комплианса. Подобен план позволява на хората с

ревматични заболявания да го обвържат със своите житейски цели и планове и да намалят степента на неопределеност и неяснота. Лечебният план съдържа информация за същността на лечението, целите и задачите му, очакваните ползи в близка и далечна перспектива, очакваното влияние на прилаганото медикаментозно лечение. Изследванията са показали, че хората с ревматични заболявания, които са имали лечебен план по-добре са се приспособявали към лекарските препоръки (Rw/Rz 2015).

T2T и комплианса

Известно е, също така, че в подобни планове за лечение на ревматичните заболявания, се съдържа и елемента лечение, ориентирано към някаква цел – от английски „treat to target“ (T2T). В практиката се наблюдава явлението на разминаване на поставяната от лекаря цел на лечението с целите на самия пациент.

При подобна ориентация на лечението проблемите са свързани със следното. Когато болестта е активна е необходимо често посещение при лекаря, по-чест контрол на показателите и състоянието на човека. Тук се наблюдава ясно изразена корелация: колкото човекът с ревматично заболяване се чувства по-зле, толкова по-чести са неговите контакти с лекаря и толкова повече той е заинтересуван от тях и повишаването на ефективността на лечението. И това е в съответствие с целите и задачите на T2T. До настъпване на ремисия или сериозно редуциране активността на заболяването пациентът ежесечно трябва да бъде проследяван и консултиран от лекаря. След настъпване на подобрението това проследяване се извършва вече на 3 месеца (Rw/Rz 2015). Именно

подобряването на състоянието води до там, че честите визити при лекаря започват „да пречат“ на ежедневието на човека и на неговите житейски планове. Защото колкото по-голяма е честотата на контактите с лекарите (в зависимост от активността на болестта и ефективността на лечението), толкова по-голямо е отдалечаването на човека от обичайните за него ежедневни дейности и социални роли.

Според североамериканско изследване от 2014 година се оказва, че стратегията T2T е най-евтина и най-добре постига целите на лечението – ремисия или ниска активност на заболяването. Освен това смъртността сред хората с ревматични заболявания, които редовно посещават лекаря си, е сравнима с тази на общата популация.

Заключителни бележки

Днес в интернет всеки човек може да намери огромно количество литература за своето заболяване и за съпътстващи го такива (ако ги има), както и споделен опит на хора с неговото заболяване за това как им е повлияло дадено лекарство и как се развива болестта при тях. Интересът към собственото заболяване, придобиването на знания, адекватното поведение на човека в условия на живот с хронично заболяване и др., са фактор за по-бързата и по-добра адаптация на човека към собственото заболяване. Това позволява и по-добра подготовка за срещата с ревматолога.

Едновременно с това има изследвания, които показват, че когато лекарите предоставят прекомерна инициатива на пациентите „комплиансът“ се влошава. С други думи девизът „мяра във всичко“ е

валиден и при отношенията лекар-пациент. Въпросът е, как да се определи най-ефективната мяра?

ВАКСИНИ И ВАКСИНИРАНЕ ПРИ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Известно е, че Европейската лига за борба с ревматизма (EULAR) е изработила препоръки, които се отнасят до ваксинирането на хората с ревматични заболявания. Тук ще разгледам някои специфични изисквания за ваксинация при лица с ревматични заболявания и потенциалните последици от това¹⁴.

В случаите, когато човек има остеоартрит са валидни същите препоръки, както и при здравите хора. Когато обаче става дума за автоимунни ревматични заболявания, като ревматоиден артрит, анкилозиращ спондилит (болест на Бехтерев), псориатичен артрит, системен лупус ериматозус и др., трябва да се вземат предвид специфични препоръки.

Макар всеки да знае или да мисли, че знае, нека накратко отговоря на въпроса: какво е ваксина? По дефиниция ваксината се смята за биологичен продукт, в който се съдържа субстанция, която има способността да предизвиква определени имунологични процеси в организма на човека и трябва да инициира трайна съпротива спрямо определени патогенни тела, както и да не предизвиква токсични ефекти. Идеалният случай би бил този, когато ваксината не предизвиква никакво нежелани реакции, но това не е така. Между другото именно тук се крие генезисът на съвременния дебат за ползите и вредите от ваксините, защото след ваксинация е възможно да настъпят такива нежелани ефекти като субфебрилитет (продължителна и трайно повишена температура на тялото – 37.1°-37.2°, но не повече от 37.5°), обща отпадналост, временно

¹⁴ Тази част е изцяло подготвена по: Chmielinska 2014.

отслабване на имунната система. Тези вторични ефекти могат да предизвикат сериозни психологически проблеми, както и проблеми в ежедневието, свързани с професионалната реализация, семейните отношения и въобще с изпълнението на присъщите социални роли за човека др.

Внимание: човек не трябва да се ваксинира, когато в неговото обкръжение има болен – вероятността или рискът от заразяване тогава е по-висока.

Задачата на ваксината е да създаде имунологична памет. В този процес важна роля е отредена на лимфоцитите В. Така при следваща среща на подобен вирус или бактерия лимфоцитите вече „знаят“, как трябва да се борят с тях. При мнозинството ваксини са необходими т.нар. „напомнящи дози“, благодарение на които се изгражда трайна имунологична памет.

Този биологичен процес е много важен, защото позволява на организма да се справи по-бързо и по-лесно с чуждите тела и тяхната атака, а това от своя страна има и своите социално-икономически плюсове – по-малко или никакво отсъствие от работа, запазване на здравето, нивото на заработваните средства, честотата на различните видове социални контакти и др.

Както е известно всяка ваксина съдържа микроорганизми или продукти, създадени от бактерии (например тетанус токсина). Освен това ваксината може да съдържа и генетичен материал – например ДНК на някакъв вирус.

Медиците класифицират ваксините на живи и мъртви. Първите имат в състава си живи, атенюирани (от атенюираност – изкуствено

намаляване на вирулентността, или болестотворната сила на патогените) микроорганизми. Те стимулират силно организма да създава антитела, които изграждат съпротивителната сила на тялото по отношение на дадена бактерия или вирус. Това е възможно, защото микроорганизмите от живата ваксина живеят в тялото на човека, размножават се в продължение на до 3 седмици, като по този начин стимулират създаването на опазващи здравето антитела. Живите ваксини например са срещу туберкулоза, морбили, рубеола, паротит, варицела, вариола, жълта треска. Има такава ваксина и срещу херпес, която в България макар и да не е регистрирана, може да бъде направена.

Смята се, че ваксините предпазват от редица заболявания, а ако все пак се стигне до тях те протичат значително по-леко и с по-малко вторични увреждания на организма. Изграждането на защитаващи организма антитела се нарича първичен имунологичен отговор. Вторичният имунен отговор представлява значително по-силна реакция при повторна среща с микроорганизма.

Хората с възпалителни ревматични заболявания се причисляват към категорията лица с повишен риск от заразяване. При наличието на ревматично заболяване организмът на човека е „ангажиран“ с борбата с основното ревматично заболяване. Освен това, прилаганите лекарства за овладяване на възпалителните процеси, намаляват естествения имунитет на организма. Това е особено вилно разпространено в случаите на прилагане на т.нар. биологични лекарства, които „целенасочено“ намаляват съпротивителните сили на тялото. Рискът от поява на заразно заболяване в групата на лицата с ревматични заболявания е от 2 до 4 пъти по-висок, а при При използване на имунопотискащи лекарства този риск

нараства още повече. Това налага хората с ревматични, автоимунни заболявания да имат индивидуални схеми за ваксинация.

Внимание: ваксини, поставени в неподходящ момент могат да провокират обостряне и повишаване на активността на основното (ревматичното) заболяване.

Ето защо е от изключителна важност планът за евентуални ваксинации да се обсъди внимателно и детайлно с ревматолог и имунолог преди да стартира лечението с имунопотискащи препарати.

Внимание: ваксинации при наличие на ревматично заболяване трябва да се правят само при ниска активност на заболяването или когато то е в ремисия.

Внимание: избягват се ваксини с живи микроорганизми. Ваксините против грип и пневмококи са препоръчителни за всички лица с ревматични заболявания.

Важно свойство на тези ваксини, е че те намаляват заболяемостта от бронхопневмонии и други болести на белите дробове. Това наприемр е от особена важност при хората с болест на Бехтерев, при които много често гръдния кош е с ограничени или липсващи двигателни възможности, което силно обременява работата на белите дробове. Важно е да се знае и помни, че смъртността, причинена от пневмококи при лица над 65 години достига до 60%.

Ваксината срещу тетанус трябва да бъде правена в случаи на наранявания и замърсяване на раните. Когато човек няма сигурност, че е преминал целия процес на ваксиниране или от последната ваксинация са изминали повече от 5 години, той трябва да се консултира с личния си лекар с цел да се установи, каква е „подсещащата“ организма доза

ваксина или специфичен антитоксин. Тези решения трябва да се взимат съвместно с лекар особено в случаите, когато раните са сериозно замърсени.

Ваксинирането против хепатит В може да се извършва при всички хора с ревматични заболявания, защото те имат твърде чести контакти със здравните служби.

Ваксината срещу т.нар. човешки папилома вирус (HPV) се препоръчва предимно при млади жени, които още не са започнали полов живот. Тази ваксина предпазва от рак на шийката на матката. EULAR препоръчва ваксинирането на млади жени преди 25 годишна възраст, които имат системен лупус еритематозус.

Случаи на туберкулоза при хора с автоимунни възпалителни ревматични заболявания, се резултат от реактивирането на латентна туберкулоза инфекция в организма. Преди започване на лечението с биологично лекарство е важно да се събере точна информация, за да се избегне подобна реактивация.

При използване на биологичното лекарство rituximab всички ваксинации, трябва да бъдат направени преди започване на самото лечение. Едва след 6 месеца от началото на лечението и 4 седмици преди следващата доза, могат да се прилагат „мъртви ваксини“. Тук „живите ваксини“ са безусловно забранени.

Заключение

Днес ваксините и ваксинирането предизвикват множество дебати. Много специалисти, в т.ч. педиатри, не са убедени в позитивния ефект на ваксините. „В нашата погрешно насочена ревност да защитим децата си,

ние заменихме инфекциозните заболявания с доживотни разстройства“, казва Д. Лендър в своя роман „Ваксината“. Други смятат, че позитивния ефект от ваксините не само, че не е доказан, а дори е съмнителен. В глава 4. на книгата на Марко Пицути „Забранените лекарства, които лекуват“ се разглеждат множество аспекти на ползите и вредите от различните ваксини. „Данните, взети от официалните статистики на Световната здравна организация, са малко известни и убедително показват, че ваксинациите имат крайно незначителна роля, дори отрицателна, в борбата срещу инфекциозните болести. Това, което наистина е довело до намаляването им, е подобряването на хигиенно-санитарните условия и начина на живот и хранене“ (Пицути 2013: 123-124). И в този контекст не приемам истерията на непушачите за вредата от пушенето, удобно забравяйки за отровите, които поемаме с храната, водата и въздуха.

Тък нямам за цел да дебатiram за или против ваксините. Онова, което според мен е важно, е родителите, хората с хронични заболявания и други социални категории лица, на които се предлага ваксинация, да получат максимално подробна информация за ползите и вредите от поставянето на дадена ваксина, за да може всеки да вземе наистина информирано решение и да даде информирано съгласие или да откаже една или друга ваксина, т.е. да поеме информирана отговорност за собственото си здраве или за здравето на неговите близки. Съвременната система за здравеопазване много често отказва точно това – необходимата подробна информация, необходима за вземане на решение. Всички ние – учени, лекари, фармацевти, пациенти трябва да помним и да осъзнаем простичката истина: лекарство, ваксина, медицинска процедура, която е инвалидизирала или убила човек, е на 100% вредна за пострадалия и

неговите близки. Макроколичествените показатели са добри, стига да не попаднеш в онези 1, 2 или 5 процента отклонения.

С други думи, преди да реши нещо за собственото си здраве и живот, човек трябва да се информира. Трябва да е наясно, че всяко решение има последици, отговорността за които трябва да се поемат от този, който е взел решението, както и от този, който е подтикнал човек към вземането точно на това решение.

ОРТОПЕДИЧНО ОСИГУРЯВАНЕ ПРИ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ. ОРТЕЗИ ЗА ГОРНИ И ДОЛНИ КРАЙНИЦИ

В сферата на ревматологията и ревматичните заболявания осигуряването с ортопедични средства се превърна в един от важните компоненти на лечебната и възстановителна програма на човека с ревматично заболяване, независимо дали е лекуван консервативно или хирургически. Ортопедичните средства могат да се използват самостоятелно, но често са свързани и „с кинезитерапията (лечебна физкултура), физикотерапията (физикални процедури – нагревки), или трудотерапията“ (Prusinowska 2015). Тези средства ускоряват възстановяването на човека с ревматично заболяване след поредна атака на болестта, помагат му в ежедневието да води в максимално възможната степен независим от обкръжението си живот, подобряват като цяло начина и качеството на живот.

Ортопедичните средства се разделят на три големи групи:

1. Протези – това са средства, чиято цел е възстановяване и/или заместване на функции на горните и долните крайници, или на други части от човешкото тяло. Протезите могат да се класифицират по различен начин и на основата на различни критерии. Най-общо могат да се отграничат две големи групи протези, според локализацията им вътре или вън от тялото: (а) протези, поставяни извън тялото – заместват липсващи долни и горни крайници или части от тях; (б) протези, поставяни вътре в тялото - например тазобедрени, коленни и раменни стави, зъбни протези, сърдечни протези и др. (виж например Уикипедия 2015). При хората с ревматични заболявания най-често използваните протези са тези, които заместват тазобедрените и коленните стави;

2. Ортези – това са различни конструкции, чиято цел е корекция, облекчаване или стабилизация на крайниците или самото тяло. Съществуват различни класификации на видовете ортези – например според това коя част от тялото е увредена (горен или долен крайник и др.). В зависимост от вида ревматично заболяване, силата на активност, степента на увреденост на отделни части от тялото, ревматолозите и ортопедите препоръчват ползването на различни видове ортези;

3. Спомагателно оборудване (или помощни технически средства) - това са всички помощни средства, благодарение на които човек има възможност да извършва множество манипулации и действия независимо от функционалните дефицити. Тук съществува огромно разнообразие от помощни средства, като се започне от бастуни, канадки и патерици, премине се през различни видове инвалидни колички, лифтове, рампи и се стигне до уреди за хващане на предмети от разстояние, обувалки за чорапи и др.

Поради голямото разнообразие от ревматични заболявания и функционални дефицити, до които те водят, е добре да се разработват наръчници за помощни средства присъщо необходими за определено заболяване (виж напр. Ивков 2012).

В сферата на ревматологията **корекционните ортези** често се използват – например при увреждане на ръцете. Този тип ортези позволяват да се направят цялостни или частични корекции на различни по вид и степен отклонения във формата на ръката. Това обаче не винаги е възможно и се налага хирургическа намеса. След оперативното лечение могат да се използват отново различни ортези, които осигуряват

(стабилизиращи ортези) правилната позиция на крайника – например пръстите, като по този начин могат да ускорят процеса на възстановяване (Prusinowska 2015).

Използваните в ревматологията ортези могат да бъдат изработвани според индивидуалните потребности на човека с ревматично заболяване или да се използват ортези, произвеждани масово. Корекционните или стабилизиращите ортези са изработени от т.нар. термопластичен материал, като тук параметрите на материала оказват влияние върху начина на използване от страна на човека. Затова е важно ортезите да се държат далеч от източник на топлина, а сушенето на радиатор може да ги деформира. При такива ортези е противопоказано човек да се подпира – да ходи с бастун, канадки или патерици, защото материалът се разваля. За сметка на това обаче е възможно с тези ортези да се спи или да се правят различни упражнения (пак там).

Когато се ползват готови (масово произвеждани) ортези те също трябва да бъдат приспособени към индивидуалните потребности и специфични особености на човека, който ще ги ползва. Всяко ортопедично изделие има съответния размер, който човекът с ревматично заболяване винаги трябва да избира с помощта на специалист – кинезитерапевт или ерготерапевт.

Внимание: изключително важно е при всеки конкретен случай да се избере най-подходящия модел на ортезата и нейните технически параметри.

Внимание: човекът с ревматично заболяване трябва много добре да бъде обучен от съответния специалист как правилно да поставя и сваля

ортезата, особено в случаите, когато той има ограничения в подвижността.

Всичко това – макар често да се negliжира, както от здравните специалисти, така и от самите лица с ревматични заболявания – е важно, независимо дали здравните проблеми и увреждания са малки (например проблеми в коленната става, когато се използва стабилизатор във формата на наколенка), или има увреждане на връзките и ставата е нестабилна (в тези случаи се използва класически стабилизатор, поддържащ коленната става в подходяща позиция, без да позволява нежелани движения) (Prusinowska 2015).

Изработват се и група ортези, които са приложими по време на извършване на някаква работа – в дома или на работното място. Тези ортези се изработват от меки и еластични материали. Предназначението на подобен тип ортези е да коригират или стабилизират ръката по време на работа. Те са трайни и сигурни в процеса на извършване на типични ежедневни дейности.

Внимание: всеки вид протези, ортези или помощни технически средства оказват влияние върху тялото.

Непосредствения контакт на кожата с материала оказва влияние върху нея – триене, загряване, изменения, контакт с белези от рани и др. Освен това ползването на ортеза оказва влияние и върху тъканите, които са разположени по-дълбоко – например мускули. Дълготрайното използване на дадено ортопедично средство, особено ако не е избрано с подходящ размер и материал, може да окаже негативно влияние, дори да доведе до вторични увреждания или инвалидизация – например да отслабване на масата и силата на мускулите, а при болест на Бехтерев да

доведе до различни по вид и сила трайни изкривявания. Затова, когато се ползват различни ортези трябва да се наблюдава мястото, където са поставени и при промяна да се информира лекарят, кинезитерапевтът или ерготерапевтът.

Как трябва да протече процесът на избор на най-точната ортеза при хората с ревматични заболявания? Това се извършва на няколко етапа:

1. оценка на индивидуалния функционален проблем,
2. избор на най-подходящата конструкция,
3. избор на най-добрата и подходяща за всеки конкретен случай изработка,
4. приспособяване,
5. информиране (обучение) на човека с ревматично заболяване как да използва ортезата и условията за най-добро съхранение,
6. приемане от страна на човека на препоръчаното му решение.

От изключителна важност е човекът с ревматично заболяване съзнателно да приеме ползването на дадено ортопедично средство, което ще гарантира желаните и по-добри терапевтични ефекти. Привидното съгласие и неизползването на необходимата ортеза може да предизвика нежелани и необратими негативни последици. Ето защо тук няма място за срам, предразсъдъци и стереотипи – особено присъщи на някои по-възрастни хора, на лица, живеещи в по-затворени и с по-ниска здравна култура общности.

Ако човекът с ревматично заболяване изпитва някакви съмнения по отношение на необходимостта от използването на дадена ортеза, той трябва да сподели със специалиста своите съмнения и ако се налага да се потърси друго решение, което ще бъде прието по-лесно. Подобно

поведение от страна на човека с ревматично заболяване в никакъв случай не бива да бъде пренебрегвано от лекаря или друг подходящ специалист, не трябва да се разглежда като глезене или страх. Каквото и да е чувството и мотивите, които предизвикват съмнение, те трябва да бъдат обсъдени адекватно и да се стигне до най-доброто решение. За съжаление в една система на здравеопазване, поставена изцяло на принципите на икономическата рационалност, това често може да се окаже невъзможно.

Ортезите трябва да бъдат използвани винаги по лекарско предписание. Освен това промените в тялото налагат промяна на вида и размера на ортопедичното средство с цел постигане на максимално възможния позитивен терапевтичен ефект.

Днес интернет предоставя почти неограничени възможности за запознаване с различни видове ортопедични средства. Трябва обаче да се има предвид, че често снимката или клипът могат да подведат. Те са добри за запознаване с потенциалните възможности. Засега обаче най-добрият избор се прави, когато човекът с ревматично заболяване може да види и да докосне даденото средство.

Сериозен проблем в процеса на снабдяване с дадена ортеза може да се окаже достъпът до нея и наличните социални бариери пред този достъп – най-вече финансови, информационни и географски. Тук от голямо значение е силата на социалните мрежи, към които принадлежи човекът с ревматично заболяване, както и наличието на различни

организации, които биха могли да окажат различна подкрепа при преодоляване на съществуващите социални бариери.

„Увреденото тяло и мозък – казва Стивън Кинг – не само приличат на диктатура – те *са* диктатура. Няма по-безжалостен тиранин от болката, нито по-жесток деспот от замъгленото съзнание“ (Кинг 2008: 67). Свободният достъп до необходимите ортези и изобщо до ортопедични средства, е важно условие и създаване на големи възможности за отхвърляне или смекчаване на тази диктатура.

**РА: ПРИСЪЕДИНИ СЕ КЪМ БОРБАТА. ЗА ПО-ДОБРОТО
РАЗБИРАНЕ НА РЕВМАТОИДНИЯ АРТРИТ. КЛЮЧОВИ РЕЗУЛТАТИ
ОТ ГЛОБАЛНО ИЗСЛЕДВАНЕ¹⁵**

В глобалното анонимно изследване са взели участие над 10 000 възрастни лица с ревматоиден артрит от 42 страни. От Полша анкетната карта е попълнена от 400 лица. Изследването е проведено в периода от 14 февруари до 11 април 2013 година от Harris Interactive.

Страна	Брой (n)	Страна	Брой (n)
Северна Америка	988	Западна Европа	3 753
Канада	541	Австрия	128
САЩ	447	Белгия	29
Южна Америка	1 032	Великобритания	586
Аржентина	188	Германия	370
Бразилия	153	Ирландия	143
Венецуела	151	Испания	439
Колумбия	257	Италия	423
Мексико	283	Португалия	341
Азия и Пасифик	2 436	Франция	676
Австралия	632	Холандия	449
Китай	403	Швеция	169
Тайван	457	Централна и Източна	1 518

¹⁵ Преводът е направен по: RZS 2013). // Виж също: <http://poruszycswiat.pl/akcje-i-kampanie/kampania-rzs-dolacz-do-dzialania/rzs-na-swiecie/>

		Европа	
Нова Зеландия	273	Полша	400
Хонг-Конг	264	Румъния	124
Южна Корея	407	Русия	105
Близък Изток и Северна Африка	444	Словакия	100
Либия	31	Унгария	276
Кувейт	128	Чехия	98
ОАЕ	57	Адриатически страни (Хърватска, Босна, Сърбия Македония, Словения)	415
Саудитска Арабия	126		
Северна Африка (Тунис, Алжир, Мароко)	102	Всичко	10 171

Ключови резултати от глобалното изследване, проведено сред хора с РА¹⁶

Респондентите

- ✓ Хората с РА: мнозинството са жени – 74%
- ✓ Средна възраст – 49,8 години
- ✓ Първи прояви на РА – започват средно преди 10,8 години
- ✓ Диагностицирани от лекар – средно преди 9 години
- ✓ Поява и усещане на симптомите – почти 2 години преди поставяне на диагнозата.

Живот с РА

¹⁶ На основата на резултатите от това изследване, е създадена кампанията „Присъедини се към борбата“. Целта на кампанията е предоставяне на повече информация, както на хората с РА, така и на обществото, за същността на заболяването, неговите симптоми, влиянието на РА върху живота на хората с РА, социалните и икономическите последици от него за личността и обществото. Например в Полша, в резултат на тази кампания, лекари и хора с РА са създали наръчник (или пътеводител): „Как да разговарям с лекаря. Пътеводител за пациента“, който помага на човека с РА да максимализира ползите от посещението и срещата с ревматолога.

- ✓ Според мнението на респондентите за правилното контролиране на болестта, те се делят почти на половина: 54% смятат, че болестта е контролирана „много добре или добре“, а 45% смятат, че тя е контролирана „средно или лошо“
- ✓ Нещо повече, почти половината хора с РА твърдят, че:
 - В течение на последната седмица имат повече добри, отколкото лоши дни – 44%
 - Могат да извършват мнозинството дейности самостоятелно, но при дейности, изискващи по-големи усилия се нуждаят от помощ от други хора – 45%
- ✓ Макар че 70% от хората с РА са съгласни с това, че тяхното заболяване в момента е под контрол (72%), повече от половината (57%) споделят за наличие на негативно влияние на РА върху техните възможности да извършват основни ежедневни дейности.

Допълнително

- 51% твърдят, че РА има негативно влияние върху тяхното самочувствие
- 49% твърдят, че РА има негативно влияние върху тяхната работа/кариера и възможностите им да работят
- 40% твърдят, че РА има негативно влияние върху техните възможности да имат хоби
- 37% твърдят, че РА има негативно влияние върху техните отношения с други хора (съпрузи/партньори, членове на семейството и приятели)

- ✓ 2-а от 5 респонденти (41%), които твърдят, че РА има негативно влияние върху тяхната работа/кариера и възможностите им да работят:
 - 52% описват това влияние като сериозно
 - 33% казват, че са принудени да си взимат свободни дни
 - 33% говорят за понижена работоспособност в работата
 - 32% посочват необходимостта да прекъснат работата си изцяло за някакъв период от време
 - 9% споделят, че са уволнени или преместени на по-нископлатено работно място

Знание за ревматоидния артрит

- ✓ Мнозинството хора с РА (74%) твърдят, че притежават много голямо или средно знание за РА, а почти 3-и от 4 лица (72%) са наясно, че увреждането на ставите може да прогресира, въпреки контрола над болковия синдром; все пак:
 - Почти половината респонденти (46%) не си дават сметка, че предизвиканите от РА промени в ставите са неотвратими
 - Повече от двама на всеки пет лица (38%) погрешно твърдят, че прогресирането на РА не може да бъде спряно, независимо от това, как и къде се лекува заболяването
- ✓ Мнозинството хора с РА (85%) осъзнават, че увреждането на ставите, предизвикано от РА, може да доведе до трайна инвалидност:
 - Почти 9 от 10 респонденти (88%) знаят, че редовните изследвания (т.е. честите посещения при лекаря), са ключов елемент от контрола над болестта

- 73% от хората с РА знаят, че РА влияе не само на ставите, но може да повлияе и на други части на тялото
- ✓ На въпроса, какво според респондентите лекарите смятат за най-важна цел на лечението на РА, най-голямата група хора с РА (35%) посочва спирането на по-нататъшното увреждане на ставите
 - На въпроса, кои симптоми е най-важно да бъдат контролирани при РА, трите най-често срещани отговора са: болка в ставите (87%), подуване на ставите (78%) и скованост на ставите (77%)

Ангажиране с дейности в обществото

- ✓ Близко 70% от хората с РА (69%) казват, че говорят за своята болест с други хора с РА, информират се за преживяванията на други хора, страдащи от РА от информационни материали, участват в срещи на групи за подкрепа за хора с РА и/или споделят собствените си преживявания в интернет форуми
- ✓ Все пак 88% от респондентите са съгласни с това, че хората извън общността на хората с РА няма понятие, как си живее с тази болест. Повече от половината (52%) са напълно съгласни с това твърдение
- ✓ Хората с РА, които са по-ангажирани с дейности в общността на хората с РА, в т.ч. членовете на пациентските организации и хората поддържащи контакти с други болни, често имат по-голямо знание за болестта и са по-активни в процеса на контролиране на протичането ѝ:
 - Лицата, които поддържат контакти с други хора с РА по-често твърдят, че тяхното заболяване е добре контролирано

(55% - много добре и добре, срещу 52% сред хората неподдържащи контакт с други лица с РА)

- Респондентите, членове на пациентски организации, по-често посочват задържането/предпазването от увреждане на други стави като най-важна цел на лечението на РА (24% спрямо 21%), докато лицата не членуващи в такива организации по-често за най-важно смятат овладяване на болката и отоците (28% спрямо 20%)
- Хората с РА, принадлежащи към пациентски групи и/или поддържащи контакт с други болни по-често твърдят, че тяхното знание за болестта е много голямо или умерено, при това по-често се оказва, че те наистина имат широки знания (например знанието, че уврежданията на ставите са необратими, могат да доведат до трайна инвалидност, че ставите могат да се увреждат и възпаляват и по-нататък, въпреки контрола над болката)
- Респондентите, поддържащи контакт с дружи хора с РА, посочват ревматологът като основен лекар, отговорен за лечението на болестта (77% спрямо 69%), по-често ходят регулярно на изследвания (74% спрямо 61%), а също и имат план за лечение на РА, разработен от лекаря (60% спрямо 47%)
- По-често са склонни също така да сътрудничат с лекаря при създаване на такъв план (60% спрямо 47%)

- Огромното мнозинство от респондентите с РА (96%) твърдят, че разговарят с други хора за своите преживявания, свързани с лечението на РА:
- Основно с ревматолога – 70%
- Но също и членове на семейството – 59%, и с приятели – 39%, но до известна степен
- Само 19% от респондентите разговарят с работодателя си и колегите от работата

Сътрудничество с лекаря

- ✓ 85% от респондентите от цял свят споделят, че днес се обръщат към ревматолог, за да подпомогне контрола върху протичането на болестта
 - Сред тези, които посещават различни специалисти около 3-а на всеки 4-а респонденти посочват, че ревматологът е главния лекар, помагач им да контролират болестта
- ✓ Изследването показва, че хората с РА имат силни релации със своите лекари:
 - 87% от изследваните споделят, че имат доверие на лекаря и предписания от него план за лечение на РА
 - 75% от респондентите споделят, че сътрудничат на лекаря при изготвянето на плана за лечение на болестта
- ✓ Хората с РА, които редовно посещават лекар, по-често твърдят, че лечението на РА е на много добро или добро равнище в сравнение с тези, които посещават лекар само тогава, когато имат повод за това (62% срещу 36%)

- ✓ Хората с РА, които редовно посещават своя лекар твърдят, че тяхното знание за РА е много голямо или средно (78% срещу 64%) и по-често посочват спирането на по-нататъшните увреждания на ставите като своя основна цел на лечението на РА в сравнение с хората, които ходят на лекар само тогава, когато имат непосредствен повод за това (23% срещу 20%)
- ✓ Хората, посещаващи регулярно своя лекар по-често:
 - Посочват ревматологът като основен източник на информация за лечението на РА (65% срещу 43%), както и като основния лекар, помагач им с лечението на болестта (25% срещу 14%)
 - Са членове на пациентски организации (25% срещу 14%)
 - Имат план за лечението на болестта (68% срещу 30%)

План за лечение на болестта

- ✓ Повече от половината респонденти (56%) твърдят, че заедно с лекаря, са изработили план за лечение на РА, който трябва да помогне за контролиране на тяхното заболяване
 - Притежаването на такъв план или неговото отсъствие не са еднакви за различните региони. 78% от изследваните в Централна Америка имат план за лечение на болестта, докато в Северна Америка този относителен дял е 38%
 - В другите региони малко над половината респонденти твърдят, че имат такъв план
- ✓ Повече от 4-а на всеки 5 изследвани лица (84%) са напълно съгласни с твърдението, че лекарят им е изяснил, че болестта най-добре се

лекува, когато е се диагностицира и лекува в ранния стадий, преди да се е стигнало до увреждания на ставите

- ✓ На въпроса, какво се съдържа в плана за лечение на РА, респондентите най-често посочват „облекчаване на ставната болка“ (79%), а на второмясто посочват „предпазване от по-нататъшно увреждане на ставите“ (72)
 - Централна Америка е единствения регион, където хората с РА, имащи план за лечение на РА, споменават „предпазването от по-нататъшно увреждане на ставите“ като първи елемент на плана – във всички други региони на първо място е „облекчаване на ставните болки“
- ✓ В сравнение с хората с РА, които нямат план за лечение на заболяването, тези, които имат такъв почти два пъти по-често изразяват надежда (39% срещу 23%) и позитивни нагласи (31% срещу 16%), отговаряйки на въпроса за своите чувства, свързани с живота с РА през изминалата седмица.

превод от полски език

СОЦИАЛНИ И ИКОНОМИЧЕСКИ ПОСЛЕДИЦИ ОТ ОСТЕОАРТРОЗАТА

Смята се, че остеоартрозата (*osteoarthritis* – ОА) е най-често срещаното заболяване на опорно-двигателния апарат (Sengha 2000). Например според американския център за контрол на заболявания през 1997 година от болести на опорно-двигателния апарат са страдали 16% от североамериканците – около 43 мил. лица (CDC 2001). Според експертните оценки се очаква през 2020 година този относителен дял да се увеличи на 18,2% (Lawrence, Helmick, Arnet et al. 1998).

Във Франция остеоартрозата е разпозната в около 18% от населението на страната (Levy, Perocheau et al. 1993, цит. по

Stanisławska-Biernat 2008: 50). В България се смята, че 12%-15% от българите имат остеоартроза, като този относителен дял нараства с възрастта.

Етиологията на болестта не е изяснена до край. Смята се, че наднорменото тегло е една от основните причини за появата и развитието на остеоартрозата, която обхваща коленните и тазобедрените стави, както и ставите на ръцете (Dougados, Gueguen, Nguyen et al. 1992;

Felson, Zhang, Hannan et al. 1997, цит. по Stanisławska-Biernat 2008: 50).

Наднорменото тегло и затлъстяването са най-важния рисков фактор за

появата и развитието не само на остеоартрозата, но и за последващата от нея инвалидизация. Това е рисков фактор, чието влияние може да се острани или силно да се редуцира. Съвременният начин на живот и хранене, както и начинът на производство на храни и влаганите в тях продукти, са главните причини за увеличението на относителния дял на хората с наднормено тегло и затлъстяване. Например в Полша през 2004 година полския статистически институт провежда национално представително изследване, което установява, че 16,9% от поляците на 15 и повече години, са с наднормено тегло, а със затлъстяване са 12,5% (GUS 2006). Този относителен дял скача на около 40% при лицата над 60 години. Изследването показало, че мнозинството поляци прекарват пасивно своето свободно време, което е причина, както за наддаването на килограми, така и за появата на проблеми, свързани с остеоартрозата (пак там, с. 50). Тук със сигурност влияние (макар и опосредено) оказват и публичните политики, свързани с доходите, намирането на работа и др., т.е. с редуциране – или по-точно с невъзможността да се редуцират и смекчат – на социалните неравенства в обществото. Според демографските прогнози за Европа на Евростат населението над 65 години от 75 милиона души през 2005 година ще се увеличи на 135 милиона през 2050 година, което ще представлява приблизително 30% от населението на стария континент. За Полша се очаква, че през 2029 година населението над 65 години ще се увеличи почти двойно и ще надхвърли 8 милиона човека. България не прави изключение от тези тенденции. През 2009 година населението на страната на 65 и повече години е било 17,4% и се очаква през 2030 година този относителен дял да

нарасне на 22,7%, т.е. всеки пети българин през 2030 година се очаква да бъде на 65 и повече години (Атанасов, Тонева, Гавазки 2011: 25-27).

Според експертните оценки разходите, свързани с болестите на опорно-двигателния апарат представляват между 1% и 2,5% от брутният вътрешен продукт на страни като САЩ, Канада, Великобритания,

Франция и Австралия (March, Bachmaeier 1997, по Stanisławska-Biernat

2008: 50). Разходите за лечението на остеоартрозата и последиците от нея – според експертите, се поемат от цялото общество: като се започне от болния и неговото семейство, премине се през здравеопазването, осигурителната система и системата за социална сигурност (т.е. социално подпомагане) и се стигне до работодателите и бюджета на държавата. Това е вярно но само донякъде. Истината е, че основните разходи са за сметка на болния и неговото семейство. В една икономика като българската, в която производството е силно редуцирано, а безработицата е много висока, загубите на бюджета и работодателите не са малки, но не са и такива, каквито ги представят експертните оценки. И още, българското здравеопазване е изцяло поставено върху идеологията, философията и принципите на свободния пазар, а това означава че хроничните заболявания са траен източник на печалби за лекари, фармацевти, здравни заведения (особено за техните мениджъри) и НЗОК. Същността на публичните политики, реализирани в сферата на здравеопазването не са насочени към профилактика и ефективно лечение, а към осигуряване на печалба, т.е. основани са предимно и

почти изцяло на икономическа рационалност. Съвсем не е случаен факта, че в доклада „Саркози“, изготвен от екип учени под ръководството на Джоузеф Стиглиц, Амартия Сен – и двамата носители на Нобелова награда за икономика, и френския политолог Жан-Пол Фитуси, се твърди, че брутният вътрешен продукт не бива да се фетишизира. Авторите на доклада предлагат нов индикатор за благополучие, който да взема предвид не само икономическото производство, а и такива фактори като доходи на домакинствата, замърсяване на околната среда, социални контакти, прекарване на свободното време, физическа и икономическа несигурност, достъп до здравни услуги, образование, както и политическа свобода. При такъв подход най-вероятно ще се окаже, че основния губещ от появата на хронично заболяване – в случая остеоартроза, е хронично болния и неговото семейство. Подобен извод се налага от множество изследвания в сферата на социология на медицината и по-специално на социология на хроничното заболяване от перспективата на болния.

Преките разходи, свързани с лечението на остеоартрозата и овладяването на негативните последици от нея, включват разходи за: закупуване на лекарства с и без рецепта, диагностични изследвания, посещения при лекари, хоспитализации, рехабилитация (стационарна и санаторна, ендопротезиране, закупуване на помощни средства (бастуни, канадки, проходилки и др.), приспособяване на дома, респективно автомобила към потребностите на човека с инвалидност (последните две се срещат изключително рядко в България и са почти изцяло за сметка на болния и неговото семейство).

Налични са изследвания, които предоставят данни за величината на преките и непреките разходи при остеоартроза. Например Rabenda и сътрудници изследвали 1811 белгийски работници (Rabenda, Manette, Lemmens et al. 2006). Честотата на проява на остеоартроза сред изследваните лица била 34,1%. Преките разходи (визити при лекари, изследвания, лекарства, хоспитализации) възлизали средно по 44,5 евро на месец за пациент, а разходите (загубите), свързани със загуба на работоспособност на 64,5 евро на месец за пациент.

В Италия бил създаден екип за изследване на разходите при ревматични заболявания. Изследвани били годишните разходи при 254 лица с остеоартроза на коляното (Leardini, G, F. Salaffi, R. Caporali et al. 2004). Преките разходи били изчислени на 934 евро на пациент за година, от които:

- 233 евро разходи за хоспитализации,
- 209 евро разходи за диагностика (посещения при лекар и изследвания,
- 146 евро разходи за лечение и
- 346 евро за немедицински разходи (за асистенти, транспорт, помощни средства).

37% (почти 400 евро) от преките разходи са били за сметка на пациента.

Непреките разходи (или загубите) са били по-високи – 1236 евро на година, от които:

- 31% били разходи (загуби), свързани със загуба на работоспособността,
- 60% били неформалните разходи за асистенти,

- 9% разходи за други грижи (Leardini, Salaffi, Caporali et al. 2004,

цит.по Stanisławska-Biernat 2008: 51).

В Канада били изследвани 383 лица с остеоартрит в професионално активна възраст. Непреките разходи, свързани с болестта представлявали 11 553 канадски долара на човек за година, от които 41% от разходите (загубите) били свързани с намалената работоспособност, 37% с напускането на работа или смяната на работното място, 2% с намаленото работно време, а 10% с вземането на болнични дни (Li, Gignac, Anis 2006). Величината на непреките разходи корелирали не само със засилването на симптомите, но също и с появата и развитието на депресивни състояния, с ограниченията, произтичащи от работното място и слабия контрол върху времето за работа.

Върху разходите за лечение на остеоартрита влияе не само болестта, но и различни психосоциални фактори. Според едни от най-новите данни, свързани с епидемията от затлъстяване, се предвижда нарастване

на броя на заболялите от остеоартрит. Allman-Farinelli и сътрудници

смятат, че разходите, свързани с хоспитализацията поради остеоартрит през 2025 година ще достигнат 44,4 мил. долара при 25,5 мил. долара през

2005 година (Allman-Farinelli, Aitken, Lesley et al. 2008, по

Stanisławska-Biernat 2008: 51).

В България липсват, каквито и да било достоверни данни, свързани с разходите за лечение при остеоартрит. Според полската изследователка Станиславска-Биернат е необходима не само оценка на преките разходи, но и на непреките такива, които са свързани със загуба на работа и необходимостта да се заплаща на асистент. Всъщност това са както разходи, така и загуби за човека с ревматично заболяване и неговото семейство. Важно е наистина да се разберат и опознаят подробните видове разходи, за да може да се разшири кръгът на разбиращите значимостта на заетостта на хората с инвалидност – значимост, която се

проявява и на личностно, и на обществено равнище (Stanisławska-Biernat 2008: 51). Още по-важно е, тези данни да бъдат обвързани със социално-демографските характеристики на респондентите (пол, възраст, местоживееене, образование, заетост, източници и величина на дохода и др.).

За разлика от българските програми за рехабилитация, които в резултат на неадекватна политика в сферата на здравеопазването, са обречени на изчезване, в Европа се затвърждава мнението, че рехабилитацията трябва да бъде насочена към подпомагане на хората да запазят работата си. „Неправилното функциониране и организация на здравеопазването са в състояние в много голяма степен да влошат възможностите за запазване или завръщане на работа на хората с остеоартроза“ – твърди, и то с пълно основание, полската изследователка

(Stanisławska-Biernat 2008: 51).

Според изследователите остеоартрозата е основната причина в САЩ за инвалидизация на лицата над 65 години (Zhang, W, M. Doherty, N. Arden et al. 2005).

Особено важно е да се разбере, че хората с ревматични заболявания, в т.ч. тези с остеоартроза, ежедневно се борят с хронична физическа болка, инвалидизация, влошаване на настроението и различни психологически проблеми, с влошаване на семейните и социалните контакти, със загуба на работа и влошаване на финансовото състояние на семействата им. Днес в развитите страни – България определено не е таква – основна задача на медицината е не само опазване и удължаване на живота на човека, но и повишаване на качеството на живот, обусловено от здравето. А това не може да стане в условия на провеждане на публични политики в сферата на здравеопазването, в които хуманистичната

идеология е заменена с идеологията на грубата икономическа рационалност. Повишаването на качеството на живота на хората с ревматични заболявания изисква въвеждане в практиката на профилактични програмни, ограничаващи развитието или максимално ранно откриване на тези заболявания, поддържане на възможностите/способностите на хората, осигуряване на достъп до съвременен лечение и др., както и профилактика на инвалидността, т.е. предотвратяване или максимално отдалечаване във времето на настъпването на състоянието инвалидност.

В много страни в Европа, България е на челно място сред тях, отсъстват надеждни епидемиологични данни за величината, вида и тежестта на ревматичните заболявания. При тази ситуация не е ясно как изобщо се формират публични политика в тази област. Всъщност липсата на подобно знание, е част от политиката по целенасочено създаване на незнание, което обслужва финансовите и властови интереси на здравните мениджъри, фармацевтичните компании, осигурителните институции и тесен кръг от политическите елити.

Съвременната структура на населението, процесите на застаряване и утвърждаването и постепенното увеличение на хроничната патология, изискват адекватни реформи не само в системата за здравеопазване, но и в осигурителните системи и пазара на труда. За съжаление днес реформите в тези сфери се свеждат единствено до ограничаване и/или отнемане на достъп и възможности, което обрича хиляди хора на бедност и инвалидност.

НАРАСТВА ЗАБОЛЕВАЕМОСТТА ОТ ПОДАГРА

В масовото съзнание подаграта се възприема като болест на богатите хора и често е наричана „царска болест“. Днес обаче подаграта е широко разпространена, тя е престанала да бъде болест на елитите, а се проявява все по-често във всички социални групи и прослойки.

Според епидемиологичните проучвания най-голямо нарастване на заболяемостта от подагра е регистрирано във Великобритания, където относителния дял на хората с подагра е нараснал от 1,5% на 3% от населението. Много по-често (шест пъти) от подагра боледуват мъжете, в сравнение с жените. В САЩ изследванията National Health и Nutrition Examination Survey са показали, че в периода 1988-1994 г. от подагра са боледували 2,7% от северно американците, докато в периода 2007-2008 г. този относителен дял е нараснал на 3,9%. Смята се, че причините за това нарастване на заболяемостта от подагра са свързани с повишаване на благосъстоянието на хората, затлъстяването, застаряването на населението и др.

Според данни от изследване, проведено в Полша сред 1000 лица на 15 и повече години, става ясно, че 1% от населението на страната има проблеми с подаграта. Въпреки това полските изследователи смятат, че заболяемостта от това ревматично заболяване е подобно на тази, регистрирана в Германия – 1,4% от популацията. Един от сериозните проблеми при установяване на реалните размери на заболяемостта, е свързан с факта, че болестта все още не се диагностицира и лекува адекватно и затова вина имат както пациентите, така и лекарите (РАР 2015).

С други думи, подаграта се очертава като едно от най-разпространените ревматични заболявания при възрастните, като относителния дял на засегнатите през последните години се увеличава (смята се, че заболяването засяга между 1,5 и 4% от възрастните хора в развитите страни).

„Патологичните промени при подагра са резултат от прекомерно натрупване на пикочна киселина в тялото – хиперурикемия, която се дефинира като серумни нива на уратите над 404 или 414 $\mu\text{mol/l}$. Отлагането на кристали от мононатриев урат в ставната течност и в други локализации обуславя повечето от симптомите на заболяването“ (Василева 2013). Подаграта е заболяване, което може да доведе до трайно увреждане на ставите и да предизвика сериозни промени в начина и качеството на живот на човека, да се превърне във фактор водещ до процес на обедняване и други значими негативни социални последици, в т.ч. и инвалидизация.

Продължителната и силна физическа болка, заедно със зачервяването на кожата и отокът около засегнатите стави, е един от симптомите за наличие на подагра. Най-често болката се появява през нощта или рано сутрин. Кризите, предизвиквани от подагра, внасят несигурност и неопределеност в живота на човека. Той може да изпитва проблеми при изграждане на житейските и професионалните си планове, да се сблъсква със затруднения или ограничения при изпълнение на присъщите за него социални роли и в извършването на ежедневните дейности. Подаграта, както и мнозинството ревматични заболявания – освен всичко друго – се проявява като пряка заплаха за разрушаване на присъщите за даден човек начин на живот, житейски и

професионални навици, предпочитания, близки и по-далечни планове и др.п.

Заболяването трябва да бъде лекуване още с първите симптоми за настъпване на кризата. Първата атака може да отзвучи за няколко дни, но може да продължи и до две седмици. При лечението на подаграта се използват нестероидни противовъзпалителни лекарства. Освен това се налага да се направят сериозни промени в дневния режим и в начина на хранене – необходимостта от тези промени понякога могат да бъдат много по-мъчителни и трудни за даден човек дори в сравнение с болката, която е принуден да изтърпява. Това е валидно при всички заболявания, които провокират появата и трайното съществуване на хронична физическа болка. Лечението на подаграта налага и прилагането на лекарства, които снижават кръвното налягане, концентрацията на пикочна киселина в кръвта, която не трябва да надвишава 6,8 mg/dl, и др. Над тази норма започва отлагането на кристали.

За хората с подагра съществуват и други здравни проблеми – често при подагра се проявяват и съпътстващи заболявания и дисфункции, като високо кръвно налягане, сърдечно-съдови проблеми, повишено равнище на холестерола, метаболитни смущения, диабет, дори камъни в бъбреците. Тези здравословни проблеми са в състояние да „извадят“ човека от типичното за него русло на социална активност и функциониране, да го „потопят“ в света на страданието, да породят чувство за обреченост, безсилие – т.е. той да навлезе в траектория на страданието (в смисъла, който влага в това понятие немския социолог Фриц Шютце). В тази ситуация човекът с подагра се усеща безсилен да влияе върху външните фактори, предизвикващи неговото страдание,

макар че в случая с подаграта, както и с други ревматични заболявания, външните фактори са концентрирани в неговото тяло и – доста често – в неговия начин на живот.

Подаграта – особено, когато не се лекува адекватно и човекът не промени своя начин на живот и хранене – може да се хронифицира и да предизвика задълбочаваща се инвалидизация. В Полша е изчислено, че през 2013 година подаграта е била причина за 280 000 болнични дни, а стойността на загубите от намалената продуктивност по този повод се изчисляват на 52 милиона злоти – около 25-26 милиона лева. Да не говорим за преките финансови загуби за всеки човек, който е бил принуден да не работи поради заболяването, както и не-планираните разходи за лекарства, прегледи и изследвания.

При подагра се прилагат и някои рехабилитационни и физиотерапевтични процедури, които изискват време и средства. В интернет могат да се открият множество сайтове с препоръки за един или друг вид диета и лечение на подаграта. Самолечението не е препоръчително, защото може да доведе до влошаване на здравето и да задълбочи негативните социални, психологически и икономически последици, както за човека с подагара, така и за неговото семейство.

ПОМОЩТА КАТО ИЗКУСТВО. ИЛИ КАК ДА ПОИСКАМЕ И/ИЛИ ДА ПРЕДОСТАВИМ ПОМОЩ

Ревматичните заболявания имат много наименования и характеристики. Може би най-важните техни черти в социален план, са свързани с това, че те са:

(а) хронични заболявания, които могат да бъдат лекувани, но не могат да бъдат излекувани;

(б) мнозинството от тях протичат с хронична физическа болка;

(в) в рамките на 5 до 10 години, водят до една или друга степен на инвалидизация

(г) създават физически и функционални дефицити с различна форма и тежест, което е основна предпоставка за зависимост.

Близките хора на човека с ревматично заболяване често могат да забравят за болестта му, особено в периоди на ремисия, защото те го възприемат преди всичко като човек, а не изключително през призмата на болестта. Здравия човек често може да забравя за наличието на непрекъснатата физическа болка и за страданието на човека до себе си, защото му е трудно да си представи страдание, което той не изпитва изобщо и което продължава непрекъснато.

Полската психоложка Dobrucka-Janeczek (2015) представя интересен пример за това, как здрави хора полагат големи усилия, за да опознаят максимално добре и да разберат преживяванията на хора с хронични заболявания и инвалидност, като за тази цел влизат изцяло в тяхната роля.

„Преди много години, по време на рехабилитационен курс за овладяване на техники за придвижване с инвалидна количка инструктурът, както се оказало накрая, бил напълно здрав физически човек. Неговите умения, които предал на хората с увреждания, били придобити благодарение това, че той искал да разбере чувствата и ситуациите, в които попада негов приятел, който се парализирал и се придвижвал единствено чрез инвалидната си количка. Инструктурът бил толкова отдаден на своята работа, че участниците в курса до края му не знаели, че ги обучава напълно здрав човек, без всякакви проблеми с подвижността, а той през цялото време се придвижвал изключително само с инвалидна количка“ (Dobrucka-Janeczek 2015).

Макар този пример да е единичен и в някаква степен краен, от него могат да се изведат поне два важни извода: (а) всеки човек оценява света с общи за всички хора категории, но влага в тях и свой собствен, субективен смисъл и значение; (б) за да разбере един „чужд“ за него свят здравият човек трябва да навлезе по-навътре в света на хроничната болест на другия, в света на неговото страдание, болка и борба за преодоляване на ежедневните бариери и проблеми.

Ако човек с ревматично заболяване или с някаква инвалидност има потребност от конкретна помощ, то той **не трябва да очаква, че хората около него непременно ще се досетят за тази потребност.** Същевременно много хора искат и с радост са готови да помогнат, но помощта която предоставят – ако не знаят как – може да се окаже неподходяща, понякога дори и вредна: например подавайки ръка на човек с ревматоиден артрит е възможно да му се причини болка ако са засегнати ставите на ръката.

Има не малко хора, които веднъж получили помощ от свои близки очакват от тях винаги да се досещат и да знаят кога и как да им помогнат (Dobrucka-Janeczek 2015).

За помощ трябва да се помоли конкретен човек (или хора), в конкретна ситуация, тук и сега, а не да се очаква, че той ще знае или ще се досети от какво има потребност човекът с инвалидност.

Когато човек с увреждане получава помощ от случаен човек – например в градския транспорт, с когото едва ли ще се срещне отново, помощта може да бъде приета без особени обяснения, но задължително с благодарност. Ако обаче помощта се оказва от човек, с когото човекът с увреждане понякога се среща и има голяма вероятност и в бъдеще да се наложи да получава помощ от него, то е добре да му се обясни каква точно помощ е потребна, дори как точно да се предоставя – ако това се налага.

Често в здравия човек видимата инвалидност може да породи силни емоции и той да се чувства задължен да помогне на човека с инвалидност. Здравият човек не е в състояние да си представи, че човекът с инвалидност е в състояние да извършва дейността, за която той се стреми да му помогне, но по начин, различен от неговия, изработен от самия човек с инвалидност. За да се избегне ненужното оказване на помощ човекът с инвалидност трябва да информира желаещия да помогне, че няма потребност от това (Dobrucka-Janeczek 2015). Големият проблем започва тогава, когато желаещият да помогне отказва да се съобрази с желанието на човека с инвалидност, приемайки, че той знае по-добре от какво има потребност другия и продължава да настоява да окаже помощ.

Това особено често се случва, когато здрав човек отстъпва място на човек с инвалидност в градския транспорт, а последния отказва да седне.

Когато се предлага помощ и се получи отказ не трябва да се настоява. В тези случаи настоятелността означава грубо погазване правото на личен избор, грубо навлизане в чуждо пространство и е много обидно. Никой не може да знае по-добре от човека с инвалидност, кое е най-добро за него и как е най-добре да се извърши дадено действие. Вслушването в мнението и желанието на човека с инвалидност е признак на уважение на неговото достойнство и правото му на себеуещане като човек, със свои права и задължения, въпреки увреждането

Почти при всеки човек съществува – в една или друга степен – склонността да окаже помощ. Тази склонност обикновено се проявява към хора, които имат потребност от нея или страдат. Видимият белег на тази потребност за здравите хора са различните помощни средства, бастуни, бели бастуни, канадки, патерици, инвалидни колички и др. Или дори само някакви леки видими дефекти в тялото, движенията или походката. Често обаче се случва така, че желанието да се помогне не съответства на възможностите за предоставяне на определен вид помощ. В такива случаи човек не трябва да проявява инициатива да помага, нито човекът с увреждане да се обижда ако получи коректен отказ да се помогне.

Много е важно човекът с инвалидност да преценява хората, които потенциално могат да окажат помощ при необходимост и да не се срамува да помоли за такава помощ.

Оказването и получаването на помощ винаги трябва да се основава на партньорски начала. Това дали човек има необходимост от помощ или е помолен за такава, не го прави нито по-добър, нито по-лош от другите. Инвалидността е само една от многото характеристики на човека и тя не би трябвало да се възприема като маркер за зависимост или незначителност на човека, от една страна, или за някаква изключителност, от друга страна.

„Най-важна в отношенията с друг човек е грижата за запазване на партньорството в тези отношения“ (Dobrucka-Janeczek 2015)

Ако човек не може да окаже помощта, за която е помолен, е добре накратко да обясни защо не може да помогне. Това е по-доброто и е за предпочитане, отколкото да позволи да се създадат условия за потенциален конфликт или за неприятни недомлъвки.

И сега нещо от голямо значение, особено за хората с хронични заболявания или инвалидност:

МИСЛЕТЕ ЗА СЕБЕ СИ С И ИЗТЛАСКВАЙТЕ ПО ПОДХОДЯЩ НАЧИН ИЗВЪН СЕБЕ СИ КАТЕГОРИИТЕ „АЗ СЪМ ЧОВЕК“ (АЗ СЪМ ЖЕНА, АЗ СЪМ МЪЖ“) (по Dobrucka-Janeczek 2015)
Мисленето с категориите: „аз съм болен от лупус“, „аз съм болен от ревматоиден артрит“, поставя на преден план болестта и именно болестта започва да решава живота на човека. Болестта и инвалидността са допълнения към живота на всеки човек, негова неразделна част. От самите хора зависи как ще ги интерпретират, как ще си позволят да мислят за себе си, как ще се възприемат, а оттук ще получават реципрочно отношение от страна на другите. (по Dobrucka-Janeczek 2015)

Има, разбира се, ситуации, в които по една или друга причина се налага да се говори за хроничното заболяване и/или инвалидността. Тогава е важно да се използват такива категории, като „човек с Бехтерев“, „човек с лупус“, т.е. винаги на преден план да се изтласква Човекът, а след това болестта и инвалидността. „Аз имам 99 проблема и инвалидността е един от тях“, казва известна американска актриса с инвалидност.

Независимо какви са причините за това, факт е, че в нашето общество липсва **толерантно** отношение и отвореност към другостта, към различието, каквото може да се наблюдава в множество високоразвити общества. Болестта и инвалидността, особено видимите, се възприемат за съжаление все още като единствена характеристика за човека с хронично заболяване или инвалидност във всяка житейска ситуация.

Обикновено хората с хронични заболявания и/или инвалидност имат потребност от помощ, както в своето ежедневие, така и в своите публични изяви, мобилност и т.н. Именно затова те са хората, които трябва да определят каква помощ – като вид и количество, им е потребна и как тази помощ трябва да им се предоставя. Тук е изключително важно да не се злоупотребява с готовността на здравите хора да окажат помощ. И още, няма общество, което да е успяло да ликвидира всички бариери пред всички видове увреждания и функционални дефицити.

Ако човекът с хронично заболяване и/или инвалидност желае да функционира спокойно и без особени проблеми в обществото на здравите, то той не бива да се стреми агресивно и грубо да променя начина им на разбиране на инвалидността. Промяната в мисленето е бавен и мъчителен процес и не може да се ускорява със скандали,

мрънкане или постоянно недоволство. Агресивността, грубостта, постоянното недоволство към и от здравите не решава проблеми, а ги задълбочава, затвърждавайки в здравите техните предразсъдъци, негативни стереотипи и социални представи за инвалидността.

Например, когато човек, който използва инвалидна количка, за да се придвижва, но може да прави това и с патерици, не бива да показва публично тези свои възможности. Вероятността да бъде възприет от здравите като симулант е много по-голяма, отколкото възможността те да се замислят защо това е възможно и се случва. За здравия човек човекът в инвалидна количка не може да ходи, дори с помощта на канадки или патерици – „светът е черно-бял“ (по Dobrucka-Janeczek 2015). Не е възможно и не трябва да се очаква от социалното обкръжение да проявява твърде широко и задълбочено разбиране на инвалидността, твърде голямо съчувствие и съпричастност към проблемите на хората с инвалидност – и това е нормално, дори само поради факта, че здравия човек до момента на срещата си с човека с инвалидност не е предполагал дори, че може да има такива хора с точно такива проблеми.

Трябва да се помни, че за да могат да съществуват във физическата и социалната среда хората непрекъснато правят – осъзнати или неосъзнати – категоризации, генерализации и поставят нещата в определени рамки. За добро или за лошо стереотипите и социалните представи много силно детерминират социалната действителност.

Искането и оказването на помощ е изкуство. И най-важно в упражняването на това изкуство е уважението и взаимното зачитане на човешкото достойнство, на опазването и развитието на партньорски отношения в процеса на това изкуство. Всеки човек е различен и е

изключителна, несравнима ценност. Животът е най-висша, макар и мимолетна, ценност. Помагайки си, хората стават повече човеци, оценяват своята взаимна ценност и затвърждават правото си на живот, на лично достойнство и ... правото си да се стремят да бъдат човеци.

Литература

Арнаудова, П. (2013) *Малка медицинска енциклопедия за всеки*. ИК „Изток-Запад“, София.

Атанасов, А., З. Тонева, И. Гавазки (2011) *Населението на България – демографски профил към 2009-2010 г.* В: П. Найденова (ред.) *Населението на България в началото на XXI век. Състояние и тенденции*. АИ „Марин Дринов“, София.

Василева, З. (2013) *Нови препоръки за поведение при подагра*. <http://medicalnews.bg/2014/01/19/>

Делчев, Б. (1995) *Дневник*. Поредица „Извори“. Изд. „Народна култура“, София

Дроа, Р.-П. (2007) *Философията – диалог с дъщеря ми*. ИК „Рива“, София.

Ивков, Б. (2012) *Кратък наръчник за технически помощни средства за хора с болест на Бехтерев. Или как да живеем самостоятелно без да зависим от близките си*. София. <https://bojidarivkov.files.wordpress.com/2012/10/d182d0b5d185d0bdd0b8d187d0b5d181d0bad0b8-d0bfd0bed0bcd0bed189d0bdd0b8-d181d180d0b5d0b4d181d182d0b2d0b0.pdf>

Кинг, С. (2008) *Дума Ки*. ИК „Плеяда“, София.

Купър, Г. (2009) *Библиотеката на мъртвите*. ИК „Бард“, София.

Лехциер, В. (2013) *Субективните смисли на болестта. Основни методологически различия и подходи към изследването*. В: *Философски алтернативи*, № 3, с. 127-128.

Пицути, М. (2013) *Забранените лек-арства, които лекуват*. Издателство „Атеа Букс“ ЕООД.

Сейгън, К. (2009) *Свят, населен с демони. Науката като свещ в мрака*. Издателство „Бард“, София

Толстой, Л. Н. (1956) *Смъртта на Иван Илич*. В: *Повести и разкази 1872-1886. Събрани съчинения*, том 10. Издателство „Народна култура“, София. с. 339-375

Фройд, З. (1991) *Въведение в психоанализата*. Издателство „Наука и изкуство“, София.

Фуко, М. (1998) *Рождение клиники*. Смысл, Москва.

Allman-Farinelli, M., R. Aitken, A. Lesley et al. (2008) Osteoarthritis – the forgotten obesity-related epidemic with worse to come. In: *Med J Austral*, Vol. 188, p 317.

Bai, M., B. Tomenson, F. Creed et al. (2009) The role of psychological distress and personality variables in the disablement process in rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal Rheumatology*, Vol. 38, pp. 419-430.

Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. In: *Sociology of Health and Illness*, Vol. 4 (No. 2, July)

Campbell, A., P. E. Converse, W. L. Rodgers (1976) *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. Russel Sage Foundation, New York.

Cantor, N., J. Norem, C. Langston et al. (1991) Life tasks and daily life experiences. In: *Journal of Personality*, Vol. 59, pp. 425-451.

Castellsague, J., N. Riera-Guardia, B. Calingaert et al (2012) Individual NSAIDs and upper gastrointestinal complications: a systematic review and meta-analysis of observational studies (the SOS project). In: *Drug Safety*, Vol. 35 (12), pp. 1127-1146.

CDC (2001) Centers for Disease Control. Prevalence of arthritis – United States. In: *Morb Mortal Wkly Rep*, Vol. 50, pp. 334-336.

Chmielinska, M. (2014) *Szczepienia w chorobach reumatycznych - szczepienia zalecane i niewskazane*. [http://www.instytutreumatologii.pl/userfiles/Spotkania_czwartkowe/szczepienia.pdf].

Daszykowska, J. (2006) Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. W: *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*. 2, ss. 122-128.

Derbis, R. (1998) *Poczucie jakości życia a swoboda działania i odpowiedzialność*. Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań.

Dobrucka-Janeczek, I. (2015) *Sztuka proszenia o pomoc i odmawiania pomocy*. [http://www.instytutreumatologii.pl/userfiles/Spotkania_czwartkowe/20150629pomoc.pdf].

Dougados, M., A. Gueguen, M. Nguyen et al. (1992) Longitudinal radiologic evaluation of osteoarthritis of the knee. In: *Journal of Rheumatology*, Vol. 19, pp. 378-383.

Felson, D. T., Y. Zhang, M. T. Hannan et al. (1997) Risk factors for incident radiographic knee osteoarthritis in the elderly: the Framingham Study. In: *Arthritis Rheum.*, Vol. 40, pp. 728-733.

Flanagan, J. C. (1978) A research approach to improving our quality of life. In: *American Psychologist*, Vol. 33, pp. 138-147.

Giddens, A., P. W. Sutton (2014) *Socjologia. Kluczowe pojęcia*. Wyd-wo PWN, Warszawa.

Grygielska, J. (2014) *Komunikacja lekarz-pacjent* http://www.instytutreumatologii.pl/userfiles/Spotkania_czwartkowe/komunikacja lekarz-pacjent.pdf.

GUS (2006) Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r. – Reprezentacyjne badanie ankietowe. GUS,. Warszawa 2006.

Higginson, I. J., A. J. Carr (2001) Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. In: *British Medical Journal*, Vol. 322, pp. 1297-1300.

Hyphantis, T., K. Palieraki, P. V.Voulgari, et al. (2011) Coping with health-stressors and defence styles associated with health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. In: *Lupus*, Vol. 20, pp. 893-903.

Kingsley, G., I. C. Scott, D. L. Scott (2011) Quality of life and the outcome of established rheumatoid arthritis. In: *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, Vol. 25, Iss. 4, pp. 585-606.

Kowalik, S. (1999) *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Interart, Warszawa.

Kubica, A., G. Grześk, W. Sinkiewicz, M. Koziński, E. Grześk, A. Goch (2010) Compliance, concordance, adherence w przewlekłej terapii. W: *Folia Cardiologica Excerpta*, Tom 5, № 2, ss. 54–57

Kulikowski, K. (2014) Psychologiczny i medyczny kontekst jakości życia osób z chorobami reumatycznymi. W: *Reumatologia*, Tom 52, № 3, ss. 200–206

Lawrence, R. C., C. G. Helmick, F. C. Arnet et al. (1998) Estimates of the prevalence of arthritis and selected musculoskeletal disorders in the United

States. In: *Arthritis Rheum.* Vol. 41, pp. 778-799.

Leardini, G, F. Salaffi, R. Caporali et al. (2004) Direct and indirect costs of osteoarthritis of the knee. In: *Clin Exp Rheumatol.* Vol. 22, pp. 699-706.

Learmont, I. D., C. Young, C. Rorabeck. (2007) The operation of the century: total hip replacement. In: *Lancet.* Vol. 370, pp. 1508-1519.

Leon, L., J. A. Jover, F. Loza et al. (2013) Health-related quality of life as a main determinant of access to rheumatologic care. In: *Rheumatology International*, Vol. 33, pp. 1797-1804.

Levy, E. F. A. Perocheau et al. (1993) Les couts socioeconomiques de l'arthrose en France. In: *Rev Rhum Ed Fr.* Vol. 60, pp. 63-67.

Li, X., M. A. Gignac, A. H. Anis (2006) The indirect costs of arthritis resulting from unemployment, reduced performance, and occupational changes while at work. In: *Med Care.* Vol. 44, pp. 304-310.

March, L. M., C. M. J. Bachmaier (1997) Economics of osteoarthritis: a global perspective. In: *Baillieres Clin Rheumatol*, Vol. 11, pp. 817-849.

Nałęcz-Janik, J. (2014) *Bezpieczeństwo stosowania niesteroidowych leków przeciwzapalnych*. On-line: http://www.institutreumatologii.pl/userfiles/Spotkania_czwartkowe/nlpz.pdf

Poluch, A. (2015) *Steroidoterapia w schorzeniach reumatycznych*. Materiał przygotowany przez Zakład Epidemiologii i Promocji Zdrowia Instytutu Reumatologii na podstawie wykładu dr Aleksandry Poluch, lekarza z Kliniki i Polikliniki Układowych Chorób Tkanki Łącznej wygłoszonego w ramach cyklu „Czwartkowych Spotkań z Reumatologią” http://www.institutreumatologii.pl/userfiles/Spotkania_czwartkowe/steroidoterapia.pdf

Prusinowska, A. (2015) *Zaopatrzenie ortopedyczne w chorobach reumatycznych – ortezy kończyn*. [On line: http://www.institutreumatologii.pl/userfiles/Spotkania_czwartkowe/ortezy.pdf]

Putrik, P., S. Ramiro, T. K. Kvien et al. (2014) Extended report: Inequities in access to biologic and synthetic DMARDs across 46 European countries. In: *Annals of the Rheumatic Diseases*, Vol. 73, Iss. 1, pp. 198-206

Rabenda, V., C. Manette, R. Lemmens et al. (2006) Direct and indirect costs attributable to osteoarthritis in active subjects. In: *Journal of Rheumatology*,

Vol. 33, pp. 1152-1158.

Raeburn, J. M., I. Rootman (1996) Quality of life and health promotion. In: R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (eds.) *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Sage, Thousand Oaks, pp. 75-88.

Saleem, B., H. Keen, V. Goeb et al. (2010) Patients with RA in remission on TNF blockers: when and in whom can TNF blocker therapy be stopped? In: *Annals of Rheumatic Diseases*, Vol. 69 (9), pp. 1636-42.

Sengha, O. (2000) Epidemiology of rheumatic diseases. In: *Rheumatology*, Vol. 39, pp. 3-12.

Smolen, J. S., P. Nash, P. Dures et al. (2013) Maintenance, reduction, or withdrawal of etanercept after treatment with etanercept and methotrexate in patients with moderate rheumatoid arthritis (PRESERVE): a randomised controlled trial. In: *The Lancet*, Vol. 381, № 9870, pp. 918-929

Stanisławska-Biernat, E. (2008) Społeczne i ekonomiczne aspekty choroby zwyrodnieniowej stawów. W: *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, Vol. 118, Suppl. 1, ss. 50-53

Strauss, A. (1963) The negotiated order. In: *A Sociology of Medical Practice*. Collier Macmillan, London.

Stiglitz, J. E., A. Sen, J-P. Fitoussi (2009) *Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress*. http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/documents/rapport_anglais.pdf

Tobiasz-Adamczyk, B. (2006a) Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia. Nowe spojrzenie na chorego. W: A. Ostrowska (red.) *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa, ss. 113-144.

Tobiasz-Adamczyk, B. (2006b) Geneza zdrowia, koncepcje i ewolucja pojęcia jakości życia. W: Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. W: K. Kawecka-Jaszcz, M. Klocek, B. Tobiasz-Adamczyk (red.). *Metody pomiaru i znaczenie kliniczne*. Wyd-wo Termedia, Poznań, ss. 9-42.

Topór-Mądry, R. (2011) Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne. W: *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, Vol. 1, s.s. 25-49

Van den Broek, M., N. B. Klarenbeek, L. Dirven et al. (2011) Discontinuation of infliximab and potential predictors of persistent low disease activity in patients with early rheumatoid arthritis and disease activity score-steered therapy: subanalysis of the BeSt study. In: *Annals of Rheumatic Diseases*, Vol. 70 (8), pp. 1389-94

Zawisza, K., B. Tobiasz-Adamczyk, J. Zapała, T. Marecik (2009) Trafność i rzetelność kwestionariusza ogólnej oceny stanu zdrowia SF-36 w populacji chorych na nowotwory głowy i szyi. W: *Czas Stomat*, Vol. 62, pp. 751-763.

Zhang, W, M. Doherty, N. Arden et al. (2005) EULAR evidence based recommendations for the management of hip osteoarthritis: report of task force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies

Including Therapeutics/ESCISIT. Ann Rheum Dis. Vol. 64, pp. 669-681.

Интернет източници

Индекс (2014) *Индекс на на гломерулна филтрация.*
<https://bg.wikipedia.org/wiki/%D0%98%D0%BD%D0%B4%D0%B5%D0%BA%D1%81%D0%BD%D0%B0%D0%B3%D0%BB%D0%BE%D0%BC%D0%B5%D1%80%D1%83%D0%BB%D0%BD%D0%B0%D1%84%D0%B8%D0%BB%D1%82%D1%80%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F>

Коксиби. <http://apteka.framar.bg/>

Уикипедия (2015) *Протеза.* <http://bg.wikipedia.org/wiki/%D0%9F%D1%80%D0%BE%D1%82%D0%B5%D0%B7%D0%B0>

10 obaw związanych z zapaleniem stawów. W: *Złoty Środek*, № 27-28.

Бól (2012) *Skale oceny bólu.* <http://www.mp.pl/bol/bol/ostry/show.html?id=72858>

Partnerstwo (2014) Partnerstwo lekarza i pacjenta w leczeniu - jak je osiągnąć? W: *Rynek zdrowia*, 10 listopada 2014. <http://www.rynekzdrowia.pl/Reumatologia/Partnerstwo-lekarza-i-pacjenta-w-leczeniu-jak-je-osiagnac,146350,11.html>

PAP (2015) Eksperci: gwałtownie rośnie zachorowalność na dnę moczaniową. W: *Rynek Zdrowia* z 13 kwietnia. <http://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Reumatologia/Eksperci-gwaltownie-rosnie-zachorowalnosc-na-dne-moczaniowa-Serwis-Reumatologia,150744,1011.html>

Rw/Rz (2015) Współpraca pacjenta z lekarzem. To nie takie proste. W: *Rynek Zdrowia* 16 stycznia. <http://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Reumatologia/Wspolpraca-pacjenta-z-lekarzem-To-nie-takie-proste,148218,1011,2.html>

RZ (2015) Leczenie biologiczne w RZS: czy można je odstawić lub zmniejszyć dawkę? W: *Rynek Zdrowia*, 24 maja 2015. <http://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Reumatologia/Leczenie-biologiczne-w-RZS-czy-mozna-je-odstawic-lub-zmniejszyc-dawke-Serwis-Reumatologia,151914,1011.html>

RZ (2014) *Dostępność leczenia biologicznego w Europie. Gdzie jesteśmy?* <http://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Reumatologia/Dostepnosc-leczenia-biologicznego-w-Europie-Gdzie-jestesmy,147765,1011.html>

RZS (2013) RZS: Dołącz do działania aby lepiej zrozumieć reumatoidalne zapalenie stawów. http://www.rzsdolaczdodzialania.pl/content/dam/rajf/document/Backgrounde_r_Globalne%20wyniki.pdf

<http://arthritis.about.com>

<http://epp.eurostat.ec.europa.eu>

<http://poruszycswiat.pl/akcje-i-kampanie/kampania-rzs-dolacz-do-dzialania/rzs-na-swiecie/>