

## КАК ИЗГЛЕЖДА ЖИВОТА НА ЧОВЕКА С ЛУПУС?

Лупусът е трудно за диагностициране и лечение, заболяване, което намалява качеството на живот, свързано със здравето и често води до инвалидизация. Протичането на заболяването варира значително при различните хора. Благодарение на напредъка на медицината през последните години в много случаи продължителността на живота при лупус е почти колкото е нормалната, т.е. средната продължителност на живота за дадена популация.

Наскоро се опитах да проведа един малък социален експеримент, за да можем да открием отговора на този въпрос за българите, борещи се с лупуса, но експериментът бе провален. Освен обидата, тъгата ми беше огромна. Защото в Интернет може да се открие много информация – най-вече медицинска, строго научна или на достъпен език – за лупуса. Но почти не могат да се открият текстове, представящи *перспективата на човека с лупус*. Е тази празнина ще продължава да зее, а хората с лупус ще продължават да получават неадекватни съвети.

Тук представям един текст, който описва в някаква степен какво представлява животът с лупус. Прегледах отново отговорите, в които има достатъчна за анализ информация. Може би ще помисля все пак да я анализирам някой ден.

Но сега ще кажа нещо, чрез думите на Анатоли Бройар. Цитирам: *„Пациентът не може да осъзнае, че болестта му е катастрофа, повод за отчаяние или ужас, но трябва да я превърне в разказ, в история. Разказите са антители, предпазващи от болестта и болката. [...] Всичко е по-добро от чудовищността на мълчаливото страдание. Умирайки, ние вече не сме хора, смъртта ни дехуманизира – затова мисля, че езикът, речта и историите най-ефективно подкрепят нашата човечност. Мълчанието е, дословно, затваряне на магазина с човечност“*.

проф. д-р Божидар Ивков

## **Какво представлява лупуса?**

Системният лупус еритематозус (TRU) е мултисистемно аутоимунно ревматидно заболяване със засягане на кожата, опорно-двигателния апарат и вътрешните органи, най-често бъбреците и нервната система. Обикновено се наблюдават отклонения в кръвната картина и наличие на антинуклеарни антитела (АНА), чийто патогенен ефект е доказан. От лупус страдат предимно жени. При тях заболяемостта е 10 пъти по-висока, отколкото при мъжете.

Основното предизвикателство пред медицината е диагностицирането на заболяването в периода преди появата на пълния „букет“ от симптоми. За съжаление лупусът често се диагностицира, когато вече те са налице тежки симптоми и често са настъпили необратими увреждания на органите (сърце, бели дробове, бъбреци или стави). Едва през 21-ви век е постигнат известен напредък в диагностицирането и лечението на това системно заболяване. Въпреки съпротивата на политиците и администрацията в здравеопазването.

## **Живот с лупус. Как болестта влияе върху качеството на живот?**

**При всеки човек с лупус заболяването протича различно.** В някои случаи се наблюдават тежки рецидиви и животозастрашаващи обостряния, които бързо могат да доведат до инвалидизация. При други случаи болестта протича по-леко, без да засяга значително ежедневието на човека.

Проучванията показват, че качеството на живот на хората с лупус е по-ниско, отколкото при общото население. То е сравнимо с качеството на живот при други хронични заболявания, като

например при хората с ревматоиден артрит. По-долу са представени избрани аспекти на качеството на живот на хора с лупус:

- **Хората с лупус изпитват облекчение, когато се постави правилната диагноза,** защото: (а) това силно редуцира неизвестността и неопределеността, (б) поражда надежда за получаване на правилно и ефикасно лечение и др.

- **Първоначалните симптоми преди поставянето на диагнозата са свързани с разочарование и тревожност сред хората с лупус.** Това често се дължи на недоверието на околните към симптомите, за които болните говорят, като например постоянната умора и слабост.

- Общото качество на живот, както и качеството на живот, свързано със здравето на хората с лупус, се влошава и от страха от прогресиране на заболяването и от трудното, да не кажа невъзможното, за прогнозиране протичане.

- **Появяващите се и развиващи се във времето периоди на обостряне водят до психо-соматични неразположения,** които влошават не само качеството на живот, но и всеки един аспект от живота на човека с лупус.

- **Приемането на болестта идва с времето.** Първоначално болните могат да отхвърлят от себе си мисълта за болестта. Повечето хора откриват, че най-добрият начин за борба с лупуса е да не мислят за това, какво ще се случи и да водят активен начин на живот.

- **Често се понижава самооценката в резултат на променения външен вид.** Появяват се внезапно кожни лезии – еритемни или съдови. Понякога се появява обрив, който оставя белези. Възможно е да се появи оплешивяване, увеличаване на

теглото в резултат на стероидното лечение. Всичко това въздейства особено деструктивно на младите жени с лупус.

- **Качеството на живот се влошава** и от емоционалните, психичните, менталните и когнитивните смущения, които се появяват в много случаи на лупус. Например депресия, раздразнителност, чувство за вина и липса на увереност в себе си.

- **Умората (до 90% от пациентите) и болката, съпътстващи заболяването, са едни от основните проблеми.** Умората, особено когато е резултат от болката и от самата болест, е парализираща и мъчителна, което прави невъзможно извършването на ежедневни дейности и изпълнението на присъщите за човека социални роли, което оказва отрицателно въздействие върху целия, в т.ч. и най-често семейния живот.

- **Симптомите на лупус често оказват негативно влияние и върху сексуалната активност.** Ситуацията може да се подобри чрез съвместен разговор, разбиране, избор на подходящо време за полов акт (напр. когато симптомите са по-слаби или след топла вана, която отпуска мускулите и облекчава болката). Избягването на секса е не само нездравословно за партньорите, но може да доведе до разпад на връзката или семейството. Много е важно партньорите да открият за себе си онези техники и начини за правене на секс, които не само да отстранят опасността от болка, но и да повишат удоволствието от сексуалната игра и половия акт.

От гледна точка на болния човек **качеството на живот се определя като качество на живот, свързано със здравето** (*healthrelated quality of life*, HRQOL). Терминът е използван за първи път от Schipper през 1990 г. и е по-тясно понятие от качеството на живот, тъй като се отнася до качеството на живот на болния човек. Свързаното със здравето качество на живот може да

се определи като състояние на благополучие, състоящо се от два елемента:

- възможностите и способностите за справяне с ежедневни задачи, които отразяват благосъстоянието на човека на физическо, психическо и социално равнище,

- удовлетвореност на човека с лупус от функционирането му на всички нива, контрол на заболяването и/или симптомите, свързани с използвания метод на лечение.

Това означава, че освен върху симптомите на заболяването и неудобствата, предизвиквани от лечението, важно е и отношението на човека към собственото му заболяване и как се справя с него.

### **Каква е продължителстта на живота с лупус? Какви са прогнозите?**

Продължителността на живота на пациентите с лупус се е увеличила през последните две-три десетилетия благодарение на напредъка в медицината. Проучванията показват, че е възможно да се живее с лупус 40 години след поставяне на диагнозата. Средната възраст при поставяне на диагнозата е около 30 години. При много пациенти (80-90%) се очаква нормална или близка до нормалната продължителност на живота. Това е особено вярно, ако се спазва здравословен начин на живот и се следват медицинските препоръки. За последното никак не съм сигурен, особено ако тези препоръки се следват сляпо, без да се мисли и без да се следи развитието на собствения лупус.

Рискът от смъртност при хора с лупус може да бъде увеличен от усложнения на атеросклероза, инфаркт на миокарда, инсулт, резистентни на лечение инфекции, бъбречна недостатъчност. Също така имunosупресивните терапии, използвани при лечението

(глюкокортикостероиди, цитотоксични лекарства), носят риск от сериозни странични ефекти, а именно:

- високо кръвно налягане,
- диабет,
- поява на наднормено тегло,
- остеопороза и счупвания, породени от нейното наличие,
- повишен риск от развитие на новообразувания.

### **Професионален живот и лупус**

Системният лупус еритематозус засяга предимно млади жени и обикновено се развива на възраст между 20 и 40 години, т.е. по време на най-активния трудов живот. За съжаление, изследванията показват, че заболяването оказва значително негативно влияние върху трудовата заетост на жената с лупус. Последниците от наличието на лупус в сферата на заетостта най-често са следните:

- абсентизъм, или отсъствие от работа поради заболяване,
- презентизъм, т.е. намаляване на ефективността на работата, извършвана въпреки заболяването; намаляване на работното време,
- често изкизване в болнични,
- загуба на работата,
- поява и развитие на инвалидност,
- трудности при задържане и намиране на работа.

Показано е при изследвания на хора с лупус, че след 5 години боледуване 15-40% от тях губят работата си, а след 10 и/или 15 години този относителен дял нараства. При едно изследване, в което са участвали 159 човека с лупус, 68% са били принудени да сменят работата си само след 3,4 години живот с лупус. Сред тях 40% са спрели работа, 53% са променили обема на задълженията си,

49% са намалили работното си време, а 8% са се отказали от поне една допълнителна дейност.

Загубата на работата от страна на болните от лупус е свързана с:

- развитие на болестта,
- личностни черти на болния,
- характеристиките на заобикалящата физическа и – най-вече - социална среда.

Този риск засяга предимно хора, които работят физически, имат слаб контрол върху задълженията си, по-ниско образование, често поради появата на заболяването, ако то е започнало в детството или юношеството. Високата активност на заболяването и наличието на установени лезии, както и по-дългата продължителност и симптомите на засягане на нервната система също играят важна роля.

**Източник:** Laura Świerczewska (2022) Jak wygląda życie chorego na toczeń? Wpływ na jakość życia i pracę. <https://stylzycia.polki.pl/choroby,jak-wyglada-zycie-chorego-na-toczen,10393798,artykul.html>

**коментарен превод от полски език:  
проф. дсн Божидар Ивков**