

ЗА ЕДНА РЯДКА БОЛЕСТ И ЗА ДЕХУМАНИЗИРАНАТА БЪЛГАРСКА МЕДИЦИНА И ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ

През последните няколко дни във Фейсбук започнаха да се появяват личните истории на жени с периневрални кисти на Тарлов. Всяка история е уникална. Всяка история е на жив Човек, живеещ с болка и огромно страдание. Доколкото успявам да проследя тези истории нямат особено голям отзвук. Това не ме изненадва.

Живеем в крайно фрагментирано, атомизирано общество. И това, което се случва на Другия, щом е далеч от мен и от моите близки, е нещо чуждо, незначително. Без да усещам дори малка част от болките, за които се говори, няма как да разбера за какво става дума. А и не искам да разбирам. Не искам и не мога да страдам с чужди за мен хора и проблеми.

Не си даваме сметка, че в нашето общество понятия като социална справедливост, социална кохезия, социална толерантност, съпричастност, състрадание, социална солидарност, са понятия изпразнени от всякакво съдържание. Всеки е заврял главата си в собствения си задник и гледа на него да му е добре. Какво става със съседа е без значение, докато бедата го удари. Всичко това са симптоми на социална смърт.

Та чета тези истории и сълзите капят сами от очите ми. Веднъж заради болките и страданията на тези млади жени, втори път заради хората, които зоват себе си „лекари“ (?!), а не мога да открия в тях „грам“ човещина, поне зачатъци на хуманизъм. Не мога да открия

никакъв професионализъм и желание за професионално развитие, защото т.нар. лекари са сковани в собствените си предразсъдъци и стереотипи, набити им в Университета. Защото функционалната им неграмотност е ужасяваща и защото личното им его е с космически измерения, а по същество професионализмът им се свежда до едно единствено нещо: „Вреди!“, „Инвалидизирай!“. Само дето аз не съм чел нито един вариант на Хипократова клетва, нито един вариант на етичен лекарски кодекс, в които тези принципи да са внедрени.

Разказите на тези млади жени с периневрални кисти на Тарлов, освен всичко друго, са разкази за лекарско безразличие, за лекарска некомпетентност, за лекарска функционална неграмотност, за лекарска престъпна небрежност и нехайство.

Не знам как иначе да определя отказа на много невролози и специалисти по образна диагностика да приемат, че **около 15% от периневралните кисти на Тарлов са симптоматични**. И това са резултати не от някакви „ненаучни“ изследвания на една пациентска организация (в случая Сдружение на Тарловите пациенти в България-Лечение без граници), а данни от т.нар. Медицина, основана на доказателства (ЕВМ). Но вероятно те не знаят за съществуването и на този вид съвременна медицина.

Във всички пациентски наративи се открива отказът да се признае симптоматичността на кистите. Присъства неправилното и увреждащо, направо инвалидизиращо лечение. Човекът отсъства или ако го има то е, за да бъде обвиняван, че нарушава спокойствието на техни величества лекарите, че не иска да се подобри от техните грешни и вредни действия.

За всички лекари, споменавани в публикуваните пациентски наративи, е характерно едно тотално безразличие към историята, която разказват младите жени. Тези лекари не знаят, а и от къде ли,

след като не четат, а още по-малко мислят аналитично, какво е казал още Уилям Ослър: „... ако слушаш пациента си, той ти разказва диагнозата си“, „А щом се отстраниш от историята на пациента, ти повече не си наистина лекар“¹. Ослър, както е известно е имал силно изострено чувство към силата и значимостта на думите. Нещо, което е напълно чуждо на много български лекари. Това изострено чувство е в основата на „наративната медицина“ (горките лекари, сега вече ще припаднат).

Ако тези пишман лекари четяха, със сигурност щяха да знаят какво е казал още през 30-те години на XX век Лудвиг Флек: „На теория е невъзможно, но на практика се случва“. Но за да възприемаш подобна философия се иска ум, широта на мисълта и... много яко дупце. Но явно това са качества, които липсват на много лекари, които имат собствено мнение дотолкова, доколкото то изцяло се припокрива с мнението на властимащите.

До тук видях и прочетох 4 пациентски наратива на жени с периневрални кисти на Тарлов. Те са напълно достатъчни, за да оформят *мнение в мислеция лекар и способност за разпознаване*, ако слуша внимателно пациента си (отново наративна медицина) на диагнозата: **симптоматични периневрални кисти на Тарлов**. Ако лекарите четяха повече или се занимаваха с наративна медицина, те щяха да знаят и да осъзнаят, че „В едно изследване на погрешните диагнози, които причиняват сериозни увреждания на пациентите, около 80% могат да бъдат обяснени с каскада от когнитивни грешки... - вкарване в тясна рамка и пренебрегване на информацията, която противоречи на някаква установена

¹ Групман, Дж. (2008) *Как мислят лекарите*. Издателство „Изток-Запад“, София, с. 23.

представа“². Все едно Групман говори за нашенските лекари, за които Тарловите кисти са 100% асимптоматични. Да, ама не са. 15% от тези кисти са симптоматични. **15%!**

Ще завърша с една моя мисъл, публикувана във ФБ на 10 декември 2023 г.:

„В огромното мнозинство от случаите животът с рядко заболяване означава – освен всичко друго – живот с хронично заболяване. През последните 10-20 години нараства признанието на факта, че хората с хронични, в т.ч. и редки, болести често знаят повече за собствената си болест и за начините за нейното управление в сравнение с много медицински и социални професионалисти, да не говорим за политиците и тези, които създават публичните, здравните и социалните политики. Тези знания на „лаиците“ могат и трябва да бъдат използвани в процеса на лечение и поддържане на здравето на хората с хронични и редки болести. Те могат да осигурят по-адекватно лечение на човека и по-добро и ефективно проследяване на развитието на болестта (или болестите). Все по-често се чуват призови знанията на пациентите да бъдат използвани в процеса на тяхното лечение и наблюдение³.

Както съм писал и казвал не веднъж: лекарят е специалист, който знае много, но не всичко. Болният е тотален специалист за собствената си болест и начините на нейните манифестации. Тези знания не трябва да конфликтуют. Те трябва да си сътрудничат. Стига медицинските и социалните професионалисти да могат да овладеят своето лично его за благо на болния“.

Кой обаче да чете? А и да четат, колко от четящите разбират?

проф. д-р Божидар Ивков

² Пак там, с. 30.

³ Парафраза по: Grut, L., M. H. Kvam (2013) Facing ignorance: people with rare disorders and their experiences with public health and welfare services. In: Scandinavian Journal of Disability Research, Vol. 15, No. 1, p. 20-32, <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2011.645870>, p. 30.