

# СОЦИАЛНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИ ИЗМЕРЕНИЯ НА НАЧИНА И КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ НА ХОРАТА С ЛУПУС (СЛЕ/SLE)

**Лупусът – една трудна за диагностициране и лечение болест, която оказва силно негативно влияние върху качеството на живот и особено върху качеството на живот, обусловено от здравето. Лупусът често става причина за инвалидизация на болния. Протичането на болестта е много индивидуално при всеки отделен човек.**

## **Какво представлява системният лупус еритематозус?**

Системният лупус еритематозус (SLE) е системно, автоимунно ревматично заболяване. *Когато се каже това е казано **всичко и нищо** за лупуса.* Това е болест, която засяга/уврежда кожата, опорно-двигателния апарат и вътрешните органи и системи на тялото, най-често бърбреците и нервната система. При лупус, като правило, се наблюдават отклонения в кръвната картина, както и наличие на антинуклеарни антитела (АНА). Техният патогенетичен ефект е доказан. Ето защо са много важни изследванията, назначени от и консултациите с лекар-имунолог.

Известно е, че от лупус страдат *предимно жени*. Заболеваемостта при тях е *10 пъти по-висока*, отколкото при мъжете.

Първото и основно предизвикателство пред медицината е да диагностицира заболяването *в периода преди* манифестацията на пълните симптоми на болестта. За съжаление това се случва рядко. Лупусът най-често се диагностицира едва тогава, когато вече са факт тежки и трудни за овладяване симптоми на заболяването, придружени от необратими увреждания на органите (сърце, бели дробове, бърбреци или стави). Едва през 21-ви век е постигнат известен напредък в диагностицирането и лечението на това системно заболяване. Именно **лечението** е второто, основно и тотално предизвикателство пред съвременната медицина, пред което тя се проваля напълно или се представя слабо.

## Животът с лупус. Как болестта влияе върху начина и качеството на живот на човека с лупус?<sup>1</sup>

Протичането на заболяването не само може да бъде, но то е и различно при отделните хора. Понякога имам усещането, когато чета изказвания на жени с лупус, че няма два еднакви начина на протичане. Има случаи, при които се наблюдават тежки рецидиви и животозастрашаващи обострения, които бързо изстрелват човека в световите на инвалидността. При други, заболяването протича по-леко, без да засяга сериозно ежедневието на човека.

Не е изненада, че изследванията на качеството на живот на лица с лупус показват, че при тях равнището на качеството на живот е по-ниско в сравнение с това на общата популация. По-скоро то е сравнимо с равнището на качество на живот, установено при други аутоимунни, ревматоидни болести, като РА, Болест на Бехтерев и др. Ето някои избрани аспекти по отношение на начина и качеството на живот на хората с лупус.

- Хората с лупус изпитват *смесени чувства* в момента, когато тяхната диагноза най-накрая е установена. От една страна настъпва известно *облекчение*, защото най-после, след дълги лутания, те могат и най-вероятно ще бъдат лекувани правилно. От друга страна те се изправят пред *неизвестността и неопределеността*, които носи със себе си болестта: например дали и ако да – кога ще се активизира? В каква степен и с каква сила? Ще засегне ли и ако да – кои органи и т.н.

- Първите симптоми, преди да се диагностицира лупуса, често – освен всичко друго – предизвикват разочарование и тревожност в човека, дори се появяват съзнателно търсени социални дистанции и осамотяване, доколкото е възможно. Това много често се дължи на **недоверието** на близките и околните към симптомите (оплакванията), които се появяват. Най-вече когато става дума за **постоянна (хронична) умора и слабост**. Това са симптоми, които атакуват присъщите за всяка жена джендър ролеви конфигурации във всяко семейство: ролята на съпруга, на майка, на домакиня.

- Появява се трудно контролируем, постоянен **страх** от прогресия на болестта и от трудното, да не кажа невъзможното прогнозиране на протичането ѝ. Всичко в живота на човека е доминирано от „поведението“ на лупуса, от неопределеността и несигурността на бъдещето. Всичко това сериозно влошава начина и качеството на

---

<sup>1</sup> На 5 декември в блога ми публикувах статията: как изглежда животът на човека с лупус: <https://bojidarivkov.wordpress.com/2023/12/05>.

живот и влияе върху всеки един аспект на живота, независимо дали човекът с лупус го признава или не, дали го осъзнава или не.

- *Излизането от ремисия* и възникващите периоди на обостряне на болестта затрудняват и влошават начина живот, като водят до неразположения, които от своя страна влошават качеството на живот и качеството на живот, обусловено от здравето. В такива периоди най-трудно и най-тежко се преживяват *недоверието на близките и неадекватните съвети и намеса в личния живот на човека* от страна на други хора.

- **Приемането на болестта идва с времето.** Но това приемане не е доброволно, не е с отворени обятия, а под диктат, под принудата на реалността – неизлечимостта на болестта и нейното неотстранимо постоянно присъствие в живота на човека. Възможно е първоначално, както и много често се случва – хората с лупус да отхвърлят мисълта за болестта от себе си, като приемат житейската философия, че най-добрият начин да се борят с лупуса е да не мислят за него и за това, какво ще се случи. Те водят активен начин на живот. Тази жизнена стратегия работи обаче до време.

- Често *самооценката* на жените с лупус се *понижава*. Това е резултат от променящия се външен вид на женската фигура и тяло. Жените с лупус внезапно, във всеки един момент, могат да развият кожни лезии – еритемни или съдови. Възможно е да се появи обрив, който оставя белези. Възможно е да започне процес на оплешивяване, или на напълняване в резултат на лечението с кортикостероиди. Всичко това потиска и намалява самочувствието на жената и снижава нейната самооценка, колкото и тя да го отрича пред другите и/или да заема каквито и да било борчески пози и позиции. Неприемането на нещо или приемането му уж с безразличие не означава, че това нещо не подронва психиката на жената, че не влияе върху нейното самочувствие и самооценка. Ако все пак не влияе, то най-вероятно става дума за някаква психопатология.

- Начинът на живот и качеството на живот се влошават и от *емоционалните смущения и неразположения*, които се появяват в много случаи на лупус и които са типични за тази болест. Могат да се появят депресия, раздразнителност, чувство за вина и липса на самоувереност. Емоционалният дисбаланс винаги води до цялостен личностен дисбаланс, който изисква много внимание, търпение и проява на обич от страна на всички околни.

- *Хроничната умора* (наблюдавана при до 90% от хората с лупус) и *хроничната болка*, породени от болестта и съпътстващи я, почти винаги са едни от основните проблеми. Умората и болката са

парализиращи и мъчителни. Те силно затрудняват или правят невъзможно извършването на всички ежедневни дейности и изпълнението на присъщите за всеки човек социални роли, а това влияе негативно върху всеки аспект от живота на човека. Хроничната умора и хроничната болка са онези егзистенциални и културни агресори, които нанасят най-големи вреди, загуби и щети на социалните светове на човека с лупус.

- „Букетът“ от симптоми при лупус често оказва *негативно влияние и върху сексуалната активност и живот*. Отказът от правене на секс може да влоши и затрудни сериозно семейните отношения. Ситуацията може да се подобри в някаква степен чрез съвместен и откровен разговор с партньора, от проявата на разбиране, от избор на подходящо време за полов акт (напр. когато симптомите са по-слаби или след топла вана, която отпуска мускулите и облекчава болката), от въвеждане на нови, щадящи човека с лупус техники за правене на секс и др. За всичко това не се говори и често се пренебрегва. Но липсата на секс подмолно подрива нервната система на човека и социалните отношения в семейството, влияе отрицателно на здравето. Всичко това – най-меко казано – не трябва да се пренебрегва.

- Човекът с лупус трябва добре да осъзнае важността на факта, че неговият живот **е живот в интерпретация, неизвестност и неопределеност**. Това ще му позволи по-лесно да се справя с ежедневните предизвикателства, пред които непрекъснато го изправя болестта. Например, той трябва да осъзнае „до мозъка на костите си“, че всяко действие, дори рутинното, най-простото, изисква преди да бъде извършено да бъде обмислено как най-добре, най-ефективно, без излишни загуби да бъде направено. В противен случай може да си причини някаква вреда или щета.

Трябва да се има предвид, че всичко казано до тук не отразява цялата картина на сложността и многоаспектността на начина и качеството на живот с лупус.

\*\*\*

От гледна точка на всеки човек с хронично заболяване, качеството на живот се определя като качество на живот, свързано със здравето (*healthrelated quality of life, HRQOL*)<sup>2</sup>. Известно е, че понятието е използвано за първи път от Schipper през 1990 г. и е по-тясно понятие от качеството на живот, защото касае качеството на живот

---

<sup>2</sup> По-подробно за разликите и приликите между понятията качество на живот и качество на живот, свързано със здравето, виж: <https://bojidarivkov.wordpress.com/2023/10/23>

на болния човек. Свързаното със здравето качество на живот може да се определи като състояние на благополучие, състоящо се от два основни елемента:

(1) възможностите и способностите за справяне с ежедневни задачи и за активно изпълнение на присъщите социални роли, което отразява доброто самочувствие на физическото, психическото и социалното състояние на човека,

(2) степента на удовлетвореност на човека с лупус от функционирането му на всички нива, както и от контрола на заболяването и/или симптомите му, свързан с предоставеното му лечение.

Това означава, че освен върху симптомите на заболяването и неудобствата на лечението, важно е и отношението на пациента към собственото му заболяване и как да се справя с него. Колкото по-позитивно е отношението на човека с лупус към *всички* аспекти от живота с лупус, толкова по-голяма е вероятността той да *не е* лесно податлив на негативните влияния на процесите медикализация и фармацевтизация на живота му.

## **Каква е средната продължителност на живота с лупус?**

Продължителността на живот на хората с лупус се е увеличила през последните години благодарение на напредъка в медицината и фармацията. Проучванията показват, че е възможно да се живее с лупус до 40 години след поставяне на диагнозата, а както е известно средната възраст при поставяне на диагнозата е около 30 години. При много хора (80-90%) се очаква нормална или близка до нея продължителност на живота. Това е особено вярно, ако:

- (1) се води здравословен начин на живот, присъщ за болестта,
- (2) се следват разумно медицинските препоръки и
- (3) човекът се вслушва внимателно в и разбира езика на тялото си и задоволява умерено и разумно всички негови потребности.

Важно е да се знае, че рискът от смърт при лупус може да бъде увеличен от:

- усложнения на атеросклероза,
- инфаркт на миокарда,
- инсулт,
- резистентни на лечение инфекции,

- бъбречна недостатъчност.

Освен това, човекът с лупус трябва да бъде напълно наясно със страничните ефекти от имunosупресивните терапии, използвани при лечението на болестта (глюкокортикостероиди, цитотоксични лекарства и др.). Всички те **носят риск от сериозни странични ефекти**, а именно:

- хипертония,
- диабет,
- поява на наднормено тегло,
- остеопорзни счупвания,
- повишен риск от поява на различни по вид и локализация новообразования.

## **Лупусът и професионалната реализация**

Както и при всяка друга автоимунна и/или хронична болест, така и при лупуса един от най-трудните и болезнени социални и психологически въпроси и проблеми за решаване, са възможностите за трудова и професионална реализация.

Лупусът се развива при млади жени на възраст между 20 и 40 години, т.е. в най-трудова активната възраст. За съжаление, проучванията показват, че болестта оказва значително негативно влияние върху трудовата заетост и професионалната реализация на човека с лупус. Професионалните последици от наличието на лупус най-често са свързани с:

- *отсъствие от работа*, т.е. отсъствие на служителя от работа *поради заболяване*,
- *презентизъм*, т.е. *намаляване на ефективността на работата*, извършвана въпреки заболяването; *намаляване на работното време*,
- *вземане на болнични поради болестта*,
- *загуба на работата*,
- *възникване, развитие и задълбочаване на инвалидността*,
- *трудности при задържане или намиране на работа*.

„Доказано е, че след 5 години боледуване 15-40% от пациентите с СЛЕ губят работата си, а след 10 и 15 години този процент се увеличава. Цели 68% от 159-те анкетирани пациенти са били принудени да сменят работата си само след 3,4 години СЛЕ. 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“ (Świerczewska 2022).

Загубата на работа при хората с лупус се свързва с такива фактори, като: тежест на развитие на болестта, личностни черти, характеристики на заобикалящата физическа и социална среда и др.

Рискът от загуба на работата е по-голям за хората на физическия труд, както и за тези, които имат слаб контрол върху задълженията си, по-ниско образование, а често и поради появата на заболяването 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“ (пак там).

### **Ползвана литература**

Kulczycka, L., A. Sysa-Jędrzejowska, E. Robak (2007) Jakość życia chorych na układowy toczeń rumieniowaty ze szczególnym uwzględnieniem metodyki badań. W: *Postepy Hig Med Dosw.* (online), № 61, s. 472-477

Majdan, M. (2022) *Obrazy kliniczne toczenia rumieniowatego układowego.* PZWL Wydawnictwo Lekarskie.

Saletra, A., M. Olesińska (2018) Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. In: *Reumatologia*, Vol. 56, 1: p. 45–54. doi:10.5114/reum.2018.74750,

Świerczewska, L. (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>

**проф. дсн Божидар Ивков**