

МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ
ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ

Тодор Красимиров Димитров

ЕФЕКТИВНОСТ НА РЕХАБИЛИТАЦИЯТА ВЪРХУ
КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ НА ПАЦИЕНТИ С
МНОЖЕСТВЕНА СКЛЕРОЗА

ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД
ЗА ПРИСЪЖДАНЕ НА ОБРАЗОВАТЕЛНА И НАУЧНА СТЕПЕН
“ДОКТОР”

Област на висше образование: 7. „Здравеопазване и спорт”

Професионално направление: 7.4. „Обществено здраве”

Научна специалност „Социална медицина и организация на
здравеопазването и фармацията”

НАУЧЕН РЪКОВОДИТЕЛ
ПРОФ. Д-Р РАЛИЦА ЗЛАТАНОВА, ДМ

София, 2016г.

СЪДЪРЖАНИЕ

| | |
|--|----|
| ВЪВЕДЕНИЕ | 5 |
| ГЛАВА ПЪРВА. ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР | 7 |
| Множествена склероза – история, епидемиология и фактори за разпространение ... | 7 |
| Епидемиология и фактори за разпространение на множествената склероза..... | 9 |
| Клинична картина, форми на протичане на заболяването и лечение | 15 |
| Подходи за лечение на множествената склероза | 22 |
| Рехабилитация при болни с множествена склероза –подходи и ефективност | 26 |
| Качеството на живот в медицината и здравеопазната практика | 32 |
| Качеството на живот – основни теоретични постановки | 32 |
| Качеството на живот в здравеопазната практика..... | 40 |
| Методи за изследване на качеството на живот..... | 50 |
| Принципи за поддържане качеството на живот на хората с МС..... | 52 |
| ГЛАВА ВТОРА. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДИКА НА ПРОУЧВАНЕТО | 77 |
| ЦЕЛ..... | 77 |
| ЗАДАЧИ..... | 77 |
| МАТЕРИАЛ И МЕТОДИКА НА ПРОУЧВАНЕТО..... | 78 |
| Обект..... | 78 |
| Логическа единица | 81 |
| Техническа единица | 81 |
| Време и място на наблюдението..... | 81 |
| Документи на проучването | 81 |
| Методи на проучването | 81 |
| ГЛАВА ТРЕТА. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ..... | 84 |
| КАЧЕСТВО НА МЕДИЦИНСКАТА ПОМОЩ В БЪЛГАРИЯ | 84 |
| Експертен анализ на основните нормативни документи регламентиращи качеството на медицинската помощ в България | 84 |
| Особености на медицинската помощ и трудностите в определяне, осигуряване и управление на качеството | 90 |
| Основни подходи за определяне на качеството на медицинската помощ..... | 91 |
| Диагностика на качеството на медицинската помощ | 98 |

| | |
|---|------------|
| Методи за получаване и обработка на информацията за качеството на медицинската помощ | 100 |
| Осигуряване и управление на качеството на медицинската помощ | 103 |
| СРАВНИТЕЛЕН АНАЛИЗ И ОЦЕНКА НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ ПРОВЕДЕНИТЕ АНКЕТНИ ПРОУЧВАНИЯ СРЕД ПАЦИЕНТИТЕ С ДИАГНОЗА МНОЖЕСТВЕНА СКЛЕРОЗА | 106 |
| Изследван контингент..... | 106 |
| Влиянието на заболяването МС върху здравето на пациентите..... | 108 |
| Степен на ограничаване на дейностите, извършвани в рамките на обичаен ден при пациенти с множествена склероза..... | 117 |
| Влияние на физическото здраве и емоционалните проблеми при пациенти с МС върху тяхната работа или други обичайни ежедневни дейности | 120 |
| Болката и нейното значение при пациенти с МС..... | 127 |
| Множествената склероза и възприятията на пациентите..... | 130 |
| Продължителност на влиянието на здравните проблеми на пациенти с МС..... | 134 |
| Оценката на когнитивните функции на пациентите с МС..... | 137 |
| Влиянието на МС върху сексуалните функции на изследвания контингент | 140 |
| Тазоворезервоарните и стомашно-чревни проблеми при пациенти с МС | 142 |
| Оценка на качеството на живот от пациентите с МС | 144 |
| Мнение на пациентите с множествена склероза за качеството на рехабилитационните процедури | 147 |
| ОБОБЩЕНИЕ | 160 |
| ИЗВОДИ | 163 |
| ЗАКЛЮЧЕНИЕ..... | 166 |
| ПРЕПОРЪКИ | 168 |
| КЪМ МС ОБЩЕСТВО БЪЛГАРИЯ | 169 |
| ПРИНОСИ | 170 |
| ЛИТЕРАТУРА | 171 |
| ПРИЛОЖЕНИЕ 1..... | 195 |

СЪКРАЩЕНИЯ

АД – Акционерно дружество

АМА - Американската Медицинска Асоциация

ЕАД - Еднолично акционерно дружество

КП – Клинична пътека

МБАЛ – Многопрофилна болница за активно лечение

МБАЛНП - Многопрофилна болница за активно лечение по неврология и психиатрия

МЗ – Министерство на здравеопазването

МРТ – Магнитно-резонансна томография

МС – Множествена склероза

НЗОК – Национална здравноосигурителна каса

НОИ – Национален осигурителен институт

НРД – Национален рамков договор

ОПЛ – Общопрактикуващ лекар

СЗО - Световна здравна организация

УМБАЛ – Университетска болница за активно лечение

ФРМ - Физикална и рехабилитационна медицина

ЦНС – Централна нервна система

DALYs - Disability adjusted life years

MSIS-29 - Multiple Sclerosis Impact Scale-29

MSQOL-54 - Multiple Sclerosis Quality of Life-54

NYHA - New York Heart Association

QALYs - Quality adjusted life years

ВЪВЕДЕНИЕ

Множествената склероза е социално значимо заболяване, защото засяга младата и творческо-трудоспособна възраст и води до значима инвалидизация. Задълбоченото изучаване на епидемиологията ѝ насочва към все по-детайлно проучване на редица предполагаеми фактори за нейното разпространение и възможности за въдействие и профилактика. Твърде често се търсят фактори, обуславящи по-широкото разпространение за определени географски области. Инвалидизацията на болните изисква да се обърне необходимото внимание на лечебните подходи с възможност за подобряване на качеството на живот, което при лицата с това заболяване е значително нарушен. Разбира се това е територия и за всички социалнозначими заболявания като опитът в това отношение може да бъде използван и при множествената склероза. Качеството на живот на пациентите е изключително важен показател за медицината и здравеопазването. Повлияването от определена терапия и комплексна лечебна програма подобрява редица симптоми, имащи отношение към качеството на живот. Системното наблюдение и оценка на качеството на живот позволява да се търсят възможности за неговата промяна и подобряване на социалния статус на болните, тяхната работоспособност и поддържане на ежедневните дейности. Обикновено се обръща внимание само на двигателната активност и дееспособност. Повлияването на когнитивните нарушения води и до подобряване на социалната адаптация, рефлектира върху емоционалната сфера, характеризира се в промяна в настроението и развитие на депресивни състояния. Дългогодишният ход на заболяването, прибавянето на нови симптоми и задълбочаването на стари, води до много сериозно повлияване върху качеството на живот на болните. Значителната степен

на инвалидизация при тази категория болни и засягането на ранната и активна възрастова група е голяма предизвикателство за търсене и разширяване на изследвания по отношение на причините за това заболяване и разширяване на комплекса от лечебни методики. Специалната насоченост към неврорехабилитацията, както към физическите нарушения, така и към когнитивните е предпоставка за подобряване на съответните функции, съобразно степента на тяхното нарушение. Необходимостта от динамична оценка на качеството на живот чрез използването на специфични за това методики, би могло да доведе до създаване на активни подходи за оптимално лечение, възстановяване и подпомагане за осигуряване възможното благополучие при болните с Множествена склероза. Това налага необходимостта от проучване и анализиране влиянието на рехабилитацията върху качеството на живот при това заболяване. Чрез използването на определен комплекс от рехабилитационни техники може да се постигнат позитивни промени, тъй като рехабилитацията стимулира естествените сили и възможности на организма и личността към съответна жизненост и благополучие чрез справящо се поведение.

ГЛАВА ПЪРВА. ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР

Множествена склероза – история, епидемиология и фактори за разпространение

Заболяването е описано за първи път /1938 г./ от Jean Cruveihier професор по патологична анатомия в Париж и я описва като „дегенеративна параплегия” с установяване на гръбначномозъчни лезии. Почти по същото време заболяването е описано от шотландския професор по анатомия в Лодонския университет Robert Carswell. Първото подробно клинично и хистологично описание е дадено от Jean Martin през 1868. Наименованието идва от това, че в мозъка се установяват множество склерозирани и разпръснати плаки. Понастоящем това заболяване се определя като *автоимунно*, което означава, че е нарушен толерансът към собствените тъкани с последваща патологична имунна атака срещу тях. Освен това заболяването се класифицира в групата на демиелинизиращите заболявания, при който патологичния процес първично атакува миелиновите обвивки на нервните влакна в централната нервна система. Поради това множествената склероза е автоимунно хронично възпалително демиелинизиращо заболяване на нервната система. Поради прогресивния и хронифициращ характер, множествената склероза води до сериозна инвалидизация и оказва твърде осезателно нарушаване на качеството на живот на пациента. Има негативен ефект върху двигателната дейност, социалната адаптация като по този начин рефлектира върху емоционалната сфера, изразена в промяна на настроението и развитие на депресия. Дългогодишния ход на заболяването, прибавянето на нови симптоми и задълбочаването на

старите, значително нарушава качеството на живот. Макар да няма силна застрашеност от смърт, това заболяване носи много тежка инвалидизация. Независимо от развиващите се бързо медицински технологии, методи на изследване и възможности за терапия, болните страдат от липса на добър социален живот и нарушена мотивация под влияние на депресивното поведение, което значително намалява качеството на живот. Засягането на лица в млада и трудоспособна възраст между 20-40 години води до различна степен на инвалидизация като диагностичните критерии очертават възрастовия период от 10 – 59 години и често протичането е с пристъпно-ремитентен характер. Ранната възраст на началото на заболяването рефлектират върху стремежите и очакванията на лицата от тази активна възраст. Стремежът към социална адаптация, семейно благополучие, сравнително добър стандарт на живот често биват замествани от различна степен на депресия във връзка с липсата на перспектива. Заболяването е по-често при жените в сравнение с мъжете и неговият пик в икономически най-продуктивната възраст създават съответните негативни нагласи и за справяне с това заболяване. В зависимост от структурите, които се увреждат в главния и гръбначния мозък, може да протече по различен и непредсказуем начин.

До края на 19-ти век са направени много и сериозни наблюдения върху болестта: описани са неврологичните симптоми, установено е по-честото засягане на женския пол в сравнение с мъжкия, както и че не се унаследява директно. Заболяването не е летално, но води до тежка двигателна *инвалидизация*. Болните от това заболяване страдат от липсата на добър социален живот, внедреност в обществените дейности и имат понижено настроение. Нуждаят се от подобряване на много от показателите, определящи качеството на живот. Със своя прогресивен и

хронифициращ характер множественната склероза води до сериозна инвалидизация и оказва твърде осезателно нарушаване на качеството на живот на пациента. Негативният ефект върху двигателната дейност и когнитивните процеси на болестта се отразява върху социалната адаптация като по този начин влияе и върху емоционалната сфера, изразена в промяна на настроението и развитие на депресия. Прогресивното протичане на заболяването, прибавянето на нови симптоми и задълбочаването на старите значително нарушава *качеството на живот*. Това заболяване води до много тежка инвалидизация. Засяга лица в млада и трудоспособна възраст, като води до различна степен на инвалидизация и диагностичните критерии очертават честото протичането с пристъпно-ремитентен характер. Началото на заболяването в млада възраст рефлектират върху целите и желанията на лицата в тази възраст. Особеното значение на социалната адаптация, семейния статус и желанието за добър стандарт на живот често се съпътстват с различна степен на депресия поради липсата на перспектива.

Епидемиология и фактори за разпространение на множествената склероза

Разпространението на множествената склероза подчертано нараства съобразно географската ширина. С отдалечаване от екватора множествената склероза засяга все по-голяма част от населението. По този начин светът се разделя на три зони с висока, средна и ниска честота. Повечето европейски страни и част от Балканския полуостров спадат предимно към зоната с висока болестност. Освен определеното географското разпределение на множествената склероза специално

значение има и северно-южния градиент в Европа и нарастване на болестността с отдалечаване от екватора, след 42 градуса северна ширина. Страните с умерен климат, по-отдалечени от екватора, са по-рискови от тези, разположени по-близо до екватора. Израстнали в тропическите райони индивиди като правило не се разболяват, освен ако не се преселят към по-умерен район преди шестнадесетгодишната си възраст. Миграцията в обратна посока показва сходна зависимост. Разбира се предполага се, че модифициращ фактор на болестта може да имат някои външни и вътрешни генетични фактори. *Заболеваемостта* по света варира годишно от 2 до 8 новозаболели на 100 000 население, докато в България този показател е 1,03 на 100,000 и особено забележителен е за района на Видин – 1,7/100,00 по данни на О. Калафатова. Най-висока заболяемост се наблюдава в Гьотеборг – Швеция. Около и над горната граница се движи заболяемостта в Швейцария – 4,7, Югоизточна Норвегия – 5,0, в Гьотеборг – 5,3. За нормално съотношение болестност – заболяемост се приема 10–20 като за България то е 14–15. Разбира се всички данни се влияят от възможностите за откриваемост на заболяванията. Според диагностичните критерии възрастовия диапазон е между 10 и 59 и най-често ходът на протичането е пристъпно-ремитентен. За разлика от по-късната възраст, след 59 години обикновено ходът е хронично-прогресивен. Ранната възраст на начало на заболяването рефлектира върху очакванията на младия и активен човек. Неговите стремежи към социална и личностна реализация, към съответно благополучие биват подтиснати от депресията, поради липсата на перспектива. *Болестността* от множествена склероза е с неравномерно географско

разпределение в света – от непозната болест до над 100/100,000 население. Според J.Kurtzke /1982 г./ има три географски зони съответно:

Висока честота - болестността надвишава 30 болни на 100,000 население и се отнася за Сев.Европа, Сев.САЩ, Южна Канада, Югоизточна Австралия и Нова Зеландия.

Средна честота – болестността е в интервала между 5 – 29 болни на 100,000 като в този интервал се включват някои части на Сев.Европа, Централна Русия, Средиземноморски басейн, Юж.САЩ, по-голяма част от Австралия.

Ниска честота – около 5 на 100,000 за Лат.Америка, Азия, Аляска, Гренландия и голяма част от Африка.

Много висока заболяемост се наблюдава в Шотландските острови – 159 на 100,000, в Полша и Британска Колумбия – 120, във ФРГ и Белгия – 80. Непозната е множествената склероза в Етиопия, Индия, Япония, Мексико, Турция до 2 на 100,000.

По данни от клинико-епидемиологично проучване на О. Калафатова болестността през 1983г. по окръзи показва високи показатели за Видин – 37,3, Шумен 34,7, Смолян – 32,6, София – 30., най-ниски за Кърджали – 7,7 , Хасково – 4,7, Бургас – 0. В България болестността е 44,5/100 000 население (140, 169, 170), което я нарежда сред страните с висока болестност, макар че в Швеция болестността е до 125/100 000 население. Високата болестност в България и обхващането на една група хора в активна възраст предполага оценяване на качеството на живот на болните и прави проблема актуален .

Доколкото е проучена смъртността при това заболяване тя е от 0,5 до 3,6, средно 2 болни на 100,000 души население, без разлика на пола. Най-висока е във възрастта между 55 – 64 г. и най-често е следствие от

дълбокото инвалидизиране, обикновено от придружаващи белодробни или бъбречни инфекции, септицемии и суицид.

Преживяемостта на пациентите след началото на заболяването е 28 години за мъжете и 33 за жените, или общо с 5 – 7 г. по-малко, отколкото на общата популация, което е сравнимо с преживяемостта на пушещите един пакет цигари дневно. Преживяемостта е по-къса при пациенти с начало на заболяването с малкомозъчни симптоми и по-дълга при начало с неврит на зрителния нерв.

Ендогенните фактори показват, че рискът от заболяването се определя от местоживеенето в юношеска възраст /10 – 15 години/ като миграцията след тази възраст в друга географска област, с различна болестност, не променя риска. При миграция преди тази възраст се придобива рискът, за новото местоживеене. Вероятно това е свързано с неизвестен фактор от околната среда, към който човек е възприемчив в определена възраст. Латентното време преди проявата на заболяването до първите клинични симптоми е дълго. Полът на пациента е също рисков фактор. Заболяването е по-често 2-3 пъти при жените, както е при другите автоимунни заболявания. Наблюдава се по-голяма честота на заболяването при мъжете само при първично – прогресиращата форма. При пациенти с по-късно начало на заболяването не се наблюдават различия по пол. Развива се при генетично предразположение в съчетание с фактори на средата, които не са изяснени, поради което заболяването се приема като полигенно и мултифакторно. То се включва в групата на комплексните генетични заболявания, които се характеризират с умерено наследствен риск и множествени взаимодействия между гените и факторите на околната среда. При това

съществува и генетична хетерогенност като при различните хора значение имат различни гени.

Расовите особености при разпространение на множествената склероза показва, че тя е по-често срещана при северноевропейската бяла раса, особено при скандинавците, вероятно при миграциите на викингите и това донякъде отговаря на географското разпространение. При някои раси като чернокожите африканци, азиатците, циганите, ориенталците, американските индианци, австралийските аборигени, новозеландските, канадските, норвежките и лапландски племена много рядко боледуват от множествена склероза. Освен това етническите групи от различни географски области, имат различна болестност.

Екзогенните фактори, макар и недостатъчно проучени подсказват комплексността на етиологията. На първо място се търсят вирусните причинители, които варират от вируса на морбили, който е с малък геном до херпес вирусите, които са с голям геном. Необикновено повишена заболяемост в някои географски райони се свързва с епидемиите и главно с боледуването от детски инфекциозни болести в по-късна възраст. Към това следва да се добави и увеличаване на четирикратно риска от заболяване при инфекции на горните дихателни пътища. Стресът се свързва с тази болест чрез предположението, че може да доведе до дисфункция на имунната система с активиране на Т-клетките срещу протеините на централната нервна система.

Тютюнопушенето се приема като сериозен фактор, защото засилва двойно риска от развитие на заболяването и скъсява интервала между първия и втория пристъп, благодарение на токсичните ефекти върху централната нервна система в зависимост от количеството на приетия никотин.

Храненето като фактор е изследван достатъчно и главно е търсена връзка с храните богати на полиненаситени мастни киселини и бедни на животински мазнини, които вероятно намаляват пристъпите, отколкото към възникването на заболяването. Ролята на витамин Д се свързва за обясняване на фактора – географска ширина с намаляващо слънцегреене. Освен това този витамин има имуномодулиращ ефект и това може да обясни появата на пристъпите. Установява се намаляване на риска от заболяване с 40% при прием на този витамин, което обяснява намалените серумни нива на витамина при болни от множествена склероза. За други витамини няма насоченост към етиологията на заболяването. По-скоро наднорменото тегло през юношеската възраст повишава двойно риска от заболяване, където на пълнота се дължат ниските нива на витамин Д. Затова слънчевото греене се приема за протективен фактор, който обяснява различията в заболяемостта според географските условия, затова излагането на слънце в детска възраст намалява заболяемостта. Само храната не може да задоволи нуждите от витамин Д. Малък процент до 20% се набавя с храната и то храни като някои видове риба, черен дроб, яйчен жълтък и някои растения. Все пак този витамин се произвежда в кожата под въздействието УВЛ и зависи от редица фактори като пигментация на кожата /по-тъмна кожа - по-ниски нива на витамин Д, възрастта над 70 г. е с намалени възможности, сезоните, някои от слънчезащитните средства могат да блокират синтеза на витамина. Недостатъчната експозиция на слънце и лошият диетичен режим често предполагат субклинична недостатъчност на витамина. Хиповитаминоза може да се наблюдава и по културални причини – културални изисквания към облеклото на жените например. Този витамин упражнява влияние върху костите, храносмилателния тракт, панкреаса,

мускулатурата, имунната система, сърдечно-съдовата система, централната нервна система, влияе върху клетъчната пролиферация и диференциация.

Клинична картина, форми на протичане на заболяването и лечение

Жан-Мартин Шарко е първият, който през 1866 г. дава име и описва множествената склероза. Събирайки предишни доклади и добавяйки клинични и патологични наблюдения, Шарко нарича заболяването множествена склероза. Той разбира за това заболяване през 1855 г., като наблюдава ранните симптоми и последвалата инвалидност на своята прислужница. В началото смята, че това е невросифилис, но след аутопсията е изненадан, след като открива разпръснати плаки в главния и гръбначния й мозък, вместо очакваните лезии от невросифилиса. Трите симптома на множествената склероза са известни като триадата на Шарко. Триадата на Шарко включва нистагъм, интенционен тремор и телеграфна реч. Шарко наблюдава също и когнитивни промени. Неговите първи илюстрации на плаки при пациент с множествена склероза са разпознаваеми от днешните невролози.

Клиничната картина при МС се определя от локализацията на плаките в централната нервна система. Това я прави разнообразна като същевременно има някои типични характеристики - визуалните, двигателните, сетивните и автономните нарушения, които в своите комбинации водят до различни клинични вариации. Степента на изява на клиничния симптом е по-често свързан с локализацията на нарушението, отколкото с остротата на настъпване на пристъпа и степента на патологичния процес. Не са ясни факторите, които определят дали

дадена лезия ще даде симптоматика дори и разположена в анатомично демонстративни зони. Клиничното протичане на заболяването зависи от неговата форма. Формата не може да се определи при поставянето на диагнозата, а това може да стане след проследяването на състоянието на пациента. При всеки пациент могат да се наблюдават различни симптоми, освен това различна е вариацията на симптомите във времето. Именно тези варианти на симптомите по вид и по време е най-същественото при клиничното протичане на заболяването. Освен това невъзможността да се предвиди появата на някои определени симптоми, някои от тях се срещат по-често от други, според съответната локализация на уврежданията в бялото мозъчно вещество при повечето лезии. Симптомите могат да появят във времето за минути или няколко дни. Началото на заболяването, и то по-често при деца, е с един симптом, което затруднява често диагностицирането, за разлика от полисимптомното начало. Обикновено първите нарушения са зрителни и очедвигателни. Последващите са парезите и парастезиите, приблизително равно по честота с първите, координационните и тазово-резервоарните са от порядъка на 10-20% от случаите. Спиналните нарушения като първа проява са по-чести с нарастване на възрастта и много рядко могат да бъдат вертигото, тригеминалната невралгия, пароксизмални симптоми, екстапирамидни двигателни нарушения и дизартрия. Наблюдават се четири форми на протичане на заболяването:

1. Пристъпно-ремитентна форма на протичане на заболяването. Пристъпите се развиват по остър или подостър начин и тенденцията е към възстановяване. Пациентите развиват пристъп с последващо възстановяване или дискретен остатъчен неврологичен дефицит.

2. Вторично-прогресивната форма на множествената склероза се среща най-често след повече години (средно десет) от началото на пристъпно-ремитентния ход на заболяването. При тази форма при пациентите се развиват пристъпи, но се наблюдава значим неврологичен дефицит, който се характеризира с непрекъсната прогресия. Тази трансформация говори за лоша прогноза на заболяването.

3. Първично-прогресивната, която се среща при около 10% от болните. При тази форма на МС симптомите се влошават бавно и постепенно. Неврологичният дефицит постепенно се влошава без ясно отграничени пристъпи, като могат да се наблюдават временни минимални подобрения. Свързана е с по-ранно развитие на тежка инвалидност, по-малко лезии на МРТ, преобладаване на дегенеративните пред възпалителните промени.

4. Прогресиращо-ремитентната форма се среща по-рядко и се характеризира с комбиниране на пристъпи и прогресия още от самото начало на заболяването. Пристъпите са ясно изразени, остро настъпващи, с или без напълно възстановяване. Периодите между пристъпите са свързани с прогресия и тази форма има лоша прогноза.

Клиничната картина на мултиплената склероза е полиморфна. Зависи от разположението на плаките. Различаваме следните форми:

- множествена склероза на мозъчния ствол
- множествена склероза на гръбначния мозък
- дисеминирана множествена склероза

Симптоматиката започва мнимо, първоначално пациентите съобщават за необяснима мускулна слабост, съчетана с повишен мускулен тонус, изразяващ се в напрегнатост на мускулите и спонтанни контракции. Умората е характерен и постоянен симптом, като тя се

засилва в следобедните часове. Болните се оплакват от липса на инициатива за извършване на физически действия, стават затворени, започват да ограничават своите контакти.

Най-общо симптомите включват:

- силна умора - без връзка с физическо натоварване, най-силно е изразена следобед, но болните съобщават, че още със ставането си се чувстват уморени
- двигателни нарушения - мускулна слабост и спастицитет, поради засягане на пирамидните пътища и малкия мозък. Началото често е със слабост в долните крайници, последвана от долна спастична пара- или квадрипареза. При физикално изследване се установява хиперрефлексия, клонус, патологични рефлексии от групата на Бабински и Росолимо, липса на повърхностни коремни рефлексии, повишен мускулен тонус, но при локализация в малкия мозък мускулния тонус е намален. При локализация на плаките в шийното задебеление клиниката е на арефлексия от горните или долни крайници
- координационни нарушения - в резултат засягане на малкия мозък и церебеларните пътища. Налице е статична и локомоторна атаксия, дисметрия, адиадохокинезия, интенционен тремор. Говорът е скандиран, а походката е спастична. При плаки в задните стълбци може да се установи спинална атаксия с положителен симптом на Ромберг. При треморната форма на множествената склероза треморът е силно изразен до степен, затрудняваща ежедневието. Това се дължи на плаки в горното краче на малкия мозък

- сетивни нарушения - парестезии, болки, хипестезии, поради плаки в проприо- и екстероцептивните пътища. Симптомите обхващат сетивната сфера. При локализация на плаките в спиноталамичните пътища налице са температурни дизестезии - периоди на усещане на топлина и изстудяване, които пациентите описват като обливане с топла или гореща вода. Изследването показва проводников или сегментен тип хипестезия, синдром на Браун Секар, засягане на ставно-мускулната, дискриминационна, вибрационна и постурална сетивност, поради засягане на лемнискусовата система. Характерна е чувствителността към температура, изразяваща се във влошаване на симптомите от повишение на телесната температура. С това се обяснява и силната умора на пациентите следобед (в следобедните часове температурата на тялото е с 0,2-0,3 градуса по-висока)
- оптичен неврит - поради засягане на n. opticus (оптичния нерв) от патологичният процес, процесът е едностранен, с клиника на ретробулбарен неврит - прогресивно намаление на зрението по типа на хеми- или квадрантанопсия до пълна слепота в рамките на часове или дни, съпроводено с орбитална болка и болезнени очни движения. При част от болните това може да е още първа изява на заболяването. Инструменталното изследване показва намалена зрителна острота, нарушено цветно зрение, централен скотом, нормално очно дъно, картина на папилит - зачервена папила, кръвоизливи, темпорално побледняване

- очедвигателна симптоматика - с клиника на диплопия, поради лезия на III или VI черепно-мозъчни нерви. Зрителни и очедвигателни нарушения са налице при малка част от болните. Причина за появата им е засягане на аферентната и еферентната зрителна система
- тазово-резервоарни и сексуални смущения - при спинално засягане
- мозъчни симптоми - с клиника на хемиплегия, корова слепота, хемианопсия, псевдобулбарен синдром, епилептични пристъпи - парциални или генерализирани
- стволони симптоми - очедвигателни, координационни, сетивни, пирамидни
- когнитивен дефицит - обемът му е в зависимост обема и разпространението на плаките
- пароксизмални симптоми - пароксизмална дистония, тригеминална невралгия, дискинезия, резки внезапни болки и други пароксизмални прояви. Симптомите се повтарят множество пъти през деня, траят секунди до минути

От неврологичния статус се установяват:

- патологични рефлексии от групата на Бабински и Росолимо
- парестезии
- парализи до хемиплегия или квадриплегия
- тазово-резервоарни смущения - незадържане на урината, рефлукс, запек, диария
- болева симптоматика (рядко) от страна на крайниците, локализирана в гръдния кош с опасващ характер или в други области на тялото

- триада на Charcot - класическа изява на множествената склероза - сакадиран говор, нистагъм и тремор

Някои от симптомите се срещат по-често от други поради типичното разположение на плаките в бялото мозъчно вещество. Могат да се появят за няколко минути или няколко дни. Заболяването най-често започва със зрителни или очедвигателни нарушения (49%); парези на крайниците или парестезии (42%); координационни (23%); тазоворезервоарни (10%) нарушения. Тези симптоми могат да се появят изолирано или в комбинация. Могат да започнат като вертиго, тригеминална невралгия, дизартрия, но са по-редки (5%).

Клиничният ход на множествена склероза е хетерогенен. Основните клинични форми са:

- пристъпно-ремитентна форма, характеризираща се с влошаване на симптоматиката с всеки нов пристъп, поради непрекъснато появяване на нови плаки и разширение на старите. Пристъпите са с продължителност над 24 часа, ремисиите са непълни
- първично-прогресираща форма, протичаща без ремисии, с късно начало, симптоматика от гръбначния мозък
- вторично-прогресираща форма с влошаване на симптоматиката в хода на друга форма на заболяването
- прогресивно-пристъпна форма с изявена биполярност и прогресия между пристъпите
- доброкачествена форма с малосимптомна клиника и продължителен период на ремисия
- злокачествена форма с тежка летална симптоматика

Проучванията показват, че средната продължителност на живот при пациентите с МС спрямо общата популация е съкратена с около 6-7 години до максимум 11-13г. Смъртта като причина и следствие от МС варира между 62 и 74%. Преживяемостта от 25 години при болни с МС варира между 60 и 75%. Разбира се към това има сериозно значение формата на протичане на заболяването. Това допълнително нарушава ежедневните дейности и води до макар и временно нарушаване на качеството на живот, поради непълноценност на пациента при изпълняване на задълженията си.

Подходи за лечение на множествената склероза

Медикаментозното повлияване на симптоматиката при множествената склероза насочено към стимулиране на аксоналната *регенерация* и *ремиелинизация* чрез невропротектиращото и имуномодулиращото действие. В експериментални условия е установено стимулиране на ремиелинизацията чрез имуноглобулините. Трансплантацията на стволови клетки се прилага за целите на бърза, цялостна и продължителна имunosупресия, което води до подобряване на *толерантността на имунната система*. Наблюдава се повлияване, за две години, с прекратяване на пристъпите при 80% от пациентите с ремитентна форма и само при 40% при тези с първично –прогресираща форма като при повече от една трета от пациентите пристъпите продължават и след лечението.

Клетъчната трансплантация може да се използва за стимулиране и на ремиелинизацията, макар и с вероятност за други странични действия и последствия. Естествено място за лечение е и генната терапия като

бъдеща алтернатива. *Алтернативната терапия* се търси поради ограничените възможности на конвенционалното лечение като ефективността на повечето алтернативни методи не е проучена. Най-често повлияването се свежда до регулиране на невронната активност и противовъзпалителното действие.

Принципите на съвременното модифициращо хода на заболяването лечение осигуряват редуциране на неговата активност, забавят прогресията му и променят неговия естествен ход. Трябва да се има предвид, че възпалителната активност не се ограничава само по време на пристъпите, тя съществува и по време на ремисиите, което е причина лечението да започне възможно най-рано за въздействие върху възпалителната активност, защото с прогресирането на заболяването, автоимунните отговори се подтискат все по-трудно. В началото на заболяването патогенните имунни клетки реагират само на един антиген, а по-късно започват да реагират на множество свързани антигени. Освен това естествените защитни механизми са по-ефективни, когато по-малка част от бялото мозъчно вещество е увредено. Разбира се в еволюцията на заболяването се достига до момент, в който възпалителният процес се превръща в невродегенеративен. Това се получава при достигане на инвалидност – 4 по Kurtzke. Всъщност при това лечение се намаляват честотата на пристъпите и евентуално забавяне на инвалидизацията. Лечението в пристъпно-ремитентната форма на заболяването с медикаменти, модифициращи неговия ход, трябва да започне веднага след поставяне на диагнозата за забавяне на инвалидния етап и предотвратяване на следващ пристъп. Лечението на вторично-прогресиращата форма се провежда при пациенти с по-бърза прогресия и при пациенти, при които на фона на прогресията продължават да се

получават пристъпи. При лечението на първично-прогресиращата форма на заболяването подхода е симптоматичен. По-добро повлияване се наблюдава при пациенти с повече пристъпи, което е свързано с по-изразен възпалителен, отколкото дегенеративен компонент на заболяването. Ефективността може да се прояви след едногодишно лечение. Очаква се честотата на пристъпите да се намали с 50% до 75% в сравнение с честотата преди започване на лечението. Оценката на ефективността може да се прави не по-рано от шест месеца след нейното начало. Пристъпите имат различна значимост за пациента в зависимост от *клиничната симптоматика*, която предизвикват. Засягането на двигателната и малкомозъчната системи, като и появата на тазово-резервоарни нарушения и особено комбинирано нарушаване на няколко системи по време на пристъп имат по-лоша прогноза. Наблюдаваната ниска или липсваща ефективност при лечение с медикаменти, модифициращи хода му, се предполага, че може да се приложи комбинирано лечение, съчетаващо различни патофизиологични механизми на действие.

Симптоматичното лечение се налага, защото с развитието на заболяването се прибавят нови симптоми, старите се влошават и силно повлиява качеството на живот на пациентите. Лекуването на всички симптоми не е възможно, поради страничните действия на медикаментите, което налага известно категоризиране на симптомите по степен на тежест като леките обикновено не е необходимо да бъдат лекувани. Симптоматично лечение се налага при следните симптоми: спастично повишен мускулен тонус, интенционен тремор, тазово-резервоарни нарушения – императивни позиви, инконтиненция, ретенция, болки, парестезии и пароксизмални епилептични припадъци,

депресия, умора и когнитивен дефицит. Особено наложително е лекуването на умората, депресията, нарушения сън и други симптоми, влошаващи когнитивните функции на пациента. Необходимо е да се прецени и безопасността на при шофиране и работа с машини.

Мускулната слабост се повлиява най-добре от физиотерапия и физически упражнения, които могат да подобрят мускулната сила, функционалния капацитет на крайниците и самообслужването. Необходима е по-голяма физическа активност, ограничаване на мускулните контрактури и запазване на обема на пасивните движения в ставите на засегнатите крайници. Спастично повишения тонус не винаги е необходимо да се лекува, особено при по-силно изразена мускулна слабост в долните крайници, за да се поддържа изправената поза и улесняване на походката. Другите симптоми като тремор, пароксизмите, тазово-резервоарните прояви, сексуалните и гастроинтестиналните нарушения се копират медикаментозно или с промени в диетата и профилактика на инфекциозните причинители, най-вече при грип.

Терапията при множествената склероза е насочена, както към клиничното развитие, така и към модифициране на заболяването. Лечението на острите пристъпи цели да съкрати тяхната продължителност, тежест на симптомите и да предотврати тяхната промяна във времето. Особено значение се отдава на възможностите и подходите за модифициране хода на заболяването като се насочва към:

- предотвратяване или отлагане на прогресията на инвалидността;
- предотвратяване и/или модифициране на пристъпите;
- стабилизиране или подобряване на наличната вече двигателна неспособност.

Рехабилитацията и физиотерапията са много важни за пациентите с множествена склероза, тъй като запазването на мозъчните адаптивни механизми, позволява и дава възможност за възстановяване на някои изгубени функции. В тази връзка, освен имуномодулиращото лечение, което намалява инвалидността, рехабилитацията с по-широк комплекс от методики има голямо значение за пациентите относно подобряването на *качеството на техния живот*. Социално-психологическите аспекти на това заболяване са изключително важни, особено възможностите да работят определена работа и социалната подкрепа от семейството. Обучението също е важен момент от поддържането на необходимия минимум на психологичен комфорт и справяне с прогресиране на заболяването.

Рехабилитация при болни с множествена склероза –подходи и ефективност

Принципите на съвременната неврорехабилитацията са отразени в съответните невро-рехабилитационни програми, които на първо място включват индивидуалният подход, където се съблюдават индивидуалните особености при протичането на заболяванията на централната нервна система. Другият важен принцип се отнася до комплексността на прилаганите методи, които използват възможностите на отделните групи физикални фактори – кинезитерапевтични, биоклиматични, хидробалниологични и др. като се спазва принципа на синергизма при съчетаването им. Днес в неврорехабилитацията се обръща особено внимание на кинезитерапията в комбинация със

спомагателните физикални фактори и съответните за това методики. Подборът на средствата и методиките се извършва индивидуално и поетапно, в съответствие с кинезиологичния анализ, мануалното мускулно тестване, функционалното мускулно тестване, оценка на самостоятелността в дейностите на ежедневиия живот, апаратното изследване и разнообразните кинезитерапевтични методики: активни, пасивни и комбинирани.

При заболяванията на нервната система в основата на болестния процес е риска от отрицателното въздействие на хипокинезията върху централната нервна система в резултат на което тя се лишава от импулси, идващи от рецепторите в кожата, мускулите, сухожилията и вътрешните органи, от липсата на адекватен еферентен отговор и снижаване на всички функции в организма. Развиването на този хипокинетичен синдром се довежда до:

- Неблагоприятни промени по отношение на сензорната дейност;
- Липсата на достатъчно физични, ментални и социални дразнители, идващи от околната среда;
- Загуба на пространствената и личностна ориентация. Тази изолация предизвиква тревожност и емоционална лабилност като не е задължително да се съпътстват от интелектуален упадък. Възможно е да има невротично поведение или депресия, свързани с раздразнителност и агресивност;
- Нарушени възможности за вземане на правилни решения по дадени проблеми, паметови нарушения и проблеми с обучението;
- Сетивни нарушения, които могат да се открият най-рано след една седмица;

- Нарушение във вегетативната нервна система, адаптацияните и трофични функции на организма. В този случай, както и при нарушенията от съответното неврологично заболяване, кинезитерапията се явява основно средство за профилактиката и лечението на заболяванията. Съществуват безспорни доказателства, че приложението ѝ може значително да намали разходите за лечение. Причината за това е бързото възстановяване и намаляване на усложненията. В чисто медицински план могат да се наблюдават редица позитивни промени на основата на кинезитерапевтичните методики.

Ефектите на кинезитерапията върху нервната система се свеждат до следното:

- Нормализиране силата, подвижността и равновесието на процесите на възбуждане и задържане, както и прага на възбудимост на коровите нервни клетки. Това води до положителни изменения в коровата невродинамика, ако е нарушена;
- Подобряване на дейността на анализаторите и усъвършенстване на аналитичната способност на кората на главния мозък. Повлиява се положително способността за диференциране на отрицателните дразнители, усъвършенства се диференцираното задържане, намаляват се явленията на последователно задържане;
- Обогаляване на кората на главния мозък с нови условни рефлексии, което води до усъвършенстване на нейните регулаторни механизми и протичането на условните процеси;
- Подобряване на рефлексната дейност;

- Създаване на нови доминанти в двигателната зона на кората на главния мозък и подтискане или премахване на патологичните доминанти;
- Стимулиране на трофичната функция на нервната система, което предизвиква ускоряване на регенеративните процеси;
- - Усъвършенстване на нервно-моторните отношения, което съкращава латентния период на двигателната реакция като резултат от повишената възбудимост и лабилност на нервно-мускулната система;
- Двигателната редукция на двигателните навици или създаването на нови такива;
- Подобряване на психоемоционалния тонус;

Кинезитерапията при множествената склероза се определя индивидуално за всеки пациент, в зависимост от двигателните възможности на пациента и степента на инвалидизация. Използва се Скалата на Kurtzke за определяне на нарушенията и степента на функционален дефицит. Целта на кинезитерапевтичната програма е поддържане на общото функционално състояние с оглед възможното по-продължително запазване на ежедневната независимост и извършване на професионалните дейности. Във връзка с това се определят следните дейности:

- Поддържане на кардиореспираторната дейност чрез аеробно натоварване под формата на ергометрия или тредбан;
- Поддържане на обема на движение в ставите и преодоляване на мускулния дисбаланс чрез пасивни упражнения; Проприоцептивното нервно-мускулно улесняване, в зависимост от тежестта на парезата; активни упражнения;

- Подобряване на координацията чрез координационни упражнения;
- Подобряване на равновесните възможности чрез равновесни упражнения при намалена опорна площ и изключване на зрителния контрол;
- Подобряване на функционалните възможности чрез разпознаване на различни цифри и форми при поставяне на крайника в определено положение;
- Профилактика от усложнения.

Методичните принципи, които трябва да се спазват при тази програма се отнасят до:

1/ Комплекст да е с ниска интензивност с повече почивки между упражненията;

2/ Повишената температура на околната среда е необходимо да се избягва;

3/ Да не се достига до преумора, свързана с физическо и психическо пренапрежение.

Особеностите на китезитерапията при наличие на церебеларна атаксия, изразяваща се в дисметрия, диссинергия и дисдиадохокинезия, като същевременно са налице и нарушения на координацията, позата, равновесието и походката изискват следното:

- Постигане на постурална стабилност;
- Постигане на точност и координация при движенията на крайниците;
- Подобряване на равновесието и походката.

Средствата за постигане на тези изисквания включват:

1. Упражнения в затворена кинетична верига за постигане на постурална стабилност чрез подобряване на статичния контрол в различни антигравитационни пози. Започва се с пози с голяма опорна площ и постепенно се увеличава трудността с включване на повече сегменти от тялото, които се нуждаят от контрол. Подходящо е съчетаването с проприоцептивно нервно-мускулно улесняване – апроксимация, стабилизиращо обръщане, ритмична стабилизация, обръщане на антагонистите и др. Цели се постигане на стабилност в около половината от обема на движение;
2. За повлияване на дисметрията при движение на крайниците се прилага проприоцептивно нервно-мускулно улесняване с леко съпротивление, с бавно темпо и непрекъснат зрителен контрол от страна на пациента. Понякога е удачно приложението на леки тежести в дисталната част на крайника /при ходене/ за подобряване на проприорецепцията и стабилизиране на движението. Приложението на тежести да бъде внимателно тъй като значително увеличава енергоразхода;
3. Динамично запазване на равновесието чрез: промяна в положението на тялото в следната последователност – тилен лег-седеж-стоеж-обръщане-повдигане на предмет и др. Проприоцептивно нервно-мускулно улесняване – диагонални движения за крайниците и трупа, както и динамично обръщане. Подходящо е ходене с ръце, поставени върху раменете на терапевта.

4. Стоеж върху твърда или мека плоскост, упражнения върху голяма топка, платформа за равновесие и биофийдбек /с отворени и затворени очи/, упражнения във водна среда и др.

Рехабилитацията е съществена част от цялостното лечение на болните от мултиплена склероза. Има значение както за възстановяване след пристъп, така и за поддържане на нарушените двигателни функции и предотвратяване на инвалидизацията. С различни кинезитерапевтични средства се цели нормализиране на мускулния тонус, поддържане и възстановяване на нарушените движения, подобряване на равновесието и координацията, стабилизиране на походката, обучение в извършване на дейности от ежедневието.

В България здравноосигурените пациенти имат следните възможности за рехабилитация:

- програмите за рехабилитация на НОИ.
- клинична пътека 237 платена от НЗОК - Физикална терапия и рехабилитация на болести на централната нервна система.
- Рехабилитация в амбулаторни условия с направление №3 от ОПЛ.

Качеството на живот в медицината и здравеопазната практика

Качеството на живот – основни теоретични постановки

Старееенето на хората, както и продължителността на хроничните заболявания, ни карат да обърнем повече внимание и да акцентираме върху доброто качество на живот. Това означава да съхраним или да подобрим равновесието в живота, увеличавайки не само количеството, но и качеството на годините здравословен живот, което е резултат от определено благополучие, задоволени основни потребности, околна

среда, семейство, болест и здраве, занимание и работа, ролята и положението в обществото. Дълго време основните изследвани сфери са били нарушенията на двигателната дейност и недееспособността. Настоящият 21 век по мнението на учени, политици и икономисти, е векът на качеството. По пътя на икономическото развитие и прехода към нова цивилизация – „цивилизация на качеството”, световната научна мисъл се насочва към ролята на качеството на живот като комплексен изразител на целите на тази цивилизация. По отношение на обществото, категорията „качество” разкрива критериите за неговата жизнена дейност, условията за осигуреност и за жизнеспособност на обществото като цялостен социален организъм. Съвременната концепция за качеството на живот е продължение на интелектуалните търсения на древногръцките мислители Платон и Аристотел и тяхното разбиране за класическото понятие „eudaimonia” – щастлив или подобрен живот. На тази основа за целите на измерението и приложението на качеството на живот се предлагат следните негови страни: соматична – телесен комфорт и функционални параметри, физическа - мобилност и двигателна активност, психическа – удовлетвореност, радост и покой, духовна – смисъл на живота, цели, ценности, метафизически и религиозни отношения .

Отдавна съществува диспут относно това какво точно представлява качеството на живот. Още Аристотел в своята книга „Никомакеанска етика” акцентира върху съдържанието на щастието. Новата дума „жизненост” също е доста употребявана и то предимно за качеството на живот на населението. Всеки човек се стреми към добър живот и несъмнено среща пред себе си непреодолимото желание за още по-добър. Наслаждаваме се на свободата ни да вземаме решения, да

осъществяваме избор, да имаме цели и планове. По този начин усещаме тежестта на живота и изживяваме пълноценно всеки един миг. За това се нуждаем от по-широка концепция за качество на живот и как да го постигнем, както и може би различни концепции, които да служат за различни видове социални решения. Необходим е метод за оценяване на обективното състояние.

Определено отношение към качеството на живот има философията, тъй като засяга въпроси за човешкото съществуване и дава обяснение за ценностите на живота и динамиката в реалността. Според древните мислители добрият живот е смисленият, според други това е практичният модел на живота. Същественото е може би да се комбинират и двете, за да се постигне наистина това, към което всеки се стреми – по-добър живот. За някои обаче смисълът е нещо, което трудно се открива и такива хора са обезверени от чувството, че животът е безсмислен. В този случай оцеляването е застрашено и изисква много работа над себе си и собствения си психосоциален модел съпоставен с другите в търсенето на мотив за живеене. Основната идея е човек да открие онази констатация и нагласа, която да прави живота му по-поносим. Необходимостта от изучаване на смисъла, широтата на анализа за приложимостта на термина качество на живот, както и начините това да е използваемо и конкретно, разбираемо и да отговаря на въпроса до колко е необходима идеята за това. В най-близките години в съдържанието му се отразява, стремежът на цивилизацията за отстраняване на болката и търсене на удоволствията на живота. В това обаче някак си се загубва смисълът на живота, който е все пак необходим на хората, за да оцеляват. Това са значими проблеми на съвременното общество, в което хората страдат от хронични заболявания, които сериозно ограничават съществуването им.

Желанията на нашето тяло са то да е здраво, без изживявания за болка, което определя непреодолимо желание да живееш без съжаление за изживените мигове и определена доза оптимизъм.

Терминът „качество на живот” се появява в средата на 50-те години на 20-ти век, а през 60-те се включва в научната терминология. Той се разглежда като развиваща се икономическо-философска категория, която характеризира материалния и духовен комфорт на съществуването и жизнедеятелността на хората. През 70-те години на същия век Икономическия съвет на ООН систематизира и обобщава предложенията на специалисти демографи, социолози, икономисти, еколози и др. и подготвя стратегията за бъдещето развитие на човечеството. Ключово значение в стратегията имат качеството на живот и глобалното икономическо развитие. През последните двадесет години на миналия век в разбирането за качество на живот се включват и трудовия пазар, медицинското обслужване, социалните услуги, доходите, които гарантират определен статус, използването на социалната, икономическа и политическа свобода при вземане на решения. През 1993 а. в Маастрихт, на международна конференция HUSITA - 3 за първи път е обсъден още един аспект в концепцията за качество на живот – влиянието на съвременните информационни технологии. През тази година се появяват девизи „Качество за по-добър живот”, „Качеството – същностно явление на живота”, „Качеството като категория на бъдещето” . Всички те са израз на различни аспекти, свързани с относителните различия в същността на качеството на живот. Според съвременната концепция за качеството на живот, то е комплексна характеристика на социално-икономическите,

политическите, културно-идеологическите, екологическите фактори и условията за съществуване на личността и човека в обществото.

Относно структурата и същността на качеството на живот една от тезите е, че качеството на живот е главен компонент на „социалния кръговрат на качеството на живот” и включва: човешки капитал, качество на труд, качество на производство, качество на технологии, качество на образование, качество на култура, наука и духовност, качество на управление, качество на социални и икономически системи, качество на околна среда, качество на живота, качество на човека. Управлението на качеството на живот се представя в единна система с подсистеми на „социалния кръговрат на качеството”.

В Европа има критерии, типични за европейския модел и концепция за качеството на живот и процесът на прилагането им винаги протича в определени обществени условия и отговаря на определени обществени потребности. Според този модел, показателите за качество се групират преди всичко по сфери на живот, а именно: трудов живот, развитие на личните способности, семеен живот, бит, здраве, живот на нетрудоспособните хора, околна среда, живот в експериментални икономически ситуации. В „социалния кръговрат на живота” или като сложна на връзки, качеството на живот е винаги комплексна характеристика на цивилизованото развитие и е условие за съществуване на личността и човека в обществото. Съществуването на всяка личност и човек в обществото обаче е винаги закономерен резултат от начина на живот в семейството и проявената там отговорност, тъй като семейството е основна единица, която съдържа всички съставни елементи на сложната и единна система на качеството на живот.

Когато количество и качество трябва да се разграничат, е необходимо да се види до каква степен едното и другото са приложими към понятието добър живот. Основни моменти, определящи жизнената дейност са уменията и степента на реализация или състоянието на щастие за определен индивид. Това от своя страна води до чувството на пълноценност в индивида и следователно до по-добра социална адаптация и реализация и по-високо качество на живот. Необходимо е израстването на човек в духовен план. Проява на здрав разум е да се приемат някои форми на болест, което е доста трудно, както и проява на изключителна воля е да не се обръща толкова огромно внимание на проблемите в затрудненията в двигателните функции, водещи до затруднение при желание за движение, а да се акцентира на социалната адаптация, свързана с работа. Добрият социален статус и качеството на живот на нацията е съществен показател за политическата и социална ситуация в дадена държава. Широк е спектърът на съдържанието на понятието „благосъстояние” – голяма част включва стандартът на живот или финансовото състояние, които са сравнително лесно измерими неща. Другите като щастие, свобода, изкуство, околна среда, здраве, промяна са трудно измерими и обективно съпоставими като това създава известен дисбаланс при оценяването на качеството на живот.

Позицията за качество на живот е трудно да се дефинира, защото се уповава на термини като качество и ценност, които са доста неточни и недобре формулирани. Като цяло обаче може да се изложи, че ползата на един живот може да се оцени от неговото качество. Това звучи абсурдно, непредвидимо, обширно и максималистично, но е вярно само, ако обстоятелствата го позволяват . Тези обстоятелства трябва да се определят и да се докаже връзката им с този проблем. В медицински

условия това могат да бъдат заплахата от смърт, постоянна, непоносима болка, ясно съзнание и разум, способност да се изпитва радост от живота, да се взима правилно решение и избор, както и липсата на необходимост от лекарства, помощни средства или чужда помощ, необходимост от социална и психологическа подкрепа. В обективната социална реалност, това може да включва жажда за живот, степен на задоволство от собствените постижения, способност и гъвкавост в промените, които настъпват, усещанията за света или разочарованията от живота и др. Тези условия са приложими за всеки човек, те са свързани по между си и при някакъв дисбаланс, остро настъпил или персистиращ, може да се промени качеството на живот в положителна или отрицателна посока. Говори се все повече за т.нар. „социални индикатори”, които да изследват „качеството на живот” на хората и обществото. Главният смисъл на концепцията е да бъде алтернатива на концепцията за предимно здравното състояние, както и по отношение на материалния и икономически растеж на съвременното общество. Смисъл е да се съдейства за еманципирането на човека от прекомерното доминиране на материално-икономическите цели в обществото, да утвърди принципа, че при постигнато вече високо ниво – не количеството на богатата, а качеството на живот на хората е най-важното. Важно е да се знае, че добро (перфектно, отлично) е онова общество, в което има добро качество на живот на хората, трябва да притежават добри знания, добро образование, интересна работа и пълноценен отдих, успехи в личностното развитие, добър семеен и общностен живот. Задача за доброто общество е да осигури среда, възможности и социални структури за стремеж към „индивидуално щастие”.

Понятието „индивидуално щастие” се отнася на първо място до ситуациите на живота на отделните индивиди в микро и макроперспектива, то е многомерно, широкообхватно и включва редица обективни и субективни индикатори за следните шест „ключови области”: (1) заетост, (2) икономически ресурси, (3) семеен живот, (4) общностен живот и социално участие, (5) здраве и здравни грижи, (6) знание, постижения в образованието и обучението. На базата на тези важни области, Европейската фондация за подобряване условията на живот и труд оформя 12 „области на живот”, които представляват интерес при изследване на качеството на живот. Това са:

- 1) здравно състояние;
- 2) образованост;
- 3) заетост;
- 4) доходи;
- 5) социално участие (социални отношения, общуване),;
- 6) транспорт;
- 7) жилищни условия;
- 8) семейство;
- 9) отдих;
- 10) околна среда;
- 11) сигурност;
- 12) удовлетвореност от живота.

Интересно е, че удовлетвореността от работата при българите е най-ниска сред страните в Европа; българите имат изобщо най-нисък индекс на удовлетвореност от живота в Европа, както и най-нисък индекс за щастие. Това отчасти, но не напълно, се обяснява с ниските и несигурни доходи и работа. Субективните индикатори представят

картината дори по-мрачна и от наистина неблагоприятните данни от обективните индикатори. Сред българите се развива “култура на песимизма” – най-ниски сред тях са очакванията за бъдещето, нисък е делът на оптимистите; половината от пълнолетните българи “нямат време” за социални контакти, за развитие на своите собствени интереси, хобита, те не са удовлетворени от своя социален живот. Българите имат не само ниско ниво на субективно благосъстояние, но и ниски преценки за “качеството на обществото” си – те оценяват най-ниско качеството на получаваните здравни и социални услуги в обществото; те са с най-ниски оценки за доверие към здравната и социалната система, официалните институции и другите хора, с мнение за особено висока корупция във всяка една сфера в страната. Естествено, че индивидуалната оценка за качеството на живот е отражение на социалното качество на живот, в създаването на което обществото трябва да осигури необходимите условия за участието и приноса на отделните негови членове.

Качеството на живот в здравеопазната практика

Качеството на живот в концепциите за здравето на Световната Здравна Организация отразява идеята на индивида за позицията му по отношение на ценностната и културна система, в която живее и връзката с неговите постижения, очаквания, стандарти и убеждения. Налице са два подхода за оценка - обективен и субективен. Обективният се отнася до такива неща като храна, подслон, подвижност и оценка на ситуациите. Важна е и вътрешната нагласа, която има и положително, и отрицателно измерение. Важна концепция за качество на живот и връзката със

здравето е тази, която приема наличието на интегрираност и глобален подход. Здравето е състояние на пълно физическо, умствено и социално благополучие и без наличието на заболяване или дори намек за такова. Определението оценява и продължителността на живот и се модифицира от социалните възможности, функционалното състояние и недостатъци, повлияни от болести, наранявания, лечение или политика. Натовареността му с толкова много характеристики дава възможност за конкретизирането му в медицинския смисъл. Използван в контекста на медицински условия, „качество на живот” се отнася до комбинацията от различни фактори: здравето на индивида, симптоми и степен на физическо и социално функциониране. Когато някаква болест или лечението ѝ имат отрицателно влияние върху усещането на човек да се чувства добре и възможността да извършва всекидневните си задължения, тогава може да се каже, че качеството на живот не е добро. Това се отнася и до продължителността на живот при наличието на различни заболявания, травми, понякога и неудобствата от социалната политика. Степента, до която човек е способен да максимализира своите физични, психологични и социални функции е индикатор за възстановяване или подобряване от някакво хронично заболяване. Качеството на живот може да се измери и с личната удовлетвореност, не само спрямо интелектуалните и културни условия, при които човек съществува, различаващи се от материалния комфорт. Нужно е задоволството от прекараното време и по отношение на емоционалното състояние, което включва различни видове чувства, както и способността на човек да самооцени тези психологични характеристики, които са важни моменти в дефинирането на качеството на живот на даден индивид. През последните две десетилетия понятието качество на

живот става все по-популярно, в медицинската практика и здравните грижи. И в двата случая се отнасят до качеството на живот на пациентите с нарушено здраве. Основните насоки са не здравето само по себе си и удължаване на живота, а опазване и подобряване на качеството на живот. Има известна връзка между този фактор, здравето и щастието. В динамичното всекидневие на хората това, което трябва да се проследи е промяната на показателите, определящи доброто съществуване. Тук значение придобиват и такива понятия като икономически, социални и промени в околната среда. Всичко това е тясно свързано, въпреки че някой би казал, че парите не окачествяват човешките права, качествата на въздух и вода, творческа удовлетвореност, образование, здраве, обществена безопасност или дори национална сигурност. Методът, който доста често се използва от здравни работници е придобити години качествен живот (quality adjusted life years - QALYs) и свързаните придобити години на неспособност (disability adjusted life years - DALYs); и двете свързани с една година на пълно здраве или респективно една година различна степен на болест или неспособност. Предпочитан термин от някои автори е 'субективно' качество на живот, тъй като оставя на човека да прецени неговото състояние и това е един вид индикатор за настъпващите промените. Два типа субективно качество на живот могат да се изследват и опишат: (1) генерично (универсално), което може да се използва и при болни и при 'здравите' индивиди. Измерва се с въпросници като този за социално функциониране - SF-36. Друг тип са тези, които са специфични за дадено заболяване и са построени на базата контакти както с пациенти, така и с клиницисти. Тези въпросници са твърде различни, но позволяват съпоставянето на пациенти с различни диагнози и оплаквания.

Субективно е усещането на даден човек за неговия начин на живот и оценката му за това е едно предубедено становище и то главно към ‘физическото функциониране’ като цяло. Оценъчните аспекти като чувството за идентичност или принадлежност са пренебрегнати. Различни проучвания показват, че ‘удовлетворението’ (задоволството) от живота никога не е бил силен фактор за определяне на термина ‘щастие’. Субективно е и усещането за благополучие или за добро физическо състояние. Това всъщност оценява наличието на положителни емоции и отсъствието на отрицателни такива. Изключително важно за всеки един индивид е не само удължаване на годините му живот, но и значително повишаване на качеството на изживените дни. За това е необходимо да се прецени усещането на всеки един за какво си струва да се живее – неговата гледна точка, убеждения и цели. Това има своето огромно значение и при започване на лечение, при мотивиране за такова и при проследяване на ефекта от дълготрайна терапия. При някои болни позитивното отношение към живота, желанието за социален живот, наличието на деца, могат да доведат до желание за по-агресивно лечение, без значение колко полезно или вредно е то. Желанието за живот и щастие в живота се проявява. Докато при други психологични особености като религиозност, ценностна система и страх от смъртта могат изключително много да повлияят в негативен аспект вземането на правилно решение. Разбира се, качеството на живот има и своята немедицинска част и това са психологичните, културни, социални и икономически аспекти. Връзка между тези параметри и физическото благополучие е недостатъчно проучено. Концепцията за подобряване на качеството на живот на пациентите в много отношения е важен фактор, поради определената продължителност на техния живот. Оценяването на

качеството на живота се приема все повече през всички фази на лечебния цикъл. При цялостната оценка трябва да се има предвид и съществуващите взаимоотношения между силата и продължителността на действие на симптомите върху качеството на живот.

Качеството на живот на пациента заема все по-важно място в медицината и здравните грижи за окачествяване на заболяването и подобрието от терапията. На преден план и все повече се акцентуира на влиянието, което оказват хроничните заболявания. То може да бъде измерено чрез въпросник свързан със здравето - Health Related Questionnaire (HRQOL) и има отношение към скорошна болка, раздразнение, проблеми със съня, причина, продължителност и степен на ограничение на способността за извършване на някаква дейност. Важен компонент е многомерността на този въпросник. Някои от сферите, които засяга са:

- физическо благополучие – това е усещането на физически симптоми като болка, диспнея, гадене;

- функционално благополучие – възможността да участва в нормални ежедневни дейности като например работа или активна почивка;

- емоционално благополучие – това включва и позитивните изживявания (например щастие, спокойствие) и негативните изживявания (тъга, тревога);

- семейно благополучие – способност за общуване и разбирателство с членовете на семейството;

- социално функциониране – способността за ангажиране в социални дейности;

- приемане и придържане към съответно лечение – включително и финансирането на терапията;

- интимна сфера – грижата към нуждите и външния вид на тялото на индивида.

Усилията да се разкрият непреходните стойности на грижите в медицината се изразяват през последните десетилетия като изследвания за качеството на живот. В своята същност качеството на живот има две страни – субективна и обективна. Субективността се измерва най-точно от гледна точка на пациента, а обективността се изразява с многоизмеримостта на това качество. *Многоизмеримостта* на качеството на живот и неговото определяне изисква насоченост към различните области от живота на пациента, включващи физическото състояние, функционалните възможности, емоционалното и социално благополучие.

Обичайният интерес към контрола на симптомите от страна лекуващия специалист налага той да се разшири и към цената и ползата от лечебните решения в зависимост от тяхното субективно възприемане, касаещи индивида и неговото благоденствие. Насочването на интереса към активното лечение на специфични симптоми трябва критично да се оценяват комплексните взаимоотношения между силата на симптома, неговата продължителност и цялостното качество на живот. Многоизмерността на качеството на живот, включваща физическо, функционално, емоционално и социално благополучие изисква системна скала за оценката им. Съдържанието на отделните елементи се свързва главно със задоволяването на определени потребности на индивида, а именно:

- **физическото благополучие** се изразява в този физически комфорт, при който нормалните или влошени функциите на организма осигуряват определени усещания или симптоми и странични ефекти от лечението;
- **функционалното благополучие** се изразява в способностите на индивида да извършва дейности, съобразно потребностите на индивида в личното му ежедневие и социалната среда. Въпреки връзката на физическото и функционалното благополучие, все пак те могат да бъдат независими едно от друго;
- **емоционалното благополучие** е свързано с физическото, но се отличава със своя биполярен характер като отразява положителните и отрицателните афекти;
- **социалното благополучие** има разностранно съдържание и се измерва трудно, защото се отнася главно за взаимовръзки със средата, подкрепата и активността и най-вече с мястото и отношението на индивида в тая среда.

Субективността е другата страна при оценка на качеството на живот, която изразява възприятията и отношението на индивида към собствените си потребности и състояние, израз на степента на удовлетвореност. Различията при оценката са значителни при различните пациенти, различни са и емоционалния отговор и поведенческите реакции. Субективността се определя от факта, че качеството на живота може да бъде разбрано само от гледната точка на пациента. Субективност има дори при симптома болка, където качеството на живот на определен пациент може да се определи правилно само след като се

вземе неговото мнение. Субективността включва възприемането на болестта, на лечението, на собствените очаквания и оценката на отношенията риск/вреда. Персоналната преценка за качеството на живот е динамична както във времето, така и с промяната на ситуациите. В този смисъл под качество на живот следва да се разбира пространството между действителното функционално ниво на индивида и собствения му идеален стандарт. Пациентите, които могат да се примирят с принудителното ограничаване на жизнените им функции и надежди за бъдещето се адаптират по-добре към заболяването и лечението. От двама пациенти с еднакво нарушение на функциите, по-лесно адаптацията се ще приеме качеството на живот като по-високо. Болни, които са в състояние на влошаване, са по-склонни да оценят позитивно тази несигурност, което намалява разликата между действителното и очакваното функционално състояние и така подобряват качеството на живота си. В интерес на коректността на оценката на качеството на живота, основния компонент субективност трябва да бъде включван винаги, когато се отнася до вземане на решение в хода на лечението. Така че окончателно определението за качеството на живот се определя от „положителната оценка на пациентите за нивото на техните настоящи функции и активност и от удоволствието, което получават от тях, сравнено с това, което те считат за „постижимо или идеално“. Важно е да се има предвид степента на дисфункция, а също и как тя влияе на ценностната система на пациента. Отчитането на нивото на дисфункцията е важно, защото то отразява субективното мнение на пациента за поносимостта към нарушението на функцията. Отделните пациенти възприемат заболяването си различно и освен действителната степен на инвалидизиране, влияние върху възприятията им оказват и

други фактори. Такива причини могат да бъдат различия в емоционалния отговор към определен симптом или поради различия в заниманията на пациентите, така че един пациент може да живее с определен симптом сравнително добре, докато друг не може. Субективността не бива да се смесва с липсата на достоверност. Измерването на разнообразните страни на качеството на живот осигурява съвкупност от възпроизводими и достоверни данни, които могат да бъдат анализирани със същата надеждност, а често и с по-голяма информативна стойност от параклиничните и диагностични изследвания. Връзката между отделните симптоми и качеството на живот може да се представи в два отделни аспекта - силата и продължителността на действието им. Между силата на симптомите и качеството на живот се предполага, че съществуват три взаимоотношения. На хоризонталната ос се нанасят силата на симптомите от нула до 4 степени, а на вертикалната – въздействието на симптомите върху качеството на живота от нула до 10 степени. Според различни опити връзката между тях е постоянна т.е. разнообразния ефект на определен симптом е един и същ независимо от неговата сила като ефектите на два симптома се сумират. Така два симптома със сила 2 ще въздействат върху качеството на живота по същия начин както един симптом със сила 4. В повечето случаи се приема, че ефектът на два симптома с умерена сила е по-малък от този на един, но с голяма сила, но винаги зависещи от индивидуалността. Клиничният опит посочва още две независими връзки. Първата е линейна и отразява в праволинейна функция взаимоотношението между силата на симптомите и благоденствието, като въздействието на определен симптом върху качеството на живота нараства правопрпорционално на нарастването на

неговата сила. Клинично тези взаимоотношения са по-реални, защото при тях се вземат предвид по-значимия ефект на тежките симптоми в сравнение с леките и умерените. Втората предполага, че ефектът на слабата болка върху качеството на живота може да бъде значително по-малък в сравнение с този с праволинейна функция, а ефектът на болката може да бъде толкова голям, че да диктува качеството на живота. Това предполага, че изразът е крива линия, на която личи, че въздействието на симптома върху качеството на живот е относително слабо, когато се проявява с малка сила, по-силно, когато интензивността му е умерена и потенциално смазващо, когато действа с голяма сила. От това следва, че облекчението на симптомите има по-значим ефект върху качеството на живот, отколкото промените в силата на самия симптом. Другата характеристика при измерването на качеството на живот – продължителността на действие на определен симптом се отразява върху качеството на живот, която не бива да се смесва в клиничен аспект с хронифициране на симптомите. Хроничните въздействия, включващи симптоми като болка, умора, гадене често се приемат като все по-утежняващи състоянието. Това се отнася предимно за болката и умората, особено когато са проявени с умерена или голяма сила. От друга страна адаптацията на човека е такава, че той е принуден по някакъв начин да привиква със симптомите. Продължителното им действие причинява противопоставящи се, съревноваващи се взаимоотношения между адаптация и умора /изтощение, хронифициране/, които определят различните ефекти на продължителността на въздействие на симптома върху качеството на живот. Предполагаемите взаимоотношения могат да се представят в два варианта като на хоризонталата се представи времето, а на вертикала въздействието на симптома. Липсата на

взаимоотношения се получава поради наличието на баланс между адаптация и хронифициране, или поради липсата на продължително въздействие на симптомите върху качеството на живота на пациента. Уеднаквяването на понятията хронифициране и адаптация може да има по две причини:

1. Адаптацията е възможна, когато симптомът е с ниска интензивност;

2. При по-тежки симптоми се наблюдава хронифициране /умора, изтощение/.

Следователно дали ще настъпи адаптация или хронифициране зависи от силата на действие на симптома, когато той действа продължително време.

Методи за изследване на качеството на живот

При търсенето на начини за изследване и оценка на качеството на живот при заболяване, изисква съобразяване с основните групи симптоми, които най-пряко са свързани с качеството на живот и динамиката им. Промяната в силата на симптомите и отношението на пациента към тази промяна формира субективността на оценката. Затова определянето на елементите на качеството на живот съобразно проявената симптоматика е основата за обективизацията на комплексната оценка. Създават се общи критерии за оценяване на различни видове заболявания, за преценяване на тяхната тежест. Съобразени са с медицински изисквания, демографски и културни различия, така че да може да се съпоставят различните резултати. Някои

от въпросниците са доста общи – в проучване за качеството на живот при болни с Множествена склероза и Паркинсонова болест, резултатите показват, че тези пациенти имат по-лошо качество на живот в сравнение с общата популация. Този вид инструменти имат предимството да елиминират сравняване между заболявания, но са от друга страна доста неточни що се касае за определени сфери. Създадени са и редица инструменти, специфични за дадени заболявания, които могат да покажат засягането на строго индивидуални за болестта сфери. Тяхната цел е да подчертаят релевантни на клиничната картина промени, които са специфични за даденото заболяване. Всички въпросници се подчиняват на изисквания за задоволяване на психометрични показатели. Те включват: качество на данните, изчисляване на резултат, възприемане от изследвания, надеждност, валидност и реактивност. Съществуват индикатори за качество на данните, като липса на отговор към определен пункт от въпросника или липса на указания за изчисляване на крайния резултат. Към тях спада и степента, до която даден инструмент може да бъде използван в клиничната практика.

Важен момент при използването на даден въпросник е неговата степен на представителност, възможността на базата на резултатите от него, да се правят някакви прогнози и взаимовръзки. Възможно е като основа върху, която да се гради или да се допълва, да се използва следният въпросник: „Въпросник за качеството на живот при пациенти с МС-54 – Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54)”. Това е специфичен въпросник, свързан с качеството на живот и здравето. Друга скала за оценяване на качеството на живот, използвана за отчитане на въздействието на заболяването върху пациент с МС е: Multiple Sclerosis Impact Scale-29 (MSIS-29) . Включва 29 въпроса в две направления – 20

въпроса за физическо състояние и 9 – за психологическо състояние, но не дава достатъчно пълна информация за пациента и развитието на болестта. Според някои автори обаче е напълно достатъчна, тъй като е чувствителен и надежден показател. Разработена е с участието и помощта на МС болни и се смята, че покрива основни и специфични аспекти от заболяването .

В някои западни държави са правени подобни проучвания и те показват, че семейният живот, икономическият статус, социалните взаимоотношения могат да бъдат повлияни от соматичните симптоми на заболяването. В сравнение с възпалителни заболявания на червата и ревматоидният артрит, МС има най-ниско качество на живот и свързани със заболяването проблеми. Такива болни са професионално по-малко активни, по-зависими, съобщават за сексуални нарушения и са по-малко социално ангажирани. Изключително важен фактор тук е и младата възраст на пациентите. Измерването на качеството на живот на пациенти с МС допринася за по-доброто оценяване на реакциите на болните към заболяването и терапевтичния подход, както и проследяване на ползата от медицинското обгрижване. Трябва да се включат методи за измерване на физическото, психическото, социалното здраве и здравето като цяло. Това може да стана при избор на подходяща скала за оценка, която да е има добри психометрични показатели, да е валидна, надеждна и чувствителна на промени.

Принципи за поддържане качеството на живот на хората с МС

С помощта на 15 центрове по света СЗО разработи рамката Световна здравна организация – Качество на живот-100, където СЗО определя Качеството на живот като схващане и усещане на отделната

личност за нейното положение в живота по отношение на културата, ценностните системи, в които живее и по отношение на нейните цели, очаквания, стандарти, грижи и проблеми. Това е едно широко понятие, свързано с физическото здраве на човек, психическото му състояние, степен на независимост и самостоятелност, социални взаимоотношения и характерните черти на заобикалящата среда.

Разработването на рамката Световна здравна организация – Качество на живот-100, е с цел тя да бъде използвана в медицинската практика, изследванията, одита и линията на поведение. “Тези Принципи дават цялостна и реална насока за националните МС общества по отношение прилагане на плановете за подобряване качеството на живот на хората, засегнати от тази болест за цял живот.”

Международната МС Федерация включи областите на Световната здравна организация – Качество на живот в своите Принципи, с цел да повлияе на политиката и да подобри живота на хората, засегнати от болестта множествена склероза.

Международната МС Федерация е една от неправителствените организации, които са “в официални взаимоотношения със Световната здравна организация.

Тези принципи осигуряват цялостна, при това реална, насока за националните МС общества в тяхното развитие и прилагане на плановете за подобряване качеството на живот.

Тези принципи са предназначени, също така, да се използват от международни организации, национални МС общества, хора с МС и техните семейства, правителства, хора извършващи продължителни здравни услуги, изследователи, бизнеса и други, за да оценят

съществуващите и предлагани услуги и програми, да ги подкрепят и се застъпят за подобрения в това отношение.

Принципите са изработени на базата на съществуващи проблеми. Като такива, те насочват към общите проблеми, които засягат качеството на живот на хората с МС, като например страданието, безсилието и инвалидността, причинени от многото симптоми на болестта, невъзможността в някои случаи да живеят в къщи, загубата на работата, на движенията и липсата на координация между медицинските и социални грижи. В резултат на това, принципите не са свързани с конкретни видове или етапи на МС.

Трябва винаги да се има предвид, че крайната цел е намирането на лекарство за МС. Докато, обаче, се открие лекарство, което да може широко да се прилага, важно е да се работи за поддържане и подобряване качеството на живот на хората с МС, като се прилагат различни подходи като тези, описани в настоящите принципи.

Разработването на принципите се базира на поредица интервюта, преглед на съответна литература, клиничния, програмен и изследователски опит на авторите и анализ на Работна и техническа Група за наблюдение, организирани от Международната МС Федерация (MSIF).

Интервютата са проведени с много експерти в областта на МС и Качеството на живот, клинични МС специалисти и хора с МС. Групата за наблюдение и Работната група включват специалисти по МС и хора с МС, представящи страните членки на Международната МС Федерация.

Използвана е литература включваща актуални статии в периодичните издания, учебници по клинична МС, публикации на национални МС общества, актуални публикации в интернет. Използван е

списък с публикации включващ, също така доказателствени материали към всяка публикация.

Дефинициите за ниво на доказателство при разработването на принципите са както следва:

- 1a** Мета анализ на случайно избрани контролни опити
- 1b** Случайно избран контролен опит
- 2a** Контролно проучване без да е избрано случайно
- 2b** Квази експериментално проучване
- 3** Не експериментално описателно проучване (напр. сравнително проучване, корелативно проучване, проучване на отделен случай)
- 4** Доклад на експертната комисия, мнение и/или опит на уважаваната компетентна власт

Принципите са показани по начин, който отразява състоянието на нещата при тяхното изпълнение. Този действителен залог е с цел да се дадат права на хората с МС и да се отличи от пасивните формулировки, с които нещата се правят в името “на” или “за” хората с МС. По този начин принципите дават описание на програми и политики, които по-скоро работят добре и отговарят на нуждите на хората с МС, отколкото да дават съвети за това какви неща “трябва да бъдат” направени.

Принципите са изложени в следните тематични раздели:

- Независимост и дееспособност
- Медицинско обслужване
- Продължително (дългосрочно и социално) обслужване
- Поддържане на здравето и предпазване от заболяване
- Подкрепа за членовете на семейството
- Транспорт

- Работа и доброволни дейности
- Заплащане при нетрудоспособност и парична помощ
- Обучение
- Жилище и достъп до обществените сгради

При разработването на принципите са използвани от части първите пет области, включени в рамката “Качество на живот” на Световната здравна организация, включително физическо и психическо здраве, степен на независимост, социални контакти и обкръжаваща среда. Тези области са използвани, за да се гарантира, че принципите ще обхванат всички аспекти на Качеството на живот, касаещи хората с МС. Областите на Качеството на живот на СЗО, отнесени към всеки принцип, са показани в таблица 1.

Таблица 1. Матрица на областите Качество на живот към Световната здравна организация

| | Физическо здраве | Психическо здраве | Степен на независимост | Социални контакти | Заобикаляща среда |
|-------|-------------------------|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.1 | | | √ | √ | √ |
| 1.2 | | | √ | | √ |
| 1.3 | | | √ | | √ |
| 1.4 | | | √ | | √ |
| 1.5 | √ | √ | √ | √ | √ |
| 1.6 | | | | | √ |
| 2.1.1 | √ | √ | | | √ |
| 2.1.2 | √ | √ | | | √ |
| 2.2.1 | | √ | | | √ |

| | | | | | |
|-------|---|---|---|---|---|
| 2.2.2 | √ | √ | √ | | √ |
| 2.3.1 | √ | √ | √ | | √ |
| 2.3.2 | √ | √ | | | √ |
| 2.3.3 | | | √ | | √ |
| 2.3.4 | √ | √ | | | √ |
| 2.3.5 | √ | √ | | | √ |
| 2.3.6 | √ | √ | √ | √ | |
| 2.4.1 | √ | √ | | | √ |
| 3.1 | | | √ | | √ |
| 3.2 | | | √ | | |
| 3.3 | | | | | √ |
| 4.1 | √ | √ | | | √ |
| 4.2 | √ | √ | | | |
| 4.3 | √ | √ | | | √ |
| 5.1 | | √ | | | √ |
| 5.2 | | √ | | | √ |
| 5.3 | √ | √ | | | √ |
| 5.4 | | √ | | | √ |
| 5.5 | | √ | | | √ |
| 5.6 | √ | √ | | | √ |
| 6.1 | | | √ | | √ |
| 6.2 | | | √ | | √ |

| | | | | | |
|--------|--|--|---|---|---|
| 7.1 | | | √ | √ | √ |
| 7.2 | | | √ | √ | √ |
| 7.3 | | | √ | | √ |
| 7.4 | | | √ | √ | √ |
| 7.5 | | | √ | √ | √ |
| 8.1 | | | √ | | √ |
| 8.2 | | | √ | | √ |
| 8.3 | | | √ | | √ |
| 9.1 | | | √ | | √ |
| 9.2 | | | √ | | √ |
| 9.3 | | | √ | | √ |
| 10.1.1 | | | √ | | √ |
| 10.1.2 | | | √ | | √ |
| 10.1.3 | | | √ | | √ |
| 10.2.1 | | | √ | | √ |
| 10.2.2 | | | √ | | √ |

ПРИНЦИПИ

1.0 Независимост и дееспособност

Хората с МС са пълноправни участници в своите общества при вземането на решения за управление и лечение на болестта.

МС е сложно заболяване, което има отражение главно върху качеството на живот. Много важно е програмите, политиката и услугите да дават възможност на хората с МС да бъдат колкото е възможно по-

независими и да контролират живота си. Ежедневната несигурност, която много хора с МС изпитват, често води до значителна загуба на качеството на живот. За да запазят своята независимост и правата си, хората с МС трябва да могат изцяло да участват в управлението и вземането на решения относно тяхното заболяване в своите общества, и да не бъдат ограничавани в лечението си с финансови задължения. Правителствата трябва да имат законодателства, които да пазят техните права.

1.1. Хората с МС трябва да могат да реализират своя пълен потенциал. Те трябва да имат възможност да пътуват, да работят, да получават образование и да правят много други неща, които хората без увреждания могат да правят. Трябва да могат да участват в обществения живот дотолкова, доколкото това е възможно и го желаят.

1.2. Хората с МС и техните семейства трябва да участват при вземането на решения относно лечението на болестта, както и други решения, които засягат живота им. Даже при когнитивни нарушения при човек с МС, той и неговото /нейното семейство трябва да бъдат включвани при вземането на решения във възможно най-голяма степен. Хората с МС трябва тясно да си сътрудничат със своите лекари както и с хората, които се грижат за здравето им.

1.3. Хората с МС и техните семейства имат избор относно медицинското лечение и другите услуги, които получават. Тъй като всеки човек е различен, услугите трябва да бъдат съобразени според нуждите на отделната личност, както и избора на всеки човек на различни услуги

1.4. Хората с МС трябва да имат достъп до всякакво лечение, програми и услуги, без значение дали могат да платят.

1.5. Хората с МС трябва да имат право на контрол на решенията, които засягат техния живот, както и на самоуправление на болестта си доколкото това е възможно. За да бъдат насърчавани и окуражавани възможно най-много относно самоуправлението, те трябва да имат достъп до много информация, съвети и обучение относно естеството на МС, нейното лечение и методите за подобряване качеството на живот. Достъпът до информация се постига чрез многобройни източници като книги, брошури, сайтове в интернет, професионалисти в здравните и социални услуги. Хората с МС трябва да имат възможности както за взаимна помощ и подкрепа, така и помощ от хора в тяхното положение.

1.6. Трябва да бъдат приети закони, които защитават правата на хората с МС и на хората с други увреждания, срещу дискриминацията във всички аспекти на социалния и обществен живот. Приемането на такива закони трябва да бъде принципно, ефективно и действително. Наред с другите неща, тези закони изискват правителствата, работодателите, собствениците на сгради, транспортните организации и др. да направят съответни приспособления за улесняване достъпа на хора с увреждания. Тези закони трябва да гарантират, че хората с МС ще имат достъп до всички видове финансови инструменти, вкл. текущи сметки и спестявания, кредитни карти, застраховки, заеми и всички други форми на финансова помощ.

2.0. Медицинско обслужване

Хората с МС имат достъп до лекарски грижи, лечение и терапия съответстващи на техните нужди.

МС е сериозно състояние, поради което достъпът до лекарските грижи е изключително важен за качеството на живот на хората с това заболяване. Разнообразните симптоми и функционалните нарушения, които често съпътстват МС означава, че са необходими и голям брой различни услуги. Освен това, двата факта, че това е продължително заболяване и това, че тези, които предоставят първоначалните грижи, може да не обхванат много хора с това заболяване, налагат необходимостта от продължителни грижи от професионалисти, които имат познания специално в лечението на МС. Тъй като в началото диагнозата е изключително стресираща за болния, необходимо е специално внимание от страна на полагащите грижи. Също така, тъй като експертните лекарски грижи са изключително важни за хората с МС, те трябва да имат достъп до необходимите лекарски услуги, включително отлични услуги при диагностицирането, знаещи и можещи медицински кадри, съвременни лекарства и лекарско лечение и услуги, които да отговарят на нуждите им.

2.1. Достъп до здравеопазването

2.1.1 Всички хора с МС трябва да имат достъп до качествено здравеопазване, основаващо се на доказателствени изследвания.

2.1.2 Лечението на хора с МС включва ефективно лекарско лечение, което от своя страна включва лекарства, които облекчават симптомите и болестта, рехабилитация, подходящи и достъпни

като цена уреди, съответстващи на нуждите на хора с МС и продължителни грижи и услуги.

Ефективното и обичайно лекарско лечение за управление на симптомите трябва да бъдат достъпни за хората с МС.

2.2. Първоначална диагноза

2.2.1 Лекарите трябва да бъдат деликатни по отношение на психическото, социалното, финансовото, професионалното и медицинско въздействие върху човека при съобщаване на факта, че той или тя имат МС. Пациентите трябва да имат време да задават въпроси на лекаря. Новодиагностицираните пациенти трябва да бъдат насочвани към националните МС общества и към медицински сестри, специализирани в лечението на МС, или други специалисти – лекари или социални работници – с опит в лечението на МС.

2.2.2 Когато се постави първоначалната диагноза, хората с МС трябва да имат достъп до информация за болестта МС, която е специфична за новодиагностицираните, както и информация за местните, национални, подкрепящи и рехабилитационни услуги, както и услуги за планиране на живота.

2.3 Лекарите, медицински сестри, болници и други, осигуряващи медицински грижи

2.3.1. Лекарските грижи се осигуряват от лекари в клиниките, специалисти по заболяването МС, включително невролози. За да се осигури точно и специализирано лечение на многобройните симптоми и инвалидизация на хората с МС, трябва да бъдат

осигурени както грижи, така и разрешаване на всеки отделен случай от многопрофилни екипи, специализирани в МС.

2.3.2 На хората с МС трябва да им бъдат предложени не само услуги, предоставяни от лекари, медицински сестри, но и услуги включващи физическо раздвижване, подходяща работа, терапия на говора, съвети и др. Целта и потенциалната полза от тези услуги трябва да им бъдат ясно обяснени.

2.3.3 Медицинските заведения (болници) трябва да имат предвид състоянието на хората с МС и да извършват съответните подходящи изменения на условията и оборудването, които да отговарят на физическите увреждания на хората с МС, като затруднено ходене, къпане, качване и слизане от леглата за преглед.

2.3.4. Лечението на МС трябва да бъде координирано с други остри и хронични състояния, които изискват продължително лечение. Всички участващи в лечението страни трябва да се договорят за воденето на протоколи, в които се отразяват факти като: към кого са отнесени дадени въпроси, на кого е прехвърлена отговорността в даден период. С цел по-добра перспектива за живота на пациента, грижите трябва да са непрекъснати.

2.3.5. Хората с МС трябва да получават продължително лечение и грижи от клиниките. Важен момент за този продължителен период на лечение и грижи е хората, които полагат тези грижи, да имат достатъчно време и мотивация да вникнат и научат колкото е възможно повече за всеки отделен пациент с МС, да изслушват неговите въпроси и притеснения и да изследват всички симптоми. Тези хора могат да бъдат медицински сестри, специализирани в

болестта МС, лекари със задълбочени познания за МС или други служители в здравеопазването, специалисти по МС.

2.3.6. Целта на всички невролози, лекари, медицински сестри и други специалисти в здравеопазването, които работят с хора с МС, трябва да бъде да помагат, допринасят и поддържат качеството на живот, а не само клинично да управляват заболяването.

2.4 Управление на симптомите

2.4.1. Трябва да има на разположение медицински ефективно и подходящо лечение, насочено към симптомите на МС, включително (но не само до тях) умора, депресия, когнитивни нарушения, нарушена сексуална функция, болки, тазово резервоарни смущения, ограничена подвижност, проблеми със зрението и др. Здравните професионалисти трябва системно да разглеждат и обсъждат дали болния от МС има допълнителни, понякога “скрити” симптоми и проблеми, които могат да засегнат качеството на живот.

3.0 Продължително (дългосрочно и социално) наблюдение и грижа

Хората с МС имат достъп до широка мрежа от подходящи здравни услуги, съответстващи на тяхната възраст, които им дават възможност да живеят и работят колкото е възможно по-независимо.

Към продължителните грижи се отнасят грижите в частни болници, почивка, грижи за здравето в домашна обстановка, лични грижи, ежедневни грижи за възрастните и други услуги, които да

отговарят на функционалните нарушения като неспособност за самостоятелно хранене, къпане, обличане.

Непрекъснатите и продължителни грижи дават възможност на хората с МС, които са неспособни да се справят с някои дейности, да живеят по-независимо.

Качеството на живот на хората с МС се повишава много, когато се спазват принципите за грижи в дома и обществото и когато се осигурява съответното финансово възнаграждение на хората, които полагат грижи.

3.1. Хората с МС трябва да имат достъп до широката мрежа от услуги в дома, услуги в обществото, осигуряване на почивка, което ще помогне на отделните хора да живеят в домовете си възможно най-дълго.

3.2. Услугите в социални здравни заведения като частни болници трябва да се използват само ако грижите, полагани в дома и обществото, не са вече подходящи и съответстващи. При услугите в социалните заведения трябва да се взимат под внимание интересите и нуждите на хората с МС, които са по-млади от останалите в дома.

3.3. Платените професионалисти, които осигуряват продължителни грижи, трябва да бъдат съответно обучавани в особеностите и специфичните проявления на заболяването МС, да получават адекватно заплащане, парични и други добавки, както и да бъдат контролирани.

4.0. Поддържане на здравето и предпазване от заболяване

Хората с МС разполагат с информацията и услугите, от които се нуждаят, за да поддържат положителни здравословни навици и здравословен начин на живот.

Медицинското обслужване често преобладава над услугите, предоставяни на хора с МС, и въпреки това, има още много други дейности и услуги, които допринасят за здравето и превенцията от други заболявания. Дейностите за поддържане на здравето включват техники за релаксация, управление на стреса, техники за съхранение на енергията, освежителна терапия, аеробика, подвижност, упражнения за равновесие и здраве. Предпазване от болестта включва имунизации (напр. против грип) и други обикновени медицински услуги (напр. изследване “Папа Николау”). Установено е, че хората с увреждания по-малко имат достъп до услугите за превенция на заболяването, поради различни физически и други видове бариери.

4.1. На хората с МС трябва да им бъде предоставяна качествена информация и обучение в различни упражнения за поддържане на здравето, в зависимост от предпочитанията на пациента и тяхната ефективност за повишаване качеството на живот на отделната личност.

4.2. Хората с МС трябва да бъдат насърчавани и да получават съвети за правилно хранене и физическа годност от техните лекари в клиниките.

Лекарите не трябва да обръщат прекалено голямо внимание на МС грижите за сметка на поддържане на здравето и предпазване от заболяване. На хората с МС трябва да им бъдат осигурени обикновени превантивни медицински грижи.

5.0. Подкрепа за членовете на семейството

Членовете на семействата и тези, които полагат грижи, получават информация и подкрепа, за да облекчат и намалят последствията от МС.

Повечето услуги и грижи за хората с МС се осигуряват от членовете на семейството или други роднини и приятели, които са изключително загрижени от това, че техен роднина или приятел има МС. Семейството и приятелите помагат и полагат грижи, за се преодолее стреса и другите последствия от заболяването.

Деца могат да бъдат притеснени от факта, че имат родител с МС и може да не разбират напълно причините за проблемите със здравето на своя родител, може да мислят, че те самите са ги причинили по някакъв начин, или да се чувстват пренебрегнати като член на семейството. Усилията, необходими за поддържане на ефективна родителска роля, независимо от симптомите, безсилието и немоцта поради МС, могат да бъдат основен източник на стрес за хората с МС. И обратно, когато хора с МС продължат да изпълняват значителната си роля на родител, това от своя страна, може да бъде източник на повишаване качеството на живот. Тези принципи са адресирани към близките на хората с МС, като се признават специалните грижи, които те полагат за поддържане качеството на техния живот.

5.1. Трябва да бъдат осигурени услуги и обучение на членовете на семейството, както и на всички, които полагат грижи за хората с МС, както и на самия човек с МС. Трябва да им бъде предоставена информация за съществуващите обществени служби за услуги, които могат да окажат подкрепа.

5.2. За членовете на семейството и другите, които се грижат за хората с МС, трябва да бъде осигурена почивка и отдих, за разтоварване от грижите за известно време. Това може да се осъществи или в дома на хората с МС, като друг поеме грижите, или в институции, които осигуряват постоянни грижи.

5.3. Членовете на семейството и другите, полагащи грижи за хората с МС трябва да бъдат редовно оценявани във връзка с това, че се грижат са хора с физически и емоционален стрес.

5.4. Хората с МС и техните семейства трябва да имат достъп до консултации с лекари и социални работници по въпросите на семейните взаимоотношения.

5.5. Трябва да се осигурят услуги на хората с МС при изпълнение на техните родителски отговорности. Децата трябва да бъдат предпазвани от упражняване на неподходящи родителски грижи от хора с МС.

5.6. Трябва да се осигурят услуги за предотвратяване на физическо, финансово и психологическо обиждане и малтретиране на хора с МС от членове на тяхното семейство или от други хора, полагащи грижи за тях.

6.0 Транспортране

Хората с МС имат достъп до общините си чрез достъпен обществен транспорт и помощни технически средства за личните им автомобили.

Подвижността на хората с МС може да бъде значително подобрена, ако те продължат да карат колите си, или ако има алтернативен транспорт. Хората с МС може да имат затруднения с

транспорта поради функционална неспособност, когнитивни нарушения и използване на помощни средства за придвижване. Общественият транспорт, който често е единственият начин за придвижване, понякога е недостъпен или невъзможен за използване. Липсата на транспорт може да означава, че хората с МС остават вътре в домовете си без да имат възможност да участват в обществения живот.

6.1. Трябва да има услуги, които да дават възможност на хората с МС да продължават да карат собствените си коли колкото е възможно по-дълго и ако те желаят.

6.2. За хората с МС, които не могат да шофират, трябва да има транспортни услуги, които да са достъпни за тях и да са по джоба им.

7.0. Работа и доброволни дейности

На разположение на хората с МС са системи за подкрепа и услуги, за да продължат да работят дотогава, докато са работоспособни и докато желаят да работят.

Много хора с МС напускат работа заради симптомите на болестта – умора, функционална неспособност, когнитивни нарушения.

Напускането на работа може да се отрази както върху семейния доход, така и върху самоуважението. Някои хора с МС биха могли да продължат да работят, ако работодателите им окажат помощ като ги преустроят. Възможни са различни видове преустройство и адаптация като работа на непълен работен ден, допълнителни почивки през работния ден, работа само сутрин, намаляване на стайната температура, намаляване на пътуванията, осигуряване на офиси близо до помещенията за почивка и др.

Правителствата и социалните служби могат да помогнат като осигурят професионално преквалифициране, трудоустрояване и програми за обучение.

Важно е хората с МС, които напускат работа, да могат да я сменят с друга, за да поддържат усещането си за цел в живота. Примери за това са включване в доброволни дейности, художественотворчески дейности, предлагане на услуги в качеството на съветници в равностойно положение на хората с МС, оказване помощ на МС обществата или на администрацията на МС центрове, подкрепа на усилията за по-нататъшно обучение, образование и др.

7.1. Трябва да има услуги, които да дават възможност на хората с МС да продължат да работят дотогава, докато са работоспособни и докато желаят това.

7.2. Работодателите трябва да осигуряват изменения и преобразувания на работното място, както и други условия за адаптация, които да дават възможност на хората с МС да продължат да работят. Работодателите трябва да се запознаят със симптомите и характера на заболяването МС, с това как промяната на работата често може да даде възможност на хората с МС да останат работоспособни служители много години.

7.3. Работодателите трябва да осигуряват свободно време на членовете на семействата и на всички, които полагат грижи за хора с МС, за да могат те да откликват на техните непредвидени и неочаквани нужди. Работодателите трябва да получават информация и подготовка относно ролята на членовете на семейството при лечение и управление на остри симптоми и пристъпи на МС.

7.4. За хората с МС трябва да има услуги за професионална рехабилитация и обучение, които да им помогнат да се върнат, или да останат на работа ако желаят.

7.5. Когато хората с МС се оттеглят от платената си работа, трябва да им бъде осигурена консултация, както и да бъдат насърчавани в развитието на доброволни, алтернативни дейности, които да запълнят празнотата от загубата на работата. Напускането на работа трябва предварително да бъде добре обмислено, за да се гарантира, че хората с МС ще получават всички услуги, на които имат право, за да се подготвят за алтернативна работа или дейности, както и за да се избегне стреса, който може да съпътства внезапното, непланирано оттегляне от работа.

8.0. Права при нетрудоспособност и парична помощ

Правата при нетрудоспособност и услуги за нуждаещите се, осигуряват един адекватен стандарт на живот, имат гъвкавост предвид променливия характер на множествената склероза.

Доходът на много хора с МС, които напускат работа зависи от правата на хората с увреждания и отпусканата им паричната помощ. По този начин, приемливите норми, размера на паричната помощ и администрирането на тези права пряко влияят върху качеството на живот на хората с МС. Тези принципи се отнасят до значението на този вид финансова помощ, включително кандидатстването за нея, степента на подкрепа и гъвкавото администриране, които могат да окажат значително влияние върху живота на хората с МС.

8.1. Критерият за освидетелстване и реда за подаване на документи за получаване на права при нетрудоспособност и

парична помощ, трябва да бъдат справедливи и безпристрастни и не прекалено трудни и рестриктивни.

8.2. Размерът на плащанията за нетрудоспособност, както и паричната помощ при нетрудоспособност за хора с МС, трябва да бъдат достатъчно висока, за да се поддържа съответния стандарт на живот.

8.3. Правата на хората с увреждания трябва да бъдат гъвкави, да се разрешава частична нетрудоспособност, да се дава право на хората с МС да вземат почивка, когато имат нужда от това, или да продължават да работят, ако желаят.

9.0. Обучение и образование

МС не може да бъде пречка за образованието на хора с МС, техните семейства и кариерите им.

В условията на съвременната икономика, образованието е от решаващо значение за получаване на добра работа. Освен това, участието в образованието на децата, е основната роля на един родител. За да участват в тези дейности, хората с МС имат нужда от образователни институции, които да приемат техните увреждания и да създадат специални условия, към които те да се адаптират. Например, може да се разреши на хората с МС да имат часове сутрин, когато умората е по-малка, да се намали температурата в класните стаи, да се разреши правенето на записи, или воденето на записки от придружители на хората с МС, които имат когнитивни нарушения, както и да се осигурят възможности за дистанционно обучение.

9.1. Училищата, колежаите и другите образователни институции трябва да осигуряват помощ за хората с МС, когато това е

необходимо, за да им дадат възможност да продължат образованието си до нивото на техните възможности.

9.2. Училищата, коледжите и другите образователни институции трябва да бъдат физически достъпни за хора с увреждания, вкл. хора с МС.

9.3. Училищата трябва да осигуряват помощ на родителите с МС, когато това е необходимо, така че да могат да участват в програмата на своите деца, в доброволни училищни дейности и в родителско-учителски срещи.

10.0 Жилище и достъп до обществените сгради в общината

Достъпът както до обществените сгради, така и достъпът навсякъде в домовете и апартаментите е важен, за да могат хората с МС да се чувстват независими.

Тъй като много хора с МС имат увреждания, които ограничават техните движения и мобилност, се налага използването на помощни средства, мотопеди и/или инвалидни колички, голяма част от къщите и обществените сгради са недостъпни и трудни за използване. Така например, сгради и жилища, които имат стълби означава, че съществена част от тези сгради и домове не могат да бъдат използвани от човек с инвалидна количка. Основна необходимост за хората с МС е сградите и домовете, които имат отношение към специалните грижи за тях, да осигуряват достъп до услугите и дейностите.

10.1. Жилища

10.1.1. Хората с МС трябва да имат възможност за преустройство на жилището си, така че да улеснят живота си колкото е възможно повече.

10.1.2. Хората с МС не трябва да бъдат ограничавани при теглене на заеми, отпускане на суми и субсидии или други форми на финансова помощ за реконструиране и адаптиране на жилището, заради тяхното заболяване.

10.1.3. Значителен брой от всички нови жилища трябва да бъдат проектирани и изградени така, че да са достъпни от самото начало, а не да бъдат реконструирани, за да могат хората с МС да имат достъп до тях.

10.2. Достъп до обществените сгради

10.2.1. Обществените сгради, и особено държавни и образователни служби и сгради трябва да бъдат достъпни за хора с МС.

10.2.2. Новите сгради трябва да бъдат проектирани и построявани така, че хора с МС и други увреждания да имат достъп до тях.

Заключение от литературния обзор. Множествената склероза е обект на повишен научен интерес поради свързаните с нея сериозни социални последици. Множествената склероза е хронично заболяване, което е инвалидизиращо, засяга най-вече млади хора, в трудово-активна възраст и оказва негативно влияние върху качеството на живот на пациентите. Няколко са факторите, които допринасят за това МС да е заболяване с голямо психологическо и социално бреме за пациентите и техните роднини. Безспорно важен момент е началото на заболяването в

най-продуктивните години от живота, несигурният и нестабилен ход на болестта, дифузното засягане на ЦНС, съхраняването на личността и липсата на убедително, повлияващо заболяването лечение. Множествената склероза е едно от най-инвалидизиращите заболявания, засягащи млади хора и е необходимо да се представи връзката между инвалидизацията, която настъпва и качество на живот. Необходима е и сериозна вътрешна мотивация за борба с настъпилите нарушения в емоционалната сфера и двигателните функции, които трябва да се насочат за достигане на по-добро качество на живот при такива болни . Информацията за естествения ход на болестта води най-често до отчаяние и страх. При много от пациентите съобщаването на диагнозата предизвиква сериозно безпокойство. Постепенно се добавят обърканост, загуба на доверие и към лекарската компетентност. Болните, склонни към лесно отчаяние и депресия, трябва да бъдат насърчавани, а тези, склонни към подценяване на болестта трябва да бъдат предупреждавани за спазването на разумен режим на живот. Поставянето на диагнозата МС и запознаването на пациента с тази диагноза е силен стресов момент за него. Той трябва да приеме болестта, да се научи да живее пълноценно и да продължава естественото развитие на живота си във всяко едно отношение – работа, семейство, приятели и развлечения. Понякога споделянето на диагнозата може да промени социалния статус на пациента, за това е необходимо да има вникване в проблема и промоция на качеството на живот като цяло и качеството на живот при пациенти с хронични заболявания, каквото е МС .

Нуждата от оценка на качеството на живот е необходима, за да се изтъкне социалната значимост на това заболяване, защото засяга изключително важна група болни, а именно млади, в икономически

активна и репродуктивна възраст пациенти, като сериозно влошава перспективите им за пълноценен живот. Повлиява в огромна степен физическото, психическото им здраве и социалната им адаптация. Терапията по време на пристъп и в извънпристъпния период може да подобри и стабилизира състоянието на болния, но липсата на категорични данни за ефективност и понякога неповлияването допълнително нанасят психологически травми на пациентите. Съобразяването с начина и честотата на приложение на модифициращите медикаменти, както и нуждата от симптоматично лечение, обременява болния и затруднява ежедневието му, което рефлектира съответно върху качеството му на живот.

Качеството на живот и неговата оценка през годините е отразена в различни модели на изследване с различни инструменти, някои дори съставени от самите болни. В последно време все повече се обръща внимание на този проблем и са развити и съставени подробни въпросници, които да могат детайлно да представят всеки един момент, оказващ негативно влияние върху пациента. Резултатите могат да послужат като фактори, предвиждащи протичането на заболяването, както и повлияването на живота на пациента при съществуването с тази диагноза.

ГЛАВА ВТОРА. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДИКА НА ПРОУЧВАНЕТО

ЦЕЛ

Целта на дисертационния труд е да се проучи и анализира ефективността и влиянието на рехабилитацията върху качеството на живот при пациенти с множествена склероза с оглед разработване и предлагане на алгоритъм за усъвършенстване на рехабилитацията при тези пациенти.

ЗАДАЧИ

За постигането на поставената цел е необходимо да се решат следните задачи:

1. Да се направи критичен анализ на същностните характеристики на заболяването множествена склероза и възможностите за физиотерапия и рехабилитация при тези пациенти.
2. Да се проучат и анализират основните принципи и методики на неврорехабилитацията, като метод за подбор на подходящ комплекс за въздействие при пациенти с множествена склероза.
3. Експертен анализ на проблемите на качеството в здравеопазването /качеството на здравните услуги, както и подходите, методите и критериите за неговото оценяване/.
4. Да се направи анализ и оценка на резултатите от проведеното анкетно проучване сред пациентите с диагноза множествена склероза /адаптирано по въпросник MSQOL – 54/ в следните направления:

- Здравето на пациента като цяло и по отношение на:
 - ✓ дейностите, извършвани в рамките на обичаен ден;
 - ✓ физическата издръжливост;
 - ✓ емоционалното състояние;
 - ✓ социалните контакти на пациента.
 - Оценка на болката и нейното влияние върху работата и чувствата на пациентите;
 - Влиянието на болестта МС върху общото здраве на пациента;
 - Наличие и влияние на здравните проблеми върху пациента;
 - Оценка на когнитивните /познавателни/ функции на пациентите;
 - Влиянието на МС върху сексуалните функции на изследвания контингент;
 - Оценка на качеството на живот от пациентите с МС.
5. Сравнителен анализ и оценка на качеството на живот при болни с множествена склероза преди и след прилагането на рехабилитационни методи.
6. Формулиране на изводи и препоръки относно необходимостта от прилагането на рехабилитационни методи за подобряване качеството на живот при пациентите с множествена склероза.

МАТЕРИАЛ И МЕТОДИКА НА ПРОУЧВАНЕТО

В зависимост от така поставените научни задачи се конкретизират обектът на наблюдение, единиците и признаците им.

Обект на настоящото проучване са пациентите с множествената склероза в България.

Проучването е комплексно. Конкретните научни задачи, обектът, единиците и признаците на наблюдението са свързани със специфичността на разработката.

Единият от компонентите включва проучване и анализ на основните нормативни документи регламентиращи качеството на медицинската помощ в България, особеностите на медицинската помощ и трудностите в определяне, осигуряване и управление на качеството. Анализирани са основните подходи за определяне на качеството на медицинската помощ, основни технологии на диагностиката на качеството на медицинската помощ и методите за получаване и обработка на информацията за качеството на медицинската помощ. Разгледано и анализирано е и осигуряването и управлението на качеството на медицинската помощ.

Вторият компонент е анкетно проучване сред пациентите с диагноза множествена склероза с помощта на въпросник /адаптиран по въпросник MSQOL – 54/, който се състои от 52 елемента, групирани в 12 скали, както и два самостоятелни пункта. Анкетното проучване се осъществи на два етапа – преди и две години след прилагането на рехабилитация на пациентите с МС. С този въпросник се оценяват няколко направления:

- Възприемането на различни компоненти от физическата дейност, включващи общо физическо състояние, безпокойство от наличие на инвалидност, степен на умора (наличие на енергия), ограничения, дължащи се на затруднения при физическа дейност и болка (Физическо здраве);

- Възприемане на различни аспекти от психическо здраве, включващи емоционално състояние, познавателни способности (Психическо здраве);
- Възприемане на собственото качество на живот и емоционално възприятие, реакция към здравето като цяло (оценяване на качеството на живот като субективно възприятие).

Тези моменти са извънредно важни при оценяване общото здраве и състояние на пациентите, защото се акцентира върху тези сфери, които се засягат най-рано и понякога най-тежко.

В края на анкетата са включени три въпроса, с които се получават данни за лицето като пол, възраст и местоживееене.

В първия етап на проучването са анкетирани 336 пациента с МС, които са уведомени, че ще бъдат потърсени отново след две години, за да се оцени влиянието на рехабилитационните процедури върху качеството им на живот. Всички пациенти са с клинично сигурна диагноза множествена склероза, потвърдена чрез МРТ на главен и гръбначен мозък, отговаряща на съответните за тази болест критериите.

Във втория етап на проучването посредством пощенска анкета са получени отговорите на 297 пациента от потърсените 336 респондента. Използвана е анкетна карта от първия етап на проучването, като са добавени пет въпроса уточняващи вида, броя и качеството /ефективността/ на проведените рехабилитационни процедури за периода от 2 години.

Подборът е случаен – няма селекция на анкетираните, което дава основание да се претендира за репрезентативност на резултатите. Интервалът на доверителност при уовен на значимост $P(t) = 0.05$ дава информация за оценка точността на анализираниите показатели.

Логическа единица на наблюдението са анкетиранияте пациенти.

Техническа единица на наблюдението са медицинските центрове за диагностика и лечение на множествена склероза в България.

Признаците се конкретизират от поставените задачи и вида на единицата (в приложението е посочена анкетната карта за пациентите).

Време и място на наблюдението

Първото анкетно проучване е проведено от 01.12.2013г. до 15.01.2014г. в гр. София - УМБАЛ „Царица Йоанна-ИСУЛ” ЕАД, Клиника по неврология, УМБАЛ „Александровска”, Клиника по нервни болести, МБАЛНП „Свети Наум” Клиника по нервни болести и двигателни нарушения, II-ро неврологично отделение по Множествена склероза и в град Кюстендил - МБАЛ „Д-р Никола Василиев” АД, отделение по неврология.

Второто анкетно проучване е проведено две години след първото проучване - през периода 01.12.2015г. – 15.01.2016 година посредством пощенска анкета.

Документи на проучването

Основният документ, който се използва за набирането на първичната информация е **Анкетната карта за пациенти – ПРИЛОЖЕНИЕ 1.**

Методи на проучването

Използвани са следните методи в дисертационния труд:

Социологически методи:

- документален метод;
- анкетен метод - анкетират се пациенти с диагноза МС в цялата страна;

Статистически методи.

В разработката са използвани широк кръг от описателни и аналитични статистически методи.

За обективизиране на наблюдаваните резултати са използвани следните статистически методи, като начина на интерпретация съответства на описанието в литературата:

1. **Дескриптивен анализ** – в табличен вид е представено честотното разпределение на разглежданите признаци, разбити по групи на изследване.
2. **Вариационен анализ** – за оценка на характеристиките на централната тенденция и статистическо разсейване.
3. **Графичен анализ** – за визуализация на получените резултати.
4. **Алтернативен анализ** – за сравняване на относителни дялове.
5. **Корелационен анализ** - за проверка наличието на линейна зависимост между количествени признаци.;
6. **Тест χ^2 на Pearson** - за проверка на хипотези за наличие на връзка между категорийни променливи.

Посочените методи при провеждане на проучването взаимно се допълват, което позволява информацията да бъде многостранно оценена.

За обективизиране на наблюдаваните закономерности и анализ на събраната информация е използвана комплексна методика. Показателите са оценявани при уровень на значимост $P > 0.05$, като са интерпретирани закономерности съществуването, на които не буди съмнение $P(t) = 0.95$.

Количествените анализи са правени със статистически пакет приложни програми - SPSS 17.0. За таблична и графична обработка и презентация са използвани продуктите на MICROSOFT OFFICE.

ГЛАВА ТРЕТА. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

КАЧЕСТВО НА МЕДИЦИНСКАТА ПОМОЩ В БЪЛГАРИЯ

Експертен анализ на основните нормативни документи регламентиращи качеството на медицинската помощ в България

В целия свят се налюдава непрекъснато развитие на проблемите на качеството в областта на здравеопазването, като се включват почти всички страни на проблема – научно-изследователски и конкретно-приложни, засягащи въпросите както на макрониво, така и на отделното локално ниво. Изискванията към качеството на медицинската дейност са приоритет в законодателството на европейските страни, където е определено правото на гражданите да имат достъп до качествена медицинска помощ и да бъдат защитени от възможността за провеждане на ненужно и некомпетентно лечение.

Качеството на медицинското обслужване е многоаспектно явление и като такова следва да се разглежда като сложна съставна категория. Последната включва по определен начин и подчиненост на качеството на конкретните технически, социално-психологически и икономически елементи на процеса и изхода на медицинското обслужване. Качеството на отделните елементи се обуславя от следните основни фактори: субект, социални отношения, обект, финансови разходи и материално техническа база.

Според В. Борисов [Борисов В., 2011] проблемът за качеството на здравеопазването има не само чисто медицинско и етично-хуманно значение, но представлява интерес и от гледна точка на управлението и

финансирането на здравеопазването и условията на здравно-осигурителна система.

В медицинската литература съществуват много определения на понятието „качество на медицинската помощ“.

През последните години се възприема определението на Аведис Донабедиан [Donabedian A.,1988], според което качеството на медицинската помощ е степен на достигане на най-голяма полза за здравето на човека без увеличаване на риска за здравето, при оптимален баланс между полза и риск.

Според определението на СЗО качеството на медицинската помощ е предоставяне на всеки пациент достатъчно видове диагностични и терапевтични дейности, които да осигурят най-добър резултат за здравето, адекватен на актуалното състояние на медицинската наука, при най-добра цена за същия резултат, при минимален ятрогенен риск и достигане най-голямо удовлетворение по отношение процедури, резултати и хуманно отношение [www.who.int].

М. Маринов [Маринов, М., 1988] предлага следното определение на качеството: качеството е съвкупност от признаци, условия и свойства на даден продукт или процедура, използвани в процеса на предоставяне на здравна помощ, задоволяващи изцяло или надхвърлящи очакванията на определена група лица или индивидуален пациент.

През последните години се утвърждава и все по-често се използва определението, което е прието от Американската Медицинска Асоциация (АМА).

Според АМА "качеството на медицинската помощ представлява съвкупност от условията за нейното извършване и признаците и

свойствата (характеристиките, параметрите), които притежава като специфичен вид услуга или дейност" [American Medical Association, 1986].

В *Националната здравна стратегия* се подчертава, че високото качество на дейностите в здравеопазването е изключително важен здравен проблем и важна стратегическа задача.

Преди реформата в здравеопазването хиляди лекари, стоматолози, специалисти по здравни грижи и други специалисти от здравеопазването, са показвали и показват безброй примери и резултати на висококачествена работа в диагностиката, лечението, рехабилитацията, промоцията и профилактиката. Всички тези случаи обаче се дължат на амбицията, способностите, овладяването на знания и умения, стремеж към професионално изявяване и утвърждаване. Начинът на финансиране на здравните заведения, както и липсата на конкуренция между тях доведоха до постепенна депрофесионализация.

Повишаването на качеството на здравните дейности следва да се осигури, на базата на Национална система за осигуряване и непрекъснато развитие на качеството.

Националната здравна стратегия поставя следните насоки за управление на качеството в здравеопазването:

- Разработване на цялостна национална система за управление на качеството в здравеопазването, която да обхваща работата във всички здравни институции. Националната система за управление на качеството следва да се основава на концепцията за “тотално управление на качеството”, имаща за цел непрекъснато усъвършенстване при поставяне на акцента върху

работата в екип, увеличаване удовлетвореността на потребителя и снижаване на разходите;

- Според целите и приоритетите на Националната здравна стратегия, да се пристъпи към създаване на мрежа от национални стандарти за качество на дейностите в здравеопазването. Националните стандарти трябва да бъдат съобразени със стандартите в други европейски държави;
- Да се пристъпи към въвеждане в лечебните заведения на съвременни техники за оценка и подобряване на качеството на дейността: протоколи за сравняване и оценка, вътрешна анкета, медицинска ревизия /одит/ и др. Особено място следва да бъде отделено на провеждането на акредитацията на лечебните заведения като изключително важна техника за осигуряване на качеството, предвиждаща непрекъснат процес на осигуряване и оценка на качеството. Важни моменти в този процес на осигуряване и оценка на качеството са оценката на структурата, процесите и резултатите от извършените дейности, на базата на утвърдените от МЗ критерии и показатели, на които следва да отговаря структурата и организацията на дейността в лечебното заведение, необходимото оборудване, квалификацията на персонала, както и възприетите стандарти за качество на медицинските услуги;
- Лечебните заведения трябва да имат програми за реално подобряване и развитие на качеството на дейностите в тях. За управление на процеса по подобряване на качеството лечебните заведения трябва да имат свои органи /комисия, съвет/, които да

разработват и предлагат програмите в тази област и да извършват мониторинг на тяхното изпълнение.

По смисъла на НРД: “Качествена здравна услуга е тази която предоставя на всеки пациент достатъчно видове диагностични и терапевтични дейности, осигуряващи най-добър резултат по отношение на здравето, съобразено с актуалното състояние на медицинската наука, при оптималната цена за същия резултат, при минимален ятрогенен риск и при достигане на възможно най-голямо удовлетворение по отношение на процедурите на резултатите и хуманност на здравните грижи”.

Съвременното интерпретиране на проблема за качеството в здравеопазването включва две ключови концепции, с които са съобразени инициативите на НЗОК в тази сфера.

С въвеждането на здравното осигуряване необходимостта от измерването на качеството става все по-актуална. Оценяването на качеството предоставя следните възможности:

- улесняват се потребителите и здравните осигурители при извършване на информиран избор по отношение на изпълнителите на медицинска помощ;
- подпомагат се лекарите и пациентите при вземане на решения при лечението или при издаване на направления;
- стимулират се изпълнителите към подобряване на предоставените от тях услуги;
- определя се значението на нова здравна политика или на нова система;
- определя се клиничният аспект при вземане на финансови решения.

Тази оценка е възможна при наличие на ясни стандарти. НЗОК участва в процеса на разработване на националните здравни стандарти. Информация за съблюдаването им се получава от извършените медицински одити от експерти на НЗОК.

Медицинската помощ в Република България се осъществява чрез прилагане на утвърдени от медицинската наука и практика методи и технологии [Закон за здравето, 2008]. Качеството на медицинската помощ се основава на медицински стандарти, утвърдени от Закона за лечебните заведения, и Правилата за добра медицинска практика, приети и утвърдени от Закона за съсловните организации на лекарите и лекарите по дентална медицина.

Лечебните заведения осъществяват дейността си при спазване на медицинските стандарти за качество на оказваната медицинска помощ и осигуряване защита на правата на пациента. Медицинските стандарти се утвърждават с наредби на министъра на здравеопазването. [Закон за здравето, 2008]

Българският лекарски съюз и Българският зъболекарски съюз приемат Правила за добра медицинска практика, предлагат ги за утвърждаване от министъра на здравеопазването и упражняват контрол по спазването им [Закон за съсловните организации на лекарите и на лекарите по дентална медицина, 2011].

Тези правила обхващат своевременността, достатъчността, качеството и количеството на договорената помощ между РЗОК и изпълнителите на медицинска помощ [www.blsbg.com]. Правилата за добра медицинска практика са неразделна част от Националния рамков договор. Показателите за качество, своевременност, достатъчност и количество на медицинската помощ се оценяват в рамките на

общоприетите показатели, договорени в НРД.

Особености на медицинската помощ и трудностите в определяне, осигуряване и управление на качеството

В сравнение с другите човешки производствени дейности медицинската помощ има някои особености, които оказват специфично влияние върху осигуряването (създаване) на качеството и върху възможностите за неговото определяне и управление.

За разлика от производството на предмети (стоки) медицинската помощ представлява дейност, която по своя характер попада в групата на "услугите". При тях "производството и потреблението" съвпадат, като в голяма степен тя се влияе от състоянието на потребителя - възраст, вид на заболяването, стадий, тежест, сериозност, желание, съгласие и др. Това прави качеството да бъде "непостоянно" при различните изпълнители и при различните потребители, получили медицинска помощ от един и същ изпълнител. Липсата на предметност при медицинската помощ (като цяло) и горната особеност сериозно затрудняват осигуряване на постоянно ниво на качеството и на неговото определяне (измерване и оценяване).

Освен това при медицинската помощ като дейност има редица други особености които увеличават трудностите. Сред тях особено значение имат:

1. **Разнородността** (хетерогенността) на медицинската помощ - т.е. наличието на голям брой отделни видове.
2. **Интегралността** и сложността на медицинската помощ - т.е. голям брой и различен вид на операциите и процедурите, които

извършват като качеството на всяка от тях влияе върху общото качество

3. **Екипността** на медицинската помощ - при много видове медицинска помощ участват голям брой изпълнители, като всеки влияе върху качеството като цяло
4. **Неопределеността** на входа (началото) на медицинската помощ - т.е. тя започва при потребители, които се различават по възраст, пол, здравен проблем, заболяване, тежест, стадий, сериозност и др., което прави невъзможно да се извършва по предварителни "проекти", в които е вградено определено ниво на качеството.
5. **Несигурността** на "изхода" на медицинската помощ т.е. неопределеност на крайните медицински резултати поради наличието на голям брой неуправляеми фактори (възраст, тежест, сериозност и др.), така че "лош" резултат може да се получи и при добро ниво на качеството на медицинската помощ.

Посочените специфични особености сериозно затрудняват определянето на критерии и стандарти при много видове медицинска помощ. Те са причина да бъдат използвани специфични подходи и методи за определяне на качеството, които не са типични и приемливи в останалите области на човешката дейност.

Основни подходи за определяне на качеството на медицинската помощ

В приложната квалитология при определяне на качеството на медицинската помощ се използват 3 основни подхода:

А. Подход "структура - процес - резултат"

В. Подход "същински - заместителни показатели на качеството"

С. Смесен подход

Подходът "структура-процес-резултат" е създаден от американския изследовател А. Донабедиан в края на 60-те години на миналия век (XXв.). При него са използвани основните идеи на системологията, изразени с трилогията "вход-процес-изход".

Под "структура" А. Донабедиан разбира условията които съществуват при извършването на медицинската помощ. Тяхното състояние оказва пряко и силно влияние както върху процеса на медицинската помощ така и върху крайния резултат.

В "структурата" се включват различни компоненти като:

1. Медицински персонал - брой, вид, професионална (медицинска) квалификация, възможности и др.
2. Работни помещения - брой, вид, оборудване, състояние на интериора и др.
3. Медицинска техника и апарати - брой, вид, възможности и др.
4. Организация на приема и др.

Всеки компонент на "структурата" може да бъде описан с краен брой "критерии" (параметри) и да бъде определен съответен "стандарт".

Ако всички критерии на "структурата" имат стойности съответстващи на техните стандарти, то условията при които ще започва медицинската помощ ще генерират "добро" или приемливо качество на "процеса" на нейното извършване и от там на здравния резултат.

Определянето на "критерии и стандарти на структурата" на качеството на медицинската помощ е първата стъпка в неговото управление.

В много страни на света вече са разработени и използват в практиката "критерии и стандарти на структурата" на различните видове медицинска помощ - първична медицинска помощ, специализирана консултативна помощ, болнична помощ и др.

У нас също има разработени "критерии и стандарти" на структурата на някои видове медицинска помощ. По-голяма част от тях обаче все още не съответстват на тези , които се използват в страните, които добре управляват качеството на медицинската помощ.

"Процесът" е втората основна част в подхода на А. Донабедиан. Той представлява съвкупността от различните видове действия и дейности, които лекаря и останалите медицински специалисти трябва да извършват при болния или здравия човек в зависимост от неговите потребности.

В съдържанието на процеса се включват:

1. Вида на операциите, които трябва да бъдат извършени;
2. Как те да бъдат извършени и какви средства да се използват;
3. Колко пъти и колко често, през какви периоди и др.

Посочените вече особености на медицинската помощ не позволяват тя да се извършва по предварително разработени "проекти", както това става в областите на производството на предмети и услуги.

Сериозните затруднения които съществуват при "проектиране на процеса на медицинската помощ" в различните области на практиката и при различните видове болни и заболявания бяха частично преодолени чрез създаване на рамкови писани технологии на медицинската помощ

(диагностика, лечение, мониторинг и др.), които имат различни наименования като: guidelines, наръчник, указание, рамкова технология и др. Рамковите технологии на процеса на медицинската помощ се създават от научната медицинска общност чрез консенсус. В тях са "отразени" постиженията на медицинската наука, възможностите на достъпните технологии и ограниченията поставени от икономиката на медицинската помощ. Те включват какво трябва да бъде направено, как да се направи и т.н. за да се осигури "приемливо качество" на медицинската помощ.

"Рамковата технология" се отличава от другите носители на медицинска информация - учебници, монографии, статии и др. по няколко основни параметъра:

- точност
- ясност и простота
- категоричност
- задължителност

На основата на рамковата технология могат да бъдат приети критерии на качеството на процеса и съответните стандарти за неговото оценяване.

Рамковата технология не ограничава "клиничната свобода и творчество" на лекарите, но чрез нея се гарантира, че ще бъде постигнато определено ниво на качеството.

В момента се извършва интензивна дейност за създаване на рамкови технологии на различните видове медицинска помощ в много страни, включително и под егидата на Световната здравна организация.

В някои страни (Холандия, Великобритания, Австралия и др.) има създадени десетки рамкови технологии, които задължително се прилагат

в медицинската практика. Според данните на сериозни проучвания те са оказали позитивно влияние върху качеството на различните видове медицинска помощ и върху получаваните здравни резултати. Освен това наличието на рамкови технологии значително облекчава контрола върху качеството на процеса на медицинската помощ

"Резултатът" е последния компонент на подхода на Донабедиан. В зависимост от различните видове медицинска помощ резултатът може да бъде определен чрез многобройни критерии, по-голяма част от които са свързани с промените в здравното състояние на хората, удовлетвореността, цената на резултата и др.

Приемането на "стандарти" на критериите на "резултата на медицинската помощ" позволява той да бъде оценяван и да се направят заключения за действителното ниво на качеството.

Подходът "същински-заместителни критерии (показатели) на качеството" на медицинската помощ е предложен от Максуел.

Този подход е построен върху логиката, че поради специфичните особености на медицинската помощ, нейната истинска потребителна стойност т.е. истинското качество може да се измерва пряко само ако се включват и използват критерии, които не са свързани единствено с здравния резултат. По този начин определянето и оценката на качеството на медицинската помощ няма да става само чрез размера на нейния резултат. Това в значителна степен намалява влиянието на "несигурността на изхода" при медицинската помощ.

Като преки (същински) критерии на качеството на медицинската помощ се използват следните:

Измерване на стойностите на тези критерии и тяхното сравняване с предварително приети стандарти дава възможности да се определи истинското качество на извършената медицинска помощ.

Истински критерии на качеството на медицинската помощ

- ефективност (резултатност)
- адекватност
- релевантност
- ефективност
- удовлетвореност
- своевременност
- системност

Измерване на стойностите на тези критерии и тяхното сравняване с предварително приети стандарти дава възможности да се определи истинското качество на извършената медицинска помощ.

Определянето на по-голяма част от тези критерии става чрез евристични методи, което изисква участието на предварително подготвени експерти.

Преките (същинските) критерии на качеството се намират в силно корелационна връзка със заместителните критерии на качеството, т.е. те са резултативни по своя произход.

Със заместителните критерии се характеризират и измерват:

- **условията** при които се извършва медицинската помощ
- **процесът** на медицинската помощ, т.е. на структурата и на процесите според подхода на Донабедиан

Информационната сила на заместителните критерии е недостатъчна за измерване на истинското качество, но тяхното наличие

или отсъствие и размер при извършване на медицинската помощ оказва влияние върху стойността на същинските критерии на качеството.

Голямо предимство на заместителните критерии на качеството е, че те могат да се управляват, а това открива възможност качеството на медицинската помощ да може да се управлява като цяло.

В приложната квалитология се използват голям брой и различни по естество заместителни критерии на качеството, които могат да се разпределят в различни групи:

Конкретните критерии във всяка група се определят на основата на научни проучвания или емпиричен опит и са включени в различни групи.

Основни групи заместителни критерии на качеството на медицинската помощ :

1. критерии на научното качество
2. критерии на технико-технологичното качество
3. критерии на социално-психологическото качество
4. критерии на организационното качество
5. критерии на битовото качество

Конкретните критерии във всяка група се определят на основата на научни проучвания или емпиричен опит и са включени в различни нормативни актове (наредби, рамкови договори и др.) или в приетите с консенсус рамкови технологии.

Смесения подход за определяне на качеството на медицинската помощ съчетава в различни пропорции горните два подхода, като използва техните предимства.

В повечето страни методологиите, които се прилагат за определяне на качеството на медицинската помощ, се изградени върху правилата и нормите на смесения подход.

Диагностика на качеството на медицинската помощ

Под диагностика на качеството се разбира дейността за неговото определяне т.е. измерване и оценяване.

По своята същност диагностиката на качеството представлява изследователска дейност, която включва извършване на 4 последователни действия.

1. Определяне на критериите и стандартите, които ще бъдат използвани при съответния вид медицинска помощ.
2. Събирането на данни за критериите на качеството - наличие, размер, степен и т.н.
3. Определяне на действителното ниво на качеството чрез сравняване на измерените стойности на критериите с приетите стандарти
4. Определяне на причините за отклонения от стойностите на критериите от приетите стандарти

Според броя на "случаите", при които ще се определя качеството, диагностиката бива:

- (1) **индивидуална** т.е. на 1 случай
- (2) **групова** т.е. на повече от 1 случай на извършване на медицинска помощ

При груповата диагностика на качеството на медицинската помощ с оглед достоверност на направените заключения трябва да се спазват две правила:

(1) достатъчен брой наблюдения

(2) случаен подбор на случаите, ако изследването не е изчерпателно за конкретния изпълнител на медицинска помощ.

Диагностиката може да бъде пълна, ако се определя тотално качеството или частична, ако се определят критериите само за някои от елементите на качеството - структура, процес или резултат или само някои същински или заместителни показатели.

Обикновено индивидуалната диагностика на качеството става по искане на потребителите, купувачите на медицинска помощ, съдебните власти и др., т.е. когато се предполага, че има големи отклонения в качеството на медицинската помощ. Резултатите от индивидуалната диагностика не могат автоматично да се използват за заключение за качеството на медицинската помощ като цяло поради специфичните особености, които бяха посочени.

Основни технологии на диагностика на качеството

В практиката за диагностика на качеството се използват 3 основни технологии:

1. обикновена инспекция
2. колегиална инспекция т.н. peer review
3. медицинска ревизия (одит)

Обикновената инспекция за диагностика на качеството най-често е непълна (отделни елементи на качеството и недостатъчен брой наблюдения).

При медицинската ревизия диагностиката на качеството е пълна. При нея се измерват критерии на всички елементи на качеството и се обхващат достатъчен брой обслужване болни и здрави.

Като сложна изследователска дейност инспекцията и медицинската ревизия на качеството трябва да се извършва само от подготвени лекари - експерти, които да имат възможностите да използват методите за получаване на медицински данни, на статистическите методи за обработка на данните и на евристичните методи за оценка и заключение.

През последните години колегиалната инспекция - peer review- широко се прилага в много страни (USA, Великобритания, Австралия и др.). Тя се използва от лекарите от различни видове самостоятелни практики, които не се намират в конкурентни отношения. При тази инспекция те последователно и чрез размяна извършват диагностика на качеството на медицинската помощ, като независимо, но колегиално правят и съобщават своите оценки и заключения.

В медицинската литература има многобройни съобщения за положителното влияние на колегиалните инспекции върху подобряването на качеството на медицинската помощ. У нас тази технология все още не се ползва.

Методи за получаване и обработка на информацията за качеството на медицинската помощ.

Получаване на информацията за качеството на медицинската помощ, т.е. определянето на наличието, отсъствието, размера или

степената на различните критерии става чрез няколко метода, сред които основно значение имат:

1. анкетата (на болни и персонала)
2. интервюто (на болни и персонала)
3. прякото наблюдение
4. непрякото наблюдение
5. изследването на документални записи (хартиени или електронни, които се създават при извършването на медицинската помощ)

Всеки метод дава различна по вид и характер информация за избрани критерии на качеството, затова те трябва да се прилагат най-често комбинирано.

При груповата диагностика на качеството на медицинската помощ за обработка на данните се използват следните статистически методи:

1. Стратификация
2. Вариационен анализ
3. Алтернативен анализ
4. Корелационен анализ
5. Факториален анализ
6. Графичен анализ

С помощта на тези методи в зависимост от характера на критериите се получават различни разпределения, средни величини, коефициенти, графични изображения и др., които позволяват да се направят съответни оценки за нивото на качеството, отклоненията от някои от стандартите т.н. дефекти, силата на действие на основни детерминиращи фактори и др.

Представянето на данните от групова диагностика на качеството може да стане чрез:

- стратификация в таблици - групиране на случаите според стойностите на определени критерии
- разпределение и средни величини
- относителни величини
- коефициенти на корелация
- графики

При графичния анализ най-голямо информационно значение за оценяването имат:

- диаграмата на разпределение на качеството по отделни критерии
- диаграмата за броя и вида на "дефектите" (значителни отклонения от стандартите) - т. н. диаграма на Парето
- причинно-следствената диаграма на дефектите - т.н. диаграма тип "рибена кост" или диаграма на Ишикава

Диагностиката на качеството на медицинската помощ трябва задължително да завърши с обща оценка.

В квалитологията се използват две крайни общи оценки на качеството:

- (1.) приемливо ниво на качество (acceptable quality level - AQL)
- (2.) отхвърлящо ниво на качество (rejectable quality level - RQL)

Оценката "приемливо ниво на качество" се поставя когато стойностите на основната част от същинските показатели на качеството съответстват на приетите и използвани в момента стандарти и обратно при "отхвърлящо ниво на качеството".

При последната оценка задължително трябва да бъдат посочени операционните фактори, които са детерминирали негативните отклонения на стойностите на същинските критерии от стандартите, с оглед на тяхното отстраняване.

Осигуряване и управление на качеството на медицинската помощ

Качеството на медицинската помощ е продукт на голям брой и различни по вид и механизъм на действие фактори, които условно в квалитологията се наричат "оператори на качеството".

Всеки заместителен и истински критерий на качеството е свързан с един или няколко оператори, които детерминират неговото наличие или стойност в реалната медицинска помощ.

От множеството оператори на качеството на медицинската помощ най-важно значение имат следните:

1. **професионалната компетентност** на медицинските специалисти
2. **комуникативните способности** на медицинските специалисти
3. **медицинските технологии** и възможностите за тяхното свободно използване в съответствие с рамковите технологии (ако има създадени)
4. **организацията** на първичния, повторен, консултативен и болничен прием
5. **състоянието на медицинския бит**
6. **възможностите на системите на медицинско документиране и обработка на данни**

7. **системата на заплащане и мотивиране** на медицинските специалисти

8. **системата за контрол на качеството**

От операторите на качеството на медицинската помощ най-голямо значение имат професионалната компетентност и комуникативните способности на лекарите и останалите медицински специалисти.

Затова неслучайно системите на обучение, които осигуряват непрекъснато приемливо ниво на професионалната компетентност стоят в центъра на управлението на качеството.

По-голяма част от операторите на качеството се променят под влиянието на активни и целенасочени действия, а това означава, че качеството на медицинската помощ трябва да се управлява.

Управлението на качеството може да се определи като съвкупност от дейности и техните методи, които се извършват, за да се осигури стойностите на същинските (истинските) показатели да съответстват на предварително приетите стандарти , т.е. качеството да има приемливо ниво за потребителите.

То има 2 основни цели:

- 1) да не се допусне извършване на медицинска помощ с "дефекти", т.е. със значими негативни отклонения от стандартите
- 2) да се повишава качеството на медицинската помощ.

В съдържанието на управлението на качеството се включват различни видове дейности, които се осъществяват с определена последователност.

В квалитологията това съдържание е получило наименованието цикъл "PDCA" или цикъл на Деминг и съдържа следните видове дейности:

1. планиране (P)
2. извършване (D)
3. контролиране (C)
4. коригиране (A)

Цикъла на Деминг показва, че поддържането на приемливо качество или неговото повишаване може да стане само ако непрекъснато се управлява. Това трябва да се извършва независимо от това дали здравното заведение се състои само от 1 основен изпълнител - лекар (например обща медицинска практика) или представлява болница с голям брой изпълнители и отделения.

Съвременното управление на качеството на медицинската помощ трябва да има 3 основни характеристики:

- тотално обучение на персонала, т.е. всички, постоянно и завинаги
- тотално включване на целия персонал в решаване на проблемите на качеството
- тотален контрол т.е. непрекъснат контрол на всички показатели и оператори на качеството.

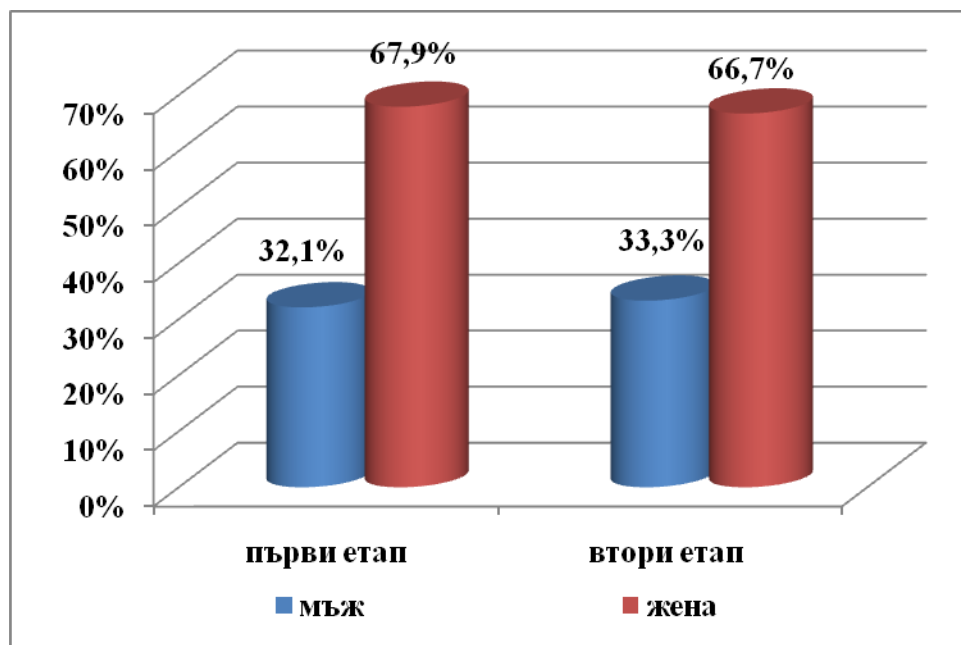
Само такова управление на качеството на медицинската помощ, ще гарантира, че неговото ниво ще бъде непрекъснато приемливо и ще има потенциални възможности за неговото повишаване.

СРАВНИТЕЛЕН АНАЛИЗ И ОЦЕНКА НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ ПРОВЕДЕНИТЕ АНКЕТНИ ПРОУЧВАНИЯ СРЕД ПАЦИЕНТИТЕ С ДИАГНОЗА МНОЖЕСТВЕНА СКЛЕРОЗА

Изследван контингент

В проведеното анкетно проучване, което се състоя на два етапа са обхванати 336 пациента с диагноза МС на първият етап от проучването и 297, от тях във втория етап. На фигура 1 е представено разпределението на анкетираните пациенти по пол.

Фигура 1. Разпределение на анкетираните пациенти според пола



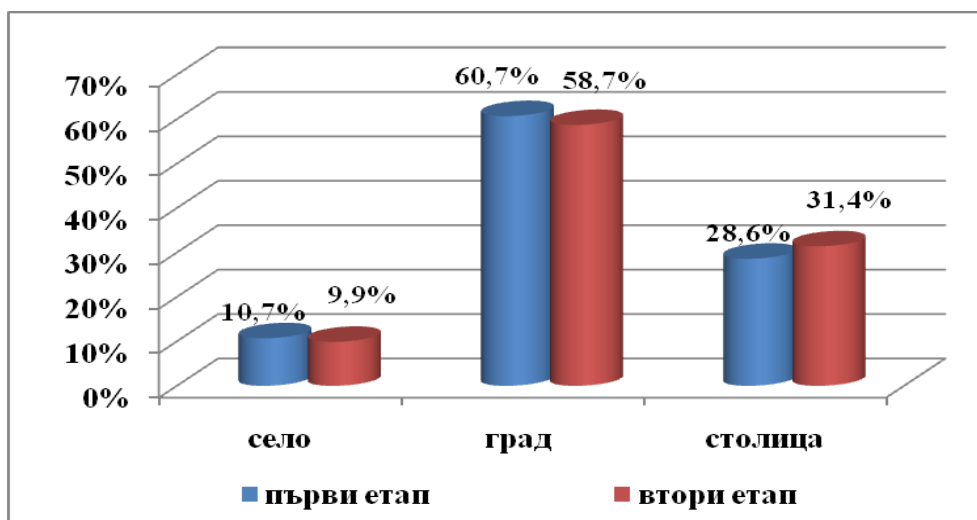
Най-голяма част от анкетираните пациенти и в двата етапа на проучването са на възраст между 25 и 49 години, следвани от тези във възрастовата група 50-64 години и на трето място са на възраст между 15 и 24 години. /Таблица 2/.

Таблица 2. Възрастово разпределение на анкетираните пациенти

| възраст | първи етап | | втори етап | |
|---------------------------|------------|---------------------|------------|---------------------|
| | брой | Относителен дял в % | брой | Относителен дял в % |
| 0-14 г. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 15-24 г. | 46 | 13,7 | 39 | 13,1 |
| 25-49 г. | 178 | 53 | 163 | 54,9 |
| 50-64 г. | 66 | 19,6 | 55 | 18,5 |
| 65- 79 г. | 30 | 8,9 | 27 | 9,1 |
| 80 и повече години | 16 | 4,8 | 13 | 4,4 |
| Общо | 336 | 100 | 297 | 100 |

Разпределението на респондентите в зависимост от местоживеенето от двата етапа на проведеното анкетно проучване е представено на фигура 2. Най-голяма част от обхванатите пациенти са жители на градовете, следвани от живеещите в столицата и най-малък е дела на живещите в селата.

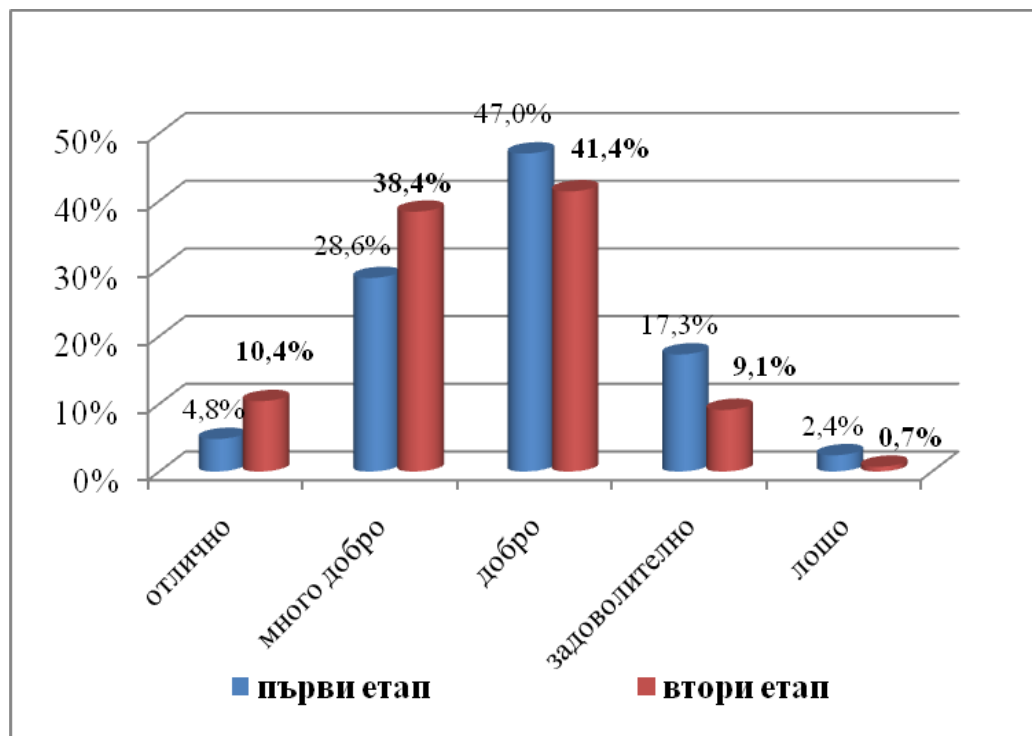
Фигура 2. Разпределение на анкетираните пациенти според местоживеенето им



Влиянието на заболяването МС върху здравето на пациентите

В първият етап от проучването почти половината от анкетираните пациенти – 47% оценяват като добро здравето си като цяло, следвани от тези 28,6% според, които здравето им е много добро, а 17,3% от респондентите оценяват здравето си като задоволително. /Фигура 3./ Сравнителният анализ на резултатите от двата етапа на проучването показва, че с 9,8% повече са респондентите от вторият етап на изследването, които оценяват като много добро здравето си като цяло, а с 5,6% повече са тези според, които здравето им е отлично. Тези резултати доказват ефективността от влиянието на рехабилитацията върху здравето на обхванатите лица.

Фигура 3. Оценката на здравето им като цяло от анкетираните пациенти /относителен дял в %/



Потърсихме корелационна зависимост между броя рехабилитационни процедури проведени от анкетираните лица по

програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ и оценката за здравето им като цяло. Методът хи-квадрат по формулата на Пиарсън показва, че съществува статистически значима връзка между изследваните признаци - $\chi^2 = 34,581$, $p = 0,0000031 < 0,05$. Това показва, че пациентите, които са провели най-много /две/ рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ оценяват, като отлично и много добро здравето си като цяло. Данните са представени на таблица 3.

Таблица 3. Зависимост между броя рехабилитационни процедури проведени от анкетиранията лица по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ и оценката за здравето им като цяло

| | | | Колко рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ /Националния осигурителен институт/ сте провели за периода от първото анкетирание /за 2 години/? | | | Общо |
|---|---------------|------|--|-------|--------------|--------|
| | | | Нито една | Една | Две | |
| Как бихте оценили Вашето здраве, като цяло? | Отлично | Брой | 1 | 13 | 17 | 31 |
| | | % | 3.2% | 41.9% | 54.8% | 100.0% |
| | Много добро | Брой | 15 | 38 | 61 | 114 |
| | | % | 13.2% | 33.3% | 53.5% | 100.0% |
| | Добро | Брой | 17 | 55 | 51 | 123 |
| | | % | 13.8% | 44.7% | 41.5% | 100.0% |
| | Задоволително | Брой | 13 | 10 | 4 | 27 |
| | | % | 48.1% | 37.0% | 14.8% | 100.0% |
| | Лошо | Брой | 1 | 1 | 0 | 2 |
| | | % | 50.0% | 50.0% | 0.0% | 100.0% |
| | Общо | Брой | 47 | 117 | 133 | 297 |
| | | % | 15.8% | 39.4% | 44.8% | 100.0% |

Отново тестът на Пиарсън установява, че съществува статистически значима зависимост и между броя рехабилитационни процедури проведени от анкетиранията лица по КП 237 и оценката за

здравето им като цяло - $\chi^2 = 31,344$, $df = 16$, $p = 0,012$. Това показва, че пациентите, които са провели повече /три и четири/ рехабилитационни процедури по КП 237 оценяват, като отлично и много добро здравето си като цяло. Данните са представени на таблица 4.

Таблица 4. Зависимост между броя рехабилитационни процедури проведени от анкетиранията лица по КП 237 и оценката за здравето им като цяло

| | | | Колко рехабилитационни процедури по КП 237 /Клинична пътека 237/ сте провели за периода от първото анкетиране /за 2 години/? | | | | | Общо |
|---|---------------|------|--|-------|-------|--------------|--------------|--------|
| | | | Нито една | Една | Две | Три | Четири | |
| Как бихте оценили Вашето здраве, като цяло? | Отлично | брой | 2 | 1 | 5 | 8 | 15 | 31 |
| | | % | 6,5% | 3,2% | 16,1% | 25,8% | 48,4% | 100,0% |
| | Много добро | брой | 10 | 8 | 28 | 29 | 39 | 114 |
| | | % | 8,8% | 7,0% | 24,6% | 25,4% | 34,2% | 100,0% |
| | Добро | брой | 7 | 18 | 22 | 39 | 37 | 123 |
| | | % | 5,7% | 14,6% | 17,9% | 31,7% | 30,1% | 100,0% |
| | Задоволително | брой | 6 | 5 | 7 | 6 | 3 | 27 |
| | | % | 22,2% | 18,5% | 25,9% | 22,2% | 11,1% | 100,0% |
| | Лошо | брой | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| | | % | 50,0% | 50,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% |
| | Общо | брой | 26 | 33 | 62 | 82 | 94 | 297 |
| | | % | 8,8% | 11,1% | 20,9% | 27,6% | 31,6% | 100,0% |

Стигаме до извода, че броят на рехабилитационните процедури проведени от пациентите с множествена склероза оказва влияние върху оценката на здравето им като цяло, като респондентите провели повече процедури за периода от две години от първото анкетиране оценяват като много добро и отлично здравето си.

При проведеното изследване установяваме, че освен броят влияние върху оценката на пациентите за здравето им оказва и качеството на рехабилитационните процедури. Тестът на Пиарсън установява, че съществува статистически значима зависимост между качеството на рехабилитационните процедури проведени от анкетираните лица по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ и оценката за здравето им като цяло - $\chi^2 = 40,416$, $df = 20$, $p = 0,004$. Това показва, че пациентите, които са оценили като задоволително и лошо качеството на рехабилитационните процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ оценяват, като задоволително здравето си като цяло. Данните са представени на таблица 5.

Таблица 5. Зависимост между качеството на рехабилитационните процедури проведени от анкетираните лица по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ и оценката за здравето им като цяло

| | | | Как оценявате качеството на рехабилитационните процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ? | | | | | | Общо | |
|---|----------------|------|--|-------------|-------|----------------|-------|--------------------|---------|-------|
| | | | Отлично | Много добро | Добро | Задоволи телно | Лошо | Не мога да преценя | | |
| Как бихте оценили Вашето здраве, като цяло? | Отлично | брой | 11 | 5 | 6 | 3 | 4 | 2 | 31 | |
| | | % | 35,5% | 16,1% | 19,4% | 9,7% | 12,9% | 6,5% | 100,0 % | |
| | Много добро | брой | 17 | 23 | 23 | 27 | 14 | 10 | 114 | |
| | | % | 14,9% | 20,2% | 20,2% | 23,7% | 12,3% | 8,8% | 100,0 % | |
| | Добро | брой | 13 | 16 | 20 | 29 | 35 | 10 | 123 | |
| | | % | 10,6% | 13,0% | 16,3% | 23,6% | 28,5% | 8,1% | 100,0 % | |
| | Задоволи телно | брой | 0 | 3 | 4 | 6 | 13 | 1 | 27 | |
| | | % | 0,0% | 11,1% | 14,8% | 22,2% | 48,1% | 3,7% | 100,0 % | |
| | Лошо | брой | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | |
| | | % | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 50,0% | 50,0% | 0,0% | 100% | |
| | Общо | | брой | 41 | 47 | 53 | 66 | 67 | 23 | 297 |
| | | | % | 13,8% | 15,8% | 17,8% | 22,2% | 22,6% | 7,7% | 100 % |

Отново тестът на Пиарсън установява, че съществува статистически значима зависимост и между качеството на рехабилитационните процедури проведени от анкетираните лица по КП 237 и оценката за здравето им като цяло - $\chi^2 = 39,966$, $df = 20$, $p = 0,005$. Това показва, че пациентите, които са оценили като задоволително и лошо качеството на рехабилитационните процедури по КП 237 оценяват, като задоволително здравето си като цяло и обратното, т.е. по –добрата оценка на качеството на тези процедури води до по-добра оценка и на здравето дадена от респондентите. Данните са представени на таблица 6.

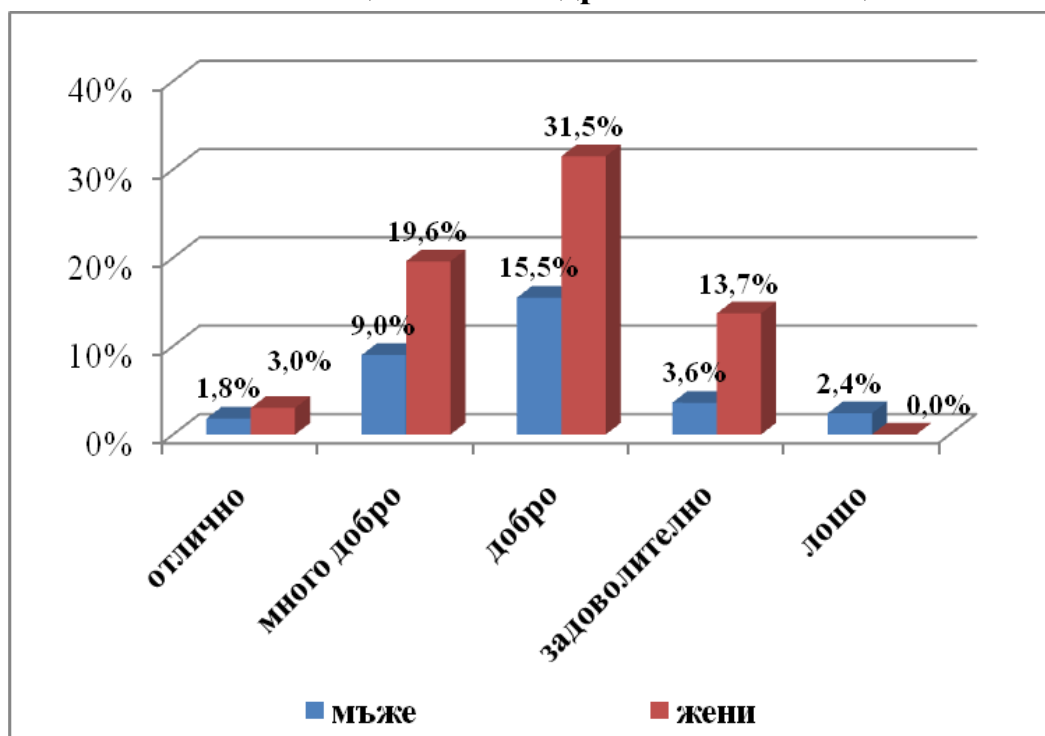
Таблица 6. Зависимост между качеството на рехабилитационните процедури проведени от анкетираните лица по КП 237 и оценката за здравето им като цяло

| | | | Как оценявате качеството на рехабилитационните процедури по КП 237? | | | | | | Общо | |
|---|---------------|------|---|-------------|-------|---------------|--------|--------------------|--------|--------|
| | | | Отлично | Много добро | Добро | Задоволително | Лошо | Не мога да преценя | | |
| Как бихте оценили Вашето здраве, като цяло? | Отлично | брой | 6 | 8 | 8 | 7 | 1 | 1 | 31 | |
| | | % | 19,4% | 25,8% | 25,8% | 22,6% | 3,2% | 3,2% | 100,0% | |
| | Много добро | брой | 6 | 20 | 23 | 27 | 31 | 7 | 114 | |
| | | % | 5,3% | 17,5% | 20,2% | 23,7% | 27,2% | 6,1% | 100,0% | |
| | Добро | брой | 8 | 20 | 32 | 31 | 19 | 13 | 123 | |
| | | % | 6,5% | 16,3% | 26,0% | 25,2% | 15,4% | 10,6% | 100,0% | |
| | Задоволително | брой | 0 | 2 | 4 | 8 | 12 | 1 | 27 | |
| | | % | 0,0% | 7,4% | 14,8% | 29,6% | 44,4% | 3,7% | 100,0% | |
| | Лошо | брой | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | |
| | | % | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% | 0,0% | 100,0% | |
| | Общо | | брой | 20 | 50 | 67 | 73 | 65 | 22 | 297 |
| | | | % | 6,7% | 16,8% | 22,6% | 24,6% | 21,9% | 7,4% | 100,0% |

На фигура 4 е представено разпределението по пол на анкетираните пациенти от първият етап на проучването по отношение

оценката на здравето им като цяло. Резултатите показват, че 31,5% от жените и 15,5% от мъжете оценяват като добро здравето си като цяло, а според 13,7% от жените и 6% от мъжете здравето им е задоволително и лошо.

Фигура 4. Разпределение по пол на анкетиранияте пациенти по отношение оценката на здравето им като цяло



За да анализираме и оценим прогресира ли заболяването при пациентите и оказва ли влияние върху здравето им като цяло зададохме следващия въпрос от анкетата. Резултатите са представени на таблица 7.

Таблица 7. Разпределение на респондентите според оценката на здравето им в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано

| Оценка на здравето | първи етап | | втори етап | |
|-----------------------|---------------|---------------------|---------------|---------------------|
| | брой пациенти | относителен дял в % | брой пациенти | относителен дял в % |
| Много по-добро | 32 | 9,5 | 58 | 19,5 |
| Малко по-добре | 66 | 19,6 | 105 | 35,4 |
| Без промяна | 160 | 47,6 | 118 | 39,7 |
| Малко по-лошо | 74 | 22,0 | 15 | 5,1 |
| Много по-лошо | 4 | 1,2 | 1 | 0,3 |
| Общо | 336 | 100,0 | 297 | 100,0 |

Резултатите показват, че 47,6% и 39,7% от респондентите съответно в първия и втория етап на проучването нямат промяна в здравословното си състояние в сравнение с предходната година, но при 22% от пациентите обхванати в първото анкетно проучване заболяването е прогресирало и те оценяват здравето си като малко по-лошо отколкото преди една година. Във втория етап на проучването, вероятно повлияни от приложените рехабилитационни процедури само при 5,1% от респондентите заболяването е прогресирало и те оценяват здравето си като малко по-лошо. Малко по-добре и много по-добре отколкото преди една година е здравето като цяло при една четвърт повече /25,8 %/ от респондентите във втория етап на проучването, което доказва необходимостта от прилагането на физиотерапевтични процедури при пациентите с МС с цел подобряване качеството им на живот.

Потърсихме корелационна зависимост между броя рехабилитационни процедури проведени от анкетиранията лица по

програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ и оценката на здравето им в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано. Методът хи-квадрат по формулата на Пиарсън показва, че съществува статистически значима връзка между изследваните признаци - $\chi^2 = 17,905, df = 8, p = 0,022$. Това показва, че пациентите, които са провели най-много рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ оценяват, като по-добро здравето си в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано. Данните са представени на таблица 8.

Таблица 8. Зависимост между броя рехабилитационни процедури проведени от анкетираните лица по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ и оценката на здравето им в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано

| | | | Колко рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ /Националния осигурителен институт/ сте провели за периода от първото анкетирание /за 2 години/? | | | Общо | |
|---|----------------|------|--|-------|--------------|--------|--------|
| | | | Нито една | Една | Две | | |
| Как бихте оценили Вашето здраве в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано? | Много по-добро | брой | 7 | 22 | 29 | 58 | |
| | | % | 12,1% | 37,9% | 50,0% | 100,0% | |
| | Малко по-добре | брой | 16 | 41 | 48 | 105 | |
| | | % | 15,2% | 39,0% | 45,7% | 100,0% | |
| | Без промяна | брой | 16 | 48 | 54 | 118 | |
| | | % | 13,6% | 40,7% | 45,8% | 100,0% | |
| | Малко по-зле | брой | 7 | 5 | 3 | 15 | |
| | | % | 46,7% | 33,3% | 20,0% | 100,0% | |
| | Много по-лошо | брой | 1 | 0 | 0 | 1 | |
| | | % | 100,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% | |
| | Общо | | брой | 47 | 116 | 134 | 297 |
| | | | % | 15,8% | 39,1% | 45,1% | 100,0% |

Отново тестът на Пиарсън установява, че съществува статистически значима зависимост и между броя рехабилитационни процедури проведени от анкетиранията лица по КП 237 и оценката на здравето им в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано - $\chi^2 = 28,508$, $df = 16$, $p = 0,027$. Това показва, че пациентите, които са провели повече /три и четири/ рехабилитационни процедури по КП 237 оценяват, като отлично и много добро здравето си като цяло. Данните са представени на таблица 9.

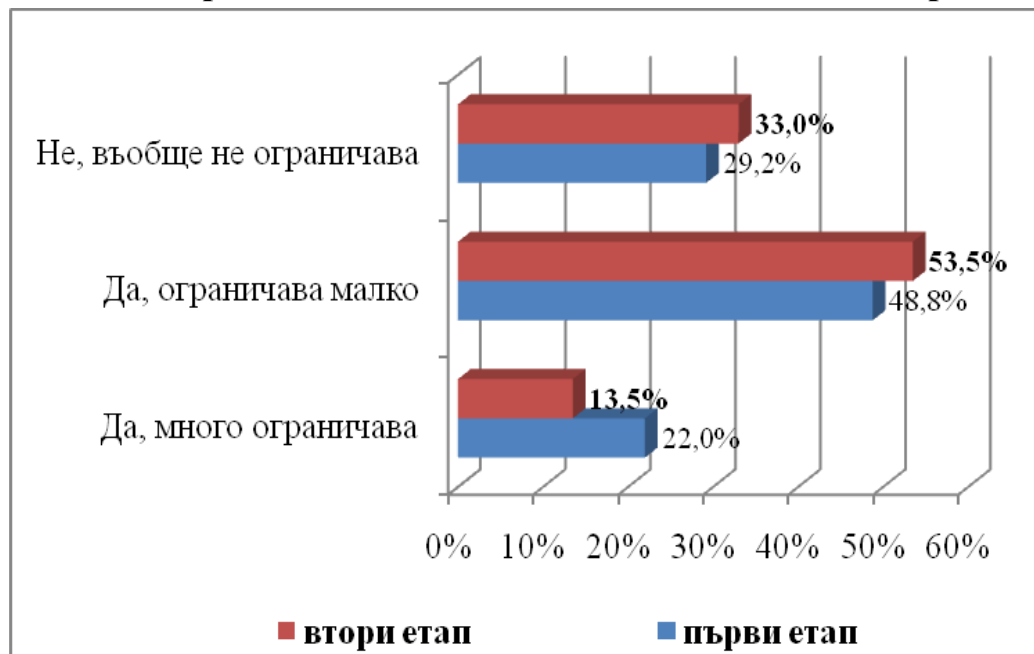
Таблица 9. Зависимост между броя рехабилитационни процедури проведени от анкетиранията лица по КП 237 и оценката на здравето им в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано

| | | | Колко рехабилитационни процедури по КП 237 /Клинична пътека 237/ сте провели за периода от първото анкетирание /за 2 години/? | | | | | Общо |
|---|----------------|------|---|-------|-------|--------------|--------------|--------|
| | | | Нито една | Една | Две | Три | Четири | |
| Как бихте оценили Вашето здраве в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано? | Много по-добро | брой | 5 | 4 | 16 | 15 | 18 | 58 |
| | | % | 8,6% | 6,9% | 27,6% | 25,9% | 31,0% | 100,0% |
| | Малко по-добре | брой | 9 | 12 | 20 | 25 | 39 | 105 |
| | | % | 8,6% | 11,4% | 19,0% | 23,8% | 37,1% | 100,0% |
| | Без промяна | брой | 8 | 12 | 23 | 40 | 35 | 118 |
| | | % | 6,8% | 10,2% | 19,5% | 33,9% | 29,7% | 100,0% |
| | Малко по-зле | брой | 3 | 5 | 3 | 2 | 2 | 15 |
| | | % | 20,0% | 33,3% | 20,0% | 13,3% | 13,3% | 100,0% |
| | Много по-лошо | брой | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | | % | 100,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 0,0% | 100,0% |
| Общо | | брой | 26 | 33 | 62 | 82 | 94 | 297 |
| | | % | 8,8% | 11,1% | 20,9% | 27,6% | 31,6% | 100,0% |

Степен на ограничаване на дейностите, извършвани в рамките на обичаен ден при пациенти с множествена склероза

Възприемането на различни компоненти от физическата дейност, включващи общо физическо състояние, безпокойство от наличие на инвалидност, степен на умора (наличие на енергия), ограничения, дължащи се на затруднения при физическа дейност и болка са съществени компоненти при оценката на качеството на живот при пациентите с МС. Затова зададохме следващите въпроси, които са свързани с дейностите, извършвани в рамките на обичаен ден. Целта е да се установи при пациентите с МС ограничава ли ги тяхното здраве в осъществяването на тези дейности, и ако е така до колко. По отношение на активните дейности като бягане, вдигане на тежки предмети, които участват в енергични спортове резултатите от първия етап на анкетното проучване показват, че при 48,8% от респондентите здравето им ги ограничава малко при изпълнението на тези дейности, а при 22% от тях ги ограничава много. /Фигура 5./ Получените данни показват, че влиянието на заболяването МС върху здравето на пациентите има съществено отражение в отрицателна посока по отношение на активните и енергични дейности в ежедневието на тези пациенти. Сравнителният анализ на резултатите от двата етапа на проучването представят, че при пациентите провели рехабилитационни процедури се наблюдава подобрене по отношение на активните дейности, като при 53,5% от респондентите здравето им ги ограничава малко при изпълнението на тези дейности, а при 33% от тях въобще не ги ограничава.

Фигура 5. Относителен дял на анкетираните пациенти според степента на ограничение на активните им дейности от здравето им



Умерени дейности изследвани в първия етап от проучването, като например преместване на маса, бутане на прахосмукачка, боулинг, или игра на голф въобще не се ограничават от тяхното здраве според 57,1% от анкетираните пациенти, докато 36,9% са ограничени малко, а 6% са ограничени много при изпълнението на тези дейности. Резултатите от вторият етап показват, че има незначително подобрене по отношение на този показател. /Таблица 10./

Таблица 10. Относителен дял в проценти на анкетираните пациенти според степента на ограничаване на дейностите им, извършвани в рамките на обичаен ден от тяхното здраве

| Дейности | Да, много ограничава | | Да, ограничава малко | | Не, въобще не ограничава | |
|---|----------------------|------------|----------------------|-------------|--------------------------|-------------|
| | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап |
| Активни дейности като бягане, вдигане на тежки предмети, които участват в енергични спортове | 22 | 13,5 | 48,8 | 53,5 | 29,2 | 33 |
| Умерени дейности, като например преместване на маса, бутане на прахосмукачка, боулинг, или игра на голф | 6 | 2,7 | 36,9 | 36,4 | 57,1 | 60,9 |
| Повдигане или носене на покупки | 9,5 | 3,0 | 25 | 27,6 | 65,5 | 69 |
| Изкачване няколко етажа по стълбище | 6,6 | 3,0 | 45,2 | 41,1 | 48,2 | 55,6 |
| Изкачване на един етаж по стълбище | 2,4 | 1,0 | 17,3 | 18,9 | 80,4 | 80,1 |
| Извиване, накланяне или навеждане, гимнастика | 4,8 | 2,7 | 34,5 | 36,7 | 60,7 | 60,9 |
| Разходки на повече от километър | 14,3 | 7,1 | 33,3 | 37,7 | 52,4 | 55,2 |
| Разходки на няколко преки | 7,1 | 2,4 | 14,9 | 17,8 | 78 | 79,8 |
| Разходки на една пресечка | 5,8 | 3 | 13,5 | 15,8 | 80,7 | 81,1 |
| Къпане и обличане | 5,4 | 3 | 12,5 | 14,5 | 82,1 | 82,5 |

Анализът на резултатите показва, че обичайните дейности като къпане и обличане /първи етап - 82,1%; втори етап - 82,5%/ , разходки на една пресечка / първи етап - 80,7%; втори етап - 81,1%/ и изкачването на един етаж по стълбище / първи етап - 80,4%; втори етап - 80,1%/ въобще

не се ограничават от тяхното здраве според най-голяма част от анкетираните пациенти и в двата етапа на проведеното проучване. Здравето им ги ограничава малко при изпълнението на активни дейности като бягане, вдигане на тежки предмети, които участват в енергични спортове при 48,8% от респондентите на първия етап и 53,5% на втория етап от проучването, изкачване няколко етажа по стълбище при 45,2% от първия етап и 41,1% от втория етап и умерени дейности, като например преместване на маса, бутане на прахосмукачка, боулинг, или игра на голф при 36,9% от първия етап и 36,4% от втория. При почти една трета от анкетираните /34,5% - първи етап; 36,7% - втори етап/ здравето им ги ограничава малко и при извиване, накланяне или навеждане, гимнастика, а при 33,3% от първия етап и 37,7% от втория етап при разходки повече от километър. В най-голяма степен се ограничават активни дейности като бягане, вдигане на тежки предмети, които участват в енергични спортове /22% на първия етап и 13,5% на втория етап/, следвани от разходките повече от километър /14,3% на първия етап и 7,1% на втория етап / и повдигането или носенето на покупки /9,5% на първия етап и 3,0% на втория етап /.

Влияние на физическото здраве и емоционалните проблеми при пациенти с МС върху тяхната работа или други обичайни ежедневни дейности

Следващите четири въпроса от анкетата са зададени с цел да се установи през последните 4 седмици имали ли са пациентите някакви проблеми свързани с тяхната работа или други обичайни ежедневни дейности, в резултат на физическото си здраве. Резултатите са представени на таблица 11. Установяваме, че при първия етап от анкетното проучване най-голяма част от респондентите 44% успяват да

свършат по-малко работа отколкото биха искали, като този процент намалява до 25,6% при втория етап. 36,9 % от респондентите при първия етап са ограничени от вида работа или друга дейност и толкова са пациентите, които имат проблем с извършването на работата или други дейности - отнема им допълнителни усилия, докато при пациентите по време на второто анкетиране относителният дял намалява по отношение на тези ограничения съответно на 23,2% и 22,9%. Ограничаване на времето, което може да изкарат на работа или извършвайки друга дейност е налице при 27,4% от респондентите от първия етап и 18,2% при анкетираните на втория етап.

Таблица 11. Разпределение на анкетираните пациенти /в проценти/ според наличието или липсата на проблеми свързани с тяхната работа в резултат на физическото им здраве

| ПРОБЛЕМИ | ДА | | НЕ | |
|---|-------------|-------------|------------|------------|
| | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап |
| Ограничаване на времето, което може да изкарате на работа или извършвайки друга дейност | 27,4 | 18,2 | 72,6 | 81,8 |
| Успявате да свършите по-малко работа, отколкото бихте искали | 44 | 25,6 | 56 | 74,4 |
| Ограничени сте от вида работа или друга дейност | 36,9 | 23,2 | 63,1 | 76,7 |
| Имате проблем с извършването на работата или други дейности (например, отнема Ви допълнителни усилия) | 36,9 | 22,9 | 63,1 | 77,1 |

Сравнителният анализ на резултатите от двата етапа на проведеното изследване показват, че при пациентите провели

рехабилитация са наблюдава значително подобрене в изследваните показатели.

Емоционалните симптоми често съпътстват заболяването множествена склероза, като е прието, че те са последствие както на инвалидизацията на пациентите, така и на увреждания на специфични области от ЦНС отговорни за емоциите.

Депресията е най-често срещаното невропсихично състояние. Според множество проучвания перманентна депресия се установява при 40–50% от пациентите и 12 месечна при около 20% като това са стойности типични за болни от МС и са значително по-високи от средните за популацията, както и от тези на хора страдащи от други хронични заболявания. Изследвания чрез образна диагностика установяват известна корелация между депресията и лезиите в определени области на мозъка, като е установена връзка с невропатологията в левия преден слепоочно-теменен регион.

Често срещани са и агресия, тревожност, фрустрация, отчаяние. Реална опасност за пациентите представлява възможността за самоубийство, което е и причината за смъртта на 15% от страдащите от множествена склероза.

Прострацията е често срещана и една от причините за инвалидизация при МС, като същевременно е в тясна връзка с депресивната симптоматика. При редукция на депресията прострацията също намалява, като е препоръчително пациентите да бъдат извадени от депресията преди да се започнат други терапевтични мероприятия. Също така други фактори като лош сън, хронична болка, еднообразна храна и дори някои медикаменти могат да спомогнат за засилване на прострацията.

В тази връзка са зададени следващите няколко въпроса, чрез които целим да установим пациентите имали ли са някой от следните проблеми с тяхната работа или други обичайни ежедневни дейности като резултат от емоционални проблеми (като депресия или тревожност) през последните 4 седмици през двата етапа на проведеното анкетно проучване. /Таблица 12./

Таблица 12. Влияние на емоционалните проблеми на анкетираните пациенти върху тяхната работа или други обичайни ежедневни дейности /в %/

| ПРОБЛЕМИ | ДА | | НЕ | |
|---|------------|-------------|------------|------------|
| | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап |
| Ограничаване на времето, което може да изкарате на работа или извършвайки друга дейност | 28 | 16,5 | 72 | 83,5 |
| Успявате да свършите по-малко работа, отколкото бихте искали | 36,3 | 24,2 | 63,7 | 75,8 |
| Не се справяте с работата или друга дейност с обичайното внимание | 22,6 | 13,5 | 77,4 | 86,5 |

Резултатите от проведеното проучване показват, че 36,3% от респондентите анкетиран на първия етап успяват да свършат по-малко работа, отколкото биха искали, като резултат от емоционалните проблеми възникнали от заболяването им. Този процент намалява с 12,1% при пациентите анкетиран на втория етап от проучването, проведено две години след първия. При 28% от пациентите от първия етап тези проблеми ги ограничават по отношение на времето, което могат да изкарат на работа или извършвайки друга дейност, а на втория етап само 16,5% имат тези ограничения. При първият етап на

проучването 22,6% от респондентите не се справят с работата или друга дейност с обичайното внимание, докато на вторият етап вниманието е нарушено при 13,5%.

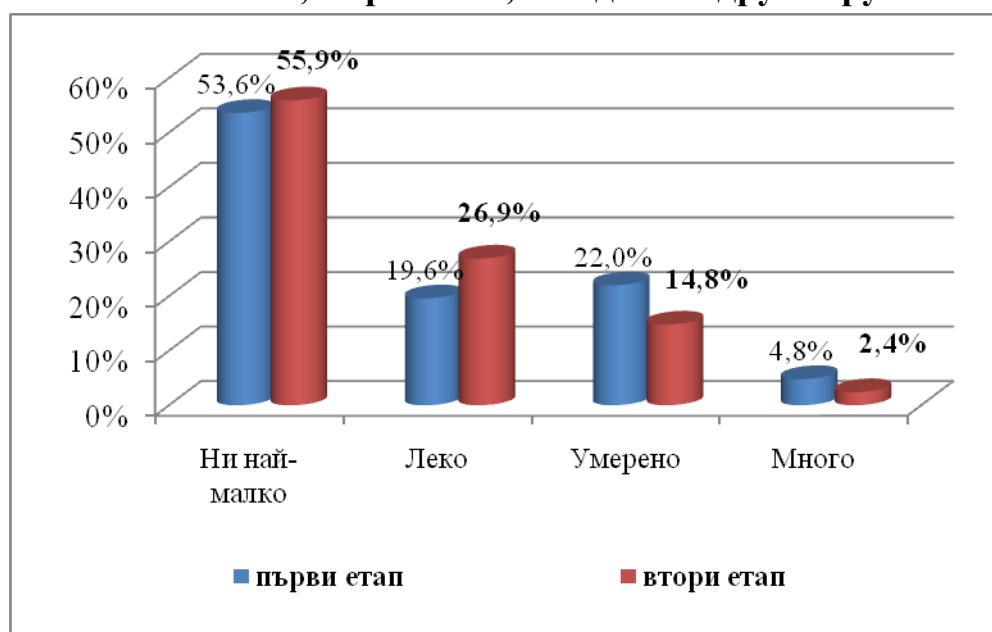
Потърсихме корелационна зависимост между оценката на качеството на рехабилитационните процедури по КП 237 от респондентите и влиянието на емоционалните проблеми на анкетираните пациенти върху тяхната работа или други обичайни ежедневни дейности. Тестът χ^2 на Pearson показва, че съществува статистически значима връзка между двата изследвани признака - $\chi^2 = 12.139$, $df = 5$, $p = 0,033$. Това означава, че пациентите, които оценяват като добро, средно и слабо качеството на рехабилитационните процедури по КП 237 считат, че успяват да свършат по-малко работа, отколкото биха искали. Данните са представени на таблица 13.

Таблица 13. Зависимост между оценката на качеството на рехабилитационните процедури по КП 237 от респондентите и влиянието на емоционалните проблеми на анкетираните пациенти върху тяхната работа

| | | | Как оценявате качеството на рехабилитационните процедури по КП 237 | | | | | Общо | |
|--|------|------|--|-------------|--------------|--------------|--------------|--------|--------------------|
| | | | отлично | много добро | добро | средно | слабо | | не мога да преценя |
| Успявате да свършите по-малко работа, отколкото бихте искали | Да | брой | 8 | 9 | 11 | 20 | 18 | 6 | 72 |
| | | % | 2.7% | 3.0% | 3.7% | 6.7% | 6.1% | 2.0% | 24.2% |
| | Не | брой | 5 | 22 | 51 | 60 | 67 | 20 | 225 |
| | | % | 1.7% | 7.4% | 17.2% | 20.2% | 22.6% | 6.7% | 75.8% |
| Общо | брой | 13 | 31 | 62 | 80 | 85 | 26 | 297 | |
| | % | 4.4% | 10.4% | 20.9% | 26.9% | 28.6% | 8.8% | 100.0% | |

Следващият въпрос от анкетата уточнява до каква степен физическо здраве или емоционалните проблеми на пациентите са повлияли на нормалните им социални контакти в семейството, с приятели, съседи или други групи. Сравнителното представяне на резултатите от двата етапа на проведеното анкетно проучване са илюстрирани на фигура 6.

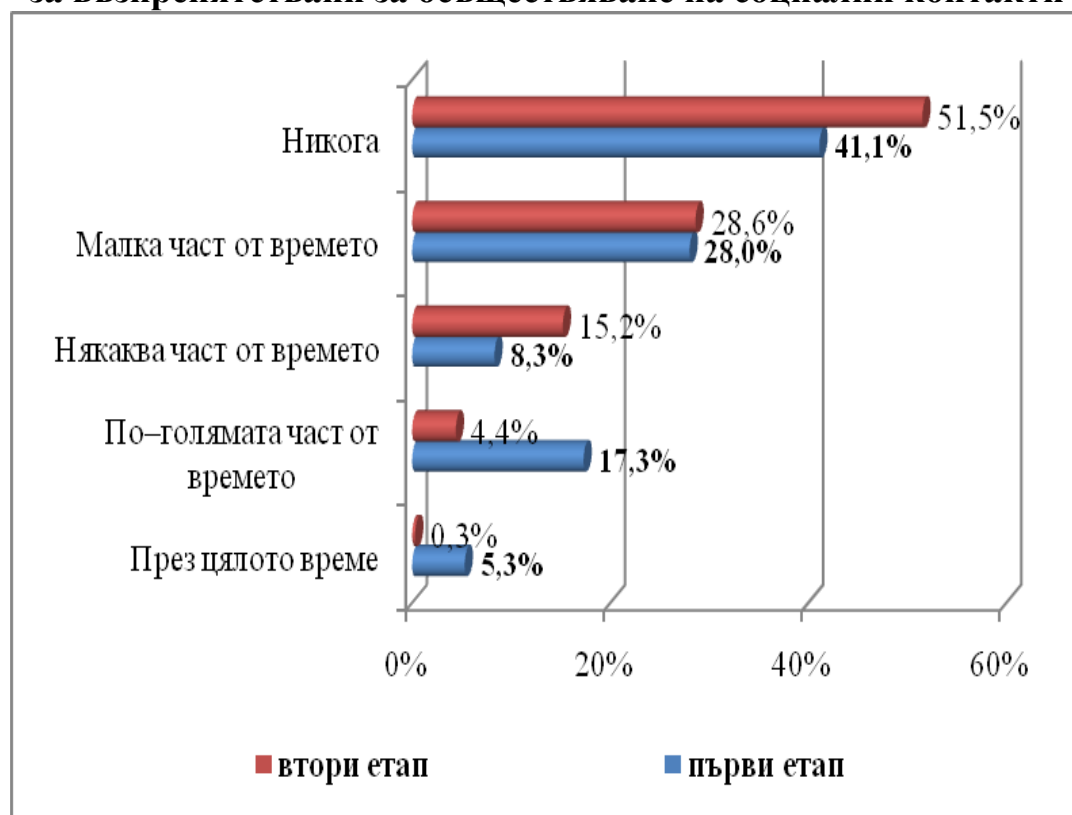
Фигура 6. Влияние на физическо здраве или емоционалните проблеми на пациентите върху нормалните им социални контакти в семейството, с приятели, съседи или други групи



Двата етапа на проведеното проучване показват, че при повече от половината от анкетиранияте пациенти /53,6% на първия етап и 55,9% на втория/ социалните им контакти в семейството, с приятели, съседи или други групи не са повлияни от физическо здраве или емоционалните им проблеми, при 19,6% от респондентите на първия етап и 26,9% на втория етап са леко повлияни, а умерено при 22% на първи етап и 14,8% на втория. Само при 4,8% от пациентите на първия етап и 2,4% на втория етап тези социални контакти са повлияни в голяма степен.

В тази връзка пациентите са попитани през последните 4 седмици, каква част от времето отделено за социални контакти, като посещение при приятели, роднини и близки е възпрепятствано от техните здравни или емоционални проблеми. Установява се, че през цялото време са били затруднени в осъществяването на социални контакти 5,3% от анкетираните пациенти на първия етап и само 0,3% на втория етап, 17,3% на първия етап и четири пъти по-малко /4,4%/ на втория етап са възпрепятствани по-голяма част от времето, а никога не са имали проблеми 41,1% от респондентите на първия етап и 51,5% от втория етап. /Фигура 7./

Фигура 7. Разпределение на пациентите според времето, през което за възпрепятствани за осъществяване на социални контакти

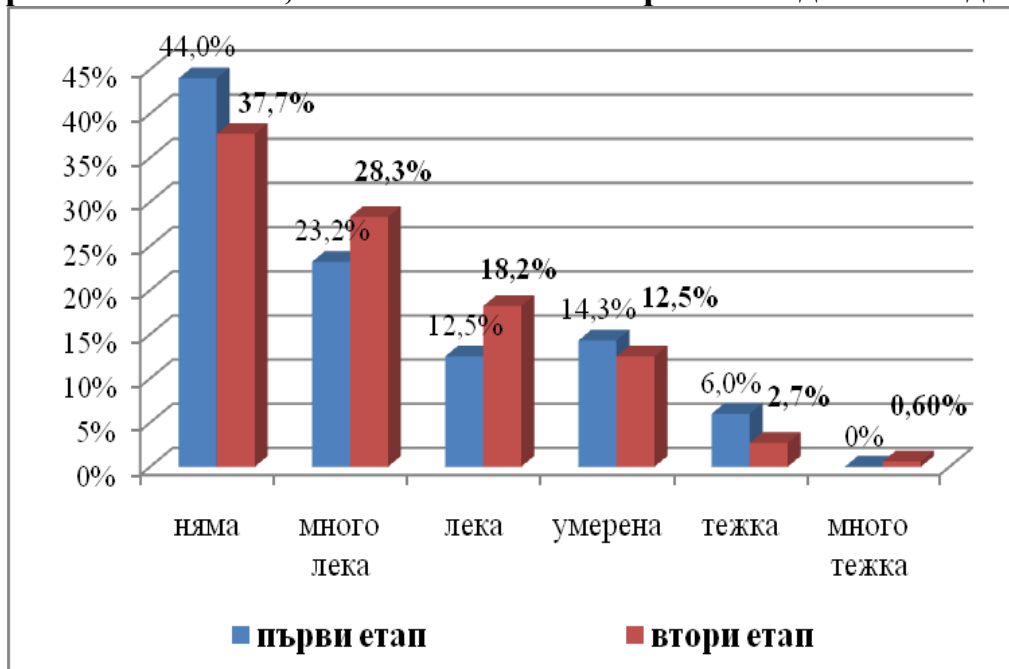


Болката и нейното значение при пациенти с МС

Болката е обичаен симптом при МС срещащ се при 55% от пациентите през някои етап от развитието на болестта, като честотата нараства с напредване на заболяването. Болката е силна и пречеца и има пагубен ефект върху качеството на живот и менталното здраве на болните. Обикновено се появява при наличието на лезии на възходящите и низходящите пътища пренасящи сигналите за болка. Най-често се съобщава за главоболие (40%), дизестезна болка на крайниците (19%), болки в гърба (17%) и болезнени спазми (11%). Острата болка се дължи на възпаление на очния нерв, невралгия на троичния нерв, Лермитови симптоми или дизестезия. Подострата болка е вторична при МС и може да е следствие от прекарването продължително време в една поза, задържане на урина или инфектирани кожни язвички. Хроничната болка е често срещана и по-трудна за лечение.

За да проучим колко физическа болка са изпитали анкетираниите пациенти през последните 4 седмици на всеки етап от проучването е зададен следващия въпрос от анкетата. Резултатите показва, че при 44% от респондентите на първия етап и 37,7% на втория етап е нямало болка, при 23,2% на първия и 28,3% на втория етап болката е била много лека, при 12,5% на първия и 18,2% на втория - лека, като не е малък и дела на пациентите изпитали умерена /14,3% - първи етап и 12,5% - втори етап/ и тежка болка /6% - първи етап и 2,7% - втори етап/. /Фигура 8./

Фигура 8. Разпределение на анкетираните пациенти според степента на физическа болка, която са изпитали през последните 4 седмици



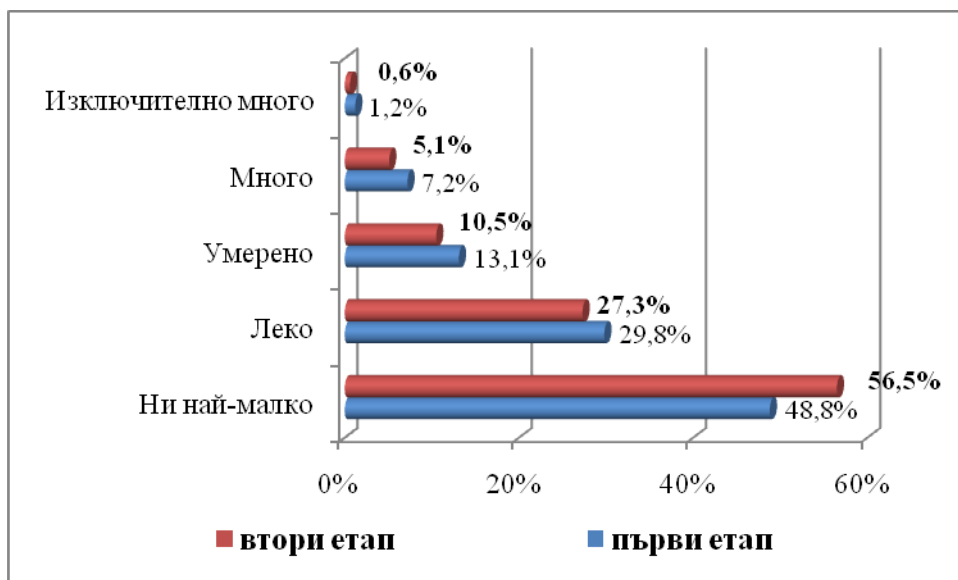
Потърсихме корелационна зависимост между броя рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ проведени за периода от две години и болката изпитана от пациентите през последните 4 седмици. Тестът χ^2 на Pearson показва, че съществува статистически значима връзка между двата изследвани признака - $\chi^2 = 19,985$, $df = 10$, $p = 0,029$. Това означава, че е пациентите провели рехабилитационни процедури считат, че не са изпитали болка или тя е много лека. Данните са представени на таблица 14.

Таблица 14. Зависимост между броя рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ проведени за периода от две години и болката изпитана от пациентите през последните 4 седмици

| | | | Колко рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ сте провели за периода от първото анкетиране /за 2 години/ | | | Общо | |
|---|-------------|------|--|-------|--------------|--------|--------|
| | | | 0 | 1 | 2 | | |
| Колко физическа болка сте изпитали през последните 4 седмици | Няма | Брой | 8 | 33 | 71 | 112 | |
| | | % | 7.1% | 29.5% | 63.4% | 100.0% | |
| | Много лека | Брой | 7 | 22 | 55 | 84 | |
| | | % | 8.3% | 26.2% | 65.5% | 100.0% | |
| | Лека | Брой | 3 | 26 | 25 | 54 | |
| | | % | 5.6% | 48.1% | 46.3% | 100.0% | |
| | Умерена | Брой | 0 | 13 | 24 | 37 | |
| | | % | 0.0% | 35.1% | 64.9% | 100.0% | |
| | Тежка | Брой | 0 | 1 | 7 | 8 | |
| | | % | 0.0% | 12.5% | 87.5% | 100.0% | |
| | Много тежка | Брой | 1 | 0 | 1 | 2 | |
| | | % | 50.0% | 0.0% | 50.0% | 100.0% | |
| | Общо | | Брой | 19 | 95 | 183 | 297 |
| | | | % | 6.4% | 32.0% | 61.6% | 100.0% |

На фигура 9 са представени резултатите показващи до колко болката, която изпитват пациентите през последните 4 седмици пречи на работата им - както тази извън дома така и на домакинските дейности представена за двата етапа на проведеното анкетно проучване.

Фигура 9. Влияние на болката върху работата на пациентите



При почти половината от респондентите /48,8% - първи етап и 56,5% - втори етап / болката не пречи на работата им, а при 29,8% на първи етап и 27,3% на втори етап оказва леко влияние. При 13,1% на първия етап и 10,5% на втория умерено е нарушена работата на изследваните пациенти. Не е малък и относителния дял на пациентите, при които болката пречи много /7,2%% - първи етап и 5,1%% - втори етап / и изключително много /1,2%% - първи етап и 0,6% - втори етап / на работата им. Този резултат подчертава необходимостта от прилагането на адекватни рехабилитационни процедури целящи намаляване и по възможност премахване на болката при тези пациенти, с което ще се повиши качеството им на живот.

Множествената склероза и възприятията на пациентите

Следващата група въпроси са свързани с това как са се чувствали анкетираните пациенти през последните 4 седмици през двата етапа на проведеното анкетно проучване. Резултатите от първия етап на

изследването са представени на таблица 15. През повечето време 38,7% от респондентите са се чувствали изпълнени с жизненост, а малко време /26,2%/ и никакво време /1,2%/ не са били изпълнени със жизненост 27,4% от анкетиранияте. Много нервни са били през повечето време 13,7% от анкетиранияте, а толкова подтиснати, че нищо не може да ги развесели доста и през по-голяма част от времето са 21,4% от респондентите. Една пета /25%/ от анкетиранияте малко и никакво време са се чувствали спокойни и са изпитвали душевен мир. Отчаяни са се чувствали през цялото и повечето време 10,7% от анкетиранияте пациенти, а 13,7% през същото време са се чувствали изхабени и употребени. Доста време и през повечето време са се чувствали уморени 28% от анкетиранияте, а 27,3% не са били щастливи. Една трета от респондентите 33,3% не са се чувствали отпочинали сутрин, а са имали много енергия през по-голяма част от времето 29,8% от респондентите. За да установим настъпили ли са промени във възприятията на пациентите две години след провеждането на рехабилитационни процедури е проведен втория етап на анкетното проучване. Резултатите са илюстрирани на таблица 16. Сравнителният анализ и оценка на резултатите между двата етапа на изследването показват подобрене във изследваните признаци при анкетиранияте пациенти. През цялото и повечето време са се чувствали изпълнени с жизненост 19,1% повече от респондентите от втория етап в сравнение с първия. Много нервни са били през повечето време само 2,3% от анкетиранияте на втория етап, което е с 11,4% по-малко в сравнение с първия.

Таблица15. Разпределение на анкетиранияте пациенти според това как са се чувствали през последните четири седмици по повеме на първия етап от анкетното проучване

| Въпроси | През цялото време | През повечето време | Доста време | Не малко време | Малко време | Никакво време |
|--|--------------------------|----------------------------|--------------------|-----------------------|--------------------|----------------------|
| Сте се чувствали изпълнен с жизненост? | 11,3 | 38,7 | 15,5 | 7,1 | 26,2 | 1,2 |
| Сте били много нервен? | 1,8 | 13,7 | 19 | 7,7 | 51,8 | 6 |
| Сте се чувствал толкова подтиснати, че нищо не може да Ви развесели? | 1,8 | 8,9 | 12,5 | 5,4 | 26,2 | 45,2 |
| Сте се чувствали спокойни и сте изпитвали душевен мир? | 8,9 | 32,1 | 19,1 | 14,9 | 20,2 | 4,8 |
| Сте имали много енергия? | 6,5 | 29,8 | 17,3 | 23,2 | 19,6 | 3,6 |
| Чувствали сте се отчаяни? | 4,2 | 6,5 | 10,1 | 5,4 | 32,1 | 41,7 |
| Чувствали сте се изхабен, употребен? | 3,6 | 10,1 | 8,9 | 7,7 | 31,0 | 38,7 |
| Били щастлив? | 14,9 | 28,6 | 13,7 | 15,5 | 19,6 | 7,7 |
| Сте се чувствали уморен? | 2,9 | 13,1 | 14,9 | 17,3 | 45,8 | 6 |
| Сте се чувствали отпочинал сутрин? | 13,1 | 26,8 | 16,1 | 10,1 | 28,6 | 5,3 |

Толкова подтиснати, че нищо не може да ги развесели през цялото и повечето време са едва 2,6% от респондентите на втория етап – 8,1% по малко в сравнения с първия етап /Таблица 16./. С 23,6% повече са анкетиранияте от втория етап на проучването, които са се чувствали спокойни и са изпитвали душевен мир, а с 18,6% повече са тези, които са имали много енергия през цялото и повечето време. През втория етап на проучването отчаяни са се чувствали през цялото и повечето време само

4% от анкетираните пациенти, а 5,1% през същото време са се чувствали изхабени и употребени. С 13,6% повече са анкетираните от първия етап на проучването, които са се чувствали уморени през по-голямата част от времето, а с 31,5% повече са респондентите от втория етап, които са се чувствали отпочинали сутрин през повечето време.

Таблица 16. Разпределение на респондентите според това как са се чувствали през последните четири седмици по паве на втория етап от анкетното проучване

| Въпроси | През цялото време | През повечето време | Доста време | Не малко време | Малко време | Никакво време |
|--|-------------------|---------------------|-------------|----------------|-------------|---------------|
| Сте се чувствали изпълнен с жизненост? | 22,6 | 46,5 | 19,9 | 7,4 | 3,0 | 0,6 |
| Сте били много нервен? | 0,7 | 2,3 | 10,1 | 15,2 | 55,9 | 15,8 |
| Сте се чувствал толкова подтиснати, че нищо не може да Ви развесели? | 0,3 | 1,3 | 5,1 | 7,4 | 32,0 | 53,9 |
| Сте се чувствали спокойни и сте изпитвали душевен мир? | 16,8 | 47,8 | 15,8 | 9,8 | 7,4 | 2,4 |
| Сте имали много енергия? | 12,8 | 42,1 | 22,9 | 11,4 | 9,1 | 1,7 |
| Чувствали сте се отчаяни? | 1,0 | 3,0 | 7,4 | 8,8 | 35,0 | 44,8 |
| Чувствали сте се изхабен, употребен? | 0,7 | 4,4 | 9,8 | 7,7 | 33,7 | 43,8 |
| Били щастлив? | 24,9 | 44,1 | 17,2 | 8,1 | 4,7 | 1,0 |
| Сте се чувствали уморен? | 0,7 | 1,7 | 11,8 | 17,1 | 45,1 | 23,6 |
| Сте се чувствали отпочинал сутрин? | 26,6 | 44,8 | 17,2 | 8,4 | 2,3 | 0,7 |

Продължителност на влиянието на здравните проблеми на пациенти с МС

За да установим влиянието на болестта МС върху общото здраве на пациента през двата етапа на проведеното проучване зададохме следващите въпроси от анкетата. Резултатите са представени на таблица 17. На първия етап от проучването 23,8% от анкетираните пациенти считат, че се разболяват по-лесно от здравите хора, а на втория етап те са само 4,3%. Здрави толкова, колкото и другите на първия етап са 38,7% от респондентите, докато на втория етап те са 68%. Очакват здравето им да се влоши 13,7% от респондентите на първия етап и 5,4% на втория етап, а 44,1% на първия етап и 68,3% на втория етап се чувстват в отлично здраве.

Таблица 17. Влияние на МС върху общото здраве на пациентите

| Твърдения | Вярно | | По-скоро вярно | | Не съм сигурен | | По-скоро невярно | | Невярно | |
|---|------------|-------------|----------------|-------------|----------------|------------|------------------|------------|------------|------------|
| | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап |
| Изглежда , че се разболявам по-лесно от останалите? | 10,1 | 0,3 | 13,7 | 4,0 | 24,4 | 29,3 | 15,5 | 24,9 | 36,3 | 41,4 |
| Здрав съм толкова, колкото другите | 14,9 | 24,2 | 23,8 | 43,8 | 30,3 | 21,2 | 16,1 | 8,1 | 14,9 | 2,7 |
| Очаквам здравето ми да се влоши | 3,6 | 1,0 | 10,1 | 4,4 | 38,7 | 23,9 | 17,3 | 30,0 | 30,3 | 40,7 |
| Чувствам се в отлично здраве | 14,9 | 25,9 | 29,2 | 42,4 | 24,4 | 20,2 | 18,4 | 9,1 | 13,1 | 2,4 |

С цел да установим наличие и времето на влияние на здравните проблеми върху пациента през последните 4 седмици през двата етапа на

проучването са зададени четири въпроса от анкетата. Резултатите представяме на таблица 18. Не малка част - 15,5% на първи етап и на половина /6,8% на втори етап/ са обезкуражени от техните здравословни проблеми през цялото и повечето време, а за 20, 8% на първия етап и 12,5% на втория етап от респондентите тяхното здраве е притеснение в живота им през същото време. През цялото и повечето време са се чувствали претоварени от здравословни проблеми 19% от анкетираните пациенти на първия етап и 8,4% на втория етап. Данните от проучването показват, че наличните здравни проблеми при пациентите с МС оказват влияние върху пациента през цялото и повечето време на периода на проучване, като се наблюдава подобрене на изследваните признаци при пациентите провели рехабилитационни процедури анкетирани две години след първия етап на проучването.

**Таблица 18. Разпределение на респондентите според времето на влияние на здравните им проблеми
върху пациента през двата етапа на проучването /в %/**

| Въпроси | През цялото време | | През повечето време | | Доста време | | Не малко време | | Малко време | | Никакво време | |
|--|-------------------|------------|---------------------|------------|-------------|------------|----------------|------------|-------------|------------|---------------|------------|
| | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап |
| Бяхте ли обезкуражени от вашите здравословни проблеми? | 6 | 0,7 | 9,5 | 6,1 | 11,3 | 8,8 | 7,2 | 14,1 | 32,1 | 32,3 | 33,9 | 38,0 |
| Бяхте ли разочаровани за вашето здраве? | 3 | 0,7 | 11,9 | 6,0 | 8,9 | 9,8 | 11,4 | 12,5 | 32,7 | 35,7 | 32,1 | 35,4 |
| Беше ли вашето здраве притеснение в живота ви? | 7,7 | 2,7 | 13,1 | 9,8 | 4,8 | 5,4 | 11,3 | 14,8 | 32,1 | 32,3 | 31,0 | 35,0 |
| Чувствахте ли се претоварени от здравни проблеми? | 4,7 | 1,3 | 14,3 | 7,1 | 7,1 | 8,8 | 12,5 | 14,2 | 30,4 | 33,4 | 31,0 | 35,1 |

Оценката на когнитивните функции на пациентите с МС

Оценката на когнитивните /познавателни/ функции на пациентите с МС е от съществено значение, тъй като някои от най-често срещаните проблеми засягат краткосрочната памет, вниманието, способността за пространствено виждане, способността и скоростта за извършване на всякаква дейност. Други свързани симптоми са емоционална нестабилност лесна физическа уморяемост както и протрация (неврологична умора). Познавателният дефицит е независим от физическата неспособност и може да се срещне и при липсата на неврологична дисфункция. Тежките увреди са значима предпоставка за влошаване на качеството на живот, загуба на работа, стрес за околните, неспособност за шофиране, ограничения в социалния живот и трудовата активност. Тези фактори от своя страна водят до значително влошаване на състоянието и обостряне на симптоматиката на пациентите.

Познавателни увреждания се установяват при 40-60% от болните от МС, като най-нисък процент се наблюдава при пациенти лекувани в комунални условия, а най-висок при хоспитализирани. Понякога когнитивна дисфункция може да се появи още в началото на заболяването. Вероятността за наличие на МС преди втората когнитивна атака е 50%. Рядко се среща деменция, като се установява само при 5% от пациентите.

Степента на тъканна атрофия добре корелира с когнитивната дисфункция и може да се използва за предвиждането ѝ . Неврофизиологичните последствия са в линейна корелация с подкоровата атрофия. Познавателните проблеми са резултат не само на тъканната увреда, но и на регенерацията и адаптивната функционална реорганизация. Неврофизиологичните тестове са важни за определяне на обхвата на когнитивните нарушения. Рехабилитацията може да помогне за спиране

или възстановяване от когнитивните увреждания, макар че изследванията в тази област са все още незадоволителни.

За да установим времето на нарушение на познавателните функции при пациентите на двата етапа на проучването са зададени следващите въпроси от анкетата. Резултатите /представени на таблица 19./ показват, че не са изпитали затруднения при концентриране и мислене 32,1% от анкетираните пациенти на първия етап от проучването и 35,4% на втория етап, но 9,5% на първи етап и 3,7% на втори етап са имали такива затруднения през цялото и повечето време на проучвания период. Проблеми със запазване на вниманието върху дейност за по-дълго време са имали в различна степен 59,5% от анкетираните на първия етап и 55,6% на втория етап, докато 40,5% на първи етап и 44,4% на втори етап не са имали този проблем. Проблеми с паметта в различна част от времето на изследвания 4 седмичен период са имали повече от половината от респондентите и на двата етапа от проучването /58,4% на първи етап и 54,9% на втори етап/, а 41,6% на първи етап и 45,1% на втори етап не са имали такъв проблем. При повече от една трета /37,6% на първи етап и 37,7% на втори етап/ от респондентите и на двата етапа от изследването роднини и приятели са забелязвали проблеми с паметта или концентарацията им в различна част от времето. Представеното сравнително разглеждане на времето на нарушение на познавателните функции на анкетираните пациенти на двата етапа от проучването показва, че не се забелязва значително подобрене на изследваните признаци след провеждане на рехабилитационни процедури за периода от две години. Това налага необходимостта от преоценка на ефективността на тези процедури по отношение на повлияване на познавателните функции на пациентите.

Таблица 19. Разпределение на респондентите според времето на нарушение на познавателните им функции на двата етапа от проучването /в %/

| Въпроси | През цялото време | | През повечето време | | Доста време | | Не малко време | | Малко време | | Никакво време | |
|---|-------------------|------------|---------------------|------------|-------------|------------|----------------|------------|-------------|------------|---------------|------------|
| | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап |
| Изпитвали сте затруднения при концентриране и мислене? | 5,3 | 0,3 | 4,2 | 3,4 | 6 | 8,1 | 10,7 | 10,4 | 41,7 | 42,4 | 32,1 | 35,4 |
| Имали сте проблеми със запазване на вниманието върху дейност за по-дълго време? | 4,8 | 0,3 | 3,0 | 1,7 | 4,8 | 5,1 | 6,4 | 10,1 | 40,5 | 38,4 | 40,5 | 44,4 |
| Имали сте проблеми с паметта? | 2,4 | 0 | 3,0 | 1,7 | 5,4 | 5,7 | 8,3 | 9,4 | 39,3 | 38,0 | 41,6 | 45,1 |
| Други/роднини и приятели/ забелязвали ли са проблеми с паметта или концентарацията? | 3,6 | 1,0 | 3 | 1,7 | 3 | 2,4 | 3 | 8,1 | 25 | 24,6 | 62,4 | 62,3 |

Влиянието на МС върху сексуалните функции на изследвания контингент

Друг съществен елемент от нашето проучване е влиянието на МС върху сексуалните функции на изследвания контингент. При хората с МС има няколко различни причини за сексуални проблеми, които трябва да бъдат взети предвид: от една страна, емоционалният и психологически товар от МС като заболяване може да бъде толкова голям, че пациентът губи всякакво удоволствие от секса и няма влечение или желание за физическа проява на любовна нежност към своя партньор. От друга страна е възможно и самото заболяване или телесни увреждания, причинени от МС да направят сексуалната активност проблематична. Често тези два фактора са от значение. Някои пациенти се страхуват от сексуална активност, защото считат, че това би довело до прекалено голямо напрежение на тялото им и тяхната МС само ще се влоши, или ще се отключи нов пристъп на болестта. При пациентите от мъжки пол, трудности с ерекцията или невъзможна такава може да се появи независимо дали това се дължи на нов пристъп на болестта, обща телесна слабост или от емоционални и психологически причини. Възможните причини за затруднена ерекция се проучват поотделно и се определя дали проблемът се дължи повече на органични или психологически фактори. С атаките си срещу нервната система си като цяло, МС може да повлияе на сексуалната реакция на организма.

С цел да установим има ли нарушение на сексуалните функции при изследваните пациенти на двата етапа от проучването зададохме следващите въпроси от анкетата. Резултатите са представени на таблица 20. Получените данни показват, че липса на сексуален интерес в различна степен се установява при 41,1% от анкетирания на първия етап и 39,4% на

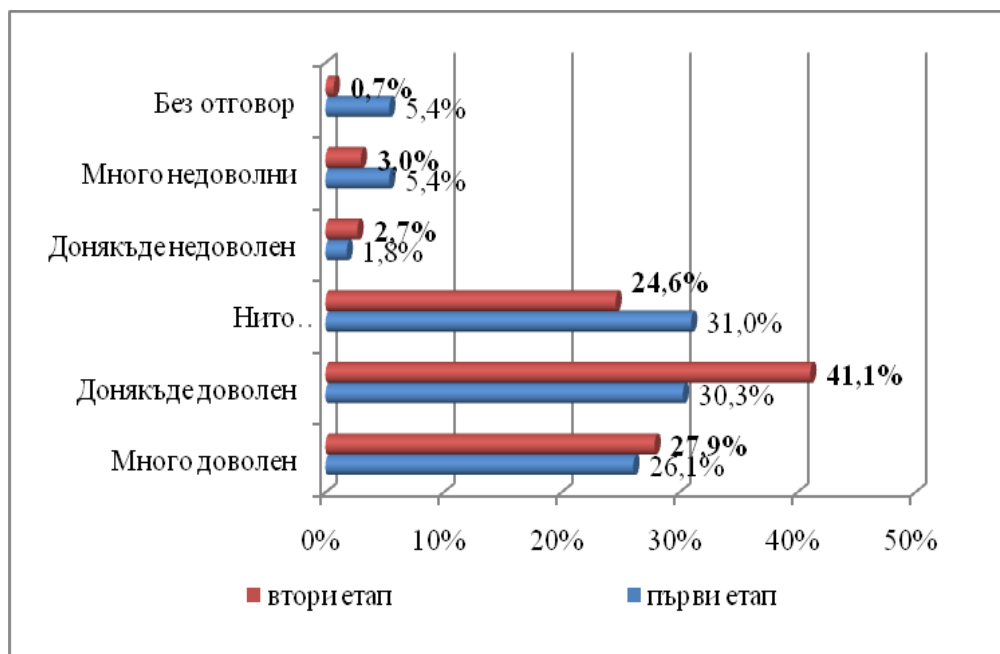
втория етап, като е голям проблем само за 3% от тях и на двата етапа от проучването. Затруднения при получаване на ерекция/сухота на влагалището се установява в различна степен при 34% от пациентите обхванати на първия етап и 37% на втория етап, а невъзможността за оргазъм е голям проблем при 4,2% от анкетираните пациенти на първия етап и 3,4% на втория етап. Възможността за задоволяване на сексуалния партньор е нарушена в различна степен при 31% от респондентите на първия етап и 34,7% на втория етап, като за 6% от тях на първия етап и 3% на втория етап това е голям проблем.

Таблица 20. Нарушение на сексуалните функции на анкетираните пациенти на двата етапа от проучването /в%/

| ПРОБЛЕМИ | Не е проблем | | Малък проблем | | Проблем | | Голям проблем | | Без отговор | |
|---|--------------|------------|---------------|------------|------------|------------|---------------|------------|-------------|------------|
| | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап |
| Липса на сексуален интерес | 51,8 | 58,2 | 28 | 27 | 10,1 | 9,4 | 3 | 3 | 7,1 | 2,3 |
| Затруднения при получаване на ерекция / Сухота на влагалището | 57,7 | 62,6 | 17,9 | 21,9 | 11,3 | 11,4 | 4,8 | 3,7 | 8,3 | 0,3 |
| Невъзможност за оргазъм | 58,3 | 62,6 | 19,6 | 24,2 | 9,5 | 9,1 | 4,2 | 3,4 | 8,3 | 0,7 |
| Възможност за задоволяване на сексуалния партньор | 60,7 | 64 | 19,6 | 24,6 | 5,4 | 7,1 | 6 | 3 | 8,3 | 1,4 |

Много и донякъде недоволни от сексуалния си живот като цяло през последните четири седмици са 7,2% от анкетираните пациенти на първия етап от проучването и 5,7% на втория етап. /Фигура 9./

Фигура 9. Удовлетвореност на пациентите от сексуалния им живот като цяло на двата етапа от проучването /в %/



Повече от половината от анкетираните пациенти /56,4% на първия етап/ и почти две трети от респондентите /69% на втория етап/ са доволни в различна степен от сексуалния си живот като цяло.

Тазоворезервоарните и стомашно-чревни проблеми при пациенти с МС

Тазоворезервоарните нарушения при пациентите с МС са чести, значимо влошават качеството на живот и професионалната активност на засегнатите. Установено е, че 50-90% от пациентите с множествена склероза (МС) развиват симптоми на долния уринарен тракт и/или дисфункция на дебелото черво в хода на заболяването. Микционните нарушения могат да бъдат и начален симптом при 15% от болелите. Някои пациенти определят инконтиненцията като един от най-неприятните аспекти на заболяването.

Тези проблеми оказват съществено влияние както върху хигиенните навици, така и върху социалния живот. Основните проблеми са увеличената честота и неотложност на уринирането. Паралелно с тях се появяват и затруднения в започването на уриниране, запъване, изпускане, усещане за незавършеност, като понякога се наблюдава и задържане. При наличие на задържане се развиват и вторични инфекции на проводните пътища.

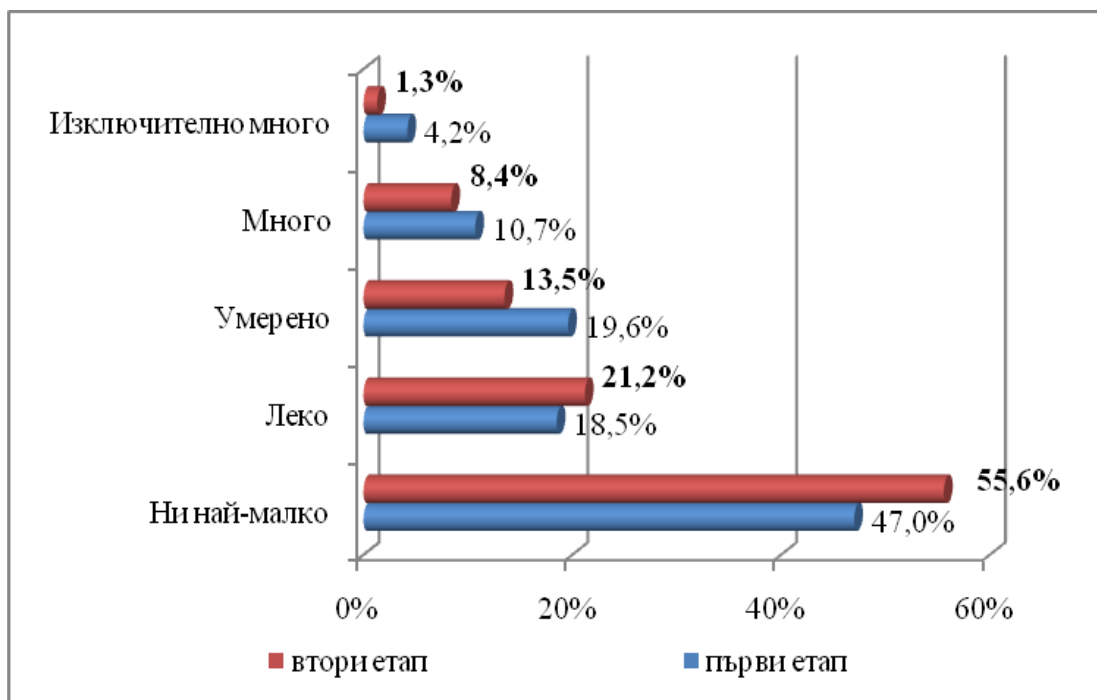
Нарушената функция на стомашно-чревния тракт на пациенти с множествена склероза, както и много други аспекти на болестта, продължава да е несправедливо пренебрегван. Дисфункцията на дебелото черво се изразява в констипация, императивни позиви и инконтиненция. Такива нарушения са установени при 50% от пациентите.

Констипацията е най-честият проблем при пациентите с множествена склероза и може да се дължи на няколко фактора: намалена подвижност, отслабени коремни мускули, функционална обструкция, дължаща се на спастичност, нарушена сфинктерна релаксация, неадекватно количество приемани течности, недостатъчно количество храна и на някои лекарства. Фекалната инконтиненция може да се дължи на сфинктерна дисфункция, констипация с фекално пренатоварване и преливане и/или намалена ректална чувствителност. Персистиращата хронична диария или неоформените изпражнения създават затруднение и са ускоряващ фактор за инконтиненция.

За да установим до каква степен през изследвания период пациентите са имали проблеми с чревни и уринарни функции повлияли на нормалните им социални контакти със семейството, с приятели, съседи или други социални групи зададохме следващия въпрос от анкетата. /Фигура 10./ Резултатите показват, че 53% от анкетираните пациенти през първия етап

на проучването са имали такива проблеми в различна степен, като при 10,7% много, а при 4,2% изключително много тези проблеми са повлияли на нормалните им социални контакти със семейството, с приятели и съседи. През вторият етап на проучването чревните и уринарни проблеми са повлияли много и изключително много при 9,7% от пациентите с МС върху нормалните им социални контакти, а умерено и леко при 33,7% от респондентите.

Фигура 10. Сравнително представяне на влиянието на чревните и уринарни проблеми при пациентите с МС върху нормалните им социални контакти през двата етапа на проучването

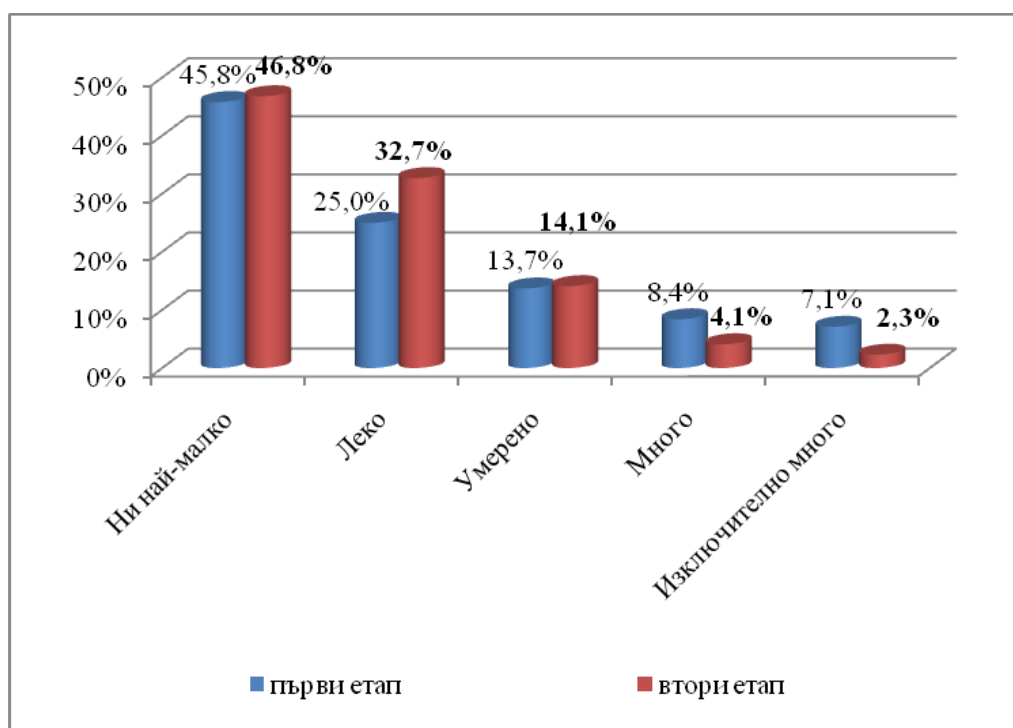


Оценка на качеството на живот от пациентите с МС

Със следващите три въпроса от анкетата направихме опит да представим сравнителна оценка на качеството на живот според пациентите с диагноза МС преди и след провеждането на рехабилитационни процедури. Резултатите показват, че болката пречи на удоволствието от

живота в различна степен при повече от половината /54,2% на първи етап и 53,2% на втория етап/ от анкетиранияте пациенти, като при 7,1% на първия етап и само 2,3% на втория етап болката влияе изключително много върху удоволствието от живота. При 8,4% от респондентите на първия етап и 4,1% на втория етап това влияние е много изразено.

Фигура 11. Сравнително представяне на влиянието на болката при пациентите с МС върху удоволствието от живота през двата етапа на проучването



Със скалата от нула до 10 в нашето анкетно проучване направихме опит да оценим качеството на живот на пациентите според тяхната преценка, като нула е възможно най-лошото качество на живот, а 10 е най-доброто качество на живот. Резултатите са представени на таблица 21. На първия етап на проучването най-голяма част от анкетиранияте пациенти

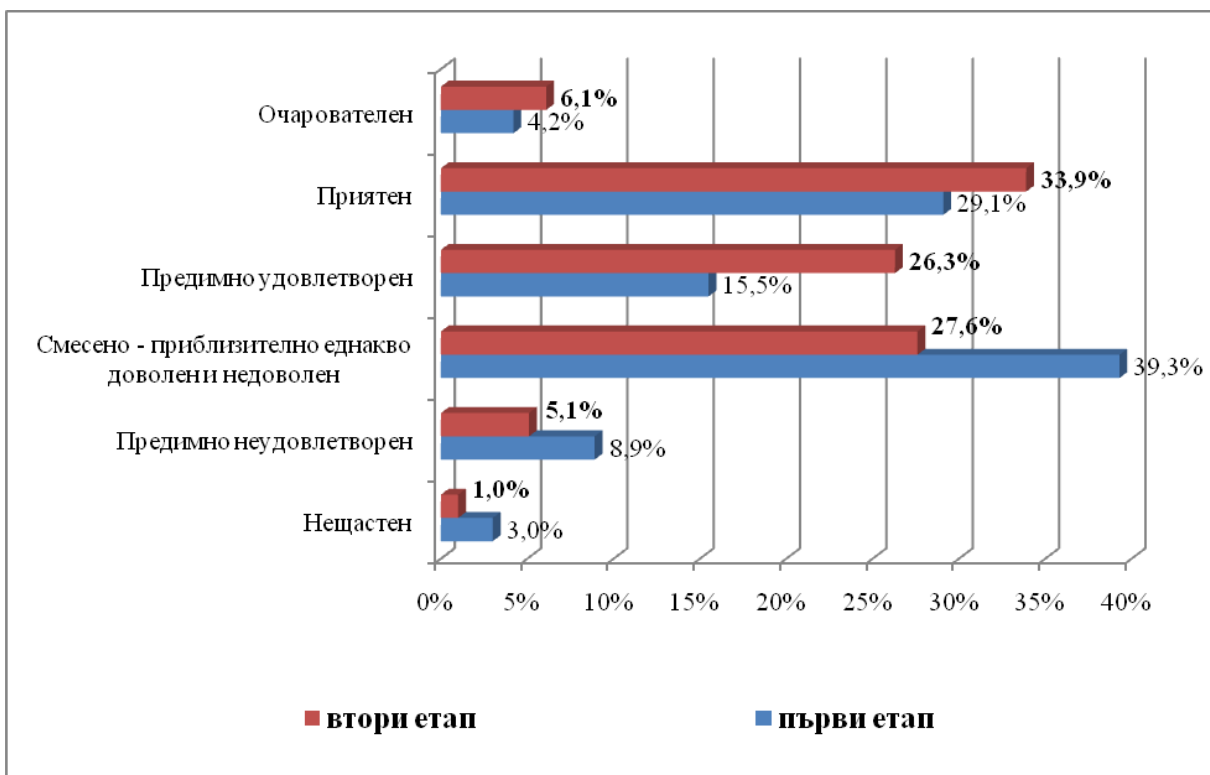
19,6% оценяват качеството си на живот с 6, следвани от тези 17,3%, според които то е 8, а на трето място са респондентите 16,7%, които данат оценка 7. На втория етап от проучването най-голяма част от анкетираните пациенти 23,2% оценяват качеството си на живот с 8, следвани от тези 19,2%, според които то е 7, а на трето място са респондентите 17,2%, които данат оценка 6. Наблюдаваме повишаване на оценката на качеството на живот при пациентите след провеждането на рехабилитационни процедури.

Таблица 21. Сравнително представяне на оценката на качеството на живот от анкетираните пациенти на двата етапа на проучването

| скала на качеството на живот | брой | | относителен дял в % | |
|----------------------------------|------------|------------|---------------------|------------|
| | първи етап | втори етап | първи етап | втори етап |
| най-лошо качество на живот - 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 2 | 7 | 1 | 4,2 | 0,3 |
| 3 | 5 | 1 | 3,0 | 0,3 |
| 4 | 17 | 9 | 10,1 | 3,0 |
| 5 | 20 | 38 | 11,9 | 12,8 |
| 6 | 33 | 51 | 19,6 | 17,2 |
| 7 | 28 | 57 | 16,7 | 19,2 |
| 8 | 29 | 69 | 17,3 | 23,2 |
| 9 | 14 | 39 | 8,3 | 13,1 |
| най-добро качество на живот - 10 | 15 | 32 | 8,9 | 10,8 |
| Общо | 336 | 297 | 100 | 100 |

Почти една трета от анкетираните пациенти /29,1% на първия етап и 33,9% на втория етап/ чувстват живота си като цяло приятен, а 15,5% на първия етап и 26,3% на втория етап предимно удовлетворен. Със смесени чувства приблизително еднакво доволен и недоволен са най-голяма част от респондентите 39,3% на първия етап от проучването и 27,6% от пациентите на втория етап.

Фигура 12. Сравнително представяне на мнението на пациентите как чувстват живота си като цяло на двата етапа от проучването



Сравнителният анализ на резултатите от двата етапа на анкетното проучване показва, че относителния дял на предимно неудовлетворените от живота пациенти е намалял с 3,8% на втория етап, а на нещастните пациенти с 2%.

Мнение на пациентите с множествена склероза за качеството на рехабилитационните процедури

Лечението на пациентите се различава според формата на заболяването и в зависимост от това дали МС е в пристъп или ремисия. Терапията на пристъпите има за цел да възстанови доколкото е възможно неврологичните симптоми, получени по това време и разбира се голяма част от усилията са насочени към рехабилитацията на пациента и неговото семейство.

Ключова роля в лечението на пациентите с МС има мултидисциплинарния екип и за успешната рехабилитация е от голямо значение повлияването на психологичните проблеми и социалната изолация.

На едно от първите места в терапията на МС стои неврорехабилитацията. Тя цели намаляване на когнитивния дефицит и влиянието му върху ежедневието, както и стимулиране на пациента за справяне с последиците от заболяването върху психичния профил – повлияване на нарушенията в настроението, депресията и тревожността, намаляване на стреса и повишаване на целеустремеността за справяне с дефицитите. Всичко това не би било реално, ако до всеки един пациент и засегнато семейство не застане психолог и компетентно да ги наставлява. Сравнителните анализи показват, че пациентите, подложени на такава терапия, имат по-добри резултати при тестване на паметовите функции и на двигателността.

МС е заболяване, което засяга хора в трудоспособна възраст и не е малък проблемът с тяхната зрителна рехабилитация. Много от пациентите загубват работата си, а други се пенсионираат по болест. Полагането на грижи за обучение на тези болни в използване на техния остатъчен зрителен капацитет и професионална преквалификация в подходяща професия би улеснило и осмислило тяхното ежедневие. Затова ориентирането към специализирани центрове за зрителна рехабилитация и професионално обучение е не само терапевтичен, а и социален ангажимент на мултидисциплинарния екип.

През голяма част от времето пациентът се възстановява от последиците на рецидивите, а водещо място в този момент се отрежда на медицинската рехабилитация. Разнообразни са факторите, които могат да

се приложат и програмата е строго индивидуализирана, според установения функционален дефицит. Малко са центровете, където се работи ефективно и индивидуално с такива болни, поради факта, че времето, което отнемат процедурите е средно 3-4 часа на ден и в условията на силно недофинансирана здравна система е нерентабилно и непривлекателно за лечебните заведения в България. Възможно решение е създаване на специализирани центрове за рехабилитация на хора с редки заболявания, разположени в близост до университетските болници в страната с осигурено адекватно финансиране от страна на Националната здравноосигурителна каса.

Рехабилитацията е съществена част от цялостното лечение на болните от мултиплена склероза. Има значение както за възстановяване след пристъп, така и за поддържане на нарушените двигателни функции и предотвратяване на инвалидизацията. С различни кинезитерапевтични средства се цели нормализиране на мускулния тонус, поддържане и възстановяване на нарушените движения, подобряване на равновесието и координацията, стабилизиране на походката, обучение в извършване на дейности от ежедневието. С нея се поддържа мускулния тонус, обема на движение, проводимостта на нервите и качеството на живот като цяло. Ако пациента е здравно осигурен може да ползва програмите за рехабилитация на НОИ един път годишно. В амбулаторни условия възможностите за рехабилитация са с направление №3 от ОПЛ ежесечно, но проблема тук е в лимитите на личните лекари и невъзможността да дават такива направления на пациентите всеки месец.

Друга възможност е клинична пътека 237 - Физикална терапия и рехабилитация на болести на централната нервна система. За постъпване в

санаториумите, сключили договор с НЗОК по тази клинична пътека са необходими следните документи:

- направление за хоспитализация (талон №7);
- епикризи, с които разполага пациента (най-важна е последната);
- решение на ТЕЛК (ако има такова);
- други изследвания, свързани с основното заболяване.

Повечето рехабилитационните центрове имат специфични изисквания, като записването обикновено става за следващия месец, така че е най-добре да се планира отрано. С диагноза МС пациентите имат право на хоспитализация по КП 237 два пъти годишно, заплатени от НЗОК във всички санаториуми, където приемат с диагноза „множествена склероза“.

Диагностично - лечебен алгоритъм по клинична пътека 237.

Диагностично – лечебният алгоритъм в посочените вариации и възможности е задължителен за изпълнение и определя пакета от болнични здравни дейности, които се заплащат по тази клинична пътека.

Специалистът по физикална и рехабилитационна медицина при приемане на пациента прави подробен невро-кинезиологичен анализ и оценка на рехабилитационния потенциал на пациента, на базата на които формулира задачите на рехабилитацията и съставя конкретна индивидуално-съобразена рехабилитационна програма.

Основно място в рехабилитационната програма на пациентите заема кинезитерапията. След прецизно функционално тестване лекарят-специалист по ФРМ определя към коя от основните групи се причислява болния и конкретизира диференцирания лечебен подход.

I група – болни с тежка степен на двигателен дефицит, при които липсва самостоятелна волева двигателна активност и/или походка или тя е възможна само с придружител и помощно средство:

Задачи:

- запазване на пасивните ставни амплитуди на движение на засегнатите крайници;
- стимулиране и закрепване на наличните двигателни схеми и тяхното подчинение на волевия контрол;
- вертикализация и обучение в ходене по равно;
- обучение в дейности от ежедневието за сметка на незасегнатите крайници.

Средства:

- коригиращи статични позиции, които са различни в зависимост от положението на пациента в леглото;
- пасивна мобилизация на засегнатите крайници;
- суспензионна терапия;
- улесняване чрез рефлексии и двустранни синкинезии;
- ходене по равен терен с помощни средства и визуален контрол;
- обучение в дейности от ежедневието (ДЕЖ).

II група – болни с умерена степен на двигателен дефицит и/или дискоординационен синдром, при които двигателната активност носи белези на волеви контрол и има налични (но трудно осъществими) активни волеви движения, походка и самообслужване; наблюдава се средно-тежка степен на статична и/или локомоторна и/или динамична атаксия.

Задачи:

- извеждане на болните от примитивните двигателни схеми;
- изграждане на сложни двигателни модели с правилна траектория и значителна функционална стойност;

- обучение в автоматична двигателна дейност (слизване по стълби и адаптация към препятствия, трениране на дисталната хватателна функция на ръката);
- трениране на походката и самообслужването с включване на засегнатата ръка.

Средства:

- подтискане на патологичния постурален тонус – инхибиращи позиции;
- суспензионна терапия;
- активни упражнения по съответните методики; вкл. упражнения за стабилизиране на походката по равен терен и трениране на ходенето по стълби и срещу препятствия (по съответни методики, вкл. Albert);
- упражнения за равновесие;
- трениране на координацията;
- механотерапия;
- трудотерапия.

III група – болни с по-леки степени на двигателен дефицит и/или координационни нарушения, при които страдат фините и сложните движения. Двигателната дейност е богата и разнообразна без примитивни синергии. Спастичността е незначителна.

Задачи:

- да се доусъвършенстват, закрепят и автоматизират активните волеви движения;
- правилните двигателни схеми да се вградят в ежедневната двигателна функция на болния;

- да се усъвършенства координацията на активните волеви движения.

Средства:

- аналитична гимнастика, вкл. за фините движения;
- упражнения за равновесие и трениране на координацията;
- слизане по стълби (IV и V последователност по Albert);
- ходене с препятствия;
- трудотерапия.

Основни принципи за провеждане на кинезитерапия:

- нормализиране на мускулния тонус;
- постепеност и последователност на натоварванията;
- разкъсване на примитивните двигателни синергии и търсене на волеви отговори
- активните движения се извършват само след като болният е усвоил статичния контрол на позата;
- укрепване на постигнатите активни движения;
- редуване на активното волево усилие с връщане в пасивна позиция;
- автоматизиране на постигнатите активни движения чрез многократно повторение, включени в цялостни двигателни модели с практическа стойност;
- тренировка на позата и походката;
- стимулиране координацията на грубата и фината моторика.

При индикации, преценени от лекуващия лекар – специалист по ФРМ се включват електростимулации с ниско- и средночестотни токове - за преодоляване на мускулния спастичитет.

При този вид физикално лечение се търси следният ефект:

- възстановяване на мускулния дисбаланс чрез стимулиране на антагонистите на спастичните мускули, което по принципа на реципрочната инервация на Scherington води до релаксация на агонистите. Друг метод е директното въздействие върху спастичните мускули с инхибиращи токови параметри или синхронизирана електростимулация на агонисти и антагонисти с два токови кръга с различни параметри;
- функционална стимулация за подпомагане на пациента с моно-/хеми-/пара-/квадри-пареза при извършване на трудно осъществими движения.

Термотерапия. Важен момент в рехабилитацията на болните е подготовката за кинезитерапия, която цели релаксиране на мускулния тонус в агонистите. За тази цел се прилагат парафинови/кални апликации, лугови компреси, криотерапия, затоплящи или охлаждащи гелове, компреси по Кени и др.

Хидротерапия (балнеотерапия). Водолечебните и балнеологичните фактори трябва да се прилагат много внимателно, след преценка на състоянието на сърдечно-съдовата система. Най-общо показани са болни в първи функционален стадий по NYHA.

Фармакотерапия. Основните средства на рехабилитацията при заболявания на централната нервна система са физикалните фактори. Медикаменти, които улесняват провеждането на физикалното лечение, са миорелаксантите.

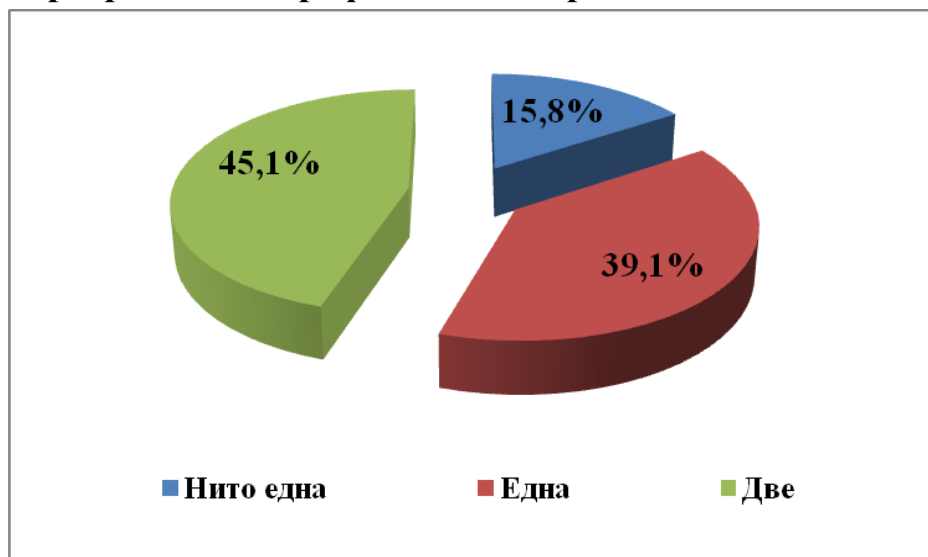
Методология за определяне функционалното състояние на болния и рехабилитационния потенциал:

- тестване на двигателната функция;

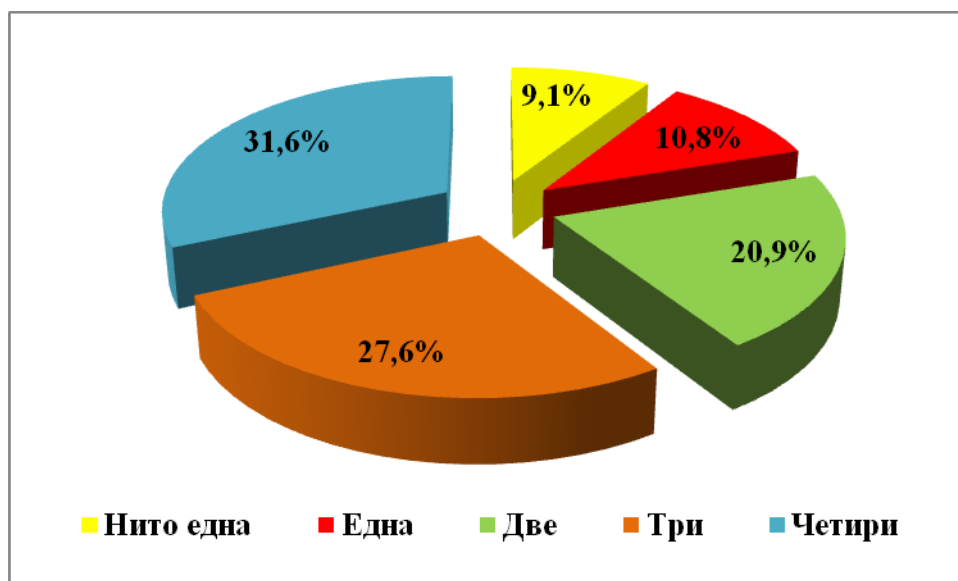
- определяне стадия на функционално възстановяване по Brunnstrom (за пациенти с хемипареза);
- тестване на спастичност;
- тестване на координацията – статика (вкл. равновесие), локомоция (локомоторен тест), сложна и фина моторика (вкл. диадохокинезия);
- тестване на самостоятелността в дейностите на ежедневиия живот (ДЕЖ) - за пациенти с хеми/квадрипареза по скалата на Barthel.

С цел да проучим и анализираме мнението на пациентите за качеството на рехабилитационните процедури проведени от тях за периода от 2 години след първото анкетиране зададохме последните пет въпроса в анкетата проведена на втория етап от проучването. Анализът на резултатите от изследването показва, че почти половината от респондентите /45,1%/ са провели две рехабилитационни процедури по линия на НОИ за периода от две години от първото анкетиране, а 116 пациента /39,1%/ са провели само една такава процедура. Не е малък и дялът на анкетиранияте пациенти – 15,8% обхванати във втория етап на проучването, които не са провели нито една рехабилитационна процедура по линия на НОИ. /Фигура 13./ На фигура 14 е представен относителният дял на респондентите според броя проведени рехабилитационни процедури по КП 237. Почти една трета /31,6%/ от анкетиранияте са провели максималния възможен брой от четири рехабилитационни процедури по тази клинична пътека, 82 души /27,6%/ са провели три процедури , а две са – 62 пациента/20,9%/.

Фигура 13. Относителен дял на анкетираните пациенти от втория етап на проучването според броя проведени рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ



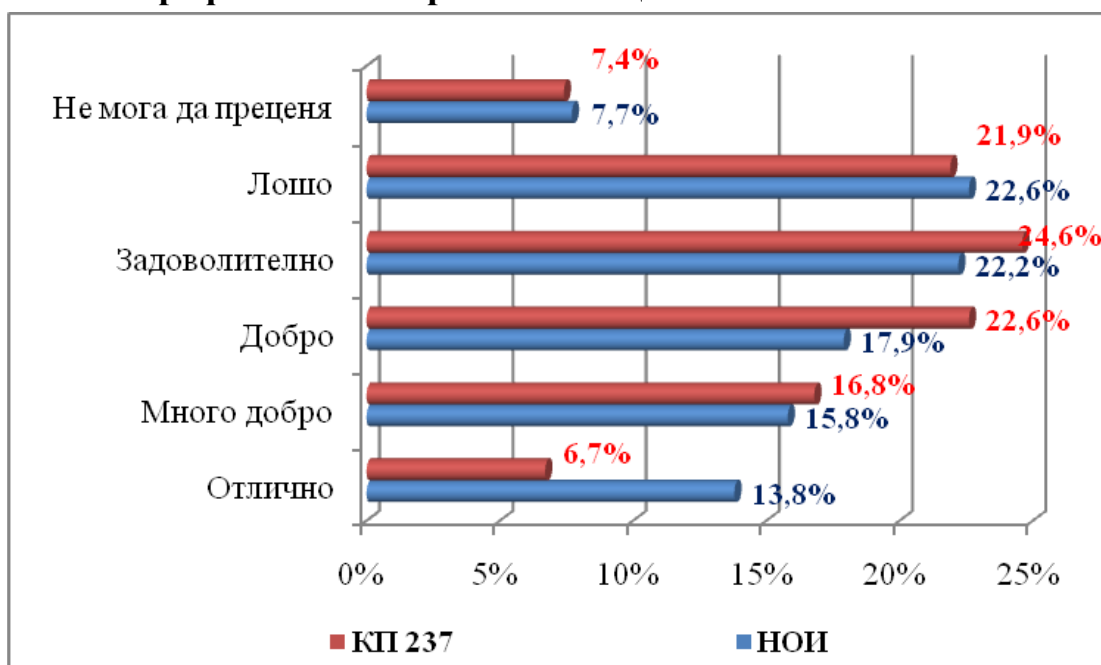
Фигура 14. Относителен дял на анкетираните пациенти от втория етап на проучването според броя проведени рехабилитационни процедури по КП 237



За да оценим качеството на рехабилитационните процедури по линия на НОИ и КП 237 зададохме два въпроса в нашето проучване.

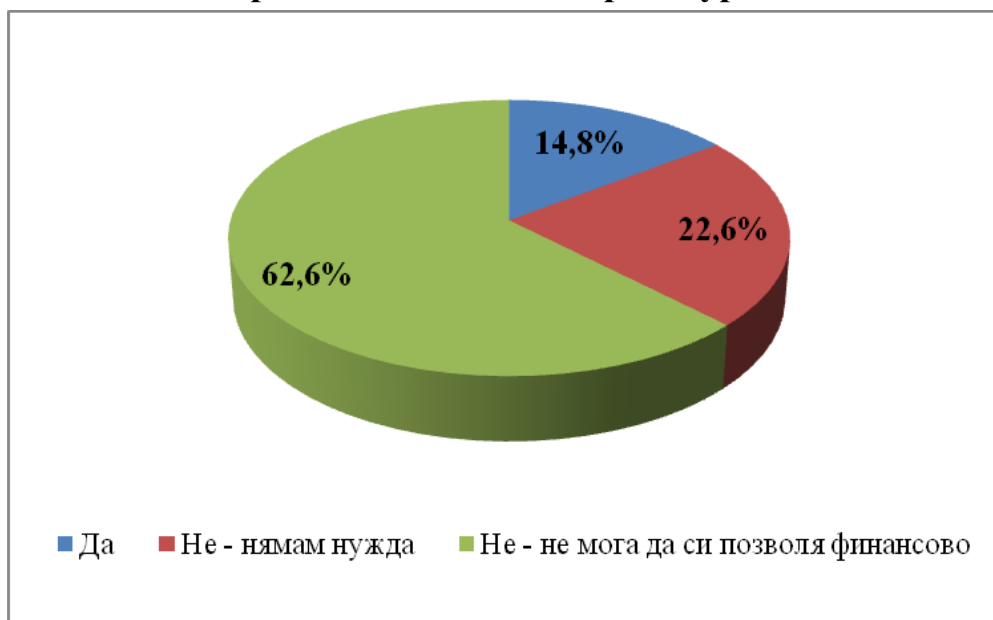
Сравнителният анализ на резултатите относно оценката на респондентите за качеството на проведената рехабилитация показват, че като лошо и задоволително е преценено качеството на тези процедури и по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ /44,8%/ и по КП 237 /46,5%/ от почти поволината от анкетираниите /Фигура 15./. Този резултат ни навежда на мисълта от необходимост от промяна в начина на провеждане на тези процедури с цел удовлетворяване очакванията на пациентите.

Фигура 15. Сравнително представяне на оценката на респондентите за качеството на рехабилитационните процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ и КП237



Запитани провеждали ли са допълнително /срещу заплащане/ рехабилитационни процедури 186 от пациентите /62,6%/ отговарят, че не могат да си позволят финансово това, 22,6% считат, че нямат нужда, а 14,8% са провеждали срещу заплащане такива процедури. /Фигура 16./

Фигура 16. Относителен дял на анкетиранияте пациенти от втория етап на проучването според проведените допълнително /срещу заплащане/ рехабилитационни процедури



Проучените възможности за рехабилитация на пациентите с множествена склероза по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ и КП 237 показват, че тя е насочена предимно към възстановяване и нормализиране на мускулния тонус, поддържане и възстановяване на нарушените движения, подобряване на равновесието и координацията, стабилизиране на походката, обучение в извършване на дейности от ежедневието. В тези програми не е включена рехабилитация за възстановяване на другите нарушения засягащи тези пациенти, като например:

- зрительна рехабилитация и професионално обучение за използване на техния остатъчен зрителен капацитет;
- повлияване на нарушенията в настроението, депресията и тревожността, намаляване на стреса и повишаване на целеустремеността за справяне с дефицитите;

- повлияване на проблемите с говора (дизартрия) и преглъщането (дисфагия);
- възстановяване на тазово-резервоарните и сексуални смущения.

ОБОБЩЕНИЕ

Множественната склероза (МС) е автоимунно заболяване с предполагаемо генетично предразположение, което в комбинация с някои фактори на околната среда, води до автоимунна реакция, даваща като резултат възпалителна демиелинизация в централната нервна система (ЦНС). Нарушава се провеждането на импулсите в ЦНС, което води до неврологичен дефицит. Множествената склероза се определя като едно от заболяванията, които бавно, постепенно и прогресивно водят до инвалидизация.

Проведеното от нас анкетно проучване /на два етапа преди и две години след провеждане на рехабилитационни процедури при пациенти с МС/ установи интересни закономерности и повлияване на физическото, психическото здраве и качеството на живот при тези пациенти от заболяването им и наличието на промяна в изследваните признаци след рехабилитация.

Резултатите показват, че обичайните дейности като къпане и обличане /82,1% - първи етап и 82,5% - втори етап/, разходки на една пресечка /80,7% - първи етап и 81,1% - втори етап / и изкачването на един етаж по стълбище /80,4% - първи етап и 80,1% - втори етап / въобще не се ограничават от тяхното здраве според най-голяма част от анкетиранияте пациенти и на двата етапа на проучването, а в най-голяма степен се ограничават активни дейности като бягане, вдигане на тежки предмети, които участват в енергични спортове /22% - първи етап и 13,5% - втори етап/, следвани от разходките повече от километър /14,3% - първи етап и 7,1% - втори етап / и повдигането или носенето на покупки /9,5% - първи етап и 3,0% - втори етап /.

При голяма част от пациентите са налице проблеми свързани с тяхната работа или други обичайни ежедневни дейности, в резултат на физическото им здраве - 44% от респондентите на първия етап от проучването успяват да свършат по-малко работа, отколкото биха искали, като този процент намалява до 25,6% при втория етап, което показва, че при пациентите провели рехабилитация са наблюдава значително подобрене в изследваните показатели.

Емоционалните проблеми на анкетираните пациенти възникнали от заболяването им влияят върху тяхната работа или други обичайни ежедневни дейности - 36,3% от респондентите на първи етап от изследването успяват да свършат по-малко работа, отколкото биха искали, като този процент намалява с 12,1% при пациентите анкетиран на втория етап. Наличните здравни проблеми при пациентите с МС оказват влияние върху пациента през различни периоди от време, като през цялото и повечето време 15,5% на първи етап и на половина /6,8% на втори етап/ са обезкуражени от техните здравословни проблеми, за 20,8% на първия етап и 12,5% на втория етап от респондентите тяхното здраве е притеснение в живота им, а 19% от анкетираните пациенти на първия етап и 8,4% на втория етап са се чувствали претоварени от здравословни проблеми. Проблеми с чревните и уринарни функции повлияли на нормалните им социални контакти със семейството, с приятели, съседи или други социални групи имат в различна степен 53% от анкетираните пациенти на първия етап и с 8,6% по малко на втория етап.

Болката пречи на удоволствието от живота в различна степен при повече от половината /54,2% на първи етап и 53,2% на втория етап/ от анкетираните пациенти на двата етапа от проучването, а със смесени чувства приблизително еднакво доволен и недоволен са най-голяма част от

респондентите 39,3% на първия етап от проучването и 27,6% от пациентите на втория етап.

Получените резултати от проведеното анкетно проучване доказват необходимостта от провеждането на рехабилитационни процедури насочени към възстановяване на всички засегнати функции при пациентите с множествена склероза с оглед подобряване на качеството на живот и забавяне настъпването на трайни увреждания при тези пациенти.

ИЗВОДИ

1. Почти половината от анкетираните пациенти /47%/ оценяват като добро здравето си като цяло на първия етап от проучването, като с 15,4% повече са респондентите от вторият етап, които оценяват като много добро и отлично здравето си като цяло, което доказва ефективността от влиянието на рехабилитацията върху здравето на обхванатите лица.
2. При 22% от пациентите от първия етап на изследването заболяването е прогресирало и те оценяват здравето си като малко по-лошо отколкото преди една година, докато само при 5,1% от респондентите от втория етап заболяването е прогресирало.
3. Влиянието на заболяването МС върху здравето на пациентите има съществено отражение в отрицателна посока по отношение на активните и енергични дейности в ежедневието им и в двата етапа на проучването /ограничава ги в различна степен при 70,8% от анкетираните на първия етап и 67% от респондентите на втория етап/.
4. Физическо здраве и емоционалните проблеми повлияват социалните контакти в семейството, с приятели, съседи или други групи в различна степен при 46,4% от анкетираните пациенти на първия етап и при 44,1% на втория етап от проучването, като затруднени в осъществяването на социални контакти в различни части от времето са 58,9% от респондентите на първия етап и с 10,4% по-малко на втория етап.
5. Болката е обичаен симптом при МС, като 56% от анкетираните пациенти от първия етап на изследването и 62,3% от втория етап са изпитали болка в различна степен, която нарушава работата в от леко

до изключително много на 51,8% от тях на първия етап и 43,5% на респондентите от втория етап.

6. Болестта множествена склероза влияе върху общото здраве на пациентите, като на първия етап от проучването 23,8% от анкетиранияте пациенти считат, че се разболяват по-лесно от здравите хора, а на втория етап те са само 4,3%, като очакват здравето им да се влоши - 13,7% от респондентите на първия етап и 5,4% на втория етап.
7. Проблеми със запазване на вниманието върху дейност за по-дълго време са имали в различна степен 59,5% от анкетиранияте на първия етап и 55,6% на втория етап от проучването. Проблеми с паметта в различна част от времето са имали и на двата етапа от проучването повече от половината от респондентите /58,4% на първия етап и 54,9% на втори етап/, а при повече от една трета /37,6% на първия етап и 37,7% на втория етап/ роднини и приятели са забелязвали проблеми с паметта или концентрацията.
8. Множествената склероза влияе върху сексуалните функции на изследвания контингент, като липса на сексуален интерес в различна степен се установява при 41,1% от анкетиранияте пациенти на първия етап от проучването и при 39,4% на втория етап.
9. Най-голяма част от анкетиранияте пациенти от първия етап на проучването /75,6%/ по скалата от нула до десет оценяват качеството си на живот между 4 и 8, а на втория етап 85,5% от респондентите оценяват качеството си на живот между 5 и 9.

10. Почти половината от анкетираните пациенти оценяват качеството на проведената рехабилитация по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ /44,8%/ и по КП 237 /46,5%/ като лошо и задоволително, което налага необходимост от промяна в начина на провеждане на тези процедури с цел удовлетворяване очакванията на пациентите.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Множествената склероза е прогресиращо възпалително, аутоимунно, демиелинизиращо заболяване с невродегенеративна компонента, което може да причини инвалидизация в млада възраст. Социалната значимост на заболяването произлиза от факта, че засяга главно хора в активна възраст, води до тяхната нетрудоспособност в различна степен, както и до инвалидизация за цял живот, с което възпрепятства тяхната трудова реализация и социална вградимост.

Рехабилитацията е съществена част от цялостното лечение на болните от мултиплена склероза. Има значение както за възстановяване след пристъп, така и за поддържане на нарушените двигателни функции и предотвратяване на инвалидизацията. Рехабилитацията трябва да започне най-рано след първоначалният пристъп и диагностицирането на МС. Подходът, краткосрочните и дългосрочни цели за рехабилитация са строго индивидуални за всеки и зависят от множество фактори свързани със заболяването и личните особености на пациента.

Изграждането на качествена, индивидуално съобразена рехабилитационна програма за пациентите с множествена склероза включва участие на различни медицински професионалисти, обединени в рехабилитационен екип (личен лекар, специалист по физикална и рехабилитационна медицина, невролог, кардиолог, ендокринолог, офталмолог, уролог, гинеколог, сексолог, рехабилитатор). Активното участие на пациента в рехабилитационния процес е необходимо и задължително условие за осигуряване на положителен ефект от физикалната терапия и рехабилитация. Препоръчително е усвояване на кинезитерапевтичния комплекс (от активни двигателни упражнения,

дихателна гимнастика, аналитична гимнастика, упражнения за равновесие и координация, упражнения за стабилизиране на походката и т.н.) и продължаване на кинезитерапията в домашни условия (по възможност под контрол в огледало или от близък човек).

За да бъде ефективна рехабилитацията е необходимо да е насочена към възстановяване на всички засегнати функции при пациентите с множествена склероза. МС е заболяване, при което най-добър ефект се постига, когато се работи със съдействието на семейството и при пълна яснота за затрудненията, които болният среща в домашната, професионалната среда и в обществото.

ПРЕПОРЪКИ

В резултат от проучването могат да бъдат направени следните препоръки:

КЪМ НАЦИОНАЛНАТА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА И НАЦИОНАЛНИЯ ОСИГУРИТЕЛЕН ИСТИТУТ

1. Увеличаване на броят на хоспитализациите на пациентите с диагноза множествена склероза по КП 237 и програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ съобразно нуждите на пациентите с множествена склероза.
2. Създаване на възможност на пациентите да провеждат рехабилитация в амбулаторни условия без необходимост от направление №3 от ОПЛ.
3. Подобряване на качеството на провеждане на рехабилитационните процедури.
4. Разширяване на обхвата на процедурите провеждани при рехабилитацията, за да се повлияят всички засегнати функции при пациентите с множествена склероза. Включване на процедури за:
 - ✓ зрителна рехабилитация и професионално обучение за използване на остатъчния зрителен капацитет;
 - ✓ повлияване на нарушенията в настроението, депресията и тревожността, намаляване на стреса и повишаване на целеустремеността за справяне с дефицитите;
 - ✓ повлияване на проблемите с говора (дизартрия) и преглъщането (дисфагия);
 - ✓ възстановяване на тазово-резервоарните и сексуални смущения;

КЪМ МИНИСТЕРСТВОТО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО И МС ОБЩЕСТВО БЪЛГАРИЯ

1. Съвместно разработване на „Национална програма“ за комплексна рехабилитация на пациентите с множествена склероза финансирана от държавата.
2. Създаване на специализирани центрове за рехабилитация на хора с редки заболявания, разположени в близост до университетските болници в страната с осигурено адекватно финансиране от страна на МЗ и/или от НЗОК.
3. Разработването на политики базирани на добрите европейски практики в тази област за осигуряване на равенство на достъпа до рехабилитация за пациентите с множествена склероза.

КЪМ МС ОБЩЕСТВО БЪЛГАРИЯ

1. Организиране на кампании за повишаване информираността на пациентите с множествена склероза относно възможностите за рехабилитация.
2. Провеждане на периодични анонимни анкети сред пациентите с множествена склероза относно проучване на потребностите им от рехабилитация.

ПРИНОСИ

Настоящият дисертационен труд има научно-приложени приноси в следните няколко направления:

1. Направено е сравнително проучване на качеството на живот при пациенти с множествена склероза преди и след прилагането на рехабилитационни процедури.
2. Представено е влиянието на заболяването множествена склероза върху дейностите, извършвани в рамките на обичаен ден, физическата издръжливост, емоционалното състояние и социалните контакти на пациентите.
3. Проучено е физическото /общо физическо състояние, безпокойство от наличие на инвалидност, степен на умора, ограничения, дължащи се на затруднения при физическа дейност и болка/ и психическото /емоционално състояние, познавателни способности/ състояние на пациентите с множествена склероза и промяната му след прилагането на рехабилитационни процедури.
4. Препоръчва се разработване на „Национална програма“ за комплексна рехабилитация на пациентите с множествена склероза финансирана от държавата и политики базирани на добрите европейски практики в тази област за осигуряване на равенство на достъпа до рехабилитация за пациентите с множествена склероза.

ЛИТЕРАТУРА

1. Александрова М. Съвременни тенденции в обучението на медицинските сестри, С., 2007
2. Александрова М. Модели за непрекъснато обучение на медицинските сестри. В: Сборник от научни студии и студии на ЮЗУ „Неофит Рилски”- Съвременното образование – мисия и визия. Унив. изд. „Неофит Рилски”, Благоевград, 2010, с. 459 – 462.
3. Байкова Д, Петрова С, Марков П, Ангелова К, Марков Д, Дулева В, Йорданов Б, Иванова Л, Овчарова Д, Ватралова К. Консумация на храни от животински произход при възрастно население (19-60 г.), Хранително-вкусова промишленост, 2009; бр. 4; 45-49
4. Банков С. Кинезитерапия при заболявания и увреждания на нервната система. В: Слънчев П., Бонев Л., Банков С. Ръководство по кинезитерапия. МФ, С., 1986.
5. Борисов В. “Здравен мениджмънт и основи на здравната политика” . 2003
6. Борисов В., “Стратегически здравен мениджмънт- философия и практика” С. ISBN: 978-954-8688-96-3 изд. Филмест 2006
7. Борисов В., Цачев К., Комитов Г., Генов Стр., Управление на болнични ресурси Нов болничен мениджмънт Издателство Скай принт 04, 2011 стр.38-50;стр.404-420;
8. Борисов В., “Синтетична социална медицина” С. 1999г.
9. Борисов В., “Мениджмънт и организационна промяна в здравеопазването” изд. 1997г.
10. Борисов В., Воденичаров Ц., “Реалности на здравната реформа” С., 2000г
11. Визев, Кр., М. Визева, Някои аспекти на стареенето и трудоспособността, Социална Медицина, 2011, № 2, 23-26
12. Визев, Кр., А. Воденичарова, М. Визева, Е. Иванов, А. Янакиева, Е. Радев, Т. Димитров. Превантивни социално-здравни аспекти на преждевременното стареене. XXXII-ра научно-технологична сесия ИНГА, С., 2013, с.28-32

13. Визев, Кр., М. Визева, Д. Марков, Е. Иванов, А. Воденичарова, А. Янакиева П. Марков, Е. Радев, Т. Димитров. Биосоциално значение на увеличаване продължителността на живота. XXXII-ра научно-технологична сесия ИНГА, С., 2013, с. 38-41
14. Воденичаров Ц., “Седем разлики между медика и мениджъра” С., 2003г
15. Воденичаров Ц., С. Попова, Медицинска етика, С., Екопринт, 2010, 230
16. Воденичаров, Ц. Път в медицината. С., ЦНИМЗ, 1992, 95
17. Воденичаров, Ц. 10-те принципа на медика и мениджъра. С., 2013
18. Воденичаров, Ц., С. Попова, Г. Мутафова, Е. Шипковенска. Социална медицина, 2013
19. Гладилев Ст., Делчева Е., “Икономика на здравеопазването “ изд. “Принцепс” С, 2003г.
20. Григорова К., Сипитанос Г. Кинезитерапия при паркинсонизъм. Кинезитерапия, 2001, 1.
21. Димитров, Т., А. Трайковска., Медико-социални проблеми при множествена склероза. XXXI-ва научно-технологична сесия ИНГА, С., 2013, с. 126-128
22. Димитров, Т., А. Трайковска., Детерминанти за качеството на живот при пациенти с множествена склероза. XXXII-ра научно-технологична сесия ИНГА, С., 2013, с. 141-143
23. Димитров, Т., В. Алакиди. Ефективна рехабилитация при невродегенеративни заболявания. Сборник статии Европейските етични стандарти и българската медицина. С., 2014, с. 545-549
24. Димитрова А. Кинезитерапия при лечението на Паркинсонова болест. Кинезитерапия, 2001, 1-2.
25. Докова Й., Д. Масларов, Ив. Миланов, Л. Георгиев. Когнитивни нарушения при пациенти с множествена склероза и връзка с имуномодулаторно лечение. Cephalgia, 2008, 1.

26. Докова Й., Д. Масларов, Ив. Миланов, Л. Георгиев. Валидизация на българската версия на невропсихологическия въпросник при пациенти с множествена склероза – *Cephalgia*, 2008, 1
27. Докова Й., Ив. Миланов, Л. Георгиев, Д. Масларов. Валидизация на българската версия на въпросник MSQOL – 54 за качество на живот при пациенти с множествена склероза. *Двиг. нарушения*, 2008, 1.
28. Докова Й., Ив. Миланов, Л. Георгиев, Д. Масларов. Валидизация на българската версия на MSIS - 29 . *Двиг. нарушения*, 2008, 1.
29. Докова Й. И. Миланов. Лечение на когнитивни нарушения , депресия, умора и тазорезервоарна дисфункция при болни с множествена склероза. *J Clin Med*, 2009, 2.
30. Докова Й. Качество на живот при пациенти с множествена склероза. *Двигателни нарушения* , 2007, 2.
31. Дулева В, Байкова Д, Йорданов Бл, Петрова Ст, Ангелова К, Ватралва К, Овчарова Д, Димитров П, Божилова Д – Национален мониторинг на храненето в България – прием на общи мазнини, мастни киселини и холестерол, В: *Науката* 118
32. Закон за здравето, в сила от 01.01.2005 г., Обн. ДВ. бр.70 от 10 Август 2004г., изм. ДВ. бр.110 от 30 Декември 2008г.
33. Закон за съсловните организации на лекарите и на лекарите по дентална медицина, Обн., ДВ, бр. 83 от 21.07.1998 г., изм. и доп..... бр. 98 от 14.12.2010 г., в сила от 1.01.2011 г.
34. Златанова-Великова Р., Модели за управление на качеството в здравеопазването, Двадесет и пета научно-технологична сесия, КОНТАКТ 2010, “Интердисциплинната идея в действие”, 04.06.2010, София, с. 136-145
35. Йорданов Б. Мултиплена склероза. С., Мед. и физ., 1989.
36. Калафатова О. Клинико-епидемиологично проучване на десиминираната склероза. Дис., С., 1983.
37. Кинезитерапия при нервни и психични заболявания. Под ред. на Д. Любенова. С., Бетапринт-Петрови и Сие, 2011, 162.

38. Колева И., Е. Илиева, Р. Йошинов, Д. Кръшков, Д. Йонова. Клиничен алгоритъм за физикална терапия и рехабилитация при болни с увреди на централната невна система. Здравен мениджмънт, 2004, 3.
39. Колева И., Н. Лишев, Р. Йошинов, С. Стоянов, Д. Кръшков. Физикалнотерапевтично и рехабилитационно поведение спрямо пациенти с хемипареза/хемиплегия. Здравен мениджмънт, 2003, 6.
40. Колева И. Неврорехабилитация – проблеми и перспективи пред българската школа. Здравен мениджмънт, 2005, 3.
41. Любенова Д. Оценка на качеството на живот чрез 36-точкова скала. Кинезитерапия, 2, 3-10, 2006.
42. Маринов, М., Качество на здравната помощ, В. Търново, 1998.
43. Миланов И., Л. Георгиев, С. Чепилски. Български алгоритъм за диагностика и лечение на множествена склероза. С., 2000.
44. Миланов И. Множествена склероза и демиелинизиращи заболявания. Мед. и физ., 2010
45. Миланов И. Синдром на хронична умора. Cephalgia, 2003, 1.
46. Национална здравна стратегия, Обн. ДВ. бр. 107 от 16 Декември 2008г.
47. Папатанасиу, Я., Ц. Воденичаров, Т. Димитров, К. Георгиу, Тр. Троев, Ел. Илиева. Подходящи и ефективни кардиорехабилитационни инструменти в условията на задълбочаващата се криза в Българското здравеопазване., сп. Физикална медицина, рехабилитация, здраве, С., 2014, бр. 1, с. 28-32
48. Петков И., А. Димитрова, М. Дакова. Проучване върху ефекта от упражнения в отворена и затворена кинетични вериги при болни с Паркинсонова болест. Кинезитерапия, 2007, 1.
49. Петрова, Зл., К. Чамов, Ст. Гладилов, Качеството в здравеопазването- съвременни измерения и тенденции, Хелт медия груп, София, 2008г, 270с.
50. Писев В. Ученическото здравеопазване пред предизвикателствата на ХХ век. В сб. Докл. Национална конференция „Ученическото здравеопазване в новите условия”, С. 2001, 10-17.

51. Попова С. Социално-етични измерения на здравния мениджмънт, 2004
52. Цачева Н. Здраве на работната сила в България (трудоvomедицински проблеми), ВМА, София, 2006; 151.
53. Чипилски С. и др. Главоболие и множествена склероза. Cephalgia, 2001,1.
54. Шипковенска Е., Георгиева Л., Генчев Г., и др“Приложна епидемиология и медицина базирана на доказателства”. 2002г 163.
55. Aisen ML, Sevilla D, Fox N. Inpatient rehabilitation for multiple sclerosis. J Neurol rehabil 1996; 10(1):43-6. Level of Evidence: 2b
56. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, et al. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. Mult scler 2001; 7(5):340-4. Level of Evidence: 3
57. American Medical Association, Council of Medical service. Quality of Care JAMA 1986;25:1032-1045
58. Arnoldus JH, Killestein J, Pfenning LE, et al. Quality of life during the first 6 months of interferon-beta treatment in patients with MS . Mult scler 2000; 6(5):338-42. Level of Evidence: 2b
59. Aronson KJ, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. Disabil rehabil 1996; 18(7):354-61. Level of Evidence: 3
60. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. Neurology 1997; 48(1):74-80. Level of Evidence: 3
61. Auquier P, Fernandez O, Butzkueven H, et al. Responsiveness of the multiple sclerosis international quality of life and short form ~~36-item questionnaire~~ status score changes in patients with multiple sclerosis: 12 ~~36-item questionnaire~~ -month results: international observational study. Paper presented at: 26th Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS) & 15th Annual Conference of Rehabilitation in MS (RIMS); October 15, 2010; Gothenburg, Sweden.
62. Baker LM. Sense making in multiple sclerosis: the information needs of people during an acute exacerbation. Qual health res 1998; 8(1):106-20. Level of Evidence: 3

63. Barnes MP, Gilhus NE, Wender M. Task force on minimum standards for health care of people with multiple sclerosis: June 1999. *Eur J Neurol* 2001; 8(3):215-20. Level of Evidence: 4
64. Barnwell AM, Kavanagh DJ. Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Soc sci med* 1997; 45(3):411-8. Level of Evidence: 3
65. Barrett M. Sexuality and multiple sclerosis. Toronto: Multiple Sclerosis Society of Canada, 1999. Level of Evidence: 4
66. Bashir K, Whitaker J. Handbook of multiple sclerosis. New York: Lippincott Williams & Wilkins, 2002. Level of Evidence: 4
67. Baumstarck -Barrau K, F
validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire. *Rev Neurol (Paris)*.2011.
68. Baumstarck -sectional study.
~~Barrau K, Simeoni MC, Kucinski J, et al.~~ Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients: A cross
69. Beatty WW, Blanco CR, Wilbanks SL, et al. Demographic, clinical, and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *J Neurol rehabil* 1995; 9(3):167-73. Level of Evidence: 3
70. Beatus J, O'Neill JK, Towesend T, et al. The effect of a one-week retreat on self-esteem, quality of life, and functional ability for persons with multiple sclerosis. *Neurol rep* 2002; 26(3):154-9. Level of Evidence: 2b
71. Becker H, Stuijbergen A. What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio. *Fam community health* 2004; 27(1):75-85. Level of Evidence: 3
72. Beiske AG, Baumstarck K, Nilsen RM, Simeoni MC. Validation of the multiple sclerosis international quality of life (MusiQoL) questionnaire in Norwegian patients. *Acta Neurologica Scandinavica*.2011;Apr 7.
73. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J, et al. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil rehabil* 2003; 25(23):1291-303. Level of Evidence: 4

74. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol* 2002; 9(5):497-502. Level of Evidence: 3
75. Bethoux F, Miller DM, Kinkel RP. Recovery following acute exacerbations of multiple sclerosis: from impairment to quality of life. *Mult scler* 2001; 7(2):137-42. Level of Evidence: 2b
76. Bethoux F. Chapter 43: Rehabilitation in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
77. Blake DJ, Bodine C. An overview of assistive technology for persons with multiple sclerosis. *J Rehabil res dev* 2002; 39(2):299-312. Level of Evidence: 4
78. Boeije H, Duijnste M, Grypdonck M. Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health soc care community* 2003; 11(3):242-52. Level of Evidence: 3
79. Box V, Hepworth M, Harrison J. Identifying information needs of people with multiple sclerosis. *Nurs times* 2003; 99(49):32-6. Level of Evidence: 3
80. Brechin M, Burgess M. Designing an education tool for MS patients. *Prof nurse* 2001; 16(11):1471-4. Level of Evidence: 4
81. Britell C, Burks J, Schapiro R. Chapter 12: Introduction to symptom and rehabilitative management: disease management model. in: Burks J , Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
82. Brook R., McGlynn EA, Cleary, PD. Part 2: "Measuring Quality of Care", *The New England Journal of Medicine*; Vol 335, № 13, Sept 26, 1996: 966-970
83. Buchanan R, Lewis K. Services that nursing facilities should provide to residents with MS: a survey of health professionals. *Rehabil nurs* 1997; 22(2):67-72. Level of Evidence: 4
84. Buchanan RJ , Wang S, Ju H. Analyses of the minimum data set: comparisons of nursing home residents with multiple sclerosis to other nursing home residents. *Mult scler* 2002; 8(6):512-22. Level of Evidence: 3

85. Burks J. Multiple sclerosis care: an integrated disease-management model. *J Spinal cordmed* 1998; 21(2):113-6. Level of Evidence: 4
86. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, et al. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol sci* 2003; 30(2):137-42. Level of Evidence: 3
87. Carton H, Loos R, Pacolet J, et al. A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Mult scler* 2000; 6(4):274-9. Level of Evidence: 3
88. Cheng E, Myers L, Wolf S, et al. Mobility impairments and use of preventive services in women with multiple sclerosis: observational study. *BMJ* 2001; 323(7319):968-9. Level of Evidence: 3
89. Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qual health res* 2004; 14(2):153-66. Level of Evidence: 3
90. Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2001; 23(17):768-76. Level of Evidence: 3
91. Cockerill R , Warren S. Care for caregivers: the needs of family members of MS patients. *J Rehabil* 1990; 56(1):41-4. Level of Evidence: 3
92. Cohen JA, Cutter GR, Fischer JS et al. Benefit of interferon beta-1a on MSFC progression in secondary progressive MS. *Neurology* 2002; 59(5):679-87. Level of Evidence: 1b
93. Consortium of Multiple Sclerosis Centers. Multiple sclerosis quality of life inventory: technical supplement. New York: National Multiple Sclerosis Society, 1997. Level of Evidence: 3
94. Courts NF, Buchanan EM, Werstlein PO. Focus groups: the lived experience of participants with multiple sclerosis. *J Neurosci nurs* 2004; 36(1):42-7. Level of Evidence: 3
95. Craig J, Young CA, Ennis M, et al. A randomised controlled trial comparing rehabilitation against standard therapy in multiple sclerosis patients receiving intravenous steroid treatment. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2003; 74(9):1225-30. Level of Evidence: 1b
96. Crigger NJ. Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Adv Nurs sci* 1996; 18(3):37-47. Level of Evidence: 3

97. De Broe S, Christopher F, Waugh N. The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health technol assess* 2001; 5(17):1-37. Level of Evidence: 3
98. Defriez M, Griffiths D, Millett C. The perception of the current provision of care for multiple sclerosis sufferers in the community. *Primary health care res develop* 2003; 4(3):233-43. Level of Evidence: 3
99. Department of Health. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st Century. London: 2001. Level of Evidence: 4
100. Devitt R, Chau B, Jutai JW. The effects of wheelchair use on the quality of life of persons with multiple sclerosis. *Occup ther health care* 2003; 17(3/4):63-79. Level of Evidence: 3
101. Dewis ME, Niskala H. Nurturing a valuable resource: family caregivers in multiple sclerosis. *Axone* 1992; 13(3):87-94. Level of Evidence: 3
102. Di Fabio R, Soderberg J, Choi T, et al. Extended outpatient rehabilitation: its influence on symptom frequency, fatigue, and functional status for persons with progressive multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 1998; 79(2):141-6. Level of Evidence: 2a
103. Di Fabio RP, Choi T, Soderberg J, et al. Health-related quality of life for patients with progressive multiple sclerosis: influence of rehabilitation. *Phys ther* 1997; 77(12):1704-16. Level of Evidence: 2a
104. Dierich M. Chapter 24: Bladder dysfunction. in: Burks J , Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
105. Donabedian A, "The quality of care - how can it be assessed", *JAMA*, Sept 23/30, 1988, Vol 260, № 12: 1743-1748
106. Donabedian A., "Explorations in quality assessment and monitoring. The criteria and standards of quality", Vol 2, Ann Arbor: Health Administration Press, 1982; 2: 135
107. Donabedian A., "Explorations in quality assessment and monitoring. The criteria and standards of quality", Vol 2, Ann Arbor: Health Administration Press, 1982; 2: 135

108. Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: a focus on social and institutional environments. *Can J Occup ther* 2000; 67(5):337-46. Level of Evidence: 3
109. Dyck I. Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. *Soc sci med* 1995; 40(3):307-20. Level of Evidence: 3
110. Finlayson M. Concerns about the future among older adults with multiple sclerosis. *Am J Occup ther* 2004; 58(1):54-63. Level of Evidence: 3
111. Fischer JS, LaRocca NG, Miller DM, Ritvo PG, Andrews H, Paty D. Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis (MS). *Multiple Sclerosis*. 1999;5:251 -259.
112. Flachenecker P, Vogel U, Simeoni MC, Auquier P, Rieckmann P. MusiQoL: International questionnaire investigating quality of life in multiple sclerosis: Validation results for the German subpopulation in an international comparison. *Nervenarzt*.2011;2011(Apr 8).
113. Flensner G, Lindencrona C. The cooling-suit: case studies of its influence on fatigue among eight individuals with multiple sclerosis. *J Adv nurs* 2002; 37(6):541-50. Level of Evidence: 3
114. Flynn S. Multiple sclerosis: the treetops model of residential care. *Br J Nurs* 2002; 11(9):635-42. Level of Evidence: 3
115. Foley F. Talking about sexual dysfunction. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
116. Foley FW, LaRocca NG, Sanders AS, et al. Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis. *Mult scler* 2001; 7(6):417-21. Level of Evidence: 2b
117. Forbes A, While A, Dyson L, et al. Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis - synthesis of the evidence. *J Adv nurs* 2003; 42(5):442-62. Level of Evidence: 4
118. Ford HL, Gerry E, Johnson MH, et al. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2001; 23(12):516-21. Level of Evidence: 3

119. Forwell S. Managing the ordinary things of everyday life. *MS in focus* 2003; 1:9-11. Level of Evidence: 4
120. Fraser RT, Johnson EK, Clemmons DC, et al. Vocational rehabilitation in multiple sclerosis (MS): a profile of clients seeking services. *Work* 2003; 21(1):69-76. Level of Evidence: 3
121. Freeman J, Ford H, Mattison P, et al. Developing MS healthcare standards: evidence-based recommendations for service providers. London: The Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland, 2002. Level of Evidence: 4
122. Freeman JA, Hobart JC, Thompson AJ. Does adding MS -specific item
measure (the SF -36) improve measurement? Neu
123. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, et al. Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community? *Neurology* 1999; 52(1):50-6. Level of Evidence: 3
124. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, et al. The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis. *Ann neurol* 1997; 42(2):236-44. Level of Evidence: 1b
125. Freeman JA, Thompson AJ, Fitzpatrick R, et al. Interferon-beta1b in the treatment of secondary progressive MS: impact on quality of life. *Neurology* 2001; 57(10):1870-5. Level of Evidence: 1b
126. Freeman JA, Thompson AJ. Community services in multiple sclerosis: still a matter of chance. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2000; 69(6):728-32. Level of Evidence: 3
127. Fruehwald S , Loeffler-Stastka H, Eher R, et al. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta neurol Scand* 2001; 104(5):257-61. Level of Evidence: 3
128. Gianino JM, York MM, Paice JA, et al. Quality of life: effect of reduced spasticity from intrathecal baclofen. *J Neurosci nurs* 1998; 30(1):47-54. Level of Evidence: 3
129. Giesser B. Talking about the diagnosis of multiple sclerosis. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
130. Giordano A, Pucci E, Naldi P, et al. Responsiveness of patient reported outcome measures in multiple sclerosis relapses: the REMS study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2009;80:1023 -1028.

131. Goodin DS, Frohman EM, Garmany GP Jr, et al. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS Council for Clinical Practice Guidelines. *Neurology* 2002; 58(2):169-78. Level of Evidence: 4
132. Gordon P, Lewis MD, Wong D. Multiple sclerosis: strategies for rehabilitation counselors. *J Rehabil* 1994; 60(3):34-8. Level of Evidence: 3
133. Gordon PA, Feldman D, Shipley B, et al. Employment issues and knowledge regarding ADA of persons with multiple sclerosis. *J Rehabil* 1997; 63(4):52-8. Level of Evidence: 3
134. Granger CV, Wende K, Brownscheidle CM. Use of the FIM instrument in a trial of intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Am J Phys med rehabil* 2003; 82(6):427-36. Level of Evidence: 1b
135. Gregory RJ, Disler P, Firth S. Caregivers of people with multiple sclerosis: a survey in New Zealand. *Rehabil nurs* 1996; 21(1):31-7. Level of Evidence: 3
136. Grol R., Lawrence M., "Quality improvement by peer review", Oxford University Press, 1995, part two, 39-40
137. Gulick EE. Correlates of quality of life among persons with multiple sclerosis. *Nurs res* 1997; 46(6):305-11. Level of Evidence: 3
138. Hainsworth MA. Helping spouses with chronic sorrow related to multiple sclerosis. *J Psychosoc nurs ment health serv* 1996; 34(6):36-40. Level of Evidence: 3
139. Hakim E, Bakheit A, Bryant T, et al. The social impact of multiple sclerosis - a study of 305 patients and their relatives. *Disabil rehabil* 2000; 22(6):288-93. Level of Evidence: 3
140. Halper J, Holland N. Meeting the challenge of multiple sclerosis, Part 2. *Am J Nurs* 1998;87(11):39-45. Level of Evidence: 4
141. Harrison T, Stuijbergen A. Disability, social support, and concern for children: depression in mothers with multiple sclerosis. *J Obstet gynecol neonatal nurs* 2002; 31(4):444-53. Level of Evidence: 3
142. Haselkorn J, Leer S, Hall J, et al. Chapter 17: Mobility. in: Burks J, Johnson K, eds *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4

154. Janssens A, van Doorn P, de Boer J, et al. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta neurol Scand* 2003; 108(6):389-95. Level of Evidence: 2b
155. Jeffery D. Chapter 23: Pain and dysethesia. in: Burks J , Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
156. Johnson J. On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Mult scler* 2003; 9(1):82-8. Level of Evidence: 2b
157. Johnson K, Yorkston K, Klasner E, et al. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2004; 85(2):201-9. Level of Evidence: 3
158. Jongbloed L . Factors influencing employment status of women with multiple sclerosis. *Can J Rehabil* 1996; 9(4):213-22. Level of Evidence: 3
159. Jonsson A, Dock J, Ravnborg MH. Quality of life as a measure of rehabilitation outcome in patients with multiple sclerosis. *Acta neurol scand* 1996; 93(4):229-35. Level of Evidence: 3
160. Joy J, R Johnston, eds. *Multiple sclerosis: current status and strategies for the future*. Washington, DC: National Academy Press, 2001. Level of Evidence: 4
161. Kasser SL, Stuart ME. Psychological well-being and exercise behavior in persons with and without multiple sclerosis. *Clin Kisesiol* 2001; 55(4):81-6. Level of Evidence: 3
162. Kidd D, Howard RS, Losseff NA, et al. The benefit of inpatient neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Clin rehabil* 1995; 9(3):198-203. Level of Evidence: 2b
163. Ko Ko C. Effectiveness of rehabilitation for multiple sclerosis. *Clin rehabil* 1999; 13 Suppl 1:33-41. Level of Evidence: 4
164. Kobelt G, Junsson L, Fredrikson S. Cost-utility of interferon beta-1b in the treatment of patients with active relapsing-remitting or secondary progressive multiple sclerosis. *Eur J Health econom* 2003; 4:50-9. Level of Evidence: 2b
165. Koch T, Kelly S. Understanding what is important for women who live with multiple sclerosis. *Aust J Holist nurs* 1999; 6(1):14-24. Level of Evidence: 3

166. Krupp L, Elkins L. Chapter 14: Fatigue. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
167. LaRocca N. Chapter 22: Cognitive and emotional disorders. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
168. LaRocca N. Talking about cognitive dysfunction. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
169. Leino-Kilpi H, Luoto E, Katajisto J. Elements of empowerment and MS patients. *J Neurosci nurs* 1998; 30(2):116-23. Level of Evidence: 3
170. Litta R. Changing relationships and roles within the family. *MS in Focus* 2004; 3:9-11. Level of Evidence: 4
171. Logemann J. Chapter 28: Dysphagia. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing Inc. , 2000. Level of Evidence: 4
172. Lundmark P, Branholm IB. Relationship between occupation and life satisfaction in people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 1996; 18(9):449-53. Level of Evidence: 3
173. Mathiowetz V, Matuska KM, Murphy ME. Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2001; 82(4):449-56. Level of Evidence: 1b
174. McCabe MP, De Judicibus M. Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *J Clin psychol med settings* 2003; 10(3):139-47. Level of Evidence: 3
175. McCabe MP, McKern S. Quality of life and multiple sclerosis: comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *J Clin psychol med settings* 2002; 9(4):287-95. Level of Evidence: 3
176. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult scler* 2004; 10(2):219-30. Level of Evidence: 3

177. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin rehabil* 2003; 17(3):234-48. Level of Evidence: 4
178. McLaughlin J , Zeeberg I. Self-care and multiple sclerosis: a view from two cultures. *Soc sci med* 1993; 37(3):315-29. Level of Evidence: 3
179. McReynolds CJ, Koch LC, Rumrill JrP. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals. *J Voc rehabil* 1999; 12(2):83-91. Level of Evidence: 4
180. Metz LM, Patten SB, Archibald CJ, et al. The effect of immunomodulatory treatment on multiple sclerosis fatigue. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2004; 75(7):1045-7. Level of Evidence: 3
181. Miller A, Dishon S. Health analysis of inventories. *Mult Scler.* 2005;11:450 -458. -related quality
182. Miller CM. The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *J Neurosci nurs* 1997; 29(5):294-304. Level of Evidence: 3
183. Miller D. Caring for the carers. *MS in Focus* 2004; 3:12-6. Level of Evidence: 4
184. Miller DM, Allen R. Quality of life in multiple sclerosis: Determinants, measurement, and use in clinical practice. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2010;10:397 -406
185. Miller DM, Rudick RA, Baier M, et al. Factors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult scler* 2003; 9(1):1-5. Level of Evidence: 2b
186. Minden S, Frumin M, Erb J. Chapter 39: Treatment of disorders of mood and affect in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
187. Minden S. Talking about depression and other emotional changes. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
188. Mohr D, Cox D. Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *J Clin psychol* 2001; 57(4):479-99. Level of Evidence: 4

189. Mohr DC, Dick LP, Russo D, et al. The psychosocial impact of multiple sclerosis: exploring the patient's perspective. *Health psychol* 1999; 18(4):376-82. Level of Evidence: 3
190. Mostert S, Kesselring J. Effects of a short-term exercise training programme on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult scler* 2002; 8(2):161-8. Level of Evidence: 1b
191. Motta R. How to find strategies to manage the unpredictable. *MS in focus* 2003; 2:10-4. Level of Evidence: 4
192. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: evidence-based management strategies for disease modifying therapies in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America, 2001. Level of Evidence: 4
193. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Fatigue and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America, 1998. Level of Evidence: 4
194. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Urinary dysfunction and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for urinary dysfunction in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America, 2001. Level of Evidence: 4
195. Multiple Sclerosis International Federation. MS - the disease [Web Page]. Available at www.msif.org. (Accessed 7 June 2004). Level of Evidence: 4
196. Multiple Sclerosis Society of Australia. MS and parenting. Lidcombe: 1996. Level of Evidence: 4
197. Multiple Sclerosis Society of Canada. Assets and abilities: your guide to work, income security, and multiple sclerosis. Toronto: 2001. Level of Evidence: 4
198. Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland. Basics of best practice in the management of multiple sclerosis. London: 1999. Level of Evidence: 4
199. Multiple Sclerosis Society of Ireland. Diagnosed with MS? Dublin: 2003. Level of Evidence: 4
200. Multiple Sclerosis Society of Ireland. Taking control of your emotions. Dublin: 2003. Level of Evidence: 4

201. Murphy N, Confavreux C, Haas J, et al. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of Multiple Sclerosis Study Group. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65(4):460-6. Level of Evidence: 3
202. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Multiple sclerosis: management of multiple sclerosis in primary and secondary care. Clinical guideline 8. London: National Institute for Clinical Excellence [Web Page]. 2003; Available at www.nice.org.uk. (Accessed 15 February 2004). Level of Evidence: 4
203. National Multiple Sclerosis Society. Disease management consensus statement. New York: National Multiple Sclerosis Society [Web Page]. 2002; Available at www.nationalmssociety.org. (Accessed 13 March 2003). Level of Evidence: 4
204. National Multiple Sclerosis Society. Management of MS-related fatigue. expert opinion paper. New York: National Multiple Sclerosis Society [Web Page]. 2002; Available at www.nationalmssociety.org. (Accessed 17 April 2003). Level of Evidence: 4
205. National Multiple Sclerosis Society: Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory: A User's Manual. Available at <http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/researchers/clinicalstudy>
206. Neri M, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care:experiences of adults with disabilities. *Disabil Rehabil* 2003; 25(2):85-96. Level of Evidence: 3
207. Nortvedt MW, Riise T. The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult scler* 2003; 9(1):63-72. Level of Evidence: 4
208. O'Day B. Barriers for people with multiple sclerosis who want to work: a qualitative study. *J Neurol Rehabil* 1998; 12(3):139-46. Level of Evidence: 3
209. O'Hara L, Cadbury H, De Souza L, et al. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2002; 16(2):119-28. Level of Evidence: 1b
210. O'Hara L, De Souza L, Ide L. A Delphi study of self-care in a community population of people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2000; 14(1):62-71. Level of Evidence: 3

211. Oken BS, Kishiyama S, Zajdel D, et al. Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 62(11):2058-64. Level of Evidence: 1b
212. Ozakbas S, Akdede BB, Kosehasanogullari G, Aksan O, Idiman E. Difference between generic and multiple sclerosis assessment of treatment efficacy. *J Neurol Sci.* 2007;256:30 -34. -specific qua
213. Parkin D, Jacoby A, McNamee P, et al. Treatment of multiple sclerosis with interferon beta: an appraisal of cost-effectiveness and quality of life. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2000; 68(2):144-9. Level of Evidence: 2b
214. Patti F, Ciancio MR, Cacopardo M, et al. Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients - a randomised controlled trial. *J Neurol* 2003; 250(7):861-6. Level of Evidence: 1b
215. Patti F, Ciancio MR, Reggio E, et al. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol* 2002; 249(8):1027-33. Level of Evidence: 1b
216. Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann neurol* 1996; 39(4):432-41. Level of Evidence: 1b
217. Peters T, Somers M, Campbell R, et al. Variables associated with attendance at, and the perceived helpfulness of, meetings for people with multiple sclerosis. *Health soc care community* 2003; 11(1):19-26. Level of Evidence: 3
218. Pilutti LA, Lelli DA, Paulseth JE, et al. Effects of 12 weeks of supported treadmill training on functional ability and quality of life in progressive multiple sclerosis: a pilot study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92:31 -36.
219. Polman C, Thompson A, Murray T, McDonald W. *Multiple sclerosis: the guide to treatment and management.* Fifth edition. New York: Demos Medical Publishing, 2001. Level of Evidence: 4
220. Porter B, Keenan E. Nursing at a specialist diagnostic clinic for multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2003; 12(11):650-6. Level of Evidence: 4
221. Pozzilli C, Brunetti M, Amicosante AM, et al. Home based management in multiple sclerosis: results of a randomised controlled trial. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2002; 73(3):250-5. Level of Evidence: 1b

222. Reynolds F, Prior S. Sticking jewels in your life: exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative health research [Special Issue: Care of Self]* 2003; 13(9):1225-51. Level of Evidence: 3
223. Rice G, Incorvaia B, Munari L et al. Interferon in relapsing-remitting MS. *Cochrane database of systematic reviews*. Issue 4 edition. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd., 2001. Level of Evidence: 1a
224. Rice GP, Oger J, Duquette P, et al. Treatment with interferon beta-1b improves quality of life in multiple sclerosis. *Can J Neurol sci* 1999; 26(4):276-82. Level of Evidence: 2b
225. Rivera-Navarro J, Morales-Gonzalez JM, Benito-Leon J. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid Demyelinating Disease Group study. *Disabil rehabil* 2003; 25(18):1057-64. Level of Evidence: 3
226. Rizzo M. Chapter 40: Treatment of pain, paresthesias, and paroxysmal disorders in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
227. Roessler R, Rumrill P. Strategies for enhancing career maintenance self-efficacy of people with multiple sclerosis. *J Rehabil* 1994; 60(4):54-9. Level of Evidence: 4
228. Roessler RT, Rumrill PD, Hennessey ML, et al. Perceived strengths and weaknesses in employment policies and services among people with multiple sclerosis: results of a national survey. *J Prevent assess rehabil* 2003; 21(1):25-36. Level of Evidence: 3
229. Rogers S. *Things I wish someone had told me: practical thoughts for people newly diagnosed with multiple sclerosis*. Lidcombe: MS Society of Australia. Level of Evidence: 4
230. Rothwell PM, McDowell Z, Wong CK, et al. Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *Br med J* 1997; 314(7094):1580-3. Level of Evidence: 3
231. Rumrill P, Hennessey M. *Multiple sclerosis: a guide for rehabilitation and health care professionals*. Springfield: Charles C Thomas Publisher, 2001. Level of Evidence: 3
232. Rumrill P, Roessler RT, Koch LC. Surveying the employment concerns of people with multiple sclerosis: a participatory action research approach. *J Voc rehabil* 1999; 12(2): 75-82. Level of Evidence: 3

233. Rumrill P, Tabor TL, Hennessey ML, et al. Issues in employment and career development for people with multiple sclerosis: meeting the needs of an emerging vocational rehabilitation clientele. *J Voc rehabil*, [Special Issue: Rehabilitation Counseling in the 21st Century] 2000; 14(2):109-17. Level of Evidence: 4
234. Samkoff L, Goodman A. Chapter 34: Disease modifying drug therapy for multiple sclerosis in clinical practice. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
235. Sato A, Ricks K, Watkins S. Needs of caregivers of clients with multiple sclerosis. *J Community health nurs* 1996; 13(1):31-42. Level of Evidence: 3
236. Saunders A, Aisen M. Chapter 26: Sexual dysfunction. in: Burks J, Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
237. Schapiro R. *Managing the symptoms of multiple sclerosis*. Fourth edition. New York: Demos Medical Publishing, 2003. Level of Evidence: 4
238. Schwartz CE, Coulthard-Morris L, Cole B, et al. The quality-of-life effects of interferon beta- 1b in multiple sclerosis. An extended Q-TWiST analysis. *Arch Neurol* 1997; 54(12):1475-80. Level of Evidence: 2b
239. Schwartz CE, Sendor M. Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Soc sci med* 1999; 48(11):1563-75. Level of Evidence: 3
240. Schwartz CE. Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support: results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. *Health psychol* 1999; 18(3):211-20. Level of Evidence: 1b
241. Schwartz L, Kraft GH. The role of spouse responses to disability and family environment in multiple sclerosis. *Am J Phys med rehabil* 1999; 78(6):525-32. Level of Evidence: 3
242. Schwid S. Chapter 42: Management of cognitive impairment in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4

243. Schwid SR, Petrie MD, Murray R, et al. A randomized controlled study of the acute and chronic effects of cooling therapy for MS. *Neurology* 2003; 60(12):1955-60. Level of Evidence: 1b
244. Shawaryn MA, Schiaffino KM, LaRocca NG, et al. Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: the role of illness intrusiveness. *Mult scler* 2002; 8(4):310-8. Level of Evidence: 3
245. Simeoni M, Auquier P, Fernandez O, et al. Validation of the Multiple Sclerosis
246. Sitzia J, Haddrell V, Rice-Oxley M. Evaluation of a nurse-led multidisciplinary neurological rehabilitation programme using the Nottingham Health Profile. *Clin rehabil* 1998; 12(5):389-94. Level of Evidence: 2b
247. Slade A, Tennant A, Ford H. Meeting the information needs of people with multiple sclerosis. *Int J Therapy rehab* 2003; 10(5):211-7. Level of Evidence: 3
248. Solari A, Filippini G, Gasco P, et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology* 1999; 52(1):57-62. Level of Evidence: 1b
249. Somerset M, Campbell R, Sharp D, et al. What do people with MS want and expect from health-care services? *Health expect* 2001; 4(1):29-37. Level of Evidence: 3
250. Somerset M, Peters TJ, Sharp DJ, et al. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis. *Qual life res* 2003; 12(1):21-9. Level of Evidence: 2b
251. Somerset M, Sharp D, Campbell R. Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *J Health serv res policy* 2002; 7(3):151-9. Level of Evidence: 3
252. Stuijbergen AK, Becker H, Blozis S, et al. A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2003; 84(4):467-76. Level of Evidence: 1b
253. Stuijbergen AK, Roberts GJ. Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 1997; 78(12 Suppl 5):S3-9. Level of Evidence: 2b
254. Stuijbergen AK, Seraphine A, Roberts G. An explanatory model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions. *Nurs res* 2000; 49(3):122-9. Level of Evidence: 3

255. Stuifbergen AK. Physical activity and perceived health status in persons with multiple sclerosis. *J Neurosci nurs* 1997; 29(4):238-43. Level of Evidence: 3
256. Sutherland G, Andersen MB, Stooove MA. Can aerobic exercise training affect health-related quality of life for people with multiple sclerosis? *J Sport exercise psychol* 2001; 23(2):122-35. Level of Evidence: 1b
257. Thapar N., Bhardwaj S.M. Overcoming the tyranny of space: experiences of multiple sclerosis patients. *Social work abstracts* 2000; 36(2):822. Level of Evidence: 3
258. The Canadian Burden of Illness Study Group. Burden of illness of multiple sclerosis: part II: quality of life. *Can J Neurol sci* 1998; 25(1):31-8. Level of Evidence: 3
259. Thompson AJ. Progress in neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Curr opin neurol* 2002; 15(3):267-70. Level of Evidence: 4
260. Thompson AJ. The effectiveness of neurological rehabilitation in multiple sclerosis. *J Rehabil res dev* 2000; 37(4):455-61. Level of Evidence: 4
261. Thorne S, Con A, McGuinness L, et al. Health care communication issues in multiple sclerosis: an interpretive description. *Qual health res* 2004; 14(1):5-22. Level of Evidence: 3
262. Thumboo J, Seah A, Tan CT, Singhal BS, Ong B. Asian adaptation and validation of an English Version of the Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire (MusiQoL). *Ann Acad Med Singapore*.2011;40(2):67-73.
263. Triantafyllou N, Triantafillou A, Tsivgoulis G. Validity and reliability of the Greek Version of the Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire. *J Clin Neurol*.2009;5:173-177.
264. Twork S, Wiesmeth S, Spindler M, et al. Disability status and quality of life in multiple sclerosis: non linearity of the Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Health Qual Life Outcomes*.2010;8:55-60.
265. Vanage SM, Gilbertson KK, Mathiowetz V. Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *Am J Occup ther* 2003; 57(3):315-23. Level of Evidence: 2b

266. Vaughan R, Morrison L, Miller E. The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *Br J Health psychol* 2003; 8 (Pt 3):287-301. Level of Evidence: 3
267. Vermersch P, de Seze J, Delisse B, et al. Quality of life in multiple sclerosis: influence of interferon-beta1 a (Avonex) treatment. *Mult scler* 2002; 8(5):377-81. Level of Evidence: 2b
268. Vermersch P, de Seze J, Stojkovic T, et al. Interferon beta1a (Avonex) treatment in multiple sclerosis: similarity of effect on progression of disability in patients with mild and moderate disability. *J Neurol* 2002; 249(2):184-7. Level of Evidence: 2b
269. Vickrey BG, Hays RD, Genovese BJ, Myers LW, Ellison GW. Comparison of a generic to diseasetargeted health related quality of life measures for multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol.*1997;50:557-569.
270. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health -related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res.* 1995;4:187-206.
271. Ward N, Winters S. Results of a fatigue management programme in multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2003; 12(18):1075-80. Level of Evidence: 2b
272. Welburn J. Co-ordinating specialists care packages for people with multiple sclerosis. *Community nurse* 2000; 6(7):11-2. Level of Evidence: 4
273. Yorkston KM, Johnson K, Klasner ER, et al. Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2003; 25(8):369-79. Level of Evidence: 3
274. Yozbatiran N, Baskurt F, Baskurt Z, Ozakbas S, Idiman E. Motor assessment of upper extremity function and its relation with fatigue, cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci.* 2006;246:117-122.
275. Zivadinov R, Zorzon M, Tommasi M, et al. A longitudinal study of quality of life and side effects in patients with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a. *J Neurol sci* 2003; 216(1):113-8. Level of Evidence: 3
276. www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Principles-to-Promote-the-Quality-of-Life-of-People-with-MS1.pdf
277. www.who.int

ПРИЛОЖЕНИЕ 1.

АНКЕТНА КАРТА

Уважаеми госпожо/господине,

настоящата анкета е разработена с научна цел. Основните проблеми, които разглежда са свързани с определяне на вашето здраве и ежедневната Ви активност. Отговорете на всеки въпрос като заградите съответния номер (1, 2, 3, ...).

Ако не сте сигурни как да се отговорите на определен въпрос, моля посочете най-близкия отговор, можете да напишете и коментар или обяснение.

Благодарим за отзивчивостта!

1. Как бихте оценили Вашето здраве, като цяло: (оградете вярното)

| | |
|---------------|---|
| Отлично | 1 |
| Много добро | 2 |
| Добро | 3 |
| Задоволително | 4 |
| Лошо | 5 |

2. Как бихте оценили Вашето здраве в момента, като цяло, сравнено с една година по-рано? (оградете вярното)

| | |
|----------------|---|
| Много по-добро | 1 |
| Малко по-добре | 2 |
| Без промяна | 3 |
| Малко по-лошо | 4 |
| Много по-лошо | 5 |

3-12. Следващите въпроси са свързани с дейности, извършвани в рамките на обичаен ден. Ограничава ли Ви Вашето здраве в осъществяването на тези дейности, и ако е така колко? (Оградете 1, 2, или 3 на всеки ред)

| | Да, много ограничава | Да, ограничава малко | Не, въобще не ограничава |
|--|----------------------|----------------------|--------------------------|
| 3. Активни дейности като бягане, вдигане на тежки предмети, които участват в енергични спортове | 1 | 2 | 3 |
| 4. Умерени дейности, като например преместване на маса, бутане на прахосмукачка, боулинг, или игра на голф | 1 | 2 | 3 |
| 5. Повдигане или носене на покупки | 1 | 2 | 3 |
| 6. Изкачване няколко етажа по стълбище | 1 | 2 | 3 |
| 7. Изкачване на един етаж по стълбище | 1 | 2 | 3 |
| 8. Извиване, накланяне или навеждане, | 1 | 2 | 3 |

| | | | |
|------------------------------------|---|---|---|
| гимнастика | | | |
| 9. Разходки на повече от километър | 1 | 2 | 3 |
| 10. Разходки на няколко преки | 1 | 2 | 3 |
| 11. Разходки на една пресечка | 1 | 2 | 3 |
| 12. Къпане и обличане | 1 | 2 | 3 |

13-16. През последните 4 седмици да сте имали някой от следните проблеми с Вашата работа или други обичайни ежедневни дейности, в резултат на физическото си здраве?

| | Да | Не |
|---|----|----|
| 13. Ограничаване на времето, което може да изкарате на работа или извършвайки друга дейност | 1 | 2 |
| 14. Успявате да свършите по-малко работа, отколкото бихте искали | 1 | 2 |
| 15. Ограничени сте от вида работа или друга дейност | 1 | 2 |
| 16. Имате проблем с извършването на работата или други дейности (например, отнема Ви допълнителни усилия) | 1 | 2 |

17-19. През последните 4 седмици имали ли сте някой от следните проблеми с Вашата работа или други обичайни ежедневни дейности като резултат от емоционални проблеми (като депресия или тревожност).

| | Да | Не |
|---|----|----|
| 17. Ограничаване на времето, което може да изкарате на работа или извършвайки друга дейност | 1 | 2 |
| 18. Успявате да свършите по-малко работа, отколкото бихте искали | 1 | 2 |
| 19. Не се справяте с работата или друга дейност с обичайното внимание | 1 | 2 |

20. През изминалите 4 седмици, до каква степен вашето физическо здраве или емоционални проблеми са повлияли на нормалните Ви социални контакти в семейството, с приятели, съседи или други групи?

- Ни най-малко 1
- Леко 2
- Умерено 3
- Много 4
- Изключително много 5

21. Колко физическа болка сте изпитали през последните 4 седмици?

| | |
|-------------|---|
| Няма | 1 |
| Много лека | 2 |
| Лека | 3 |
| Умерена | 4 |
| Тежка | 5 |
| Много тежка | 6 |

22. До колко болката, която изпитвате през последните 4 седмици пречи на работата Ви (както тази извън дома така и на домакинските дейности)?

| | |
|--------------------|---|
| Ни най-малко | 1 |
| Леко | 2 |
| Умерено | 3 |
| Много | 4 |
| Изключително много | 5 |

23-32. Тези група въпроси са за това как сте се чувствали през последните 4 седмици. За всеки въпрос, моля посочете един отговор, който отразява най-точно начина, по който сте се чувствали.

Колко време през изминалите 4 седмици сте

| | През цялото време | През по – голямата част от времето | Доста време | Не малко време | Малко време | Никакво време |
|--|-------------------|------------------------------------|-------------|----------------|-------------|---------------|
| 23. Сте се чувствали изпълнен с жизненост? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 24. Сте били много нервен? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 25. Сте се чувствал толкова подтиснати, че нищо не може да Ви развесели? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 26. Сте се чувствали спокойни и сте изпитвали душевен мир? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 27. Сте имали много енергия? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 28. Чувствали сте се отчаяни? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 29. Чувствали сте се изхабен, употребен? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 30. Били щастлив? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 31. Сте се чувствали уморен? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 32. Сте се чувствали отпочинал сутрин? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

33. През последните 4 седмици, каква част от времето отделено за социални контакти (като посещение при приятели, роднини и т.н). е възпрепятствано от Вашите здравни или емоционални проблеми ?

| | |
|-------------------------------|---|
| През цялото време | 1 |
| По – голямата част от времето | 2 |
| Някаква част от времето | 3 |
| Малка част от времето | 4 |
| Никога | 5 |

34-37. До колко е вярно или невярно всяко от следните твърдения за вас?

| | Вярно | По-скоро вярно | Не съм сигурен | По-скоро невярно | Невярно |
|---|-------|----------------|----------------|------------------|---------|
| 34. Изглежда , че се разболявам по-лесно от останалите? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. Здрав съм толкова , колкото другите | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Очаквам здравето ми да се влоши | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. Чувствам се в отлично здраве | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Здравни проблеми

Колко от времето през изминалите 4 седмици:

| | През цялото време | През по – голямата част от времето | Доста време | Не малко време | Малко време | Никакво време |
|--|-------------------|------------------------------------|-------------|----------------|-------------|---------------|
| 38. Бяхте ли обезкуражени от вашите здравословни проблеми? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 39. Бяхте ли разочаровани за вашето здраве? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 40. Беше ли вашето здраве притеснение в живота ви? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 41. Чувствахте ли се претоварени от здравни проблеми? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Познавателни функции**Колко от времето през изминалите 4 седмици:**

| | През цялото време | През по – голямата част от времето | Доста време | Не малко време | Малко време | Никакво време |
|---|-------------------|------------------------------------|-------------|----------------|-------------|---------------|
| 42. Изпитвали сте затруднения при концентриране и мислене? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 43. Имали сте проблеми с запазване на вниманието върху дейност за по-дълго време? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 44. Имали сте проблеми с паметта? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 45. Други/роднини и приятели/ забелязвали ли са проблеми с паметта или концентарацията? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

46-50. Следващата група въпроси са свързани със сексуалните функции и удовлетворението Ви от тях. Моля, отговорете възможно най-точно за вашата активност през последните 4 седмици

До колко всяко от посочените е било проблем за Вас през последните 4 седмици

| МЪЖЕ | Не е проблем | Малък проблем | Проблем | Голям проблем |
|---|--------------|---------------|---------|---------------|
| 46. Липса на сексуален интерес | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 47. Затруднения при получаване на ерекция | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 48. Невъзможност за оргазъм | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 49. Възможност за задоволяване на сексуалния партньор | 1 | 2 | 3 | 4 |

| ЖЕНИ | Не е проблем | Малък проблем | Проблем | Голям проблем |
|---|--------------|---------------|---------|---------------|
| 46. Липса на сексуален интерес | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 47. Сухота на влагалището | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 48. Невъзможност за оргазъм | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 49. Възможност за задоволяване на сексуалния партньор | 1 | 2 | 3 | 4 |

50. Като цяло, колко сте доволни от сексуалния си живот през последните 4 седмици?

| | |
|------------------------------|---|
| Много доволен | 1 |
| Донякъде доволен | 2 |
| Нито доволни, нито недоволни | 3 |
| Донякъде недоволен | 4 |
| Много недоволни | 5 |

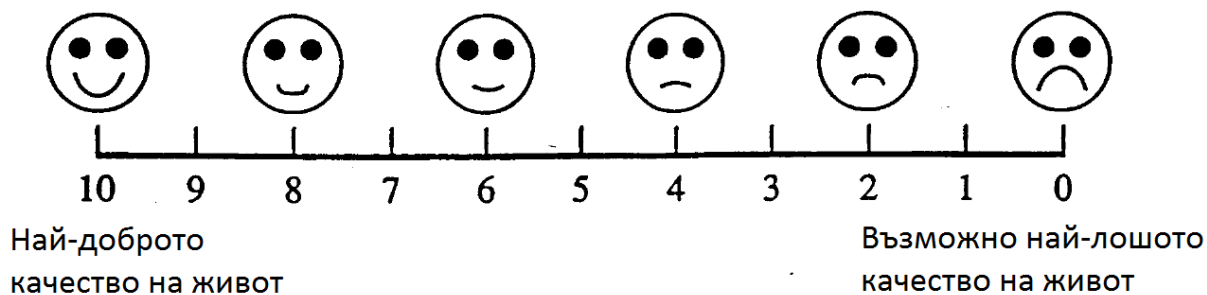
51. През изминалите 4 седмици, до каква степен сте имали проблеми с чревни и уринарни функции повлияли на нормалните Ви социални контакти със семейството, с приятели, съседи или други социални групи?

| | |
|--------------------|---|
| Ни най-малко | 1 |
| Леко | 2 |
| Умерено | 3 |
| Много | 4 |
| Изключително много | 5 |

52. До колко болката пречи на удоволствието от живота през последните 4 седмици?

| | |
|--------------------|---|
| Ни най-малко | 1 |
| Леко | 2 |
| Умерено | 3 |
| Много | 4 |
| Изключително много | 5 |

53. Как бихте оценили качество си на живот?



54. Кое най-добре описва как чувствате живота си като цяло?

| | |
|---|---|
| Ужасен | 1 |
| Нещастен | 2 |
| Предимно неудовлетворен | 3 |
| Смесено - приблизително еднакво доволен и недоволен | 4 |
| Предимно удовлетворен | 5 |
| Приятен | 6 |
| Очарователен | 7 |

55. Посочете Вашият пол

| | |
|------|---|
| Мъж | 1 |
| Жена | 2 |

56. Вашата възраст е:

| | |
|--------------------|---|
| 0-14 години | 1 |
| 15-24 години | 2 |
| 25-49 години | 3 |
| 50-64 години | 4 |
| 65-79 години | 5 |
| 80 и повече години | 6 |

57. Местоживееене:

| | |
|---------|---|
| село | 1 |
| град | 2 |
| столица | 3 |

Въпроси включени във втория етап на анкетирането /при пощенската анкета/

58. Колко рехабилитационни процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ /Национален осигурителен институт/ сте провели за периода от първото анкетиране /за 2 години/?

| | |
|------------|---|
| ниито една | 0 |
| една | 1 |
| две | 2 |

59. Колко рехабилитационни процедури по КП 237 /Клинична пътека 237/ сте провели за периода от първото анкетиране /за 2 години/?

| | |
|------------|---|
| ниито една | 0 |
| една | 1 |
| две | 2 |
| три | 3 |
| четири | 4 |

60. Как оценявате качеството на рехабилитационните процедури по програмата за профилактика и рехабилитация на НОИ?

| | |
|--------------------|---|
| отлично | 1 |
| много добро | 2 |
| добро | 3 |
| задоволително | 4 |
| лошо | 5 |
| не мога да преценя | 6 |

61. Как оценявате качеството на рехабилитационните процедури по КП 237?

| | |
|--------------------|---|
| отлично | 1 |
| много добро | 2 |
| добро | 3 |
| задоволително | 4 |
| лошо | 5 |
| не мога да преценя | 6 |

62. Провеждате ли допълнително /срещу заплащане/ рехабилитационни процедури?

| | |
|--------------------------------------|---|
| да | 1 |
| не – нямам нужда | 2 |
| не – не мога да си позволя финансово | 3 |