

**RAPORT**

**ASTMA CIĘŻKA**  
SYTUACJA PACJENTÓW  
W POLSCE.





## SPIS TREŚCI

Wstęp.....	7
Dr n. med. Piotr Dąbrowiecki	
Cześć medyczna.....	9
Dr n. med. Izabela Kupryś-Lipińska	
Astma – co to za choroba?.....	9
Klasyfikacja astmy.....	10
Leki stosowane w astmie i zasady leczenia.....	12
Definicja ciężkiej i trudnej do terapii astmy oskrzelowej.....	14
Mechanizmy rozwoju astmy ciężkiej i czynniki ochronne....	16
Epidemiologia astmy ciężkiej.....	16
Problemy chorych na astmę ciężką.....	17
Jak rozpoznaje się ciężką astmę .....	19
Możliwości leczenia ciężkiej astmy .....	19
Sytuacja chorych na ciężką astmę w Polsce.....	20
Podsumowanie.....	22
Część socjologiczna	
Dr n. hum. Dominika Łęcka	
Jakość życia pacjentów z ciężką astmą alergiczną....	25
Jeden dzień z życia chorego na ciężką astmę alergiczną....	25
Wyzwania i koszty wynikające z chorowania.....	26
Sposoby radzenia sobie z ograniczeniami.....	29
Postawy chorych wobec ciężkiej astmy alergiczej.....	30
Potrzeby pacjentów .....	31
Rekomendacje .....	33

## NOTY BIOGRAFICZNE

### **Dr n. med. Izabela Kupryś-Lipińska**

Specjalista chorób wewnętrznych i alergologii. Nauczyciel akademicki i badacz.

Obecnie pracuje w Klinice Chorób Wewnętrznych, Astmy i Alergii, Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego Nr 1 im. N. Barlickiego w Łodzi. Specjalizuje się w diagnostyce i leczeniu astmy oskrzelowej, ze szczególnym uwzględnieniem astmy ciężkiej i astmy aspirynowej, w prowadzeniu terapii biologicznych i immunoterapii alergenowej.

Autorka i współautorka wielu publikacji naukowych, rozdziałów do podręczników i doniesień naukowych z zakresu epidemiologii, etiopatogenezy, diagnostyki i leczenia chorób alergicznych i astmy oskrzelowej.

Nagrodzona przez Polskie Towarzystwo Alergologiczne za pracę doktorską: Epidemiologia chorób alergicznych – badanie próby losowej mieszkańców województwa łódzkiego (promotor: prof. Dr hab. n. med. Piotr Kuna).

Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (2012-2015) oraz członek Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc, a także European Academy of Allergology and Clinical Immunology i European Respiratory Society.

Ukończyła Wydział Lekarski Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

### **Dr n. hum. Dominika Łęcka**

Socjolog zdrowia, niezależny badacz. Doktorat uzyskała w Instytucie Socjologii UMK w Toruniu. Psychoterapeuta systemowy i narracyjny, promotor zdrowia.

Kierownik w Ośrodku Rozwoju Osobistego i Zawodowego dla Kobiet „Motylarnia” w Toruniu. Twórczyni programów rehabilitacyjnych i profilaktycznych.

Autorka publikacji naukowych i popularnonaukowych w zakresie socjosomatyki, socjofizjologii i socjologii zdrowia.

Absolwentka Wydziału Humanistycznego Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu.

### **Dr n. med. Piotr Dąbrowiecki**

Specjalista chorób wewnętrznych, alergolog.

Absolwent Wojskowej Akademii Medycznej 1997 rok, wydział lekarski.

Już na stażu podyplomowym zainteresował się tematyką alergii, astmy i chorób płuc. Od 1998 roku prowadzi szkolenia dla chorych na astmę i POChP, a od 2000 roku edukuje również lekarzy i pielęgniarki w zakresie opieki nad chorymi z astmą i przewlekłą obturacyjną chorobą płuc. W 2002 obronił pracę doktorską z zakresu alergologii na Uniwersytecie Medycznym w Łodzi.

Pracuje w Poradni Domowego Leczenia Tlenem Wojskowego Instytutu Medycznego.

Kierownik Centrum Edukacji Chorych Przewlekle w Wojskowym Instytucie Medycznym w Warszawie. Członek Polskiego Towarzystwa Alergologicznego i Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc. Przewodniczący Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Alergię i POChP zrzeszonej w Europejskiej Federacji Pacjentów.

Członek założyciel Światowej Organizacji Chorych na Alergię i Astmę.



## ➤ Wstęp

W Polsce około 12 milionów osób choruje na alergię. Atopowe zapalenie skóry, astma oskrzelowa, alergiczny nieżyt nosa, alergja pokarmowa to manifestacje kliniczne tego samego zjawiska, jakim jest nadwrażliwość organizmu na występujące w jego otoczeniu (nieszkodliwe dla innych) cząstki białkowe, które nazywamy alergenami. W naszym kraju 4 miliony osób ma objawy astmy, ale tylko niecałe 2 miliony wie o swojej chorobie. Pozostali kaszlą, mają duszności i nie wiedzą, że podstawą ich problemów mogą być alergja i astma alergiczna. Jest też mała, kilkutyśięczna grupa chorych z ciężką astmą alergiczną. Stanowią oni jedynie procent społeczeństwa chorych na astmę, ale przebieg ich choroby i bardzo ograniczona jakość życia każą nam, lekarzom, w sposób szczególny się nimi opiekować. W XX wieku podstawą leczenia tych chorych były sterydy doustne – leki przynoszące poprawę, dające nadzieję na normalne życie, ale obarczone dużą liczbą działań niepożądanych. Idealnie byłoby, gdyby można było osiągnąć porównywalny efekt terapeutyczny jak w przypadku sterydów doustnych, ale bez działań niepożądanych. Okazuje się, że marzenia tej grupy chorych mogą się obecnie spełnić. Szyta na miarę, dopasowana do fenotypu choroby terapia przeciwciałami anti-IgE przynosi zaskakujące efekty. Chorzy przestają odczuwać zaostrzenia choroby, wracają do pracy i szkoły, zaczynają normalnie żyć. Wraz ze zmniejszeniem objawów poprawia się jakość życia chorych, którzy przedtem spędzali życie w szpitalu, na izbie przyjęć czy też w domu w izolacji od innych ludzi. Jako przewodniczący Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Alergię i POChP odbierałem dziesiątki listów i maili od zdesperowanych, szukających pomocy chorych. Teraz jest dla nich swoiste antidotum. Coraz więcej chorych pyta się o możliwość leczenia biologicznego astmy, coraz więcej lekarzy kieruje swoich „ciężkich” astmatyków do ośrodków, gdzie można im pomóc w powrocie do normalności. Listę ośrodków można znaleźć na stronach [www.pta.med.pl](http://www.pta.med.pl) i [www.astma-alergia-pochp.pl](http://www.astma-alergia-pochp.pl).

Jako chory na astmę cieszę się, że z tą chorobą można obecnie normalnie żyć. Badania wskazują, że do 80% chorych może mieć kontrolowaną postać choroby. Ale to się nie uda bez współpracy pacjentów i lekarzy. Tylko współpraca oparta na wzajemnym zaufaniu może przynieść satysfakcjonujące efekty. Poznanie etiologii choroby, jej objawów i sposobów na skuteczne i bezpieczne leczenie zmienia chorego. Edukacja w zakresie aerozoterapii poprawia dwukrotnie skuteczność leczenia. Szkolenie z monitorowania choroby, wykonywania testu kontroli astmy, wykonywania badania PEF i modyfikacji leczenia w zależności od wyników stanowi wstęp do sukcesu, czyli normalnego życia z astmą. Bez kaszlu i duszności, bez ograniczeń w czasie wysiłku fizycznego, bez nocnych przebudzeń z powodu nasilenia choroby. Bez zaostrzeń w pracy i szkole.

Warto się zapoznać z opracowaniem przygotowanym przez Dr med. Izabelę Kupryś-Lipińską – naukowca i lekarza praktyka na co dzień pomagającego chorym z astmą. To syntetyczny przegląd wiedzy na temat astmy ze szczególnym uwzględnieniem klinicznego obrazu astmy ciężkiej i terapii tej postaci choroby. Zachęcam także do przeczytania przygotowanej przez Dr Dominikę Łęcką analizy jakości życia chorych z ciężką postacią astmy. Pomoże to wczuć się w sytuację chorego i zrozumieć jego problemy. Wtedy nasze działania nie będą podyktowane jedynie chłodną analizą słupków Excela, ale w chorym odnajdziemy człowieka, a to coraz rzadziej występujące zjawisko w relacjach lekarz – pacjent.

Piotr Dąbrowiecki

alergolog, przewodniczący  
Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Alergię i POChP

## ➤ Astma – co to za choroba?

Astma jest chorobą znaną od stuleci. Pierwsze wzmianki o niej sięgają czasów starożytnego Egiptu za panowania faraona Amenhotepa I, tj ok. 1555 r. p.n.e., i zostały sporządzone przez jednego z kapłanów na papirusie znanym obecnie od nazwiska jego odkrywcy jako papirus Ebersa. Ale prawdziwa historia astmy to historia ostatnich 50, 70 lat. W tym okresie obserwujemy gwałtowny wzrost zapadalności na tę chorobę, dokonywane są najważniejsze odkrycia naukowe dotyczące jej patomechanizmów i etiologii, a w ślad za nimi idzie rzeczywisty postęp w jej terapii<sup>1</sup>.

Według danych WHO na astmę choruje obecnie 300 milionów ludzi na świecie i liczba ta wciąż rośnie, by do roku 2025 osiągnąć 400 milionów<sup>2</sup>. Choroba dotyka ludzi wszystkich ras, obu płci, osób w każdym wieku, o różnym statusie społeczno-ekonomicznym, choć najwięcej zachorowań jest wśród dzieci do 5. roku życia. W Polsce według szacunkowych danych z badania ECAP na astmę choruje 4 miliony osób<sup>3</sup> i jest to najczęstsza choroba przewlekła dzieci i osób do 30. roku życia<sup>4</sup>.

Gwałtowny wzrost zachorowań obserwowany od połowy XX wieku jest niewątpliwie związany z postępem cywilizacyjnym, który zmienił warunki i styl życia całych populacji. I choć uwarunkowania genetyczne odgrywają istotną rolę w zachorowaniu na astmę, to zmiany w genomie prowadzące do efektów widocznych w dużych populacjach zachodzą powoli i potrzeba by wielu pokoleń, żeby obserwować efekt, którego jesteśmy świadkami w ostatnich latach. Największy obserwowany był w krajach wysokorozwiniętych, wśród osób prowadzących tzw. zachodni styl życia, zwłaszcza zaś mieszkańców dużych miast, dlatego przyczyn gwałtownego wzrostu zachorowań na astmę poszukuje się wśród szeroko pojmowanych czynników cywilizacyjnych<sup>5</sup>.

W 2014 roku międzynarodowa grupa ekspertów zrzeszonych w inicjatywie na rzecz zwalczania astmy (GINA – Global Initiative for Asthma) sformułowała nową definicję tej choroby. Zgodnie z nią **astma to heterogenna choroba, zwykle związana z przewlekłym zapaleniem dróg oddechowych, zdefiniowana przez wywiad objawów ze strony układu oddechowego, jak świsty, duszności, ucisk w klatce piersiowej i kaszel, zmieniających się w czasie i o różnym nasileniu, którym towarzyszy zmienna obturacja (zwężenie) dróg oddechowych<sup>6</sup>.**

Świszczący oddech lub granie w piersiach to najbardziej charakterystyczne objawy astmy, niekiedy świsty są wychiwane jedynie przez lekarza w trakcie badania lekarskiego.

Duszności, czasem odczuwana przez chorych jako ucisk lub ściskanie klatki piersiowej, brak tchu, brak powietrza, krótki oddech, niemożność nabrania lub wypuszczenia powietrza, to objaw budzący największy lęk wśród chorych, bardzo subiektywny, tzn. odczuwanie jej może być niewspółmierne do zaburzeń przepływu powietrza przez drogi oddechowe (są pacjenci, którzy nie odczuwają duszności nawet przy dużym zwężeniu oskrzeli i odwrotnie – są chorzy, którzy uskarżają się na duszność nawet bez upośledzenia funkcji układu oddechowego). Uważa się, że z odczuwaniem duszności jest związana nasilona praca dodatkowych mięśni oddechowych, które wspomagają oddychanie, próbując pokonać opory w zwężonych drogach oddechowych.

Uporczywe ataki kaszlu, zwykle suchego, mogą czasem być jedynym objawem astmy. Częściej tak zdarza się u dzieci i wówczas mówimy o tzw. wariacie kaszlowym astmy (zespół Corrao) rozpoznawanym tylko wówczas, jeśli napadom kaszlu towarzyszy zwężenie oskrzeli.

Objawy te pojawiają się napadowo, ze zmiennymi w czasie częstością i nasileniem, i mogą być przyczyną gorszej wydolności wysiłkowej chorych, bowiem u niektórych nawet niewielki wysiłek, jak wejście po schodach, podbiegnięcie do autobusu/tramwaju, może prowokować zadyszkę, napad kaszlu, świstów i duszności.

Przyczyną ich jest nagłe zwężenie oskrzeli (w wyniku skurczu mięśni ściany oskrzeli, obrzęku błony śluzowej wyściełającej światło oskrzeli czy nadmiernej produkcji i gromadzenia się wydzieliny w świetle oskrzeli), które zaburza przepływ powietrza do płuc w czasie wdechu i z płuc w czasie wydechu. Zwężenie oskrzeli i objawy kliniczne pojawiają się nagle, są zmiennie w czasie co do stopnia nasilenia, czasu trwania i stopnia odwracalności. Można je wykazać w badaniach czynnościowych układu oddechowego, na przykład takim jak badanie spirometryczne.

Objawy kliniczne i towarzyszące im zwężenie dróg oddechowych ustępują samoistnie lub po lekach. Pomiedzy napadami astmy chory zwykle nie odczuwa żadnych dolegliwości, a lekarz najczęściej nie stwierdza żadnych odchyłań podczas badania pacjenta, również wyniki badań czynnościowych układu oddechowego mogą być prawidłowe.

Powodem skurczu oskrzeli jest nadreaktywność oskrzeli (wrażliwość) na bodźce, takie jak wysiłek, zimne powietrze, ostre zapachy, dym tytoniowy, śmiech, długie mówienie, zmiany pogody, niektóre leki, stres i emocje, a u alergików też alergeny, które dla zdrowego człowieka są obojętne. Przyczyną tej nadreaktywności jest przewlekłe zapalenie oskrzeli, zwykle związane z reakcją alergiczną. Oznacza to, że jego powodem jest zazwyczaj współistniejąca alergia, choć infekcje zarówno wirusowe, jak i bakteryjne mogą nasilać stan zapalny. Dlatego u tych chorych na astmę poza typowymi objawami astmy często występują objawy innych chorób alergicznych, takich jak alergiczny nieżyt nosa, alergiczne zapalenie spojówek, atopowe zapalenie skóry.

Trzeba podkreślić, że zarówno duszność, świsty, jak i kaszel występują też w innych chorobach oskrzeli i płuc, a nawet w chorobach dotyczących innych układów i narządów (np. w chorobach serca, zapaleniu zatok przynosowych, chorobie refluksowej żołądka), więc samo ich pojawienie się nie jest równoznaczne z zachorowaniem na astmę. Dla astmy charakterystyczne są ich napadowość, zmienność i pojawianie się pod wpływem określonych bodźców.

Astma jest chorobą na całe życie, choć może przebiegać z okresami nawet wieloletnich remisji, szczególnie u dorastających dzieci. Leczona zwykle przebiega łagodnie, nieleczona lub nieprawidłowo leczona może prowadzić do nieodwracalnych zmian w układzie oddechowym, inwalidztwa, a nawet zgonu<sup>1</sup>.

## ➤ Klasyfikacja astmy

Zgodnie z przytoczoną powyżej definicją astma nie jest chorobą jednorodną. Poszczególni chorzy różnią się między sobą pod względem czasu wystąpienia choroby, czynników prowokujących objawy, nasilenia objawów, częstości zaostrzeń, odpowiedzi na leki, a także pod kątem wielu biologicznych markerów stanu zapalnego i reaktywności układu immunologicznego.

Najbardziej przydatne są te klasyfikacje, które mają zastosowanie w klinice.

Ze względu na etiologię wyróżnia się:

- astmę alergiczną – zewnątrzpochodną, w której istotną rolę w patomechanizmie choroby odgrywa alergia. Jeśli udowodniono udział immunoglobuliny E w patogenezie astmy, jest ona określana mianem astmy IgE-zależnej,
- astmę niealergiczną – wewnątrzpochodną, czyli taką, w której nie udaje się wykryć udziału znanych alergenów i udziału swoistych IgE w wyzwalaniu objawów choroby.

Zarówno w astmie alergicznej, jak i niealergicznej w oskrzelach stwierdza się zapalenie, które niezależnie od etiologii astmy w fazie przewlekłej nie różni się klinicznie ani laboratoryjnie, co więcej – w obu przypadkach lekami pierwszego wyboru są wziewne glikokortykosteroidy. Istnieje nawet hipoteza, że każdy przypadek astmy jest związany z alergią, tylko nie udaje się jej wykryć dostępnymi metodami lub czynnik alergizujący (uczulający) znajduje się w organizmie (mogą to być bakterie albo własne antygeny tkankowe). Wyróżnienie jednak astmy alergicznej IgE-zależnej ma znaczenie dla pewnych metod terapeutycznych przeznaczonych dla chorych, u których stwierdza się alergię. Chodzi tu o swoistą immunoterapię alergenową, zwaną powszechnie odczulaniem czy szczepionkami odczulającymi, oraz terapię biologiczną przeciwciałami anti-IgE<sup>1</sup>.

Ze względu na etiologię można wyróżnić jeszcze jedną postać astmy – astmę zawodową. Wśród chorób zawodowych astma jest najczęstszą chorobą układu oddechowego. Z badań epidemiologicznych wynika, że 1 na 10 przypadków zachorowań na astmę u osób w wieku produkcyjnym jest spowodowany ekspozycją na czynniki zawodowe.

Warunkiem rozpoznania astmy zawodowej jest wykazanie związku przyczynowo-skutkowego między ekspozycją na czynniki występujące w środowisku pracy a wystąpieniem choroby. Zidentyfikowano ponad 300 substancji odpowiedzialnych za rozwój astmy zawodowej, ale najbardziej na jej wystąpienie są narażone pielęgniarki oraz osoby pracujące w rolnictwie, przy pracach malarskich i w usługach sprzątania. Przyczynowym jej leczeniem jest całkowita eliminacja narażenia na czynnik prowokujący i jeśli to nastąpi na wczesnym etapie, jest szansa na wyleczenie<sup>1</sup>.

Innym klinicznym podziałem astmy, który obecnie ma jedynie pewne znaczenie historyczne, jest podział na stopnie ciężkości choroby według kryteriów opracowanych przez ekspertów GINA. Opiera się on na ocenie nasilenia objawów, stopnia ograniczenia przepływów powietrza w drogach oddechowych i zmienności parametrów czynności płuc. Służył on głównie do klasyfikacji pacjentów w chwili rozpoznania choroby, był i nadal jest wykorzystywany w badaniach klinicznych z lekami przeciwastmatycznymi.

Według niego astmę dzieli się na:

- astmę sporadyczną,
- astmę przewlekłą lekką,
- astmę przewlekłą umiarkowaną,
- astmę przewlekłą ciężką.

Podstawą w tym podziale jest wynik badania czynnościowego płuc, który nie zawsze koreluje z nasileniem objawów, z odpowiedzią na leczenie czy z ryzykiem zaostrzeń. Podział ten ma obecnie małe znaczenie praktyczne<sup>6</sup>.

Za to niezwykle praktycznym ze względu na ocenę odpowiedzi na leczenie i szacowanie przyszłego ryzyka ma opracowany przez ekspertów GINA w 2006 roku i zmodyfikowany w 2014 roku podział astmy na stopnie kontroli. Według niego astmę dzieli się na:

- astmę w pełni kontrolowaną, kiedy pacjent na co dzień nie ma objawów choroby lub są one minimalne i nie wpływają na codzienną aktywność życiową, chory nie musi stosować leków ratunkowych, a jego czynność płuc jest prawidłowa. Do tej grupy należą osoby, które mimo chorowania na astmę normalnie żyją, stosując terapię zgodnie z zaleceniami lekarza,
- astmę częściowo kontrolowaną, kiedy objawy pojawiają się częściej niż 2 razy w tygodniu, chory z powodu astmy budzi się w nocy, po lek ratunkowy sięga częściej niż 2 razy w tygodniu lub ma zaburzenia czynności płuc w badaniu czynnościowym. Choroba może wpływać na codzienne funkcjonowanie, ale zwykle ci chorzy w miarę nad nią panują,
- astmę niekontrolowaną, kiedy objawy są częste, pojawiają się nawet kilka razy dziennie, również w nocy, występuje zwiększona potrzeba stosowania leków ratunkowych, wyniki badań czynnościowych układu oddechowego są złe, a choroba istotnie wpływa na codzienne funkcjonowanie, utrudnia lub wręcz uniemożliwia wykonywanie niektórych czynności, czasem nawet podstawowych czynności domowych<sup>6</sup>.

Szczególną postacią astmy niekontrolowanej jest tzw. astma trudna (difficult-to-treat asthma), rozpoznawana wówczas, gdy nie udaje się uzyskać kontroli choroby mimo stosowania intensywnego standardowego leczenia zgodnego z wytycznymi ekspertów. Wiąże się ona z wysokim ryzykiem częstych ciężkich zaostrzeń, a nawet zgonu w ich przebiegu, częstszym występowaniem reakcji niepożądanych po lekach ze względu na przyjmowanie wysokich ich dawek, istotnym upośledzeniem funkcji płuc, upośledzeniem rozwoju płuc u dzieci, niemożnością wykonywania pracy zawodowej czy podejmowania nauki w szkole<sup>6</sup>.

## ➤ **Leki stosowane w astmie i zasady leczenia**

Przy obecnym stanie wiedzy i rozwoju farmakologii astma oskrzelowa pozostaje chorobą nieuleczalną, trwającą wiele lat, czasem niemal całe życie, i wymaga przewlekłego stosowania leków.

Celem leczenia astmy z pozycji lekarza jest opanowanie choroby rozumiane jako utrzymanie pełnej kontroli objawów i ograniczenie przyszłego ryzyka (upośledzenia funkcji płuc, występowania zaostrzeń astmy i pojawiania się objawów ubocznych prowadzonej terapii oraz ryzyka przedwczesnego zgonu z powodu astmy). Dla chorego oznacza to utrzymanie normalnej aktywności życiowej i dobrej wydolności fizycznej oraz zapewnia mu dobrą jakość życia, czyli jak najmniejszy wpływ choroby na szeroko pojmowany stan zdrowia<sup>7</sup>.

Obecna strategia leczenia astmy polega na zapobieganiu objawom i doraźnym uwalnianiu od objawów astmy oraz osiąganiu i utrzymywaniu krótko- i długoterminowej kontroli choroby przy minimalizacji ryzyka związanego ze stosowanymi lekami<sup>6</sup>.

Kluczowym jej elementami są:

- a. droga podania – większość leków stosowanych w astmie jest podawana w postaci aerozoli,
- b. regularne, przewlekłe stosowanie kontrolujących astmę leków o działaniu przeciwzapalnym w celu zapobiegania występowaniu objawów,
- c. doraźnie stosowanie leków ratunkowych szybko rozkurczających mięśniówkę oskrzeli w celu łagodzenia objawów,
- d. ciągłe dostosowywanie intensywności leczenia do nasilenia objawów<sup>7</sup>.

Aerzoloterapia jest w leczeniu astmy metodą z wyboru. Lek stosowany w aerozolu dociera bezpośrednio do miejsca toczącego się w drogach oddechowych procesu chorobowego, co pozwala na bardziej selektywne jego działanie. Atutem aerzoloterapii jest szybki początek działania tak dostarczonego leku oraz wysoka efektywność przy niskiej dawce koniecznej do wywołania pożądanego efektu, co ogranicza systemowe objawy uboczne. Dostępne są różne rodzaje urządzeń generujących aerozol, jak inhalatory ciśnieniowe, proszkowe i nebulizatory, różniące się między sobą efektywnością w dostarczaniu leku do płuc, wygodą obsługi, częstością wstępowania objawów ubocznych w związku ze stosowanym lekiem oraz oczywiście ceną. Wybór inhalatora jest podyktowany jego dostępnością oraz potrzebami, umiejętnościami i możliwościami samego pacjenta<sup>7</sup>.

Astma oskrzelowa jest przewlekłą chorobą zapalną dróg oddechowych, stąd kluczową rolę w jej terapii odgrywają leki o działaniu przeciwzapalnym, wśród których za najskuteczniejsze uważa się wziewne glikokortykosteroidy. W postaci wziewnej w niskich dawkach są bezpieczne i dobrze tolerowane. Słabsze działanie przeciwzapalne wykazują leki antyleukotrienowe (doustne preparaty), pochodne teofiliny (doustna forma) i kromony (wziewna formuła), z których tylko te pierwsze mogą być stosowane alternatywnie do niskich dawek wziewnych glikokortykosteroidów lub jako dodatek do nich, a ostatecznie zostały w zasadzie wycofane z użycia ze względu na niską efektywność. Jednoczesne stosowanie wziewnych glikokortykosteroidów i długo działającego beta2-mimetyku potęguje efekt przeciwzapalny wziewnych glikokortykosteroidów i pozwala zredukować ich dawkę. U pacjentów z ciężką astmą może się okazać konieczne zastosowanie doustnych glikokortykosteroidów, które wywierają niekorzystne działanie ogólnoustrojowe. U pacjentów z ciężką astmą alergiczną można zastosować terapię anty-IgE, która zmniejsza zapalenie alergiczne w drogach oddechowych, a tym samym objawy kliniczne i częstość zaostrzeń<sup>7</sup>.

Przyczyną objawów klinicznych w astmie jest napadowa i zmienna obturacja, której głównym elementem jest skurcz mięśni gładkich oskrzeli. Dla doraźnego opanowania objawów astmy lekami z wyboru są szybko działające beta2-mimetyki o krótkim (4–6 godz.) lub długim (12–24 godz.) czasie działania. Alternatywnie można stosować leki o właściwościach rozkurczających mięśniówkę drzewa oskrzelowego z innych grup, jak: wziewne leki przeciwohologiczne, doustne krótko działające beta2-mimetyki, beta2-mimetyki o późnym początku działania i krótko działające preparaty teofiliny. Wszystkie jednak mają późniejszy początek działania i w większości wywierają słabszy efekt rozkurczowy. Konieczność częstego stosowania leków ratunkowych świadczy o utracie kontroli astmy i wskazuje na potrzebę intensyfikacji leczenia przeciwzapalnego<sup>7</sup>.

Astma jest chorobą o zmiennym przebiegu, stąd istnieje konieczność zmiany intensywności leczenia przez zwiększenie liczby leków i ich dawek w okresach nasilenia objawów w celu ich opanowania i redukcji leczenia do minimum w okresach dobrostanu w celu ograniczenia ryzyka działań ubocznych stosowanych leków. Decyzje terapeutyczne ułatwia zaproponowany przez GINA 5-stopniowy schemat leczenia, w którym kolejne stopnie różnią się stosowanymi wielkościami dawek wziewnych glikokortykosteroidów i liczbą leków kontrolujących, a tym samym siłą działania przeciwzapalnego<sup>4</sup>.

*Krótką charakterystyką leków stosowanych w astmie*

### **Leki kontrolujące chorobę**

**Wziewne glikokortykosteroidy** są uważane za najskuteczniejsze leki kontrolujące chorobę, choć – niestety – nie powodują wyleczenia z astmy. Udowodniono ich efektywność w opanowywaniu objawów astmy, zapobieganiu zaostrzeniom choroby, poprawie funkcji płuc, co w efekcie prowadzi do poprawy jakości życia chorych. Aby były skuteczne, muszą być stosowane regularnie, ale efekt ich działania ujawnia się po pewnym czasie w miarę zmniejszania się odczynu zapalnego w oskrzelach. Po przerwaniu terapii następuje stopniowe pogorszenie stanu zdrowia w ciągu następnego dnia, tygodnia lub miesiąca. Stosowane w niskich dawkach nie mają ogólnoustrojowych działań niepożądanych, mogą jednak powodować miejscowe podrażnienia jamy ustnej i gardła, chrypkę oraz pleśniawki.

**Długo działające beta2-mimetyki** mają działanie rozkurczające oskrzela oraz zapobiegają ich skurczowi wywołanemu przez alergeny i inne bodźce, takie jak zimne powietrze, wysiłek, ostre zapachy itp. W astmie ze względów bezpieczeństwa długo działające beta2-mimetyki muszą być stosowane zawsze razem z wziewnymi glikokortykosteroidami, same mogą zwiększać ryzyko ciężkich napadów duszności i zgonu w ich przebiegu, a w połączeniu z glikokortykosteroidami takiego ryzyka nie wykazują, a wręcz potęgują skuteczność wziewnych glikokortykosteroidów, co pozwala na obniżenie dawki tych ostatnich przy jednoczesnym zachowaniu kontroli astmy bieżącej i w przyszłości. Działania niepożądanych najczęściej pojawiają się kołatanie serca i drżenie rąk. Są to objawy zazwyczaj przemijające i nie wymagają odstawienia leku, konieczne może się okazać włączenie preparatów potasu i magnezu.

**Preparaty złożone zawierające w jednym inhalatorze wziewny glikokortykosteroid i długo działający beta-mimetyk** – połączenie dwóch leków w jednym inhalatorze zwiększa bezpieczeństwo i wygodę leczenia. Zaleca się ich stosowanie w celu osiągnięcia kontroli choroby, wówczas gdy jest konieczne przyjmowanie obu grup leków. Wykazano, że upraszczenie schematów leczenia poprzez zmniejszenie liczby inhalatorów sprzyja przestrzeganiu zaleceń lekarskich.

**Leki antyleukotrienowe** są grupą leków doustnych o działaniu przeciwzapalnym, ale słabszym od wziewnych glikokortykosteroidów. Mogą być stosowane jako jedyne leki kontrolujące przebieg choroby w łagodnych postaciach astmy, w cięższych tylko jako uzupełnienie wziewnych glikokortykosteroidów. Szczególnie efektywne są w leczeniu tzw. astmy aspirynowej (kiedy u chorego na astmę występuje nadwrażliwość na aspirynę i jej pochodne objawiająca się ciężkim napadem duszności), astmy z towarzyszącym alergicznym nieżytem nosa oraz w napadach astmy związanych z wysiłkiem fizycznym. Poza działaniem przeciwzapalnym wykazują również działanie rozkurczające oskrzela, lecz słabsze niż leki z grupy beta2-mimetyków uważane za klasyczne leki rozszerzające oskrzela. Działania niepożądane związane ze stosowaniem leków antyleukotrienowych zdarzają się rzadko, głównie są to bóle brzucha i głowy, zmiany nastroju (objawy depresji).

**Teofilina i jej pochodne** wykazują słabe działanie przeciwzapalne i słabe działanie rozkurczające oskrzela. W astmie są obecnie stosowane rzadko, bo efekt działania jest zbyt słaby, a reakcje uboczne zbyt częste. Wykorzystywane są głównie w cięższych postaciach astmy jako lek dodany do innych leków o działaniu przeciwzapalnym i rozkurczającym oskrzela. Z działań niepożądanych zgłaszanych przez pacjentów najczęściej występują zaburzenia rytmu serca, bóle głowy, brzucha i biegunki. Ponadto teofilina wchodzi w interakcję z wieloma innymi lekami, w tym z niektórymi antybiotykami, chemioterapeutykami i lekami przeciwdrgawkowymi, co doprowadza do zmian w ich działaniu i może być przyczyną działań ubocznych lub braku efektu leczniczego.

**Doustne glikokortykosteroidy** stosuje się przewlekłe w leczeniu ciężkiej astmy, w której inne leki kontrolujące stosowane w skojarzeniu są niewystarczająco skuteczne w opanowywaniu objawów i zapobieganiu umiarkowanym i ciężkim zaostrzeniom. I choć ratują życie niejednemu choremu, to ich przewlekłe przyjmowanie grozi wystąpieniem powikłań,

takich jak cukrzyca, nadciśnienie, osteoporoza, jaskra, zaćma, otyłość, ścieńczenie skóry i teleangiektazja (poszerzenie drobnych naczyń widoczne na skórze), zmniejszenie odporności, osłabienie siły mięśniowej. Im wyższa jest dawka leku, tym większe ryzyko działań niepożądanych. Dlatego stosuje się je wyłącznie ze wskazań lekarskich, kiedy istnieje bezwzględna konieczność.

**Przeciwciała anti-IgE (omalizumab)** to jedyny dopuszczony do obrotu lek biologiczny zarejestrowany w terapii IgE-zależnej astmy. Przeciwciała te blokują działanie immunoglobuliny E uczestniczącej w reakcji alergicznej i w ten sposób zapobiegają wystąpieniu objawów prowokowanych przez alergeny. Terapia anti-IgE ze względów ekonomicznych jest stosowana obecnie wyłącznie u chorych na ciężką przewlekłą alergiczną astmę oskrzelową uczulonych na alergeny całoroczne (roztocze kurzu domowego, zarodniki pleśni, alergeny zwierząt domowych, głównie kota i psa), u których nie udaje się opanować objawów i zapobiec zaostrzeniom za pomocą standardowej farmakoterapii (polegającej na stosowaniu wziewnych glikokortykosteroidów w średnich i wysokich dawkach w połączeniu z długo działającymi beta2-mimetykami i/lub innymi lekami przeciwastmatycznymi). Stosowanie omalizumabu zmniejsza nasilenie objawów astmy i zapotrzebowanie na leki ratunkowe, pozwala na obniżenie dawki doustnych glikokortykosteroidów, a nawet na ich odstawienie, zapobiega zaostrzeniom astmy i hospitalizacjom z tego powodu. Efekt działania leku jest widoczny z opóźnieniem po 12-16 tygodniach leczenia. Omalizumab jest podawany w postaci zastrzyków podskórnych co 2-4 tygodnie u pacjentów od 6. roku życia. Sporadycznie, u około 1 na 1000 chorych podanie omalizumabu może powodować ciężkie uogólnione reakcje alergiczne (reakcje anafilaktyczne), jednak występują one rzadziej niż po innych powszechnie stosowanych lekach (penicylina, szczepionki alergiczne), również tych sprzedawanych bez recepty (niesteroidowe leki przeciwzapalne). Dlatego pacjent po podaniu omalizumabu pozostaje pod nadzorem od pół godziny do 2 godzin.

### Leki ratunkowe

**Wziewne szybko działające beta2-mimetyki** są lekami z wyboru, gdy trzeba działać szybko – efekt ich działania pojawia się już 3-5 minut od przyjęcia leku. Beta2-mimetyki o długim początku działania nie powinny być w takiej sytuacji stosowane.

**Wziewne leki cholinolityczne i doustne preparaty teofiliny** mogą być stosowane alternatywnie do wziewnych beta2-mimetyków, bowiem mają właściwości rozkurczające oskrzela, ale działają słabiej i z opóźnieniem, dlatego rzadko wykorzystuje się je w praktyce.

**Doustne glikokortykosteroidy** są stosowane również w stanach nagłych, w leczeniu ciężkich zaostrzeń i anafilaksji – skracają nasilenie i czas trwania zaostrzeń oraz zapobiegają późnej fazie anafilaksji. Podawane w bolusach zwykle nie powodują przewlekłych objawów niepożądanych, ale często powtarzane dają efekt sumaryczny, m.in. zwiększają ryzyko osteoporozy<sup>6,7</sup>.

## Definicja ciężkiej i trudnej do terapii astmy oskrzelowej

Postęp, jaki dokonał się w XX wieku w rozumieniu patomechanizmów astmy, w szczególności jej zapalnego podłoża, przyczynił się do odkrycia nowych leków przeciwastmatycznych i zmian w zasadach farmakoterapii tej przewlekłej choroby. I choć astma wciąż jest uznawana za chorobę nieuleczalną, to przy zastosowaniu odpowiedniego leczenia u większości pacjentów udaje się uzyskać dobrą jej kontrolę<sup>8</sup>, dzięki czemu choroba ta ma minimalny wpływ na życie chorych i ich rodzin.

Jest jednak grupa chorych, u których nie udaje się uzyskać kontroli astmy mimo stosowania terapii wielolekowej z podawaniem maksymalnych dawek leków. U tych osób objawy mogą występować codziennie, zarówno w ciągu dnia, jak i nocy, dochodzi do nieodwracalnych zmian wydolności układu oddechowego, choroba uniemożliwia normalne życie rodzinne i zawodowe i w znacznym stopniu upośledza jakość życia. Ryzyko hospitalizacji z powodu zaostrzeń i śmierci z powodu astmy w tej grupie chorych jest najwyższe<sup>1</sup>. Dane z Europy i Stanów Zjednoczonych mówią o 2,4-10% takich chorych (w zależności od przyjętych kryteriów oceny) wśród wszystkich osób chorujących na astmę<sup>9,10</sup>.

Istnieje wiele terminów na określenie astmy niepoddającej się standardowemu leczeniu, przebiegającej ciężko, z uporczywymi objawami i z licznymi zaostrzeniami lub ze stanami astmatycznymi zagrażającymi zdrowiu i życiu, z powikłaniami po stosowanych lekach, głównie po glikokortykosteroidach stosowanych doustnie lub w iniekcjach. Taka postać astmy zwykle jest określana mianem astmy trudnej, astmy trudnej do leczenia, astmy odpornej, astmy odpornej na leczenie lub astmy ciężkiej, a nawet problematycznej<sup>1,11</sup>.

Co więcej, pacjenci chorzy na ciężką astmę nie są grupą jednolitą – zaliczani są do niej chorzy z tzw. astmą chwiejną (u których występują nagłe dramatyczne pogorszenia funkcji płuc), z utrwalonymi zaburzeniami wentylacji, ale i z prawidłowymi wynikami badań spirometrycznych, steroidozależni i steroidooporni, ze złą kontrolą przebiegu (uporczywymi codziennymi objawami lub częstymi zaostrzeniami), ale też z atakami zagrażającymi życiu (astma zagrażająca życiu), nawet jeśli na co dzień astma jest u nich dobrze kontrolowana<sup>1,11</sup>.

Nie ma jednolitych obowiązujących kryteriów jej rozpoznania. Powstało wiele definicji opisujących pacjentów z cięższym przebiegiem choroby i większym ryzykiem niepożądanych zdarzeń zdrowotnych, w tym opracowane przez europejskie i amerykańskie towarzystwa pulmonologiczne (ERS, ATS), ekspertów GINA, Inicjatywę na rzecz Innowacyjnej Medycyny (IMI – Innovative Medicine Initiative), również przez Polskie Towarzystwo Alergologiczne.

W 2009 roku pod auspicjami WHO rozpoczęto prace nad jednolitą definicją ciężkiej astmy. Zgodnie z nią ciężka astma to astma niekontrolowana, która wiąże się z ryzykiem częstych ciężkich zaostrzeń (lub śmierci) i/lub reakcji niepożądanych po lekach, i/lub przewlekłej chorobowości (włączając w to upośledzenie funkcji płuc lub upośledzenie rozwoju płuc u dzieci)<sup>12</sup>.

Eksperti WHO wśród chorych na ciężką astmę wyróżnili 3 podgrupy:

1. chorujących na astmę ciężką nieleczoną, którzy potencjalnie mogą odpowiedzieć na leczenie, jeśli otrzymają właściwą terapię,
2. chorujących na astmę ciężką trudną do leczenia z powodu braku odpowiedzi na terapię lub słabą odpowiedź warunkowaną obecnością innych czynników niż astma, np.: niestosowanie się do zaleceń lekarskich, obecność czynników środowiskowych, jak dym tytoniowy, alergeny wewnątrzdomowe i zawodowe, czynniki psychospołeczne i choroby współtowarzyszące,
3. chorujących na astmę ciężką oporną na leczenie, u których nie ma kontroli astmy pomimo stosowania najwyższych dawek zalecanych leków (astma oporna na leczenie, astma steroidooporna) lub u których kontrola jest możliwa wyłącznie przy stosowaniu najwyższych dawek leków. Ta grupa stanowi największe wyzwanie dla lekarzy klinicyстів i naukowców, a określenie astmy opornej na leczenie odzwierciedla naturę tej choroby.

Dla ułatwienia w dalszej części opracowania będziemy się posługiwać terminem astma ciężka na określenie choroby u pacjentów, u których mimo stosowanego standardowego leczenia zgodnie z rekomendacjami ekspertów przebiega ona z uporczywymi objawami zakłócającymi normalną aktywność życiową, z licznymi ciężkimi zaostrzeniami lub u których kiedykolwiek wystąpiło zaostrzenie zagrażające bezpośrednio zdrowiu i życiu, z ciężkim upośledzeniem funkcji płuc, lub którzy mają poważne powikłania związane ze stosowanymi lekami.



## ➤ Mechanizmy rozwoju astmy ciężkiej i czynniki ochronne

W rozwoju ciężkiej niekontrolowanej astmy mają znaczenie różne czynniki zależne i niezależne od chorego, począwszy od uwarunkowań genetycznych, a skończywszy na stylu życia.

Wiadomo, że nie ma jednego genu związanego z rozwojem tej postaci astmy, tak jak nie ma jednego genu odpowiedzialnego za rozwój astmy w ogóle. Podejrzewa się, że znaczenie mogą mieć geny regulujące odpowiedź na leki oraz kontrolujące procesy naprawcze uszkodzonych tkanek<sup>1,11</sup>.

Podejrzewa się również udział czynników hormonalnych, bowiem astma ciężka częściej występuje u kobiet.

Wśród środowiskowych czynników ryzyka rozwoju astmy ciężkiej najistotniejszym jest narażenie na dym tytoniowy, który powoduje oporność na glikokortykosterydy i prowadzi do trwałego upośledzenia funkcji płuc szybciej niż u osób niechorujących na astmę. Dotyczy to zarówno palenia tytoniu, jak i biernego narażenia na dym tytoniowy.

Z innych czynników istotne znaczenia mają infekcje układu oddechowego, narażenia zawodowe, narażenia środowiskowe na niektóre alergeny (alergeny pleśni, karaluchów, kota, roztoczy kurzu domowego) u osób na nie uczulonych, choroby współwystępujące, jak alergiczny i niealergiczny nieżyt nosa, choroba refluksowa żołądka, zespół bezdechu sennego, otyłość, zaburzenia psychiczne, w szczególności depresyjne i lękowe.

Do istotnych czynników zalicza się również późne rozpoznanie astmy i niestosowanie lub późne włączenie do terapii wziewnych glikokortykosterydów oraz, co też często jest podkreślane, niestosowanie się do zaleceń lekarskich dotyczących regularnego przyjmowania leków o działaniu przeciwzapalnym oraz zachowań prozdrowotnych (palenie tytoniu, obecność zwierząt w domu osób uczulonych na alergeny zwierzęce, praca zawodowa w narażeniu na uczulające chorego alergeny, niska aktywność fizyczna i złe nawyki żywieniowe prowadzące do rozwoju otyłości).

Wśród czynników, które zmniejszają ryzyko rozwoju ciężkiej astmy, są: wczesne rozpoznanie, wczesne włączenie wziewnych glikokortykosteroidów, skuteczne leczenie alergii (swoista immunoterapia, intensywne leczenie alergicznego nieżytu nosa, jeśli występuje, i innych chorób alergicznych), unikanie ekspozycji na dym tytoniowy i inne zanieczyszczenia powietrza, wczesne rozpoznanie czynników zawodowych zaostrzających astmę lub ją wywołujących i odsunięcie od narażenia na nie<sup>1,11,13</sup>.

## ➤ Epidemiologia astmy ciężkiej

Częstość występowania ciężkiej postaci astmy jest szacowana na 2,4-10% wśród chorych na astmę w zależności od kraju badania, badanej populacji i przyjętych kryteriów rozpoznania. Częściej na ciężką astmę chorują kobiety, osoby, u których stwierdzono nadwrażliwość na niesteroidowe leki przeciwzapalnie (kwas acetylosalicylowy powszechnie określany mianem aspiryny i substancje pochodne). Uważa się, że większość chorych na ciężką astmę to alergicy (w badaniu ENFUMOSA<sup>14</sup> ok. 65%). Wśród alergii najczęściej w tej grupie stwierdza się uczulenie na roztocze kurzu domowego, pleśnie, alergeny karalucha i kota<sup>1,13</sup>.

Znajomość częstości występowania ciężkiej astmy w populacji jest niezmiernie istotna dla planowania polityki zdrowotnej, bo choć jest to niewielka grupa chorych w stosunku do ogółu chorujących, to ich terapia pochłania większość środków przeznaczonych na leczenie astmy w ogóle. Z fińskich badań wynika, że leczenie chorych na ciężką astmę jest 13-krotnie droższe niż osób chorujących na jej postać łagodną. Dlatego wydatki na terapię chorych na astmę ciężką, którzy stanowili w Finlandii zaledwie 20% chorujących, pochłaniały aż 60% środków przeznaczanych na leczenie astmy<sup>15</sup>. Wynika to z wysokich kosztów hospitalizacji. W USA stanowią one aż 51,2% kosztów bezpośrednich przeznaczanych na leczenie astmy, 10,5% to pomoc doraźna, 18,4% leczenie ambulatoryjne, a 19,9% to dotacje do leków<sup>16</sup>. Poza kosztami bezpośrednimi co najmniej drugie tyle stanowią koszty pośrednie wynikające m.in. z utraconych dni pracy. Według analizy przeprowadzonej we Włoszech średni roczny koszt opieki nad chorym na astmę wynosił 1260 euro, z czego koszty leków stanowiły 16%, opieki lekarskiej 12%, hospitalizacji 20%, a koszty pośrednie związane

z absencją chorobową 52%. Koszty opieki wyraźnie zależały od stopnia ciężkości choroby i dla chorego na astmę sporadyczną wynosiły 720 euro na pacjenta na rok, a dla chorego na astmę ciężką 3328 euro na rok, przy czym istotnie zwiększał się udział kosztów związanych z hospitalizacjami i absencją chorobową<sup>17</sup>. W żadnym z badań nie liczono kosztów związanych z leczeniem powikłań samej choroby i stosowanego w związku z nimi leczenia. Zostają jeszcze niepoliczalne koszty związane z cierpieniem i zaburzeniem funkcjonowania chorego w rodzinie i społeczeństwie.

## ➤ Problemy chorych na astmę ciężką

Choć astma ciężka występuje stosunkowo rzadko, wiąże się z najpoważniejszymi powikłaniami i najgorszym rokowaniem.

Pacjenci, którzy cierpią z powodu ciężkiej niekontrolowanej astmy, doświadczają uporczywych objawów dziennych i nocnych, które istotnie ograniczają ich codzienną aktywność życiową. Częściej też niż inni chorzy doświadczają ciężkich zaostrzeń astmy, częściej muszą korzystać z doraźnej pomocy pogotowia ratunkowego i szpitalnych oddziałów ratunkowych, częściej też z powodu astmy są hospitalizowani<sup>1,6,11,13,18</sup>. Również ryzyko zgonu z powodu astmy w tej grupie jest najwyższe. Szkołkie badania nad czynnikami ryzyka zgonu z powodu napadu astmy pokazują, że aż 78% chorych, którzy zmarli w wyniku napadu astmy, już wcześniej doświadczało ciężkich zaostrzeń wymagających hospitalizacji, 16% korzystało z pomocy doraźnej w ostatnim roku przed śmiercią, 18% było wcześniej intubowanych, a 3% zmarło w ciągu miesiąca od wypisania ze szpitala<sup>19</sup>.

Astma ciężka jest też często przyczyną ciężkich nieodwracalnych zaburzeń wentylacji prowadzących do inwalidztwa oddechowego, choć zmiany światła oskrzeli spowodowane skurczem mięśniówki ściany oskrzeli są początkowo w pełni odwracalne. Z czasem jednak dochodzi do przebudowy ściany oskrzeli z utwaleniem pewnego stopnia obturacji (zwężenia). Do upośledzenia wentylacji szybciej dochodzi u osób doświadczających częstych zaostrzeń<sup>20</sup>. W badaniach epidemiologicznych wykazano, że funkcja płuc jest czynnikiem prognostycznym przeżycia i że jej wartości korelują z większym ryzykiem zgonu z przyczyn ogólnych i naczyniowo-sercowych<sup>21</sup>.

W grupie chorych na ciężką astmę oskrzelową często stwierdza się współwystępowanie innych problemów zdrowotnych. Niektóre z nich wynikają z podobnych patomechanizmów choroby, takich jak np. alergiczny nieżyt nosa, atopowe zapalenie skóry, pokrzywki alergiczne, alergie pokarmowe czy reakcje anafilaktyczne, inne mogą być powikłaniem stosowanych leków, w szczególności systemowych glikokortykosteroidów<sup>11</sup>.

Z astmą oskrzelową najczęściej współwystępują alergiczny i niealergiczny nieżyt nosa. Badania epidemiologiczne pokazują, że dotyka on nawet 51-95% chorych na ciężką astmę i zwiększa ryzyko hospitalizacji z jej powodu. Niektórzy naukowcy sądzą nawet, że alergiczny nieżyt nosa i astma oskrzelowa to jedna choroba, która toczy się na różnych piętrach układu oddechowego, a różne warunki anatomiczne są przyczyną różnic w objawach tych dwóch stanów chorobowych. Równie często w grupie chorych na ciężką astmę stwierdza się zespół bezdechu sennego – u 50-96%. Jego wystąpienie jest dodatkowym czynnikiem ryzyka niekontrolowanej astmy (szczególnie objawów nocnych) i ciężkich napadów duszności. Związek patogenetyczny między astmą a zespołem bezdechów sennych jest nieznan, choć postuluje się m.in. czynnik zapalny związany z astmą i dysregulację kontroli neuronalnej, która ma znaczenie w obu tych jednostkach chorobowych<sup>11</sup>.

Na uporczywe objawy astmy mogą też nakładać się objawy związane z reflekssem żołądkowo-przetykowym. W przypadku stwierdzenia refluksu konieczne jest jego efektywne leczenie<sup>11</sup>.

Z ciężką astmą wiążą się również częste zaburzenia lekowo-depresyjne. Zaburzenia lekowe w polskich badaniach chorych na ciężką astmę stwierdzano nawet u 70% chorych, a zaburzenia depresyjne u 35%, z czego u 6% ciężkie<sup>22</sup>. Chorzy na ciężką astmę z zaburzeniami psychicznymi częściej doświadczają zaostrzeń astmy, wymagają pomocy doraźnej i hospitalizacji. Trudno jest jednak ocenić, w jakim stopniu stres psychologiczny wynika z nasilonych objawów i przebytych ciężkich napadów astmy zagrażających życiu, a w jakim zaburzenia psychologiczne przyczyniają się do złej kontroli astmy<sup>11</sup>.

Wielu pacjentów z ciężką astmą leczonych jest systemowymi glikokortykosteroidami, które – choć niejednokrotnie ratują życie – nie są obojętne dla zdrowia tych chorych. Leki te są przyczyną występowania wielu poważnych problemów zdrowotnych, takich jak:

- cukrzyca posteroidea wymagająca leczenia insuliną (w przypadku istniejącej uprzednio cukrzycy powodują jej dekomensację, a co za tym idzie – zwiększają ryzyko powikłań tej choroby),
- osteoporoza prowadząca nawet do złamań patologicznych,
- zaćmy z koniecznością leczenia operacyjnego,
- jaskry, która grozi utratą wzroku,
- nadciśnienie tętnicze (u osób z nadciśnieniem pogarszają jego kontrolę i zwiększają ryzyko powikłań naczyniowo-sercowych tej choroby),
- otyłość, która sama w sobie powoduje upośledzenie wentylacji płuc i pogarsza przebieg astmy,
- zaburzenia psychiczne,
- miopatia (uszkodzenia mięśni), co dodatkowo prowadzi do upośledzenia wydolności ruchowej,
- ścienienie skóry i trudności w gojeniu się ran,
- martwica naczyń i zaburzenia ukrwienia tkanek,
- zaburzenia odporności prowadzące do większego ryzyka zapalenia płuc,
- zaburzenia hormonalne, w tym niewydolność kory nadnerczy,
- a u dzieci również zaburzenia wzrostu (niskorosłość) i dojrzewania płciowego<sup>11,13</sup>.

Dlatego osoby przyjmujące na stałe systemowe glikokortykosteroidy powinny być regularnie oceniane pod kątem powikłań i w możliwych przypadkach (np. w przypadku ryzyka osteoporozy) powinna być stosowana profilaktyka (wapń i witamina D<sub>3</sub>). Ale przede wszystkim powinno się stosować, w miarę możliwości i wskazań, terapie oszczędzające steroidy, czyli zmniejszające zapotrzebowanie na nie (nowoczesne glikokortykosteoridy w średnich i wysokich dawkach, długo działające beta2-mimetyki, leki antyleukotrienowe, anty-IgE).

Astma dotyka ludzi w różnym wieku, choć najczęściej rozpoczyna się w dzieciństwie, a odsetek przypadków ciężkiej astmy wzrasta wraz z wiekiem pacjentów. U dzieci i osób w wieku produkcyjnym ciężka astma ma istotny wpływ na efektywność nauki i pracy<sup>23</sup>, może też być przyczyną czasowej lub trwałej niezdolności do wykonywania zawodu.

Osobnym problemem są astma zawodowa i astma zaostrzająca się w pracy, które uniemożliwiają wykonywanie obowiązków na zajmowanym stanowisku. W przypadku astmy zawodowej przyczyną jest szkodliwy czynnik w miejscu pracy. Natomiast w przypadku choroby zaostrzającej się w pracy mamy nieswoiste działanie czynników w miejscu pracy, które tylko pogarszają uprzednio istniejącą chorobę. W pierwszym przypadku rozpoznanie zawsze wiąże się z odsunięciem od wykonywanej pracy i koniecznością przekwalifikowania się pracownika, w drugim redukcja poziomu narażenia na substancje alergizujące i/lub drażniące na stanowisku pracy oraz optymalizacja standardowych procedur medycznych najczęściej pozwalają na kontynuację pracy na dotychczasowym stanowisku. Szacuje się, że astma zawodowa występuje nawet u 10% chorych, u których choroba ta pojawia się w wieku dorosłym. Zjawisko astmy zaostrzającej się w pracy jest jeszcze powszechniejsze i dotyczy w zależności od wykonywanego zawodu 14-50% pracujących osób chorujących na astmę<sup>24</sup>.

Pozostaje jeszcze problem ekspozycji na czynniki drażniące i alergizujące w środowisku domowym. Czynniki, które prowokują objawy i pogarszają przebieg astmy, są niewątpliwie: dym tytoniowy, w tym narażenie na bierne palenie, ogrzewanie mieszkania piecem, wilgoć w mieszkaniu. Osobom uczulonym zagraża również obecność w mieszkaniu zwierząt, ale jako że alergeny zwierzęce przenoszą się z kurzem i na ubraniach, to także obecność zwierząt u sąsiadów czy współpracowników będzie prowokować objawy przy wyjściu na klatkę schodową lub w miejscu pracy czy nauki, a także w środkach komunikacji publicznej i innych miejscach publicznych. U ciężko chorych powoduje to ograniczenia w kontaktach rodzinnych, sąsiedzkich i towarzyskich. Uczulenie na roztocze kurzu domowego wymaga

wdrożenia licznych działań, takich jak częste sprzątanie, pozbycie się z domu zasłon, dywanów i mebli, z których trudno usunąć kurz, częste pranie pościeli, używanie specjalnych pokrowców na pościel, stosowanie odkurzacza z filtrami. Działania te są czasochłonne i kosztochłonne, ale nie zabezpieczają chorego całkowicie przed narażeniem na ten alergen, który jest wszędzieobecny, szybko się odnawia, a co więcej – znajduje się w pomieszczeniach zamkniętych wszystkich miejsc publicznych, gdzie takiej profilaktyki się nie prowadzi.

Uporczywe objawy, częste zaostrzenia, konieczności hospitalizacji oraz ograniczenia w pełnieniu ról społecznych, w tym zdolności do pracy zawodowej, znacznie dezorganizują codzienność chorego i jego rodziny, upośledzają jakość życia oraz stanowią duże obciążenie psychiczne<sup>25,26</sup>. W badaniach przeprowadzonych w Polsce wśród pacjentów chorujących na niekontrolowaną astmę wykazano istotnie większy wpływ choroby na jakość życia niż u osób z kontrolowaną astmą. Chorzy tacy często czują się wykluczeni ze społeczeństwa przez ograniczenie możliwości pracy zawodowej i kontaktów towarzyskich, co może być przyczyną zaburzeń depresyjnych i lękowych.

W myśl definicji WHO zdrowie jest dobrostanem fizycznym, psychicznym i społecznym, a nie tylko brakiem choroby<sup>27</sup>. Stąd szersze spojrzenie na chorego z perspektywy jego zdolności do osiągania celów przez utrzymanie najlepszej sprawności fizycznej, komfort psychiczny i dobrą pozycję społeczną zapewnia sukces terapii i zadowolenie z niej pacjenta.

## ➤ Jak rozpoznaje się ciężką astmę

Astmę ciężką powinni rozpoznawać specjaliści chorób alergicznych lub chorób płuc po uważnym zebraniu od chorego wywiadu, przeprowadzeniu badania fizykalnego, wykonaniu koniecznych badań dodatkowych, które: 1) potwierdzają występowanie astmy, 2) wykluczają modyfikowalne przyczyny ciężkiego przebiegu choroby po co najmniej 6 miesiącach obserwacji chorego i ocenie odpowiedzi na leczenie.

Zaproponowany przez ekspertów Inicjatywy na Rzecz Medycyny Innowacyjnej<sup>28</sup> algorytm postępowania z chorym, u którego nie udało się uzyskać kontroli astmy, uwzględnia zarówno modyfikację leczenia, jak i weryfikację wcześniejszego rozpoznania astmy, sprawdzenie poprawności techniki inhalacji, sprawdzenie stosowania się chorego do zaleceń lekarskich, diagnostykę chorób współtowarzyszących i w przypadku ich rozpoznania skutecznie leczenie tych chorób, sprawdzenie, czy chory nie stosuje leków na inne choroby, co w astmie może prowokować objawy, kontrolę narażenia na alergeny w szkole/pracy oraz w domu, w końcu intensyfikację leczenia i ścisłą obserwację chorego z częstszymi niż rutynowe wizytami kontrolnymi.

Taki pacjent powinien być pod opieką ośrodków, które specjalizują się w prowadzeniu chorych na ciężką, oporną na leczenie astmę oskrzelową. W przypadku astmy alergicznej chory powinien być kwalifikowany do terapii biologicznej (anty-IgE).

## ➤ Możliwości leczenia ciężkiej astmy

Ogromny postęp, jaki dokonał się w leczeniu astmy od lat siedemdziesiątych XX wieku, jest związany z wprowadzeniem do leczenia wziewnych glikokortykosteoridów, które są najefektywniejszymi lekami w terapii astmy. Kolejnym krokiem było dodanie do leczenia wziewnymi glikokortykosteroidami długo działających beta2-mimetyków, najefektywniejszej obecnie terapii objawowej astmy. Wciąż jednak pozostawała grupa chorych nieodpowiadających satysfakcjonująco na to leczenie, u których konieczne było zastosowanie doustnych glikokortykosteoridów. Poszukiwanie leków, które mogłyby zastąpić glikokortykosteoroidy, jak do tej pory się nie powiodło, za to pojawiło się kilka możliwości ograniczenia zapotrzebowania na te leki, co przekłada się na zmniejszenie ryzyka wystąpienia objawów niepożądanych. Pierwszą z opcji było wprowadzenie właśnie długo działających beta2-mimetyków, kolejną – leków antyleukotrienowych, które początkowo miały zastąpić wziewne glikokortykosteoroidy, ale ich efekt przeciwpalny okazał się za słaby, stąd mogą być stosowane tylko w łagodnej astmie jako alternatywa do wziewnych glikokortykosteoridów, natomiast dodane do nich w cięższych postaciach astmy poprawiają skuteczność terapii.

Innymi testowanymi lekami, z którymi wiązano nadzieje, były metotreksat, cyklosporyna, immunoglobuliny we wlewach, antybiotyki makrolidowe i monoklonalne przeciwciała anti-TNFalfa (wykorzystywane w terapii reumatoidalnego zapalenia stawów). I choć te leki przynosiły pozytywne efekty u pojedynczych chorych, ogólny wskaźnik stosunku korzyści do ryzyka objawów niepożądanych nie był pozytywny i nie wprowadzono ich do rutynowej praktyki<sup>6</sup>.

Korzystne natomiast w leczeniu astmy alergicznej okazały się przeciwciała monoklonalne anti-IgE (omalizumab) i w 2002 roku zostały oficjalnie zarejestrowane do leczenia chorych na ciężką astmę alergiczną najpierw w Australii, a w kolejnych latach w USA i UE (2005). Efektywność tej terapii jest bardzo wysoka – skuteczna jest u 70-90% leczonych tak pacjentów. Przy stosunkowo niskim ryzyku objawów niepożądanych i nietolerancji poprawia kontrolę choroby, zmniejsza częstość zaostrzeń i zapotrzebowanie na doustne glikokortykosteroidy, a u niektórych chorych pozwala nawet całkowicie je odstawić<sup>13</sup>.

W fazie badań klinicznych jest wiele nowych substancji, w szczególności stosowanych w terapii biologicznej, z których najbardziej zaawansowane wydają się badania nad przeciwciałami monoklonalnymi przeciwko interleukinie 5, 4 i 13 – mediatorom zapalenia alergicznego.

Przyszłościowa wydaje się też termoplastyka oskrzeli. Należy ona do procedur bronchoskopii interwencyjnej i polega na kontrolowanej termicznej ablacji mięśniówki gładkiej oskrzeli o średnicy powyżej 2 mm. Zabieg ten prowadzi do zmniejszenia masy mięśniowej bez zniszczenia tkanek i ich bliznowacenia. W astmie dochodzi do rozrostu mięśniówki gładkiej oskrzeli, a jej masa koreluje ze stopniem ciężkości astmy. Poza mechaniczną rolę w astmie komórki mięśniowe są też istotnym źródłem prozapalnych mediatorów. Termoplastyka oskrzelowa jest nową i dopiero rozwijającą się metodą terapeutyczną. Wstępne doniesienia pokazują, że jest ona metodą skuteczną (poprawia kontrolę astmy), bezpieczną i dość dobrze tolerowaną. Brakuje jednak długoczasowych obserwacji w większych grupach pacjentów, które potwierdzałyby bezpieczeństwo i trwałość efektu. W Polsce takie zabiegi nie są wykonywane.

## ➤ Sytuacja chorych na ciężką astmę w Polsce

Szacunkowe dane dotyczące częstości występowania astmy pochodzą z dwóch ogólnopolskich badań – pierwsze przeprowadzono w latach 1999-2000 (PMSEAD<sup>29</sup>) wśród osób od 3. do 80 roku życia, drugie w latach 2006-2008 (ECAP<sup>30</sup>). Według pierwszego chorobowość pod koniec XX wieku kształtowała się na poziomie 8,6% w populacji dzieci i 5,4% wśród dorosłych. Kilka lat później była wyższa i osiągnęła 9% w grupie dzieci w wieku 6-7 lat, 10% u dzieci w wieku 13-14 lat i 7% u dorosłych w wieku 20-44 lat.

Jednak liczba chorych na ciężką astmę w Polsce nie jest znana, bo nie prowadzono ogólnopolskiego rejestru pacjentów z ciężkim przebiegiem choroby ani nie było takich badań epidemiologicznych.

Informacje o częstości występowania astmy ciężkiej pochodzące z jednej z łódzkich poradni specjalistycznych chorób płuc i alergologii pokazują, że odsetek rozpoznanych ciężkiej astmy wśród wszystkich chorych na astmę wynosił tam 5,4%<sup>31</sup>.

Dane z NFZ<sup>32</sup> dotyczące częstości hospitalizacji z powodu astmy mówią o 36 020 hospitalizacjach w 2014 roku z łącznymi kosztami za nie sięgającymi ponad 86 milionów złotych, przy czym 3,35% stanowiły przyjęcia z powodu stanu astmatycznego. Astma jako przyczyna hospitalizacji w grupie chorób układu oddechowego zajmuje 4. pozycję po POChP, chorobach nowotworowych i zapaleniach płuc. Około 25% hospitalizowanych pacjentów stanowiły dzieci, mniej więcej 40% osoby w wieku produkcyjnym.

Dane ZUS dotyczące absencji chorobowej z powodu astmy pokazują, że w roku 2013 wydano 67 700 zaświadczeń o czasowej niezdolności do pracy z powodu astmy (choroby własnej) i około 500 z powodu stanu astmatycznego, co stanowiło około 48% wszystkich zaświadczeń wydanych z powodu choroby przewlekłej układu oddechowego na łączną liczbę 7 654 900 dni (łącznie ze stanem astmatycznym). Liczba ubezpieczonych, którym w 2013 roku wystawiono choć jedno zaświadczenie z powodu dychawicy oskrzelowej, wyniosła 34 100 osób, a przeciętna długość

absencji w roku z powodu tej choroby – 21,98 dnia. 400 osób otrzymało zaświadczenie o czasowej niezdolności do pracy z przeciętną skumulowaną absencją chorobową 16,31 dnia. Natomiast pierwszorazowe świadczenie rehabilitacyjne z tytułu astmy oskrzelowej otrzymały 324 osoby. Astma oskrzelowa i stan astmatyczny były przyczyną wydania w 2013 roku w sumie 241 (240 + 1) orzeczeń pierwszorazowych o długotrwałej niezdolności do pracy, które są podstawą przyznania świadczenia rentowego, i 3237 (3233 + 4) ponownych orzeczeń<sup>32</sup>.

Do niedawna jedynym dostępnym w Polsce leczeniem dla tej grupy chorych z ciężką niekontrolowaną astmą były systemowe glikokortykosteroidy, które poprawiały kontrolę astmy za cenę występowania niekorzystnych objawów niepożądanych związanych z tym leczeniem, ale nawet one nie były skuteczne u wszystkich chorych. Pojawienie się terapii biologicznej stworzyło szansę poprawy kontroli astmy u chorych na ciężką niekontrolowaną astmę alergiczną, u których standardowe leczenie nie przynosiło efektu, konieczne było stosowanie systemowych glikokortykosteroidów, często w wysokich dawkach, i w związku z tym ryzyko powikłań posteroïdowych było wysokie. Problemem był niestety wysoki koszt terapii i brak jasnych zasad refundacji leczenia<sup>13</sup>.

Pierwszy pacjent w Polsce otrzymał omalizumab w 2005 roku. Do marca 2013 roku lek był dostępny tylko dla nielicznej grupy chorych w ramach świadczenia za zgodą płatnika lub JGP (jednorodnych grup pacjentów), a wcześniej farmakoterapii niestandardowej. Po wieloletnich staraniach konsultanta krajowego ds. alergologii, środowiska lekarzy alergologów i stowarzyszeń pacjentów w listopadzie 2012 roku Minister Zdrowia ogłosił wejście w życie programu lekowego z zastosowaniem omalizumabu w leczeniu ciężkiej, alergicznej, IgE-zależnej astmy oskrzelowej, który rozpoczął swoje funkcjonowanie 18 marca 2013 roku. W 2014 roku kwalifikacja do programu była prowadzona w 36 ośrodkach zajmujących się diagnostyką i leczeniem ciężkiej astmy oskrzelowej w 16 województwach na terenie kraju<sup>33</sup>.

Do 6 listopada 2014 roku do programu zakwalifikowano 339 pacjentów, z czego 323 było w trakcie stosowania leku, 16 oczekiwało na jego pierwsze podanie, a 30 zdyskwalifikowano z powodu braku adekwatnej odpowiedzi lub działań niepożądanych<sup>34</sup>. Grupa ekspertów na podstawie danych epidemiologicznych o częstości występowania astmy w Polsce i estymacji z badań międzynarodowych dotyczących odsetka chorych z ciężką astmą oszacowała liczbę chorych, którzy spełniają wskazania rejestracyjne leku, na około 1000 osób. Wejście w życie programu lekowego było ogromnym postępem w opiece nad pacjentami z ciężką astmą<sup>35</sup>.

Doświadczenia związane z realizacją programu leczenia ciężkiej astmy oskrzelowej IgE-zależnej zgromadzone przez lekarzy USK Nr 1 w Łodzi w czasie pierwszego roku jego trwania (w przygotowaniu publikacja) pokazują, że chorzy włączani na podstawie przyjętych w programie kryteriów odnoszą istotną korzyść z terapii omalizumabem zarówno przez poprawę kontroli choroby, zmniejszenie obciążenia systemowymi glikokortykosteroidami, jak i poprawę jakości życia. Wśród chorych leczonych w USK Nr 1 w Łodzi są też tacy, którzy dzięki poprawie kontroli choroby mogli powrócić do pracy zawodowej. To uzasadnia kontynuację programu w kolejnych latach.

Mniejsza niż zakładana liczba chorych poddanych leczeniu może wynikać z dwóch przyczyn.

1. Kryteria kwalifikacyjne w programie są bardzo restrykcyjne, najbardziej spośród krajów Unii Europejskiej, i ograniczają grupę chorych do najcięższych przypadków, często z występującymi już powikłaniami po steroidoterapii, lub do tych chorych, którzy przeżyli zagrażający życiu incydent zaostrzenia astmy. Tymczasem powszechnie wiadomo, że lepiej zapobiegać powikłaniom, niż je leczyć, gdyż w większości przypadków niosą nieodwracalne skutki dla zdrowia. Dlatego eksperci GINA zalecają stosowanie omalizumabu, zanim wystąpi konieczność przewlekłego stosowania systemowych glikokortykosteroidów<sup>6</sup>. Należałoby więc dążyć do rozszerzenia grupy docelowej chorych objętych programem przez zbliżenie kryteriów kwalifikacji do wskazań zawartych w charakterystyce leku i tym samym stworzenia podobnych szans na leczenie omalizumabem jak w innych krajach UE. W szczególności dotyczy to dolnej granicy wieku pacjentów kwalifikowanych do programu (obniżenie z 12. roku życia do 6. roku życia), zniesienia wymogu wcześniejszego leczenia systemowymi glikokortykosteroidami na stałe lub niemal na stałe, podniesienia progu wartości FEV1 kwalifikującej do programu oraz zniesienia ograniczenia czasu leczenia (obecnie to 24 miesiące). O takie zmiany zaapelowała grupa ekspertów PTA.

2. Inną przyczyną może być zbyt mała świadomość wśród chorych odnośnie do nowoczesnych terapii i obawa przed nieznanym oraz problemy z dojazdami do wciąż nielicznych ośrodków kwalifikujących do leczenia i podających lek. Wydaje się również, że niektórzy lekarze nie są gotowi do stosowania takiego leczenia u swoich chorych. Nie znają efektów terapii, ryzyka ani procedur kwalifikacyjnych, stąd z jednej strony nie mają narzędzi do przekonania pacjenta, z drugiej brak im wewnętrznej motywacji do zgłoszenia chorego do ośrodka przeprowadzającego procedurę kwalifikacji.

## Podsumowanie

Ciężka niekontrolowana astma oskrzelowa to nie tylko choroba dróg oddechowych, bowiem ciężka dysfunkcja układu oddechowego ma negatywny wpływ na funkcjonowanie całego organizmu. W tej grupie chorych często stwierdza się wielochorobowość, przy czym choroby współwystępujące mogą przyczynić się do złej kontroli astmy, ale też sama astma może być pośrednim powodem wystąpienia innych chorób jako powikłania stosowanego w ciężkiej astmie intensywnego leczenia. Ciężki przebieg choroby utrudnia lub wręcz uniemożliwia choremu pełnienie ról społecznych, w tym pracę zawodową, a dzieciom i młodzieży naukę, dlatego mają gorszy start życiowy niż ich zdrowi rówieśnicy. W końcu ciężka choroba ma wpływ na funkcjonowanie całej rodziny ze względu na konieczność koncertowania się na potrzebach chorego, lęk o jego zdrowie i życie, jak również większe nakłady finansowe związane z leczeniem (lekami i dojazdami na konieczne wizyty lekarskie w specjalistycznych ośrodkach). Jedynie wczesne rozpoznanie i wdrożenie nowoczesnej terapii może zapobiec wystąpieniu lub utrwaleniu niekorzystnych dla zdrowia chorego skutków choroby i ograniczyć wpływ astmy na jego codzienne życie, a w wymiarze społecznym przywrócić choremu zdolność do pełnienia ról w rodzinie i produktywność.

### Piśmiennictwo

- 1 P. Kuna, I. Kupryś-Lipińska, Astma oskrzelowa, [w:] Pulmonologia, cz. II, red. A. Antczak (Wielka Interna), Medical Tribune Polska, wyd I Warszawa 2010, str. 129-138 i 144-171.
- 2 www.who.int.
- 3 B. Samoliński et al., Występowanie astmy oskrzelowej u dzieci, młodzieży i młodych dorosłych w Polsce w świetle badania ECAP. Astma Alergia Immunologia 2009, 14(1).
- 4 G. Juszczyk, Analiza potrzeb zdrowotnych osób aktywnych zawodowo w wieku 20-40 lat jako prognoza zmian struktury epidemiologicznej w Polsce. Praca doktorska, Warszawski Uniwersytet Medyczny, 2008.
- 5 I. Kupryś-Lipińska, P. Kuna, I. Wagner, Woda w przestrzeni miejskiej a zdrowie mieszkańców, [w:] Zrównoważony Rozwój – Zastosowania, nr 5/2014: Woda w mieście.
- 6 Global Strategy for Asthma Management and Prevention Revised 2014, www.ginasthma.org.
- 7 P. Kuna, I. Kupryś-Lipińska, Astma u dorosłych [w:] Alergia, choroby alergiczne, astma, red. A.M. Fala, Wyd Medycyna Praktyczna, wyd I, 2010 s. 283-318.
- 8 E.D. Bateman, H.A. Boushey, J. Bousquet, W.W. Busse, T.J. Clark, R.A. Pauwels, S.E. Pedersen, GOAL Investigators Group, Can guideline-defined asthma control be achieved? The Gaining Optimal Asthma Control study, Am J Respir Crit Care Med. 2004 Oct 15, 170(8): 836-44.
- 9 Proceedings of the ATS workshop on refractory asthma: current understanding, recommendations, and unanswered questions, American Thoracic Society, Am J Respir Crit Care Med. 2000 Dec, 162(6): 2341-51.
- 10 P.J. Barnes, A.J. Woolcock, Difficult asthma, Eur Respir J. 1998 Nov, 12(5): 1209-18.
- 11 Difficult-to-Treat Severe Asthma European Respiratory Society Monograph, vol. 51, 2011.
- 12 J. Bousquet et al., Uniform definition of asthma severity, control, and exacerbations: document presented for the World Health Organization Consultation on Severe Asthma, J Allergy Clin Immunol. 2010 Nov, 126(5): 926-38, doi: 10.1016/j.jaci.2010.07.019.
- 13 Kupryś-Lipińska I, Kuna P. Ciężka alergiczna astma oskrzelowa - czy możemy skuteczniej leczyć? Terapia 2009, 3 (222): 40-47

- 14 M. Gaga, N. Papageorgiou, G. Yiorgiotti, P. Karydi, A. Liapikou, H. Bitsakou, E. Zervas, N.G. Koulouris, S.T. Holgate, ENFUMOSA Study Group. Risk factors and characteristics associated with severe and difficult to treat asthma phenotype: an analysis of the ENFUMOSA group of patients based on the ECRHS questionnaire, Clin Exp Allergy. 2005 Jul, 35(7): 954-9.
- 15 Report of a Working Group. Asthma Program in Finland 1994-2004, Clin Exp Allergy 1996, 26: 1-24.
- 16 P. Lozano, S.D. Sullivan, H.D. Smith, K.B. Weiss, The economic burden of asthma in US children: Estimates from the National Medical Expenditure Survey, J Allergy Clin Immunol 1999, 104: 957-963.
- 17 L. Antonicelli, C. Bucca, M. Neri, F. De Benedetto, P. Sabbatani, F. Bonifazi, H.G. Eichler, Q. Zhang, D.D. Yin, Asthma severity and medical resource utilization, Eur Respir J. 2004 May, 23(5): 723-9.
- 18 C.M. Dolan, K.E. Fraher, E.R. Bleeker, L. Borish, B. Chipps, M.L. Hayden, S. Weiss, B. Zheng, C. Johnson, S. Wenzel, TENOR Study Group, Design and baseline characteristics of the epidemiology and natural history of asthma: Outcomes and Treatment Regimens (TENOR) study: a large cohort of patients with severe or difficult-to-treat asthma, Ann Allergy Asthma Immunol. 2004 Jan, 92(1): 32-9.
- 19 C.E. Bucknall, R. Slack, C.C. Godley, T.W. Mackay, S.C. Wright, Scottish Confidential Inquiry into Asthma Deaths (SCIAD), 1994-6, Thorax. 1999 Nov, 54(11): 978-84.
- 20 M. Kupczyk, A. Brinke, P.J. Sterk, E.H. Bel, A. Papi, P. Chanez, E. Nizankowska-Mogilnicka, M. Gjomarkaj, M. Gaga, G. Brusselle, B. Dahlén, S.E. Dahlén, BIOAIR investigators. Frequent exacerbators - a distinct phenotype of severe asthma, Clin Exp Allergy. 2014 Feb, 44(2): 212-21.
- 21 Schünemann HJ, Dorn J, Grant BJ, Winkelstein W Jr, Trevisan M. Pulmonary function is a long-term predictor of mortality in the general population: 29-year follow-up of the Buffalo Health Study. Chest. 2000 Sep;118(3):656-64.
- 22 A. Potoczek, E. Nizankowska-Mogilnicka, G. Bochenek, A. Szczeklik, Związki pomiędzy zespołem lęku napadowego, depresją, mechanizmami obronnymi, koherencją i funkcjonowaniem rodzinnym u pacjentów z rozpoznaniem astmy ciężkiej, Psychiatria Polska 2006, nr 10.
- 23 H. Chen, P.D. Blanc, M.L. Hayden et al., Assessing productivity loss and activity impairment in severe or difficult-to-treat asthma. Value Health. 2011, 11: 231-239.
- 24 M. Wiszniewska, D. Tymoszek, A. Lipińska-Ojrzanowska, E. Wągrowka-Koski, J. Walusiak-Skorupa, Dobra praktyka w opiece profilaktycznej: opieka profilaktyczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych z chorobami układu oddechowego, Medycyna Pracy 2013, 64(3): 427-438.
- 25 H. Coban, Y. Aydemir, The relationship between allergy and asthma control, quality of life, and emotional status in patients with asthma: a cross-sectional study, Allergy Asthma Clin Immunol. 2014 Dec 21, 10(1): 67.
- 26 M. Chelmińska, L. Werachowska, M. Niedożytko, M. Bolałek, A. Szymanowska, I. Damps-Konstańska, J.M. Słomiński, E. Jassem, Jakość życia chorych na astmę dobrze i źle kontrolowaną, Pneumonologia i Alergologia Polska 2007, 75: 70-75.
- 27 www.who.int.
- 28 E.H. Bel, A. Sousa, L. Fleming, A. Bush, K.F. Chung, J. Versnel, A.H. Wagener, S.S. Wagers, P.J. Sterk, C.H. Compton, Unbiased Biomarkers for the Prediction of Respiratory Disease Outcome (U-BIOPRED) Consortium, Consensus Generation. Diagnosis and definition of severe refractory asthma: an international consensus statement from the Innovative Medicine Initiative (IMI), Thorax. 2011 Oct, 66(10): 910-7.
- 29 J. Liebhart, J. Małolepszy, B. Wojtyniak, K. Pisiewicz, T. Plusa, U. Gładysz, Polish Multicentre Study of Epidemiology of Allergic Diseases. Prevalence and risk factors for asthma in Poland: results from the PMSEAD study, J Invest Allergol Clin Immunol. 2007, 17(6): 367-74.
- 30 B. Samoliński et al., Występowanie astmy oskrzelowej u dzieci, młodzieży i młodych dorosłych w Polsce w świetle badania ECAP, Astma Alergia Immunologia 2009, 14 (1).
- 31 I. Kupryś, A. Elgalal, P. Górski, P. Kuna, Kliniczna ocena stopnia ciężkości astmy oskrzelowej u pacjentów leczonych ambulatoryjnie w poradni specjalistycznej, Polski Merkuriusz Lekarski 2001, 59: 329-333.
- 32 Choroby alergiczne – analiza finansowania świadczeń zdrowotnych i społecznych, wyd. Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2014.
- 33 I. Kupryś-Lipińska, P. Kuna, Nowe możliwości leczenia ciężkiej astmy alergicznej w Polsce, Terapia 2014, nr 3, z. 1 (301).
- 34 [http://www.nfz.gov.pl/new/art/5387/protokol\\_nr\\_22.pdf](http://www.nfz.gov.pl/new/art/5387/protokol_nr_22.pdf), Protokół 22 z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego Ciężkiej Astmy Alergicznej z dn. 6 listopada 2014 r.
- 35 A. Bodzenta-Łukaszyk, R. Chazan, A. Fał, J. Kruszewski, P. Kuna, I. Kupryś-Lipińska, E. Nizankowska-Mogilnicka, B. Rogala, Stanowisko grupy ekspertów Polskiego Towarzystwa Alergologicznego w sprawie programu terapeutycznego dotyczącego leczenia omalizumabem ciężkiej astmy alergicznej, Postępy Dermatologii i Alergologii 2010, t. 27, nr 5, s. 449.

## JAKOŚĆ ŻYCIA PACJENTÓW Z CIĘŻKĄ ASTMĄ ALERGICZNĄ

Dr Dominika Łęcka

Hipermarket. Właśnie robisz zakupy na najbliższy weekend. Jak zwykle mnóstwo klientów, kolejki, gwar, jakieś promocje i ty z dużym koszem pośród tego wszystkiego. Irytujesz się bardzo, mówisz do siebie pod nosem, że już nigdy więcej nie będziesz robić zakupów w piątek po południu. Sięgasz po ulubione płatki... i nagle zauważasz, że coś się dzieje z twoim oddechem, jest jakby krótszy. Uświadamiasz sobie, że zaczyna ci brakować powietrza. Jakby coraz mniej tlenu dochodziło do płuc. Zaczyna ci się kręcić w głowie, robi ci się słabo. Masz ogromną chęć, by wziąć głęboki oddech, jednak coś nie pozwala go zrobić. Jakby to było niezależne od ciebie. Płuca się ruszają, ale to wszystko – oddech skraca się coraz bardziej. Masz wrażenie, że zaraz stracisz przytomność. W głowie kotłują się różne myśli. Co się dzieje? Dlaczego nie mogę złapać powietrza? Próbujesz powiedzieć osobie obok, że się dusisz, ale nie możesz wydobyć z siebie ani jednego słowa... Ona próbuje pytać, jak może ci pomóc. Część osób obserwuje, część odchodzi. Jesteś sam, a z tobą ciągle skracający się oddech... i świadomość, że to może być już koniec.

Wydawać by się mogło, że historia opisana powyżej to incydent w życiu zwykłego człowieka, nagłe załamanie zdrowia. Jest w tym stwierdzeniu tylko część prawdy. Rzeczywiście dotyczy ono człowieka takiego jak my. Jednak to, co go wyróżnia, to fakt, że choruje na ciężką odmianę astmy alergicznej. Jego codziennością kierują strach o własne życie, bezradność i osamotnienie. Historia przywołana powyżej jest tylko jedną z wielu. To, co dla nas jest incydentem, przez astmatyka może być doświadczane każdego dnia. Jak wygląda codzienne życie osób żyjących z tą chorobą? Z czym się muszą zmagać? Jak radzą sobie z ograniczeniami? Czego oczekują od najbliższych i osób całkiem dla nich obcych? Odpowiedzi na te pytania zostały przedstawione w tym tekście<sup>1</sup>.

### ➤ Jeden dzień z życia chorego na ciężką astmę alergiczną

Rytm codziennego życia osób chorujących na tę odmianę astmy jest wyznaczany przez dobowy cykl regularnego brania leków, unikanie alergenów, lęk przed wystąpieniem zaostrzenia choroby oraz obowiązki do spełnienia i zobowiązania, z których muszą się wywiązać danego dnia. Dramatyzmu dodaje fakt, że każdy nagły atak jest realnym zagrożeniem życia. Dlatego w życiu chorych można wyróżnić dni bez ataku i takie, w którym atak wystąpił.

Dzień bez ataku jest tylko pozornie dniem spokojnym. Chociaż chorzy starają się żyć jak najnormalniej, jest to niemożliwe do spełnienia. Ciągła czujność i poczucie zagrożenia przed zaostrzeniem choroby sprawiają, że ich życie pomimo braku ataku toczy się tak, jakby atak miał za chwilę nadejść. Według chorych, taka sytuacja powoduje, że choroba zmniejsza komfort ich życia, właśnie ze względu na permanentne poczucie zagrożenia i życie pod presją. Aby zapewnić sobie bezpieczeństwo, muszą rezygnować z wielu rzeczy: przyjemności, dotychczasowej aktywności, planów i marzeń.

Choroba ta atakuje zaskoczenia, bez zapowiedzi. Przychodzi nagle i odchodzi w ten sam sposób. Jej zaostrzenie jest trudne do przewidzenia. Dlatego chorzy są przekonani, że ich wpływ na wystąpienie objawów jest znikomy. Mają bowiem poczucie, że bez względu na zachowane środki ostrożności atak może się pojawić każdym momencie.

Fakt, że zaostrzenie się zbliża, pacjenci są w stanie rozpoznać doskonale. Mogą być wtedy złośliwi, niemili, opryskliwi lub wręcz przeciwnie – wycofują się, nie nawiązują kontaktu. Zaczynają się przestawiać na inny tryb działania, którego celem jest uzyskanie w jak najszybszym czasie kontroli nad atakiem oraz ratowanie własnego życia.

Tryb ratowania życia jest bardzo specyficzny. W myśleniu pojawiają się stwierdzenia: „muszę liczyć tylko na siebie” lub „muszę działać tak, jakby nikogo przy mnie nie było”. Astmatycy z tą odmianą choroby mają świadomość, że tylko oni wiedzą, jak daleko zaszło zaostrzenie. W związku z tym w pierwszej kolejności wyciszają się, starają uspokoić oddech, zwolnić tempo, idą do chłodniejszego pomieszczenia. Przechodzą na tryb awaryjny, który polega na tym,

<sup>1</sup> Raport powstał w okresie sierpień-wrzesień 2014 roku na podstawie badań jakościowych przeprowadzonych wśród 12 pacjentów chorujących na ciężką astmę alergiczną. Badanie składało się z dwóch etapów: ankiety wstępnej wypełnianej w formie online oraz wywiadu pogłębionego z każdą osobą. Celem badania było rozpoznanie jakości życia pacjentów chorujących na tę odmianę astmy. Badanie wykonała Dr Dominika Łęcka, socjolog zdrowia.

że na pierwszym miejscu jest ratowanie siebie. Inne rzeczy są przekładane w czasie, na później, po ataku, gdy będą mieli więcej sił. Zawieszają normalne działania, inne zobowiązania. Nieważne, gdzie się wtedy znajdują. Przestaje być istotne to, że szef wymaga sprawozdania na wczoraj. Każdy chory wie, że musi ratować własne życie. Jeżeli jest w tym momencie ktoś obok, a astmatyk może się z nim jeszcze kontaktować, to prosi na przykład o zaopiekowanie się dzieckiem lub informuje, że może potrzebować pomocy. Najmniej przyjemną chwilą jest moment przed utratą przytomności. Zdają sobie z tego sprawę i chcą się ratować.

Gdy chory podczas ataku nie jest sam, ma nadzieję, że osoba obok zainteresuje się nim, wykaże troskę, będzie gotowa wezwać karetkę. Zwłaszcza wtedy, gdy realizowany przez chorego plan ratunkowy nie będzie przynosił oczekiwanego skutku. Zaostrzenie takie może się skończyć dla chorego w różny sposób. Z jednej strony działania, które chory podejmuje, zatrzymają atak. Z drugiej strony leki mogą nie pomóc i chory znajdzie się w szpitalu, co może, w najgorszym wypadku, skończyć się zgonem pacjenta.

O ile chory nie ma wpływu na wystąpienie samego zaostrzenia, może jednak zrobić wiele, aby zatrzymać jego rozwój. Służy temu tzw. procedura ratunkowa. Jest ona tworzona dla konkretnego chorego na wypadek nagłego i gwałtownego wystąpienia objawów. Powinni ją znać także jego najbliżsi na wypadek, gdyby z chorym w czasie ataku nie było kontaktu. Procedura jest spisem kroków, jakie chory musi wykonać w każdej kolejnej minucie zaostrzenia, zawiera też nazwy leków wraz z dawkami i czasem ich przyjmowania. Na liście kroków znajdują się także informacje, kiedy należy wezwać pomoc i pod jaki numer trzeba dzwonić. Moment wystąpienia ataku jest sytuacją stresową zarówno dla samego chorego, jak i jego rodziny. W takim momencie łatwo o panikę, nerwowe działanie. W przypadku tej choroby takie reakcje są niewskazane. Procedura stanowi więc bazę, dzięki której chory wykona wszystkie niezbędne kroki, aby zatrzymać atak i uratować życie. Celem ostatecznym takiej procedury jest moment, w którym astmatyk może zrobić pierwszy głęboki oddech. Jest to najprzyjemniejszy moment tego dnia.

Inną strategią zwiększania poczucia kontroli nad sytuacją zaostrzenia jest tworzenie i uaktualnianie listy czynników, które mogą wywołać atak. Jak wskazują pacjenci, w momencie przewiezienia chorego do szpitala lekarzom łatwiej podać odpowiedni lek, jeżeli mogą uzyskać informację o czynnikach wywołujących ataki u danego pacjenta. Chorzy na tę odmianę astmy takie listy zawsze noszą przy sobie.

Życie codzienne osób z tego typu astmą jest życiem w permanentnym zagrożeniu. Osoby te chętnie sięgają do sposobów już sprawdzonych, w ich pojęciu niezawodnych. W sytuacji chorych na ciężką astmę alergiczną nie może być mowy o zawodności. Okazuje się jednak, że warunki życia, jakie stwarza pacjentom sam fakt chorowania, nie są jedynym źródłem kosztów, które chorzy ponoszą. Można powiedzieć, że siła oddziaływania tej choroby odbija się echem w zupełnie niezwiązanych z chorobą obszarach.

## Wyzwania i koszty wynikające z chorowania

Charakter samej choroby i wymagania, jakie stawia ona przed chorującymi, powodują, że w życiu astmatyków pojawiają się liczne ograniczenia. Są one związane zarówno z procesem leczenia, jak i funkcjonowaniem wśród najbliższych. Problemem staje się nie tylko robienie zakupów, ale i wchodzenie po schodach. Osoby chore nie mogą dźwigać dużych ciężarów. Z tego względu są skazane na pomoc innych, na przykład tych, którzy posiadają samochód, lub zmuszone są chodzić kilka razy z mniejszym ciężarem. Chorzy doskonale wiedzą, że wysiłek może powodować zaostrzenie, jednak, jak stwierdzają, wolą dźwigać więcej kilogramów, niż wchodzić kilka razy po schodach z mniejszym obciążeniem. Wymóg wolniejszego chodzenia powoduje, że są mniej mobilni, często mogą się spóźniać, nie zdążają z załatwieniem wielu spraw.

Nawet okres wakacji nie jest dla nich przyjemny. Bardzo często wybór miejsca i czasu jest podyktowany wymogami bezpieczeństwa. Wyjeżdżają więc w miesiącach bezpiecznych (np. jesienno-zimowych), do miejsc już znanych, zwykle z własnymi poduszkami. Jeżeli są uczuleni na pyłki, wykluczone jest nocowanie pod namiotem, niewskazane są spacer po lesie.

Tych kilka przykładów opisanych powyżej pokazuje tylko wycinek tego, czym na co dzień żyją pacjenci z ciężką odmianą astmy alergicznej. Na podstawie ich doświadczeń możemy wymienić kilka wyzwań, którym muszą sprostać. Wśród nich będą:

- unikanie alergenów,
- reorganizacja życia codziennego pod kątem leczenia choroby i profilaktyki zaostrzeń,
- wyrobienie nawyku regularnego przyjmowania leków,
- włączenie w życie codzienne regularnych wizyt u lekarzy specjalistów i wykupywanie leków,
- zaakceptowanie choroby i zmian w życiu, które ona wprowadza,
- zaakceptowanie skutków ubocznych branych leków i zmaganie się z ich leczeniem,
- poradzenie sobie z kosztami emocjonalnymi i psychicznymi towarzyszącymi chorowaniu.

Chorzy w różny sposób radzą sobie z wymienionymi wyzwaniami. Część pacjentów, zwłaszcza na początku choroby, traktuje je jako koszty i nie dostrzega w nich szansy dla siebie. Szczególnie dotkliwe są koszty wynikające z konieczności unikania alergenów

i reorganizacji życia codziennego. W zależności od tego, na co jest uczulona konkretna osoba, choroba wymaga od niej innego rodzaju poświęceń. W tabeli poniżej znajdują się przykłady kosztów, jakie chory może ponosić zarówno w konkretnych obszarach życia (tabela 1.), jak i ze względu na czynnik alergizujący (tabela 2.).

Czas wolny	zwiększony dla osób aktywnych przed chorobą
Dieta	rezygnacja z pewnej grupy produktów
Finanse domowe	spadek dochodów ze względu na konieczność zmiany pracy, zwolnienia lekarskie
Organizacja życia codziennego	świadomość obciążania innych własnymi obowiązkami
Osiągnięcia życiowe	pożegnanie z obszarami, w których osiągnięto sukces, jeżeli aktywność w nich może zagrażać życiu, zmiana priorytetów, marzeń, celów
Pasje	utrata pasji (sport, aktywność fizyczna, jazda rowerem)
Postawy ludzi	stygmatyzacja, obojętność w sytuacji zaostrzenia
Praca zawodowa	zmiana pracy, ukrywanie objawów, ograniczanie pracy
Sen	bezsennność, sen gorszy jakościowo, poczucie zmęczenia w momentach kładzenia się spać i wstawania
Sport	zmiana dyscypliny, np. na nordic walking, tai-chi
Sytuacje stresowe	częstsze, trudniejsze do opanowania
Życie kulturalne	rezygnacja
Życie towarzyskie	rzadsze uczestnictwo w zabawach, potrzeba ciągłego tłumaczenia przyczyn wychodzenia z pomieszczenia

Tabela 1. Koszty wynikające z chorowania ze względu na obszar życia

Dym tytoniowy	unikanie imprez, omijanie klubów, niewychodzenie ze znajomymi „na dymka”, ograniczanie znajomości
Jad	rezygnacja z odpoczynku w ogrodzie, jedzenia owoców na świeżym powietrzu
Niska temperatura	siedzenie w domu, brak możliwości uczestniczenia w zabawach na zimnym powietrzu, brak swobody w ubiorze – obowiązkowe zakrywanie ust
Penicylina	unikanie leczenia tym środkiem
Pierze	koszty finansowe (specjalne kołdry), ograniczenie własnych wyjazdów tylko do sprawdzonych miejsc lub wyjazdy z własną pościelą
Pleśń	utrzymywanie odpowiedniej wilgotności w mieszkaniu, wyjazdy wakacyjne do miejsc sprawdzonych
Płacz	przymus kontrolowania emocji, weryfikacja sytuacji pod kątem sytuacji smutnych
Powietrze powysyłkowe	ograniczenie sportu, ograniczenia w noszeniu zakupów, mebli, innych ciężarów, ograniczenia w podchodzeniu pod górę
Pyłki	brak spacerów w miesiącach pylenia, przymus siedzenia w domu bez względu na potrzeby, zamykanie okien w domu, samochodzie pomimo wysokich temperatur
Roztocza kurzu	sterylność mieszkań, koszty finansowe (specjalne odkurzacze, pościel)
Sierść i naskórek zwierząt	brak zwierząt w domu, brak przyjemności z kontaktu ze zwierzęciem w formie terapii, relaksacji, pomijanie agroturystyki w planach wyjazdowych, niechodzenie do zoo czy cyrku, rezygnacja z odwiedzin u znajomych, którzy mają zwierzęta
Spaliny	brak możliwości mieszkania w mieście, zamykanie okien podczas jazdy samochodem, zwłaszcza latem
Strach	unikanie sytuacji nieprzewidywalnych, ograniczenie życia do sytuacji znanych, na które ma się wpływ lub przekonanie o takim wpływie, brak możliwości doświadczania nowych sytuacji
Stres	błędne koło: stres jako przyczyna i skutek ataków
Śmiech	przymus kontrolowania emocji, pomijanie sytuacji przyjemnych, unikanie ludzi opowiadających dowcipy, kabaretów
Środki ochrony roślin	brak możliwości uprawiania ogrodu, zakaz kupowania i mycia owoców, zakaz chodzenia do parków w czasie oprysków
Zakażenie wirusowe, bakteryjne	koszty związane ze szczepieniami, unikanie zbiorowisk i zawodów związanych z kontaktem z dużą liczbą osób, w tym przede wszystkim z dziećmi
Zboże	dieta uboższa o ten składnik, ograniczenie spacerów na wsi

Tabela 2. Koszty związane z chorowaniem ze względu na typ alergenu

Oprócz konsekwencji opisanych wcześniej pacjent musi zmagać się z tymi, które wynikają z poziomu dostosowania się do zmian, poziomu akceptacji choroby, ze skutków ubocznych procedur medycznych i branych leków. Należy tu wymienić konsekwencje:

- o podłożu psychicznym, na przykład takie, jak niskie poczucie własnej wartości, depresja, nadpobudliwość, obniżony nastrój, lęki napadowe, frustracja, mniejsza pewność siebie, bezsilność,
- o podłożu poznawczym – zaburzenia pamięci, zaburzenia koncentracji, utrata zainteresowań,
- w obszarze ciała wpływające na stany emocjonalne:
  - wynikające z chorowania (zmęczony wygląd, bezsenność, szybkie męczenie się, spowolnienie w ruchach) oraz
  - wynikające z przyjmowania leków (szybkie męczenie się, spowolnienie w ruchach, bóle mięśniowo-stawowe, zmiany na skórze, cukrzyca, jaskra, zaćma, zatrzymanie wody, otyłość, atopowe zapalenie skóry, nadciśnienie, suchość w jamie ustnej, metaliczny posmak, częste gorączki, nudności, choroba wrzodowa, osteoporoza).

Chory musi się także wykazać niezwykłą kreatywnością i elastycznością, aby czerpać jakąkolwiek przyjemność z życia. Ważne są tu trzy podstawowe elementy: wiedza o chorobie i procesie leczenia, opanowanie własnych reakcji stresowych oraz świadomość, że chory ma na kogo liczyć i może z tego powodu czuć się bezpiecznie. W takiej sytuacji wyzwania postrzegane początkowo przez pryzmat kosztów mogą się stać źródłem inspiracji i rozwoju osobistego.

## ➤ Sposoby radzenia sobie z ograniczeniami

Aby wprowadzić jak najwięcej normalności we własne życie, osoby chorujące na ciężką astmę alergiczną starają się stosować różne strategie, które mają dać im poczucie kontroli nad chorobą oraz zmienionym pod jej wpływem życiem. Wśród najczęściej stosowanych strategii możemy wymienić:

- ukrywanie choroby** polegające na wykonywaniu czynności i obowiązków w taki sposób, by nie wzbudzić podejrzeń, że jest się osobą chorą,
- badanie granic** polegające na wykonywaniu czynności w ograniczonym zakresie i ich stopniowej intensyfikacji, połączone z obserwacją własnych reakcji ciała w celu zdiagnozowania warunków granicznych dla wykonywania danej czynności bez ataku,
  - wybijanie mniejszego zła**, czyli wybór zachowania, w którego wypadku bilans zysków i strat wychodzi na korzyść danego zachowania i w porównaniu z innymi równoległymi możliwościami straty są jak najmniejsze, np. „wolę dźwigać więcej kilogramów, niż wchodzić kilka razy po schodach z mniejszym ciężarem, chociaż wiem, że dźwigać też nie mogę”,
  - wspieranie się lekami** i realizowanie marzeń i planów mimo wszystko, przewyższanie skutków ubocznych przyjmowanych leków i podejmowanie zachowań na takim poziomie, który nie zagraża zdrowiu i życiu,
  - ochrona przed czynnikiem wywołującym atak**, jego eliminacja lub unikanie go, czyli działanie polegające na jak najwyższym poziomie ochrony siebie bez rezygnowania z zachowania, np. „zmieniłem farby do malowania, ale nie mogę zrezygnować z pasji, chociaż wiem, czym to grozi”.

Na poziom jakości życia chorego oprócz strategii opisanych powyżej wpływa także postawa, jaką pacjent przyjmuje wobec własnej choroby. Każda z nich daje inny poziom poczucia kontroli i akceptacji stanu, w jakim przyszło mu żyć.

## ➤ Postawy chorych wobec ciężkiej astmy alergicznej

Informację o diagnozie otrzymują pacjenci w różnym wieku. Najtrudniej przyjmują ją osoby, które mają poczucie, że astma przerwała im realizację postawionych celów zawodowych czy rodzinnych. Są to zazwyczaj osoby młode, po 20. roku życia. Stwierdzają, co prawda, że wcześniej obserwowały u siebie pierwsze symptomy choroby, ale zostały one przez nie zignorowane lub wizyta u lekarza była odsuwana w czasie ze względu na inne, ważniejsze sprawy. Wyraźnie podkreślają jednak, że gdyby mogły cofnąć czas, zainteresowałyby się powracającym kaszlem i dusznościami.

Postawa wobec zdiagnozowanej choroby zmienia się w czasie. Zazwyczaj można wyróżnić sześć faz, w czasie których pacjent stara się ułożyć sobie życie z chorobą. Są to: negacja, walka, wstyd, wycofanie, akceptacja i przyjaźń. Każdy z chorych przechodzi wymienione fazy w różnym czasie, jest to sprawa indywidualna tak jak i strategie realizowane w każdej z tych faz.

### 1. Negacja

Pacjenci nie akceptują sytuacji, która ich spotkała, są perfekcyjni w tym, co robią, starannie dobierają przyjaciół, zamykają się w ich wąskim gronie. Dominuje u nich rezygnacja z różnych działań. Nie chcą robić nic na pół gwizdka. Na wszelkie informacje o tym, że nie muszą wykonywać pewnych czynności ze względu na chorobę, reagują agresywnie. Stwierdzają, że to przecież nie jest niepełnosprawność. Unikają jednak sytuacji, w których mogłyby się ujawnić ich ograniczenia. Mają tendencję do przerzucania odpowiedzialności za własne słabości na innych. Wymagają więcej od innych niż od siebie.

### 2. Walka

W tej fazie dominuje złość na to, że choroba się pojawiła. Pacjenci siłują się z nią, przez co dodatkowo tracą energię. Działają na przekór, wykonują czynności, których nie powinni, badają w ten sposób granice (np. nie noszą inhalatora, biegają). Obserwują, kiedy zaostrzenie występuje, a kiedy nie. Są niespokojni, nie wierzą, że cokolwiek w tej chorobie może zależeć od nich i że można z nią żyć. Ciągłe mają nadzieję, że można chorobę wyleczyć.

### 3. Wstyd

W tym momencie główna aktywność pacjentów skupia się na ukrywaniu choroby. Udają, że mogą zrobić więcej niż to, na co pozwala im choroba. Nie są gotowi na pokazanie własnych słabości, ograniczeń. Wkładają dużo energii w to, aby objawy się nie pojawiły, aby się nie wydało, że chorują i przez to mogą mniej niż inni. Nie reagują agresywnie na informacje przypominające im o chorobie.

### 4. Wycofanie

W tej fazie pacjent przyjmuje informację, że jest chory, aczkolwiek jeszcze nie akceptuje tego faktu. Postrzega własną sytuację jako ograniczenie normalnego funkcjonowania w społeczeństwie, coś, co nie pozwala mu być aktywnym jego członkiem. Ma obawy, że inni ludzie odrzucą go ze względu na chorobę i ograniczenia, zwłaszcza w momentach jej zaostrzenia. Boi się wychodzić do ludzi, bo ma świadomość, że tam może się zdarzyć atak. W tej fazie dominują stany depresyjne. Kontakt z lekarzem odbywa się raczej na zasadzie słuchania niż aktywnego zadawania pytań na temat własnej choroby.

### 5. Akceptacja

Pacjent akceptuje nie tylko chorobę, ale też koszty wynikające z chorowania, w tym fizyczne związane z przyjmowaniem leków i emocjonalne związane z ograniczeniami. Zmienia priorytety w życiu oraz jego organizację. W sposób aktywny bierze udział w leczeniu, zadaje pytania lekarzowi. Bez zażenowania informuje innych, że jest chory.

## 6. Przyjaźń

Ostatnia faza charakteryzuje się tym, że nie wszyscy chorzy do niej przechodzą. Z chorobą zaprzyjaźniają się najczęściej pacjenci bardzo aktywni zawodowo, którzy w trakcie zmiany priorytetów zaczynają traktować ją jako sens swojego życia, udzielają się społecznie, angażują w pracę na rzecz astmatyków, działają w stowarzyszeniach, prowadzą tematyczne fora internetowe, zakładają firmy sprzedające specjalistyczny sprzęt, walczą o leki dla całej populacji chorych czy pomagają innym chorym w swojej okolicy.

Każda z przedstawionych wyżej postaw jest istotnym elementem procesu dostosowywania się. Aby móc osiągnąć poziom piąty i szósty, chory musi przejść przez stadia wcześniejsze. Istotne wydaje się, aby w drodze ku akceptacji i przyjaźni pacjent poniósł jak najmniej kosztów, co mu pozwoli mu wykorzystać cały potencjał w momencie osiągnięcia pełnej akceptacji choroby.

## ➤ Potrzeby pacjentów

Chorzy na tę odmianę astmy odczuwają charakterystyczne potrzeby i oczekują, że zostaną one zaspokojone przez członków najbliższej rodziny, pracowników służby zdrowia, zwłaszcza lekarzy pierwszego kontaktu, pracodawców, a także przez całe społeczeństwo. Potrzeby te wynikają z chęci poczucia bezpieczeństwa, zrozumienia, akceptacji, bycia wśród ludzi.

### 1. Kompetentny i dostępny lekarz POZ

Pacjenci mają świadomość, że ich życie zależy od tego, czy zostaną dobrze i w odpowiednim czasie zdiagnozowani, czy będą mieli dostęp do skutecznych leków, oraz od tego, czy w sytuacjach zaostrzenia choroby będą mogli liczyć na fachową pomoc. O ile wskazują, że ufają lekarzom specjalistom w szpitalach, o tyle wobec lekarzy POZ mają pewne zastrzeżenia.

Przede wszystkim oczekują lekarza kompetentnego, który w procesie diagnozowania „skojarzy symptomy z astmą”, a podczas leczenia „słucha pacjenta, a nie płuc”. Pacjenci wskazują, że zamiast astmy diagnozowano u nich i leczono przewlekłe zapalenie płuc. Wizyta polegała na osłuchaniu i kończyła się wypisaniem recepty. Nie chodzi im o pobłażliwe traktowanie, wręcz przeciwnie, kiedy trzeba, oczekują, aby lekarz postawił ich do pionu. Często czują się odrzucony, zwłaszcza wtedy, gdy przerwali leczenie ze względów emocjonalnych. W takiej sytuacji oczekują wsparcia oraz pytań o to, jak leki wpłynęły na jakość ich życia, czy coś się zmieniło na lepsze, czy leki poprawiły życie z tą chorobą. W tym momencie wskazują, że tego typu rozmowa zależy od dobrego humoru lekarza. Poczucie bezpieczeństwa zwiększa u pacjentów świadomość, że choroba jest monitorowana regularnie przez specjalistę, co najmniej 4 razy w roku. Wizyta związana z wypisaniem recept nie zaspokaja tej potrzeby. Mają także zastrzeżenia do przepisywanych leków, skarżą się, że te najnowszej generacji są przepisywane jedynie w szpitalach, w poradniach jest to rzadkość.

### 2. Skuteczne leczenie o jak najmniejszym negatywnym działaniu

Pacjenci z astmą są na ogół dobrze wyedukowani w zakresie własnej choroby. Jednak tylko nieliczni mają świadomość, że istnieją leki i programy leczenia, które w mniejszym stopniu ich obciążają i powodują mniej skutków ubocznych. Chorzy zdają sobie sprawę, że leki, które biorą, mają na nich negatywny wpływ. Nie mają jednak wyjścia. Doświadczenie choroby powoduje, że poszukują kontaktów z innymi chorymi i w czasie rozmów czy w trakcie spotkań w szpitalach wymieniają się aktualną wiedzą na temat sposobów leczenia. Świadomość, że istnieją inne leki, wywołujące mniej skutków ubocznych, powoduje u nich frustrację. Zmaganie się ze skutkami branych leków jest dla nich jeszcze trudniejsze.

### 3. Chęć bycia aktywnym zawodowo

Świadomość ograniczeń, jakie stawia choroba, jest o tyle dotkliwsza, o ile dotyczy ról społecznych. Obszarem szczególnie wrażliwym jest aktywność zawodowa. Grupami, które w sposób szczególny mają wpływ na poziom samorealizacji pacjentów w życiu zawodowym są pracodawcy i współpracownicy.



W związku z tym, że ataki astmy powodują częstą absencję i zmniejszenie wydolności pracownika, chorzy za wszelką cenę nie chcą się stać bezużyteczni. Realizują więc różne strategie, które mają im pomóc w utrzymaniu się na rynku pracy:

- aby nie dać pretekstu do zwolnienia, robią więcej niż inni, czego konsekwencją mogą być kolejne ataki,
- ukrywają chorobę, nie informują o niej pracodawcy,
- zmieniają pracę na lżejszą, jeżeli nie mogą ukryć choroby,
- zakładają własną działalność gospodarczą.

Mają przekonanie, że jako astmatycy są dla pracodawcy mało efektywni, zwłaszcza w sytuacjach zaostrzenia choroby. Twierdzą, że kiedy pojawia się atak, są traktowani jak epileptycy. Pracodawcy po prostu boją się ataków, zachowują się tak, jakby uważali, że chory na astmę stanowi zagrożenie dla innych pracowników i naraża ich na stres.

Drugą grupą, która uniemożliwia chorym satysfakcjonujące funkcjonowanie w obszarze zawodowym, są ich współpracownicy. Choć chorzy uważają się za pełnowartościową część zespołu, często mają poczucie, że są podejrzewani o to, iż „wymyślają, bo nie chce się im pracować”. Mają też wrażenie, że współpracownicy czują lęk przed zarażeniem się chorobą, boją się widoku osoby z objawami i własnej niemocy wynikającej z braku wiedzy o chorobie i sposobach pomocy.

Pomimo wielu nieprzyjemnych sytuacji z pracodawcami (np. zwolnienia z pracy) i współpracownikami (izolacja) chorzy mają ogromną potrzebę spełniania się w tej dziedzinie życia, zwłaszcza ci, którym choroba pozwala na taką aktywność.

#### 4. Chęć bycia zrozumianymi i akceptowanymi

W związku z tym, że ciężka odmiana astmy alergicznej nie powoduje objawów każdego dnia, mylące i zaskakujące mogą być dla ludzi otaczających chorego moment wystąpienia ataku i jego przebieg. Brak wiedzy na temat tej choroby powoduje, że osoby obce lub będące z chorym w kontaktach formalnych podejrzewają go o symulowanie, o to, że udaje, chce się od czegoś wymigać. Z perspektywy astmatyka sytuacja wygląda zupełnie inaczej. Ma on świadomość, że zaostrzenie nie jest od niego zależne, jednak czuje się karany, tak jakby wywoływał je świadomie.

Zjawisko stygmatyzacji dotyka także dzieci, które chorują na astmę. Dzieje się tak zwłaszcza w szkole. Pojawiający się kaszel i charakterystyczne świzczenie powodują, że dziecko takie wyróżnia się w klasie. Jeżeli uczniowie nie wiedzą, co jest przyczyną tego zachowania, zaczynają interpretować te objawy jako chorobę, którą się można zarazić. Zauważenie objawów przez ich rodziców wzmacnia te opinie. Dzieci w domach dostają informację, aby nie bawić się z chorym kolegą. W ten sposób dziecko astmatyczne jest odsuwane przez rówieśników. Ograniczenia, jakie stawia choroba, powodują także, że dziecko nie realizuje części zadań lub unika ich wykonywania (np. ćwiczenia fizyczne, bieganie, zabawy z kolegami), następuje dalsze odsuwanie dziecka, a jego zachowanie jest interpretowane jako wynik posiadanych przez dziecko cech (jest przemądrzały, ma nas gdzieś, czuje się lepszy od nas) i intencjonalnej auto-selekcji aktywności (to on nie chce się z nami bawić). Dziecko astmatyczne, które wie, jakich zachowań musi unikać, nie rozumie postępowania kolegów, zaczyna się zamykać w sobie i nieświadomie potwierdza opinie, jakie koledzy mają na jego temat. Czuje się odtrącone, izolowane, nielubiane. Częste nieobecności w szkole lub skierowanie na indywidualne nauczanie jeszcze silniej pogłębiają tę izolację i obniżają zdolności społeczne ucznia astmatycznego, co wpływa na obniżenie u niego poczucia własnej wartości.

Podobną postawę wobec chorujących dzieci prezentują w szkole nauczyciele. Pedagog, który nie został poinformowany o chorobie dziecka, zachowania wynikające z ograniczeń (unikanie zajęć WF-u, częstsza absencja) może interpretować jako przejaw lenistwa. Dodatkowo więc karze uwagami lub złymi ocenami dziecko, które i tak ma już nieciekawą sytuację wśród swoich kolegów. Z tego powodu mogą się u dziecka pojawić negatywne konsekwencje psychiczne (np. obniżony nastrój), ale też, co gorsza, próby sprostania oczekiwaniom pomimo wszystko, co może być bezpośrednim zagrożeniem dla życia. Takie zachowanie ciała pedagogicznego powoduje u dzieci astmatycznych niechęć do szkoły, pogorszenie stopni itd.

## ➤ Rekomendacje

Na podstawie zrealizowanego badania należałoby wysunąć kilka postulatów skierowanych do konkretnych grup, które mogą poprawić jakość życia chorych na ciężką astmę alergiczną, a przyszłych pacjentów uchronić od negatywnych doświadczeń mogących znacznie tę jakość obniżyć.

### 1. Potencjalni pacjenci – grupy ryzyka

- Choroba ta w początkowej fazie objawia się kaszlem i dusznościami. Nie należy ignorować tych objawów, ale skonsultować się z lekarzem, najlepiej specjalistą.
- Jeżeli jest to ciężka odmiana astmy, odczulanie nie pomoże, jedynie oddala pacjenta od prawidłowej diagnozy. Nie należy w tym wypadku czekać z diagnozą. Może ona uchronić przed ciężkim przebiegiem choroby i wszystkimi jej konsekwencjami.
- Przy pierwszych objawach zamiast eksperymentów z lekami kupionymi samodzielnie lepiej skontaktować się z lekarzem.

### 2. Osoby po zdiagnozowaniu ostrej astmy alergicznej powinny:

- zamiast szarpać się z chorobą, zaakceptować fakt, że na nią chorują,
- zacząć się cieszyć z każdego spokojnego dnia bez ataku – to naprawdę powód do radości,
- dowiadzać się jak najwięcej o chorobie z różnych źródeł,
- obserwować siebie, być czujne, uwrażliwione na sygnały płynące z własnego ciała, obserwować, jak działa na nie lek, co zaostrza, a co łagodzi objawy choroby,
- prowadzić zdrowy tryb życia,
- zaufać lekarzowi i lekom, które ten przepisuje,
- zawsze nosić przy sobie lek ratunkowy,
- pokochać inhalator i nebulizator – to ich oddech życia,
- nauczyć się panować nad nerwami, to bardzo pomoże w sytuacjach kryzysowych,
- leczyć się dobrym lekiem, niekoniecznie sterydami (np. lek biologiczny),
- regularnie chodzić z wizytą do pulmonologa i alergologa,
- w sytuacjach zaostrzenia działać według procedury ratunkowej,
- budować osobistą sieć wsparcia społecznego, aby życie codzienne i sytuacje kryzysowe były dla nich bezpieczne.

### 3. Osoby bliskie chorych na ostrą astmę alergiczną powinny:

- żyć z chorym normalnie, tylko w momentach zaostrzenia choroby włączać tryb awaryjny,
- wspomagać chorego w wypełnianiu niektórych obowiązków, zwłaszcza tych, które się wiążą z kontaktem z alergenami,
- zapoznać się z procedurą ratowania życia, nazwami leków,
- w miarę możliwości okazać troskę i pomoc w momentach obniżonego nastroju u chorego lub zaproponować mu kontakt z psychologiem/psychoterapeutą,

- e. dać choremu do zrozumienia, że bez względu na astmę akceptują go ze wszystkimi konsekwencjami tej choroby,
- f. ograniczać izolację chorego od społeczeństwa, zachęcać go do aktywności, działań, które są w zasięgu jego ręki, są dla niego bezpieczne.

#### 4. Służba zdrowia

- a. Wcześniejsza diagnoza astmy pozwala zacząć ją leczyć we wcześniejszej fazie rozwoju. Należałoby zwiększyć poziom wiedzy i umiejętności lekarzy POZ, w tym rodzinnych i pediatrów, w poprawnym diagnozowaniu tej choroby.
- b. Ta odmiana astmy występuje już u dzieci poniżej 6. roku życia. Należy umożliwić diagnozę dzieci poniżej 6. roku życia, co może się wiązać z edukacją lekarzy i zmianami w systemie ochrony zdrowia.
- c. Pacjenci gorzej sobie radzą z chorobą, gdy wiąże się ona dla nich z przymusem drastycznej zmiany życia. Należałoby uczyć lekarzy POZ i specjalistów leczących tego typu pacjentów, aby jako metody profilaktyki ataku nie stosowali zakazywania aktywności, ale uczyli, jak z astmą można wypełniać dotychczasowe obowiązki i realizować pasje.
- d. W fazie negacji, walki i wycofania pacjenci nie uzyskują samodzielnie wiedzy od lekarza. Stąd medycy powinni z własnej inicjatywy prowadzić edukację zdrowotną z każdym pacjentem, a nie czekać na jego pytania.
- e. Pacjent wyglądający na zdrowego, który mówi, że ma zaostrzenie choroby, nie symuluje. Lekarze nie powinni podejrzewać go o zmyślanie, ale postawić diagnozę i wdrożyć odpowiednie w stosunku do niej działania.

#### 5. Społeczeństwo

- a. Istotnym problemem są pokutujące w społeczeństwie przekonania na temat astmatyków, zwłaszcza te, które stygmatyzują chorych. Przykładowe stwierdzeniami, które mogą powodować brak reakcji w sytuacji kryzysowej dla astmatyka, to: „ten kaszel jest zaraźliwy”, „przecież wyglądasz na zdrowego”, „astma jest tylko w pewnym miesiącach”. Należałoby prowadzić zakrojony na dużą skalę program edukacyjny, który spowodowałby zmiany tych przekonań.
- b. W związku z działaniami profilaktycznymi w grupach ryzyka należałoby także odpowiednio edukować grupy społeczne, które mają lub mogą mieć kontakt z potencjalnym pacjentem: lekarzy POZ, pediatrów, nauczycieli, pracodawców czy instruktorów BHP.

#### 6. Media

Należy zauważyć, że ciężka astma alergiczna nie jest widoczna w przekazach medialnych. Dyskurs medialny w tym zakresie mógłby dotyczyć metod rozpoznawania choroby, sytuacji chorych w społeczeństwie czy sposobów pomocy astmatykom w momencie wystąpienia ataku. Nośnikami tych informacji mogłyby być zarówno kampanie reklamowe, jak i społeczne, a także programy edukacyjne.

Rekomendacje przedstawione powyżej wskazują na konieczność uruchomienia dwóch najistotniejszych mechanizmów, które mogą poprawić jakość życia chorujących na ostrą astmę oskrzelową. Są to:

- a. edukacja skierowana do samych pacjentów, grup ryzyka, lekarzy POZ i specjalistów, której zakres i zawartość merytoryczna będzie dostosowana do potrzeb każdej z grup,
- b. profilaktyka selektywna skierowana do grup ryzyka.

Oba typy oddziaływań nie powinny być doraźne, ale muszą być przemyślaną, regularnie realizowaną strategią.





## PARTNERZY PROJEKTU

