

7. Boucher R.C. Human airway ion transport. Part one // Amer. J. Respir. Crit. Care Med.— 1994.— Vol.150.— P.271—281.
8. Boucher R.C. Human airway ion transport. Part two // Ibid.— P.581—593.
9. Chinet T. Sodium channel blockers // Israel J. med. Sci.— 1996.— Vol.32.— Suppl.— P.S40—S41.
10. Davis P.B., Drumm M., Konstan M.W. Cystic fibrosis // Amer. J. Respir. Crit. Care Med.— 1996.— Vol.154.— P.1229—1256.
11. Guembitskaia T., Jelenina L., Vishnjakova L. The general approach to cystic fibrosis pulmonary infection in Russia // Respiratory Pharmacology and Pharmacotherapy. Cystic Fibrosis Pulmonary Infections: Lessons from Around the World / Eds F. Baumfeind et al.— New York; Basel, 1996.— P.167—173.
12. Knowles M.R., Carson J.L., Collier A.M. et al. Measurement of nasal transepithelial electric potential difference in normal human subjects *in vivo* // Amer. Rev. respir. Dis.— 1981.— Vol.124.— P.484—490.
13. Rosenstein B.J., Cutting G.R. The diagnosis of cystic fibrosis: A consensus statement // J. Pediat.— 1998.— Vol.132, № 4.— P.589—595.
14. Smith J.J., Karp Ph.H., Welsh M.J. Defective fluid transport by cystic fibrosis airway epithelia // J. clin. Invest.— 1994.— Vol.93, № 3.— P.1307—1311.
15. Wilson D.C., Ellis L., Zielenski J. et al. Uncertainty in the diagnosis of cystic fibrosis: Possible role of *in vivo* nasal potential difference measurements // J. Pediat.— 1998.— Vol.132, № 4.— P.596—599.

Поступила 17.05.99.

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 1999

УДК 616.233-033.4-004-053.8-07

Н.Ю.Сенкевич, Е.Л.Амелина

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ВЗРОСЛЫХ БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ: ФАКТЫ И ГИПОТЕЗЫ

НИИ пульмонологии МЗ РФ, Москва

ADULT CYSTIC FIBROSIS PATIENTS' QUALITY OF LIFE: FACTS AND HYPOTHESES

N.Yu.Senkevich, E.L.Amelina

Summary

With spectacular progress of cystic fibrosis (CF) treatment, a majority of patients come of age and reach adulthood, so the problem has arisen of their social and psychological adaptation to adult community life.

The present study monitors the quality of life (QL) of adult CF patients, compares the obtained results with respective indices of a control group and bronchial asthma (BA) patients, and evaluates the correlation between CF patients' QL and other clinical indices.

Involved in the study were 16 CF patients, five of which were receiving intravenous antibacterial treatment on an outpatient arrangement; 31 BA patients and 31 respondents of the control group. QL was evaluated on a Russian-language version of the questionnaire SF36.

The study revealed a significant QL reduction in the CF group on the following entries: physical activity (PA) ($p < 0.05$), general health (GH) ($p < 0.001$), vitality (V) ($p < 0.05$), and mental health ($p < 0.001$). Female patients' QL was graphically below male in V ($p < 0.05$). Social activity (SA) and mental health were notably higher ($p < 0.05$) with CF outpatients receiving intravenous antibacterial therapy. The intellectual QL of CF patients' labour was directly related to SA ($r = 0.56$, $p < 0.05$). A similar direct correlation was observed between GH and FEV₁ (% predicted) ($r = 0.51$, $p < 0.05$). QL proved to have no correlation to the length of disease and body mass index. All QL indices except pain and PA were notably higher in CF than BA. The results show an adverse impact of CF on adult patients' QL, more pronounced in women than men. Home antibacterial therapy has beneficial social and mental effects. CF has a smaller impact on QL than BA.

Резюме

Значительные успехи в лечении муковисцидоза (МВ) привели к тому, что в течение последних лет большинство больных МВ достигают совершеннолетия, переходят ко взрослой жизни. В связи с этим возникает вопрос о степени их психосоциальной адаптации к условиям взрослого общества.

Целью данного исследования было определение качества жизни (КЖ) взрослых больных МВ, сравнение полученных результатов с аналогичными показателями в контрольной группе и у больных бронхиальной астмой (БА), а также оценка взаимосвязи показателей КЖ с другими клиническими показателями при МВ.

В исследовании приняли участие 16 больных МВ, 5 из которых получали внутривенную антибактериальную терапию в домашних условиях, 31 больной БА и 31 респондент, составившие контрольную группу. Для оценки КЖ применялась русскоязычная версия общего опросника SF36.

Проведенное исследование выявило достоверное снижение качества жизни в группе больных МВ по критериям "физическая активность" (ФА) ($p < 0,05$), "общее здоровье" (ОЗ) ($p < 0,001$), "жизнеспособность" (ЖС) ($p < 0,05$) и "психическое здоровье" (ПЗ) ($p < 0,001$). Женщины, больные МВ, имели достоверно большее снижение уровня ЖС, чем мужчины ($p < 0,05$). Обнаружены достоверно более высокие ($p < 0,05$) уровни социальной активности (СА) и ПЗ у больных МВ, проводящих домашнюю внутривенную антибактериальную терапию. Степень интеллектуальности труда больных МВ имеет прямую корреляцию с их СА ($r = 0,56$, $p < 0,05$), также прямая корреляционная связь обнаружена между уровнем ОЗ и ОФВ₁ в процентах от должного ($r = 0,51$, $p < 0,05$). Длительность заболевания и индекс массы тела больных МВ не имели корреляционной зависимости с уровнем КЖ. Установлен достоверно более высокий уровень всех показателей КЖ (кроме боли и ФА) больных МВ по сравнению с БА.

Полученные результаты свидетельствуют о том, что МВ оказывает отрицательное влияние на КЖ взрослых больных, при этом КЖ женщин подвержено большему влиянию болезни, чем КЖ мужчин; организация домашних курсов антибактериальной терапии благоприятно влияет на социальную и ментальную сферы больных МВ. Отрицательное воздействие МВ на КЖ меньше, чем таковое при БА.

Одной из важнейших заслуг здравоохранительных инициатив последнего десятилетия следует считать удлинение средней продолжительности жизни больных муковисцидозом (МВ). Всего 60 лет назад свыше 80% новорожденных с этим генетическим заболеванием умирали в течение первого года жизни, а остальные не доживали до совершеннолетия. Сегодня в экономически развитых странах средняя продолжительность жизни больных МВ достигает 29 лет. Самому старшему, живущему ныне, больному более 50 лет [9]. МВ перестал считаться сугубо педиатрической проблемой и прочно занял свое место во взрослой практике.

Вместе с пациентами во взрослую клинику пришли проблемы не только по организации ведения больных МВ, но и по их психосоциальной адаптации к условиям взрослого общества. С 1993 года в НИИ пульмонологии МЗ РФ ведется активная научно-исследовательская работа по разработке и внедрению оптимальной тактики ведения взрослых больных МВ. Результаты этой работы регулярно освещаются в отечественной и зарубежной литературе и на научных конференциях [1,2,9]. Целью данного исследования было изучить влияние МВ на качество жизни (КЖ) больных и определить основные направления по их адаптации к болезни.

За последние годы значительно вырос интерес отечественных ученых к понятию КЖ, которое из обыватель-

ского превратилось в предмет научных исследований, в показатель, имеющий свои методы определения и критерии количественной оценки. КЖ характеризует соотношение положения индивидуума в жизни общества, в контексте культуры и систем ценностей этого общества, с целями данного индивидуума, его планами, возможностями и степенью общего неустройства [18]. Другими словами, КЖ — степень комфортности человека как внутри себя, так и в рамках своего общества [5].

В исследовании приняли участие три группы респондентов (табл.1): Группа 1 ($n=16$) — больные МВ (смешанная форма); Группа 2 ($n=31$) — практически здоровые лица, т.е. не страдающие какими-либо хроническими заболеваниями; Группа 3 ($n=31$) — больные бронхиальной астмой (БА) легкой и средней степени тяжести. Группы были сопоставимы по возрасту, полу (1 — мужской; 2 — женский), образованию (1 — среднее; 2 — высшее), занятости (0 — не работает; 1 — работает) и характеру работы (1 — интеллектуальный; 2 — физический). В группах 2 и 3 опрос проводился в клинически стабильный период заболеваний.

Диагноз МВ подтвержден 3-кратным положительным потовым тестом у всех респондентов группы 1 и генетическим исследованием (11 — компанды по $\Delta F508$, 2 — гомозигота по $\Delta F508$). У 14 больных МВ обнаружена персистенция *Pseudomonas aeruginosa*, а у 6 из них — в комбинации с *Staphylococcus aureus*.

Таблица 1

Общая характеристика групп респондентов

Характеристики	Группа респондентов			P_{1-2}	P_{2-3}	P_{1-3}
	1 ($n=16$)	2 ($n=31$)	3 ($n=31$)			
Пол	1,38±0,13	1,35±0,87	1,29±0,083	<0,5	>0,5	>0,5
Возраст, лет	20,31±0,68	20,16±0,52	20,45±0,50	<0,5	>0,5	>0,5
Образование	1,63±0,13	1,61±0,09	1,71±0,08	<0,5	>0,25	>0,5
Занятость	0,63±0,13	0,58±0,09	0,74±0,08	<0,5	>0,1	>0,25
Характер работы	0,75±0,17	0,81±0,14	1,06±0,14	<0,5	>0,25	>0,1
Длительность заболевания, лет	18,03±0,77	—	4,19±0,46	—	—	<0,001
ИМТ	19,01±0,94	21,87±0,52	21,52±0,46	<0,01	>0,5	>0,05
%ОФВ ₁	56,00±7,32	83,94±4,49	77,89±5,73	<0,001	>0,5	<0,05

Сравнительная оценка качества жизни взрослых больных муковисцидозом и бронхиальной астмой (на основании опросника SF-36)

Критерии SF-36	Группы респондентов			P ₁₋₂	P ₂₋₃	P ₁₋₃
	1 (n=16)	2 (n=31)	3 (n=31)			
ФА	70,63±7,57	87,26±1,57	83,39±3,82	<0,05	>0,05	>0,25
РФ	67,19±9,61	80,65±3,42	37,10±5,67	>0,1	<0,001	<0,001
Б	75,50±5,17	79,58±1,60	77,48±4,17	>0,25	>0,5	>0,5
ОЗ	47,25±5,29	81,19±2,71	65,32±3,02	<0,001	<0,05	<0,001
ЖС	55,94±5,99	71,13±3,16	35,16±3,59	<0,05	<0,005	<0,001
СА	71,86±7,61	83,06±3,69	40,32±3,65	>0,1	<0,001	<0,001
РЭ	77,08±7,89	74,73±4,36	29,03±5,73	>0,5	<0,001	<0,001
ПЗ	63,50±5,33	79,39±1,24	40,13±3,24	<0,001	<0,001	<0,001
СС	58,75±5,91	61,29±3,34	49,39±3,80	>0,5	>0,1	<0,05

Все больные МВ наблюдаются в НИИ пульмонологии МЗ РФ более 3 лет и получают одинаковую комбинированную терапию, в соответствии с международными рекомендациями [14]. Различие заключается только в подходе к организации проведения плановых курсов внутривенной антибактериальной терапии. Подгруппа А (n=5) — амбулаторная (пациент обращается в стационар только для постановки кубитального катетера сроком на 1 неделю; в дальнейшем введение антибиотиков и уход за катетером осуществляется самостоятельно в домашних условиях); подгруппа В (n=11) — стационарная (весь курс пациент получает в условиях стационара). Длительность плановых курсов антибактериальной терапии составляет 2 недели, периодичность — 2—3 раза в год, в зависимости от степени тяжести и микробиологического статуса. Все больные МВ имеют II группу инвалидности и получают полностью бесплатную медицинскую помощь.

Диагноз БА у респондентов группы 3 выставлен на основании требований Совместного Доклада ВОЗ и Национального института Сердце, Легкие, Кровь (США): "Бронхиальная астма. Глобальная стратегия" [3].

Для оценки КЖ применялась русскоязычная версия общего опросника SF-36 [21,22]. Выбор данного опросника был сделан по следующим причинам: 1. Специального опросника для больных МВ в настоящее время не существует; 2. МВ является мультисистемным заболеванием, поэтому применение специальных опросников по пульмонологической практике (*Respiratory Illness Questionnaire, St. George's Hospital Respiratory Questionnaire, Chronic Bronchitis Questionnaire* и др.) не представляется оправданным; 3. SF-36 является пока единственным общим опросником, прошедшим весь цикл культурной адаптации к русскоязычным респондентам; 4. SF-36 позволяет оценивать КЖ респондентов с различными нозологиями и сравнивать этот показатель с таковым у здоровой популяции; 5. SF-36 позволяет охватывать лица от 14 лет и старше, в отличие от большинства других опросников для взрослых, для которых минимальным возрастным порогом является 17 лет.

Критериями КЖ по SF-36 являются:

1. Физическая активность (ФА). Субъективная оценка респондентом объема своей повседневной физической нагрузки, не ограниченной состоянием здоровья в настоящее время. Прямая связь: чем выше показатель, тем большую физическую нагрузку, по мнению респондента, он может выполнить.
2. Роль физических проблем в ограничении жизнедеятельности (РФ). Субъективная оценка респондентом степени ограничения своей повседневной деятельности, обусловленной проблемами со здоровьем, за последние 4 недели. Обратная связь: чем выше показатель, тем меньше, по мнению респондента, проблемы со здоровьем ограничивают его повседневную деятельность.
3. Боль (Б). Характеризует роль субъективных болевых ощущений респондента в ограничении его повседневной деятельности за последние 4 недели. Обратная связь: чем выше показатель, тем меньше, по мнению респондента, болевые ощущения вмешиваются в его повседневную деятельность.
4. Общее здоровье (ОЗ). Субъективная оценка респондентом общего состояния своего здоровья в настоящее время. Прямая связь: чем выше показатель, тем лучше воспринимает респондент свое здоровье в целом.
5. Жизнеспособность (ЖС). Субъективная оценка респондентом своего жизненного тонуса (бодрость, энергия и пр.) за последние 4 недели. Прямая связь: чем выше показатель, тем выше респондент оценивает свой жизненный тонус, т.е. больше времени за последние 4 недели он ощущал себя бодрым и полным сил.
6. Социальная активность (СА). Субъективная оценка респондентом уровня своих взаимоотношений с друзьями, родственниками, коллегами по работе и с другими коллективами за последние 4 недели. Прямая связь: чем выше показатель, тем выше респондент оценивает уровень своих социальных связей.

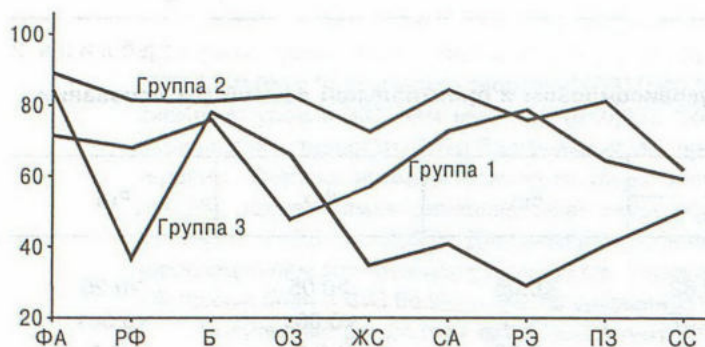


Рис. Сравнительная оценка качества жизни взрослых больных муковисцидозом и бронхиальной астмой.

- Роль эмоциональных проблем в ограничении жизнедеятельности (РЭ). Субъективная оценка респондентом степени ограничения своей повседневной деятельности, обусловленной эмоциональными проблемами, за последние 4 недели. Обратная связь: чем выше показатель, тем меньше, по мнению респондента, его эмоциональное состояние вмешивается в повседневную деятельность.
- Психическое здоровье (ПЗ). Субъективная оценка респондентом своего настроения (счастье, спокойствие, умиротворенность и пр.) за последние 4 недели. Прямая связь: чем выше показатель, тем лучше настроение было у респондента, т.е. он больше времени за последние 4 недели чувствовал себя спокойным и умиротворенным.
- Сравнение самочувствия с предыдущим годом (СС). Мнение респондента об изменении своего самочув-

ствия за прошедший год (дополнительный критерий, выводится по желанию исследователя). Прямая связь: чем выше показатель, тем лучше респондент оценивает свое самочувствие по сравнению с предыдущим годом. Точка стабильности: 60. Расшифровка данных проводилась по предусмотренной опросником SF-36 методике. Статистическая обработка результатов выполнена с использованием программы — *Statistica V.5*. Получены следующие результаты:

- Выявлено достоверное снижение уровня КЖ взрослых больных МВ в сравнении со здоровыми лицами (условная норма) по следующим критериям опросника SF-36: ФА ($p < 0,05$), ОЗ ($p < 0,001$), ЖС ($p < 0,05$), ПЗ ($p < 0,001$). Различия по другим критериям недостоверны (табл.2; рис.).
- Женщины, больные МВ, имели более существенное ($p < 0,05$) снижение уровня ЖС по сравнению с мужчинами. По остальным критериям SF-36 различия между мужчинами и женщинами, больными МВ, были не достоверны, хотя прослеживалась общая тенденция к более низкому уровню КЖ у женщин, больных МВ (табл.3).
- Обнаружены достоверно более высокие ($p < 0,05$) уровни СА и ПЗ у больных МВ, проводящих плановые курсы внутривенной антибактериальной терапии амбулаторно, в отличие от пациентов стационарного ведения (табл.4).
- Установлена прямая корреляционная связь между степенью интеллектуальности труда больных МВ и их СА ($r = 0,56$; $p < 0,05$). Также прямая корреляционная связь обнаружена между уровнем ОЗ больных МВ и %ОФВ₁ от должного ($r = 0,51$; $p < 0,05$). Не выявлено корреляционной зависимости уровня КЖ больных МВ (по критериям SF-36) от длительности заболевания и индекса массы тела (ИМТ) респондентов ($r < 0,50$).
- Зафиксирован достоверно более высокий ($p < 0,001$) уровень КЖ больных МВ практически по всем критериям опросника SF-36 (кроме ФА и Б) по сравнению с БА. Наиболее значимые различия приходились на критерии, связанные с ментальной и социальной сферой.

Очевидно, что в основе изменения КЖ больного человека лежит дисбаланс между его потребностями и возможностями [8]. Причем не имеет принципиального значения, за счет чего увеличивается этот дисбаланс, будь то увеличение потребностей или нарастание ограничений в их реализации, обусловленных заболеванием. В случае МВ на КЖ больных влияют обе эти составляющие. С одной стороны, по мере взросления индивидуума закономерно увеличиваются жизненные потребности, с другой — прогрессирование заболевания приводит к сужению спектра возможностей больного человека. Для того, чтобы более полно представить общую картину дезадаптации больного МВ необходимо учитывать динамику соотношения потребность/возможность с самого начала заболевания. Такой анализ позволяет наметить основные пути адаптации больных МВ к своей болезни.

Таблица 3

Сравнительная оценка качества жизни мужчин и женщин, больных муковисцидозом (на основании опросника SF-36)

Характеристика	Мужчины (n=10)	Женщины (n=6)	p
Возраст, лет	19,50±0,72	21,67±1,23	>0,1
Образование	1,40±0,16	2,00±0,00	<0,05
Занятость	0,70±0,15	0,50±0,22	>0,25
Характер работы	0,80±0,20	0,67±0,33	>0,5
Длительность заболевания, лет	18,30±0,99	17,58±1,32	>0,5
ИМТ	18,63±0,61	19,63±2,42	>0,5
%ОФВ ₁	61,60±8,41	46,67±13,74	>0,25
Критерии SF-36			
ФА	81,00±8,06	53,33±12,95	>0,05
РФ	75,00±10,54	54,17±18,73	>0,25
Б	77,00±4,76	73,00±11,99	>0,5
ОЗ	50,20±6,59	42,33±9,25	>0,25
ЖС	66,00±6,09	39,17±9,26	<0,05
СА	80,00±8,78	58,33±13,18	>0,1
РЭ	86,67±7,37	61,11±15,91	>0,1
ПЗ	70,80±4,30	51,33±11,14	>0,5
СС	64,00±8,33	50,00±6,83	>0,25

Сравнительная оценка качества жизни взрослых больных муковисцидозом в зависимости от организации их ведения (на основании опросника SF-36)

Характеристики	Подгруппа А Амбулаторные (n=5)	Подгруппа Б Стационарные (n=11)	p
Возраст, лет	20,80±1,16	20,09±0,86	>0,5
Образование	1,60±0,24	1,64±0,15	>0,5
Занятость	0,80±0,20	0,55±0,16	>0,25
Характер работы	1,0±0,32	0,64±0,20	>0,25
Длительность заболевания, лет	19,70±1,37	17,27±0,87	>0,1
ИМТ	20,60±2,38	18,28±0,86	>0,25
%ОФV ₁	50,20±10,30	58,64±9,77	>0,5
Критерии SF-36			
ФА	87,00±3,39	63,18±10,25	>0,1
РФ	70,00±14,58	65,91±12,74	>0,5
Б	80,60±8,02	73,18±6,70	>0,5
ОЗ	53,20±4,75	44,55±7,39	>0,25
ЖС	67,00±3,0	50,91±8,28	>0,1
СА	97,50±2,50	60,23±9,05	<0,05
РЭ	79,99±8,17	75,76±11,09	>0,5
ПЗ	76,80±2,94	53,45±6,08	<0,05
СС	68,00±10,20	54,55±7,18	>0,25

С самого начала заболевания основные ограничения обусловлены высокой опасностью инфицирования [4]. Потребность ребенка (даже если она еще и не осознана) в общении со сверстниками встречает серьезные препятствия со стороны родителей, медицинского и педагогического персонала. Подобная изоляция больного ребенка может нарушить процесс его социализации и мешать развитию личности. Осознание себя неполноценным, страх перед неудачами в играх и учебе, частые пропуски занятий и, как следствие этого, обычно низкая успеваемость — все это закладывает фундамент для формирования у ребенка социофобии. Дети, больные МВ, физически менее развитые, более ситуационно зависимы и с меньшим оптимизмом относятся к своей дальнейшей карьере. Поэтому целесообразным представляется разработка специальных программ дошкольного и школьного образования для больных МВ, в создании которых вместе с педагогами должны принимать участие психологи и медицинские работники. Тем не менее не секрет, что самовосприятие ребенка во многом формируется отношением родителей к нему и к его болезни, а также общим семейным климатом [14]. Семьи, способные понять природу МВ и адаптироваться к потребностям ребенка, в состоянии лучше обеспечить длительную заботу о больном, что положительно сказывается не только на клиническом течении МВ, но и на КЖ ребенка. Необходимо оказывать всемерную поддержку семьям, в которых растет больной ребенок.

По мере взросления у больного МВ растет осознание опасности его заболевания, но вместе с тем усиливаются естественные потребности в независимости и в любви. Потребность в независимости часто порождает не только отрицание родительских наставлений, но и самой болезни. Необходимость соблюдения строгой диеты и других врачебных рекомендаций, включая проведение плановых курсов антибактериальной терапии, сильно ударяет по гипертрофированному чувству самостоятельности подростка. В этот период от больного можно ожидать отказа от терапии как демонстрацию своей независимости [17]. Повышение интереса к противоположному полу объясняет беспокойство больного подростка по поводу собственной внешности. Осознание проблем в этой сфере, особенно на фоне позитивных примеров сверстников, лишь усиливает дезадаптацию больного. Результатами нарастающего конфликта с родителями и окружающими являются: неконтролируемость поведения, академическая неуспеваемость, отсутствие кооперативности в лечении и прогрессирование заболевания. У девушек, больных МВ, в этот период велика вероятность беременности, что остро поднимает вопрос контрацепции [13].

В дальнейшем перед больными встают проблемы финансовой независимости, поиска работы, брака и планирования семьи [10]. Очевиден тот факт, и это показало данное исследование, что больные МВ лучше адаптируются к интеллектуальной работе, нежели чем к физической. Поэтому необходимо заранее обсуждать с больным ребенком его карьеру, учитывая физические и психосоциальные ограничения, к которым

приводит МВ. Создание специальных курсов по профессиональной переподготовке и целенаправленная ориентация агентств по трудоустройству могут существенным образом повысить КЖ больных МВ, в первую очередь, их социальную активность. Права больных МВ должны быть законодательно защищены, в том числе и по вопросам трудового права: сокращение рабочего дня, изменение формы оплаты и пр.

По имеющимся данным, около 35% больных МВ вступают в брак, против 64% — в общей взрослой популяции [15]. В данном исследовании 3 респондента состояли в браке, а 1 пациентка являлась матерью двоих детей. Потребности в браке и создании семьи поднимают вопросы наследственности и мужского бесплодия. Положительные результаты следует ожидать от образовательной работы среди больных, проводимой с участием квалифицированных специалистов (гинекологов, урологов, генетиков, психологов и пр.) и от практической программы поддержки и помощи женщинам с МВ во время беременности и родов.

Таким образом, ограничение жизненных потребностей, строгий медицинский режим, внутренний и внешний конфликт личности, неуверенность в будущем, прогрессирующая клиническая симптоматика — все это определяет картину общей дезадаптации больных, которая усугубляется персистирующим осознанием опасности, обусловленным неблагоприятным прогнозом при МВ. Причем страх смерти обычно не исчезает даже после успешной сердечно-легочной трансплантации [11].

Тот факт, что МВ способен приводить к ограничениям во всех составляющих нормального существования личности, не может вызвать сомнений у практикующего врача. Однако полученные результаты указывают на то, что КЖ взрослых больных МВ в целом выше, чем у больных БА. И это при том, что прогностически БА значительно благоприятней МВ. Более того, имеются данные о сопоставимости уровня КЖ больных МВ с таковым у лиц, страдающих менее эмоционально значимыми заболеваниями, например варикозной болезнью вен нижних конечностей, или с таким естественным состоянием, как беременность [22].

Помимо этого в полученных результатах можно обнаружить, на первый взгляд, целый ряд противоречий.

Во-первых, по сравнению со здоровыми (условная норма), больные МВ дают более низкую оценку уровня своей физической активности и своего здоровья в целом. Вместе с тем они считают, что их повседневная деятельность существенно не ограничена проблемами со здоровьем.

Во-вторых, у больных МВ регистрируются сниженные жизненный тонус и общий фон настроения, что укладывается в картину общей дезадаптации, обусловленной заболеванием. Но при этом не отражена роль эмоциональных проблем в ограничении повседневной деятельности больных, которая практически идентична условной норме.

В третьих, немалое удивление вызывает уровень социальной активности больных МВ, который, против всех ожиданий, регистрируется достаточно высоким, соизмеримым с таковым у здоровой популяции.

По всей вероятности, причина такого несоответствия между прогнозируемыми и полученными результатами напрямую связана с длительностью нахождения индивидуума в болезни. Средний возраст больных МВ к моменту постановки диагноза приходится на 7 месяцев [15], в данном исследовании этот показатель составил — $2,31 \pm 0,75$ года. Следовательно, средний стаж нахождения больных МВ в болезни — $18,03 \pm 0,77$ года, против $4,19 \pm 0,46$ года при БА.

Справедливо было бы предположить, что больные МВ, попадая в сферу внимания врачей взрослой практики, уже имеют богатый опыт адаптации к своей болезни. Помимо этого при длительно текущей болезни больные могут привыкать к своему состоянию и “стилю жизни” [6,16]. У таких пациентов можно зарегистрировать улучшение КЖ, что, однако, не будет означать регрессию заболевания. Еще одна возможная особенность длительного нахождения в болезни, особенно, если дебют заболевания приходится на ранний детский возраст, заключается в отсутствии эталона сравнения. Безусловно, окружающая среда ежедневно преподносит больному объективные примеры “иной жизни”, однако ограниченность их субъективного восприятия может в определенной степени нивелировать этот недостаток. Например, ребенок будет куда сильнее переживать запрет родителей на мороженое, если он уже изведал его вкус. Как бы то ни было, вопрос о причине такой устойчивости КЖ больных МВ остается открытым и требует дальнейшего изучения.

Определенный интерес вызывают различия в показателях КЖ мужчин и женщин. Несмотря на то, что достоверными они были только по критерию “жизнеспособность”, у женщин, больных МВ, прослеживается общая тенденция к более низкому, чем у мужчин, уровню КЖ. Такой вывод противоречит имеющимся в зарубежной литературе данным, которые отражают диаметрально противоположную ситуацию среди взрослых больных МВ [11,19]. Необходимо, однако, учитывать, что в данном исследовании женщины имели в среднем более высокий уровень образования, нежели мужчины, следовательно, у них могли быть сформированы более сложные потребности. Тем не менее предыдущие исследования, проведенные в НИИ пульмонологии МЗ РФ, регистрировали вообще более низкий уровень КЖ у женщин, даже среди здоровой популяции, что диссонирует с результатами западных ученых [7]. Можно предположить, что в экономически неблагоприятных регионах (странах) женщины являются более требовательными к жизни, нежели мужчины. Эта гипотеза нуждается в подтверждении более репрезентативными исследованиями.

Сравнительный анализ КЖ больных МВ в зависимости от подхода к организации плановой антибактериальной терапии позволяет сделать вывод о более благоприятном влиянии на социальную и ментальную сферы больных амбулаторного метода ведения. Однако, учитывая то, что именно желание пациента вести более активный образ жизни служило обычно поводом для его перевода на амбулаторную терапию, необходимо дальнейшее изучение этого вопроса. Тем не менее следует признать, что интересы больного требуют приближения здравоохранительных мероприятий к обычным условиям его жизни.

Данная работа является первым шагом в изучении влияния МВ на КЖ больных в России и вызывает больше вопросов, чем дает ответов. Поэтому не вызывает сомнения тот факт, что работы в этом направлении будут продолжены.

В ы в о д ы

1. МВ оказывает отрицательное влияние на КЖ взрослых больных за счет снижения физической активности и жизнеспособности на фоне негативных изменений в ментальной сфере и в восприятии своего здоровья в целом.
2. КЖ взрослых больных МВ не зависит от ИМТ и от длительности заболевания, а определяется ограничениями, в первую очередь, в психосоциальной сфере, обусловленными заболеванием.
3. КЖ женщин, особенно их жизнеспособность, в большей степени подвержено влиянию МВ, чем КЖ мужчин.
4. Амбулаторное проведение плановых курсов внутривенной антибактериальной терапии положительно сказывается на социальной активности и ментальной сфере взрослых больных МВ.
5. МВ в меньшей степени, чем БА, снижает КЖ взрослых больных, несмотря на то, что является более прогностически неблагоприятным заболеванием.

ЛИТЕРАТУРА

1. Амелина Е.Л., Чучалин А.Г. Муковисцидоз: современный подход к диагностике и лечению // Рус. мед. журн.— 1997.— Т.5, № 17.— С.1136—1142.
2. Амелина Е.Л., Черняк А.В., Черняев А.Л., Чучалин А.Г. Ретроспективный анализ клинического статуса и легочной функции взрослых больных муковисцидозом за 1993—1997 гг. // Пульмонология.— 1998.— № 3.— С.42—46.
3. Бронхиальная астма. Глобальная стратегия. Совместный доклад Национального института Сердце, Легкие, Кровь и Всемирной организации здравоохранения // Там же.— 1996.— Прил.— С.57—59.
4. Капранов Н.И., Рачинский С.В. Муковисцидоз.— М., 1995.— С.161—168.
5. Сенкевич Н.Ю., Белевский А.С., Чучалин А.Г. Оценка влияния образовательных программ в пульмонологии на качество жизни больных бронхиальной астмой (первый опыт применения в России опросника SF-36 в пульмонологии) // Пульмонология.— 1997.— № 3.— С.18—22.
6. Сенкевич Н.Ю. Качество жизни при хронической обструктивной болезни легких // Хронические обструктивные болезни легких / Под ред. А.Г.Чучалина.— М.: БИНОМ, 1998.— С.171—191.
7. Сенкевич Н.Ю., Белевский А.С., Чучалин А.Г. Общие особенности влияния хронической обструктивной болезни легких на качество жизни больных // Национальный конгресс по болезням органов дыхания, 8-й.— М., 1998.— № LVIII.48.
8. Чучалин А.Г., Сенкевич Н.Ю. Качество жизни больных: влияние бронхиальной астмы и аллергического ринита // Тер. арх.— 1998.— № 9.— С.53—57.
9. Чучалин А.Г. Пульмонология в России и пути ее развития // Пульмонология.— 1998.— № 4.— С.6—22.
10. Congleton J., Hodson M.E., Duncan-Skingle F. Quality of life in adults with cystic fibrosis // Thorax.— 1996.— Vol.51.— P.936—940.
11. Congleton J., Hodson M.E., Duncan-Skingle F. Quality of life in adults with cystic fibrosis // Eur. Respir. Rev.— 1997.— Vol.7, № 42.— P. 74-76.
12. Cystic Fibrosis / Eds M.E. Hodson, D.M. Geddes.— London: Chapman & Hall Medical, 1995.
13. DeWet B., Cywes S. The psychosocial impact of cystic fibrosis: a review of research literature // S. Afr. med. J.— 1984.— № 10.— P.283—288.
14. Johnson M.R., Gershowitz M., Stabler B. Maternal compliance and children's self-concept in cystic fibrosis // J. Dev. Behav. Pediat.— 1981.— Vol.2.— P.5—8.
15. Lask B. Psychological aspects of cystic fibrosis // Cystic Fibrosis / Eds M.E.Hodson, D.M.Geddes.— London: Chapman & Hall Medical, 1995.— P.315—327.
16. McSweeney A.J. Quality of life in relation to COPD // Chronic Obstructive Pulmonary Disease.— New York: Marcel Dekker Inc., 1988.— P.59—85.
17. Sennhauser F.H. Quality of life in chronic respiratory disorders in children // Eur. Respir. Rev.— 1997.— Vol.7, № 42.— P.77—81.
18. The WHOQOL Group. What quality of life? // Wld Hlth Forum.— 1996.— Vol.17, № 4.— P.354—356.
19. Tullis E.D., Guyatt G.H. Quality of life in cystic fibrosis // PharmacoEconomics.— 1995.— Vol.8.— P.23—33.
20. Varshavsky S. The linguistic validation of quality of life questionnaire: first experience in Russia // QoL News Letter.— 1995.— № 12.— P.9.
21. Ware J.E., Sherbourne C.D. The MOS 36-Item short-form health survey // Med. Care.— 1992.— Vol.30, № 6.— P.473—483.
22. Yankaskas J.R., Fernald G.W. Adult social issues // Cystic Fibrosis in Adults / Eds J.R.Yankaskas, M.R.Knowles.— New York: Lippincott Raven, 1999.— P.465—476.

Поступила 26.04.99.

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 1999

УДК 616.24-002.182.08-039.76

Л.В.Озерова, В.В.Романов, Н.П.Рыбакова, И.П.Зайцева, Л.И.Дмитриева,
Л.А.Попова, З.П.Абрамова, О.Н.Шеметун

ИЗЛЕЧЕНИЕ САРКОИДОЗА ПО ДАННЫМ ДИСПАНСЕРНОГО НАБЛЮДЕНИЯ 1992—1999 гг.

Центральный НИИ туберкулеза РАМН

SARCOIDOSIS RECOVERING ACCORDING TO THE DISPENSARY DATA DURING 1992—1999 yrs.

L.V.Ozerova, V.V.Romanov, N.P.Rybakova, I.P.Zaytseva, L.I.Dmitrieva, L.A.Popova, Z.P.Abramova, O.N.Shemetun

Summary

Sarcoidosis course was analyzed in 103 patients with long-term loss of sarcoidosis activity and 25 recovered ones. Favourable factors included well-timed diagnosing of the disease, initial moderate inhibition of immune system, an absence of pronounced bronchial obstruction. An acute course with fever, accelerated erythrocytes settling rate and lymphocytosis of broncho-alveolar lavage fluid are not considered to be signs of poor outcome.

Резюме

Анализировалось течение саркоидоза у 103 больных с длительной потерей активности процесса и у 25 человек с излечением. К числу благоприятных факторов течения отнесены: своевременное выявление заболевания, умеренно выраженное исходное снижение иммунитета, отсутствие выраженных обструктивных изменений бронхов. Острое течение с лихорадкой, высокой СОЭ, УЭ и лимфоцитозом БАС не являются признаками плохого прогноза.