

УДК 616.832-004.2-08

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ РАССЕЯНЫМ СКЛЕРОЗОМ

Т.М. Шамова, Е. В. Пекарская, А. В. Прудило

УО «Гродненский государственный медицинский университет»

Исследовано качество жизни больных рассеянным склерозом, влияние лимитирующих факторов на повседневную деятельность. Представлены результаты оценки качества медицинской помощи данному контингенту пациентов неврологических клиник с использованием оригинальной анкеты.

Ключевые слова: рассеянный склероз, качество жизни, качество медицинской помощи.

The quality of life of patients with multiple sclerosis and the influence of restriction factors on their routine activities has been investigated. The results of the quality of medical assistance to these neurological patients' assessment, based on the original questionnaire, are given in this article.

Key words: multiple sclerosis, quality of life, quality of medical assistance.

Рассеянный склероз (РС) – одно из наиболее часто встречающихся неврологических заболеваний, поражает людей молодого возраста. В недавнем прошлом диагноз РС ассоциировался с быстро наступающей инвалидностью и скорым неминуемым летальным исходом. Однако в настоящее время РС претерпевает патоморфоз [1, 2] в плане появления относительно мягких, латентно текущих форм заболевания, увеличения продолжительности как биологической, так и социально активной жизни. Продолжительность заболевания, по данным Е. И. Гусева и соавт., превышает 40 лет [3]. В этой связи чрезвычайно актуальным становится вопрос о качестве жизни данной категории пациентов, который в последние годы привлекает внимание все большего числа исследователей [2, 4, 5].

Само определение «качество жизни» (КЖ) до настоящего времени не имеет однозначной трактовки. Очевидно, это обусловлено такими характеристиками КЖ, как мультифакториальность, самоуправляемость и субъективность. Действительно, целый ряд факторов: экономических, функциональных, социальных, проблем организации досуга, медицинских проблем и т.д., в конечном итоге определяют содержание парадигмы. С другой стороны, одни и те же жизненные обстоятельства могут восприниматься совершенно по-разному различными людьми. Нам представляется наиболее полным следующее определение КЖ: «Статус человека, определяемый им самим в отношении трех важных аспектов жизни: физического, психического и социального функционирования» [4].

Для оценки КЖ существует множество методик, которые можно подразделить на общие и специализированные. Первые предназначены для использования в самых разных выборках. Последние применяются при исследовании специальных групп. В свою очередь, достижение конкретной цели предопределяет выбор нозоспецифических, функционально-специализированных либо популяционно-специализированных методик исследования КЖ. Использование при РС как общих, так и специализированных методик имеет свои достоинства и недостатки. Общие методики не всегда адекватны проблемам, возникающим у пациентов. Учи-

тывая клинический полиморфизм РС, функционально-специализированные анкеты вряд ли смогут охватить весь спектр аспектов, лимитирующих реализацию жизненных потребностей. Использование общих опросников позволяет сравнивать показатели КЖ в разных популяциях.

Материалы и методы

Обследовано 24 больных РС: 9 мужчин и 15 женщин в возрасте от 19 до 61 года. По неврологическому дефициту пациенты соответствовали I-II степени тяжести заболевания, как наиболее показательные с точки зрения функциональной активности.

Оценку качества жизни проводили при помощи опросника «Краткая форма изучения медицинских итоговых параметров MOS SF-36» [6], далее SF-36. Опросник состоит из 11 разделов. Результаты группируются по 8 шкалам для оценки наиболее важных аспектов здоровья: физических и психических функций, физической боли, ограничения в выполнении ролевых обязанностей в связи с физическими и эмоциональными проблемами, общего восприятия здоровья, жизнеспособности и социального функционирования. Показатели каждой шкалы могут быть оценены от 0 до 100, где 100 баллов соответствует полному здоровью.

Для оценки качества медицинской помощи данной категории пациентов нами была разработана анкета, включавшая в себя общие сведения о пациенте, вопросы, касающиеся организации специализированной неврологической помощи в поликлинических и стационарных условиях. В опросе принимали участие пациенты, находившиеся на стационарном лечении в неврологических отделениях Гродненской областной клинической больницы (83,3%) и 1-й городской клинической больницы г. Гродно (16,7%).

Результаты и их обсуждение

Результаты исследования КЖ больных РС представлены на рисунке. В качестве контрольных использованы показатели группы 30 здоровых лиц, обследованной А. О. Недошивиным и соавт. [7].

Установлено значительное снижение показателей по всем шкалам опросника. Наибольшие изменения зарегистрированы в области ролевого

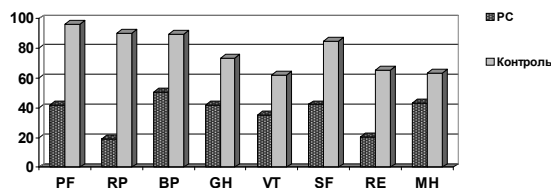


Рисунок – Показатели КЖ больных РС и здоровых лиц

Примечание: PF – физическое функционирование, RP – функционирование, связанное с физическим состоянием, BP – интенсивность боли, GH – общее здоровье, VT – жизненная активность, SF – социальное функционирование, RE функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием, MH – психическое здоровье

функционирования, связанного как с физическим состоянием (RP), так и обусловленное эмоциональным состоянием (RE). Причем степень снижения данных показателей более значительна, чем по шкале физического функционирования (PF), характеризующей степень, в которой здоровье ограничивает выполнение физических нагрузок, и по показателю психического здоровья (MH), отражающему настроение, наличие депрессии, тревоги, общий показатель положительных эмоций. Более 60% опрошенных в группе РС оценили свои способности к ролевому функционированию, лимитируемому физическими и эмоциональными факторами, как нулевое. Достоверно снижено и социальное функционирование (SF) больных РС, определяемое степенью, в которой физическое или эмоциональное состояние ограничивает социальную активность (общение).

Интересно, что общая оценка состояния здоровья (GH) пациентами не имела достоверных отличий от показателей контрольной группы. Показатели по этой шкале отражают оценку больным своего состояния в настоящий момент и перспектив лечения. Полученные данные можно трактовать двояко: с одной стороны, это может быть обусловлено недооценкой больными тяжести своего состояния, с другой – эффективной психологической и информационной поддержкой, позволившей пациентам надеяться на благоприятное течение заболевания и хороший результат лечения. Жизненная активность (VT) подразумевает ощущение себя полным энергии или, наоборот, обессиленным. Оценки по этой шкале были достаточно низкими в опытной и в контрольной группе и не имели достоверных отличий, что позволяет предположить влияние на исследуемый параметр не только показателей здоровья, но и иных факторов, возможно, социально-экономического или бытового порядка.

Несмотря на то, что боль не является симптомом, характерным для РС, более 75% респондентов отметили значительное ее влияние на повседневную активную деятельность (BP).

Существенные отличия в оценке больными РС лимитирующих факторов своего ролевого функционирования, часто не зависящие от степени неврологического дефицита, побудили нас к изучению корреляционных связей отдельных шкал опросника. Результаты представлены в таблице.

Проведенный анализ позволил установить, что ролевое физическое и эмоциональное функциони-

Таблица – Корреляционные связи (r) показателей шкал SF-36 больных РС

	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
PF	-	0,495*	0,211	0,369	0,579*	0,649*	0,333	0,416
RP		-	0,288	0,494*	0,270	0,493*	0,310	0,333
BP			-	0,420	0,331	0,176	0,099	0,280
GH				-	0,595*	0,689*	0,222	0,661*
VT					-	0,736*	0,446*	0,656*
SF						-	0,506*	0,665*
RE							-	0,315

Примечание: * - статистически значимо, $p < 0,05$.

рование связаны с лимитирующими факторами физического состояния и общего состояния здоровья. Однако эмоционально-ролевое функционирование в большей степени зависит от жизненной активности. Особый интерес представляет социальное функционирование, как обобщающая характеристика состояния индивида. SF определяется всеми шкалами опросника за исключением BP, которая не оказывала влияния на другие показатели, несмотря на наличие значительного лимитирующего эффекта данной шкалы на повседневную активность у 75% опрошенных пациентов.

Психическая составляющая здоровья оказывает более выраженное влияние на показатели общего здоровья, жизненной активности и социального функционирования, чем физическая его составляющая, что согласуется с литературными данными [8]. Хотя, исходя из клинической симптоматики РС, логично было бы предположить обратное.

Опросник качества жизни не содержит вопросов, касающихся оказания медицинской помощи пациентам. Однако, с нашей точки зрения, эта сторона жизни больных РС оказывает существенное влияние как на состояние здоровья, так и на восприятие социального окружения. При оценке качества поликлинической помощи оценивались следующие положения:

1. Как скоро в случае необходимости пациент попал на прием к неврологу.
2. Если имела место задержка приема, то чем это было обусловлено.
3. Стоит ли пациент на диспансерном учете у невролога.
4. Периодичность активных вызовов для диспансерного наблюдения.
5. Качество неврологической помощи.
6. Отношение к пациенту.
7. Как скоро осуществлялось направление на госпитализацию, если в нем возникала необходимость.

Необходимо подчеркнуть, что опросу подвергались люди, проживающие в различных районах области, как в городе, так и в сельской местности. Поэтому и качество поликлинической помощи могло иметь существенные отличия. Большинство опрошенных (54,2%) отметили, что в случае необходимости были приняты неврологом незамедлительно в день обращения в поликлинику, в течение 2-3 дней – 29,2%. Однако 16,6% пациентов должны были ожидать приема невролога в течение недели. Во всех случаях задержка неврологической помощи была обусловлена отсутствием талонов на прием, лишь в одном случае в поликлинике не было специалиста-невролога.

На диспансерном учете у невролога состоит 79,2% опрошенных. Ежегодно получали вызовы на прием к неврологу 73,7% пациентов, состоящих на диспансерном учете, 5,3% состоит на учете менее года и такое же количество респондентов не получало активных вызовов на неврологический осмотр.

Отношение к себе медицинского персонала расценили как внимательное 75%, как официальное – 16,7% и как безразличное – 8,3% больных РС, участвовавших в опросе. Высокое качество помощи, оказанной врачом-неврологом поликлиники, отметили 45,8% пациентов, среднее – 50%, низкое – 4,2% опрошенных.

В случае необходимости госпитализации незамедлительно были направлены в стационары 54,2% пациентов. Однако 37,5% больных РС вынуждены были ожидать госпитализации, задержка объяснялась отсутствием мест в стационаре. У остальных пациентов необходимости в стационарном лечении не возникало. Ни одному пациенту не было отказано в направлении на лечение.

Качество диагностического обследования в стационаре с использованием современного оборудования, по мнению 54,2% респондентов, было высоким, 33,3% посчитали уровень диагностики средним, 4,2% затруднились в оценке и 8,3% пациентов сочли качество обследования низким. Такие колебания в оценке могут быть обусловлены и различием в оснащении изучаемых больниц современным диагностическим оборудованием, в частности, аппаратами нейровизуализации. В отношении оценки качества лечебной помощи респонденты определились следующим образом: затруднились в ответе 4,2%, расценили как высокое – 58,3%, как среднее – 37,5% больных РС.

При оценке профессионального уровня лечащего врача-невролога 83,3% пациентов сочли его высоким и 16,7% средним. При этом отношение медицинского персонала в период пребывания в клинике по оценке 75% больных РС было внимательным, а 25% сочли его официальным.

Условия пребывания в стационаре большинство пациентов (2/3) оценили как хорошие, оставшаяся 1/3 – как удовлетворительные. Несколько хуже оценено питание: более половины больных (54,2%) определили его как хорошее, 41,6% – как удовлетворительное и 4,2% опрошенных признали качество питания плохим.

Подавляющее большинство пациентов (83,3%) сочли, что срок пребывания в клинике достаточен для получения квалифицированной помощи. Затруднились в ответе 4,2% опрошенных и 12,5% пациентов посчитали срок оказания стационарной помощи недостаточным.

Заключение

Полученные данные свидетельствуют о необходимости количественной оценки КЖ больных РС. Методика SF-36 позволяет получить достоверные, воспроизводимые и сопоставимые результаты у этой категории больных. С помощью SF-36 можно выделить составляющие, оказывающие наибольшее влияние на социальную дезадаптацию пациентов.

Результаты предпринятого исследования позволили установить, что при РС закономерно нарушается физическое и ролевое функционирование индивида, связанное с физическим состоянием. Социальное функционирование больных РС в большей степени лимитируют психологические проблемы, нежели физические. Своевременное проведение психологической коррекции и психотерапии указанной категории пациентов может способствовать повышению качества их жизни.

Оценка качества медицинской помощи данной категории пациентов позволяет выявить резервы повышения ее эффективности, касающиеся, прежде всего, доступности специализированной помощи. Известно, что сохранение трудоспособности больных РС в немалой степени зависит от своевременного назначения патогенетической терапии при обострении или прогрессировании заболевания. В этой связи ситуация, когда больной вынужден ожидать приема специалиста или необходимой госпитализации в течение недели, представляется недопустимой. Данные опроса свидетельствуют также о несколько формальном подходе к диспансерному наблюдению больных РС. Квалификация врача-невролога и качество оказанной помощи большинством респондентов оценена высоко. Однако недостаточно внимательное отношение врача к пациенту, отмеченное 25% опрошенных как в поликлиниках, так и в стационарах, также может оказывать отрицательное влияние на конечный результат лечения пациентов. Отсутствие доверительных отношений пациента к лечащему врачу способствует формированию недоверия к медицине в целом, приводит к дефициту информационной и психологической поддержки, так необходимой пациенту для успешной борьбы с недугом. Безусловно, мнение пациентов не может служить единственным, либо основным показателем качества медицинской помощи. Вместе с тем, оценка качества и эффективности медицинской помощи должна включать изучение удовлетворенности пациента, так как она является одним из показателей качества работы медицинского персонала с соблюдением деонтологических принципов.

Литература

1. Шамова, Т. М. Патоморфоз рассеянного склероза в западном регионе Республики Беларусь / Т. М. Шамова // Нейроиммунология. – 2007. – Т. V. – № 2. – С. 128.
2. Головкин, В. И. История учения о рассеянном склерозе и современное состояние проблемы / В. И. Головкин // Иммуноопосредованный ремиттирующий рассеянный склероз / Под ред. В. И. Головкина, Н. М. Калининой. – СПб.: РИФ «Роза мира», 2003. – С. 4-27.
3. Гусев, Е. И. Рассеянный склероз / Е. И. Гусев, Т. Л. Демина, А. Н. Бойко. – Москва: Нефть и газ, 1997. – 463 с.
4. Pfenning, L. Оценка качества жизни больных рассеянным склерозом / L. Pfenning [et al.] // Рассеянный склероз: клинические аспекты и спорные вопросы / Под ред. А. Дж. Томпсона, К. Полмана, Р. Хольфельда; Пер. с англ. Н.А. Тоголян; Под ред. А.А. Скоромца. – СПб.: Политехника, 2001. – Гл. 3. – С. 356-374.
5. Малкова, Н. А. Связанное со здоровьем качество жизни у больных рассеянным склерозом / Н. А. Малкова [и др.] // Ж. неврол. и психиатр. – 2005. – № 12. – С. 31-37.
6. Ware, J.E. SF-36 Yealth Survey Manual and interpretation guide / J. E. Ware [et al.] // The Health Institute, New England Medical Center. Boston, Mass. – 1993.
7. Недошивин, А. О. Исследование качества жизни и психологического статуса больных с хронической сердечной недостаточностью / А. О. Недошивин [и др.] // Сердечная недостаточность. – 2000. – Т. 1, №4.
8. Барабаш, И. А. Влияние психологических факторов на качество жизни при рассеянном склерозе // И.А. Барабаш, В.Н. Карнаух // Нейроиммунология. – 2007. – Т. V. – № 2. – С. 9.

Поступила 04.09.07