

*И. М. Улюкин***ИЕРАРХИЯ СУБСФЕР КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ**

Известно, что проблемы психического здоровья относятся к числу наиболее распространенных причин снижения качества жизни (КЖ), но связаны они могут быть не только с собственно психическими нарушениями или поражением центральной нервной системы (ЦНС). Считается, что нарушение гармонических человеческих отношений в семье, на производстве, возникновение конфликтов, недоброжелательности, враждебности приводят к развитию психического напряжения и перенапряжения, дезадаптации личности [1]. Поэтому, констатируя факт связи заболевания ВИЧ-инфекцией со значительными психоэмоциональными перегрузками, наличием ряда социальных фрустрирующих факторов, необходимо отметить тот факт, что возникающее вследствие подобного состояния хронического стресса положение больного, усиливающееся в динамике развития заболевания по причине прогрессирующего ухудшения соматического состояния, представляет собой ту почву, которая существенно определяет психическую адаптацию, а значит, и определяет КЖ этих больных и, соответственно, особенности их функционирования в различных сферах жизнедеятельности. В этой связи важную роль играют сведения об уровне КЖ больного ВИЧ-инфекцией, необходимые для разработки индивидуальных планов медико-социальной реабилитации и психологической поддержки [2, 3]. Однако на сегодняшний день эти вопросы изучены недостаточно, что и послужило основанием для проведения настоящего исследования.

Целью исследования стала оптимизация лечебно-диагностического процесса и реабилитационных (медицинских, социальных, профессиональных) мероприятий в отношении больных ВИЧ-инфекцией на основе изучения их КЖ в динамике заболевания.

В этой связи важным было построение иерархической лестницы важности субсфер в структуре КЖ больных ВИЧ-инфекцией с целью оптимизации проведения реабилитационных мероприятий в зависимости от особенностей лечебного процесса в динамике ВИЧ-инфекции.

Характеристика обследованных больных и методов исследования. Распределение 134 пациентов (м: ж ~ 1: 1, средний возраст — $28,5 \pm 2,1$ лет) на различных стадиях, при различной длительности и путях заражения по стадиям болезни проведено в соответствии с наиболее распространенной в мире классификацией CDC [4]. Среди не получающих антиретровирусную терапию (АРВТ) на стадии «А» (стадия начальных проявлений заболевания) было 63 пациента (65,62%), «В» — 17 (17,71%), «С» (стадия СПИДа — синдрома приобретенного иммунодефицита) — 16 (16,67%), при длительности заболевания до 3 лет — 52 (54,17%), 4–7 лет — 32 (33,33%), более 7 лет — 12 пациентов (12,5%). Среди получающих АРВТ на стадии «А» было 10 паци-

Улюкин Игорь Михайлович — кандидат медицинских наук, начальник научно-исследовательской лаборатории экспертной диагностики Научно-исследовательский отдел по профилактике и борьбе со СПИД в ВС РФ; Научно-исследовательский центр, Военно-медицинская Академия имени С. М. Кирова; e-mail igor_ulyukin@mail.ru

© И. М. Улюкин, 2013

ентов (26,32%), «В» — 15 (39,47%), «С» — 13 (34,21%), при длительности заболевания до 3 лет — 10 (26,32%), 4–7 лет — 4 (10,52%), более 7 лет — 24 пациента (63,16%). АРВТ назначалась пациентам в соответствии с отечественными и международными рекомендациями [4, 5], а мониторинг ее осуществлялся по общепринятым клиническим, иммунологическим и молекулярно-генетическим параметрам.

Специальные методы эпидемиологического расследования не входили в задачи настоящего исследования. В исследовании не принимали участие больные эндогенной психической патологией и наркоманией.

Субсферы КЖ больных ВИЧ-инфекцией были исследованы нами по русской версии методики «ВОЗКЖ-100» [6]. Статистическая обработка полученных данных проводилась с использованием пакета прикладных программ «Statistica for Windows» методом многомерного регрессионного анализа [7]. В качестве контроля использовались аналогичные данные 277 практически здоровых лиц (контрольная группа — КГ), сходных с больными по полу, возрасту, уровню образования.

Исследование по построению иерархической лестницы важности субсфер в структуре качества жизни проведено впервые.

Результаты исследования. В дальнейшем описании приведены первые восемь субсфер в иерархической лестнице КЖ, выявленные методом многомерного регрессионного анализа. Сводные данные отражены в таблице 1. Для наглядности произведено сравнение показателей в крайних точках исследования (стадии «А» и «С», при длительности заболевания до 3 лет и более 7 лет), значимость которых снижается по мере приближения к концу таблицы.

Установлено, что в случае не получения специфической терапии на начальной стадии ВИЧ-инфекции и при малой ее длительности наиболее важное значение имеет субсфера F18 «Финансовые ресурсы». При том, что данная субсфера является общим местом как у больных, так и у здоровых, данная группа пациентов в условиях хронической прогрессирующей болезни с непрогнозируемым течением стремится продлить свое активное существование теми или иными доступными средствами. У пациентов же, получающих АРВТ, основным является F10 «Способность выполнять повседневные дела»: им необходимо регулярно приезжать в стационар для клинико-лабораторного контроля проводимой терапии, а также соблюдать ее режим.

Вторым по значимости фактором на стадии «А» при отсутствии АРВТ являются F4 «Положительные эмоции», а при малой длительности болезни — F10 «Способность выполнять повседневные дела». А третьим, наоборот, — F10 и F4 соответственно. Это происходит потому, что при длительности ВИЧ-инфекции до 3 лет полностью «принятия болезни» не происходит, поэтому есть сомнения в отношении скорости и характера прогрессирования болезни. На стадии же начальных клинических проявлений уже происходит адаптация к существующему положению, но происходит манифестация и эпизодическое рецидивирование ВИЧ-ассоциированной патологии, поэтому положительное психологическое состояние очень важно для адекватного восприятия действительности.

На фоне получения специфической терапии для пациентов важную роль играют F23 «Транспорт» (как для выполняемой работы, так и для поездок на плановое обследование) и F16 «Физическая безопасность и защищенность» (в плане удержания достигнутого соматического благополучия).

Таблица 1. Субфакторы, наиболее влияющие на качество жизни больных ВИЧ-инфекцией

Стадия заболевания			«С»		Длительность заболевания (лет)		
«А»			без АРВТ	на АРВТ	0–3		более 7
без АРВТ	на АРВТ	без АРВТ	на АРВТ	без АРВТ	на АРВТ	без АРВТ	на АРВТ
F18 Финансовые ресурсы	F10 Способность выполнять повседневные дела	F14 Практическая социальная поддержка	F4 Положительные эмоции	F18 Финансовые ресурсы	F10 Способность выполнять повседневные дела	F4 Положительные эмоции	F4 Положительные эмоции
F4 Положительные эмоции	F23 Транспорт	F1 Физическая боль и дискомфорт	F24 Духовность / религия / личные убеждения	F10 Способность выполнять повседневные дела	F23 Транспорт	F19 Медицинская и социальная помощь	F24 Духовность / религия / личные убеждения
F10 Способность выполнять повседневные дела	F16 Физическая безопасность и защищенность	F17 Окружающая среда дома	F18 Финансовые ресурсы	F4 Положительные эмоции	F16 Физическая безопасность и защищенность	F1 Физическая боль и дискомфорт	F20 Возможности для приобретения новой информации и навыков
F16 Физическая безопасность и защищенность	F18 Финансовые ресурсы	F5 Мышление, обучаемость, память и концентрация	F11 Зависимость от лекарств и лечения	F16 Физическая безопасность и защищенность	F18 Финансовые ресурсы	F14 Практическая социальная поддержка	F11 Зависимость от лекарств и лечения
F7 Образ тела и внешность	F20 Возможности для приобретения новой информации и навыков	F18 Финансовые ресурсы	F20 Возможности для приобретения новой информации и навыков	F3 Сон и отдых	F20 Возможности для приобретения новой информации и навыков	F16 Физическая безопасность и защищенность	F18 Финансовые ресурсы
F17 Окружающая среда дома	F12 Способность к работе	F13 Личные отношения	F5 Мышление, обучаемость, память и концентрация	F7 Образ тела и внешность	F12 Способность к работе	F23 Транспорт	F17 Окружающая среда дома
F13 Личные отношения	F8 Отрицательные эмоции	F2 Жизненная активность, энергия и усталость	F12 Способность к работе	F8 Отрицательные эмоции	F8 Отрицательные эмоции	F11 3 Зависимость от лекарств и лечения	F10 Способность выполнять повседневные дела
F8 Отрицательные эмоции	F22 Окружающая среда вокруг	F19 Медицинская и социальная помощь	F17 Окружающая среда дома	F17 Окружающая среда дома	F22 Окружающая среда вокруг	F7 Образ тела и внешность	F9 Подвижность

Примечание: «без АРВТ» — в отсутствие АРВТ, «на АРВТ» — на фоне АРВТ.

Четвертым по значимости фактором, общим для групп при отсутствии АРВТ на начальной стадии ВИЧ-инфекции и при малой ее длительности, является F16 «Физическая безопасность и защищенность», так как психосоматически больные пока стабильны и эта забота не первоочередная. А у респондентов на фоне специфической терапии четвертым является F18 «Финансовые ресурсы» (хотя они продолжают жить прежней жизнью, работать на старых местах, считают, что в состоянии решать сами домашние дела по мере их возникновения, однако дополнительное питание, витаминотерапия и прочее необходимо и для них).

Пятым значимым фактором при отсутствии АРВТ на стадии «А» является F7 «Образ тела и внешность», а при длительности до 3 лет — F3 «Сон и отдых». То есть, в условиях неопределенности важны ресурсы для преодоления создавшейся ситуации, а по достижении определенной адаптации — как человек на этом фоне будет выглядеть и осознавать себя в новых условиях. Тогда как для получающих специфическую терапию пятым фактором является F20 «Возможность для приобретения новой информации и навыков», на фоне специфической терапии они уже планируют свою новую жизнь. Шестым фактором, влияющим на КЖ, для не получающих АРВТ на стадии начальных проявлений ВИЧ-инфекции является F17 «Окружающая среда дома», а при длительности заболевания до 3 лет — F7 «Образ тела и внешность». Так как обследованные больные — люди молодого возраста, живущие как в родительской семье, так и в своей собственной, для них очень важно понимание окружающими сложившейся ситуации, без проявлений внешней стигматизации (в том числе «менторского», опекающего отношения — в плане ухода за больным неизлечимой прогрессирующей болезнью на фоне не получения высокоэффективной специфической терапии).

Но при этом также важно и то, как они выглядят чисто физически (в связи со все еще существующим в народе мнением о том, что больные СПИДом могут быть опознаны по черным пятнам на теле, по загниванию отдельных участков кожи и т. п.). Тогда как для получающих же специфическую терапию — F12 «Способность к работе».

Седьмым значимым фактором при отсутствии АРВТ на стадии «А» явились F13 «Личные отношения» (в плане как межличностных отношений с другими людьми, потому что больные продолжают вести активный образ жизни, в том числе часто задумываются о создании собственной семьи и рождении здоровых, в смысле «ВИЧ-отрицательных», детей, так и в плане возможной стигматизации), а при длительности до 3 лет, как и для респондентов, получающих специфическую терапию, — F8 «Отрицательные эмоции».

Восьмой фактор на стадии начальных проявлений ВИЧ-инфекции — F8 «Отрицательные эмоции», а при длительности заболевания до 3 лет — F17 «Окружающая среда дома». Для получающих АРВТ важна F22 «Окружающая среда вокруг», так как они живут, в принципе, обычной жизнью и видят не только себя и свои проблемы.

Различны иерархические лестницы факторов, определяющих КЖ, и на стадии СПИДа.

Так, при отсутствии АРВТ ведущим является F14 «Практическая социальная поддержка» (что обусловлено инвалидизацией больных по причине СПИД-индикаторной патологии, и речь идет уже не о том, чтобы зарабатывать деньги своим трудом, а о получении пристойной пенсии), а в случае ее получения, равно как

и при длительности заболевания более 7 лет вне зависимости от получения АРВТ — F4 «Положительные эмоции».

Вторым по значимости фактором на стадии СПИДа, определяющим КЖ больных ВИЧ-инфекцией, не получающих специфическую терапию, является F1 «Физическая боль и дискомфорт» (обусловленные прогрессированием заболевания, хотя бы и на фоне адекватно подобранной терапии ВИЧ-ассоциированной и СПИД-индикаторной патологии), а при длительности заболевания более 7 лет — F19 «Медицинская и социальная помощь (доступность и качество)». На фоне же получения АРВТ в обоих случаях вторым является F24 «Духовность, религия, личные убеждения».

Третьим фактором в первой группе является F17 «Окружающая среда дома», а во второй — F18 «Финансовые ресурсы» (так как на фоне относительно стабильного соматического состояния эти пациенты продолжают работать, обеспечивая тем самым определенную прибавку к пенсии). А при длительности заболевания более 7 лет, соответственно, приоритетными являются F1 «Физическая боль и дискомфорт» (с которыми больные приспособились жить за эти годы) и F20 «Возможности для приобретения новой информации и навыков» (в этой группе активная жизнь продолжается, или, по крайней мере, они к ней стремятся).

Четвертым фактором в случае неполучения больными АРВТ на стадии СПИДа стал F5 «Мышление, обучаемость, память и концентрация (познавательные функции)» (которые в той или иной степени нарушены болезнью вследствие поражения ЦНС, но необходимые пациентам для осуществления повседневной жизнедеятельности), а при длительности заболевания более 7 лет — F14 «Практическая социальная поддержка» (включающая, при возможности территориальных органов социальной поддержки, переобучение больных с последующим трудоустройством). В случае получения респондентами специфической терапии как на стадии «С», так и при значительной длительности заболевания четвертым фактором является F11 «Зависимость от лекарств и лечения».

Пятым фактором, влияющим на КЖ больных на стадии «С» при отсутствии специфического лечения, является F18 «Финансовые ресурсы», а при длительности более 7 лет — F16 «Физическая безопасность и защищенность». То есть, социальная поддержка для этой группы больных очень важна. В случае же получения пациентами АРВТ пятым фактором являются F20 «Возможности для приобретения новой информации и навыков» и F18 соответственно (различие в приоритетах по этим показателям в данной группе в том, что на стадии «С» все респонденты по причине тяжелого соматического состояния более нуждаются в деньгах; тогда как при длительности заболевания более 7 лет не все обследованные находятся в стадии СПИДа, что сохраняет для них потребность в овладении новой информацией).

Шестым фактором на стадии СПИДа в случае неполучения АРВТ является F13 «Личные отношения» (то есть, прослеживается значимость социальной помощи перед всеми другими видами поддержки), при длительности более 7 лет — F23 «Транспорт» (в плане, вероятно, сложности передвижения при неважном состоянии и самочувствии, так как на фоне получения специфической терапии эта сфера в числе первых восьми не отмечена). У получающих же АРВТ на стадии «С» фактор F5 «Мышление, обучаемость, память и концентрация (познавательные

функции)» отходит на шестой план (у не получающих он стоит на четвертом), как и F17 «Окружающая среда дома» при значительной длительности заболевания.

Седьмым фактором на стадии СПИДа в случае неполучения АРВТ — F2 «Жизненная сила, энергия и усталость», при длительности более 7 лет — F11 «Зависимость от лекарств и лечения», а в случае получения, соответственно, — F12 «Способность к работе» и F10 «Способность выполнять повседневные дела»

И, наконец, восьмым фактором на стадии СПИДа в первой группе стали F19 «Медицинская и социальная помощь (доступность и качество)» и F7 «Образ тела и внешность» (при отсутствии специфической терапии F7 на стадии начальных проявлений заболевания занимает пятую позицию, а при малой его длительности — шестую; на фоне же получения АРВТ эта субсфера в числе первых восьми не упоминается). Во второй группе, соответственно, — F17 «Окружающая среда дома» и F9 «Подвижность» (то есть, те вопросы, на которые в случае стабильного психо-соматического состояния больного внимание обычно не обращается).

На основе полученных данных отмечено, в частности, что в комплексной терапии больных ВИЧ-инфекцией, начиная с начальной стадии заболевания при малой его длительности, психотерапевтические мероприятия должны быть направлены на деактуализацию психотравматических обстоятельств, изменение неадекватного уровня притязаний личности больного и создание широкой временной перспективы положительного прогноза, в свете приверженности проводимой терапии [8].

Обсуждение. Для понимания особенностей структуры КЖ важно помнить, что проблема адаптации/деадаптации личности — ключевая в динамике соматического, психического, личностного, профессионального и социального развития. И здесь следует подчеркнуть тот факт, что реабилитация больных, в частности, больных ВИЧ-инфекцией, которая представляет собой «систему последовательных и преемственных медицинских, социальных и профессиональных мероприятий, направленных на восстановление нарушенного болезнью динамического равновесия между организмом больного и окружающей средой, определяющего его оптимальную жизнеспособность в данных условиях» [9], без изучения вопросов КЖ будет неполноценна, а то и невозможна.

Считается, что реабилитация занимает особое место в медицине, так как она рассматривает не только состояние органов и систем организма, но и функциональные возможности человека в его повседневной жизни после выписки из медицинского учреждения [10]. Тем не менее, в настоящее время организационно решены лишь вопросы выявления, динамического наблюдения и лечения больных в специализированных стационарах, но вопросы реабилитации пациентов данной категории пока должным образом не разработаны. Если схемы медикаментозного сопровождения пациентов в целом уже отработаны, то в отношении психотерапевтического сопровождения они значительно разнятся. Наш вариант последнего в комплексной программе терапии больного ВИЧ-инфекцией приведен на рисунке-схеме.

Показано, что своевременное начало АРВТ позволяет поддерживать психоэмоциональное состояние пациентов на удовлетворительном уровне даже при значительной длительности болезни [11]. С другой стороны, этот достигнутый уровень косвенно свидетельствует о приемлемой переносимости антиретровирусных препаратов при правильном индивидуальном их подборе.

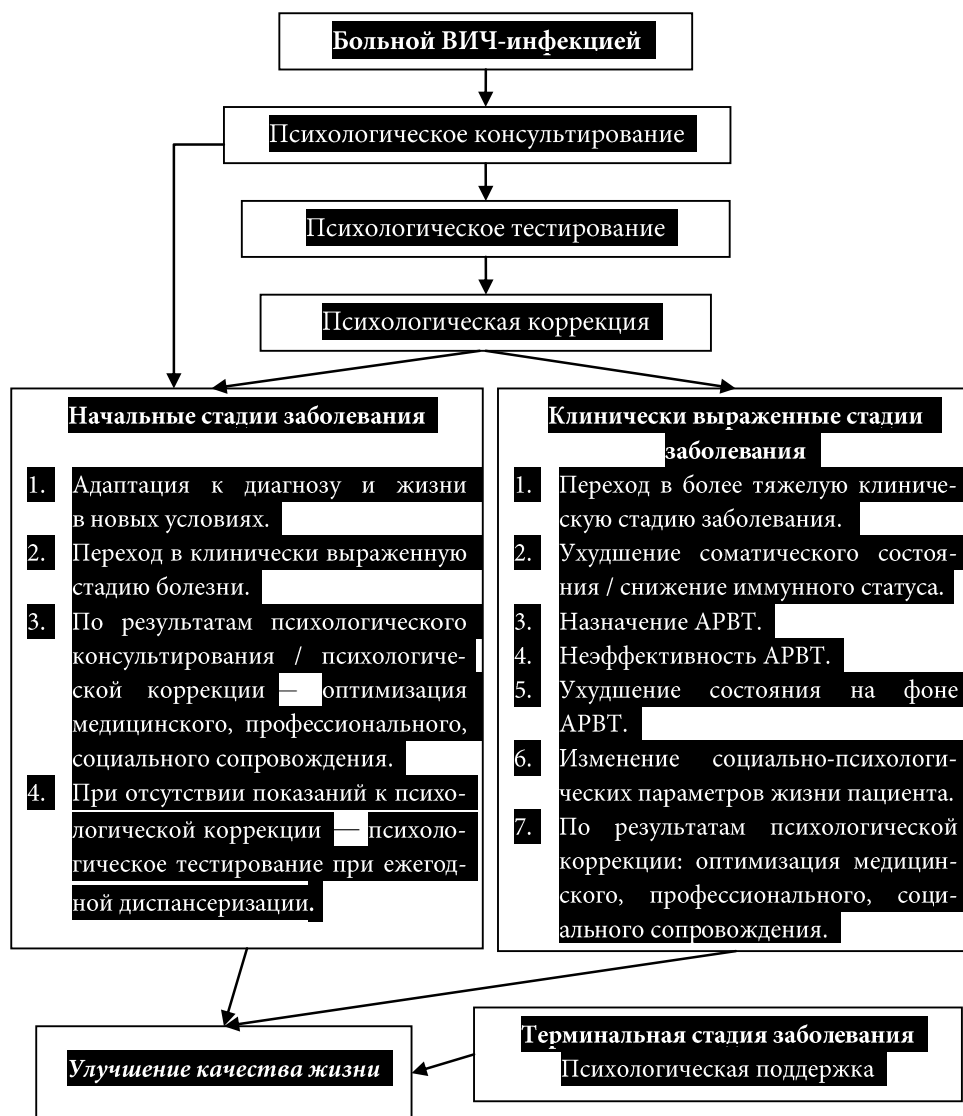


Рис. Вариант психотерапевтического сопровождения в комплексной программе терапии больного ВИЧ-инфекцией

В связи с этим анализ всех факторов, которые влияют на принятие и соблюдение пациентом режима лечения, а также выработку комплаенса и психосоциальной адаптации к имеющемуся заболеванию, необходимо проводить с позиций индивидуального клиент-центрированного подхода на всех этапах психосоциального сопровождения (психологического консультирования, психологической коррекции) больных, так как известно, что при недостаточном соблюдении режима лечения возрастает риск неблагоприятных клинических исходов.

Литература

1. Покровский В. В. ВИЧ-инфекция в России в 2007 г. // ВИЧ-инфекция. Информационный бюллетень № 31. М., 2008. С. 23–24.
2. Шевченко Ю. Л. Концепция исследования качества жизни в здравоохранении России // Исследование качества жизни в медицине: мат. научно-практ. конф. СПб., 2000. С. 3–21.
3. Улюкин И. М. Качество жизни больных ВИЧ-инфекцией на фоне антиретровирусной терапии // Вестн. С.-Петерб. ун-та. Сер. 11. 2007. Вып. 1. С. 39–45.
4. Бартлетт Дж. Клинические аспекты ВИЧ-инфекции. 2012 / Дж. Бартлетт, Дж. Галлант, П. Фам. М.: Р. Валент, 2012. 528 с.
5. Покровский В. В. Клиническая диагностика и лечение ВИЧ-инфекции / В. В. Покровский, О. Г. Юрин, В. В. Беляева. М.: ГОУ ВУНМЦ МЗ РФ, 2001. 96 с.
6. Бурковский Г. В. Использование опросника качества жизни (версия ВОЗ) в психиатрической практике / Г. В. Бурковский, А. А. Коцюбинский, Е. В. Левченко, А. С. Ломаченков. СПб., 1998. 53 с.
7. Юнкеров В. И. Математико-статистическая обработка данных медицинских исследований / В. И. Юнкеров, С. Г. Григорьев. СПб., 2002. 266 с.
8. Улюкин И. М. Влияние психотерапии на некоторые психологические показатели больных ВИЧ-инфекцией в динамике заболевания // МЕДИЦИНА XXI ВЕК. 2007. № 5. С. 82–84.
9. Лобзин Ю. В. Реабилитация в системе лечебно-профилактического обеспечения инфекционных больных // Проблемы реабилитации. 1999. № 1. С. 98–101.
10. Улюкин И. М. Механизмы психологической защиты при ВИЧ-инфекции в зависимости от получения антиретровирусной терапии // Terra medica nova. 2004. № 4. С. 29–31.
11. Улюкин И. М. Соматические жалобы в структуре психосоматических нарушений у больных ВИЧ-инфекцией на фоне антиретровирусной терапии // Журнал теоретической и клинической медицины (Ташкент). 2012. № 7. С. 81–85.

Статья поступила в редакцию 21 мая 2013 г.