

С.В. Дмитренко

Вінницький національний медичний університет імені М.І. Пирогова

Клінічний перебіг іхтіозу та якість життя пацієнтів

Мета роботи — вивчити якість життя пацієнтів, хворих на іхтіоз, у Подільському регіоні.

Матеріали та методи. Проведено комплексне дослідження якості життя 52 хворих на іхтіоз з використанням модифікованого опитувальника Dermatology Life Quality Index на початку терапії, а також через місяць після використання рекомендованих стандартних протоколів лікування.

Результати та обговорення. У більшості пацієнтів з іхтіозом — 37 осіб (71 %) — показники якості життя значно відрізнялися від показників здорових осіб ($p < 0,05$). Гендерних та вікових відмінностей не виявлено. Значно відрізнялися показники у хворих з тяжкими клінічними виявами іхтіозу та пацієнтів з менше вираженим перебігом ($p < 0,05$). Найважливішими компонентами, що впливали на якість життя при тяжкому перебігу іхтіозу (8 осіб), були симптоми і відчуття ($p < 0,05$) та особистісні відносини ($p < 0,05$).

Висновки. Іхтіоз суттєво впливає на якість життя пацієнтів, хоча і спостерігається суттєва варіабельність цього показника у хворих. У більшості пацієнтів з іхтіозом показники якості життя суттєво відрізняються від показників групи контролю ($p < 0,05$). Не виявлено гендерних та вікових відмінностей у показниках якості життя. У хворих з тяжким перебігом іхтіозу (8 осіб) зафіксовано його виражений вплив на симптоми і відчуття ($p < 0,05$) та особистісні відносини ($p < 0,05$), що свідчить про значне погіршення соціальних та рольових функцій пацієнтів.

Ключові слова

Іхтіоз, якість життя, перебіг, Dermatology Life Quality Index.

Дослідження якості життя (ЯЖ) у дерматологічних хворих є сучасним методом наукової оцінки комплексного впливу захворювання та варіантів його терапії на пацієнта [3]. ЯЖ у хворих на іхтіоз вивчалася протягом останніх 10 років, що дало змогу виявити певні особливості впливу цього захворювання на її показники [7, 8], але лише в пацієнтів з інших країн та без урахування перебігу і диференційованої терапії. Дослідники зазначають, що іхтіоз тією чи іншою мірою негативно впливає на ЯЖ протягом усього життя, і найбільш проблематичним є період дитинства. Природжений іхтіоз позначається на кількох аспектах життя. Розуміння цих наслідків хвороби сприяє ефективнішому догляду за хворими та розробленню дієвих схем контролю над захворюванням.

Ці положення знайшли втілення лише протягом останніх 5 років, коли було проведено дослідження впливу іхтіозу на ЯЖ хворих в окремих популяційних групах та під час застосування спеціальних терапевтичних підходів [4, 11]. Найчутливішими показники ЯЖ були під

час оцінки впливу лікування. Встановлено, що ЯЖ суттєво знижується не в усіх пацієнтів, а лише у третини, особливо в жінок та у хворих з вираженими больовими виявами [4]. Найбільш значущим фактором впливу на ЯЖ виявився біль, що має бути враховано під час створення програм обстеження, оцінки ЯЖ та результатів застосування нових програм терапії. Публікацій щодо дослідження показників якості життя у хворих на іхтіоз в Україні не виявлено.

Мета роботи — дослідити показники якості життя у пацієнтів з іхтіозом Подільського регіону.

Матеріали та методи

Проведено комплексне вивчення показників якості життя 52 хворих на іхтіоз за допомогою модифікованого опитувальника Dermatology Life Quality Index (DLQI) на початку терапії та через місяць після застосування стандартної терапії, рекомендованої протоколами надання медичної допомоги хворим на іхтіоз Міністерства охорони здоров'я України [14]. Усім хворим встановлено діагноз згідно з клінічними реко-

Таблиця 1. Показники дерматологічного індексу (DLQI) у хворих на іхтіоз

Група	Сума балів				
	0–6	6–13	14–23	24–30	31–39
Контрольна (n = 30)	21	9	0	0	0
Хворі на іхтіоз (n = 52)	4*	11	24*	5*	8*

Примітка. * Статистично достовірна відмінність ($p < 0,05$) за критерієм Манна—Вілкоксона—Уїтні.

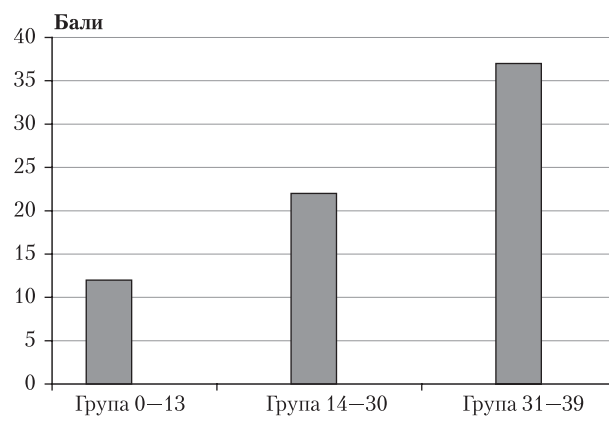


Рис. 1. Показники ЯЖ у пацієнтів з різним перебігом іхтіозу

мендаціями Міністерства охорони здоров'я України [15] та виконано рекомендований мінімальний обсяг клініко-лабораторних досліджень. Пацієнти перебували під диспансерним спостереженням та на лікуванні у дерматолога за місцем проживання в період 2010–2014 років. Обстеження хворих проводилося за місцем їхнього проживання та в обласному шкірно-венерологічному диспансері в разі звернення.

Використано офіційні версії опитувальника DLQI, завантаженого з www.dermatology.org.uk. Застосовано 10 основних елементів у шести підрозділах: симптоми і відчуття (пункти 1 і 2), повсякденна діяльність (пункти 3 і 4), відпочинок (пункти 5 і 6), діяльність на роботі і в школі (пункт 7), особистісні відносини (пункти 8 і 9) і лікування (пункт 10). Також було додано ще три запитання (пункти 11–13) вплив на самопочуття сухості, свербіж та відчуття стягнення шкіри, що відображають особливості клінічних виявів іхтіозу, встановлені нами та іншими дослідниками [1, 12]. Відповіді оцінювали в балах від 0 до 3: «не турбує», «рідко», «часто», «дуже часто». Загальний бал відповідей пацієнта становив від 0 до 39. Отримані результати порівнювали з даними опитування 30 дерматологічно здорових осіб віком від 20 до 60 років (середній вік — 36 років). Вибірку хворих проводили випадко-

вим способом, отримані результати аналізували методами статистики, рекомендованими для когортних досліджень [2] у пакеті програм Statistica 5,5 (належить ЦНІТ ВНМУ ім. М.І. Пирогова, ліцензійний № AXXR910A374605FA).

Результати та обговорення

Отримані результати засвідчили (табл. 1) значне підвищення DLQI у хворих на іхтіоз, хоча і спостерігається значна його варіабельність у хворих. У 15 (29 %) пацієнтів досліджувані показники відповідали показникам дерматологічно здорових осіб, що вказує на існування групи, в якій хвороба контролюється задовільно. Однак у більшості пацієнтів з іхтіозом — 37 (71 %) осіб — значення DLQI суттєво відрізнялися від даних групи контролю ($p < 0,05$).

Привертає увагу група з 8 осіб, у яких значення DLQI становили 31–39 балів, що свідчить про суттєвий вплив захворювання на ЯЖ. Було проведено порівняння показників ЯЖ за цим індексом (рис. 1). Простежуються суттєві розбіжності між показниками пацієнтів з вираженими клінічними виявами та менш виразним перебігом іхтіозу. У 8 пацієнтів з найнижчими показниками якості життя (30–39) виявлено відмінності як у групі з балами 0–13, так і в групі з балами 14–30 ($p < 0,05$). Але показники 0–13 та 14–30 балів між собою відрізнялися статистично недостовірно ($p > 0,05$) і корелювали з вище описаними незначними клінічними відмінностями.

Важливим завданням було уточнення впливу окремих складових на загальні показники: симптоми і відчуття (Q1), повсякденну діяльність (Q2), відпочинок (Q3), діяльність на роботі і в школі (Q4), особистісні відносини (Q5) і лікування (Q6), що відображають особливості клінічних виявів іхтіозу за ступенем тяжкості та загальною кількістю балів DLQI (табл. 2), що визначає специфіку та багатомірність впливу хвороби на пацієнта в цілому.

Отже, найбільше впливали на ЯЖ пацієнтів з тяжким перебігом іхтіозу (8 осіб) симптоми і відчуття ($p < 0,05$) та особистісні відносини ($p < 0,05$). Це свідчить про значний вплив на

Таблиця 2. Вплив окремих складових на ЯЖ хворих з іхтіозом

Група (за кількістю балів)	Загальний показник DLQI	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6
0–30 (n = 44)	18		3	3	3	1	1
31–39 (n = 8)	34*	14*	5	5	4	4*	2

Примітка. Q1 — симптоми і відчуття, Q2 — повсякденна діяльність, Q3 — відпочинок, Q4 — діяльність на роботі або в школі, Q5 — особисті відносини, Q6 — лікування; * достовірна відмінність показників (p < 0,05) за критерієм Вілкоксона—Манна—Уїтні.

окремі складові функціонування організму та їхній загальний негативний вплив на соціальні та рольові функції пацієнтів, а також необхідність особливої уваги до таких важливих деталей під час ведення хворих.

Також можна зробити висновок, що саме контроль над такими симптомами, як біль, свербіж та сухість шкіри дає змогу ефективно покращити ЯЖ пацієнта. З іншого боку, саме вплив застосованого лікування на найважливіші вияви хвороби допомагає оцінити ефективність терапії і може бути маркером контролю над хворобою.

Адже основна складова індексу ЯЖ DLQI в запропонованій нами модифікації чітко пов'язана з клінічними виявами хвороби і є достатньо чутливим показником, як і оцінка особистісних відносин пацієнтів (рис. 2).

Суттєвих гендерних та вікових відмінностей у показниках якості життя хворих на іхтіоз не виявлено (табл. 3). Хоча при деяких дерматологічних захворюваннях встановлено, що DLQI більш виразно підвищився у чоловіків на тлі вітиліго [13]. Щодо іхтіозу в окремих дослідженнях теж не встановлено вікових та статевих розбіжностей серед хворих [4, 11], хоча одне дослідження вказує на більш виражене зниження ЯЖ у жінок [5]. Неоднорідність досліджуваної популяції щодо віку і статі не дала змоги виявити статистичні відмінності. Однак це можливо під час подальшого вивчення показників ЯЖ, особливо в разі застосування певних терапевтичних схем чи методів лікування. Розподіл хворих на іхтіоз досліджуваної нами групи, скоріше, відображає недостатню діагностику захворювання у Вінницькому регіоні, і не дозволяє зробити коректне дослідження певних груп серед обстежених нами пацієнтів.

Можна зробити висновок про тісний взаємозв'язок з клінічними виявами, перебігом захворювання і показниками ЯЖ, визначеними за допомогою модифікованого нами дерматологічного індексу DLQI. Інструментами дослідження ЯЖ у хворих на іхтіоз є досить обмежена кількість опитувальників як загальноклінічних (The Nottingham Health Profile (NHP)), так і суто специфічних, дерматологічних (Dermatolo-

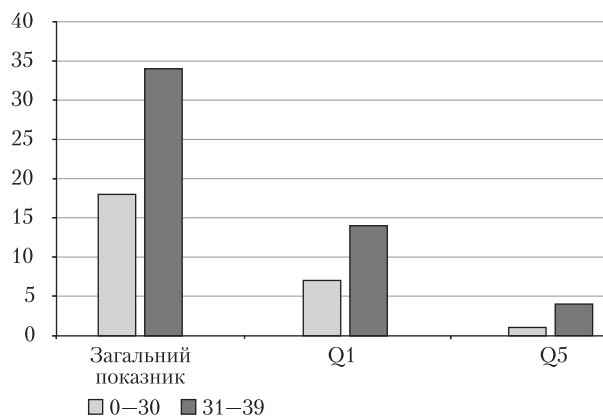


Рис. 2. Відмінності основних показників ЯЖ у хворих з тяжким і легким перебігом іхтіозу

Таблиця 3. Показники дерматологічного індексу (DLQI) у хворих на іхтіоз відносно віку та статі

Хворі на іхтіоз	Бал	До 60	Старші 60
Чоловіки (n = 41)	24	26	21 (1 пацієнт)
Жінки (n = 11)	22	27	22 (3 пацієнти)

gy Life Quality), навіть запропонованих для окремої патології (IQoL-32) [11]. Однак більшість дослідників вважає найбільш адекватним для застосування у дерматологічних хворих специфічного опитувальника DLQI, що має високу відповідність до показників ЯЖ саме цієї групи хворих і з успіхом застосовується понад 20 років [6], зокрема і при іхтіозі [9, 10].

Водночас для подальшої коректної оцінки ЯЖ хворих було враховано рекомендації щодо модифікації DLQI відповідно до клінічних особливостей та значущості окремих симптомів для пацієнта [5]. Особливо у випадках тяжкого перебігу іхтіозу цей показник виявився досить чутливим і достовірно відмінним як у загальному значенні, так і за оцінкою впливу симптомів і виявів хвороби на соціальні та рольові функції хворого.

Висновки

1. Іхтіоз суттєво впливає на якість життя пацієнтів, хоча і спостерігається суттєва варіабельність

цього показника у хворих. У більшості пацієнтів з іхтіозом — 37 осіб (71 %) — показники якості життя значно відрізняються від показників здорових осіб ($p < 0,05$). Не виявлено суттєвих гендерних та вікових відмінностей серед хворих на іхтіоз у показниках якості життя, визначених за допомогою опитувальника DLQI.

2. Результати дослідження свідчать про суттєві розбіжності між показниками пацієнтів з вираженими клінічним виявами іхтіозу та з менш виразним перебігом ($p < 0,05$).

3. Найважливішими компонентами, які впливають на якість життя при тяжкому перебігу іхтіозу (8 осіб), є симптоми і відчуття ($p < 0,05$) та особистісні відносини ($p < 0,05$), що позначається на соціальних та рольових функціях пацієнтів.

Перспективою подальших досліджень є вивчення показників якості життя у хворих на іхтіоз за допомогою модифікованого опитувальника DLQI у разі застосування сучасних терапевтичних схем та методів лікування.

Список літератури

1. Куклин В.Т. Ихтиоз (клинико-генеалогические, морфологические, дерматоглифические, функциональные исследования, лечение и реабилитация больных) / Автореф. дис. ...д-ра мед. наук.— М., 1987.— С. 3–27.
2. Реброва О.Ю. Статистический анализ медицинских данных. Применение пакета прикладных программ STATISTICA.— М.: Медиа Сфера, 2006.— 312 с.
3. Bretterkieber A., Painsi C., Avian A. et al. Impaired quality of life in patients with systemic sclerosis compared to the general population and chronic dermatoses // BMC Res. Notes.— 2014.— Vol. 7.— P. 594–598.
4. Dreyfus I., Bourrat E., Maruani A. et al. Factors associated with impaired quality of life in adult patients suffering from ichthyosis // Acta Derm. Venereol.— 2014.— Vol. 94 (3).— P. 344–346.
5. Dufresne H., Hadj-Rabia S., Méni C. et al. Family burden in inherited ichthyosis: creation of a specific questionnaire // Orphanet J. Rare Dis.— 2013.— Vol. 8, N 28.— P. 50–72.
6. Finlay A.Y., Khan G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) — a simple practical measure for routine clinical use // Clin. Exp. Dermatol.— 1994.— Vol. 19.— P. 210–216.
7. Gånemo A., Lindholm C., Lindberg M. et al. Quality of life in adults with congenital ichthyosis // J. Adv. Nurs.— 2003.— Vol. 44.— P. 412–419.
8. Gånemo A., Sjöden P.O., Johansson E. et al. Health-related quality of life among patients with ichthyosis // Eur. J. Dermatol.— 2004.— Vol. 14.— P. 61–66.
9. Gånemo A. Quality of life in Swedish children with congenital ichthyosis // Dermatol Reports.— 2010.— Vol. 18.— P. 81–87.
10. Kamalpour L., Gammon B., Chen K.H. et al. Resource utilization and quality of life associated with congenital ichthyoses // Pediatr Dermatol.— 2011.— Vol. 28.— P. 512–518.
11. Mazereeuw-Hautier J., Dreyfus I., Barbarot S. et al. Factors influencing quality of life in patients with inherited ichthyosis: a qualitative study using focus groups // Br. J. Dermatol.— 2012.— Vol. 166.— P. 646–648.
12. Oji V., Traupe H. Ichthyosis: clinical manifestations and practical treatment options // Am. J. Clin. Dermatol.— 2009.— Vol. 10 (6).— P. 351–364.
13. Radtke M.A., Schäfer I., Gajur A. et al. Willingness-to-pay and quality of life in patients with vitiligo // Br. J. Dermatol.— 2009.— Vol. 161.— P. 134–139.
14. <http://medstandart.net/browse/3146>.
15. http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20090508_312.html.

С.В. Дмитренко

Винницький національний медичний університет імені Н.І. Пирогова

Клиническое течение ихтиоза и качество жизни пациентов

Цель работы — изучить качество жизни пациентов с ихтиозом в Подольском регионе.

Материалы и методы. Проведено комплексное изучение качества жизни 52 пациентов с ихтиозом с использованием модифицированного опросника Dermatology Life Quality Index в начале терапии, а также через месяц после применения рекомендованных стандартных протоколов лечения.

Результаты и обсуждение. У большинства пациентов с ихтиозом — 37 человек (71 %) — показатели качества жизни значительно отличались от показателей здоровых лиц ($p < 0,05$). Гендерные и возрастные различия в показателях не выявлены. Значительно различались показатели у больных с тяжелыми клиническими проявлениями ихтиоза и у пациентов с менее выраженным течением ($p < 0,05$). Наиболее важными компонентами, влияющими на качество жизни у больных с тяжелым течением ихтиоза (8 человек), были симптомы и ощущения ($p < 0,05$) и личностные отношения ($p < 0,05$).

Выводы. Ихтиоз существенно влияет на качество жизни пациентов, хотя и наблюдается существенная вариабельность этого показателя среди больных. У большинства пациентов с ихтиозом показатели качества жизни существенно отличались от показателей группы контроля ($p < 0,05$). Не выявлены гендерные и возрастные различия в показателях качества жизни. У больных с тяжелым течением ихтиоза (8 человек) зафиксировано его выраженное влияние на симптомы и ощущения ($p < 0,05$) и личностные отношения ($p < 0,05$), что свидетельствует о значительном ухудшении социальных и ролевых функций пациентов.

Ключевые слова: ихтиоз, качество жизни, течение, Dermatology Life Quality Index.

S.V. Dmitrenko

National Pyrogov Memorial Medical University, Vinnytsya

Clinical course of ichthyosis and quality of patients' life

Objective — to study the quality of life of patients with ichthyosis in Podolsk region.

Materials and methods. We conducted a comprehensive survey of the quality of life of 52 ichthyosis patients with the use of a modified questionnaire DLQI at the beginning of therapy, and a month after the use of the recommended standard treatment protocols.

Results and discussion. Most patients with ichthyosis — 37 (71 %) had a quality of life that differed significantly from that of healthy individuals ($p < 0.05$). There were no gender or age differences in quality of life among patients with ichthyosis. Results of the study indicate that there is significant difference between the performance of patients with severe clinical manifestations of ichthyosis, and those with a less pronounced course ($p < 0.05$). The most important component affecting the quality of life in patients with severe ichthyosis (8 people) was the impact of symptoms and sensations ($p < 0.05$), and personal relationships ($p < 0.05$).

Conclusions. Ichthyosis significantly affects the quality of life of patients, although there is variability in this indicator among patients. Most patients with ichthyosis have quality of life, which is substantially different from that of the control group. There were no gender or age differences in quality of life among patients with ichthyosis. A significant deterioration in social and role functioning was recorded in patients with severe ichthyosis.

Key words: ichthyosis, quality of life, course, DLQI.

Дані про автора:

Дмитренко Світлана Володимирівна, к. мед. н., доц. кафедри шкірних та венеричних хвороб
21000, м. Вінниця, вул. Пирогова, 56
E-mail: Svetlana7783@yandex.ru