

К.В. Коляденко, О.Є. Федоренко, К.С. Ткачишина
Національний медичний університет імені О.О. Богомольця, Київ

Вплив інтенсивності больових відчуттів на психологічний стан хворих на бульозний епідермоліз

Термін «вроджений бульозний епідермоліз» об'єднує групу досить рідкісних, генетично та клінічно гетерогенних з хворювань, які характеризуються виникненням у внутрішньоутробний період розвитку людини або у ранньому дитинстві на різних ділянках шкіри та слизових оболонках певної кількості (від одиничних до множинних) міхурів та ерозій. Клінічні вияви бульозного епідермолізу (БЕ) вкрай негативно впливають на якість життя пацієнтів та членів його родини не тільки у фізичному, а й у психологічному спектрі. У хворих із тяжкими формами постійно з'являються міхури та рани, що супроводжується болем та свербіжем, уривання охоплює велику площу, розвиваються ускладнення, які призводять до інвалідизації. Тяжкий перебіг захворювання може спричинити невроз, що зумовлює соціальну дезадаптацію пацієнтів, ускладнює процеси навчання, праці та відпочинку.

Мета роботи — оцінити вплив больових відчуттів у пацієнтів, хворих на БЕ, на якість їх життя зі статистично значущою вибіркою із загальної української популяції хворих з допомогою шкал BIT, HADS, DN4, ВАШ.

Матеріали та методи. Для оцінки впливу больових відчуттів на психологічний стан пацієнтів із БЕ та визначення інтенсивності болі були використані шкали HADS, ВАШ, опитувальник DN4 тощо.

Результати та обговорення. У ході дослідження встановлено, що соматичні уривання як шкіри, так і інших органів, як і в хворих під час опитування, мають вкрай значимий та визначно негативний вплив на якість їх життя. Одним із таких негативних чинників, які щоденно погіршують якість життя хворих, є больові відчуття. Уточнено змістовну складову больових відчуттів, вони мають такі характеристики: печіння (у 15 пацієнтів), болючий холод (у 6), болюче відчуття як удар електричним струмом (у 8). Інтенсивність тих чи інших больових відчуттів у переважній більшості пацієнтів (у 13 з 19) оцінені як «значні». Оцінка тривожно-депресивних розладів за HADS показала, що вони присутні лише кожному 5-му — 6-му хворому.

Висновки. Вперше проведено науково обґрунтоване комбіноване дослідження з оцінки впливу постійних больових відчуттів при бульозному епідермолізі на якість життя тих пацієнтів із статистично значущою вибіркою із загальної української популяції хворих.

Ключові слова

Бульозний епідермоліз, біль, психологічний стан пацієнтів.

Термін «вроджений бульозний епідермоліз» об'єднує групу досить рідкісних, генетично та клінічно гетерогенних з хворювань, які характеризуються виникненням у внутрішньоутробний період розвитку людини або у ранньому дитинстві на різних ділянках шкіри та слизових оболонках певної кількості (від одиничних до множинних) міхурів та ерозій. Ці висипання переважно спричиняє досить незначна сила і триває літню дію механічного впливу — тертя між шкірою немовляти та білизною. Оскільки тертя є дуже слабким, здебільшого батьки (дорослі) спочатку його або зовсім ігнорують, або суб'єктивно не оцінюють як істотну проблему.

Основну увагу у тих випадках вони приділяють не факту невмотивованої появи у дитини одиничних дрібних висипань, а з'ясуванню «справжньої» причини її неспокійної поведінки. І лише з часом (від кількох годин до кількох місяців) дорослі починають усвідомлювати очевидний зв'язок між появою висипань та зумовленими ними больовими відчуттями у їх дитини і, як наслідок, із різкою зміною її поведінки. Проте зрештою батьки та родичи майже завжди зрозуміло, що біль — це невід'ємна складова життя кожної дитини з бульозним епідермолізом (БЕ) [8]. Окрім цього, різні клінічні підтипи захворювання можуть супроводжуватися численними

поз шкірними вияв ми. Міжн родн соці ція з вивчення болю (International Association for the Study of Pain) н д є т ке визн чення: «бульозний епідермоліз — це неприємний чуттєвий т емоційний досвід, пов'яз ний з кту льним чи потенційним пошкодженням тк нин бо опис - ний термін ми т кого пошкодження» [3].

Причини болю можуть бути різними. З одно- го боку, є біль, спричинений с мим з хворюв н- ням, н прикл д, ун слідок свіжих р н, тиску н оточуючі тк нини великих міхурів, з повнених серозною рідиною. З іншого боку, лікув ння цього з хворюв ння т кож може бути болючим, коли, ск жімо, перев'язув льні м тері ли при- лип ють до р н бо при дезінфекції р н.

Ост нній н бір оновлених клінічних н ст - нов, з снов них н док з х, н голошує н б г - тьох причин х болю, зокрем н т ких як біль від хірургічних втруч нь, хронічних р н, вир - зок, ур ження шлунково-кишкового тр кту, кісток, ерозій рогівки, перев'язок, в нн т хро- нічний больовий синдром у п лі тивних п ці- ентів [12].

Існують дв основних типи болю — ноцицеп- тивний т невроп тичний. Їх розмежув ння є корисним, дже відрізняються методи лікув н- ня. Ноцицептивний біль виник є, коли ур - ження тк нин ктивує специфічні рецептори болю — ноцицептори, які є чутливими до дії шкідливих стимулів (високої бо низької темпе- р тури, вібр ції, розтягнення, хімічних речо- вин). Невроп тичний біль зумовлюють струк- турні uszkodження т дисфункція нервових клі- тин периферичної бо центр льної нервової си- стем (ЦНС) [3]. У п цієнтів із БЕ біль спричи- няють дв вк з них мех нізми, його посилюють сенсibiliз ція ЦНС т психологічне кондиціо- нув ння. У проведеному нещод вно дослідженні вст новлено джерело невроп тичного болю: зни- ження щільності внутрішньоепідерм льних нер- вових волокон у п цієнтів із рецесивним дист- рофічним БЕ вн слідок uszkodження дист ль- них термін лів дрібних волокон, зумовленого тр вмою, дією мет болічних токсинів, інфекцією т дефіцитом х рчув ння [18].

Отже, вияви БЕ вкр й нег тивно вплив ють н якість життя п цієнт т членів його родини не тільки у фізичному, й у психологічному спекті. Постійн н явність міхурів т р н, які при тяжких форм х супроводжуються болем т свербежем, велик площ ур ження т серйозні ускл днення, які призводять до інв лідиз ції, можуть ст ти причиною виникнення у хворого невротичного ст ну, що зумовлює його соці ль- ну дез д пт цію, ускл днює процеси н вч ння, пр ці т відпочинку.

У перше десятиліття XXI ст. у кр їн х Євро- пейського Союзу т США проведено низку до- сліджень, присвячених вивченню особливостей стійкого болю у п цієнтів із БЕ [8, 11, 12, 19]. Серед н явної укр їнської популяції т ких хво- рих (ст ном н 2018 р. — 163 особи), як дітей, т к і дорослих, н логічних досліджень ще не проводили.

Мет роботи — оцінити вплив больових від- чуттів у п цієнтів, хворих н БЕ, н якість їх життя зі ст тистично зн чущою вибіркою із з г льної укр їнської популяції хворих з допо- могою шк л BIT, HADS, DN4, ВАШ.

М тері ли т методи

Використ ння н йбільш поширених у клінічній медицині інструментів вимірюв ння інтенсив- ності болю — шк л оцінки інтенсивності болю — з лежить від зд тності п цієнт кількісно оціни- ти больові відчуття. Усі вони ґрунтуються н з г льній ідеї підр хунку. З г лом їх можн використув ти в різних культурних середови- щ х з лежно від віку т освітнього рівня п цієнт . До шк л оцінки інтенсивності болю н леж ть Шк л оцінки болю з вир зом обличчя — допов- нен (Faces Pain Scale-Revised) т Візу льн н логов шк л (ВАШ) (рисунок), які реко- мендов ні б г тьм клініцист ми-н уковцями для вимірюв ння інтенсивності болю у п цієнтів із гострим т стійким болем будь-якого генезу. Методику з повнення нкети здійснює лік р із вл сної розповіді дитини/дорослого [3, 12].

Н схв льну оцінку з слуговує т кож опиту- в льник DN4 (Douleur Neuropathique 4 Ques- tions) для визн чення невроп тичного х р кте- ру больових відчуттів. Цей ді гностичний опи- тув льник створил груп фр нцузських н у- ковців-дослідників. З його допомогою можн з високим рівнем достовірності підтвердити н - явність невроп тичного компонент хронічного болю, який суттєво вплив є н поведінку т світосприйняття п цієнт . Він не м є бути ви- черпним і містить н вмисно прості і дискримі- н тні відповіді «т к» бо «ні» [7].

Шк л оцінки тривожно-депресивних роз- л дів HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) бул розроблен ще в 1983 р. A.S. Zigmond і R.P. Snaithe. Протягом ост нніх десятиліть цю нкету для оцінки рівня тривожності т депресії широко використовують лік рі. З г льновиз- н но у всьому світі, що HADS є н дійним інст- рументом для виявлення з зн чених ст нів в умов х н д ння мбул торної медичної допо- мого [10]. С ме з цих міркув нь ми використ ли цю шк лу р зом з іншими для обстеження п ці- ентів із БЕ.

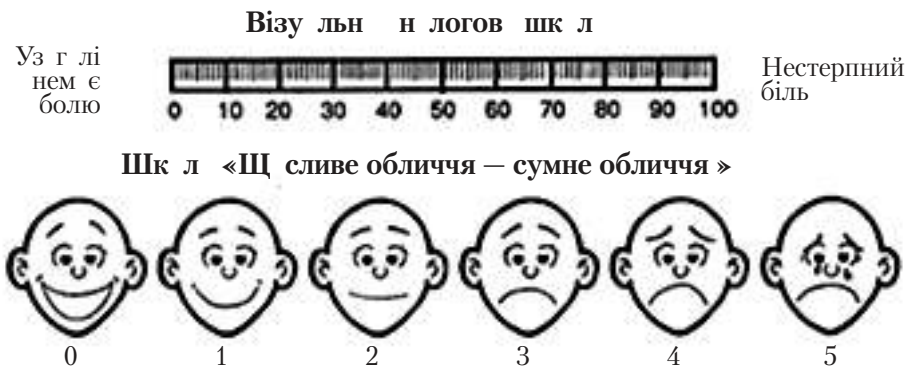


Рисунок. Візуальна аналогова шкала та шкала Вонга—Бейкера

Шкала оцінки інтенсивності болю за виразом обличчя Вонга—Бейкера для дітей старше 3 років (Wong—Baker Faces Pain Scale): 0 — немає болю, 1 — слабкий біль, 2 — терпимий біль, 3 — сильний біль, 4 — дуже сильний біль, 5 — нестерпний біль.

Результати обговорення

Використання у ході попереднього дослідження [2] Бірмінгемського індексу тяжкості (БІТ) для бульозного епідермолізу дозволило об'єктивно та достовірно оцінити не тільки наявність у хворих на БЕ дітей та дорослих соматичних уражень шкіри, очей, нігтів, гортані, ротової порожнини [16], а й їх вплив на якість життя (ЯЖ) тих пацієнтів в Україні. Невеликий, встановлено, що соматичні ураження як шкіри, так і інших органів мають значний та вирішальний вплив на ЯЖ, про що згадували самі хворі під час опитування. Одним із таких негативних чинників, які щодня погіршують ЯЖ пацієнтів із БЕ, є больові відчуття.

Насамперед ми уточнили змістовну складову тих больових відчуттів. Встановлено, що вони мають такі характеристики: переважно печіння (у 15 пацієнтів), болючий холод (у 6), болю відчуття як удар електричним струмом (у 8). Учасники опитування пацієнтів больові відчуття соціюються з одним або кількома симптомами, такими як пощипування (у 10), поколювання (у 15), свербіж (у 17), закладання (у 4). Ці больові відчуття не були постійними, періодично дещо видозмінювались: то поколювання на одній ділянці шкіри доповнювалось свербіжем на другій ділянці, то печіння змінювалось на відчуття закладання або пощипування. У низці випадків хворі відзначали як їх одночасне виникнення, так і одночасне зникнення під впливом медикаментозної терапії.

До того ж встановлено, що інтенсивність тих чи інших больових відчуттів у переважній більшості пацієнтів (у 13 з 19) оцінені як «значні», а лише у 6 осіб — як «не дуже сильні». Невеликий, жодний хворий на БЕ не зміг згадати як в нього почали з'являтися (починаючи з дитинства), так і під час опитування повну відсутність у себе тих чи інших больових відчуттів.

Отже, наявність постійних, переважно досить сильних, больових відчуттів/болю — обов'язковий (патогномічний) клінічний симптом цієї генетично детермінованої патології поряд з утворенням везикуло-бульозних висипань, ерозій, виразок, дистрофій та інших виявів БЕ на шкірі та слизових оболонках. Із дорослішими пацієнтами до постійного ноцицептивного болю дододеться ще його невропатичний складовий (відчуття печіння, поколювання, пощипування, свербіж тощо), а вже зі збільшенням тривалості захворювання поряд зі шкірою уражаються також її нервові волокна.

З огляду на викладене вище цілком вмотивовано було метою цього дослідження — максимально об'єктивно оцінити такий суто суб'єктивний симптом як біль та його вплив на ЯЖ пацієнтів.

Оцінку тривожно-депресивних розладів з HADS проведено у всіх 19 пацієнтів. Хворому пропонували зробити відмітку поряд із тим в рідповіді, який, на його погляд, найбільш точно відобразить його самопочуття минулого тижня. Лікар-інтерв'юер рекомендував пацієнтам не обмірковувати надто довго відповідь на те чи інше з питань, якнайшвидше надати відповідь.

Відповіді пацієнтів окремі з питань не мали вигляду типічного. Невтвердження «Я відчув ю себе непруженим бо з битим» більшість пацієнтів (52,6% + 10,5%) надали не тільки позитивну відповідь, а й згадали, що цей стан для них типовий протягом більшої частини часу. І лише трохи менше третини пацієнтів (31,6%) згадали, що так вони почуваються лише час від часу. При цьому жодний хворий не визнав, що ці відчуття для нього зовсім невідомі.

Оцінка частоти виявів ще більш глибокого психологічного стану — «Я відчув ю, ніби я втратив контроль над своїми діями» — виявилася високою частотою у 42,1% пацієнтів, вияви спостерігалися лише

ч с від ч су — у 15,8%, іноді був т кий ст н — у 36,8%. Отже, наявність постійних різномітних больових відчуттів у більшій половині тих п'яти п'яти п'яти певним чином зумовлює їх психологічну згальмованість.

Док зомна користь цього висновку є структур відповідей на твердження інкети «Я, як ір ніше, н солоджуюсь тим, чим звикн солоджув тися». Відвертими оптимістами виявились трохи більше третини п'яти п'яти (36,8%), найбільш ними чітко оптимістично — кожний 5-й хворий (21,1%), що оцінили свій психологічний ст н — «Хоч і не зовсім т к, ле ч сто». І приблизно 40% (36,8% + 5,3%) н д ли явно песимістичну відповідь — «Н вряд чи, вз г лі ні». Кожний 5-й п'яти п'яти (21,1%) визн в, що це відчуття «іноді виник є».

Структур відповідей н помітно більш м'яко сформульоване твердження — «Я м ю лячне відчуття, ніби щось ж хливе ст неться» — бул помітно іншою. Як «дуже точно т цілком пог не» відчуття оцінил менш ч стин п'яти п'яти (15,8%). Трохи більше половини опит них форм льно хоч й визн ли, що у них був ють т кі думки, ле вони оцінили свої відчуття як «не дуже пог ні» (36,8%) і як т кі, що «це мене не турбує» (21,1%). Окрім цього, ще чверть (26,3%) п'яти п'яти зовсім з перечує появу у себе т ких думок.

Одним із тверджень цього тесту-опитув льник є «Я втр тив інтерес до своєї зовнішності», тобто конст нт ця ф кту різкого (зн чного) зменшення психологічного зв'язку-з лежності хворого від думки оточуючих про його зовнішність як вияв особистості. Для н с виявилось цілком неочікуваним те, що більшість п'яти п'яти (63,2%), незв жючи н м йже постійні сильні больові відчуття (ігноруючи їх), при цьому конст тують: «приділяю ув гу своїй зовнішності т к с мо, як р ніше». Ще ч стин п'яти п'яти (21%) визн ють: «Не приділяю ув ги, як н лежить», тобто в неповному обсязі. І лише менш ч стин хворих (15,8%) визн ють: «Я не можу взяти н себе т ку турботу», тобто визн ють несуттєвість для них думки оточуючих. Вв ж ємо, що т к структур відповідей п'яти п'яти свідчить про розуміння переважною більшістю (63,2% + 21%) психологічної зн чності своєї зовнішності як ознаки їх соці ліз ції.

Твердження інкети «Я можу сміятися і б чити позитивну сторону речей» чітко повторює попереднє, ле у більш зг льнооптимістичному ключі. І структур відповідей п'яти п'яти, відповідно, м є певні відмінності. Т к, н йбільш позитивно підтверджують т ку можливість лише 68,4% хворих. Третин опит них різною мірою це спростовують: від «з р з вже не зовсім т к» (15,8%

п'яти п'яти) до «н певне, не т к, як р ніше» (10,5%) т до ф ктично повного з перечення (5,3%).

Формулювання твердження «Я відчув ю себе неспокійним, тому що я м ю рух тися» н пряму відобр жє зв'язок (зумовленість) психологічного ст ну хворих н БЕ із обмеженими можливостями їх фізичної ктивності, як ф ктично з вжди супроводжується сильними больовими відчуттями. Ді п зон «позитивних» відповідей був у меншій половині опит них (5,3% + 31,6%). Кожного 5-го п'яти п'яти (21%) т кі думки турбують «не дуже ч сто», і є зовсім не типовими для 42,1% хворих.

«У мене з'являються тривожні думки». З цим відверто песимістичним твердженням погоджуються ф ктично всі хворі н БЕ, проте ч стот появи т ких думок відрізняється. Т к, у кожного 4-го п'яти п'яти (5,3% + 21,1%) це ч сте (регулярне) явище. У більшій ч стини опит них вони виник ють «ч с від ч су, проте неч сто» — з свідчило 36,8% п'яти п'яти. «Лише зрідк » — типов відповідь ще для 36,8%. Тобто н спр вді в рі бельною є тільки ч стот появи т ких думок.

З своїм змістом твердження — «Я з нетерпінням т ізз доволеньям чек ю н події» — є протилежним попередньому і спрямоване н визн чення рівня позитивного психологічного сприйняття ре льності. Відверто позитивне сприйняття ре льності є типовим для 42,1%, дещо менш оптимістичне — «скоріше менше, ніж я звик» — для 36,8%, «безумовно, менше, ніж р ніше» — для (15,8% + 5,3%) п'яти п'яти. Отже, м є місце прям кореляція їх питомої в ги між собою по мірі зменшення питомої в ги позитивного психологічного сприйняття ре льності.

Вр ховуючи вкр й тяжкий зг льний перебіг т клінічні вияви з хворювання, н с мперед постійні больові відчуття, під ч с тестування п'яти п'яти із БЕ твердження «Я почув юся веселим» сприйм лось ними, як відверто проков тивне. Одн к жодний хворий не з перечив вз г лі н наявність у себе т ких відчуттів, н вп ки — кожний 5-й (21,1%) відзн ч в у себе т кий н стрій «неч сто», ще 42,1% хворих — «іноді». Н йбільш оптимістично бул н л штов н третин хворих (36,8%), які оцінювали наявність у себе т ких н стрій протягом «більшої ч стини ч су». Лік рі-інтерв'юери були відверто вр жені оптимізмом цих п'яти п'яти.

Протилежним з змістом було твердження — «У мене р птиво виник є відчуття п ніки». П нічні т ки не спостеріг лися лише у кожного 10-го хворого (10,5%), виник ли «не дуже ч сто» у кожного 2-го (57,9%), «спр вді дуже ч сто» — у третини хворих (31,6%). Т кий роз-

поділ відповідей з самооцінкою пацієнтів, з якої точки зору, свідчить про те, що цілком оптимістичні настрої притаманні приблизно 20–30% обстежених хворих на БЕ.

Аналітичний, потенційно оптимістичний зміст мого і тече твердження – «Я можу сидіти і відчувати себе спокійно». Досить очікувано це твердження знайшло підтримку у кожного 4-го хворого (26,3%), частково – майже у половини пацієнтів (47,8%). Ще 26,3% опитуваних були не лише позитивно, а й оптимістично у своїй ситуації.

Ще одним своєрідним методом для оцінки як психологічного стану пацієнтів, так і їх соціалізації було твердження – «Я можу насолодитися хорошою книгою та радіо- або телепередачею». Спектр відповідей пацієнтів очікувано виявився досить оптимістичним. Половина хворих (52,6%) відзначила у собі бажання як читати, так і слухати, що виникають час від часу. Це однозначно свідчить про соціалізацію майже всіх опитуваних пацієнтів.

Висновки

1. Уперше проведено науково обґрунтоване комбіноване дослідження з оцінки впливу постійних больових відчуттів при бульозному епідермолізі на якість життя пацієнтів зі статистично значущою вибіркою із загальної української популяції хворих з допомогою шкал BIT, HADS, DN4, ВАШ.

2. Існує прямий сильний кореляційний зв'язок між інтенсивністю болю і тяжкістю клінічного перебігу бульозного епідермолізу.

3. Встановлено, що інтенсивність тих чи інших больових відчуттів у переважній більшості пацієнтів оцінені як «значення».

4. Із дорослішими пацієнтами, тобто зі збільшенням часу їх свідомого життя, на тлі больових виявів інтенсивність болю поступово зростає, що істотно знижує якість їх життя.

5. Різноманітні больові відчуття (печіння, пощипування, поколювання, свербіж, зачухання) характеризуються достатньою виразністю та ретером упорядкованості життя пацієнтів.

6. Помітно підвищений загальний рівень тривожності хворих істотно не впливає на ступінь тяжкості тих чи інших клінічних виявів БЕ.

7. Більше половини опитуваних оцінили свій психологічний стан як одночасно і непружений, і загальмований. Цей стан типовий для них протягом більшої частини їх життя.

8. «У мене з'являються тривожні думки». З цим відверто песимістичним висловом погоджуються майже всі хворі на БЕ, проте з різною частотою появи тих думок.

9. Відвертими оптимістами виявилось трохи більше третини хворих. Частково оптимістично налаштованим виявився кожен п'ятий.

10. Оцінка тривожно-депресивних розладів за HADS показала, що вони притаманні лише кожному 5-му – 6-му пацієнту.

11. Структура відповідей пацієнтів свідчить про розуміння переважною більшістю психологічної значущості своєї зовнішності як вияву їх соціалізації.

Список літератури

1. Адгатовані клінічні стандарти, знову на догляд «Бульозний епідермоліз» [Електронний ресурс]. – http://mtd.dec.gov.ua/images/dodatki/2016_135_BE/2016_135_AKN_BE.pdf.
2. Коляденко К.В., Федоренко О.Є., Ткачів К.С. Вплив тяжкості клінічного перебігу бульозного епідермолізу на якість життя хворих в Україні // Укр. журн. дерматол., венерол., косметол. – 2019. – № 2. – С. 25–30. doi: 10.30978/UJDVK2019-2-.
3. Стандарти ВООЗ щодо фармакологічного лікування стійкого болю в дітей із медичними захворюваннями / За ред. Л. Андрієшин, О. Бронь; пер. з англ. С. Дьоми. – К.: ТОВ «Видничий дім «Клініка», 2016. – 168 с.
4. Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги «Бульозний епідермоліз» [Електронний ресурс]. – 2016. – http://mtd.dec.gov.ua/images/dodatki/2016_135_BE/2016_135_YKPMO_BE.pdf.
5. Шкробець І.Д., Листів І.В., Поліщук М.І., Годованець Ю.Д. Проблеми орфанних хвороб // Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина. – 2013. – Т. III (2). – С. 8.
6. Voeira V.L., Souza E.S., Rocha Bde O. et al. Inherited epidermolysis bullosa: clinical and therapeutic aspects // An. Bras. Dermatol. – 2013. – Vol. 88 (2). – P. 185–198. doi: 10.1590/S0365-05962013000200001.

7. Bouhassira D., Attal N., Alchaar H. et al. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4) // Pain. – 2005. – Vol. 114 (1–2). – P. 29–36. doi: 10.1016/j.pain.2004.12.010.
8. Brun J., Chiaverini C., Devos C. et al. Pain and quality of life evaluation in patients with localized epidermolysis bullosa simplex // Orphanet. J. Rare Dis. – 2017. – Vol. 12 (1). – P. 119. doi: 10.1186/s13023-017-0666-5.
9. Fine J.D., Bruckner-Tuderman L., Eady R.A. et al. Inherited epidermolysis bullosa: updated recommendations on diagnosis and classification // J. Am. Acad. Dermatol. – 2014. – Vol. 70 (6). – P. 1103–1126. doi: 10.1016/j.jaad.2014.01.903. Epub 2014 Mar 29.
10. Fortuna G., Aria M., Cepeda-Valdes R. et al. Pain in patients with dystrophic epidermolysis bullosa: association with anxiety and depression // Psychiatry Investig. – 2017. – Vol. 14 (6). – P. 746–753. doi: 10.4306/pi.2017.14.6.746.
11. Goldschneider K.R., Good J., Harrop E. et al. Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines // BMC Med. – 2014. – Vol. 12 (1). – P. 178. doi: 10.1186/s12916-014-0178-2.
12. Hawker G.A., Mian S., Kendzerska T., French M. Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily

- Pain Scale (SF-36 BPS), and Measure of Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP) // *Arthritis. Care Res. (Hoboken)*.— 2011.— Vol. 63 (11).— P. 240–252. doi: 10.1002/acr.20543.
13. Intong L.R., Murrell D.F. Inherited epidermolysis bullosa: new diagnostic criteria and classification // *Clin. Dermatol.*— 2012.— Vol. 30 (1).— P. 70–77. doi: 10.1016/j.clindermatol.2011.03.012.
 14. Laimer M., Proding C., Bauer J.W. Hereditary epidermolysis bullosa // *J. Dtsch. Dermatol. Ges.*— 2015.— Vol. 13 (11).— P. 1125–1134. doi: 10.1111/ddg.1277415.
 15. Lewis V., Finlay A.Y. 10 years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI) // *J. Investig. Dermatol. Symp. Proc.*— 2004.— Vol. 9 (2).— P. 169–180. doi: 10.1111/j.1087-0024.2004.09113.x.
 16. Moss C., Wong A., Davies P. The Birmingham epidermolysis bullosa severity score: development and validation // *Br. J. Dermatol.*— 2009.— Vol. 160 (5).— P. 1057–1065.
 17. Olsen J.R., Gallacher J., Finlay A.Y. et al. Quality of life impact of childhood skin conditions measured using the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): a meta-analysis // *Br. J. Dermatol.*— 2016.— Vol. 174 (4).— P. 853–861. doi: 10.1111/bjd.14361.
 18. Schröder N.H., Yuen W.Y., Jonkman M.F. The Pain Quality Assessment Scale for epidermolysis bullosa // *Acta Derm. Venereol.*— 2018.— Vol. 98 (3).— P. 346–349. doi: 10.2340/00015555-2827.
 19. Stern A.F. The hospital anxiety and depression scale // *Occup. Med. (Lond.)*.— 2014.— Vol. 64 (5).— P. 393–394. doi: 10.1093/occmed/kqu024.

Е.В. Коляденко, А.Е. Федоренко, К.С. Ткачишина

Національний медичний університет імені А.А. Богомольця, Київ

Влияние интенсивности болевых ощущений на психологическое состояние больных буллезным эпидермолизом

Термин «врожденный буллезный эпидермолиз» объединяет группу достаточно редких, генетически и клинически гетерогенных заболеваний, характеризующихся образованием во внутриутробный период развития человека или в раннем детстве и различных участков кожи и слизистых оболочек определенного количества (от единичных до множественных) пузырей и эрозий. Клинические проявления буллезного эпидермолиза (БЭ) оказывают существенное негативное влияние на качество жизни пациентов и членов их семей не только в физическом, но и в психологическом спектре. У пациентов с тяжелой формой заболевания постоянно появляются пузыри и раны, сопровождающиеся болью и зудом, поражение обширной площади, развиваются осложнения, которые приводят к инвалидизации. Тяжелое течение заболевания может стать причиной невроза, что приводит к социальной дезадаптации пациентов, затрудняет процессы обучения, труд и отдых.

Цель работы — оценить влияние болезненных ощущений у пациентов с БЭ на качество их жизни с помощью выборкой из всеукраинской популяции больных при помощи шкал БИТ, HADS, DN4, ВАШ.

Материалы и методы. Для оценки влияния болевых ощущений на психологическое состояние пациентов с БЭ и измерения интенсивности боли были использованы шкалы HADS, ВАШ, опросник DN4 и др.

Результаты и обсуждение. В ходе исследования установлено, что соматические поражения кожи, так и других органов, как у взрослых, так и у детей при их опросе, оказывают критически значительное и отчетливо негативное влияние на качество их жизни. Одним из таких негативных факторов, которые ежедневно ухудшают качество жизни больных, являются болевые ощущения. Уточнены содержание составляющих болевых ощущений, они имеют следующие характеристики: жжение (у 15 пациентов), или болезненный холод (у 6), или ощущение покалывания (у 8). Интенсивность тех или иных болевых ощущений у подавляющего большинства пациентов (у 13 из 19) была оценена как «значительная». Оценка тревожно-депрессивных расстройств по HADS показала, что они присущи только пятому — шестому пациенту.

Выводы. Впервые было проведено научно-обоснованное комбинированное исследование по оценке влияния постоянных болевых ощущений при буллезном эпидермолизе на качество жизни пациентов с помощью выборкой из общей украинской популяции больных.

Ключевые слова : буллезный эпидермолиз, боль, психологическое состояние пациента.

K.V. Kolyadenko, O.E. Fedorenko, K.S. Tkachyshyna

O.O. Bogomolets National Medical University, Kyiv

Effect of pain intensity on psychological state of patients with epidermolysis bullosa

The term «congenital epidermolysis bullosa» (EB) unites a group of rather rare, genetically and clinically heterogeneous diseases characterized by the formation of a certain amount of blisters and erosions (from single to multiple) in various parts of the skin and mucous membranes in the utero or in early childhood. Clinical manifestations of EB have a significant negative impact on the quality of life of patients and their families, not only in the physical, but also in the psychological aspect. In patients with a severe form of the disease, blisters and wounds constantly appear, accompanied by pain and itching. Lesion covers a large area, complications develop that lead to disability. The severe course of the disease can cause neurosis, which leads to social maladaptation of patients, complicates the processes of learning, work and rest.

Objective – to estimate the effect of pain in patients with epidermolysis bullosa on their quality of life with a statistically significant sample from the general Ukrainian patients population using BIS, HADS, DN4, BAIII scales.

Materials and methods. Materials and methods. To assess the effect of pain on the psychological state of patients with EB and measure the intensity of pain, the HADS, VAS scales, the DN4 questionnaire, and others were used.

Results and discussion. We recorded an extremely significant and clearly negative impact, indicated by patients during their examination, of somatic lesions of both skin and other organs on the condition of quality of life. One of these negative factors, daily affecting quality of life, is the pain in patients. We have clarified the content component of pain which has the following characteristics: burning (in 15 patients), or excruciating cold (in 6 patients), or a sensation like an electric shock (in 8 patients). It was found that the strength of one or another above types of pain in the majority of patients (13 of 19) was assessed as «significant». Assessment of anxietydepressive disorders by HADS showed that they were present only in every 5th – 6th patient.

Conclusions. For the first time, a scientifically based combined study was conducted to assess the effect of persistent pain during EB on the quality of life of such patients with a statistically significant sample of the total Ukrainian patient population.

Key words: epidermolysis bullosa, pain, psychological state of patient.

Дні про вторів:

Коляденко Катерина Володимирівна, к. мед. н., доц. к. федр. дерм. тології т. венерології

01601, м. Київ, бульв. Т. р. с. Шевченка, 13. E-mail: katerinak78@gmail.com

Федоренко Олександр Євгенович, д. мед. н., доц. к. федр. дерм. тології т. венерології

Ткачущина Ксенія Сергіївна, студентка 6-го курсу Національного медичного університету імені О.О. Богомольця