

Сравнительный анализ ретроспективной и актуальной оценки качества жизни пациентов с ингибиторной формой гемофилии, получающих лечение препаратом «Новосэвен»

Зозуля Н.И.¹, Арина Г.А.²

Comparative analysis of retrospective and current evaluation of life quality for patients with inhibitor form of hemophilia treated with Novoseven medication

Zozulya N.I., Arina G.A.

¹ Гематологический научный центр РАМН, г. Москва

² Московский государственный университет им. М.В. Ломоносова, г. Москва

© Зозуля Н.И., Арина Г.А.

Введение

Оценка качества жизни является высокоинформативным показателем эффективности проводимого лечения.

Цель настоящего исследования — сравнительная оценка различных параметров и факторов удовлетворенности качеством жизни у пациентов с ингибиторной формой гемофилии при использовании препарата «Новосэвен» для остановки умеренных кровотечений в домашних условиях.

Материал и методы

Оценка качества жизни и динамики удовлетворенности жизнью производилась на основе сопоставительного анализа ряда методов, включающих в себя клинико-психологическое интервью, опросник SF-36, визуально-аналоговые шкалы, психосемантическую решетку оценки соматических ощущений, САН (методика «Самочувствие. Активность. Настроение»), SCL-90-R, шкалу вегетативной перцепции.

Две методики из семи (SF-36 и визуально-аналоговые шкалы) пациенты заполняли дважды: как эти параметры можно оценить в настоящее время, а также ретроспективно — до

начала лечения препаратом «Новосэвен», пять методик выполнялись из позиции «в настоящее время».

В анализ были включены 14 пациентов с тяжелой формой гемофилии: 13 — с ингибитором к фактору свертывания крови VIII, 1 — с ингибитором к фактору свертывания крови IX. У 9 пациентов титр ингибитора был высоким (не менее 5 БЕ), у 5 пациентов — низким (менее 5 БЕ). Средний возраст пациентов составил ($32,1 \pm 2,3$) года. Средняя масса тела пациентов ($59,5 \pm 6,43$) кг. Средний период времени от обнаружения ингибитора до начала проведения адекватного лечения препаратом «Новосэвен» составил ($7,4 \pm 3,8$) года. На момент исследования 6 пациентов не работали, 8 имели статус работающих. Препарат «Новосэвен» использовался в стандартных дозах для купирования умеренных кровотечений.

Результаты

Повышение качества жизни в настоящем (на фоне различной длительности приема препарата) по сравнению с периодом в прошлом (до систематического приема препарата) отмечается пациентами по всем параметрам опросника SF-36. Наибольшие улучшения регистриру-

ются по параметрам физического функционирования в повседневной жизни (доступности определенного набора действий, передвижений и т.д.); пациенты испытывают значительно меньше ограничений при выполнении работы и повседневных обязанностей; их социальная активность, контакты и общение в меньшей степени страдают из-за физического состояния. Было обнаружено, что параметры качества жизни не зависят от возраста пациентов и длительности приема препарата (разброс стажа от 1,5 до 5 лет).

За время использования препарата 50% больных отмечают значительное усиление (в 2,9 раза) мобильности, интегрирующей в себе изменения физического, социального и эмоционального плана. Для большинства пациентов возросшая мобильность означает свободу выбора в повседневной жизни: интересной работы, видов досуга, дееспособности в кругу семьи. Возрастают удовлетворенность жизнью и собой, настроенность на будущие возможности.

За время лечения препаратом интенсивность боли, по субъективной оценке пациентов, уменьшилась почти в 2 раза, причем ярко положительная динамика отмечена у 71% больных. Обнаружено, что позитивная динамика мобильности и снижение боли прямо связаны между собой. Чем интенсивней боль, тем ниже оценка общего состояния здоровья. Вместе с физическим самочувствием нарушаются параметры психологического функционирования вплоть до психологической дезадаптации: возрастает уровень тревоги, возникает чувство зависимости от окружающих, собственная жизнь воспринимается как несвободная, с дефицитом мобильности. Страдают

важнейшие личностно-мотивационные регуляторы поведения: уверенность в себе, удовлетворенность жизнью и способность ее планировать на будущее. На фоне лечения препаратом «Новосэвен» у большинства пациентов собственное физическое самочувствие оценивается как менее болезненное, интенсивность возникающих болей слабеет. Отмечается комплексный эффект: чем меньше боли, тем меньше эмоционального дистресса, социальных и физических ограничений, менее выражены тревожность и депрессивность, что, в свою очередь, приводит к ослаблению ноцицептивного патогенетического круга.

Обнаружена важная роль трудового статуса больных, определяющая изменения большого числа параметров качества жизни. Все позитивные изменения у работающих больных более ярко выражены, болевой синдром меньше их инвалидизирует, эмоциональная дезадаптация не наступает. Адекватное своевременное лечение пациентов позволяет сохранять трудовой статус, а он, в свою очередь, оптимизирует все параметры физического самочувствия благодаря более позитивному эмоциональному настрою.

Заключение

Большинство пациентов отмечает существенное улучшение качества жизни на фоне применения препарата «Новосэвен», что свидетельствует о высокой эффективности данного вида лечения и позволяет рекомендовать препарат «Новосэвен» для использования по требованию у пациентов с ингибиторной формой гемофилии.