

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ ЛЕПРОЙ С ПОМОЩЬЮ ОПРОСНИКА «ДЕРМАТОЛОГИЧЕСКИЙ ИНДЕКС КАЧЕСТВА ЖИЗНИ»

¹Воронина Л.П., ¹Шелепова Т.Н., ¹Набиева А.Р., ^{1,2}Луценко А.В., ¹Попов Е.А.

¹Астраханский государственный медицинский университет, Астрахань, e-mail: post@astranet.ru;

²Астраханский государственный технический университет, Астрахань

Лепра представляет собой заболевание, которое на протяжении веков связано с социальной стигмой, дискриминацией больных, что, в свою очередь, оказывает серьезное влияние на качество жизни пациентов. Стигма у больных лепрой часто возникает из-за видимых кожных изменений в виде эритематозно-пигментных пятен, диффузных инфильтратов, папулезно-узловых элементов, нарушений функционального состояния кожи. Данные изменения приводят к снижению самооценки, изоляции больных лепрой от общества и тем самым обуславливают снижение качества их жизни. Для оценки степени кожных поражений у больных лепрой и их влияния на психологический статус авторами предложено исследование качества жизни с помощью опросника «Дерматологический индекс качества жизни» (DLQI). Пациентам необходимо было ответить на 11 вопросов из опросника, в котором каждому вопросу присвоены баллы от 1 до 4. И, чем ближе суммарный показатель к цифре 30, тем более негативно заболевание сказывается на качестве жизни пациента. Опросник DLQI позволяет оценить качество жизни больных лепрой и эффективность лечения, дает возможность осуществлять мониторинг состояния пациентов, а при необходимости – проводить коррекцию лекарственной терапии.

Ключевые слова: лепра, *Mycobacterium leprae*, *Mycobacterium lepromatosis*, кожные проявления, лепрома, классификация Ридли–Джоплинга, опросник DLQI.

STUDY OF THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH LEPROSY USING THE QUESTIONNAIRE “DERMATOLOGICAL INDEX OF QUALITY OF LIFE”

¹Voronina L.P., ¹Shelepova T.N., ¹Nabieva A.R., ^{1,2}Lutsenko A.V., ¹Popov E.A.

¹Astrakhan State Medical University (Department of Clinical Immunology with a postgraduate course, Department for the Study of Leprosy), Astrakhan, e-mail: post@astranet.ru;

²Astrakhan State Technical University, Astrakhan

Leprosy is a disease that for centuries has been associated with social stigma, discrimination of patients, which in turn has a serious impact on the quality of life of patients. Stigma in patients with leprosy often occurs due to visible skin changes in the form of erythematous pigment spots, diffuse infiltrates, papular nodular elements, violations of the functional state of the skin. These changes lead to a decrease in self-esteem, isolation of leprosy patients from society and thereby affect a decrease in their quality of life. To assess the degree of skin lesions in patients with leprosy and their impact on psychological status, the authors proposed a study of the quality of life using the questionnaire "Dermatological Quality of Life Index" (DLQI). The patients had to answer 11 questions from the questionnaire, in which each question was assigned points from 1 to 4. And the closer the total indicator is to the figure 30, the more negatively the disease affects the patient's quality of life. The DLQI questionnaire makes it possible to assess the quality of life of leprosy patients and the effectiveness of treatment, makes it possible to monitor the condition of patients, and, if necessary, to correct drug therapy.

Keywords: leprosy, *Mycobacterium leprae*, *Mycobacterium lepromatosis*, skin manifestations, leprosy, Ridley-Jopling classification, DLQI questionnaire.

Несмотря на то что лепра не является серьезной проблемой здравоохранения России, ее эндемические очаги сохраняются в Нижнем Поволжье и на Северном Кавказе [1]. На эти регионы приходится в настоящее время более 90% всех зарегистрированных больных. Основными зонами распространения лепры являются Астраханская область, Ставропольский край и Краснодарский край. Значимую роль в распространении лепры в современных условиях играют миграционные потоки населения [2]. Основными факторами, которые способствуют распространению лепрозной инфекции, являются низкий уровень жизни,

плохие материально-бытовые и санитарно-гигиенические условия. В современных условиях sporadicческой заболеваемости важны ранняя диагностика заболевания, своевременно начатое лечение и профилактика инвалидизирующих последствий лепры [1].

Лепра представляет собой хроническое инфекционное генерализованное заболевание, вызываемое *Mycobacterium leprae* и *Mycobacterium lepromatosis*, основными клиническими проявлениями которого являются поражение кожи и периферической нервной системы [3, 4]. Кожные проявления носят весьма разнообразный характер и часто зависят от формы и типа лепры. На ранних стадиях лепрозного процесса отмечаются изменения цвета кожи от мраморного до синюшного оттенков; частыми кожными проявлениями являются пятнистые элементы, эритематозно-пигментные пятна и папулы с размытыми краями, локализующиеся в основном на ягодицах, туловище, разгибательной поверхности плеч, бедер, голеней, лице, носящие симметричный характер. В дальнейшем эритематозные и эритематозно-пигментные пятна инфильтрируются. По мере нарастания инфильтрации, особенно в области лица и кистей рук, происходит формирование бугорковых и узловых элементов, спаянных с подлежащими тканями. Данные элементы могут возникать и в другой локализации – предплечий и голеней, реже – в ягодичной области и спине. Гистологические элементы можно охарактеризовать как гранулемы или лепромы. В процессе эволюционного развития лепрома проходит стадии изъязвления и рубцевания. Наиболее неблагоприятным расположением лепром считается область лица и слизистой носоглотки, поскольку рубцевание данных анатомических структур приводит к функциональным и морфологическим дефектам. Они могут превращаться в поверхностные и глубокие диффузные инфильтраты [5]. В области инфильтратов появляются единичные или множественные бугорки и узлы (лепромы), которые чаще всего локализуются на лице, а также на коже кистей, предплечий, голеней, реже – бедер, ягодиц, спины, коленных суставов. Они резко отграничены от окружающей кожи, чаще безболезненны при пальпации. Лепромы могут быть дермальными или гиподермальными, что зависит от глубины залегания патологического процесса. Наиболее частым исходом развития лепромы являются ее изъязвление и рубцевание. Больные лепрой при этом жалуются на изменение кожных покровов, нарушение чувствительности в отдельных участках тела, чувство «онемения» и похолодания кончиков пальцев, наличие язв в области стоп, сильные, приступообразные мигрирующие боли, отечность лица и конечностей, сухость кожных покровов. Визуальный образ способен предоставить до 90% информации о человеке, поэтому лепрозные изменения невербально дают отрицательную характеристику больному [6]. Здоровая кожа вызывает восхищение, а любые проблемы на коже становятся причиной проблем в коммуникации, снижают самооценку и приводят к депрессиям и психозам. Поэтому

лепра, как никакое другое кожное заболевание, оказывает значительное влияние на качество жизни, причиняя пациентам не только физический, но и психологический дискомфорт [7].

Для оценки степени негативного воздействия на разные аспекты жизни, а также точного определения тяжести состояния больных лепрой необходимы стандартизованные методы оценки, одним из которых является опросник «Индекс качества жизни дерматологических больных» (Dermatology Life Quality Index (DLQI)). Индекс был разработан специалистами Уэльского университета (авторские права принадлежат AY Finlay, Gk Khan, April 1992).

Информация о качестве жизни помогает наиболее объективно подобрать индивидуальный терапевтический подход к каждому пациенту, оценить эффективность лечения, дать возможность осуществлять мониторинг состояния больного и при необходимости проводить коррекцию терапии [8, 9], тем самым повысить качество медицинской помощи больным лепрой. Оценка качества жизни улучшает понимание психосоциальной нагрузки на пациента, страдающего лепрой. Такая оценка может стать отправным пунктом для проведения психотерапевтических мероприятий у отдельных пациентов и подчеркнуть необходимость, важность проведения реконструктивно-восстановительной дерматологической и косметической терапии [10].

Цель исследования: определить дерматологический индекс качества жизни DLQI у больных много- и малобактериальной формой лепры, провести анализ соответствия тяжести клинических проявлений психологическому состоянию больных для оптимизации реабилитационных мероприятий.

Материалы и методы исследования

В исследование вошли 56 больных лепрой, состоящих на диспансерном учете в Государственном бюджетном учреждении здравоохранения Астраханской области «Областной кожно-венерологический диспансер». Все пациенты были распределены на группы в зависимости от формы заболевания: малобактериальная лепра (15 человек – группа 1) и многобактериальная лепра (41 пациент – группа 2).

В каждой группе проводился анализ частоты показателей, определяющих клиническое состояние кожи обследованных пациентов: кожных проявлений и элементов – шелушение, папулы, бляшки, пустулы, узлы, инфильтрация; наличие и выраженность дефектов кожи – отсутствие, наличие эрозий, язв с повреждением дермы, язв с вовлечением подкожной клетчатки; показателей функционального состояния кожи – эластичность, жирность, влажность и pH.

Качество жизни больных лепрой было исследовано с помощью опросника DLQI – «Дерматологический индекс качества жизни» [10].

Индекс рассчитывался путем суммирования баллов по каждому вопросу. Результат может варьировать от 0 до 30 баллов. Максимальное значение индекса – 30. И, чем ближе показатель к этой отметке, тем более негативно заболевание сказывается на качестве жизни пациента.

Основные показатели функционального состояния кожи (эластичность, жирность и влажность) определяли на аппарате для диагностики кожи (дерматоскопия) и волос (трихоскопия) под увеличением ASW-300 (Aromo Smart Wizard) с принадлежностями.

pH кожи определяли с помощью прибора с выносным (сменным) электродом для измерения pH кожи и волос человека HI 98110 Skin.

Статистическая обработка результатов проведена с использованием программы STATISTICA 12.0, Stat Soft, Inc. Для проверки статистических гипотез использовали критерий Манна–Уитни (U), критерий хи-квадрат Пирсона (χ^2), для групп сравнения менее 10 человек использован χ^2 с поправкой Йетса критерий (χ^2 с погр. Йетса). Изучение взаимосвязей между признаками проводили путем расчета коэффициента ранговой корреляции Спирмена (r).

Результаты исследования и их обсуждение

Из 56 больных лепрой, вошедших в исследование, малобактериальная лепра диагностирована у 15 человек (группа 1), а многобактериальная лепра встречалась статистически значимо чаще – у 41 пациента ($\chi^2=8,25$; $df=1$; $p=0,004$) (группа 2).

В группе 1 у 3 пациентов была диагностирована недифференцированная форма лепры; полярный туберкулоидный тип диагностирован у 12 пациентов (χ^2 с погр. Йетса= $-2,6$; $df=1$; $p=0,107$). В группе 2 полярный туберкулоидный тип был диагностирован у 1 пациента, пограничная форма – у 3 пациентов, погранично-лепроматозная форма – у 4 пациентов, полярный лепроматозный тип встречался статистически значимо чаще (χ^2 с погр. Йетса= $9,37$; $df=1$; $p=0,002$) по сравнению с другими формами и типами суммарно в данной группе. Использована классификация Ридли–Джоплинга, 1962 г.

Гендерных различий между группами 1 и 2 выявлено не было: мужчины в группе 1 составили 40% (6 человек), а во 2-й группе – 51% (21 человек) (χ^2 с погр. Йетса= $0,2$; $df=1$; $p=0,654$). Женщины в группе 1 составили 60% (9 человек), в группе 2 – 49% (20 человек) (χ^2 с погр. Йетса = $0,17$; $df=1$; $0,679$).

Медиана возраста обследованных пациентов составила 75 лет при интерквартильных размахах [68–82] года. Возрастных различий между группами 1 и 2 выявлено не было ($p=0,630$).

Таблица 1

Данные о качестве жизни больных лепрой, полученные с помощью опросника DLQI

№	Вопрос из опросника DLQI	Группа 1 n=15	Группа 1 n=15	Группа 2 n=41	Группа 2 n=41	p-level
---	--------------------------	------------------	------------------	------------------	------------------	---------

		Me [Q1–Q3]	5–95-й процентили	Me [Q1–Q3]	5–95-й процентили	
1	Клинические симптомы	2 [1; 2]	1–4	2 [2; 3]	1–8	0,020
2	Психологический дискомфорт	1 [1; 2]	1–4	2 [2; 3]	1–4	0,018
3	Бытовая деятельность	1 [1; 2]	1–4	2 [2; 3]	1–4	0,060
4	Одежда	2 [1; 2]	1–4	2 [2; 3]	1–4	0,029
5	Досуг	2 [1; 2]	1–4	2 [2; 3]	1–3	0,089
6	Спорт	1 [1; 2]	1–4	1 [1; 1]	0–2	0,053
7	Работа/пропуск	1 [1; 1]	0–1	1 [1; 1]	0–1	0,801
8	Работа/беспокойство	1 [1; 1]	1–1	2 [1; 2]	1–2	0,109
9	Отношения с близкими	1 [1; 2]	1–3	2 [2; 3]	1–4	0,006
10	Сексуальная жизнь	0 [0; 0]	0–4	0 [0; 1]	0–3	0,515
11	Лечение	2 [1; 2]	1–4	2 [2; 3]	1–4	0,025
	Всего баллов	13 [9; 16]	9; 37	19 [16; 22]	13; 26	0,005

Как представлено в таблице 1, дерматологический индекс качества жизни (общая сумма баллов по опроснику DLQI) в группе 1 составил 13 [9; 16] баллов, а в группе 2 – 19 [16; 22] баллов, что было статистически значимо больше ($p=0,005$) и отражало суммарное ухудшение качества жизни пациентов с многобактериальной лепрой по сравнению с пациентами с малобактериальной лепрой.

При детальном рассмотрении влияния типа лепры на отдельные аспекты качества жизни прослеживалось, что у пациентов с многобактериальной лепрой были более выражены дерматологические клинические симптомы (зуд, жжение или болезненность) ($p=0,02$), они чаще испытывали психологический дискомфорт (ощущение неловкости или смущения в связи с состоянием кожи) ($p=0,018$), испытывали затруднения в подборе одежды, обусловленные состоянием кожи ($p=0,029$), по сравнению с больными малобактериальной лепрой. Кроме того, пациенты с многобактериальной лепрой чаще испытывали проблемы при общении с близкими ($p=0,006$), а также отмечали дискомфорт, связанный с лечением заболевания ($p=0,025$).

В то же время не было выявлено различий у пациентов с разными типами лепры по деятельности в быту ($p=0,06$), досугу и социальной деятельности (0,089), занятиям спортом ($p=0,053$). Также не отмечено влияние типа лепры на трудовую деятельность и сексуальную активность, что отчасти связано с пожилым возрастом большинства пациентов, вошедших в исследование.

Таблица 2

Частота встречаемости первичных кожных элементов и проявлений

Кожные проявления	Группа 1 n=15	Группа 2 n=41	Значимость различий
Шелушение	7 человек / 46%	12 человек / 29%	χ^2 с поправкой Йетса=0,29; $p=0,589$
Папулы	4 человека / 27%	18 человек / 44%	χ^2 с поправкой Йетса=0,25; $p=0,615$
Бляшки	4 человека / 27%	18 человек / 44%	χ^2 с поправкой Йетса=0,25; $p=0,615$

Пустулы	–	8 человек / 20%	χ^2 с поправкой Йетса=1,51; p=0,219
Узлы	6 человек / 40%	18 человек / 44%	χ^2 с поправкой Йетса=0,01; p=0,912
Инфильтрация	13 человек / 87%	27 человек / 66%	$\chi^2=0,37$; p=0,544

По частоте встречаемости первичных кожных элементов и проявлений группы пациентов с малобактериальной и многобактериальной лепрой были сопоставимы (табл. 2). Так, шелушение отмечали 46% пациентов группы 1 и 29% пациентов группы 2 (p=0,589), папулы встречались у 27% и 44% соответственно (p=0,615), бляшки – у 27% и 44% (0,615), пустулы отмечались только у пациентов с многобактериальной лепрой (20%). Частота встречаемости узлов (40% и 44%) (0,912) и инфильтрации (87% и 66%) (p=0,544) также была сопоставима у пациентов групп 1 и 2.

Таблица 3

Частота встречаемости кожных дефектов у больных лепрой

Дефекты кожи	Группа 1 n=15	Группа 2 n=41	Значимость различий
Нет	9 человек / 60%	12 человек / 29%	χ^2 с поправкой Йетса=1,17; p=0,28
Эрозия	4 человека / 27%	20 человек / 49%	χ^2 с поправкой Йетса=0,47; p=0,492
Язва с повреждением дермы	2 человека / 13%	3 человека / 7%	χ^2 с поправкой Йетса=0,01; p=0,912
Язва с вовлечением подкожной клетчатки	–	6 человек / 15%	χ^2 с поправкой Йетса=0,91; p=0,339
Всего	6 человек / 40%	29 человек / 71%	χ^2 с поправкой Йетса=0,65; p=0,420

По частоте встречаемости дефектов кожи статистически группы были сопоставимы как по общей частоте встречаемости дефектов кожи, так и по частоте встречаемости каждого вида дефекта (табл. 3). В то же время просматривалась тенденция к увеличению частоты встречаемости эрозивно-язвенных дефектов кожи в группе больных с многобактериальной лепрой (рис. 1).

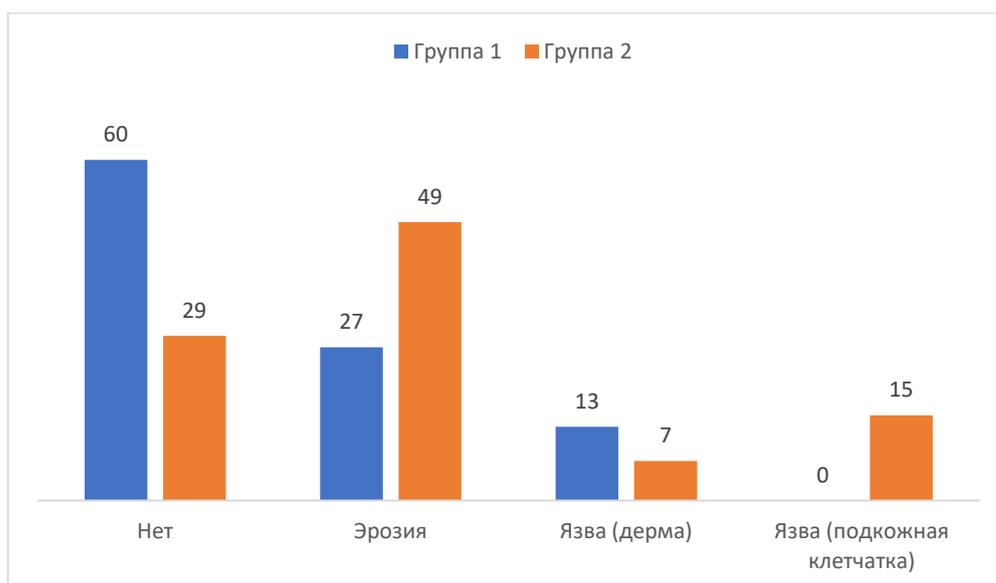


Рис. 1. Частота встречаемости дефектов кожи у больных лепрой, %

Таблица 4

Основные показатели функционального состояния кожи у больных лепрой

Показатели функционального состояния кожи	Группа 1 n=15 Me [Q1–Q3]	Группа 1 n=15 5–95-й процентили	Группа 2 n=41 Me [Q1–Q3]	Группа 2 n=41 5–95-й процентили	p-level
Эластичность	14 [13–15]	11–17	10 [8–14]	6–15	0,001
Жирность	29 [20–43]	7–58	32 [23–42]	13–55	0,482
Влажность	32 [20–35]	12–40	28 [21–37]	17–49	0,795
pH	6,2 [5,9–7,0]	5,7–7,2	6,2 [5,9–6,9]	5,8–7,2	0,985

По состоянию эластичности кожи было выявлено статистически значимое снижение эластичности кожи у пациентов с многобактериальной лепрой по сравнению с малобактериальной ($p=0,001$). По состоянию жирности кожи ($p=0,482$), влажности ($p=0,795$) и pH ($p=0,985$) группы с многобактериальной лепрой и малобактериальной лепрой были сопоставимы (табл. 4).

Выводы

В данном исследовании приняли участие больные лепрой Астраханской области, медиана возраста которых составила 75 [68–82] лет, значимых гендерных различий в группах 1 и 2 не выявлено.

У больных мало- и многобактериальной лепрой (группы 1 и 2 соответственно) при оценке выраженности клинических симптомов, таких как шелушение, папулы, бляшки, пустулы, узлы, инфильтрация, статистически значимых различий не наблюдалось. Также статистически значимо не различались группы 1 и 2 по частоте встречаемости эрозивно-язвенных дефектов кожи, хотя в группе с многобактериальной лепрой просматривалась

тенденция к нарастанию глубины язвенных дефектов (у 15% пациентов отмечались глубокие язвы с вовлечением подкожной клетчатки). Из качественных характеристик кожи в группе 2 отмечалось ухудшение показателя эластичности кожи, по остальным (жирность, влажность и pH) значимых различий между много- и малобактериальной лепрой не выявлено.

Суммарный индекс качества жизни больных малобактериальной лепрой составляет 13 [9–16], а многобактериальной – 19 [16–21] баллов, что свидетельствует об очень сильном влиянии данного заболевания на качество жизни пациентов. Степень влияния, согласно интерпретации оценки значений индекса DLQI, можно охарактеризовать от умеренной (в группе 1) до чрезвычайно сильной (в группе 2). Во 2-й группе выраженность клинических симптомов по субъективным ощущениям пациентов (зуд, жжение, болезненность, парестезии) была статистически значимо выше, чем у пациентов 1-й группы. Больные с многобактериальной лепрой чаще испытывали ощущение неловкости и смущения в связи с состоянием кожи по сравнению с больными малобактериальной формой лепры. Выбор фасона и стиля одежды был обусловлен основной задачей – скрыть и закамouflировать недостатки кожного покрова больных лепрой, часто вопреки погодным и температурным условиям. По данным опроса, у больных многобактериальной лепрой отмечалось значительное ухудшение взаимоотношений в кругу родственников и друзей, что можно объяснить несколькими психологическими аспектами, связанными с желанием оградить близких людей от опасности заражения, даже после выздоровления, присутствия чувства собственной неполноценности и боязни раскрытия диагноза перед окружающими. Кроме того, больные многобактериальной формой лепры отмечали, что сам процесс лечения лепры причинял им неудобства, отнимал время, создавал проблемы. Это может быть связано с длительными сроками лечения лепры и спецификой действия химиопрепаратов. Специфическое противолепрозное лечение вызывает ряд негативных последствий как на местном, так и на системном уровнях. Примером могут служить изменения окраски кожных покровов и ксероз кожи при длительном применении клофаземина; длительная терапия дапсоном характеризуется эксфолиативным дерматитом, генерализованной лимфаденопатией, лихорадкой и гепатоспленомегалией; прием рифампицина вызывает окрашивание мочи, пота, слез и слюны в красновато-коричневый цвет.

Заключение

Данное исследование продемонстрировало, что патологические изменения со стороны кожи у больных лепрой являются значимым фактором, влияющим на качество жизни пациентов. Это дает основание рекомендовать данный опросник DLQI для осуществления мониторинга состояния пациентов в амбулаторных условиях с целью персонализированного подхода и оптимизации лечения и реабилитации больных лепрой.

Список литературы

1. Дегтярев О.В., Иншина Е.А., Метревели Г.В., Янчевская Е.Ю. Рецидивы лепры // Астраханский медицинский журнал. 2015. Т. 10. № 3. С. 6-14.
2. Янчевская Е.Ю., Меснянкина О.А. Лепра: современные представления о путях передачи // Кубанский научный медицинский вестник. 2019. Т. 26. №. 4. С. 123–130. DOI: 10.25207/1608-6228-2019-26-4-123-130.
3. Шелепова Т.Н., Демидов А.А., Шац Е.И. Применение эссенциальных фосфолипидов в комплексном лечении заболеваний печени у больных лепрой // Актуальные вопросы современной медицины: Материалы IV международной научно-практической конференции прикаспийских государств (г. Астрахань, 24–26 октября 2019 г.). Астрахань: Астраханский государственный медицинский университет, 2019. С. 183-184.
4. Семенова В.Г., Левичева Ю.Ю., Шелепова Т.Н., Набиева А.Р., Никоноров А.А., Смольяникова В.А., Кубанов А.А. Клинический случай пограничной формы лепры // Вестник дерматологии и венерологии. 2021. Т. 97. № 6. С. 96-103. DOI: 10.25208/vdv1298.
5. Янчевская Е.Ю., Дуйко В.В., Меснянкина О.А. Классификация лепры: исторические аспекты, современный подход // Лечебное дело. 2020. №. 1. С. 6-11. DOI: 10.24411/2071-5315-2020-12186.
6. Miola A.C., Vicudo N.P., Tsutsui G.M, Miot H.A. Leproma's dermoscopy. Anais Brasileiros de Dermatologia. 2020. V. 95. P. 383-385. DOI: 10.1016/j.abd.2019.09.027
7. Gan T.S., Voo S.Y. M. Quality of life of leprosy patients in Sabah. The Medical Journal of Malaysia. 2021. V. 76. №. 1. P. 56-60.
8. Луценко А.В., Юшин М.Ю., Генатуллина Г.Н., Тырков А.Г., Аюпова А.К., Сароянц Л.В., Старикова А.А., Самогруева М.А. Микробиологический скрининг соединений с потенциальной противолепрозной активностью среди вновь синтезированных соединений ряда пиримидина // Сибирский журнал клинической и экспериментальной медицины. 2023. Т. 38. № 2. С. 218-226. DOI: 10.29001//2073-8552-2023-38-2-218-226.
9. Talhari S., Ameen M. Drugs in leprosy. Leprosy and Buruli Ulcer: A Practical Guide. Cham : Springer International Publishing. 2022. P. 301-309. DOI: 10. 1007/978-3-030-89704-8.
10. An J.G., Ma J.H. , Xiao S.X., Xiao S.B., Yang F. Quality of life in patients with lepromatous leprosy in China. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology. 2010. V. 24. №. 7. P. 827-832. DOI: 10.1111/j.1468-3083.2009.03534.x.