

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ ЛЕПРОЙ С ПОМОЩЬЮ ОПРОСНИКОВ «WHOQOL-BREF И SF-36»

¹Шелепова Т.Н., ¹Воронина Л.П., ¹Набиева А.Р., ^{1,2}Луценко А.В., ¹Орлов Ф.В.,
¹Сергеева П.Н.

¹Астраханский государственный медицинский университет (кафедра клинической иммунологии с курсом последипломного образования, отдел по изучению лепры), Астрахань, e-mail: post@astranet.ru;

²Астраханский государственный технический университет, Астрахань

Качество жизни больных лепрой является важнейшим показателем работы многих специалистов, занимающихся проблемой лепры (дерматовенерологов, неврологов, реабилитологов, офтальмологов, хирургов и др.). Обеспечение оптимального качества жизни возможно лишь в случае детализации причинно-следственных взаимосвязей, касающихся различных сфер жизнедеятельности человека. Немаловажным аспектом интересующей нас проблематики является соотношение формы заболевания с факторами физического и психического здоровья, а также другими сферами жизни. Цель данного исследования: изучить качество жизни больных лепрой с помощью опросника WHOQOL-BREF и анкеты SF-36 для оптимизации реабилитационных мероприятий у больных лепрой. По результатам проведенных исследований авторами были выявлены снижение качества жизни больных лепрой по отношению к группе контроля и статистически достоверные различия между группами пациентов с малобактериальной и многобактериальной формами лепры в области физического и психического статуса, а также в сфере самовосприятия индивида. Снижение показателей в сфере социального благополучия независимо от формы заболевания по отношению к контрольной группе является тревожным фактором, говорящим о наличии лепрофобии и низком уровне осведомленности о заболевании в обществе.

Ключевые слова: лепра, опросник, анкета, качество жизни, многобактериальная лепра, малобактериальная лепра.

STUDY OF THE QUALITY OF LIFE OF LEPROSY PATIENTS USING THE QUESTIONNAIRES "WHOQOL-BREF AND SF-36"

¹Shelepova T.N., ¹Voronina L.P., ¹Nabieva A.R., ^{1,2}Lutsenko A.V., ¹Orlov F.V., ¹Sergeeva P.N.

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

The quality of life of leprosy patients is the most important indicator of the work of many specialists dealing with the problem of leprosy (dermatovenerologists, neurologists, rehabilitologists, ophthalmologists, surgeons, etc.) Ensuring optimal quality of life is possible only in the case of detailing cause-and-effect relationships concerning various spheres of human activity. An important aspect within the issues of interest to us is the correlation of the form of the disease with factors of physical and mental health and other areas. The purpose of this study was to study the quality of life of leprosy patients using the WHOQOL-BREF questionnaire and the SF-36 questionnaire to optimize rehabilitation measures in leprosy patients. According to the results of the conducted studies, the authors revealed a decrease in the quality of life of patients with leprosy in relation to the control group and statistically significant differences between groups of patients with low-bacterial and multi-bacterial forms of leprosy in the field of physical and mental status, as well as in the field of individual self-perception. The decline in indicators in the sphere of social well-being, regardless of the form of the disease in relation to the control group, is an alarming factor indicating the presence of leprophobia and a low level of awareness of the disease in society.

Keywords: leprosy, questionnaire, quality of life, multi-bacterial leprosy, low-bacterial leprosy.

Всемирная организация здравоохранения характеризует лепру как тропическую болезнь, которая по-прежнему встречается в более чем 120 странах, а ежегодное количество новых регистрируемых случаев заболевания превышает 200000 [1].

Основное значение в эпидемиологии лепры имеют социально-экономические факторы, этим и объясняется широкое распространение заболевания среди беднейшего населения стран

с низким и средним уровнем дохода, таких как Индия, Африка, Бразилия, Мьянма, Мадагаскар, Непал, Мозамбик, Азия и Латинская Америка. В Российской Федерации общее число состоящих на учете больных лепрой сократилось с 711 человек в 2000 году до 143 человек в 2020 году [2]. Вместе с тем, в последние годы отмечается рост числа новых случаев. Так, с 2010 по 2020 гг. в Российской Федерации было выявлено 15 новых случаев заболевания лепрой, причем 13 (86,6%) человек из общего числа вновь выявленных были жителями Нижнего Поволжья (в основном Астраханской области). Среди вновь выявленных больных преобладают лица преклонного возраста с многобактериальной лепрой, наиболее неблагоприятной в эпидемиологическом отношении [3].

Лепра – это хроническая стигматизирующая инфекция, которая поражает кожу, периферические нервы, приводит к значительным функциональным ограничениям и инвалидности [4]. Распространенность инвалидности, вызванной лепрой, варьирует в зависимости от страны. В Бразилии в 2008 году доля инвалидов 1-й группы составляла 20,7%, а 2-й группы – 7,7% [5]. В России на данный момент 73% больных лепрой имеют 2-ю группу инвалидности, 12% – 1-ю группу [6]. Несмотря на расширение спектра диагностических методик и современной комбинированной лекарственной терапии, лепра по-прежнему тесно связана с ограничениями функциональной активности и низким качеством жизни [7].

По данным Всемирной организации здравоохранения, качество жизни определяется как восприятие человеком своего жизненного положения в контексте культуры и системы ценностей, в которых он живет, а также в отношении его целей, ожиданий, стандартов и проблем [1].

Данное исследование показывает, насколько важна оценка влияния лепры на качество жизни с учетом социально-экономических, психологических, культурных аспектов, состояния здоровья, лечения и реабилитации больных лепрой. Изменения в физической сфере оказывают влияние на работу и повседневную деятельность пациентов, что впоследствии может привести к сегрегации, изоляции и депрессивным проявлениям. В то же время психологическая сфера отражает то, как пациенты ощущают себя и как относятся к аспектам взаимодействия в среде, в которой они живут [8].

В связи с вышесказанным имеется острая необходимость в расширении исследований по оценке качества жизни больных лепрой, что имеет важное значение для определения терапевтических и реабилитационных подходов.

Цель: изучить качество жизни больных лепрой с помощью опросника WHOQOL-BREF и анкеты SF-36.

Материалы и методы. Для оценки качества жизни больных лепрой авторы использовали сокращенный опросник качества жизни WHOQOL-BREF и анкету оценки

качества SF-36. WHOQOL-BREF – опросник, состоящий из 26 вопросов, отражающих 4 сферы жизни: сфера 1 – физическое и психологическое благополучие, сфера 2 – самовосприятие, сфера 3 – микросоциальная поддержка, сфера 4 – социальное благополучие [9]. Расчет параметров для каждой сферы жизни производили по формулам с учетом количества баллов по каждому вопросу (B):

– N сфера 1=(6-B3) +(6-B4) +B10+B15+B16+B17+B18 (максимальная сумма баллов (max) 35);

– N сфера 2=B5+B6+B7+B11+B19+(6-B26) (максимальная сумма баллов (max) 30);

– N сфера 3=B20+B21+B22 (максимальная сумма баллов (max) 15);

– N сфера 4=B8+B9+B13+B14+B23+B24+B25 (максимальная сумма баллов (max) 40).

После расчета суммы баллов по каждой сфере жизни (N) производили вычисление показателя качества жизни (R) по каждой сфере по формуле: $R = N / (\text{max}) * 100\%$.

Для интерпретации результатов использовали следующие критерии:

– R 0–20% – низкий показатель качества жизни;

– R 21–40% – пониженный показатель качества жизни;

– R 41–60% – средний показатель качества жизни;

– R 61–80% – повышенный показатель качества жизни;

– R 81–100% – высокий показатель качества жизни [9].

SF-36 – анкета, которая также включает в себя вопросы, отражающие общие аспекты, связанные со здоровьем, она предназначена для выявления соответствующих клинических и социальных различий в состоянии здоровья как среди населения в целом, так и у людей, страдающих каким-либо заболеванием, а также изменений в состоянии здоровья с течением времени. Анкета состоит из 11 разделов, результаты представляются в виде оценок в баллах по 8 шкалам, составленным таким образом, что более высокая оценка указывает на лучшее качество жизни [5]. Количественные характеристики каждого раздела рассчитываются на основе следующих шкал:

– Physical Functioning (PF) – физическое функционирование;

– Role-Physical (RP) – влияние физического состояния на ролевое функционирование;

– Bodily Pain (BP) – интенсивность боли и ее влияние на способность заниматься повседневной деятельностью;

– General Health (GH) – общее состояние здоровья;

– Vitality (VT) – жизнеспособность;

– Social Functioning (SF) – социальное функционирование;

– Role-Emotional (RE) – влияние эмоционального состояния на ролевое функционирование;

– Mental Health (МН) – самооценка психического здоровья.

Все шкалы опросника SF-36 объединены в два измерения: физический компонент здоровья (PH – physical health) и психический компонент здоровья (МН – mental health).

Реальное значение показателей – это сумма значений по шкалам.

Формула вычисления значений: (реальное значение показателя – минимально возможное значение показателя) / (возможный диапазон значений) *100. Таким образом, значение каждой шкалы изменяется от 0 до 100.

Значение общих показателей (Z-значения) подсчитываются по восьми шкалам опросника по следующим формулам:

$$PF-Z = (PF - 84,52404) / 22,89490$$

$$RP-Z = (RP - 81,19907) / 33,797290$$

$$BP-Z = (BP - 75,49196) / 23,558790$$

$$GH-Z = (GH - 72,21316) / 20,16964$$

$$VT-Z = (VT - 61,05453) / 20,86942$$

$$SF-Z = (SF - 83,59753) / 22,37642$$

$$RE-Z = (RE - 81,29467) / 33,02717$$

$$MH-Z = (MH - 74,84212) / 18,01189.$$

Значение показателя «Физический компонент здоровья (PH)» подсчитывается по формуле: $PH_{sum} = (PF-Z * 0,42402) + (RP-Z * 0,35119) + (BP-Z * 0,31754) + (SF-Z * 0,00753) + (MH-Z * -0,22069) + (RE-Z * -0,19206) + (VT-Z * 0,02877) + (GH-Z * 0,24954)$

$$PH = (PH_{sum} * 10) + 50$$

Значение показателя «Психический компонент здоровья (МН)» подсчитывается по формуле: $MH_{sum} = (PF-Z * -0,22999) + (RP-Z * -0,12329) + (BP-Z * -0,09731) + (SF * 0,26876) + (MH-Z * 0,48581) + (RE-Z * 0,43407) + (VT-Z * 0,23534) + (GH-Z * -0,01571)$

$$MH = (MH_{sum} * 10) + 50$$

В исследование вошли 56 больных лепрой, состоящих на диспансерном учете в Государственном бюджетном учреждении здравоохранения Астраханской области «Областной кожно-венерологический диспансер», разделенных на 2 подгруппы с малобактериальной (15 человек) и многобактериальной лепрой (41 человек). В качестве контрольной группы в исследование вошли 45 человек, не страдающих лепрой. Группы исследования по гендерно-возрастным характеристикам были сопоставимы.

Статистическая обработка данных проводилась в программе STATISTICA 12.0, Stat Soft, Inc. Для сравнения числовых показателей в исследуемых группах использовали критерий Манна–Уитни (U), для сравнения качественных параметров применяли критерий хи-квадрат Пирсона (χ^2).

Результаты исследования и их обсуждение

Параметр, отражающий физическое и психологическое благополучие (сфера 1) у пациентов с малобактериальной лепрой (группа 1), был статистически значимо ниже по сравнению с контрольной группой ($p_1 < 0,001$) и составил 67,1 [47,1; 62,9] %. У пациентов с многобактериальной лепрой (группа 2) также отмечалось ухудшение физического и психологического благополучия – по сравнению как с контролем ($p_1 < 0,001$) – 48,6 [32,1; 56,1] %, так и с группой пациентов с малобактериальной лепрой ($p_2 = 0,025$), что отражено в таблице 1.

Таблица 1

Основные аспекты жизни пациента в зависимости от формы лепры

Сфера жизни \ Группы	Контроль n=47	Группа 1 n=15	Группа 2 n=41
Сфера 1	32 [29; 35]	25 [18; 27] $p_1 < 0,001$	17 [13; 20] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,025$
% расчета	91,4 [82,9; 100]	67,1 [47,1; 62,9] $p_1 < 0,001$	48,6 [32,1; 56,1] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,025$
Сфера 2	26 [26; 27]	17 [13; 21] $p_1 < 0,001$	13 [11; 17] $p_1 < 0,001$ $p_2 < 0,013$
% расчета	86,7 [86,7; 90]	56,7 [43,3; 70] $p_1 < 0,001$	43,3 [40; 56,7] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,013$
Сфера 3	11 [10; 11]	7 [5; 8] $p_1 < 0,001$	6 [5; 7] $p_1 < 0,001$ $p_2 < 0,323$
% расчета	73,3 [66,7; 73,3]	46,7 [33,3; 53,3] $p_1 < 0,001$	40 [33,3; 46,7] $p_1 < 0,001$ $p_2 < 0,323$
Сфера 4	35 [26; 38]	19 [16; 23] $p_1 < 0,001$	18 [16; 21] $p_1 < 0,001$ $p_2 < 0,609$
% расчета	87,5 [65; 95]	47,5 [40; 57,5] $p_1 < 0,001$	45 [40; 52,5] $p_1 < 0,001$ $p_2 < 0,609$

*Примечание:

- p_1 – сравнение групп 1 и 2 с группой контроля
- p_2 – сравнение групп 1 и 2 между собой

Параметры сферы 2 «Самовосприятие» также были снижены в группах пациентов с мало- и многобактериальной лепрой по сравнению с контролем ($p_1 < 0,001$), причем в группе 2 статистически значимо больше, чем в группе 1 ($p_2 = 0,013$).

Параметры сфер 3 и 4, отражающих микросоциальную поддержку и социальную благополучие, были статистически значимо снижены по сравнению с контролем в обеих

группах больных лепрой ($p_1 < 0,001$), однако между группами пациентов с мало- и многобактериальной лепрой статистически значимых различий выявлено не было.

Таблица 2

Отдельные сферы психического и физического здоровья в зависимости от формы лепры

Показатели \ Группы	Контроль n=47	Группа 1 n=15	Группа 2 n=41
PF	25 [25; 30]	21 [18; 25] $p_1 < 0,001$	18 [15; 19] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,026$
Значение RF	75 [75; 100]	51 [35; 75] $p_1 < 0,001$	40 [25; 45] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,026$
RP	8 [8; 8]	6 [5; 7] $p_1 < 0,001$	5 [4; 6] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,037$
Значение RP	100 [100; 100]	60 [50; 70] $p_1 < 0,001$	25 [40; 60] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,037$
BP	9,4 [9,4; 11]	8,2 [6,1; 8,9] $p_1 < 0,001$	8,4 [6,8; 9,4] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,073$
Значение B3	74 [74; 90]	62 [41; 64] $p_1 < 0,001$	68 [48; 74] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,073$
GH	18,4 [16,4; 20,4]	16,4 [14; 18,4] $p_1 = 0,008$	14,4 [12; 15,4] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,048$
Значение GH	67 [57; 77]	56 [35; 67] $p_1 = 0,008$	44 [31; 57] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,048$
VT	15,5 [14; 18]	14 [11; 16] $p_1 = 0,005$	13 [10; 16] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,274$
Значение VT	57,5 [50; 70]	49 [30; 60] $p_1 < 0,005$	42 [37; 60] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,274$
SF	9 [7,5; 10]	8 [7; 9] $p_1 < 0,006$	8 [6; 8] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,055$
Значение SF	87,5 [68,75; 100]	79 [37,5; 82] $p_1 < 0,006$	77 [27,5; 75] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,055$
RE	6 [6; 6]	5 [3; 6] $p_1 < 0,001$	4 [2; 6] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,053$
Значение RE	100 [100; 100]	53,3 [32; 100] $p_1 < 0,001$	43,3 [21; 100] $p_1 < 0,001$ $p_2 = 0,053$
MH	19 [19; 21]	19 [15; 21] $p_1 = 0,048$	18 [16; 21] $p_1 = 0,001$

			$p_2=0,801$
Значение МН	56 [56; 64]	56 [40; 64] $p_1=0,048$	52 [44; 64] $p_1<0,001$ $p_2=0,801$

*Примечание:

- физическое функционирование (PF)
- влияние физического состояния на ролевое функционирование (RP)
- интенсивность боли и ее влияние на способность заниматься повседневной деятельностью (BP)
- общее состояние здоровья (GH)
- жизнеспособность (VT)
- социальное функционирование (SF)
- влияние эмоционального состояния на ролевое функционирование (RE)
- самооценка психического здоровья (МН)
- p_1 – при сравнении групп 1 и 2 с группой контроля
- p_2 – при сравнении группы 1 с группой 2

При оценке качества жизни больных лепрой с помощью анкеты SF-36 выявлено снижение общих показателей каждой из исследуемых 8 шкал в группах больных малобактериальной и многобактериальной лепрой. Кроме того, отмечалось снижение показателей физического функционирования, ролевого физического функционирования, общего здоровья в группе больных многобактериальной лепрой как по сравнению с контрольной группой ($p_1<0,001$), так и по сравнению с группой больных малобактериальной лепрой (табл. 2).

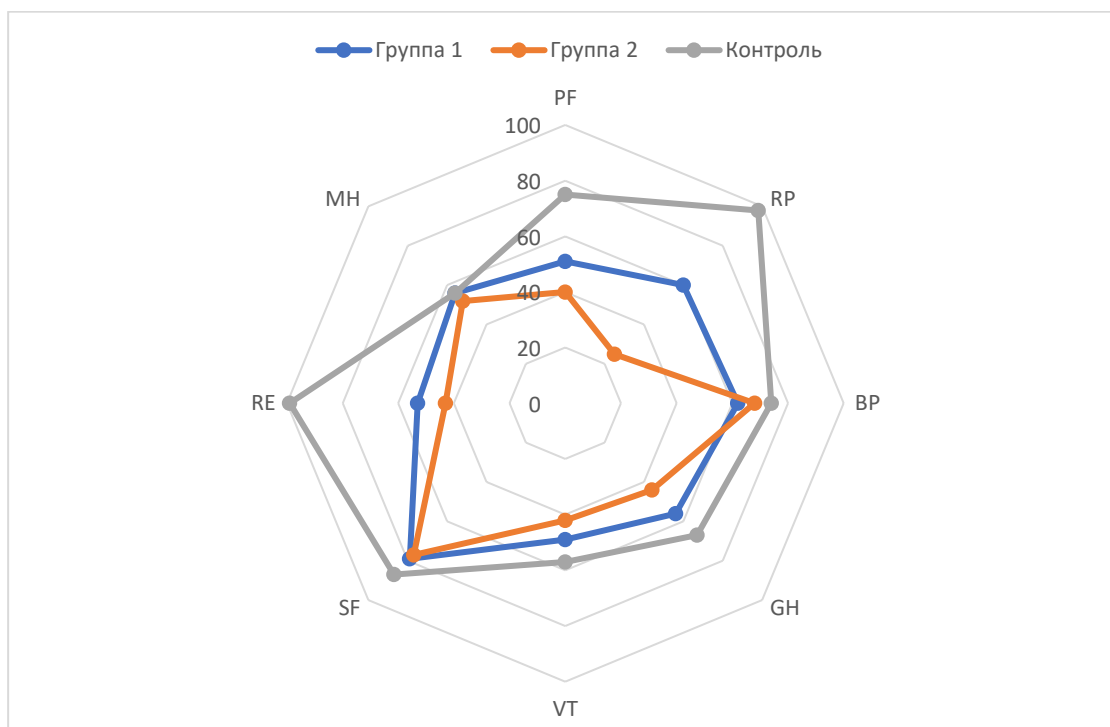


Рис. 1. Показатели качества жизни больных лепрой по шкалам анкеты SF-36

По показателям боли ($p_2=0,073$), жизнеспособности ($p_2=0,048$), социального функционирования ($p_2=0,055$), эмоционального функционирования ($p_2=0,053$) и психологического здоровья ($p_2=0,801$) различия между группами больных мало- и многобактериальной лепрой были статистически не значимы (рис. 1).

При объединении всех шкал опросника SF-36 было установлено снижение физического и психического компонентов здоровья в обеих группах больных лепрой по сравнению с контролем ($p < 0,001$) (рис. 1). Причем в группе больных с многобактериальной лепрой отмечено снижение РН по сравнению с группой больных с малобактериальной лепрой. Показатели МН в группах 1 и 2 статистически значимых различий не имели (рис. 2).

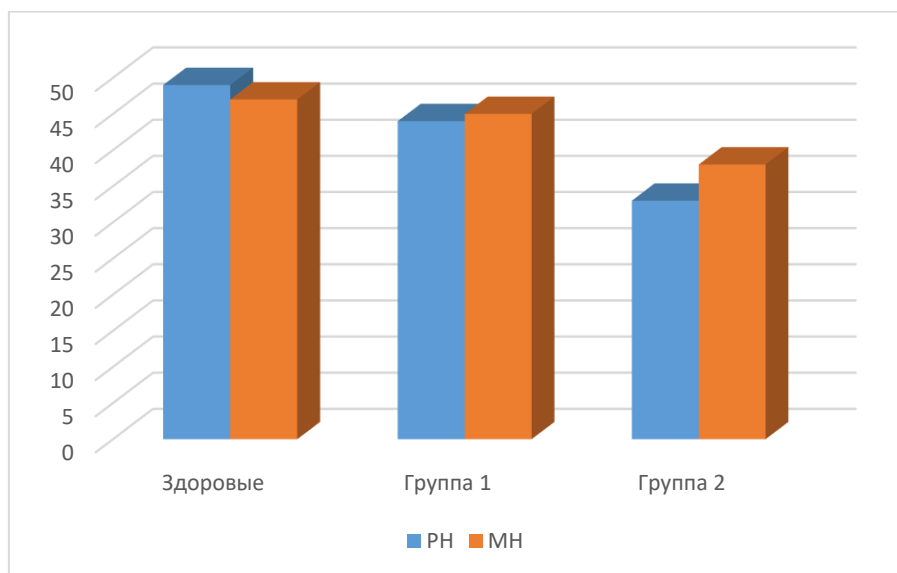


Рис. 2. Оценка физического и психического компонентов здоровья больных лепрой с помощью анкеты SF-36

Выводы

По результатам оценки качества жизни больных лепрой с помощью опросника WHOQOL-BREF и анкеты SF-36 получены сопоставимые данные.

Так, заболевание лепра сопровождается снижением качества жизни во всех сферах жизни, оцениваемых опросником WHOQOL-BREF. Причем различия между группами больных с малобактериальной и многобактериальной лепрой касались только сфер физического и психического благополучия и самовосприятия. Сферы, касающиеся микросоциальной поддержки и социального благополучия, страдали в обеих группах пациентов без значимых различий между группами.

По данным анкеты SF-36 выявлено снижение физического и психического компонентов здоровья в обеих группах больных лепрой по сравнению с контролем. Причем у пациентов с многобактериальной лепрой физический компонент здоровья ухудшался в большей степени, чем у пациентов с малобактериальной лепрой.

Список литературы

1. World Health Organization. Regional Office for South-East Asia. На пути к нулевым показателям лепры. Глобальная стратегия по борьбе с лепрой (болезнь Хансена) на 2021-2030 гг. 2021. V. 30. [Электронный ресурс]. URL: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/342171> (дата обращения: 19.12.2023).
2. Zwolska Z., Augustynowicz-Kopeć E. Leprosy—one of the many forgotten tropical diseases // *Advances in Hygiene and Experimental Medicine*. 2017. V. 71. P. 69-77. DOI: 10.5604/01.3001.0010.3791.
3. 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.
4. Колесников Ф.Н. Лепра: из тени на свет. Очерк о загадочной болезни // *Universum: медицина и фармакология*. 2018. № 1 (46). С. 4-11.
5. Barcelos R. M. F. M., Sousa G.S., Almeida M.V., Palacio F.G.L., Gaíva M.A.M., Ferreira S.M.B. Leprosy patients quality of life: a scoping review // *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2021. V. 55. DOI: 10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0357.
6. Шелепова Т.Н., Набиева А.Р., Воронина Л.П., Луценко А.В., Самотруева М.А. Проблема коморбидности в клинике лепры // *Современные проблемы науки и образования*. 2023. № 6. [Электронный ресурс]. URL: <https://science-education.ru/ru/article/view?id=33037> (дата обращения: 11.12.2023). DOI: 10.17513/spno.33037.
7. 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.
8. 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.
9. Tare D.A., Viswanath V., Pai K.S., Samel D.R. A Quality of Life Study in Patients with Leprosy Using DLQI and WHOQOL-BREF Questionnaires // *Indian J. Dermatol*. 2021. V. 66 (5). P. 574. DOI: 10.4103/ijd.ijd_902_20.