

DESG

Информационное письмо

Улучшение качества жизни – одна из целей обучения больных сахарным диабетом

*Существует несколько определений качества жизни: «Качество жизни – это субъективная оценка человеком состояния своего здоровья и благополучия в целом, включающая как когнитивный компонент – например удовлетворенность жизнью, так и эмоциональный компонент – например счастье» (Campbell и соавт., 1976); «...это ценность или значение, которое связано с продолжительностью жизни и влиянием различных социальных взаимодействий, представлений и ожиданий, функционального состояния и ограничений, обусловленных заболеваниями, пороками, а также их лечением и отношением к ним человека» (Patrick et al, 1988); «Качество жизни – это субъективные представления человека, основанные на его индивидуальных реакциях при сопоставлении личных желаний и намерений – с одной стороны, и возможностей, достижений – с другой» (Joues, 1991).**

Качество жизни может рассматриваться как обобщенный, неспецифический показатель, характеризующий жизнь в целом, так и в виде специфического показателя по отношению к определенным сферам жизнедеятельности, таким как здоровье, работа, семья и т.д. Исследования с целью изучения качества жизни больных сахарным диабетом начали активно проводиться в 1980-х годах и достигли своего пика в 1990-х. Было изучено множество факторов, влияющих на уровень качества жизни. В ряду личностных, индивидуальных характеристик оценивались показатели физического или психосоциального функционирования, состояния умственного здоровья, восприятия своего здоровья в целом, интенсивности болевого синдрома, особенностей эмоционального статуса, наличия тревожности, депрессии и др. Среди специфических для заболевания показатели изучались: общее состояние здоровья и благополучия, энергичность и активность, ожидания и представления о будущем, влияние лечения, удовлетворенность лечением, нанесен-

ный болезнью ущерб, беспокойство по поводу воздействия на социальную жизнь, влияние на половые функции и др. В итоге было установлено существенное благоприятное влияние на качество жизни определенных психосоциальных факторов, таких как внутренний локус контроля (принятие на себя ответственности и собственная активность в достижении целей), социальная поддержка, стратегии преодоления и укрепляющие, превентивные личные действия. С другой стороны, наличие у больного этих личностных особенностей коррелирует с более благоприятными клинико-биохимическими исходами, например более эффективным контролем гликемии и меньшим числом осложнений у больных сахарным диабетом. Наоборот, при наличии диабетических осложнений отмечается значительное ухудшение качества жизни. Исследования показали, что при помощи специально направленных программ терапевтического обучения больных сахарным диабетом можно значительно улучшить психологические пока-

Новая серия Информационных писем разработана группой европейских диабетологов на рабочем совещании Исследовательской группы по обучению больных диабетом (DESG), которое проводилось в Целано, Италия. Авторами статей являются: R. Antuna de Alaiz, E.M. Baumer, M. Benroubi, J. Boavida, A. Brooks, D. Bruttomesso, R. Chlup, K. Chlupova, E. Cohelo-Moos, M.L. Cortesao-Pinto, T. Curtis, A.M. Felton, D. Figuerola, D. Halimi, I. Harman-Bohem, G. Hochberg-Parer, H.U. Iselin, J.M. Race, P. Segal, N. Sulli, A. Visser, R. Walker, G. Xuereb.

Подчеркнуты фамилии авторов данного Информационного письма.

Главный редактор: A. Maldonato, MD.

Редакторы – ассистенты: D. Bloise, MD; A. Baldelli, MD.

Отделение сахарного диабета, Кафедра клинических наук, Университет Ла Сапиенза, Рим, Италия.



затели, определяющие качество жизни, такие как мотивация к изменениям, стратегии преодоления, эффективность собственных действий. В результате подобных вмешательств наблюдалось не только улучшение качества жизни, но и повышение эффективности самоконтроля при сахарном диабете, а также более благоприятные клиничко-биохимические исходы заболевания. В последующие годы осознание значения качества жизни у больных диабетом приобрело столь большую распространенность, что в настоящее время многие врачи считают улучшение этого показателя одной из первостепенных целей в лечении сахарного диабета. Предлагаемый в данном Информационном письме материал позволит профессионалам здравоохранения овладеть необходимыми знаниями с целью улучшения качества жизни у больных сахарным диабетом, а также включения концепции качества жизни в стандартный процесс терапевтического обучения больного.

ПЕРВЫЙ ШАГ: ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНОГО

Во многих исследованиях с целью изучения различных психосоциальных факторов, составляющих показатель качества жизни у больных сахарным диабетом, применялись специально разработанные вопросники. К настоящему времени имеется несколько широко применяемых вопросников качества жизни, некоторые из них были переведены на другие языки и валидизированы для применения в других странах. Описание этих исследовательских инструментов мы оставим за рамками данной публикации. Необходимо только указать, что достоверная оценка показателя качества жизни в условиях конкретного научного исследования может быть получена только при использовании методик, позволяющих оценить различные аспекты жизнедеятельности, с включением как общих, так и существенных для сахарного диабета показателей. Тем не менее для индивидуальной оценки качества жизни больного в условиях повседневной медицинской практики могут применяться структурированные интервью, позволяющие больному свободно выразить свои ощущения и представления. Лучше всего для этой цели подходят открытые вопросники, позволяющие исследовать субъективные реакции при воздействии заболевания на следующие значимые области: а) эмоциональное состояние; б) семейные взаимоотношения; в) социальные взаимоотношения; г) профессиональные взаимоотношения. В качестве примеров можно привести следующие открытые вопросы:

- *В чем заключается наиболее значимое для вас отрицательное влияние сахарного диабета?*
- *Какие изменения произошли в вашей жизни после того, как был выявлен сахарный диабет?*
- *Какие действия и какие планы на будущее у вас изменились или были пересмотрены в связи с наличием сахарного диабета?*

● *Какое влияние оказывает диабет, его осложнения и лечение на вашу повседневную жизнь?*

При оценке КЖ следует принимать во внимание представления больного о здоровье и болезни, а также убеждения, касающиеся его окружения (семья, сотрудники, общество), поскольку они могут играть существенную роль в восприятии больным своего состояния и заболевания. В связи с тем, что качество жизни является субъективной оценкой, этот показатель может не зависеть от объективной оценки здоровья и социально-экономического статуса. Например, у двух людей с одинаковым объективным состоянием здоровья показатели качества жизни могут существенно различаться, что отражает влияние индивидуальных установок, убеждений и предпочтений, а также стратегий преодоления. С течением времени качество жизни у больного сахарным диабетом может меняться по мере того, как больной проходит через различные жизненные периоды и ситуации, такие как начало профессиональной деятельности, образование семьи и др. Кроме того, значительное влияние на качество жизни могут оказывать терапевтические вмешательства, например ограничение приема пищи, начало инсулинотерапии или развитие хронических осложнений. В связи с этим необходима периодическая текущая оценка качества жизни больного. Специалисты, участвующие в лечении больного сахарным диабетом, должны помнить о том, что их собственное восприятие тяжести заболевания может не совпадать с точкой зрения больного, а в некоторых случаях значительно влиять на отношение больного к своему здоровью и заболеванию. Наш опыт показывает, что оценка и улучшение качества жизни является необходимым элементом эффективного терапевтического обучения больного.

ВТОРОЙ ШАГ: УЛУЧШЕНИЕ ИЛИ, ПО КРАЙНЕЙ МЕРЕ, СТАБИЛИЗАЦИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНОГО

Необходимо учитывать, что многие современные методы и стратегии лечения, несмотря на их подтвержденную в доказательной медицине эффективность, могут оказывать негативное влияние на качество жизни при использовании у некоторых категорий больных. Для того чтобы устранить это воздействие, при назначении лечения следует обсудить с больным все методы терапии, объяснить возможные преимущества и недостатки, потенциальные негативные эффекты лечения.

К примеру, предполагая назначить больному сахарным диабетом интенсивное лечение инсулином, следует обсудить тот факт, что для некоторых больных многократные инъекции инсулина приводят к ухудшению качества жизни. С другой стороны, для многих больных применение данной терапии окажется более приемлемым, поскольку неудобства многократных инъекций компенсируются отсутствием необходимости соблюдать жесткий режим питания и контролиро-



вать количество съеденных продуктов, а также снижением риска развития гипогликемии.

Качество жизни больных может быть улучшено при достижении более благоприятных клинико-биологических исходов заболевания, проведении терапевтического обучения и поддержки больных.

Исследования показали, что многие больные, которые перешли с использования шприцев для инъекций на применение инъекционных ручек, отмечают положительные изменения в своей повседневной жизни. Для других больных постоянные подкожные инъекции инсулина могут представлять собой наиболее подходящий метод лечения заболевания. Кроме того, постоянный прогресс в разработке современных приборов для определения глюкозы в крови из пальца и глюкометров делает мониторинг глюкозы крови все менее и менее обременительным.

Установлено, что болевой синдром является одним из основных факторов, определяющих низкий уровень качества жизни, что характерно, например, для болевой нейропатии у больного диабетом. Быстрое устранение болевого синдрома способно оказать значительный положительный эффект на самочувствие и общее состояние больного.

Программы терапевтического обучения и длительной поддержки позволяют больным сахарным диабетом значительно улучшить свои навыки самоконтроля заболевания, повысить уверенность в своих силах и эффективность собственных действий, что в итоге приводит к улучшению качества жизни.

У некоторых больных может отмечаться выраженное беспокойство и тревога за свое будущее, что обусловлено предубеждениями и ложными представлениями о сахарном диабете и его лечении. В частности, среди больных диабетом можно встретить такие ложные убеждения, что поздние диабетические осложнения, например потеря зрения или гангрена стопы, не могут быть предотвращены. В подобных случаях врачи должны обеспечить больного точной убедительной информацией.

Еще одним значимым аспектом является тот факт, что некоторые из рекомендуемых методов лечения (например повышение физической активности) следует преподносить больным в очень позитивной форме, постоянно воодушевляя и поддерживая их, насколько это возможно. В то же время необходимо иметь в виду возможные ограничения и предосторожности, связанные с возрастом и состоянием сердечно-сосудистой системы.

Больные с хроническими заболеваниями, как правило, вынуждены периодически обращаться к врачам, что может неблагоприятно влиять на их повседневную активность и ухудшать качество жизни. Улучшение взаимодействия между больным и врачом будет способствовать большей доступности медицинской поддержки, в которой нуждается больной. Кроме того, периодические посещения врача и обследования способны внести значительные улучшения в жизнь больных.

Иногда больные сталкиваются со значительными трудностями в жизни. В такие периоды качество жизни может быть несколько улучшено при уменьшении участия больного в самоконтроле сахарного диабета. Например, если больной потерял значимого для себя человека, он может нуждаться от нас в аккуратном, ненавязчивом сопровождении и предоставлении простых инструкций.

С учетом того, что одной из основных причин стресса для многих пациентов, имеющих сахарный диабет, являются представления других людей об этом заболевании, следует находить любые возможности для того, чтобы улучшить общественную информированность в сахарном диабете. Вместе с тем необходимо бороться с неверными представлениями и стараться сделать более полным восстановление социальных и профессиональных взаимодействий больного.

В идеале, конечно, было бы наиболее полезным применять валидизированные вопросники для оценки качества жизни у больного до и после любого терапевтического вмешательства. Заполнение данных вопросников может занимать много времени, поскольку они были первоначально разработаны для применения в клинических исследованиях с целью определения групповых оценок, поэтому их достаточно сложно применять в повседневной медицинской практике.

КАКИЕ ПОДХОДЫ К ОБУЧЕНИЮ БОЛЬНЫХ МОГУТ ПРИМЕНЯТЬСЯ?

Наиболее эффективные условия для оценки качества жизни больных, а также формирования их собственных способов улучшить данный показатель, создаются при использовании индивидуального структурированного интервью, а также при групповом обсуждении проблемы, как в группе больных, так и в кругу семьи больного сахарным диабетом.

Активное слушание позволяет нам получить важную информацию о жизнедеятельности больного, его ожиданиях в отношении качества жизни и способах его улучшения. Больному сахарным диабетом необходимо предоставить возможности для выражения собственной неудовлетворенности лечением или достигнутыми клиническими результатами. Дополнительная информация может быть получена при оценке невербальной коммуникации, особенно когда больные не чувствуют себя свободно в обсуждении столь специфических вопросов, о которых мы с ним беседуем. Предоставляя необходимую информацию и помогая больным определить их проблемы и составить план их решения, мы должны избегать высказывать какие-либо предубеждения и умозаключения, любые негативные суждения, а также ограничивать свободу информированного выбора больного в отношении предлагаемых методов лечения, включая изменение образа жизни.



ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В данном Информационном письме мы рассмотрели проблему качества жизни больного диабетом, которое представляет собой один из важных показателей, определяющих принятие больным своего заболевания и проводимого лечения. Следует помнить: практически каждый день по несколько раз больные сахарным диабетом должны принимать информированные решения и сознательно действовать в отношении лечения своего заболевания. Эти решения неизбежно возникают в контексте их собственной духовной и культурной жизни, ценностей, социально-экономических потребностей и ожидаемого качества жизни. Возможно, что больные сахарным диабетом более других категорий

больных являются восприимчивыми в отношении принятия различных особенностей лечения, влияющих не только на их качество жизни. В заключение необходимо отметить, что не только специалисты здравоохранения (лечащие врачи, медицинские сестры, диетологи и психологи), но и администраторы должны прилагать все усилия для включения этих важных представлений и знаний о качестве жизни больного в процессы оказания медицинской помощи населению.

ЛИТЕРАТУРА

* Rubin RR, Peyrot M. Quality of life and diabetes. *Diabetes Metab Res Rev.* 1999;15:205-218.

КАК ВЫ МОГЛИ БЫ ИСПОЛЬЗОВАТЬ ДАННОЕ ИНФОРМАЦИОННОЕ ПИСЬМО

После ознакомления с данной публикацией и обсуждения в кругу своих коллег организуйте 2-часовое совещание на тему «Качество жизни больных сахарным диабетом: а) что такого мы делаем, что ухудшает этот показатель? б) что мы можем сделать, чтобы улучшить данный показатель (или по крайней мере не ухудшать его)?»

Вместе с медицинскими сотрудниками вы можете создать структурированное интервью для оценки качества жизни ваших больных, основанное на оценке эмоционального отношения к сахарному диабету, его лечению и возможным осложнениям, а также на изучении влияния сахарного диабета на семейную, социальную и профессиональную сферы жизни больных. Вы можете организовать нечто вроде мозгового штурма при создании общих представлений о передаче активности больному в лечении и самоконтроле заболевания, в соответствии с которым больные сахарным диабетом ответственны за свои собственные выборы при лечении, а мы – профессионалы здравоохранения – ответственны за то, чтобы информировать их о всех последствиях любого терапевтического выбора, а также помогать им более точно определять имеющиеся проблемы, планировать действия по их решению и оценивать достигнутые результаты.

Исследовательская группа по обучению больных диабетом (DESG) будет благодарна за ваши комментарии, предложения и любые документы, которые появились после данного письма. Пожалуйста, высылайте их по адресу: Prof. Aldo Maldonato, Policlinico S. Andrea, Diabetes Unit, Via di Grottarossa, 00189-Rome, Italy. Тел +39 06 4938 4791. Факс +39 06 4470 3133. E-mail a.maldonato@iol.it. Website: www.desg.org

Информационные письма

Данная серия Информационных писем для врачей и других специалистов здравоохранения, вовлеченных в ежедневную работу с больными диабетом, подготовлена Исследовательской группой по обучению больных диабетом (Diabetes Education Study Group, DESG) Европейской ассоциации по изучению диабета (European Association for the Study of Diabetes, EASD) при поддержке фармацевтической компании «Сервье».



В подготовке материалов программы DESG в России участвуют: д-р мед. наук М. Б. Анциферов
канд. мед. наук А. Ю. Майоров
канд. мед. наук Г. Р. Галстян
канд. мед. наук Е. В. Суркова

