



Влияние ВИЧ-инфекции на качество жизни людей, живущих с ВИЧ/СПИД

Р.А. Турсунов

Кафедра эпидемиологии ТГМУ им. Абуали ибни Сино

Обзорная статья посвящена роли и значению оценки качества жизни (КЖ) в медицине, в частности, через призму его значимости у больных с ВИЧ-инфекцией.

Актуальность изучения КЖ, прежде всего, продиктована тем, что СПИД является неизлечимым хроническим заболеванием, окутан психосоциальными проблемами, а также наличие стигмы и дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ/СПИД, безусловно, вносит в жизнь этих людей дискомфорт, что отражается на качестве их жизни.

Анализ данных литературы показывает недостаточную изученность многомерных аспектов проблемы влияния ВИЧ-инфекции на КЖ людей, живущих с ВИЧ/СПИД (ЛЖВС): наличие оппортунистических инфекций, вопросы психосоциальной адаптации пациентов в обществе и социальной интеграции ЛЖВС, эффективности антиретровирусной терапии и продолжительности жизни больных.

Ключевые слова: качество жизни, связанное со здоровьем, ВИЧ-инфекция, ВИЧ/СПИД, концепция качества жизни в медицине, оппортунистические заболевания, антиретровирусная терапия, ЛЖВС, СПИД-индикаторные заболевания

ВИЧ-инфекция является актуальной проблемой современного здравоохранения, так как остаётся одним из 10 наиболее значимых для человечества заболеваний, представляющих реальную угрозу здоровью, перспективам нации и национальной безопасности многих стран мира [1-4].

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) (2010) в мире проживало более 33,4 млн. человек, инфицированных ВИЧ. В настоящее время ежегодный показатель количества новых случаев заражения ВИЧ превышает число умерших от этой инфекции (2,7 млн. и около 2 млн. человек, соответственно, в т.ч. 300 тысяч детей умирают от СПИД). Менее половины из нуждающихся в антиретровирусной терапии получают её – около 10 млн. носителей ВИЧ. Реальное число ВИЧ-инфицированных приближается к 66 миллионам [5].

Впервые, начиная с 2010 года, в мире отмечается тенденция снижения роста заболеваемости ВИЧ-инфекцией. Однако при этом растёт смертность людей, живущих с ВИЧ/СПИД [6].

Эпидемиологическая ситуация с ВИЧ-инфекцией в Таджикистане остаётся напряжённой и имеет тенденцию к устойчивому развитию. В настоящее время в Республике Таджикистан согласно официальным данным (по состоянию на 31.12.2012г.) общее количество ВИЧ-инфицированных составляет 4674 человека. ВИЧ-инфекция вышла за рамки традиционных уязви-

мых групп населения (потребители инъекционных наркотиков, работники секса). Заражение наиболее часто происходит гетеросексуальным путём. В зоне охвата ВИЧ-инфекции всё чаще оказываются лица молодого трудоспособного возраста (20 – 39 лет), беременные женщины, жёны трудовых мигрантов и заключённые, то есть отмечается тенденция перехода эпидемии ВИЧ от концентрированной стадии в генерализованную [7].

ВИЧ-инфекция является длительно текущей неизлечимой инфекционной болезнью, характеризующейся поражением иммунной системы и развитием оппортунистических заболеваний, приводящих к гибели больного [8].

С момента регистрации первых случаев ВИЧ-инфекции прошло уже более тридцати лет. Хотя с самого начала пандемии проявился весь спектр многообразия социальных проблем ВИЧ/СПИД, осознание и признание этого факта произошло на много позже.

Эпидемиология ВИЧ-инфекции в наиболее кульминационных моментах во всех странах носила скорее социальный, чем индивидуальный характер. Эпидемия ВИЧ/СПИД оказала серьёзное влияние на развитие общества в целом, на развитие социальных институтов и развитие человека.

Распространение ВИЧ/СПИД ставит под угрозу



основную ценность – человеческую жизнь и имеет далеко идущие последствия для демографической, экономической, социальной ситуации, нравственно-го развития общества и, без особого преувеличения можно сказать, для национальной безопасности страны.

Рост ВИЧ-инфекции, будучи результатом рискованных поведенческих моделей (употребление инъекционных наркотиков, незащищённый секс), связан со структурными факторами, среди которых в качестве основных выделим гендерное неравенство, отсутствие активных превентивных стратегий социально значимых заболеваний, включая наркоманию и ВИЧ-инфекцию, половую неграмотность и низкую осведомлённость населения, преобладание рискованных поведенческих практик в молодёжной среде.

За годы, прошедшие со времени появления первых случаев заражения ВИЧ, достигнуты значительные успехи в изучении ВИЧ-инфекции, разработаны препараты, способные значительно продлить период полноценной, активной жизни людям с позитивным ВИЧ-статусом. В последнее время принято заменять термин «ВИЧ-инфицированные» на «людей, живущих с ВИЧ» (ЛЖВС). Подобная замена свидетельствует о том, что данная проблема всё более приобретает социальный смысл.

СПИД, охватывая такие важные сферы человечества как здоровье, эмоциональное, социальное и экономическое благополучие, изменил взгляд учёных и заставил пересмотреть вопросы качества жизни. И что чрезвычайно важно, так как СПИД заострил необходимость превентивных мер во всех областях человеческой жизни. Появление СПИД заставило общество по-новому взглянуть на многие устоявшиеся понятия социальной жизни, например, такие, как права человека, гуманизм, безопасность.

Разумная адаптация человека, живущего с ВИЧ-инфекцией, направлена на то, чтобы распределить свои силы как с учётом возникших в связи с болезнью объективных ограничений, так и с учётом его потенциальных возможностей [9,10].

Актуальность изучения КЖ, прежде всего, продиктована тем, что СПИД является неизлечимым хроническим заболеванием, окутан социальными проблемами, а также наличие стигмы и дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ/СПИД, безусловно, вносит в жизнь этих людей дискомфорт, что отражается на качестве их жизни. Социальные, психологические и духовные факторы оказывают значительное влияние на КЖ при ВИЧ-инфекции [11].

Кроме того, на наш взгляд, важность исследований в этом направлении заключается в недостаточной изученности многомерных аспектов проблемы влияния ВИЧ-инфекции на качество жизни ЛЖВС:

наличие оппортунистических инфекций, вопросы психосоциальной адаптации пациентов в обществе и социальной интеграции ЛЖВС, эффективности антиретровирусной терапии и продолжительности жизни больных. К сожалению, в доступной литературе имеются лишь единичные исследования по оценке условий и образа жизни ВИЧ-инфицированных, их этнокультуральных особенностях и традициях [12,13].

Изучение этой проблемы имеет как научное, так и большое практическое значение в системе охраны здоровья населения для оптимизации медицинской помощи больным и управления ею, в конечном счёте, с целью повышения качества жизни этих больных [14].

ВИЧ-инфекции, в основном, подвержены лица молодого и среднего возраста, которые по мере развития заболевания могут полностью или частично утрачивать здоровье и работоспособность. Болезнь, нарушая естественный уклад жизни людей, живущих с ВИЧ/СПИД, приводит к чувству неудовлетворённости в разных жизненных сферах, что со временем сказывается на качестве их жизни.

Несмотря на значительные достижения в лечении наиболее актуальных болезней человечества и существенный технологический прогресс современной медицины, а также в условиях глобализации медицинской информации и расширения её доступа, кардинально меняется структура заболеваемости – всё больше становится хронических больных, которые не могут быть излечены, несмотря на прогресс современной медицины. Повышение удельного веса хронических больных служит важнейшим (значимым) фактором ухудшения их качества жизни. Такая тенденция диктует улучшение КЖ данной категории пациентов [15].

На современном этапе развития медицины качество жизни признано одним из ключевых критериев, отражающих состояние здоровья в смысле потенциальных рисков. В настоящее время необходимо руководствоваться комплексным подходом к оценке здоровья населения и основываться не только на объективных данных, но и на субъективном восприятии самого человека психологических, эмоциональных и социально-гигиенических аспектов его жизни. Исследование КЖ в медицине является важным подходом, позволяющим принципиально изменить взгляд на проблемы болезни и больного [16].

Исходя из этих позиций, необходимо отметить, что вопросы изучения КЖ при каждой болезни, в зависимости от особенностей развития, имеют свои характерные оценочные показатели.

Качество жизни – важный критерий социальной адаптации, поэтому в настоящее время во всех



разделах медицины, в том числе общественного здравоохранения, уделяется пристальное внимание к оценке КЖ пациентов. При этом здоровье является одним из важных индикаторов оценки КЖ человека. При определённых заболеваниях оценка пациентом своего состояния является самым важным показателем здоровья [17].

История вопроса. Концепция качества жизни уходит корнями в античную философию. Аристотель называл качество жизни разновидностью счастья, зависящего от деятельности души.

Качество жизни (англ. - quality of life, сокр. - QOL; нем. - Lebensqualität, сокр. LQ) - категория, с помощью которой характеризуют существенные обстоятельства жизни населения, определяющие степень достоинства и свободы личности каждого человека.

Впервые термин «качество жизни» в медицине появился ещё в 1920 г., но на важность более широкого изучения влияния болезни на человека указал американский учёный D. Karnofsky в 1947 г. В своих, ставших классическими, работах профессор Колумбийского университета США D. Karnofsky на примере онкологических больных показал необходимость изучения всего разнообразия последствий болезни, не ограничиваясь лишь общепринятыми медицинскими показателями [18].

Введению понятия «качество жизни» в медицину исторически способствовало определение здоровья, принятое ВОЗ в 1948 г., как состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствия болезней и физических дефектов [19].

В медицинском контексте термин «качество жизни» впервые был употреблён в 1966 году, а именно в редакционной статье J. R. Elkinton «Медицина и качество жизни» журнала «Annals of Internal Medicine» [20]. Изначально использовавшийся в социологии и политологии термин «качество жизни», официально был признан в медицине в 1977 г., когда появился в качестве рубрики Cumulated Index Medicus. G. Сосо определил КЖ как индивидуальное соотношение своего положения в жизни общества в контексте его культуры и систем ценностей с целями данного индивидуума.

В разработке методологии изучения КЖ важную роль сыграли исследования А. McSweeney, предложившего оценивать КЖ, основываясь на четырёх аспектах (эмоциональном состоянии, социальном функционировании, повседневной активности и проведении досуга) [21].

Почему так возрос интерес медицинских работников к проблеме КЖ, несмотря на достижения современной медицины, что заставило врачей обратиться к

понятию, которое изначально было прерогативой философов, социологов и политологов? По мнению M. Edlund и L. Tancredi, прогресс медицинской науки, совершенствование медицинских технологий в последние десятилетия XX века привели к тому, что нередко в клинической практике стали встречаться ситуации, когда пациент является живым биологически и мёртвым в социальном плане [22].

Термин «health-related quality of life» (качество жизни, обусловленное здоровьем) в 1982 г. впервые предложили R.M. Kaplan и Bush, что позволило выделить параметры, описывающие состояние здоровья, заботу о нём и качество медицинской помощи из общей концепции КЖ [23].

В начале XXI века понятие «качество жизни, связанное со здоровьем» (health related quality of life, HRQL) превратилось в предмет научных исследований. Сегодня это надёжный, информативный и экономичный метод оценки здоровья больного как на индивидуальном, так и на групповом уровне.

Экспертами ВОЗ в 1995 г. были разработаны 6 основных критериев необходимых для оценки КЖ: физический, психологический, уровень независимости, общественная жизнь, духовность и окружающая среда [24]. Качество жизни означает субъективное удовлетворение, испытанное и/или выраженное человеком, и определяется всеми параметрами личности: физическими, психологическими, функциональными и социальными. Для пациента «качество жизни» означает насколько приближены идеальные представления пациента о том, какая жизнь является приемлемой и реальная ситуация вследствие болезни.

Анализ данных литературы показывает, что как в толковании понятия «качество жизни», так и в оценке его трактовки отмечаются значительные разночтения [25,26].

Качество жизни – это оценка не только физических, но и социальных, и психологических составляющих здоровья пациента.

Между тем, американские учёные рассматривают КЖ как «степень удовлетворения человеческих потребностей», а в России «КЖ – это степень комфортности человека как внутри себя, так и в рамках своего общества».

В доступной литературе мы встретили множество определений КЖ. По мнению В.Н.Абросимова и соавт., универсального определения КЖ быть не может, так как общество постоянно развивается, и каждое последующее поколение выдвигает свои критерии к качеству жизни [27].

Эксперты Межнародного центра исследования КЖ в Санкт-Петербурге определяют это понятие



как интегральную характеристику физического, психологического, эмоционального и социального функционирования больного, основанную на его субъективном восприятии.

Качество жизни – это субъективный критерий, показывающий удовлетворенность человека степенью физического, психологического и социального благополучия. Таким образом, КЖ, непосредственно связанное со здоровьем, является интегральным показателем, позволяющим оценивать его компоненты и «объективизировать» уровень здоровья [28].

Нет единых подходов и при его определении, каждый выбранный инструмент имеет свои критерии и шкалу оценки. Полученные данные не позволяют оценивать клиническую тяжесть заболевания.

Они отражают то, как больной переносит своё заболевание. Так, при длительно текущей болезни некоторые индивидуумы как бы привыкают к своему заболеванию и перестают обращать внимание на его симптомы. У таких лиц можно зарегистрировать даже повышение уровня КЖ, притом, что это не будет означать регрессию заболевания [29].

Кроме сторонников метода, есть противники изучения КЖ и создания опросников. Так, D. Wade в своей книге «Measurement in Neurological Rehabilitation» пишет, что, не имея чёткого определения КЖ, невозможно измерить его. Он считает, что КЖ – понятие настолько индивидуальное, настолько зависит от уровня культуры, образования и других факторов, что его невозможно измерить или оценить, кроме того, помимо заболевания, на оценку КЖ влияет ещё множество других факторов, не учитываемых при формировании опросников [30].

Подобной точки зрения придерживается и S. Hunt, который считает, что качество жизни – гипотетическая, теоретическая конструкция, не подлежащая количественному измерению. Единых общеприемлемых критериев и норм КЖ не существует. Это сугубо субъективный показатель объективности, и поэтому оценка КЖ возможна лишь в сравнительном аспекте (больной – здоровый, больной одним заболеванием – больной другим заболеванием и т.п.) с максимальным нивелированием всех сторонних факторов [31].

Участие больного в оценке его состояния: наиболее важное и уникальное составляющее КЖ, которое позволяет наряду с традиционным медицинским заключением, сделанным врачом, учесть мнение самого больного и составить максимально полную и объективную картину болезни и её последствий.

Такое положение свидетельствует не только о необходимости изучения КЖ, но и подчёркивает большой интерес специалистов во всём мире к этой проблеме.

ВОЗ, начиная с 1991 года, проводит разработку единого международного инструмента для оценки качества жизни. Разработанный экспертами ВОЗ опросник «Шкала качества жизни» (ВОЗКЖ-100) является одним из инструментов измерения меры благополучия пациентов и их удовлетворённости условиями своей жизни в связи с болезнью, а также для определения эффективности вмешательства, так как пациент сам оценивает многие стороны своей жизни.

КЖ и психосоциальные факторы. ВИЧ-инфекция, как социально значимое длительно текущее инфекционное смертельное заболевание, вызывает физические, психические, духовные страдания и социальную дезадаптацию больного человека, приводит к драматическому снижению его качества жизни, восстановление которого требует одновременных усилий специалистов различного профиля.

S. Swindells et al. (1999) изучили влияние социальной поддержки, преодоления стресса и безысходности на КЖ больных с ВИЧ-инфекцией. У 138 ВИЧ-инфицированных пациентов качество их жизни оценивали по методике Health Survey SF-36, социальную поддержку – по анкете Сарасона, безнадёжности – по шкале Бека.

КЖ не коррелирует с возрастом, полом, расой, фактором риска ВИЧ, образованием и семейным положением. Занятость ($r=0,0001$), высокий доход ($r=0,03$), удовлетворённость социальной поддержкой ($r=0,04$), независимо от источника, были связаны со значительным улучшением КЖ.

На протяжении 6 месяцев наблюдения оценка КЖ изменилась у 20% больных, что связано со снижением КЖ в связи с пожилым возрастом ($P=0,01$) и меньшее удовлетворение социальной поддержкой ($P=0,15$). В то время как приверженность к антиретровирусной терапии ($P=0,006$) была связана с повышением показателей КЖ. 7 из 138 респондентов умерли – эти пациенты имели более низкие показатели КЖ в начале исследования, чем все остальные пациенты ($P=0,003$). Пожилые пациенты с ВИЧ были менее удовлетворены своей социальной поддержкой, более склонны к стрессам, и отмечали значительное снижение КЖ в течение долгого времени. По их мнению, принятие адекватных мер по облегчению степени безнадёжности и повышение удовлетворённости социальной поддержкой, безусловно, могут улучшить общее КЖ ВИЧ-инфицированных пациентов [32].

В проведённом Н.В.Рехтиной (2009) исследовании, респонденты (54%) отметили, что в связи с ВИЧ изменили свою жизнь: поменяли место жительства (6%), завели семью (6%), потеряли ощущение свободы (4%), имели трудности при трудоустройстве (2%), что хотя умереть (2%), стали более внимательными к другим



(2%), не могли получить гражданство (2%). 22% опрошенных считают, что в их жизни ничего не изменилось.

У людей, живущих с ВИЧ, в период кризисной ситуации (получение положительного диагноза, трудоустройство на работу, появление симптомов, раскрытие статуса) возникают нарушения эмоционального реагирования – депрессивное настроение, эмоциональная тупость и тревога [33].

T. Marashi и соавт. (2009) исследовали КЖ пациентов с ВИЧ/СПИД в Нью-Дели, Индии. Рандомизированным методом были отобраны 180 пациентов, которые опрошены WHOQOL – в вопросник были включены демографические данные, шкалы из шести областей, а именно – физическая, психологическая, уровень независимости, социальные отношения, окружающая среда и духовность (религия). Соотношение баллов из шести областей с учётом КЖ и между отдельными областями было статистически значимым. Молодые люди показали низкое КЖ и уровень образования [34,35].

Несмотря на то, что две трети всех людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ) в Африке приходится к югу от Сахары, об эмоциональном состоянии и КЖ пациентов с ВИЧ в этом регионе, мало что известно.

A.O. Adewuya et al. (2008) оценили связь между клинической депрессией и КЖ ВИЧ-позитивных пациентов в Нигерии. Пациенты с ВИЧ-инфекцией (n=87) подробно заполнили анкету с социально-демографическими показателями и переменными, связанными с ВИЧ. Уровень депрессии испытуемых оценивали с помощью шкалы MINI, а их субъективные, связанные со здоровьем КЖ, с помощью короткой версии шкалы ВОЗ по КЖ (WHOQOL-BREF).

25 (28,7%) пациентов были с диагнозом депрессия. Низкий уровень образования коррелирует со снижением КЖ во всех областях WHOQOL-BREF, кроме «социальных отношений». Кроме того, слабая социальная поддержка связана с низкой оценкой КЖ по областям «физическое здоровье» и «социальные отношения», наличия медицинских проблем были значительно связаны с низкими баллами по областям «физическое здоровье» и «психологическое здоровье», а значительная корреляция диагноза депрессии с низкими показателями КЖ во всех областях, кроме «социальных отношений». Таким образом, существенное снижение КЖ среди нигерийских пациентов с ВИЧ зависело от наличия депрессии, низкого уровня образования и социально-экономических условий, а также социальной поддержки [36].

КЖ больных с ВИЧ-инфекцией A. Talukdar et al. (2012) были оценены с помощью опросников EPQ, WHOQOL-BREF для ВИЧ-инфицированных пациентов и Beck Depression Inventory (BDI). В общей сложности 175 пациентов были включены в исследование, 128

(73,1%) мужчин и 47 (26,9%) женщин. Скрининг положительных пациентов с депрессией составил 56%. Наличие депрессии и высокий балл невротизации в профиль личности ВИЧ-инфицированных пациентов значительно было связано со снижением КЖ. Высокая оценка невротизма была связана с сильным предиктором КЖ [37].

Как отмечает А.Б.Смулевич, депрессия, принимая хроническую форму, становится тем фактором, который определяет клинический и социальный прогноз у ВИЧ-инфицированных пациентов [38].

M.H. Imam et. al. (2011) определили уровень и факторы, связанные с HQOL среди людей, живущих с ВИЧ в г.Дакка, Бангладеш. Были опрошены 82 ВИЧ-инфицированных пациента с использованием вопросника «WHOQOL», разработанного специально для ВИЧ-инфекции. Большинство респондентов отметили низкий уровень КЖ во всех областях HQOL: самым высоким был в области социальных отношений (64,6%), затем – психологический (59,8%), физический (58,5%), уровень независимости (56,1%), окружающая среда (52,4%) и духовность (52,4%). Общее восприятие КЖ было лучше у респондентов с бессимптомной стадией ВИЧ-инфекции, проживающих в городской местности [39].

Munsawaengsub C. et. al. (2012) было проведено исследование оценки КЖ среди 138 лиц в возрасте старше 18 лет, живущих с ВИЧ / СПИД в Бангкоке. Среди людей, живущих с ВИЧ/СПИД, 67,4% сообщили об умеренном уровне КЖ и 32,6% - о хорошем уровне. Факторы, связанные с КЖ были возраст, уровень образования, дохода, самооценки, семейные отношения и социальная поддержка ($p < 0,05$) [40].

Belak Kovacevic S. et. al. (2006) оценили влияния социально-демографических факторов и бремени болезни на КЖ 112 взрослых ВИЧ-инфицированных лиц, которые получили помощь в больнице Университета инфекционных заболеваний в Загребе, Хорватия. Использовали краткую версию опросника WHOQOL ВИЧ-инфекции BREF.

Пациенты, которые себя не считали больными, оценили состояние своего здоровья и КЖ по всем областям как хорошее ($p < 0,01$), а с высоким уровнем образования отмечали более высокие баллы в областях независимости ($p < 0,05$) и окружающей среды ($p < 0,01$). Полученные результаты демонстрируют в целом умеренную степень КЖ ($X = 112,2$; $SD = 18,92$) в основном, связанного с социальными проблемами [41].

Филоненко Н.Г. (2009) анализируя результаты опроса врачей, подтвердил наличие дискриминации ЛЖВС. Были установлены преобладающие типы дискриминации, выявлены главные причины, порождающие её, и основные проблемы, с которыми сталкиваются



чаще всего врачи центра СПИД в своей деятельности, связанной с ВИЧ-инфицированными.

Социологический опрос среди ЛЖВС был проведён с целью установления круга проблем, с которыми живут ВИЧ-инфицированные люди. Анализ результатов проведённого опроса позволил получить реальную картину состояния качества жизни ЛЖВС и тех социальных проблем, которые неизбежно возникали при выявлении заражения ВИЧ.

Главными типами дискриминации являются: проблема с трудоустройством (на это указали почти 2/3 опрошенных), самодискриминация (так считают около 60% опрошенных респондентов) и отношение общества к инфицированным, как к людям, «заслужившим» свой диагноз (на это указал практически каждый второй). Кроме того, были названы – затруднение доступа к медицинскому обслуживанию, в частности, в стоматологии, в акушерстве и гинекологии, при госпитализации; невозможность сохранения тайны своего диагноза и др. [42].

Сравнительное гендерное исследование КЖ больных с ВИЧ-инфекцией, проведённого С.Н.Коваленко (2004) показало, что для ВИЧ-инфицированных мужчин и женщин наличие проблем психологического и социального характера являлось существенным фактором, снижающим уровень качества жизни [43].

Однако всё вышесказанное свидетельствует о том, что психологические составляющие оказывают не менее существенное влияние на КЖ больных.

Большинством исследователей признаётся тот факт, что в клинической практике врача интересуют преимущественно те аспекты КЖ, которые изменяются в связи с ситуацией болезни и лечения, в первую очередь – удовлетворённость пациентов своим физическим функционированием.

Вместе с тем, роль личностных особенностей в оценке КЖ пациентов с указанной патологией остаётся всё ещё недостаточно изученной, несмотря на то, что изначально именно личностные характеристики выступают в виде фактора, обуславливающего возникновение дезадаптивных психических реакций [44].

Следовательно, психологическая, духовная и эмоциональная поддержка, оказываемые в процессе консультирования, должны быть обязательным дополнением медикаментозной симптоматической терапии [45,46].

КЖ и медицинские аспекты. КЖ пациентов с ВИЧ-инфекцией становится важным компонентом в общей оценке здравоохранения и управления учреждений здравоохранения. Это один из показателей эффективности управления PLHAS.

S.Saunders (1966), основательница современного хосписа Св. Христофора в Лондоне, ввела понятие «общей боли», которое определяет подход к облегчению любых симптомов болезни. Она установила, что каждая жалоба содержит физический, психологический и даже духовный компоненты. Боль тяжелее переносится пациентами на фоне депрессии, испытываемыми чувство вины, одиночества, страх смерти, тревогу. Сопереживание больному, психологическая помощь и поддержка могут существенно облегчить его состояние [47].

Kohli R.M. et al. (2005) специально адаптировав некоторые инструменты оценки КЖ у ВИЧ-инфицированных лиц, изучили их взаимосвязи с социально-демографическими характеристиками и стадий развития болезни, а также изменение КЖ в зависимости от длительности заболевания. Результаты исследования показали значительную положительную междоменную корреляцию между оценки КЖ и CD4. КЖ снизилось с падением числа лимфоцитов CD4, в основном, в области физического здоровья. Как правило, показатели КЖ были высокими в последующем визите по сравнению с исходными. Модифицированная шкала MOS с альфа Кронбаха более чем на 0,7 и линейная зависимость между уровнем CD4 и КЖ свидетельствует о надёжности и валидности оценок КЖ ВИЧ-инфицированных в Индии [48].

Около 80% больных СПИДом умирают от оппортунистических инфекций [49]. Клинические симптомы, связанные с оппортунистическими, вторичными, сопутствующими патологиями у больных ВИЧ-инфекцией, чрезвычайно разнообразны, возникают на всём протяжении заболевания, часто сочетаются между собой, длительные, интенсивные, значительно влияющие на качество жизни человека, заражённого ВИЧ.

M.A.Chesney и S.Folkman (1994) отмечают о значительном влиянии оппортунистических инфекций на показатели КЖ. Так, у людей с пневмоцистной пневмонией показатели КЖ были ниже, чем у ВИЧ-положительных с другими видами заболеваний. Это связано с тем, что при пневмоцистной пневмонии из-за болезненности симптомов человек не может заниматься профессиональной деятельностью [50]. Поэтому для повышения КЖ людей, живущих с ВИЧ/СПИД, чрезвычайно важно провести адекватную профилактику и своевременное специфическое лечение оппортунистических заболеваний.

Учёные из Зимбабве Sebit M.B. et al. (2000) оценили с помощью WHOQOL влияние фитотерапии у 105 больных с различными стадиями ВИЧ-инфекции на социально-демографические характеристики и качества их жизни. Из них 79% пациентов прошли курс фитотерапии, а 21% – обычную медицинскую помощь. В 96 (91,4%) случаях болезнь протекала бессимптомно и у 6 (8,6%) – с симптомами заболе-



вания. Методы лечения значительно коррелируют в духовной области ($p=0,045$). Пропорции баллов в пяти исследуемых областях измерения аспектов КЖ пациентов были гораздо ниже при фитотерапии, чем на обычной терапии ($p<0,0001$) [51].

Deerika Anand et al. (2010) провели оценку КЖ и его связи с индексом массы тела (ИМТ) и уровнем CD4 у 153 ВИЧ-инфицированных лиц с помощью WHOQOL ВИЧ-инфекции BREF. У ЛЖВС с более низким ИМТ отметили существенное снижение КЖ ($p<0,05$) [52].

КЖ и антиретровирусная терапия (АРВТ). Качество жизни, связанное со здоровьем, стало одним из приоритетных направлений долгосрочного лечения ВИЧ-инфицированных лиц.

Индивидуальный мониторинг КЖ необходимо проводить до начала лечения, на протяжении лечения, а также на этапах ранней и поздней реабилитации. Здесь имеет место прогностическое значение результатов оценки КЖ. Результаты, полученные до лечения, дают ценную информацию о возможном исходе заболевания при использовании того или иного метода лечения и, таким образом, помогают в выборе правильной тактики ведения пациента.

Современная медицина достигла больших успехов в лечении ВИЧ-инфекции, благодаря появлению и развитию высокоактивной антиретровирусной терапии (ВААРТ). Продолжительность жизни ВИЧ-инфицированных пациентов при своевременном назначении противовирусного лечения и высокой степени приверженности не должна существенно отличаться от таковой в общей популяции [53].

Доступность и эффективность медицинской помощи, особенно в сочетании с антиретровирусной терапией, замедлили развитие болезни и продлили жизнь людей, живущих с ВИЧ-инфекцией.

Следовательно, воздействие ВИЧ-инфекции на показатели качества жизни, в том числе физического и эмоционального благополучия, социальной поддержки, стало одним из ключевых вопросов для людей, живущих с ВИЧ.

Изучение вопросов важности различных аспектов КЖ больных с ВИЧ-инфекцией позволяет оценить влияние АРВТ на их состояние в динамике заболевания и при необходимости провести соответствующую (медикаментозную и/или психотерапевтическую) коррекцию [54].

В исследовании, проведенном И.М.Улюкиным и Н.С.Чиковой (2006), большинство пациентов вне зависимости от получения АРВТ считали, что их общее КЖ и здоровья - среднее, но в то же время установлено, что в отсутствие АРВТ на стадии А общее КЖ и здоровья хорошим считали 30,16% пациентов,

плохим - 20,63%, на стадии С - 6,25% и 50,0%, при длительности заболевания до 3 лет - 28,85% и 25,0%, более 7 лет - 16,67% и 25,0% пациентов, соответственно.

Между тем, пациенты, получившие АРВТ на стадии А, и при длительности заболевания до 3 лет общее КЖ и здоровья хорошим считали по 20,0%, плохим - никто, на стадии С - по 15,38%, более 7 лет - 16,67% и 25,0% пациентов, соответственно [55].

Изменение схем АРВТ может привести к значительному снижению показателя КЖ, в основном это связано с побочными эффектами от препаратов. Однако лечение с использованием тех же антиретровирусных препаратов приводит к улучшению всех аспектов качества жизни [56].

Aragones-Lopez С. и соавт. (2012) изучали влияние антиретровирусной терапии (АРТ) на КЖ кубинцев, живущих с ВИЧ/СПИД.

Авторы проанализировали результаты исследования 1592 ВИЧ-инфицированных кубинцев, получающих АРВТ начиная с 2004 года. Пациенты, принимающие препарат «Индинавир», отмечали большее восприятие общего здоровья (58,9 против 52,4; $p=0,045$) и значительное улучшение бремени болезни (78,6 против 67,8; $p=0,002$).

Оценка КЖ может служить для идентификации снижения КЖ, потенциально связанной с эффектами АРВТ [57].

W.C.Mathews et al. (2000) у 3000 больных ВИЧ-инфекцией, получавших лечение в США, выявили частоту наиболее распространенных симптомов, снижающих КЖ: лихорадка, потливость или озноб (в 51% случаев), диарея (51%), тошнота или анорексия (50%), онемение, покальвание или боль в конечностях (49%), головная боль (39%), потеря массы тела (37%), вагинальные выделения, боль или воспаление (36%), синусит или боль (35%), проблемы со зрением (32%), кашель или одышка (30%) [58].

Несмотря на постепенное внедрение АРВ-терапии в практику лечения ВИЧ-инфекции в Таджикистане, проблема оказания комплексной медико-социальной помощи ВИЧ-инфицированным пациентам, безусловно, сохраняет свою актуальность.

Количество больных, охваченных АРВ-терапией в Таджикистане по состоянию на 31.12. 2012г. составляет 1505 человек [59]. В то же время, многие вопросы медицинской, психосоциальной, духовной помощи ВИЧ-инфицированным пациентам остаются нерешенными. Безусловно, конечной целью ВААРТ является не только содействие продлению продолжительности жизни ВИЧ-инфицированных, но и повышение качества жизни пациентов.



СХЕМА РАЗВИТИЯ НАРУШЕНИЯ КЖ БОЛЬНЫХ ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ (ПО: И.М. УЛЮКИН, 2004)

Улюкин И.М. (2004) разработал схему возможных механизмов нарушений качества жизни больных ВИЧ-инфекцией [60].

На наш взгляд, для внедрения различных алгоритмов и схем, а также разработок новых и усовершенствованных методик оценки качества жизни, прежде всего, необходимо их адаптировать с учётом региональных и этнокультуральных особенностей.

По сути, КЖ – объективный показатель, основанный на субъективном восприятии, который характеризует разницу между ожиданиями пациента и его достижениями. Чем меньше выражены эти различия, тем выше КЖ [61,62].

Анализ литературных данных показывает недостаточную изученность многомерных аспектов проблемы влияния ВИЧ-инфекции на КЖ людей, живущих с ВИЧ/СПИД: наличие оппортунистических инфекций, вопросы психосоциальной адаптации пациентов в обществе и социальной интеграции ЛЖВС, эффективности АРВТ и продолжительности жизни больных.

Таким образом, качество жизни является интегральным понятием, позволяющим провести глубокий анализ психологических, эмоциональных и социальных проблем, связанных с ВИЧ-инфекцией, с целью достижения более эффективной и комфортной жизни людей, живущих с ВИЧ/СПИД, наряду с сохранением ими работоспособности и хорошего самочувствия, и в смысле прогноза потенциальных рисков.

ЛИТЕРАТУРА

1. Покровский В.В. ВИЧ-инфекция и СПИД. Клинические рекомендации / В.В.Покровский. - М.: ГЭОТАР-Медиа. - 2010. - 192 с.
2. Онищенко Г.Г. ВИЧ-инфекция – проблема человечества / Г.Г.Онищенко // ВИЧ-инфекция и иммуносупрессии. - 2009. - №1. - С. 5-9
3. Лобзин Ю.В. ВИЧ-инфекция: клиника, диагностика, лечение / Ю.В.Лобзин, К.В.Жданов, В.Л.Пастушенков СПб.: ООО «Издательство Фолиант». - 2003. - 144 с.
4. Хоффман К. Лечение ВИЧ-инфекции / К.Хоффман, Ю.К.Рокштро. - М.: Р.Валент. - 2010. - 648 с.
5. WHO/ Global HIV/AIDS response – Epidemic update and health sector progress towards Universal Access – Progress Report. – 2011. – 46с.
6. UNAIDS/Report on the global HIV/AIDS epidemic/ – Geneva, UNAIDS, 2010 (<http://www.unaids.org/globalreport/> accessed 15 October 2011
7. Эпидемические особенности развития ВИЧ-инфекции в Таджикистане / Х.К. Рафиев, Р.М. Нуров, Р.А. Турсунов, Ш.В. Раджабов // Вестник Авиценны. - 2012. - №4. - С.117-121
8. Наркевич М.И. ВИЧ-инфекция и СПИД / М.И.Наркевич - М. - 2006. – 46с.
9. Арасте К. Без паники: жизнь с ВИЧ-инфекцией / К. Арасте, Р. Вайс // Перевод с нем. под ред.Н.А. Чайки, Н.В. Сизовой, Новосибирск. – 2005. – 312с.



10. ВИЧ/СПИД. Научимся жить / Ален Л. Гиффорд, Кейт Лоридж, Вирджиния Гонзалез. Пер. с англ. Могильного В.Н., М.: РОО «СПИД инфосвязь». - 2005
11. Swindells S. Quality of life in patients with HIV infection: impact of social support, coping style, and hopelessness / S. Swindells [et al.] // International Journal of STD & AIDS. - 1999. - №4
12. Улюкин И.М. Уровень качества жизни больных ВИЧ-инфекцией и его зависимость от психологических показателей / И.М.Улюкин, Р.С.Чикова // Вестник Санкт-Петерб. ун-та. - 2006. Сер.11. - Вып. 3. - С. 30-38
13. Новожилов А.В. Научное обоснование выбора индикаторов мониторинга программ: на примере программ предупреждения распространения вируса иммунодефицита человека: автореф. дис.... канд. мед. наук / А.В. Новожилов. - М., - 2008. - 25 с.
14. Кучеренко Ю.Н. Паллиативная помощь людям, живущим с ВИЧ/СПИДом и со-зависимым / Ю.Н.Кучеренко, М.Е.Липтуга. - СПб. - 2004. - 78с.
15. Ермак Т.Н. Вторичные заболевания у больных ВИЧ-инфекцией – 15-летнее наблюдение / Т.Н.Ермак, А.В.Кравченко, Б.М. Груздев // Терап. арх. - 2004. - Т.76. - С. 18–20
16. Шевченко Ю.Л. Современные подходы к исследованию качества жизни в здравоохранении / Ю.Шевченко // Вестник Межнационального центра исследования качества жизни. - 2003. - №1-2. - С. 6-15
17. Staquet M. Quality of life assessment in clinical trials /M.Staquet [et.al.]// Oxford University Press. Oxford-New Yor-Tokyo. - 1998;360
18. Karnofsky D.A. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer / D.A.Karnofsky, J.H.Burchenal // Evaluation of chemotherapeutic agents / C.M. Macleod. - N.Y.: Columbia Univers. Press. - 1947. - P.199–205
19. World Health Organization. Quality of life group. What is it Quality of life? World Health Forum. - 1996;1:29
20. Elkinton J. Medicine and the quality of life /J.Elkinton // Annals bit. Med. - 1966. - Vol.63. - P. 711-714
21. McSweeney A.J. Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease / A.J. McSweeney [et. al.] // Arch. Inten. Med. - 1982. - V.142. - P. 473–478
22. Edlund M. Quality of life: an ideological critique / M. Edlund, L.R.Tancredi // Perspectives in Biology and Medicine 1985;28:591-607
23. Kaplan R.M. Profile versus utility based measures of out-come for clinical trials. In: M.Staquet, R.D.Hays, P.M.Fayers / Quality of Life Assessment in Clinical Trials. Oxford: Oxford University Press, 1998
24. The World Health Organization Quality of life Assessment (WHOGOL): position paper from World Health Organization // Soc. Sci. Med. –1995. – V.41. – N10. – P.1403-1409
25. Липтуга М.Е. Паллиативная помощь / М.Е. Липтуга, И.В. Поляков, Т.М. Зеленская; под науч. ред. А. С. Барчука. – 2-е изд. – СПб. - 2003. – 160 с.
26. Шевченко Ю.Л. Информационная система исследования качества жизни в медицине /Ю.Л. Шевченко [и др.]// Вестник Межнационального центра исследования качества жизни. – 2005. - №5-6. - С. 4-9
27. Абросимов В.Н. Контроль респираторных симптомов в паллиативной помощи больным раком лёгкого / В.Н.Абросимов // Межд. науч.-практ. конф. «Пожилой больной. Качество жизни». Медицина и качество жизни. - М. - 2011. - №3. –С.34-38
28. Новик А.А. Концепция исследования качества жизни в медицине /А.А. Новик, Т.И. Ионова, П. Кайнд. СПб. ЭЛБИ. – 2004. – Раздел 3. – С.14-16
29. Сергеев Ю.Д. Ненадлежащее врачевание: возмещение вреда здоровью и жизни пациента /Ю.Д.Сергеев, А.А.Мохов // - 2007. - Т. 7. - №28. - С. 8-9
30. Wade D.T. Measurement in neurological rehabilitation / D.T.Wade // Oxford: Oxford University Press. - 1992
31. Hunt S.M. The problem of quality of life / S.M.Hunt // Quality Life Res 1997;6:205-210
32. Swindells S. Quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection: impact of social support, coping style and hopelessness / S.Swindells [et al.] // Int J STD AIDS. 1999 Jun;10(6):383-91
33. Рехтина Н.В. Смыслжизненные ориентации личности на разных стадиях переживания кризисной ситуации, связанной с ВИЧ// Мат-лы Всеросс. науч.-практ. конф. «Социальные практики современной молодёжи: поиск новых идентичностей». – Барнаул. -2009. - С. 379-381
34. Marashi T. Assessment of quality of life among HIV positive people attending tertiary hospital of Delhi, India / T.Marashi [et al.] // J. Commun Dis. 2009 Jun;41(2):101-8
35. WHOQOL HIV Group: WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test. AIDS Care 2004, 16:882–889
36. Adewuya A.O. Relationship between depression and quality of life in persons with HIV infection in Nigeria / A.O.Adewuya [et al.] // Int. J. Psychiatry Med. 2008; 38(1): 43-51
37. Talukdar A. Determinants of Quality of Life in HIV-Infected Patients Receiving Highly Active Antiretroviral Treatment at a Medical College ART Center in Kolkata, India / Talukdar A. [et al.] // J. Int. Assoc. Physicians AIDS Care (Chic). 2012



38. Смулевич А.Б. Депрессии при психических и соматических заболеваниях / А.Б. Смулевич. - М.: МИА. - 2007. - 427 с.
39. Health related quality of life among the people living with HIV / M.H.Imam, M.R.Karim, C.Ferdous, S.Akhter // Bangladesh Med. Res. Counc. Bull. 2011 Apr;37(1):1-6
40. Munsawaengsub C. People living with HIV/AIDS in the city of Bangkok: quality of life and related factors / C. Munsawaengsub, B.B. Khair, S.Nanthamongkolchai // J. Med. Assoc. Thai 2012 Jun;95 Suppl 6:S127-34
41. Quality of life of HIV-infected persons in Croatia / S. Belak Kovacević, T.Vurusić, K.Duvancić, M.Macek // Coll Antropol 2006 Dec;30 Suppl 2:79-84
42. Филоненко Н.Г. Научное обоснование основных направлений повышения качества жизни ВИЧ-инфицированных: автореф. дис... канд. мед. наук/ Н.Г.Филоненко. – М. – 2009. – 26с.
43. Коваленко С.Н. Сравнительное гендерное исследование качества жизни ВИЧ-инфицированных / С.Н. Коваленко, С.Л. Соловьёва // Вестник С-Пб ГМА им. И.И. Мечникова. – 2004. - №4. - С.129-131
44. Психосоматические расстройства в практике терапевта / Под ред. В.И.Симаненкова. – СПб. – 2008. – 335с.
45. Шахгильдян В.И. Паллиативная помощь при ВИЧ/СПИДе / В.И. Шахгильдян, В.В. Беляева // Рук-во по оказанию паллиативной помощи людям, живущим с ВИЧ. - М. - 2007. – 172с.
46. Беляева В.В. Консультирование при ВИЧ-инфекции / В.В. Беляева, В.В. Покровский, А.В. Кравченко. Пособие для врачей различных специальностей. - М. - 2003. - 77 с.
47. Сесели Сондерс - основательница современного хосписа / Здоровье мира. – 1981. - №11. - 16 с.
48. Kohli R.M. Modification of medical outcome study (MOS) instrument for quality of life assessment & its validation in HIV infected individuals in India / Kohli R.M. [et al.] Indian J. Med. Res. 2005 Oct;122(4):297-304
49. Фаучи Э. ВИЧ-инфекция и СПИД / Э. Фаучи, К. Лэйн. 308-я глава в книге «Внутренние болезни по Тинсли Р. Харрисону» (пер. с англ.). - М. – Практика. - 2003. - 80с.
50. Chesney M.A. Psychological impact of HIV disease and implications for intervention / M.A.Chesney, S.Folkman // Psychiatric Clinics of North America. – 1994. – №4
51. Sebit M.B. Quality of life evaluation in patients with HIV infection: the impact of traditional medicine in Zimbabwe / M.B. Sebit [et al.] // Cent. Afr. J. Med. 2000 Aug;46(8):208-13
52. Anand D. Assessment of Quality of Life of HIV-Positive People Receiving ART: An Indian Perspective / D.Anand, S.Puri, M.Mathew // Indian J. Community Med. 2012 Jul-Sep; 37(3): 165–169
53. Broder S. Antiviral. Res. / S.Broder // - 2010. - V. 85. - P. 1-18
54. Улюкин И.М. Качество жизни больных ВИЧ-инфекцией на фоне антиретровирусной терапии / И.М.Улюкин // Вестн. С-Пб. ун-та. Сер. 11. - Медицина. - 2007. - №1. - С. 39-45
55. Улюкин И.М. Уровень качества жизни больных ВИЧ-инфекцией и его зависимость от психологических показателей /И.М.Улюкин, Р.С.Чикова// Вестник С-Пб. ун-та. – 2006. Сер.11. – Вып. 3. – №10. – С. 30-38
56. Cohen C.A. A randomized trial of the effect of ritonavir in maintaining quality of life in advanced HIV disease / C.A.Cohen [et al.] // AIDS. Care. – 1998. – №12
57. Quality of life of people with HIV/AIDS receiving antiretroviral therapy in Cuba: a cross-sectional study of the national population / C.Aragonés-López, J.Pérez-Ávila, M.C.Smith Fawzi, A.Castro // Am. J. Public Health 2012 May;102(5):884-92
58. Mathews W.C. National estimates of HIV-related symptom prevalence from the HIV Cost and Services Utilization Study / W.C.Mathews, A.McCutchan, S.Asch // Medical Care 2000; 38(7), pp. 750-762
59. Ежегодный статистический справочник /Республиканский Центр медицинской статистики МЗ РТ// – Душанбе. – 2012. – 437с.
60. Улюкин И.М. Типологические характерологические особенности больных ВИЧ-инфекцией в динамике заболевания / И.М.Улюкин // Медлайн-Экспресс. – 2004. – №11-12. – С. 7-9
61. Чучалин А.Г. Качество жизни больных: влияние бронхиальной астмы и аллергического ринита / А.Г. Чучалин, Н.Ю. Сенкевич // Терапевтический архив. - 1998. - №9. - С. 53-57
62. Caiman K.C. Quality of life in cancer patients - an hypothesis / K.C. Caiman // J. Me. Ethics. – 1984. –N10. – P. 124-127



Summary

Impact of HIV infection on quality of life people living with HIV/AIDS

R.A. Tursunov

Chair of Epidemiology Avicenna TSMU

Review article focuses on the role and importance of the quality of life (QOL) in medicine, particularly in the light of its significance in patients with HIV infection.

Actuality of studying QOL, primarily caused by the fact that AIDS is an incurable chronic disease, enveloped psychosocial problems and presence of stigma and discrimination against people living with HIV / AIDS, of course, brings discomfort to lives of these people that affects the quality of their lives.

Analysis of literature shows a lack of studying all aspects of HIV infection impact on QOL of people living with HIV / AIDS (PLWHA): the presence of opportunistic infections, patients coping issues in society and the social integration of PLWHA, the efficacy of antiretroviral therapy and survival of patients.

Key words: quality of life, health-related, HIV, HIV / AIDS, the concept of quality of life in medicine, opportunistic diseases, antiretroviral therapy, PLWHA, AIDS-defining illness

АДРЕС ДЛЯ КОРРЕСПОНДЕНЦИИ:

Турсунов Рустам Абдусаматович – ответственный редактор
научно-медицинского журнала «Вестник Авиценны»;
Таджикистан, г.Душанбе, пр.Рудаки - 139
E-mail: trustam.art@mail.ru