

Качество жизни как важнейший показатель эффективности лечения сахарного диабета в XXI веке

Е.В. Суркова, М.Б. Анциферов, А.Ю. Майоров

Эндокринологический научный центр
(дир. – акад. РАМН И.И.Дедов) РАМН, Москва

Традиционно в медицинской науке и практике было принято обращать внимание на *биомедицинские* аспекты заболевания: клинические и метаболические параметры, характеризующие состояние больного и отражающие результаты лечения. Медицина оперирует понятиями "распространенность", "число новых случаев", "заболеваемость", "смертность", "процент излечения". Это может быть достаточно, если речь идет об остром заболевании, однако при хронических заболеваниях на первый план выходят аспекты их влияния на жизнь больного, его психический и социальный статус в отношении как самой болезни, так и результатов ее лечения.

Понятие "*качество жизни*" начало входить в лексикон отечественной медицины в течение последнего десятилетия, когда приобрели широкую распространенность многоцентровые, в том числе многонациональные клинические испытания новых препаратов. Современные требования к терапевтическим вмешательствам диктуют необходимость включения в их оценку эффективности и безопасности показателей качества жизни.

Понятие "*качество жизни*" имеет более глубокий смысл. На смену *биомедицинской модели* здоровья и болезни приходит модель *биопсихосоциальной (глобальной)*, в центре которой больной как личность, со своими субъективными представлениями о заболевании, страхами и тревогами, собственными наблюдениями и опытом (см. таблицу). Заболевание влияет не только на самого индивидуума, но и на его семью, профессиональное окружение. Такие воззрения являются новым осмыслением традиций гуманистической медицины в эпоху технического прогресса.

Понятие "*качество жизни*" определить нелегко, оно непостоянно, многофакторно, но более всего индивидуально. Среди множества определений можно выделить несколько типов: перечисляющие компоненты качества жизни, акцентирующиеся на "голосе больного", и наиболее общего типа, такие, например, как "интеграция заболевания в повсед-

Биомедицинская и глобальная модели болезни [2]		
	Биомедицинская модель	Глобальная модель
Болезнь	Заболевание в основном органическое Влияет на индивидуума Должны быть проведены диагностика и лечение в закрытой системе со стационаром в ее центре	Заболевание - результат комплекса органических, человеческих и социальных факторов Влияет на индивидуума, семью, окружение Нуждается в продолжительном подходе - от профилактики до реадaptации специалистами в области здоровья (в сотрудничестве) в открытой системе, в связи с обществом
Медицина	Наука, ориентированная на заболевание	Практика, ориентированная на больного
Обучение	В центре - обучающий	В центре - обучающийся, процесс обучения двусторонний

невную жизнь больного" [3]. Среди составляющих качества жизни обычно называют функциональные возможности, восприятие, симптомы заболевания [15]. "Мерами" качества жизни считают психологические, социальные и функциональные аспекты жизни, связанные с заболеванием [3]. Рассуждая об индивидуальном качестве жизни, можно определить его как оценку соответствия индивидуальных желаний и стремлений и их исполнением или возможностью исполнения. Это определение может быть уточнено: не просто то, что больной говорит, а то, что он говорит *самому себе* о том, что он есть [7]. Определение, в котором делается попытка объединить все аспекты качества жизни, звучит следующим образом: возможности физического и социального функционирования, воспринимаемые больным как определенный уровень физического и психического благополучия [12].

На рубеже столетий многие медицинские проблемы в диабетологии, связанные с тактикой лечения, решены. Завершились исследования, давшие ответ на основной вопрос диабетологии о соотношении компенсации диабета и его осложнений (DCCT, 1993; UKPDS, 1998). Разработаны терапевтические меры при всех осложнениях сахарного диабета (СД). Обучение больных прочно вошло в арсенал лечебных средств. Однако каждый больной СД по-прежнему вынужден ежедневно платить "цену" за свое заболевание в самых разных сферах жизни [8]. Она состоит не только в ограничении физических возможностей в связи с осложнениями (плохое самочувствие при гипергликемии или гипогликемии) и даже не только в необходимости самостоятельно проводить связанное с определенным риском лечение инсулином. Цена эта более многообразна.

Психологическая цена. Больной расценивает начало диабета как сокрушительный удар по своей целостности и неприкосновенности. Принять новое состояние болезни он не может, не "оплавав" предшествующего состояния здоровья. Эта стадия сопряжена с реакциями шока, страха, гнева, протеста, уныния и - надежды. Когда больной принимает свое новое состояние, он, с одной стороны, становится более спокойным, но, с другой, может никогда не двинуться дальше вынужденной покорности. Многие больные в связи с заболеванием не ожидают от жизни ничего, кроме ее постоянного ухудшения.

Профессиональная цена. При выборе профессии больным диабетом многие виды деятельности могут казаться несовместимыми с заболеванием, например, частые командировки, отсутствие условий для регулярного питания и др. При устройстве на работу больные чаще скрывают свой диагноз. Из нашего опыта общения с больными мы знаем, как многие старались избежать указания диагноза в больничном листе в те времена, когда это требовалось. К сожалению, отношение к больным СД, как к будущим инвалидам, распространено в обществе, в том числе и в медицинских коллективах. Миф об "энцефалопатии", как непременно присущей диабету черте, особенно характерен. По нашему мнению, последнее представление часто является маскировкой неумения врача правильно общаться с больными и следствием биомедицинского подхода к заболеванию, при котором игнорируется внутренний мир больного.

Исследования в области качества жизни при СД показывают, что аспекты профессиональной деятельности не влияют на гликемический контроль, но влияют на психологическую адаптацию к заболеванию. Ее улучшают сплоченность коллектива, вовлеченность в общее дело и поддержка коллег [14].

Плохой гликемический контроль коррелирует с более высоким числом дней нетрудоспособности, процентом инактивности, низким уровнем физической активности и более низким образовательным уровнем; он не может не влиять на качество жизни больного в профессиональном плане [9].

Цена в семейной жизни. Болезнь может влиять на семейную жизнь по-разному. Когда заболевает ребенок, груз ложится на родителей. Диабет у ребенка может быть фактором, влияющим на удовлетворенность жизнью родителей, а хорошая компенсация диабета повышает их качество жизни [4]. Подростковый возраст представляет наибольшие трудности. Подросток старается "спрятать" диабет от близких или получить какие-то выгоды от своего положения. Трудности контакта с родителями влияют на заболевание. Диабетологам необходимо сотрудничество с психологами.

Диабет иногда называют в качестве причины распада супружеских пар. Нам известен случай, когда молодая женщина на интенсифицированной инсулинотерапии скрывала заболевание от супруга в течение длительного времени.

Социальная цена. Психологам известно, что хроническое заболевание может изменять самооценку. Больной чувствует себя не таким, как другие, сужает круг контактов. Причины этого: ограничения в питании, необходимость инъекций инсулина, боязнь гипогликемии. К сожалению, общество не имеет достаточных знаний о диабете, а реакции на состояние больного могут быть неадекватными. Больные часто вынуждены отказываться от некоторых сторон социальной жизни.

Финансовая сторона. В странах с развитой системой страховой медицины определенная часть расходов, связанных с диабетом, ложится на пациента. Трудно назвать финансовую проблему для больных диабетом в России. Но учитывая, что расходы государства и самого больного возрастают с появлением и прогрессированием осложнений, прежде всего не следует экономить на средствах самоконтроля.

К концу века изучение качества жизни больных СД должно стать в один ряд с исследованием медицинских параметров.

Качество жизни изучают с помощью опросников, количество и сочетание которых в разных исследованиях может различаться. Опросники обычно включают разделы, касающиеся влияния диабета на возможности самообслуживания, двигательную активность, характер питания, профессиональную деятельность; отражающие степень физического и психического дискомфорта, удовлетворенность лечением и др. Специалисты предупреждают пользователей методик в том отношении, что их применение в новой популяции, каждой особой группе больных требует адаптации, а при переводе на другой язык - лингвистической экспертизы.

Оценку качества жизни больных СД необходимо проводить при планировании любых лечебных мероприятий. В последние годы обсуждается вопрос о

соотношении жесткого гликемического контроля, который коррелирует с сокращением распространенности хронических осложнений диабета и качества жизни [3]. Осложнения диабета более всего ухудшают качество жизни [6, 10, 12]; интенсивная тактика улучшения гликемического контроля качества жизни не снижает [10].

Еще одним примером являются исследования качества жизни больных диабетом, проведенные в рамках клинических испытаний появившихся в последние годы короткодействующих аналогов инсулина. Даже в тех случаях, когда существенного улучшения метаболического контроля не наблюдалось, продемонстрировано повышение качества жизни больных, использующих эти препараты инсулина.

В одном из таких исследований получены следующие результаты [1]: инсулинотерапия аналогами по сравнению с ранее применявшимися препаратами удовлетворяла "гораздо больше" 54% больных, "немного больше" - 36% больных, меньше - 3%; 7% больных не отметили разницы. Количество гипогликемий было "гораздо меньше" у 21%, "меньше" - у 26%, "такое же" - у 20%, "больше" - у 31% пациентов и "гораздо больше" - у 2% больных. Короткодействующие аналоги инсулина имели и другие преимущества в плане влияния на качество жизни по сравнению с обычными препаратами инсулина короткого действия. Они обеспечивали режим повседневной жизни. 74% больных отметили удобство применения препарата (отсутствие интервалов между введением и приемом пищи, возможность введения после еды), 67% пациентов - эффективность (более сильный сахароснижающий эффект, переход на меньшие дозы). При их применении 38% больных отметили более простое планирование режима питания и 22% - возможность большей повседневной активности.

На качество жизни положительно влияет предоставление больному возможности самостоятельного управления заболеванием [11, 12]. Такая возможность зависит от медицинских работников, политики диабетологии и медицины хронических заболеваний. Выработать правильную политику могут сами больные, если врачи будут прислушиваться к "голосу больного". Опыт такой работы существует, она проводится с помощью психологов [5, 8].

Больных просили рассказать о том, что они действительно хотели бы донести до своих врачей, они отмечали следующие важные факты. Врачи часто не могут обеспечить им психологической поддержки, в которой они крайне нуждаются. Врачи не понимают причин, по которым больные не выполняют их рекомендаций: это могут быть тревога, которая не позволяет понять такие рекомендации; или язык, на котором они излагаются, непонятен больным из-за своей чрезмерной научности, профессиональности. Часто врачи, по мнению больных, злоупотребляют в диалоге с больным запугиванием, не оставляя места положительной информации. Наконец, разговор с врачом обычно сводится к перечислению ограничений, которые обязан соблюдать больной, но врач

при этом не интересуется, сможет ли больной их выполнять. В таких случаях, по словам больных, им хочется поменять врача.

Создание отношений партнерства между врачом и больным диабетом, правильная стратегия обучения, возможно, самый простой и эффективный путь к повышению качества жизни больных диабетом.

XX век был революционным в отношении медицинских и технологических достижений в диабетологии: появились первые препараты инсулина, пероральные сахароснижающие средства, были разработаны методы определения инсулина, созданы средства самоконтроля, человеческие инсулины и инсулиновые аналоги; широкомасштабные исследования доказали возможность предотвращения поздних осложнений. К концу века стало ясно, что параллельно с дальнейшими поисками в фундаментальных областях необходимо развивать биопсихосоциальное направление в медицине, которое принимало бы во внимание психологические и социальные аспекты заболевания и обладало соответствующими инструментами воздействия. Подходы к этому во многом определены в последние годы через развитие терапевтического обучения [13] и организацию длительного наблюдения больных. Они могут и должны быть реализованы в новом столетии.

Литература

1. Анциферов М.Б., Майоров А.Ю. // *Русский медицинский журнал*, 1998, т. 6, N 12, с. 771-773.
2. Дедов И.И., Анциферов М.Б., Галстян Г.Р., Майоров А.Ю., Суркова Е.В. *Обучение больных сахарным диабетом* // Москва, 1999.
3. Chwalow A.J. Cross-cultural validation of existing quality of life scales (in *New trends in patient education*. J.-P. Assal & A.P. Visser, editors. Elsevier Science B.V. 1995).
4. Faulkner M. S., Clark F.S. *Diabetes Educ*, 24(6): 721-7 1998 Nov-Dec.
5. Gail J., Mitchell R.N. *Living with Diabetes: Diabetes care* 22(1): 30-37, 1998.
6. Heanninen J et al. *Diabetes Res Clin Pract*, 42(1): 17-27 1998 Oct.
7. Joyce C.R.B. Use, misuse and abuse of questionnaires on quality of life (in *New trends in patient education*. J.-p. Assal & A.P. Visser, editors. Elsevier Science B.V. 1995).
8. Lacroix A., Jacquemet St., Assal J.-Ph. Patient's experiences with their disease: learning from the differences and sharing the common problems (in *New trends in patient education*. J.-P. Assal & A.P. Visser, editors. Elsevier Science B.V. 1995).
9. Larsson D., Lager I., Nilsson P.M. *Scand J Public Health*, 27(2):101-5 1999 Jun.
10. *Diabetes Care*, 22(7): 1125-36 1999 Jul.
11. Rose M. et al. *Diabetes Care*, 21(11): 1876-85 1998 Nov.
12. Rubin R.R., Peyrot M. *Diabetes Metab. Res Rev*, 15 (3): 205-18 1999 May-Jun.
13. *Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases/ Report of a WHO Working Group*, 1998.
14. Trief P.M. *Diabetes Care*, 22(4): 569-74 1999 Apr.
15. Wenger NK et al. *Amer. J. Cardiol.* 1984; 54:908-13.