

ЯКІСТЬ ЖИТТЯ ОСІБ З МУКОВІСЦИДОЗОМ У СТАДІЇ ЗАГОСТРЕННЯ

Максим Йосифів, Наталія Івасик

*Львівський національний університет ветеринарної медицини та
біотехнологій імені С.З. Гжицького
Львів, Україна*

Анотація: В роботі подається характеристика якості життя осіб 18-25 років з муковісцидозом за допомогою опитувальника CFQ-R 14+.

Ключові слова: муковісцидоз, якість життя, опитувальник CFQ-R 14+.

Вступ. Муковісцидоз (МВ) є аутосомно-рецесивним розладом через мутації в гені регулятора трансмембранної провідності (CFTR). Першочергово у патологічний процес залучаються дихальна система та шлунково-кишковий тракт, але згодом уражаються численні органи, що призводить до небезпечних для життя ускладнень [1]. Очікувана тривалість життя людей із муковісцидозом збільшуватися, тому оптимізація якості життя, пов'язана зі здоров'ям, стає все більш важливою [2].

Мета роботи: проаналізувати якість життя осіб 18-25 років з муковісцидозом за допомогою опитувальника якості життя CFQ-R 14+

Завдання дослідження:

1. Вивчити загальні питання перебігу муковісцидозу.
2. Визначити якість життя осіб з муковісцидозом.

Матеріал і методи дослідження. У дослідженні прийняли участь 6 осіб (3 чоловічої та 3 жіночої статі) $21 \pm 2,4$ років з муковісцидозом. Поставлені завдання вирішували за допомогою таких методів дослідження як: теоретичний аналіз та узагальнення літературних джерел, контент-аналіз історій хвороб, опитувальник якості життя CFQ-R 14+ та методи математичної статистики.

Результати дослідження та їх обговорення. Класичним проявом муковісцидозу є дихальна недостатність або шлунково-кишкові розлади [4]. Іншими важливими ознаками та симптомами даного захворювання є поліпи в носі, бронхоектатична хвороба, недостатність підшлункової залози та безпліддя [4]. Зі збільшенням загального виживання стали поширеними хронічні захворювання, пов'язані з МВ, включаючи цукровий діабет, захворювання кісток, зниження фертильності, тривожність та депресія [2].

На думку Quittner A. (2010), опитувальник CFQ-R є «золотим стандартом» показника якості життя для осіб з МВ і найбільш широко використовуваним інструментом у дослідженнях, пов'язаних з МВ. CFQ-R включає кілька шкал симптомів, зокрема респіраторні симптоми, а також фізичне, соціальне та емоційне функціонування та тягар лікування [3].

Проаналізувавши дані опитувальника CFQ-R і зробивши контент-аналіз історій хвороб осіб з МВ ми виявили, що вік не має прямого впливу на їх якість життя. Індекс маси тіла (ІМТ) становив $19,11 \pm 4,06$ кг/м², тобто у межах норми, однак за абсолютними показниками 3 пацієнтів мали недостатню вагу, а 1 - надмірну вагу, що впливає на сприйняття тіла, особливо у дівчат.

За даними шкали «Фізичний стан» був оцінений на $56,9 \pm 16,8$ балів, що вказує на те, що у даної категорії пацієнтів він сильно відрізняється від здорових однолітків, що пов'язано з важкістю перебігу захворювання, ускладненнями, які виникають у пацієнтів (особливо зі сторони дихальної системи) та супутніми патологіями.

Блок питань, що оцінював «Тягар лікування на якість життя» становив $27,77 \pm 19,56$ балів, що вказує на те, що процес лікування найбільше впливає на якість життя. Це пов'язано з тим, що пацієнт багато часу витрачає на лікування і реабілітацію, які потребують додаткових затрат (як у часі, так і фінансових), що значно впливає на якість життя опитаних пацієнтів з МВ.

Блок питань відносно оцінки «Соціального статусу» в середньому становив $53,7 \pm 22,12$ балів, що показує його сильний вплив на якість життя. Одна з причин, яка знижує соціальний статус і роль у суспільстві осіб з МВ - це страх, що суспільство може не правильно сприймати їхні симптоми, такі, як кашель, часту задишку чи виділення мокротиння.

Емоційний стан є критерієм, який постійно змінюється, на нього сильно впливає важкість захворювання, соціальний статус, тягар лікування та життєздатність. Емоційні переживання через свою худорлявість пов'язані зі сприйняттям своєї зовнішності.

Висновок: При обстеженні якості життя осіб 18-25 років з муковісцидозом за допомогою опитувальника CFQ-R 14+ було виявлено, що всі блоки взаємопов'язані між собою і так чи інакше впливають на якість життя даних осіб. Найбільш проблематичними критеріями, які впливає на якість життя є «Тягар лікування», та «Сприйняття свого тіла та здоров'я» - $55,55 \pm 9,94$ балів, що пов'язано з частими загостреннями, особливо, зі сторони дихальної і травної систем, а також з прогресуванням захворювання.

Перспективи подальших досліджень. В подальшому планується перевірити вплив застосування програми фізичної терапії на якість життя осіб 18-25 років з муковісцидозом.

Список використаної літератури:

1. Мазур О, Рубіна О, Берцун К, Гомон Р, Сліпчук КІ. Особливості Муковісцидозу у новонароджених на прикладі клінічного випадку. *Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина*. 2023. Т.12 №3(45). С. 89-93 <https://doi.org/10.24061/2413-4260.XII.3.45.2022.14>.

2. Habib AR, Manji J, Wilcox PG, Javer AR, Buxton JA, Quon BS. *A systematic review of factors associated with health-related quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis*. Ann Am Thorac Soc. Mar. 2015. Vol.12 No. 3. P. 420-428. doi.org/10.1513/annalsats.201408-393oc

3. Quittner AL, Schechter MS, Rasouliyan L, Haselkorn T, Pasta DJ, Wagener JS. *Impact of socioeconomic status, race, and ethnicity on quality of life in patients with cystic fibrosis in the united states*. Chest. Mar. 2010. Vol. 137 No. 3. P. 642-50. doi.org/10.1378/chest.09-0345

4. Rafeeq MM, Murad HA. *Cystic fibrosis: current therapeutic targets and future approaches*. J Transl Med. 27Apr. 2017. No. 15 Art. 84 <https://doi.org/10.1186/s12967-017-1193-9>