

К.В. Коляденко, О.Є. Федоренко, Л.В. Сологуб
Національний медичний університет імені О.О. Богомольця, Київ

Деякі особливості сприйняття зміни якості життя хворими на бульозний епідермоліз під час карантину через COVID-19

У контексті пандемії COVID-19 хворі з тяжкими хронічними соматичними патологіями є найбільш вразливими. До груп ризику належать і пацієнти з бульозним епідермолізом (БЕ), для яких це скоріше можливість більш-менш реалістично і всебічно оцінити окремі аспекти їхнього фізичного (соматичного), психологічного і соціального життя. Показники якості життя (ЯЖ) у пацієнтів оцінюють не стільки тяжкість патологічного процесу, скільки те, як вони психологічно переносять і сприймають своє захворювання і з огляду на це — реалії життя і перспективи.

Мета роботи — оцінити вплив тривалого карантину у пацієнтів з БЕ на якість їхнього життя за допомогою шкал HADS, ВАШ і MOS SF-36.

Матеріали та методи. ЯЖ досліджували на підставі класичного підходу до кількісної оцінки суб'єктивного стану, розробленого Стівенсом—Галантером у 1957 г. Респонденти самостійно оцінювали співвідношення свого стану відповідно до показників, визначених у тексті анкети, таких як: фізичні (сила, енергія, втомленість, біль, дискомфорт, сон, відпочинок); психологічні (позитивні емоції, пам'ять, концентрація, самооцінка, зовнішність, негативні переживання); рівень незалежності (щоденна активність, ефективність, залежність від лікування і прийому ліків); соціальне життя (відносини, соціальна цінність суб'єкта, сексуальна активність); навколишнє середовище (благополуччя, безпека, життя, якість і доступність медичного та соціального забезпечення, доступність інформації, можливості для освіти і навчання, дозвілля); духовність (релігія, власні переконання).

Результати та обговорення. Відомості, отримані в процесі повторного тестування хворих на БЕ (уже під час карантину), та їхній аналіз дали змогу незаперечно і об'єктивно виявити зміни в психологічній оцінці наявних у них соматичних уражень шкіри, очей, нігтів, гортані і ротової порожнини, дізнатися про їхнє ставлення до громадського життя і навколишнього середовища, а також визначити рівень тривожності і ступінь психічного напруження.

Висновки. Значного негативного впливу необхідності довго перебувати в самоізоляції на ЯЖ у хворих на БЕ не виявлено, це пов'язано з тим, що і до карантину хворі внаслідок особливостей своєї патології не часто безпосередньо контактували з іншими людьми поза родиною. Таке обмеження в близькому спілкуванні для них не стало чимось суттєво психологічно та соціально значущим. Цілодобове перебування як хворих, так і їхніх рідних вдома зумовило різке «скорочення» соціальної дистанції між ними, що сприяло помітному підвищенню у них відчуття безпеки, та покращило, урізноманітило їхнє безпосереднє спілкування, буденну ЯЖ. Карантин різко і переважно психологічно неочікувано обмежив можливості безпосередніх особистісних контактів і тим самим майже урівняв у часі і частоті дистанційні контакти хворих на БЕ та здорових людей.

Ключові слова

Бульозний епідермоліз, карантин, психологічний стан пацієнтів.

Індивідуальне відображення об'єктивної реальності у свідомості будь-якої людини створює суб'єктивну оцінку ситуації, визначає міру її небезпеки, уяву про масштаби можливої загрози, припущення щодо вірогідних наслідків для якості її життя (ЯЖ) і відповідно до цього бере участь в «організації» пристосувальних психологічних реакцій. Динамічний характер особистісно-середовищного взаємозв'язку лежить в основі неминучого виникнення ситуацій, які

невідомі індивідові з минулого досвіду. В цьому випадку, якщо відбулася подія, яка не входила до передбачуваної структури прогнозу, вона потребує від особистості швидкої мобілізації неспецифічних систем організму, включаючи стан стресу, тривоги та психічного напруження [3].

В умовах пандемії коронавірусу (осінь 2019 — весна 2020 р.), що явно загрожує подальшому безперервному біологічному існуванню якщо не всього людства, то його досить значної частини,

найбільш вразливими виявились, крім дітей і пенсіонерів, також пацієнти з тяжкими хронічними соматичними патологіями. І, безумовно, до таких груп ризику належать і хворі на бульозний епідермоліз (БЕ), для яких ЯЖ — це не абстрактне суб'єктивне благополуччя і здатність у подальшому комфортно функціонувати в суспільстві відповідно до свого соціального положення та віку. Для таких осіб це скоріше можливість більш-менш реально комплексно оцінювати індивідуальні компоненти свого фізичного (соматичного), психологічного та соціального життя. Вважаємо, що показники ЯЖ у хворих оцінюють не стільки тяжкість патологічного процесу, скільки те, як хворий психологічно переносить і усвідомлює своє специфічне дерматологічне захворювання і зумовлені ним життєві реалії та перспективи.

Мета роботи — дистанційно оцінити вплив довготривалого карантину у пацієнтів з БЕ на показники ЯЖ за допомогою тестів/шкал MOS SF-36, HADS і ВАШ.

Матеріали та методи

Виходячи з зазначеної вище мети цього дослідження, було вирішено скористатись 3 тестами/шкалами: HADS, ВАШ і MOS SF-36. При цьому два перших з них ми вже раніше (в 2019 р.) застосовували для визначення впливу інтенсивності больових відчуттів за виразом обличчя (шкала ВАШ) та виявлення тривожно-депресивних розладів (HADS) [1, 2]. Повторно використовували їх з метою порівняння показників пацієнтів до пандемії через коронавірус і через 2 міс вимушеного карантину.

Паралельне вивчення ЯЖ за допомогою кількох тестів проводили на основі класичного підходу до кількісної оцінки суб'єктивного стану, розробленого Стівенсом—Галантером ще у 1957 р. З цією метою вперше було вирішено скористатись популярним загальним опитувальником Medical Outcomes Study Short Form 36 (MOS SF-36) не тільки для оцінки ЯЖ респондентів із різними нозологіями, а й щоб порівняти їх із показниками здорових людей. MOS SF-36 також дає змогу опитувати людей віком від 12 років, має досить високу чутливість і є коротким (складається з 36 питань). Суттєвим є й те, що відповіді на питання може збирати дослідник, а також заповнювати сам респондент. До того ж відповіді можна давати телефоном, що є принципово важливо під час дистанційного опитування. Цей тест був розроблений у Центрі вивчення медичних результатів США (IQOLA) у 1992 р. E. Jonh Ware і Cathy Donald Sherbourne. Переклад та адаптацію MOS SF-36 було здійсне-

но у 29 країнах світу. В Україні тест був перекладений та адаптований у 2003 р. (Ю.І. Феценко, Ю.М. Мостовий, Ю.В. Бабійчук) [4, 5].

Для визначення ЯЖ за допомогою опитувальника MOS SF-36 використовували низку критеріїв. Респондент сам оцінював власний стан відповідно до визначених в тексті опитувальника показників за останніх 4 тиж:

1. *Фізична активність (ФА)* — суб'єктивна оцінка респондентом об'єму свого буденного фізичного навантаження. Що більшим він є, то вища фізична самостійність. Результат дорівнює середньоарифметичному суми балів 10 видів діяльності: а) надмірні зусилля (піднімати вагу, бігати, брати участь у спортивних змаганнях); б) помірні зусилля (прибирати у квартирі, пилювати); в) піднімати або носити сумки з продуктами; г) підніматися сходами на кілька поверхів; д) підніматися сходами на один поверх; е) нахилитися, стати навколішки, зігнутися; є) пройти більше 1 км; ж) пройти кілька кварталів (200–300 м); з) пройти один квартал (100 м); з) самостійно митися та вдягатися.
2. *Роль фізичних проблем в обмеженні життєдіяльності (ФПЖ)* — суб'єктивна оцінка респондентом ступеня обмеження своєї буденної діяльності внаслідок стану здоров'я та виявів хвороби. Що вищий показник, то меншою мірою обмежена його буденна активність.
3. *Больові відчуття (БВ)* характеризують роль суб'єктивного сприйняття болю респондентом в обмеженні його діяльності. Що вище показник, то більшою мірою, на думку респондента, БВ заважають його буденній діяльності.
4. *Життєздатність (ЖЗ)* — суб'єктивна оцінка респондентом свого життєвого тону (енергія, жвавість). Чим вище показник, тим краща оцінка життєвого тону, більше часу хворий почував себе повним сил та енергійним.
5. *Соціальна активність (СА)* — оцінка респондентом рівня своїх відносин із друзями, колегами по роботі, рідними. Чим вищий показник, тим вища оцінка рівня соціальних зв'язків.
6. *Роль емоційних проблем в обмеженні життєдіяльності (РЕ)* — суб'єктивна оцінка респондентом ступеня обмеження своєї буденної діяльності внаслідок емоційних проблем за останніх 4 тиж. Чим вищий показник, тим меншою мірою, на думку респондента, його емоційний стан впливає на буденну діяльність.
7. *Психічне здоров'я (ПЗ)* — суб'єктивна оцінка свого настрою (щастя, спокій). Чим вищий показник, тим кращий настрій був у респондента, тим більше за останніх 4 тиж він почувався спокійним та щасливим.

8. *Загальне здоров'я (ЗЗ)* — оцінка респондентом стану власного загального здоров'я натеper. Чим вищий показник, тим краще респондент сприймає своє здоров'я в цілому.

9. *Стан здоров'я порівняно із тим, яким був рік тому (ЗР)* — суб'єктивна оцінка респондентом свого здоров'я та змін, що сталися протягом року. Прямий зв'язок: що краще стало здоров'я, то вище бал.

Також можливе обрахування трьох додаткових узагальнюючих критеріїв:

1. *Фізичний статус* оцінюють за трьома показниками:

- ФА;
- ФПЖ,
- БВ.

2. *Загальний статус (ЗС)* оцінюють за двома показниками:

- ЗЗ;
- ЖЗ.

3. *Психічний статус (ПС)* оцінюють за трьома показниками:

- СА;
- РЕ;
- ПЗ (розраховують як середньоарифметичне).

З комплексу саме цих параметрів і формували цілісну карту показників, характерних для обстежених нами ще в 2019 р. 43 пацієнтів з БЕ за допомогою міжнародного опитувальника MOS SF-36, а також шкал HADS і ВАШ. Через пандемію коронавірусу і зумовлені ним технічні, побутові та психологічні складності навесні 2020 р. було повторно дистанційно опитано лише 38 хворих на БЕ та їхніх рідних [6].

Результати та обговорення

Отримані протягом повторного тестування (вже під час карантину) відомості та їхній аналіз дали змогу незаперечно і об'єктивно виявити зміни в психологічній оцінці наявних у дітей та дорослих з БЕ соматичних уражень шкіри, очей, нігтів, гортані і ротової порожнини, дізнатися про їхнє ставлення до суспільного життя і навколишнього середовища, а також визначити рівень тривоги та вираженість психічного напруження.

Загальновідомим у психології є положення, згідно з яким у випадках, коли має місце подія, яка раніше (весною-влітку 2019 р.) не входила до можливої структури прогнозу, тобто є «неймовірною» або «неможливою», вона потребує від такої особистості термінової мобілізації організму. Це фактично завжди спричиняє стан стресового напруження, оскільки біологічна система людського організму повинна дуже швидко реа-

лізувати програму неспецифічних форм реагування, які є адекватними для усього класу змін середовища і які не були свідомістю «передбачливо» включені до системи «ймовірних». Когнітивна переробка інформації про неможливість повноцінних взаємовідносин індивіда з навколишнім середовищем, яка ґрунтується на невідзначеності, породжує стан тривожного психічного напруження. В цьому випадку це накладається на наявну базову соматичну стривоженість, зумовлену суттєвими обмеженнями фізіологічних можливостей хворих на БЕ, а отже, і на якість їхнього повсякденного життя [1, 2].

Перш за все оцінювали фізичний статус хворих на БЕ. Власне саме для цього повторно використовували як тести ВАШ, HADS, так і вперше певні шкали (ФА, ФПЖ, Б) загального опитувальника MOS SF-36. Як і очікувалось, принципових змін у самооцінці свого соматичного стану респонденти та їхні рідні за останній рік не відмітили. Було повторно підтверджено існування як прямого сильного кореляційного зв'язку між інтенсивністю болю і тяжкістю клінічного перебігу БЕ, так і той факт, що у міру дорослішання інтенсивність різноманітних БВ (печіння, пощипування, поколювання, свербіж, залякання) поступово зростає.

Відповідно до цього ми виходили з припущення про вірогідність посилення РЕ під час карантину і реально можливого інфікування коронавірусом хворих на БЕ з відповідними важкими наслідками як для легень, так і для їхнього життя в цілому. Зазначимо, що попереднє (в 2019 р.) тестування однозначно показало як наявність значних БВ у переважній більшості цих пацієнтів, так і достатню вираженість таких різноманітних відчуттів, як печіння, пощипування, поколювання, свербіж і залякання. Цілком логічним здавалось і припущення, що помітно підвищений загальний рівень больової стривоженості хворих має істотно впливати на ступінь тяжкості тих чи інших клінічних виявів БЕ.

Більше половини вперше опитаних у 2019 р. і повторно у 2020 р. суб'єктивно однаково оцінили власний ПС як одночасно напружений і дещо загальмований. На думку їхніх рідних, саме такий стан є типовим для них протягом більшої частини їхнього життя. Одночасно з цим реально помітно підвищений загальний рівень тривожності хворих істотно не впливає на ступінь тяжкості тих чи інших клінічних виявів БЕ, тобто соматичний стан їхньої шкіри, слизових оболонок та внутрішніх органів.

Досить несподіваними для нас були результати аналізу суб'єктивного оцінювання респондентами свого життєвого тону (енергія, жвавість)

в умовах карантину. Його досить високі показники у хворих дітей ми спочатку розцінили як «чистий вияв» дитячої жвавості. Проте і дорослі хворі на БЕ також достатньо високо оцінили рівень власної енергійності за даними опитування. Тобто значного та вираженого негативного психологічного впливу, власне самої необхідності довго (більше 2 міс) перебувати в самоізоляції на ЯЖ у всіх пацієнтів з БЕ не відмічено. Вірогідніше, це пов'язано з тим, що і до карантину ці хворі внаслідок особливостей своєї патології не дуже часто безпосередньо контактували з іншими людьми поза родиною, тож таке «карантинне обмеження» в близькому спілкуванні для них не стало психологічно чимось суттєво значущим і неймовірним.

У той же час майже всі члени родин хворих, що також заповнювали цей опитувальник, відмітили у себе помітне ослаблення ЖЗ під впливом вимушеного багатотижневого самоізолювання вдома. І це при цілком високих показниках ЗЗ, ФА та ФПЖ і фактичній відсутності у них БВ.

Фактично не змінилась і загальна самооцінка хворими власного психологічного стану як одночасно напруженого і загальмованого, оскільки саме такий стан і є типовим для них протягом більшої частини їхнього попереднього життя. Одночасно з цим більш молоді пацієнти з БЕ відмічали, що вимушений карантин дав можливість їм краще і довше емоційно спілкуватись з рідними, позбавленими всі ці тижні можливості ходити на роботу. А отже, оцінка ними таких суттєвих складових ЯЖ, як суспільне життя (міжособистісні взаємовідносини, суспільна цінність суб'єкта) і навколишнє середовище (благополуччя, безпека, побут), виявилась досить своєрідною.

Виявлені нами раніше і повторно підтвержені вікові розбіжності в самооцінці хворими наявних у них об'єктивних порушень шкіри, на нашу думку, переважно зумовлені як більшою емоційністю дітей, так і психологічно зваженишою їхньою оцінкою дорослими. Аналогічно була в цілому оцінена і роль РЕ. Суб'єктивна оцінка респондентами ступеня обмеження своєї буденної діяльності внаслідок емоційних проблем за останні тижні, на наше здивування, показала, що обидві повторно протестовані вікові групи хворих на БЕ фактично однаково зазначили, що зумовлене карантинном «зближення» соціальної дистанції всередині родини та її «подовження» при зовнішніх контактах зі знайомими, сусідами, медичними та соціальними працівниками призвело до помітного підвищення відчуття безпеки та кращого і різноманітнішого дистанційного інформування дорослих. Мабуть, це у дітей та у дорослих, хворих на БЕ,

зумовлено вимушеним, помітно довшим за часом спілкуванням з батьками, які не ходили на роботу всі ці тижні, а постійно були вдома. Відповідно, вони були фізично і психологічно вимушені частіше і довше з ними спілкуватись, сперечатись, піклуватись, обговорювати, радитись, допомагати робити перев'язки та стежити за вчасним та правильним лікуванням, тобто спокійно і неквапливо робити всі ті буденні речі, на які до карантину не кожного дня вистачало вдосталь часу.

Стосовно впливу «подовженої» соціальної дистанції при позародинних контактах, то вона і раніше (до карантину) як у дітей, так і у дорослих переважно була значною. Вимушений карантин різко обмежив можливості безпосередніх особистісних контактів і тим самим майже урівняв у часі і частоті дистанційні контакти хворих на БЕ та здорових осіб. До того ж хворі на БЕ навіть отримали певну тимчасову тактичну перевагу — для них більшу частину їхнього життя такого роду контакти були звичною буденною справою.

Ще більш неочікуваними виявились результати тестування за шкалами ПС. Виявилось, що СА у хворих на БЕ під час карантину не те що зменшилась, а навпаки, помітно збільшилась при одночасному її зменшенні у здорових членів таких родин, оскільки для них, як «зовнішніх» співрозмовників, це виявилось чимось випадковим, періодичним і явно не основним. Тож усі ці «карантинні тижні» хворі на БЕ психологічно і соціально почувалися не тільки цілком звично і досить психологічно комфортно, а й мали реальну можливість довше і інформативно повніше спілкуватись. До того ж у їхніх співрозмовників було для цього соціального спілкування помітно більше вільного часу, а також не було інших «недистанційних» можливостей для контактів. Упродовж цих тижнів фактично створилась унікальна ситуація — відбулось тимчасове «урівняння» контактних соціально-психологічних можливостей хворих на БЕ та здорових осіб, чого не було раніше. А отже, об'єктивно, хоча й примусово, створилась «вимушена» ситуація для кращого, повнішого розуміння здоровими людьми складових ЯЖ такої специфічної соматичної патології, як БЕ. Сподіваємось, що цей вимушений через об'єктивні обставини пандемії коронавірусу «сумний» досвід допоможе в майбутньому як хворим, так і здоровим в оптимізації ними своєї поведінки та вчинків.

Висновки

1. Проведено науково обґрунтоване комбіноване дослідження з оцінки впливу довготривалого

карантину, зумовленого пандемією коронавірусу, на ЯЖ на основі тестування статистично значущої вибірки, що складалась із загальної української популяції хворих на БЕ, за допомогою дистанційного заповнення ними шкал MOS SP-36, HADS і ВАШ.

2. Результати дистанційного використання Шкали оцінки болю за виразом обличчя та ВАШ в цілому підтвердили вже раніше (в 2019 р.) встановлене існування сильного прямого кореляційного зв'язку між інтенсивністю больових відчуттів і тяжкістю клінічного перебігу БЕ у хворих.

3. Шкала оцінки тривожно-депресивних розладів HADS при її повторному дистанційному використанні також підтвердила їхнє існування лише у кожного 5–6-го хворого на БЕ і не виявила впливу такого суттєвого чинника десоціалізації, як багатотижневий карантин, на її частоту в цій популяції.

4. Значного та вираженого негативного впливу, власне самої необхідності довго (багато тижнів) перебувати в самоізоляції на ЯЖ у хворих на БЕ не виявлено. Найвірогідніше, це пов'язано з тим, що і до карантину такі хворі внаслідок особливостей своєї патології не дуже часто безпосередньо контактували з іншими людьми поза

родиною. Тож таке обмеження в близькому спілкуванні для них не стало чимось суттєво психологічно та соціально значущим і неймовірним.

5. Встановлено на перший погляд дещо парадоксальний вплив карантину на певні складові ЯЖ хворих на БЕ. Вимушене майже цілодобове спільне перебування як хворих, так і їхніх рідних вдома зумовило різке «скорочення» соціальної дистанції між ними, що своєю чергою сприяло помітному підвищенню у них відчуття безпеки та кращого, різноманітнішого безпосереднього спілкування. А отже, призвело до часткового покращення буденної ЯЖ цієї дуже специфічної категорії пацієнтів з дерматологічними захворюваннями.

6. Карантин різко і переважно психологічно неочікувано обмежив можливості безпосередніх особистісних контактів і тим самим майже урівняв у часі і частоті дистанційні контакти хворих на БЕ та здорових людей. До того ж хворі на БЕ навіть отримали певну тимчасову тактичну перевагу — для них більшу частину їхнього життя саме такого роду дистанційні контакти були звичним буденним явищем, а отже, вони психологічно спокійно сприйняли це як об'єктивний вияв їхньої «соціальної рівності».

Список літератури

1. Коляденко К.В., Федоренко О.Є., Ткачишина В.С. Вплив тяжкості клінічного перебігу бульозного епідермолізу на якість життя хворих в Україні // Укр. журн. дерматол., венерол., косметол.— 2019.— № 2 (73).— С. 27–30.
2. Коляденко К.В., Федоренко О.Є., Ткачишина К.С. Вплив інтенсивності больових відчуттів на психологічний стан хворих на бульозний епідермоліз // Укр. журн. дерматол., венерол., косметол.— 2019.— № 3 (74).— С. 22–26.
3. Chernyshov P.V., Suru I.A., Gedeon L.A. et al. Epidermolysis bullosa-specific module of the Infants and Toddlers Dermatology Quality of Life (In To Derm QoL) question naire // J. Eur. Acad. Dermatol. Venerol.— 2019.— Vol. 33 (3). — P. 612–617. doi: 10.1111/jdv.15337.
4. Lewis V., Finlay A.Y. 10 years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI) // J. Invest. Dermatol. Symp. Proc.— 2004.— Vol. 9 (2).— P. 169–180. doi: 10.1111/j.1087-0024.2004.09113.x.
5. Moss C., Wong A., Davies P. The Birmingham epidermolysis bullosa severity score: development and validation // Br. J. Dermatol.— 2009.— Vol. 160 (5).— P. 1057–1065.
6. Olsen J.R., Gallacher J., Finlay A.Y. et al. Quality of life impact of childhood skin conditions measured using the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): a meta-analysis // Br. J. Dermatol.— 2016.— Vol. 17 (4).— P. 853–861. doi: 10.1111/bjd.14361.

Е.В. Коляденко, А.Е. Федоренко, Л.В. Сологуб

Национальный медицинский университет имени О.О. Богомольца, Киев

Некоторые особенности восприятия изменения качества жизни больными с буллезным эпидермолизом во время карантина в связи с COVID-19

В контексте пандемии COVID-19 пациенты с тяжелыми хроническими соматическими патологиями наиболее уязвимы. К группам риска относятся и пациенты с буллезным эпидермолизом (БЭ), для которых это скорее возможность более или менее реалистично и всесторонне оценить отдельные аспекты их физической (соматической), психологической и социальной жизни. Показатели качества жизни (КЖ) у пациентов определяют не столько тяжесть патологического процесса, сколько то, как они психологически переносят и осознают свое заболевание и вытекающие из него реалии жизни и перспективы.

Цель работы — оценить влияние длительного карантина у пациентов с БЭ на качество их жизни с помощью шкал HADS, ВАШ и MOS SF-36.

Материалы и методы. КЖ исследовали на основе классического подхода к количественной оценке субъективного состояния, разработанного Стивенсом—Галантером в 1957 г. Респондент самостоятельно оценивал соотношение своего состо-

яния в соответствии с показателями, определенными в тексте анкеты, такими как: физические (сила, энергия, усталость, боль, дискомфорт, сон, отдых); психологические (позитивные эмоции, память, концентрация, самооценка, внешность, негативные переживания); уровень независимости (ежедневная активность, эффективность, зависимость от лечения и приема лекарств); социальная жизнь (отношения, социальная ценность субъекта, сексуальная активность); окружающая среда (благополучие, безопасность, жизнь, качество и доступность медицинского и социального обеспечения, доступность информации, возможности для образования и обучения, досуг); духовность (религия, личные убеждения).

Результаты и обсуждение. Информация, полученная в ходе повторного тестирования больных с БЭ (уже во время карантина), и ее анализ позволили однозначно и объективно определить изменения в психологической оценке выявленных у них соматических поражений кожи, глаз, ногтей, гортани и ротовой полости, узнать их отношение к общественной жизни и окружающей среде, а также определить уровень тревожности и степень психического стресса.

Выводы. Значительное негативное влияние необходимости долго находиться в самоизоляции на КЖ у больных БЭ не обнаружено, это связано с тем, что и до карантина больные вследствие особенностей своей патологии не часто непосредственно контактировали с другими людьми вне семьи. Такое ограничение в близком общении для них не стало чем-то существенно психологически и социально значимым. Круглосуточное пребывание как больных, так и их родных дома обусловило резкое «сокращение» социальной дистанции между ними, что способствовало заметному повышению у них ощущения безопасности, и улучшило, уравнило их непосредственное общение, будничное КЖ. Карантин резко и преимущественно психологически неожиданно ограничил возможности непосредственных личностных контактов и тем самым почти уравнил во времени и частоте дистанционные контакты больных БЭ и здоровых людей.

Ключевые слова: буллезный эпидермолиз, карантин, психологическое состояние пациентов.

K.V. Kolyadenko, O.Y. Fedorenko, L.V. Sologub

O.O. Bogomolets National Medical University, Kyiv

Some features of perception of change in quality of life of patients with epidermolysis bullosae during quarantine due to COVID-19

In the context of COVID-19 pandemic, patients with serious chronic somatic pathologies were the most vulnerable. Such risk groups include patients with epidermolysis bullosae EB. For this category of patients it is rather an opportunity to more or less realistically and comprehensively assess individual components of their physical (somatic), psychological, social life. We believe that the indicators of quality of life of patients determine not so much the severity of the pathological process, but how they psychologically tolerate and are aware of their disease and the resulting realities of life and prospects.

Objective — to assess the impact of long-term quarantine of patients with EB on quality of their life by HADS, VAS, MOS SF-36 scales.

Materials and methods. The study of quality of life was conducted on the basis of the classical approach to quantitative assessment of the subjective state developed by Stevens-Galanter in 1957. The respondent himself assessed his own condition depending on the indicators defined in the text of the questionnaire: physical (strength, energy, fatigue, pain, discomfort, sleep, rest); psychological (positive emotions, memory, concentration, self-esteem, appearance, negative feelings), level of independence (daily activity, efficiency, dependence on treatment and medication); social life (relationships, social value of the subject, sexual activity); environment (well-being, safety, life, quality and accessibility of medical and social services, availability of information, opportunities for education and training, leisure); spirituality (religion, personal beliefs).

Results and discussion. The information obtained during re-testing of EB patients (during quarantine) and its analysis allowed us to assess unequivocally and objectively the changes in the psychological assessment, reveal the somatic lesions of the skin, eyes, nails, larynx, mouth and their attitude to public life, the environment, the level of anxiety and the degree of mental stress.

Conclusions. A significant negative impact of the long time self-isolation on quality of life of patients with EB has not been found, due to the fact that patients in quarantine, due to the specifics of their pathology, did not often directly contact with other people outside their family. Such restriction in intimate communication for them did not become something psychologically and socially significant. A round-the-clock stay of both patients and their family members at home led to a sharp «reduction» in the social distance between them, contributed to a marked increase in their sense of security, improved, levelled up direct communication, everyday quality of life. Quarantine sharply and psychologically unexpectedly limited the possibilities of personal contacts and thereby almost equalled in time and frequency the remote contacts of patients with EB and healthy people.

Key words: bullous epidermolysis, quarantine, psychological state of patients.

Дані про авторів:

Коляденко Катерина Володимирівна, к. мед. н., доц. кафедри дерматології та венерології з курсом косметології 01601, м. Київ, бульв. Тараса Шевченка, 13.

E-mail: katerinak78@gmail.com

Федоренко Олександр Євгенович, д. мед. н., доц. кафедри дерматології та венерології з курсом косметології

Сологуб Лариса Віталіївна, к. мед. н., асист. кафедри дерматології та венерології з курсом косметології