

Нуров У.И., Нурова Г.У.

Бухарский государственный медицинский институт

✓ **Резюме**

Данная работа посвящена одной из актуальных проблем оториноларингологии изучению генетики ЛОР заболеваний у близнецов.

В запланированную научно-исследовательскую работу были привлечены 609 детей близнецов с заболеваниями уха, горла и носа, находящиеся на амбулаторном и стационарном лечении. Следующим этапом исследований был анализ результатов изучения клинического состояния детей близнецов, заболевших заболеваниями ЛОР-органов. Дети близнецы ответили на вопросы связанные с наличием клинических симптомов у их близнецов.

Ключевые слова: Близнецы, монозиготные, дизиготные, качество жизни, анкетирование.

LOR A'ZOLARI KASALLIKLARI BO'LGAN EGIZAKLARNING HAYOT SIFATINI
BAHOLASH.

Nurov U.I., Nurova G.U.

Buxoro davlat tibbiyot instituti

✓ **Rezyume**

Bu ish otorinolarinologiyaning dolzarb muammolaridan biriga, egizaklarda LOR a'zolari kasalliklari genetikasini o'rganishga bag'ishlangan.

Rejalashtirilgan tadqiqot ishlariga quloq, burun va tomoq kasalliklari bilan og'rigan 609 nafar egizak bolalar jalb qilingan, ular ambulator va statsionar davolanmoqda. Tadqiqotning navbatdagi bosqichi - LOR a'zolari kasalliklari bo'lgan egizak bolalarining klinik holatini o'rganish natijalarini tahlil qilish. Egizak bolalar egizaklarida klinik alomatlar borligi haqidagi savollarga javob berishdi.

Kalit so'zlar: Egizaklar, monozigot, dizigotik, hayot sifati, so'rovnoma.

QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN TWINS WITH ENT ORGAN DISEASES

Nurov U.I., Nurova G.U.

Bukhara State Medical Institute

✓ **Resume**

This work is devoted to one of the urgent problems of otorhinolaryngology, the study of the genetics of ENT diseases in twins.

The planned research work involved 609 twin children with diseases of the ear, nose and throat, who are on outpatient and inpatient treatment. The next stage of the research was to analyze the results of studying the clinical state of twins' children with diseases of the ENT organs. Twin children answered questions related to the presence of clinical symptoms in their twins.

Key words: Gemini, monozygous, dizygotic, quality of life, questionnaire.

Актуальность

Проблема здоровья детей, рождённых от многоплодной беременности сохраняет свою актуальность с момента первого исследования в этой области, осуществленного в 1878 году

Френсисом Гальтоном в Лондоне (Маккьюсик В. Генетика человека 1967). Таких детей называют близнецами они могут быть монозиготными, двух или более зиготными,

известно, что близнецы составляют 2% населения планеты [1].

В литературе крайне редко указаны на исследование близнецов в аспекте ЛОР патологии. Необходимо иметь в виду, что многоплодная беременность откладывает неблагоприятный отпечаток на развитие ребёнка, поэтому различные аномалии и пороки развития у детей близнецовых семей встречаются чаще, чем в общей популяции [2].

Болезнь – это не столько патологическое состояние организма ребёнка, но психо-эмоциональное давление на организм, которое выбивает ребёнка от повседневного ритма, а также приводит к увеличению затрат семейного бюджета. Это сказывается на качестве жизни больного близнеца и окружающего его близких людей. Изучение и анализ жизненной активности близнецов определяется различными факторами. Это уровень семейного дохода, свобода перемещения, качество окружающей среды и многие другие. Для характеристики состояния близнецов в качестве интегрального показателя предлагается использовать понятие качество жизни [5]. Качество жизни многогранное понятие, охватывающее различные жизни близнецов, а не только непосредственно связанные с физическим состоянием здоровья. С целью объективизации понятия, предпринимались попытки выявить «объективные» критерии КЖ (уровень образования, финансовое благополучие, жилищные условия, питание и др.). Однако, при всей важности этих параметров, не меньшее значение имеют «субъективные» критерии-физическое, психическое и социальное благополучие, основанное на субъективном восприятии [2, 8].

Оценка качество жизни – это простой и надёжный метод оценки общего благополучия близнецов, можно оценить показатель КЖ близнецов, группы детей различных слоев населения и общества в целом. Можно проводить скрининг различных групп населения и в различных регионах и осуществлять мониторинг общества в течение необходимого времени. Таким образом, исследование качество жизни близнецов является методом оценки социального благополучия детского населения [4, 9].

Показатель КЖ близнецов могут быть весьма полезными при оценке эффективности различных подходов к лечению, отработки оптимальных вариантов терапии того или

иного заболевания. Изучение показатели качества жизни в динамике сможет дать весьма значимую информацию для оценки эффективности диспансерных мероприятий у лиц с хроническими заболеваниями. Качество жизни необходимо проводить у близнецов, получающих постоянную медикаментозную терапию [7, 9].

Для оценки показателя качества жизни применяется метод анкетирования. В настоящее время одним из наиболее известных и широко применяемых опросников общего типа является 36 – Item Short-Form, Health Survey (SF, разработанный Бостонским институтом здоровья. Опросник используется для групповых сравнений, учитывая общие концепции здоровья и благополучия, то есть те параметры, которые не являются специфическими для различных возрастных или нозологических групп. В доступных нам литературных источниках сведения об исследовании КЖ близнецов при ЛОР заболеваниях не обнаружены.

На качество жизни близнецов оказывают влияние множество показателей, одним из наиболее значимых среди них является состояние здоровья фактор, определяющий жизненную активность и физические возможности индивидуума. Литературные данные указывают на значительное негативное влияние на состояние здоровья, следовательно, качество жизни близнецов хронических заболеваний. Так как последние не только постоянно ограничивают физические возможности близнецов, но оказывают значительное негативное влияние на психологический компонент здоровья. Наиболее распространенными среди близнецов являются заболевания респираторного тракта и в частности патология ЛОР органов. Ежегодно практически каждый ребёнок близнец переносит какую-либо патологию уха, горла и носа, что является одной из основных причин временной физической нетрудоспособности.

Цель нашего исследования – определить качество жизни близнецов с патологией ЛОР органов, находящихся на амбулаторном и стационарном лечении, и оценить указанный показатель у близнецов с различными оториноларингологическими заболеваний

Материал и методы

В запланированную научно-исследовательскую работу были привлечены 609 детей близнецов с заболеваниями уха, горла и носа, находящиеся на амбулаторном и

стационарном лечении в Бухарского областного детского многопрофильного медицинского центра, Касанского медицинского объединения Кашкадаринской области и Наваинского детского многопрофильного медицинского центра.

Для оценки показателя качества жизни близнецов применяли, разработанную нами опросник, составленную на основании опросника общего типа 36-Let Snort-Form, Health Survey (SF-36), разработанный Бостонским институтом здоровья. Так как в настоящее время специальных опросников определения качества жизни и эффективности лечения детей близнецов практически отсутствуют, мы модифицировали выше указанный опросник и приспособили их с учетом местного менталитета и социально-экономических условий региона.

Разработанный нами опросник состоит из двух разделов, которые включают 16 вопросов, из которых 1-5 вопросы анкеты касались паспортной части анкеты.

Основная часть анкеты состоит из 11 вопросов, которые делятся на два раздела:

- параметры социального состояния;
- параметры клинического состояния.

В каждом разделе анкеты респондентам предлагали 3 варианта ответов на каждый вопрос, которые кодировали определенными баллами:

- «Безразличен» - 0 балла;
- «Озабочен» - 1 балл;
- «Депрессия» - 2 балла.

Затем рассчитывался средний показатель для каждого раздела и общая оценка для близнецов:

0 – 2 балла - состояние ребенка оценивается как «апатия», безразличие к окружению, в том числе и к другому близнецу;

3 – 7 баллов - состояние «милосердия», определяется знаки внимания к окружению, в том числе к другому близнецу;

8 – 11 баллов - состояние «подавленности» или неудовлетворенности, определяется озабоченность к состоянию окружающих, в том числе к другому близнецу, наблюдается состояние подавленности из-за заболеваний ЛОР органов другого близнеца.

Исследования проводились по наблюдаемым близнецам до и после окончания лечения.

Количество набранных баллов обратно пропорционально качеству жизни респондента (чем больше баллов, тем хуже качество жизни пациента). При рассмотрении

полученных результатов нами были выбраны ответы для анализа и описания данных, оптимальных для данного региона, а также для разработки рекомендаций по результатам проведенных нами научно-исследовательских работ.

В основном анкеты были заполнены детьми близнецами и не близнецами в присутствии родителей. При затруднении с ответом за детей анкеты заполняли родители.

Полученные материалы подвергались статистической обработке методами традиционной вариационной статистики. Все расчеты проводились на персональном компьютере с использованием пакета программ для медико-биологических исследований.

Результат и обсуждения

В процессе проведения исследований респонденты полностью ответили на все вопросы, касающиеся социальных и клинических критериев.

Результаты изучения социального состояния детей по анализу заполненных анкет приведены в табл. 1.

У респондентов близнецов были уточнены отрицательное влияние имеющегося заболевания ЛОР органов на их качество жизни. Ответы особой оригинальностью не отличались, $4,10 \pm 0,8\%$ ($n=25$) опрошенных ответили, что они к такому исходу безразличны, $8,54 \pm 1,1\%$ ($n=52$) респондентов (детей близнецов) указали, что они озабочены этим фактом, а большинство детей ($87,36 \pm 1,3\%$, $n=52$) ответили, что данный факт их угнетает (по словам родителей дети пребывают в состоянии депрессии). Практически схожие результаты ответов на данный вопрос были и у других близнецов, и детей не близнецов, в связи с чем мы сочли не целесообразным привести анализ данных цифр. Одинаковая тенденция ответов детей близнецов и не близнецов указывает, что дети одинаково реагируют на наличие у них заболеваний ЛОР органов.

На вопрос «Ваше отношение на имеющиеся заболевания ЛОР органов у Вашего другого близнеца?» респонденты в $8,87 \pm 1,1\%$ ($n=54$) случаев ответили, что они безразличны к этому состоянию, а большинство опрошенных ($88,50 \pm 1,3\%$, $n=539$) указали, что это обстоятельство подавляет их состояние («депрессия»). По анализу полученных ответов видно, что другие их близнецы волнует не меньше, чем их самих. Привлекает внимание тот факт, что подавляющее большинство опрошенных и их

родителей отмечали, что близнецы истинно переживали друг за друга, доходя до состояния подавленности из-за болезни другого близнеца. Если сравнить ответы, то

ясно, что имеющиеся заболевания ЛОР органов одинаково угнетают обоих близнецов, они сопереживают и свое состояние, и состояние своего близнеца.

Таблица 1.

Результаты изучения социального состояния детей близнецов, заболевших заболеваниями ЛОР-органов, n=609

Показатели		Встречаемость	
		Абс	%
Какое отрицательное влияние имеют имеющиеся заболевания ЛОР органов на Ваше качество жизни?	Безразличен	25	4,10±0,8
	Озабочен	52	8,54±1,1
	Депрессия	532	87,36±1,3
Ваше отношение на имеющиеся заболевания ЛОР органов у Вашего другого близнеца?	Безразличен	54	8,87±1,1
	Озабочен	16	2,63±0,6
	Депрессия	539	88,50±1,3
Ваше отношение на имеющиеся заболевания ЛОР органов у Ваших не близнецов?	Безразличен	138	22,66±1,7
	Озабочен	122	20,03±1,6
	Депрессия	349	57,31±2,0
Как вы оцениваете недостаточную эффективность ранее проведенных лечебных мероприятий на Ваше качество жизни?	Безразличен	137	22,50±1,7
	Озабочен	53	8,70±1,1
	Депрессия	419	68,80±1,9
Как вы оцениваете отрицательное действие проведенных лечебных мероприятий на Ваше качество жизни?	Безразличен	10	1,64±0,5
	Озабочен	30	4,93±0,9
	Депрессия	569	93,43±1,0
Как вы оцениваете отрицательное действие проведенных лечебных мероприятий на качество жизни Вашего близнеца?	Безразличен	37	6,08±1,0
	Озабочен	35	5,75±0,9
	Депрессия	537	88,17±1,3
Как вы оцениваете положительное действие проведенных лечебных мероприятий на Ваше качество жизни?	Безразличен	18	2,96±0,7
	Озабочен	578	94,91±0,9
	Депрессия	13	2,13±0,6
Как вы оцениваете положительное действие проведенных лечебных мероприятий на качество жизни Вашего близнеца?	Безразличен	24	3,94±0,8
	Озабочен	566	92,94±1,0
	Депрессия	19	3,12±0,7

Несколько иную картину мы наблюдали при изучении данного вопроса, но связанного с не близнецами. Достоверные отличия показывают, что сопереживание значительно меньше, чем у детей близнецов ($P<0,001$). Особенно был высок процент безразличия к детям не близнецам по отношению к детям близнецам - соответственно 22,66±1,7% ($n=138$) против 8,87±1,1% ($n=54$) - $P<0,001$.

У каждого обследованного ребенка при обнаружении заболеваний ЛОР органов проводились лечебные мероприятия, включающие методы лечения по протоколу, утвержденному МЗ РУз.

Интересно было узнать как же реагируют обследованные дети на ранее проведенное лечение. Детей попросили оценивать недостаточную эффективность ранее проведенных лечебных мероприятий на их качество жизни. Под недостаточной

эффективностью лечения в основном понимали более продолжительное лечение, не полное исцеление и переживания родителей за них. Нужно признать, что для ответа на этот вопрос родители были привлечены чаще. Так, безразличие к данному факту высказали 22,50±1,7% ($n=137$) респондентов, 8,70±1,1% ($n=53$) детей близнецов указали, что они озабочены этим фактом.

Большинство детей близнецов, которые составили 68,80±1,9% ($n=419$) ответили, что это угнетающее влияет на их состояние, особенно на психологическое. Это приводит к ухудшению качества жизни респондентов. Ответы на вопросы анкеты других близнецов, а также не близнецов были практически идентичными и достоверностью не отличались, в связи с чем анализ полученных результатов не были приведены в этой

диссертации из-за избежания нагромождения диссертационного материала.

Анализ полученных результатов показывает, что отрицательное действие проведенных лечебных мероприятий на качество жизни респондентов заботить их больше, чем недостаточная эффективность лечения болезней ЛОР-органов. Выявлено, что процент безразличных к такому положению дел резко достоверно снижается, доходя до $1,64 \pm 0,5\%$ ($n=10$) - $P < 0,05$, также заметно снижается и количество озабоченных этим состоянием - $4,93 \pm 0,9\%$ ($n=30$). Но количество детей близнецов, которых такое состояние приводит к состоянию подавленности было достоверно повышенным по отношению к ответам на предыдущий вопрос - $93,43 \pm 1,0\%$ ($n=569$).

Оценивая отрицательное действие проведенных лечебных мероприятий на качество жизни их близнеца опрошенные беспокоились об этом как к своему состоянию. Об этом свидетельствует и их ответы - соответственно «безразличен» - $6,08 \pm 1,0\%$ ($n=37$), «озабочен» - $5,75 \pm 0,9\%$ ($n=35$), «депрессия» - $88,17 \pm 1,3\%$ ($n=537$).

Данный факт подтверждает, что дети близнецы являются очень близки между собой и соперничают состояниями друг друга.

Оценка положительного действия проведенного лечения на качество их жизни дети близнецы проводили по разному, если в $2,96 \pm 0,75\%$ ($n=18$) случаях они были безразличны к этому факту, то в большинстве случаев ($94,91 \pm 0,9\%$, $n=578$) они ответили, что этот вопрос их заботить больше всего ($P < 0,001$). Когда интересовались у них о положительном исходе лечения их другого близнеца то тенденция ответов были практически одинаковыми как с предыдущим ответом – соответственно «безразличен» - $3,94 \pm 0,8\%$ ($n=24$); «озабочен» - $92,94 \pm 1,0\%$ ($n=566$); «депрессия» - $3,12 \pm 0,7\%$ ($n=19$) и достоверно между собой не отличались ($P > 0,05$).

Следующим этапом исследований был анализ результатов изучения клинического состояния детей близнецов, заболевших заболеваниями ЛОР-органов ($n=609$). Дети близнецы ответили на вопросы связанные с наличием клинических симптомов у их близнецов. (табл. 2).

Таблица 2.

Результаты изучения клинического состояния детей близнецов, заболевших заболеваниями ЛОР-органов, $n=609$

Показатели		Встречаемость	
		Абс	%
Ваше отношение к болевому синдрому у вашего другого близнеца?	Безразличен	16	$2,63 \pm 0,6$
	Озабочен	509	$83,58 \pm 1,5$
	Депрессия	84	$13,79 \pm 1,4$
Ваше отношение к повышению температуры у вашего другого близнеца?	Безразличен	23	$3,78 \pm 0,8$
	Озабочен	513	$84,24 \pm 1,5$
	Депрессия	73	$11,99 \pm 1,3$
Ваше отношение к нарушению функции заболевшего органа (боль при глотании, затруднение дыхания и другие) у вашего другого близнеца?"	Безразличен	48	$7,88 \pm 0,4$
	Озабочен	544	$89,33 \pm 1,3$
	Депрессия	17	$2,79 \pm 0,7$

Тенденция ответов по отношению к болевому синдрому, к повышению температуры и симптомов ЛОР заболеваний были близки между собой.

Во всех случаях безразличие встречалось в низких процентах - соответственно по перечисленным клиническим состояниям - $2,63 \pm 0,6\%$ ($n=16$); $3,78 \pm 0,8\%$ ($n=23$) и $7,88 \pm 0,4\%$ ($n=48$).

Тщательный анализ показывает, что безразличие несколько больше при развитии симптомов ЛОР заболеваний, но по нашему мнению это связано с тем, что боль и

повышение температуры тела бросается в глаза ребенка, а специфические симптомы ЛОР заболеваний менее заметная. Во всех трех случаях озабоченность детей близнецов встречается больше составляя $83,58-89,33\%$ случаев.

Выводы

1. Установлено, что отрицательным влиянием имеющегося заболевания ЛОР органов на их качество жизни озабочены $8,54\%$ детей

близнецов, а большинство детей (87,36%) ответили, что данный факт их угнетает. Кроме того, другие их близнецы волновали их не меньше, чем их самих. Подавляющее большинство опрошенных и их родителей отмечали, что близнецы истинно переживали друг за друга, доходя до состояния подавленности из-за болезни другого близнеца, заболевания ЛОР органов одного ребенка одинаково угнетают обоих близнецов. Сопереживание по этому поводу значительно меньше у детей не близнецов. Особенно был высок процент безразличия к детям не близнецам по отношению к детям близнецам (22,66% против 8,87%).

2. Выявлено, что безразличие к недостаточную эффективность проведенных лечебных мероприятий высказали 22,50% респондентов, 8,70% детей близнецов указали, что они озабочены этим фактом. Большинство детей близнецов, которые составили 68,80% ответили, что это угнетающее влияет на их состояние, особенно на психологическое.

3. Доказано, что отрицательное действие лечения на качество жизни респондентов заботить их больше, чем недостаточная эффективность лечения болезней ЛОР-органов. Выявлено, что процент безразличных к такому положению дел достоверно снижается (до 1,64%), также заметно снижается количество озабоченных этим состоянием (4,93%). Но количество детей близнецов, которых такое состояние приводит к состоянию подавленности было больше (93,43%). Опрошенные беспокоились об отрицательном действии проведенного лечения на качество жизни их близнеца как к своему состоянию.

4. Оценка положительного действия проведенного лечения на качество их жизни детей близнецов показали, что в большинстве случаев (94,91%) они оветили, что этот вопрос их заботить больше всего. Положительный исход лечения их другого близнеца также их беспокоит как их самих..

5. Установлено, что тенденция ответов по отношению к болевому синдрому, повышению температуры и симптомам ЛОР заболеваний были близки между собой. Во всех случаях безразличие встречалось в низких процентах - соответственно 2,63%; 3,78% и 7,88%. Во всех трех случаях озабоченность встречается больше составляя

83,58-89,33% случаев. Во всех случаях озабоченность достоверно больше у детей близнецов, чем у не близнецов.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ:

1. 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
2. Крупнов Ю. Рефлексивные практики, инфраструктуры и государственность - основа реконструкции России // Рефлексивные процессы и управление: тезисы IV Международного симпозиума (7-9 октября 2003). - М.: Изд-во «Институт психологии РАН», 2003. - С. 64-67.
3. 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.
4. 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
5. Соловьева С.В., Наймушина А.Г. качество жизни как медико-биологическая характеристика состояния здоровья жителей севера тюменской области и города Тюмени //Фундаментальные исследования. - 2011. - № 6. - с. 162-165;
6. Сергеев Ю.Д. Ненадлежащее врачевание: возмещение вреда здоровью и жизни пациента /Ю.Д.Сергеев, А.А.Мохов // Вестник Межнационального центра исследования качества жизни. - 2007. - Т. 7. - №28. - С. 8-9
7. 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
8. Чучалин А.Г. Пульмонология. - М.: Мед. информ. агентство (МИА), 2006. — 464 с. — ISBN 5-89481-338-7.
9. Allergic Rhinitis and Quality of Life in Children //Internal Journal of Immunology and Pharmacology 24(4 Suppl):25-8/ 2011

Поступила 09.08.2021