

ББК 60.526.1

Н.В. Рехтина

**Дифференциация факторов и условий
качества жизни в контексте распространения
социально обусловленных заболеваний
(на примере исследования ВИЧ-положительных)**

N.V. Rekhtina

**Differentiation of Factors and Living Conditions
in the Context of Socially Induced Illnesses
(Illustrated by an Example of HIV)**

Одной из актуальных проблем наших дней стало распространение социально обусловленных заболеваний, в частности ВИЧ-инфекции. Изучение качества жизни позволило определить условия и факторы, которые оказывают значительное влияние на социальное, физическое и психическое здоровье человека.

Ключевые слова: качество жизни, социальные факторы, ВИЧ-инфекция, люди, живущие с ВИЧ, социальное, физическое и психическое здоровье, антиретровирусная терапия, социальная активность, информационная поддержка, социальная поддержка.

One of the pressing social problems of our day is the dissemination of socially Induced Illnesses, including HIV-infection. Studying of living conditions makes possible to determine the conditions and factors that have a significant impact on the social, physical and mental health.

Key words: living conditions, social factors, HIV-infection, people living with HIV, social, physical and mental health, antiretroviral therapy, social activity, information support, social support.

Качество жизни является всеобъемлющим, широким понятием, которое включает все факторы, влияющие на человека: экономическое и социальное положение, состояние здоровья, удовлетворенность жизнью, благосостояние. I.B. Wilson, P.D. Cleary, S.A. Shumaker, M.J. Waughton, P. Vanhems, E. Toma, R. Pineault выделяют основные аспекты качества жизни, связанные со здоровьем, – физические, социальные, эмоциональные и когнитивные показатели, а также уход за собой, восприятие пациентом своего здоровья и проявление симптомов заболевания [1, с. 59–65].

Качество жизни характеризуется различными факторами. Система факторов изменения качества жизни населения весьма многогранна, что связано со спецификой субъектов качества жизни. Уровень качества жизни определяется объективными факторами, учитывающими уровень жизни в каждом конкретном регионе, и субъективными причинами, отражающими реальные возможности отдельных людей к изменению уровня качества своей жизни. Исходя из этого, выделяют ряд социально-экономических факторов, оказывающих влияние на качество жизни населения: экологические, социальные, экономические, демографические, национальные, а также культуру и уровень образования граждан [2, с. 169].

Характеризуя сущность качества жизни как социологическую категорию, необходимо подчеркнуть

ее основную особенность: качество жизни охватывает все сферы общества, поскольку все они заключают в себе жизнь людей и ее качество [3, с. 159].

Одной из актуальных социальных проблем наших дней стало распространение социально обусловленных заболеваний, в частности ВИЧ-инфекции. Доступность и эффективность медицинской помощи, особенно в сочетании с антиретровирусной терапией, замедлили развитие болезни и продлили жизнь 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.

Диагноз «ВИЧ-инфекция» означает присутствие в крови вируса иммунодефицита человека, которое может на протяжении долгих лет не сопровождаться никакими переменами в состоянии здоровья. Однако само знание о ВИЧ-инфекции практически всегда приводит к изменениям в жизни человека. Особенность этого диагноза в том, что он связан со множеством социальных и психологических проблем, внутренних кризисов, стрессов, трудностей в межличностных отношениях [4, с. 69].

Исследование «Изучение влияния ВИЧ-инфекции на качество жизни и потребности людей с ВИЧ в поддержке и информации» проводилось при участии Просветительского центра «ИНФО Плюс» и Москов-

ского городского Центра-СПИД в 2003–2004 гг. и было продолжено в Алтайском крае в 2007–2009 гг.

В эмпирическом исследовании приняли участие 70 людей, живущих с ВИЧ, в возрасте от 19 до 44 лет, из них 37 мужчин, 33 женщины. Выборка сформирована на основе технологии «снежный ком».

В данной статье мы рассматриваем факторы и условия, которые влияют на качество жизни людей с ВИЧ-положительным статусом: психосоциальные факторы – социальная поддержка, обращение к религии, и вопросы, связанные с эмоциональным состоянием, здоровьем, а также медицинские аспекты – симптомы и оппортунистические заболевания, влияние антиретровирусной терапии.

В проведенном нами исследовании респонденты (54%) отметили, что в связи с ВИЧ изменили свою жизнь: поменяли место жительства (6%), завели семью (6%), потеряли ощущение свободы (4%), появились трудности при трудоустройстве (2%), что хотят умереть (2%), стали более внимательными к другим (2%), не могут получить гражданство (2%). 22% опрошенных считают, что в их жизни ничего не изменилось.

Воздействие психосоциальных факторов на качество жизни

Социальные, психологические и духовные факторы оказывают значительное влияние на качество жизни при ВИЧ-инфекции [5–8].

Социальная поддержка. Социальная поддержка людей с ВИЧ/СПИДом является одним из показателей влияния на качество жизни. С. Schaefer, J.C. Coyne, R.S. Lazarus выделяют три основных компонента социальной поддержки: эмоциональную, материальную и информационную. На сегодняшний день актуально различать данные виды социальной поддержки, поскольку их функции не обязательно могут быть взаимозаменяемыми. Функция эмоциональной поддержки заключается в удовлетворении базовых потребностей, иногда не связанных с ВИЧ-инфекцией [5, с. 381–407].

В двух исследованиях, проведенных J. Zich, L. Temoshok, S. Namir, D.L. Wolcott, F.I. Fawzy, сообщается, что эмоциональная поддержка является более желательной и чаще используется, чем другие формы [6, с. 193–215]. В исследовании, проведенном S. Swindells и J. Mohr, удовлетворение материальной и информационной поддержки является более значимым фактором улучшения качества жизни, чем оказание эмоциональной поддержки [7, с. 383–391]. Подобные выводы были сделаны R.B. Naays, H. Turner, T.J. Coates в Сан-Франциско, где информационная поддержка особенно востребована для пациентов, которые испытывают симптомы в связи с ВИЧ [8, с. 463–469].

В проведенном нами исследовании респонденты отмечают потребность в информационной поддержке

и выделяют следующие приоритетные источники получения информации: медицинские работники (37,7%); Интернет (18,9%); телевидение (13,2%), люди с ВИЧ (13,2%); буклеты, брошюры, научные статьи (по 5,7%). 89% респондентов нуждаются в информационной поддержке, и при получении информации и обсуждении проблем в связи с ВИЧ они предпочтение отдают медицинским работникам и людям с ВИЧ.

Религия. Религия является важным фактором ощущения благополучия и индикатором качества жизни. Религия среди ВИЧ-инфицированных людей воспринимается в качестве моста между безнадежностью и осмысленностью жизни. 78,4% участников исследования считают себя православными, они обращались за помощью в период ожидания результата и в первые шесть месяцев после получения ВИЧ-положительного ответа к священнослужителям в церковь. Респонденты отмечают, что возникали трудности в связи с ВИЧ, так как представители религии не владели информацией о ВИЧ-инфекции и даже иногда обвиняли их.

Депрессия. В исследованиях М.Н. Katz, J.Jr. Douglas, G.A. Bolan отмечено, что депрессия встречается у 22–38% ВИЧ-положительных людей. Значимыми показателями депрессии являются: молодой возраст, безработица, отсутствие медицинского страхования, низкие показатели CD4 клеток, симптомы, связанные с ВИЧ-инфекцией, отсутствие партнера, низкое качество социальной поддержки, а также использование инъекционных наркотиков [9, с. 433–442].

По результатам проведенного нами исследования, 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 [10]. В исследованиях зарубежных авторов С. Koopman, L. Stone, D. Ski отмечается, что к депрессии также приводят бессонница и постоянные боли [11]. Люди в возрасте старше 35 лет труднее справляются с жизненной ситуацией, связанной с ВИЧ, и чаще отмечают депрессивное настроение, тревогу и усталость [10]. В период кризисной ситуации, связанной с ВИЧ, у женщин преобладает депрессивное настроение, а у мужчин наблюдается эмоциональная тупость и тревога [10].

Организация работы психотерапевтических групп для ВИЧ-положительных продемонстрировала эффективность в борьбе с депрессией. Основная цель психотерапевтических групп – это улучшение состояния человека, а также переоценка, планирование дальнейшей жизни и улучшение качества жизни.

В результате проведения психотерапевтических групп были достигнуты следующие цели: 1) люди,

живущие с ВИЧ, заново оценивали свою жизнь, свой образ жизни, планы и цели, появилась осмысленность жизни, планирование будущего; 2) больные начали серьезно относиться к лечению с целью сохранить свои физические возможности, чтобы ВИЧ-инфекция не повлияла на них; 3) ВИЧ-инфицированные научились управлять своими чувствами и эмоциями и понимать, в связи с чем эти чувства и эмоции проявляются; 4) повысилась самооценка.

Здоровье

Здоровье – один из важных индикаторов в оценке качества жизни человека. В нашем исследовании на момент опроса 36,5% респондентов оценивали состояние своего здоровья как нормальное, 25% – как удовлетворительное, 36,6% – как хорошее, 1,9% считают его плохим.

Респонденты отмечают, что при обращении в медицинские учреждения возникают сложности при взаимодействии с врачами: отказывают в предоставлении помощи (10,5%), перенаправляют в другие учреждения (10,5%), оказывают помощь с неохотой (5,3%), осторожность в оказании медицинских услуг (5,3%). Неоказание медицинской помощи затрудняет жизнь человека в целом, что приводит к снижению показателей качества жизни людей с ВИЧ. Однако 47,4% респондентов отметили, что сообщение о ВИЧ медицинским работникам не влияет на оказание помощи, а 15,8% почувствовали более внимательное отношение.

Влияние медицинских аспектов на качество жизни

Неспецифические симптомы и оппортунистические инфекции. К неспецифическим симптомам относятся утомляемость, ночная потливость, отсутствие аппетита, понос, потеря веса. Все они часто встречаются при ВИЧ-инфекции. Такие переменные, как наличие, частота и тяжесть данных симптомов, показывают корреляцию с показателем качества жизни [12, с. 129–130]. Сильная усталость описывается как «чувство усталости» и имеет отрицательную корреляцию с физическими и психическими аспектами качества жизни [12, с. 131–133]. Анорексия, тошнота и ночной пот коррелируют с такими показателями, как физическая усталость и боли. Удивительно, что потеря веса оказывает более ограниченное влияние на качество жизни, чем другие неспецифические симптомы, включая лихорадку [12, с. 134–136]. A. Stewart, S. Greenfield и R. Haays отмечают, что влияние ВИЧ-инфекции на качество жизни более значительное по сравнению с другими хроническими заболеваниями, такими как рак и депрессия [13, с. 907–913].

Оппортунистические инфекции оказывают большее влияние на показатели качества жизни. В исследованиях M.A. Chesney и S. Folkman было отмечено, что показатели качества жизни у людей с пневмоцистной пневмонией были ниже, чем у ВИЧ-положительных

с другими видами заболеваний [14, с. 163–171]. Самая большая разница отмечается в том, что пневмоцистной пневмонии из-за болезненности симптомов человек не может заниматься профессиональной деятельностью [14, с. 179–182]. Таким образом, попытки предотвращения оппортунистических инфекций являются значительным показателем для повышения качества жизни у этих больных.

Другие сопутствующие заболевания. В работах K.M. Nokes, J.H. Chidekel, J. Kendrew, M.L. Rubinstein, P.A. Selwyn распространенность деменции встречается у 15–20% людей с прогрессирующим заболеванием ВИЧ-инфекции. Слабоумие может стать первым проявлением СПИДа. Как правило, пациенты не в состоянии работать и заботиться о себе. У больных с ВИЧ-инфекцией широко распространена бессонница, особенно у людей с когнитивными нарушениями. Все эти факторы негативно влияют на качество жизни [15, с. 260–265].

Влияние антиретровирусной терапии. Цель антиретровирусной терапии – это снижение вирусной нагрузки и смертности, связанной с ВИЧ-инфекцией. Тем не менее есть опасения, что неблагоприятные последствия от приема противовирусных препаратов, раннее развитие резистентности (лекарственной устойчивости), а также побочные действия антиретровирусной терапии могут иметь негативное влияние на качество жизни. Изменение схем антиретровирусной терапии может привести к значительному снижению показателя качества жизни, в основном это связано с побочными эффектами от препаратов. Однако лечение с использованием тех же антиретровирусных препаратов приводит к улучшению всех аспектов качества жизни [16]. Соблюдение антиретровирусной терапии имеет решающее значение в лечении. N. Singh, C. Squier, C. Sivek выделили основные факторы, которые приводят к пропускам антиретровирусной терапии: молодой возраст, активное употребление наркотиков или алкоголя, неудовлетворенность жилищными условиями, психические заболевания, острая боль [17, с. 261–269].

В нашем исследовании опыт приема терапии респондентов выглядит следующим образом: 65,4% не принимают терапию, так как еще не назначали, 19,2% принимают терапию в настоящее время, 13,5% принимали, но бросили, 1,9% никогда не принимали, несмотря на назначение врача.

Из тех участников исследования, кто принимает терапию, опыт приема имеют до 6 месяцев – 72,7%, от 6 месяцев до 1 года – 18,2%, более года – 9,1%. Основными мотивами приема препаратов называют контроль над ВИЧ, желание чувствовать себя лучше, а также потому, что это единственно возможное лечение. 54,5% отмечают, что у них были пропуски приема препаратов, а 45,5% – ни разу не пропускали. Причиной пропусков в 80% случаев респонденты от-

мечают, что забывают взять лекарство с собой, а 20% просто забывают принимать препараты.

Чтобы не пропускать прием лекарств, 90,9% стараются всегда носить их с собой; 54,5% – заводят таймер, будильник; 54,5% – подстраивают прием лекарств к приему пищи; используют таблетницу, просят кого-нибудь напомнить о приеме, кладут лекарства на видное место – по 36,4%; 18,2% – стараются не уезжать; пишут напоминающие записки, отказываются от приглашения в гости – по 9,1%.

Основными причинами отказа от приема антиретровирусной терапии названы побочные явления (25%), тяжелый режим приема (25%), «это яд» (12,5%), «все равно умру» (12,5%), «нет возможности приобретения» (12,5%), «затрудняюсь ответить» (12,5%).

Диагноз ВИЧ-инфекция оказывает значительное разрушающее воздействие на самые разные составляющие качества жизни людей. Настоящее исследование

позволило определить факторы, которые влияют на изменение жизни человека, получившего положительный диагноз: социальные – отношения с окружающими, трудоустройство, социальная активность; эмоциональные – переживание смыслов жизни; функциональные – симптомы, побочные действия от приема антиретровирусных препаратов. Таким образом, ВИЧ-инфекция оказывает значительное влияние на социальное, физическое и психическое здоровье человека. Социально-психологическая помощь, направленная на работу с депрессией, повышение самооценки, а также разработку стратегий для укрепления связей между социально-психологическими службами и медицинскими услугами, сможет привести к более высоким показателям качества жизни. Конечной целью лечения является не только содействие продлению жизни, но и повышение качества жизни ВИЧ-инфицированных.

Библиографический список

1. Tindall B., Forde S., Goldstein D. et al Sexual dysfunction in advanced HIV disease // *AIDS Care*. – 1994. – №12.
2. Бабаян Э.А. Наркомания и токсикомания / под ред. Г.В. Морозова // *Руководство по психиатрии* : в 2 т. – М., 1988. – Т. 2.
3. Социальная политика : толковый словарь / под. общ. ред. Н.А. Волгина ; отв. ред. Б.В. Ракитский. – М., 2002.
4. Недзельский Н.А. Поддержка людей, живущих с ВИЧ : метод. пособие. – М., 2006.
5. Schaefer C., Coyne J.C., Lazarus R.S. The health-related functions of social support // *Behavioral Medicine*. – 1981. – №4.
6. Zich J., Temoshok L. Perceptions of social support in men with AIDS and ARC: relationships with distress and hardness // *Applied Social Psychology*. – 1987. – №17.
7. Swindells S., Mohr J., Justis J.C. et al. Quality of life in patients with HIV infection: impact of social support, coping style, and hopelessness // *International Journal of STD & AIDS*. – 1999. – №4.
8. Hays R.B., Turner H., Coates T.J. Social support, AIDS-related symptoms, and depression among gay men // *Consulting and Clinical Psychology*. – 1992. – №4.
9. Katz M.H., Douglas J.M. Jr., Bolan G.A. et al. Depression and use of mental health services among HIV-infected men // *AIDS Care*. – 1996. – №8.
10. Рехтина Н.В. Смыслоразнозначные ориентации личности на разных стадиях переживания кризисной ситуации, связанной с ВИЧ // *Социальные практики современ-*

ной молодежи: поиск новых идентичностей. – Барнаул, 2009.

11. Koopman C., Stone L., Ski D. et al. Emotional control, pain, sleep and depression among HIV-positive persons // *Program and abstracts of the 12th World AIDS Conference*. – Geneva, 1998.
12. Cunningham W.E., Shapiro M.F., Hays R.D. et al. Constitutional symptoms and health-related quality of life in patients with symptomatic HIV disease // *American Journal of Medicine*. – 1998. – №4.
13. Stewart A., Greenfield S., Hays R. et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions: results from the medical outcomes study // *American Medical Association*. – 1989. – №4.
14. Chesney M.A., Folkman S. Psychological impact of HIV disease and implications for intervention // *Psychiatric Clinics of North America*. – 1994. – №4.
15. Rubinstein M.L., Selwyn P.A. High prevalence of insomnia in an outpatient population with HIV infections // *Acquired immune deficiency syndromes and human retrovirology*. – 1998. – №19. – №4.
16. Cohen C.A., Revicki D.A., Nabulsi A. et al. A randomized trial of the effect of zidovudine in maintaining quality of life in advanced HIV disease // *AIDS Care*. – 1998. – №12.
17. Singh N., Squier C., Sivek C. et al. Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance // *AIDS Care*. – 1996. – №8.