

Соціальна адаптація хворих на іхтіоз: гендерні, вікові та спадкові особливості

Дмитренко С. В.

Вінницький національний медичний університет ім. М. І. Пирогова

Представлено результати вивчення особливостей соціальної адаптації хворих на іхтіоз Подільського регіону відносно гендерних, вікових та спадкових особливостей. Встановлено високий рівень соціальної адаптації хворих в популяції, на що вказує низький рівень інвалідизації, переважання серед хворих значного відсотку людей, які займаються фізичною працею, особливо серед чоловіків. Серед осіб жіночої статі зафіксована суттєво вища кількість хворих, які мають кровних родичів з іхтіозом, а серед чоловіків – вища кількість генетично суттєвих захворювань.

Ключові слова: іхтіоз, гендерні особливості, вікові особливості, спадкові особливості.

Сучасні досягнення дерматології дозволяють вчасно діагностувати та контролювати перебіг іхтіозу у більшості пацієнтів, що відкриває можливість для більш повної соціальної адаптації даної групи хворих [6, 8]. Але на сьогодні залишається недостатньо вивченим питання впливу окремих факторів на перебіг, прояви захворювання, соціальну адаптацію пацієнтів та їх можливість інтеграції в суспільство. Виникла необхідність у стандартизації підходів відносно виразності клінічних проявів, які можуть мати місцевий характер та проявляються у генералізованій формі [14] і вимагають більш індивідуального підходу до лікування та адаптації хворих. Зокрема вважається, що для хворих із сімейним анамнезом характерний більш агресивний перебіг захворювання, що вимагає активного терапевтичного втручання [7].

Згідно з сучасними рекомендаціями, застосування ретиноїдів місцевого та системного характеру саме у такої категорії пацієнтів є основним методом лікування, що дозволяє контролювати прояви та перебіг захворювання [13] з високим рівнем ефективності. Тому актуальним є питання вивчення можливості соціальної адаптації хворих на іхтіоз.

Мета роботи: вивчити особливості соціальної адаптації хворих на іхтіоз Подільського регіону відносно гендерних, вікових та статевих особливостей.

Матеріали та методи. Проведене когортне дослідження та аналіз клініко-лабораторних особливостей перебігу іхтіозу у 70 хворих на іхтіоз відносно:

- віку, статі;
- умов проживання та праці;

- наявності шкідливих звичок;
- спадковості;
- кількості звернень на рік;
- дати встановлення діагнозу;
- наявності супутніх захворювань.

У всіх хворих встановлено діагноз згідно з клінічними рекомендаціями МОЗ України [19] та виконано рекомендований мінімальний рівень клініко-лабораторних досліджень. Усі хворі перебували на диспансерному нагляді та на лікуванні у дерматолога за місцем проживання в період 2010-2014 рр., отримували лікування згідно з протоколами надання медичної допомоги населенню МОЗ України [19]. Обстеження хворих проводилось за місцем проживання та при зверненні до обласного шкірно-венерологічного диспансеру.

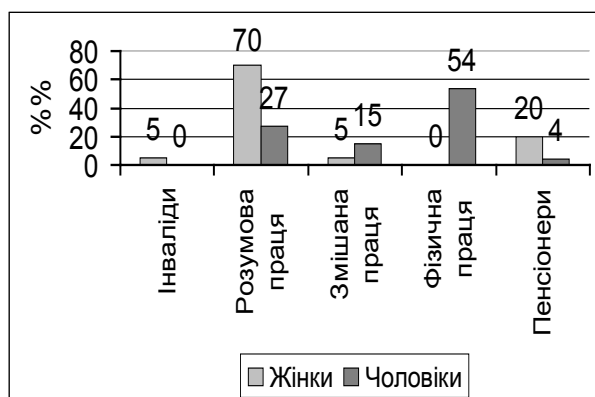
Вибірка хворих проводилась випадковим способом, отримані результати аналізувались методами статистики, рекомендованих до когортних досліджень [Реброва О. Ю., 2002], у пакеті програм “STATISTICA 5.5” (належить ЦНІТ ВНМУ ім. М. І. Пирогова, ліцензійний № AXXR910A374605F4).

Результати та обговорення. За результатами нашого дослідження (Табл. 1) можна констатувати високий рівень соціальної адаптації хворих у нашій популяції, на що вказує низький рівень інвалідизації та переважання серед хворих значного відсотку людей, які займаються фізичною працею, особливо серед чоловіків.

У чоловіків, хворих на іхтіоз, частка осіб, зайнятих фізичною працею, становить 54 % від загальної кількості групи (Рис. 1), що посередньо свідчить про досить мінімальний вплив хвороби на можливість адаптації у соціальному

Таблиця 1. Розподіл хворих на іхтіоз відносно умов праці

Умови праці	Жінки (n=20)	Чоловіки (n=48)
Інваліди	1	0
Розумова праця	14	13
Змішана праця	1	7
Фізична праця	0	26
Пенсіонери	4	2



Рисунки 1. Розподіл хворих на іхтіоз за характером праці

плані. Характер хвороби, згідно з отриманими нами даними, більш суттєво впливає на характер праці у жінок, оскільки серед них не виявлено жодної, що займається фізичною працею. Можливо, це також викликано перевагою проживання більшості хворих саме в сільській місцевості, що зводить можливість соціальної адаптації у вигляді розумової праці. Однак, з іншого боку, в однакових умовах проживання проявляються певні гендерні особливості впливу хвороби на можливості соціальної адаптації (Рис. 1).

У жінок переважання розумової праці, навіть при проживанні у сільській місцевості, на наш погляд, зумовлене більш високим рівнем соціальної адаптації у жінок (Табл. 2).

Таблиця 2. Розподіл хворих на іхтіоз відносно умов проживання

Умови праці	Жінки (n = 20)	Чоловіки (n = 48)
Міські жителі	8	19
Сільські жителі	12	29

У одиничних подібних дослідженнях встановлено більш високий рівень якості життя у хворих жіночої статі [10], який дослідниками розглядався як комплексний показник не стільки лікувального впливу терапевтичних засобів, скільки кращих потенційних можливостей у хворих жіночої

статі до соціалізації та адаптації, а також більш ретельного ставлення до рекомендацій щодо санітарно-гігієнічних заходів, які суттєво знижують негативний вплив на якість життя.

Відносно проживання зафіксована незначна перевага серед хворих обох гендерних груп у жителів сільської місцевості, що узгоджується з розподілом міського та сільського населення Вінницької обл. за даними офіційної статистики [18]. Даний факт вказує на необхідність посилення уваги саме лікарів первинної ланки, сімейної медицини до даної групи хворих, що дозволить ефективно контролювати хворобу та покращити якість життя хворих.

Результати дослідження дозволили отримати дані щодо умов праці та проживання і виявили певні гендерні особливості розподілу пацієнтів розумової праці при рівномірному розподілі умов проживання чоловіків та жінок.

Епідеміологічні особливості поширеності та проявів іхтіозу вказують на важливу роль генетичних факторів, встановлених сучасними цитогенетичними та іншими методами дослідження [9]. На сьогодні багатьма дослідниками підкреслюється важливість встановлення взаємозв'язків між генотипом та фенотипом при іхтіозі [9, 17].

Наші результати свідчать про значний вплив генетичних факторів на розвиток іхтіозу (Табл. 3); досить цікавим є факт виявлення високої частоти супутніх генетично-детермінованих захворювань у нашій популяції хворих. Гетерогенність іхтіозу, як цілого ряду захворювань із спільним морфологічним проявом, але різноманітними генетичними мутаціями, асоціюється з різноманітними супутніми захворюваннями, що мають стійкий зв'язок із спадковими факторами [4]. Нами також встановлено, що саме наявність обтяженого спадкового анамнезу супроводжується більш виразними клінічними проявами захворювання.

Серед осіб жіночої статі суттєво вища ($p < 0,05$) кількість хворих, які мають кровних родичів з іх-

Таблиця 3 - Розподіл хворих на іхтіоз відносно спадковості та статі

Генетичні фактори	Жінки (n = 20)	Чоловіки (n = 48)
Кровні родичі, хворі на іхтіоз	5 (25 %)	3 (6 %)
Родичі, що мають генетично суттєві захворювання	2 (10 %)	7 (15 %)*

Примітка: * – суттєва різниця в аналогічних показниках різних гендерних груп ($p < 0,05$) за Манн-Уїтні-Вілкоксоном

тіозом, хоча саме серед чоловіків вища кількість генетично суттєвих захворювань, які вказують на підвищений ризик розвитку генодерматозу згідно з даними інших дослідників [1, 2, 17]. Можливо на результат дослідження також вплинув і початковий гендерний розподіл у нашій групі, в якій переважали від початку особи чоловічої статі.

Даних відносно підвищеного відсотку кровних родичів, що хворіли на іхтіоз, серед жінок, хворих на іхтіоз, нами не виявлено, але, на наш погляд, це вказує, що саме комплексний характер ушкодження генетичного матеріалу кератиноцитів є вирішальним для виникнення іхтіозу у жінок (Табл. 2). Існуючі дані відносно генеалогічних досліджень при іхтіозі чітко вказують на наявність спадкового характеру захворювання, хоча, як зазначають дослідники, у більшості хворих достовірно наявність спадкового характеру не вдається встановити [1, 2]. Сучасні дані цитогенетичних досліджень дозволяють при-

пустити, що генетичні аномалії проявляються лише при певних умовах розвитку організму [4].

Підводячи підсумок отриманих нами епідеміологічних даних, можна зазначити, що існування значної маси даних щодо молекулярно-генетичних порушень кератинізації, які виникають при іхтіозі, суттєво не вплинуло на перебіг та лікування даного захворювання в усьому світі та в Україні зокрема [13]. Спостерігається певний бум щодо вивчення клініко-епідеміологічних особливостей іхтіозу в різних країнах, різних національних та расових групах [5, 12, 16]. Наші дослідження висвітлюють, вперше за останні 30 років [2, 3, 15], клініко-епідеміологічні особливості іхтіозу в Україні. Як і в більшості подібних досліджень, проведених за останній час [11, 13], нами виявлено певні вікові, гендерні особливості Подільської популяції пацієнтів, що вимагають подальшого врахування при діагностиці, лікуванні та диспансеризації хворих на іхтіоз.

Висновки

1. У вивченій популяції хворих спостерігається високий рівень соціальної адаптації хворих, на що вказує низький рівень інвалідизації.
2. У чоловіків, хворих на іхтіоз, частка осіб, зайнятих фізичною працею, становив 54 % від загальної кількості групи.
3. Серед жінок не виявлено жодної, що займається фізичною працею.

ЛІТЕРАТУРА

1. Ку克林 В. Т. Ихтиоз (клинико-генеалогические, морфологические, дерматоглифические, функциональные исследования, лечение и реабилитация больных): Автореф. дис.... д-ра мед. наук. - М, 1987. - С. 3-27.
2. Потоцкий И. И. Ихтиоз / И. И. Потоцкий. - К.: Здоровья, 1981. - 91 с.
3. Реброва О. Ю. Статистический анализ медицинских данных. Применение пакета прикладных программ БТАШЛСА / О. Ю. Реброва. - М.: Медиа Сфера, 2006. - 312 с.
4. Akiyama M. Updated molecular genetics and pathogenesis of ichthyoses // Nagoya J. Med. Sci. - 2011. - Vol. 73, No 3-4. - P. 79-90.
5. Al-Amro Al-Akloby O. M. Clinico-epidemiological features of congenital nonbullous ichthyosiform erythroderma in the eastern province of Saudi Arabia / Al-Amro Al-Akloby O. M., Al-Zayir A. A. / J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol. - 2004. - Vol. 18. - P. 659-664.
6. Bes J. Patient education in chronic skin diseases: a systematic review / J. Bes, C. M. Legierse, C. A. Prinsen // Acta Derm. Venereol. - 2011. - Vol. 91. - P. 12-17.
7. Prevalence of inherited ichthyosis in France: a study using capture-recapture method. / Dreyfus I., Chouquet C., Ezzedine K. et al. // Orphanet J. Rare Dis. - 2014. - Vol. 9. - P. 1.
8. Family burden in inherited ichthyosis: creation of a specific questionnaire / Dufresne H., Hadrabia S., Méni C. et al. // Orphanet J. Rare Dis. - 2013. - Vol. 8. - P. 28.
9. Prevalence and risk factors of vitamin D deficiency in inherited ichthyosis: French prospective observational study performed in a reference center. / Frascari F., Dreyfus I., Rodriguez L. et al. // Orphanet J. Rare Dis. - 2014. - Vol. 5 (9). - P. 127.
10. Gånemo A. Quality of life in adults with congenital ichthyosis / A. Gånemo, C. Lindholm, M. Lindberg // J. Adv. Nurs. - 2003. - Vol. 44. - P. 412-419.
11. Epidemiology and clinical characteristics of bul-

- lous ichthyosisform erythroderma (keratinolytic ichthyosis) in Japan: results from a nationwide survey / Kurosawa M., Takagi A., Tamakoshi A. *et al.* // J. Am. Acad. Dermatol. – 2013. – Vol. 68. – P. 278–283.
12. *Hereditary Ichthyosis in Tunisia: epidemiological of 60 cases* / Kharfi M., El Fekih N., Ammar D. *et al.* // Tunis Med. – 2008. – Vol. 86. – P. 983–986.
 13. *Lai-Cheong J. E. Pathogenesis-based therapies in ichthyoses.* / Lai-Cheong J. E., Elias P. M., Paller A. S. // Dermatol. Ther. – 2013. – Vol. 26, No 1. – P. 46–54.
 14. *Factors influencing quality of life in patients with inherited ichthyosis: a qualitative study in adults using focus groups* / Mazereeuw-Hautier J., Dreyfus I., Barbarot S. *et al.* // Br. J. Dermatol. – 2012. – Vol. 166, No 3. – P. 646–648.
 15. *Incidence of moderate to severe ichthyosis in the United States* / Milstone L., Miller K., Haberman M., Dickens J. // Arch. Dermatol. – 2012. – Vol. 148. – P. 1080–1081.
 16. *Analysis of TGM1, ALOX12B, ALOXE3, NIPAL4 and CYP4F22 in autosomal recessive congenital ichthyosis from Galicia (NW Spain): evidence of founder effects* / Rodríguez-Pazos L., Ginarte M., Fachal L. *et al.* // Br. J. Dermatol. – 2011. – Vol. 165. – P. 906–911.
 17. *Oji V. Ichthyosis: clinical manifestations and practical treatment options* / Oji V., Traupe H. // Am. J. Clin. Dermatol. – 2009. – Vol. 1, No 6. – P. 351–364.
 18. *Электронный ресурс* [Режим доступа: <http://www.ukrstat.gov.ua/>].
 19. *Электронный ресурс* [Режим доступа: http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20040505_191.html].

СОЦИАЛЬНАЯ АДАПТАЦИЯ БОЛЬНЫХ ИХТИОЗОМ: ГЕНДЕРНЫЕ, ВОЗРАСТНЫЕ И НАСЛЕДСТВЕННЫЕ ОСОБЕННОСТИ

Дмитренко С. В.

Винницкий национальный медицинский университет им. Н. И. Пирогова

Представлены результаты изучения особенностей социальной адаптации больных ихтиозом Подольского региона относительно гендерных, возрастных и наследственных особенностей. Установлен высокий уровень социальной адаптации больных в популяции, на что указывает низкий уровень инвалидизации, преобладание среди больных значительного процента людей, занимающихся физическим трудом, особенно среди мужчин. Среди лиц женского пола зафиксировано существенно большее количество пациентов с кровными родственниками с ихтиозом, а среди мужчин – большее количество генетически существенных заболеваний.

Ключевые слова: ихтиоз, гендерные особенности, возрастные особенности, наследственные особенности.

SOCIAL ADAPTATION OF PATIENTS WITH ICHTHYOSIS: GENDER, AGE AND HEREDITY FEATURES

Dmitrenko S. V.

M. I. Pirogov Vinnytsya National Medical University

The results of studying the characteristics of social adaptation of ichthyosis patients in Podolsky region regarding gender, age and heredity characteristics are presented. A high level of social adaptation of patients in the population has been ascertained, as indicated by the low level of disability, the prevalence among patients with a significant percentage of people who are engaged in physical labor, especially among men. Among females the significantly higher number of patients with blood relatives with ichthyosis, and among men the higher genetically significant number of diseases have been recorded.

Keywords: ichthyosis, gender characteristics, age characteristics, hereditary characteristics.

Дмитренко Светлана Владимировна – кандидат медицинских наук, доцент кафедры кожных и венерических болезней Винницкого национального медицинского университета имени Н. И. Пирогова
Svetlana7783@yandex.ru