

Государственное бюджетное образовательное учреждение Высшего профессионального образования «Башкирский Государственный Медицинский Университет» Министерства Здравоохранения Российской Федерации

Опросные листы и дневники для
пациентов,
страдающих Наследственным
Ангioneвротическим Отеком (НАО)

Подготовила: к.м.н., доцент кафедры
внутренних болезней БГМУ,
Явгильдина Альфия Мустамировна

19 мая 2015

1. Введение



- ❖ Наследственный ангиоотек (НАО, или ангиоэдема) - редкое аутосомно-доминантное заболевание, в основе развития клинической картины которого лежит дефицит или снижение функции C1-ингибитора.
- ❖ Одним из условий эффективного контроля заболевания является обучение и самоконтроль пациента (!!!)



2. Необходимость использования опросных листов и дневников

- ❖ Обязательное условие «эффективного контроля заболевания и улучшения качества жизни является сотрудничество врача и пациента» (Ярцева Д.А., Недельская С.Н. Стратегия ведения пациентов с наследственным ангиоотеком: современный взгляд на проблему. - Клінічна імунологія. Алергологія. Інфектологія. - С. 20.- № 3 (62). - 2013)
- ❖ Для достижения комплаенса в странах с развитой системой помощи больным НАО постоянно проводится обучение пациентов (образовательные программы)

2 (1). Необходимость использования опросных листов и дневников (анкета пациента с НАО)

❖ Основные цели опросных листов:

1. Сбор семейного анамнеза
2. Возраст больного при дебюте заболевания
3. Характерные триггеры (оценка провокатора)
4. Динамика развития отеков на фоне лечения и без
5. Неэффективность традиционной терапии (антигистаминные препараты, глюкокортикостероиды - эффект слабый или отсутствует, противопаразитарных АБ, ферментов)
6. Установление либо подтверждение диагноза (дата)
7. Установление симптомов заболевания (отек гортани, удушье, снижение АД, сыпь, диарея, тошнота, рвота и т.д.)
8. Учет ранее оказанной медицинской помощи

2 (2). Необходимость использования опросных листов и дневников

❖ Основные цели ведения дневников:

1. Установление причины и времени первой атаки
2. Фиксация образа жизни пациента (включая рацион питания, вид деятельности, окружающая среда и т.д.)
3. Определение предвестников заболевания
4. Определение необходимых мер лечащим врачом (подбор и периодический пересмотр плана ведения пациента)

2 (3). Необходимость использования опросных листов и дневников (паспорт больного аллергическим заболеванием)

Согласно Федеральным клиническим рекомендациям по диагностике и лечению больных с наследственным ангиоотеком от 2015 г.,

Пациенты должны иметь при себе «паспорт больного аллергическим заболеванием»: с

- ✓ информацией о заболевании
- ✓ Рекомендациями по оказанию неотложной помощи при обострении
- ✓ Данные о группе крови и резус-факторе

SF-36. Анкета оценки качества жизни

ИНСТРУКЦИИ

Этот опросник содержит вопросы, касающиеся Ваших взглядов на свое здоровье. Предоставленная информация поможет следить за тем, как Вы себя чувствуете, и насколько хорошо справляетесь со своими обычными нагрузками. Ответьте на каждый вопрос, помечая выбранный Вами ответ так, как это указано. Если Вы не уверены в том, как ответить на вопрос, пожалуйста, выберите такой ответ, который точнее всего отражает Ваше мнение.

1. В целом Вы оценили бы состояние Вашего здоровья как (обведите одну цифру):

- Отличное.....1
- Очень хорошее.....2
- Хорошее.....3
- Посредственное.....4
- Плохое.....5

2. Как бы Вы в целом оценили свое здоровье сейчас по сравнению с тем, что было год назад? (обведите одну цифру)

- Значительно лучше, чем год назад.....1
- Несколько лучше, чем год назад.....2
- Примерно так же, как год назад.....3
- Несколько хуже, чем год назад.....4
- Гораздо хуже, чем год назад.....5

3. Следующие вопросы касаются физических нагрузок, с которыми Вы, возможно, сталкиваетесь в течение своего обычного дня. Ограничивает ли Вас состояние Вашего здоровья в настоящее время в выполнении перечисленных ниже физических нагрузок? Если да, то в какой степени? (обведите одну цифру в каждой строке)

Вид физической активности	Да, значительно ограничивает	Да, немного ограничивает	Нет, совсем не ограничивает
a Тяжелые физические нагрузки, такие как бег, поднятие тяжестей, занятия силовыми видами спорта	1	2	3
b Умеренные физические нагрузки, такие как перевезти стод, поработать с пылесосом, собирать грибы или ягоды	1	2	3
в Поднять или нести сумку с продуктами	1	2	3
г Подняться пешком по лестнице на несколько пролетов	1	2	3
д Подняться пешком по лестнице на один пролет	1	2	3
e Наклониться, встать на колени, присесть на корточки	1	2	3
ж Пройти расстояние более одного километра	1	2	3
з Пройти расстояние в несколько кварталов	1	2	3
и Пройти расстояние в один квартал	1	2	3
к Самостоятельно вымыться, одеться	1	2	3

4. Бывало ли за последние 4 недели, что Ваше физическое состояние вызвало затруднения в Вашей работе или другой обычной повседневной деятельности, вследствие чего (обведите одну цифру в каждой строке):

	Да	Нет
a Пришлось сократить количество времени, затрачиваемого на работу или другие дела	1	2
b Выполнили меньше, чем хотели	1	2
в Вы были ограничены в выполнении какого-либо определенного вида работы или другой деятельности	1	2
г Были трудности при выполнении своей работы или других дел (например, они потребовали дополнительных усилий)	1	2

5. Бывало ли за последние 4 недели, что Ваше эмоциональное состояние вызвало затруднения в Вашей работе или другой обычной повседневной деятельности, вследствие чего (обведите одну цифру в каждой строке):

	Да	Нет
a Пришлось сократить количество времени, затрачиваемого на работу или другие дела	1	2
b Выполнили меньше, чем хотели	1	2
в Выполнили свою работу или другие дела не так задуратно, как обычно	1	2

6. Насколько Ваше физическое состояние или эмоциональное состояние в течение последних 4 недель мешало Вам проводить время с семьей, друзьями, соседями или в коллективе? (обведите одну цифру)

- Совсем не мешало.....1
- Немного.....2
- Умеренно.....3
- Сильно.....4
- Очень сильно.....5

7. Насколько сильную физическую боль Вы испытывали за последние 4 недели? (обведите одну цифру)

- Совсем не испытывал(а).....1
- Очень слабою.....2
- Слабую.....3
- Умеренную.....4
- Сильную.....5
- Очень сильною.....6

8. В какой степени боль в течение последних 4 недель мешала Вам заниматься Вашей нормальной работой, включая работу вне дома и по дому? (обведите одну цифру)

- Совсем не мешало.....1
- Немного.....2
- Умеренно.....3
- Сильно.....4
- Очень сильно.....5

9. Следующие вопросы касаются того, как Вы себя чувствовали и каким было Ваше настроение в течение последних 4 недель. Пожалуйста, на каждый вопрос дайте один ответ, который наиболее соответствует Вашим ощущениям. Как часто в течение последних 4 недель (обведите одну цифру в каждой строке):

	Все время	Большую часть времени	Часто	Иногда	Редко	Ни разу
a Вы чувствовали себя бодром(ой)?	1	2	3	4	5	6
b Вы сильно нервничали?	1	2	3	4	5	6
в Вы чувствовали себя таким(ой) подавленным(ой), что ничто не могло Вас взбодрить?	1	2	3	4	5	6
г Вы чувствовали себя спокойным(ой) и уравновешенным(ой)?	1	2	3	4	5	6
д Вы чувствовали себя полным(ой) сил и энергии?	1	2	3	4	5	6
e Вы чувствовали себя усталым(ей) духом и печальным(ой)?	1	2	3	4	5	6
ж Вы чувствовали себя измученным(ой)?	1	2	3	4	5	6
з Вы чувствовали себя счастливым(ой)?	1	2	3	4	5	6
и Вы чувствовали себя уставшим(ой)?	1	2	3	4	5	6

10. Как часто в последние 4 недели Ваше физическое или эмоциональное состояние мешало Вам активно общаться с людьми? Например, навещать родственников, друзей и т.п. (обведите одну цифру)

- Все время.....1
- Большую часть времени.....2
- Иногда.....3
- Редко.....4
- Ни разу.....5

11. Насколько ВЕРНЫМ или НЕВЕРНЫМ представляется по отношению к Вам каждое из ниже перечисленных утверждений? (обведите одну цифру в каждой строке)

	Определенно верно	В основном верно	Не знаю	В основном неверно	Определенно неверно
a Мне кажется, что я более склонен к болезням, чем другие	1	2	3	4	5
b Мое здоровье не хуже, чем у большинства моих знакомых	1	2	3	4	5
в Я полагаю, что мое здоровье ухудшится	1	2	3	4	5
г У меня отличное здоровье	1	2	3	4	5

АНКЕТА ПАЦИЕНТА С НАСЛЕДСТВЕННЫМ АНГИОТЕКОМ

Ф.И.О. _____

Дата заполнения: ____ / ____ / ____

1. Дата рождения: _____ <small>[ДД/ММ/ГГГГ]</small>	4. В каком возрасте появились первые симптомы НАО: _____
2. Пол: <input type="checkbox"/> Мужской <input type="checkbox"/> Женский	4. Дата постановки диагноза: ____ / ____ / ____ [ДД/ММ/ГГГГ]
3. Город проживания: _____	6. Название мед. учреждения: _____

Клиническая картина заболевания

7. Возникли ли у Вас отеки гортани хотя бы 1 раз в жизни? <input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет	9. Проводилось ли хирургическое вмешательство, связанное с развитием отеков, хотя бы 1 раз в жизни, независимо?
8. Возникли ли у Вас отеки органов ЖКТ хотя бы 1 раз в жизни? <input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет	<input type="checkbox"/> инкубация <input type="checkbox"/> операция на органах брюшной полости
	Другое: _____

10. Как часто у Вас возникают отеки без лечения?	10а. Как часто у Вас возникают отеки на фоне лечения?
<input type="checkbox"/> никогда <input type="checkbox"/> 1-2 раза в месяц	<input type="checkbox"/> реже 1 раза в год <input type="checkbox"/> 1-2 раза в месяц
<input type="checkbox"/> реже 1 раза в год <input type="checkbox"/> 3-4 раза в месяц	<input type="checkbox"/> 1-3 раза в год <input type="checkbox"/> 3-4 раза в месяц
<input type="checkbox"/> 1-6 раз в год <input type="checkbox"/> 1 раз в неделю и чаще	<input type="checkbox"/> 4-6 раз в год <input type="checkbox"/> 1 раз в неделю и чаще
11. Оцените, пожалуйста, степень выраженности отеков без лечения по шкале от 1 до 7, где 1 – «слабо выраженные», а 7 – «очень сильные отеки»:	11а. Оцените, пожалуйста, степень выраженности отеков на фоне лечения по шкале от 1 до 7, где 1 – «слабо выраженные», а 7 – «очень сильные отеки»:
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7
12. Укажите, пожалуйста, локализацию отеков (место распространения) без лечения	12а. Укажите, пожалуйста, локализацию отеков (место распространения) на фоне лечения
<input type="checkbox"/> гортань <input type="checkbox"/> органы ЖКТ	<input type="checkbox"/> гортань <input type="checkbox"/> органы ЖКТ
<input type="checkbox"/> шея, лицо, язык, губы <input type="checkbox"/> живот	<input type="checkbox"/> шея, лицо, язык, губы <input type="checkbox"/> живот
<input type="checkbox"/> спина <input type="checkbox"/> гениталии	<input type="checkbox"/> спина <input type="checkbox"/> гениталии
<input type="checkbox"/> ноги <input type="checkbox"/> конечности	<input type="checkbox"/> ноги <input type="checkbox"/> конечности
13. Укажите, пожалуйста, основные симптомы, сопровождающие отек без лечения:	13а. Укажите, пожалуйста, основные симптомы, сопровождающие отек на фоне лечения:
<input type="checkbox"/> удушье <input type="checkbox"/> боль в области отека	<input type="checkbox"/> удушье <input type="checkbox"/> боль в области отека
<input type="checkbox"/> снижение артериального давления <input type="checkbox"/> чувство распирания, жара	<input type="checkbox"/> снижение артериального давления <input type="checkbox"/> чувство распирания, жара
<input type="checkbox"/> сыпь <input type="checkbox"/> тошнота, рвота	<input type="checkbox"/> сыпь <input type="checkbox"/> тошнота, рвота
<input type="checkbox"/> дисария <input type="checkbox"/> запор	<input type="checkbox"/> дисария <input type="checkbox"/> запор

раз за последний год Вы пропустили
лечение в связи с обострением заболевания
(или ангиотетом?)

1 раз за последний год

раз Вы были госпитализированы по причине
данного заболевания за последний год? (в т.ч. в
иное отделение)

1 госпитализаций за последний год

хирургических вмешательств у Вас было
по причине обострения данного заболевания?

несколько вмешательств за последний год

несколько вмешательств всего в жизни

возрасте:

иная продолжительность Вашей вынужденной
необходимости по причине обострения данного
за последний год?

1-2 дня нетрудоспособности за последний год

с Вами инвалидность?

НАО да, в связи с другим заболеванием

Укажите, пожалуйста, какие:

23. Какие препараты Вы используете для профилактики и
лечения НАО?

- Даназол Аминокапроновая или транексамовая кислота
- Фиразир Беринерт Другие

Укажите, пожалуйста, какие:

24. Какое продолжительность получаемой терапии на
наше время?

1 1 1 1 дней

25. Принимаете ли Вы препараты постоянно в период, когда
отек не вызван?

- да нет

Укажите, пожалуйста, какие: Укажите, пожалуйста, когда
принимаете

26. Какое лечение Вы получаете в период развития отеков?

- Стандартное лечение Амбулаторное лечение
- Хирургическое вмешательство, интубация Другое

Укажите, пожалуйста, какое:

27. Какие препараты Вы получаете в период развития отеков?

- Даназол Аминокапроновая или транексамовая кислота
- Фиразир Беринерт Плазма крови Другие

Укажите, пожалуйста, какие:

Шкала активности ангиоотечков

(Angioedema Activity Score)

Ф.И. пациента: _____

Дата заполнения (дд.мм.гггг): _____

Неделя 1:

Пожалуйста, 1 раз в день отмечайте в указанных ниже таблицах Ваши жалобы за последние 24 часа. Просим Вас давать полные ответы на все вопросы.

		День						
		1	2	3	4	5	6	7
Были ли у Вас отеки за последние 24 часа?	Нет							
	Да							
<p style="margin: 0;">↓</p> <p style="margin: 0;">Просим Вас заполнять указанные ниже поля только в том случае, если в течение последних 24 часов у Вас наблюдался хотя бы один отек!</p>								
	В течении какого времени присутствовал отек/отеки (пожалуйста, отметьте все подходящие промежутки времени!)	0 - 8 ч						
		8 - 16 ч						
		16 - 24 ч						
Насколько сильными являются или являлись вызванные отеком/отеками симптомы (например, боль, жжение, зуд)?	Симптомов нет/не было							
	Легкие							
	Средние							
	Сильные							
Насколько отек/отеки ограничивают или ограничивали Вашу повседневную деятельность?	Без ограничений							
	Немного							
	Значительно							
	Полностью (заниматься повседневной деятельностью (было) невозможно)							
Как Вы считаете, данный отек/отеки негативно отражаются (отразились) на Вашем внешнем виде?	Нет							
	Немного							
	Умеренно							
	Сильно							
Как бы Вы оценили общую выраженность/тяжесть данного отека/отеков?	Несущественная							
	Слабая							
	Средняя							
	Средняя							

AAS

(Angioedema Activity Score)

Scoring Template

The AAS consists of 5 questions as well as an opening question. A score between 0 and 3 is assigned to every answer field. The question scores are summed up to an AAS day sum score, 7 AAS day sum scores to an AAS week sum score (AAS7), and 4 AAS week sum scores may be summed up to an AAS 4-week sum score (AAS28). Accordingly, the minimum and maximum possible AAS scores are 0-15 (AAS day sum score), 0-105 (AAS7), and 0-420 (AAS28). The opening question may be used to count the number of angioedema affected days during the AAS documentation period but has no score.

Days of week 1						
1	2	3	4	5	6	7
n	n	n	n	n	n	n
y	y	y	y	y	y	y
1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
Day sum scores						
Week sum score						

Days of week 2						
1	2	3	4	5	6	7
n	n	n	n	n	n	n
y	y	y	y	y	y	y
1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
Day sum scores						
Week sum score						

Days of week 3						
1	2	3	4	5	6	7
n	n	n	n	n	n	n
y	y	y	y	y	y	y
1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
Day sum scores						
Week sum score						

Days of week 4						
1	2	3	4	5	6	7
n	n	n	n	n	n	n
y	y	y	y	y	y	y
1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1
1	1	1	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0
1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3
Day sum scores						
Week sum score						
4-Week sum score						

4. Дневники для пациентов

- ❖ В Российской Федерации не существует научно-разработанных, утвержденных образцов дневников для пациентов, страдающих НАО.
- ❖ Ресурсы российских организаций и ассоциаций, объединяющих пациентов с НАО и докторов, специализирующихся в этой области:
 - ▶ Общественная организация «Наследственный ангиоотек» - www.haerussia.org
 - ▶ Информационный портал по НАО <http://hereditary-angioedema.org>

4 (1). Дневники для пациентов

Мировая практика:

- ❖ Международная компания CSL Behring*

Концентрирование внимания:

- ✓ учет степени выраженности отека
- ✓ Форма заболевания
- ✓ используемые препараты, Л.С., эффективные о конкретного пациента
- ✓ дополнительные факторы (например, учитывая , что течение НАО может меняться в зависимости от фазы менструального цикла или во время беременности)

* Электронный ресурс: [www.haeuk.org/wp.../HAE Patient Diary 2012.pdf](http://www.haeuk.org/wp.../HAE_Patient_Diary_2012.pdf) .

Sample page

Site of swelling & severity (1 = mild, 2 = moderate, 3 = severe)					Recovery details (treatment received)	Comments/ triggering factor
Date	Time	Abdomen	Throat	face Other body areas		
Mon 26				Right + foot 1*		
Tues 27				Right + foot 1*		Menstruation
Wed 28			3*		Treatment details	
Thur 29						
Fri 30						
Sat 31						
Sun 1		2*				Caused by food?
Mon 2			2*			
Tues 3						
Wed 4				Left arm *		
Thur 5		*				Oral medication
Fri 6						
Sat 7						
Sun 8						

*Numbers in the table indicate the degree of swelling.
Please note any special events in the calendar, i.e. operations, dental complications or pregnancy.

4 (2). Дневники для пациентов

❖ Немецкая компания Moxie GmbH*

Фокус:

- ✓ ежедневной документации пациентом отеков
- ✓ включая их продолжительность,
- ✓ степень тяжести
- ✓ влияние на ежедневную деятельность и активность (на качество жизни)

* Электронный ресурс: <http://moxie-gmbh.de/medical-products/3/angioedema-activity-score-aas?c=7>

4 (3). Дневники для пациентов

Предложенные дневники не учитывают:

1. Стрессогенные факторы
2. Окружающая среда (переезд, изменение погодных условий и т.д.)
3. Рацион питания

Заключение

- ❖ В настоящее время отсутствует тщательная разработка одного из элементов самоконтроля пациента - постоянное ведение дневника.
- ❖ Пациент самостоятельно не способен учесть все факторы, которые он должен наблюдать
- ❖ Научное сообщество должно разработать универсальный документ, который бы учитывал все важные показатели для самоконтроля пациента.



Спасибо за внимание!