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

Опросные листы и дневники для пациентов, страдающих Наследственным Ангионевротическим 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 С1-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 тригеры (оценка провокатора)
  4. Динамика развития отеков на фоне лечения и без
  5. Неэффективность традиционной терапии (антигистаминные препараты, глюкокортикостероиды – эффект слабы 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 течении 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
а	Тяжелые физические нагрузки, такие как бег, поднятие тяжестей, занятие силовыми видами спорта	1	2	3
б	Умеренные физические нагрузки, такие как передвинуть стол, 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
е	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 вызывало затруднения в Вашей работе или другой обычной повседневной деятельности, вследствие чего (обведите одну цифру в каждой строке):

		Да	Нет
а	Пришлось сократить количество времени, затрачиваемого на работу или другие дела	1	2
б	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 вызывало затруднения в Вашей работе или другой обычной повседневной деятельности, вследствие чего (обведите одну цифру в каждой строке):

		Да	Нет
а	Пришлось сократить количество времени, затрачиваемого на работу или другие дела	1	2
б	Выполнили меньше, чем хотели	1	2
в	Выполняли свою работу или другие дела не так аккуратно, как обычно	1	2

6. Насколько Ваше физическое состояние или эмоциональное состояние в течении 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 слабую……2
Слабую……3
Умеренную……4
Сильную……5
Очень сильную……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 течении последних 4 недель (обведите одну цифру в каждой строке):

		Все время	Большую часть времени	Часто	Иногда	Редко	Ни разу
а	Вы чувствовали себя бодрым(ой)?	1	2	3	4	5	6
б	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 умиротворенным(ой)?	1	2	3	4	5	6
д	Вы чувствовали себя полным(ой) сил и энергии?	1	2	3	4	5	6
е	Вы чувствовали себя упавшим(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(ей)?	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
а	Мне кажется, что я более склонен к болезням, чем другие	1	2	3	4	5
б	Мое здоровье не хуже, чем у большинства моих знакомых	1	2	3	4	5
в	Я ожидаю, что мое здоровье ухудшится	1	2	3	4	5
г	У меня отличное здоровье	1	2	3	4	5

АНКЕТА ПАЦИЕНТА С НАСЛЕДСТВЕННЫМ АНГИООТЕКОМ

Ф.И.О. _____

Дата заполнения _____/_____/_____

1. Дата рождения: ___/___/___ [дд/мм/ггг]	**4. В каком возрасте появились первые симптомы НАО:** _____
2. Пол: ☐ Мужской ☐ Женский	**4. Дата постановки диагноза:** ___/___/___ [дд/мм/ггг]
3. Город проживания: _____	**6. Название мед. учреждения:** _____

Клиническая картина заболевания

7. Возникал ли у Вас отек гортани хотя бы 1 раз в жизни? ☐ Да ☐ Нет	**9. Проводилось ли хирургическое вмешательство, связанное с развитием отеков, хотя бы 1 раз в жизни, какое именно?**
8. Возникал ли у Вас отек органов ЖКТ хотя бы 1 раз в жизни? ☐ Да ☐ Нет	☐ интубация ☐ операция на органах брюшной полости Другое _____ _____

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

раз за последний год Вы пропустили
стн в связи с обострением заболевания
ный анамнез)?

] раз за последний год

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

] госпитализаций за последний год

ирургических вмешательств у Вас было
приченне обострения данного заболевания?

ческих вмешательств за последний год

ческих вмешательств всего в жизни

т в возрасте:

щая продолжительность Вашей вынужденной
бности по причине обострения данного
за последний год?

] __] дней нетрудоспособности за последний год

Вы инвалидность?

НАО ☐ да, в связи с другим заболеванием

Укажите, пожалуйста, каким:

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

☐ Даназол ☐ Аминокапроновая или транексамовая кис

☐ Фиразир ☐ Беринерт ☐ Другие

Укажите, пожалуйста, какие:

24. Какова продолжительность получаемой терапии на настоящий момент?

|__|__|__| дней

25. Принимаете ли Вы препараты постоянно в период, когда отеки не развиваются?

☐ да ☐ нет

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

26. Какое лечение Вы получаете в период развития отеков?

☐ Стационарное лечение ☐ Амбулаторное лече

☐ Хирургическое вмешательство, интубация ☐ Другое

Укажите, пожалуйста, какое:

27. Какие препараты Вы получаете в период развития отек

☐ Даназол ☐ Аминокапроновая или транексамовая кисл

☐ Фиразир ☐ Беринерт ☐ Плазма крови ☐ Другие

Укажите, пожалуйста, какие:

Шкала активности ангиоотеков

(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							
⇩ **Просим Вас заполнять указанные ниже поля только в том случае, если в течение последних 24 часов у Вас наблюдался хотя бы один отек!**								
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							

This document must not be copied or used without the permission of MOXIE GmbH. For scientific or commercial use or in case a translation / cross cultural adaptation is intended, please check the terms and conditions on www.moxie-gmbh.de.

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 ASS 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						

This document must not be copied or used without the permission of MOXIE GmbH (www.moxie-gmbh.de)

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 .*

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	Spontaneous (y/n)		
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 1*			
Thur 5		1*						Ovulation
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*

<u>Фокус:</u>

- ✔ 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!