

дующего специфического лечения. Беременные-носители листерий и с диагностированным листериозом должны рожать в инфекционных (боксированных) родильных домах для предупреждения интра- и постнатального инфицирования, а также своевременного обследования новорожденного [6].

ЛИТЕРАТУРА

См. online-версию журнала <http://www.pediatrjournal.ru> № 4/2004, приложение № 5.

© Минаев С.В., 2003

С.В. Минаев

ИЗУЧЕНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ СО ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫМИ НОВООБРАЗОВАНИЯМИ

Кафедра детской хирургии (зав. доц. Ю.М. Веревкин)
Ставропольской государственной медицинской академии, РФ

Увеличение количества выживших детей с онкологической патологией выдвигает задачу улучшения качества жизни (КЖ) этих пациентов на различных этапах их жизни — во время диагностического периода, проведения комплексного лечения, на реабилитационном этапе, при дальнейшей интеграции детей в общество, получении профессии и др. Поэтому проведение оценки только соматического статуса у таких детей становится явно недостаточным. В настоящее время в мировой научной литературе [44] отмечается тенденция в определении КЖ, зависящего от состояния здоровья (HRQL). Оценка HRQL является многогранной и включает в себя оценку физической активности, психологического состояния, социальной реинтеграции и ряд других разделов. ООН обозначила КЖ как многозначное понятие, определяемое как объективными, так и субъективными данными, и включающее социальное, физическое и эмоциональное функционирование ребенка и его семьи [54].

В отличие от педиатрии, во взрослой медицине существует большое количество инструментов для изучения КЖ, которые можно разделить на две большие группы — общие и специфические для определенного заболевания. Общие инструменты позволяют оценить состояние здоровья не только при заболевании, но и у здоровых людей [30—32, 50, 55]: Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP), Quality of Well-Being Scale (QWBS), Mc Master Health Index (Mc Master HIQ), Psychological General Well-Being Index (PGWB), QL-index, Euro Q 01, Dartmouth COOP. Каждая из этих методик предназначена для изучения всех компонентов КЖ, но они имеют свои особенности и в большей степени отражают какую-либо определенную категорию КЖ [45].

Однако довольно часто представленные инструменты, измеряющие КЖ, не позволяют выявить

изменения, характерные для определенного заболевания [16, 35]. В этом случае более информативными являются частные шкалы и опросники, которые служат для оценки какого-либо одного компонента КЖ, например, физической активности — Specific Activity Scale (SAS), психологического состояния больных — Millon Behavioral Health Inventory (MBHI) или симптома (боли) — Pain Treatment Responsively Scale (PTRS), Melzack Pain Scale (MPS) [20, 26, 27, 38].

Используемые в настоящее время шкалы и опросники оценивают как общее, так и связанное с определенным заболеванием КЖ детей и подростков. Оценка, как правило, построена на многоуровневом тестировании респондента по различным разделам. Так, экспертный опросник [18] RAND Health Insurance Experiment Child Form применяется у детей от рождения до подросткового возраста, охватывает следующие области: физическое, психологическое и социальное состояние, общее состояние здоровья. Child Health Illness Profile построен на самооценке пациентов в возрасте 11—17 лет и строится на определение активности, комфортности и удовлетворенностью жизнью; оценке нарушения здоровья и степени их компенсации у респондента. Опросник [37] Child Health Questionnaire — Child Form (CHQ—CF87) представлен в виде родительской и детской версии. Дается общая оценка КЖ в детском и подростковом возрасте.

Изучение КЖ является сравнительно новой областью клинических исследований в педиатрии. Не случайно, что оценка КЖ привлекает к себе все большее внимание и в некоторых случаях (особенно при изучении онкологических заболеваний) может служить основным критерием клинической эффективности. КЖ считают одним из ключевых параметров при изучении конечных результатов лечения [4].

Недостаточное количество шкал и методик в педиатрии связано с трудностями в определении КЖ у детей и обусловлено целым рядом причин. Восприятие здоровья для детей отличается от взрослых, поскольку в процессе своего развития дети (особенно в младшей возрастной группе) еще не имеют четко устоявшегося понятия о здоровом состоянии [15]. Кроме того, в каждой возрастной группе у детей необходимо применение различных методик тестирования, зачастую трудно сопоставимых друг с другом. Так, используемые шкалы у старших школьников и у дошкольников различны, поскольку ряд вопросов будет не понятен для детей, а другие будут вызывать негативные эмоции и реакции у подростков. Длительные и формализованные методики очень плохо воспринимаются пациентами как в процессе лечения, так и во время реабилитационных мероприятий [13, 14, 33]. Отсутствие контакта между родителями и больным ребенком, а также негативное отношение к медицинскому персоналу (отсутствие сотрудничества с врачом) могут отрицательно сказаться на результатах тестирования и привести к отсутствию объективности и достоверности той или иной методики [7, 43, 52].

Среди методик для определения КЖ у взрослых используются как общие [48] шкалы (например, SF-36), так и частные [41, 47, 53], предназначенные для определенных локализаций, этапов лечения, реабилитации (Cancer Rehabilitation Evaluation System, Functional Assessment of Cancer Therapy, Functional Living Index). К сожалению, методик, измеряющих КЖ у детей и подростков, чрезвычайно мало [6, 9, 12, 18, 19, 24, 28, 39, 51].

Рассмотрим наиболее часто применяемые в клинической онкологии методики оценки КЖ у детей и подростков. Опросник, разработанный американскими исследователями — Миннеаполис — Манчестерская оценка качества жизни (MMQL), оценивает КЖ у больных раком [11]. Особенность данного опросника состоит в том, что он выполнен, исходя из возраста больного, и представлен тремя вариантами. Первая версия опросника представлена детской формой MMQL, которая охватывает возраст от 8 до 12 лет и основана на интервьюировании ребенка. Подростковая форма MMQL направлена на тестирование пациентов в возрасте от 13 до 20 лет и строится на самооценке респондентом своего состояния. Третья версия опросника — взрослая форма MMQL — охватывает возраст от 21 до 45 лет и также основана на самооценке респондентом своего состояния.

Любой опросник и шкала, оценивающие КЖ, после своего создания обязательно подвергаются тестированию на устойчивость опросника или шкалы, внутреннюю согласованность и достоверность для определенного возраста и/или нозологии. Исключением не стал и опросник MMQL [17, 40].

Тестирование по шкале MMQL проводится у подростков с онкологической патологией до нача-

ла лечения и после проведения лечения. Сравнение производилось с контрольной группой, которая состояла из здоровых детей (не имеющих в анамнезе хронических и онкологических заболеваний).

Подростковый опросник Миннеаполис — Манчестерской оценки качества жизни (MMQL) представлен 7 шкалами:

1) физическое состояние, оцениваемое на день проведения исследования;

2) психологический статус, охватывающий эмоциональную сферу (включая эмоциональный стресс и беспокойство);

3) социальный статус, состоящий в оценке межличностных отношений;

4) познавательная деятельность, определяемая влиянием заболевания и лечения на познавательную способность пациента;

5) внешний вид, состоящий в оценке личного восприятия внешнего вида респондента и самоуважения;

6) взгляд на жизнь, который определяется удовлетворенностью настоящим и будущим состоянием жизни;

7) сексуальная сфера, строящаяся на оценке межличностных взаимоотношений в интимной сфере.

На сегодняшний день врачи и психологи сходятся в одном, что существует прямая зависимость между КЖ детей со злокачественным новообразованием и общей выживаемостью. Важность оценки КЖ обусловлена задачей, направленной как на уменьшение частоты негативного влияния злокачественного новообразования на организм ребенка, так и проводимого противоопухолевого лечения.

Для определения состояния здоровья в мировой практике в основном используют три основных подхода — сравнение, оценка и прогнозирование [29, 36]. Сравнительный подход используется для сопоставления состояния здоровья как внутри исследуемой группы пациентов, так и с общей популяционной (контрольной) группой. В фокусе внимания оценочного подхода лежит определение изменения состояния здоровья индивидуумов на протяжении определенного периода времени. Прогностический подход преследует цель прогнозирования изменений состояния здоровья под действием тех или иных факторов или манипуляций. К сожалению, большинство используемых формул и моделей измерений состояния здоровья строятся на одном из вышеописанных подходов, что в настоящее время уже не удовлетворяет исследователей, проводящих клинические или фармакоэкономические исследования. Поскольку к настоящему времени созрела необходимость в комплексном подходе оценки состояния здоровья. Одним из таких комплексных инструментов является Многофакторная классификационная система состояния здоровья (The Multiattribute Health Status Classification System).

Многофакторная классификационная система состояния здоровья является наиболее известным и применяемым в мировой онкопедиатрической практике инструментом, который [9, 12, 24] представлен двумя основными опросниками — Health Utilities Index (HUI) Mark 2 и Mark 3. Опросники HUI являются хорошо адаптированными к разным возрастным группам и прошли скрупулезную валидизацию и апробацию в более чем 300 клинических исследованиях в Канаде, США, Великобритании, Германии, Италии, Франции и других странах мира [25]. Такая популярность этих опросников легко объяснима, поскольку данные опросники обеспечивают не только описательную сторону КЖ, но и числовой показатель заболеваемости и смертности от онкологической патологии. Многофакторная система оценки здоровья представляет собой хорошо структурированную систему общей оценки КЖ, которая выражается в виде суммарного балла. Вычисление последнего строится на основе математической модели в виде сгенерированной шкалы, в которой показатель смерти равен 0, а идеальное здоровье принято за 1. Опросники HUI строятся на основе учета следующих показателей: зрение, слух, речь, двигательная активность, моторика, эмоции, познавательная деятельность, самообслуживание, боль и фертильность.

Несмотря на некоторую схожесть, HUI-2 и HUI-3 имеют ряд различий [21—23]. Так, например, в эмоциональной сфере в HUI-2 акцент делается на беспокойстве и волнении, а в HUI-3 определяется состояние от счастья до депрессии. Схожесть в концепции оценки боли в этих опросниках разнится в том, что в фокусе исследования HUI-2 лежит измерение степени боли и обезболивания, в то время как в HUI-3 — нарушение жизнедеятельности пациента. Субшкала оценки самообслуживания и фертильности присутствует в HUI-2, а моторика присутствует только в HUI-3. В связи с этими особенностями HUI-2 наиболее часто используется в клинических исследованиях (онкологический опросник КЖ). Опросник HUI-3 применяется для исследования состояния здоровья населения (общий опросник КЖ). Важной особенностью опросников HUI является возможность проведения тестирования детей, подростков и взрослых, а также возможность проведения различных способов анкетирования (самоанкетирование, экспертное анкетирование и телефонное интервьюирование), что особенно важно для исследований, проводимых с большим количеством пациентов или при отдаленности респондентов (смена места жительства, лечение в других клиниках и др.).

Всегда следует учитывать особенность исследования у детей: до 5-летнего возраста КЖ ребенка оценивают его родители. После 5 лет ребенок может и должен участвовать в оценке КЖ наряду с родителями. Поэтому у специализированных возрастных опросников оценка КЖ у детей включает специ-

альные модули для детей и родителей [8]. Перед началом анкетирования детям в доступной форме объясняются смысл исследования и его условия. Анкетирование детей должно проходить индивидуально, независимо от родителей, врачей, учителей и сверстников.

Часть опросников и шкал ограничиваются определением только общего показателя КЖ. Однако психосоциальные стороны жизнедеятельности пациента, касающиеся онкологических показателей, не рассматриваются. К настоящему времени существуют адаптированные и широко применяемые в мировой практике специальные шкалы, включающие вопросы по жизнедеятельности детей со злокачественными опухолями, касающиеся не только показателей психосоциального характера, обусловленных новообразованием, но и изменениями, происходящими с ребенком во время проведения противоопухолевого лечения [19, 51]. Шкала The Pediatric Oncology Quality of Life Scale [28] предназначена для проведения тестирования родителями детей, больных злокачественными новообразованиями от дошкольного до подросткового возраста. Этот опросник, состоящий из 21 вопроса, охватывает три основные области жизнедеятельности пациента — физическую активность, эмоциональный дистресс и влияние медицинского лечения на пациента. Шкала The Perception of Illness Experience Scale [19] может быть использована пациентами и родителями больных детей в возрасте от 8 до 24 лет. Она состоит из 34 вопросов и строится на определении физического состояния, ограничения двигательной активности, интеграции в учебный процесс, апатии, отношений с родителями, проводимых манипуляций, связанных с заболеванием, и качество персонального ухода за пациентом. Несмотря на свою многофакторность исследования, данная шкала не имеет в своем составе субшкал по оценке эмоциональной сферы пациента, что является чрезвычайно важным при оценке КЖ у пациентов с онкологической патологией.

Шкала The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) представляет собой модульный инструмент, разработанный для определения КЖ у детей и подростков (возрастной интервал 2—18 лет). Оценка может производиться как самим пациентом, так и с помощью родителей ребенка. Для детей с онкологической патологией применяются два основных модуля шкалы — PedsQL 4.0 и PedsQL 3.0. Первый модуль представляет собой опросник общего плана, измеряющий общий показатель КЖ у детей, который интегрируется с онкологическим модулем опросника. PedsQL 4.0 включает в себя такие показатели, как физический, эмоциональный, социальный и школьный статусы. Онкологический модуль шкалы PedsQL 3.0 используется для оценки КЖ у детей со злокачественными новообразованиями и содержит 8 основных субшкал: боль и болезненность, тошнота, ситуатив-

ная тревожность, личностная тревожность, беспокойство, проблемы обучения, личностная оценка физического состояния и общение [51].

Несмотря на определенное разнообразие в мировой практике инструментов по определению КЖ у детей, в России подобных опросников, переведенных в соответствие с общепринятыми требованиями и прошедших культурную адаптацию и валидацию, существует пока очень мало. К их числу относятся SAQ, предназначенный для детей с бронхиальной астмой, русская версия разработана в Волгоградской медицинской академии; русская тест-версия опросника PedsQL разработана в МЦИКЖ, в настоящее время проводится валидация опросника; модифицированная шкала Пирс—Харрис (The Piers—Harris Children's Self Concept Scale) и шкала измерения социальной компетенции Дола модифицированная (The Vineland Social Maturity Scale by Doll), которые нашли довольно широкое распространение в России [1—3, 5].

Особую ценность представляют опросники и шкалы, позволяющие проводить экономическую оценку результатов лечения [10, 11]. При экономической оценке результаты КЖ выражаются в виде индекса (например, от 0, соответствующего худшему варианту здоровья или смерти, до 1, соответствующей полному или идеальному здоровью, по аналогии с оценкой пользы), а далее проводится расчет затрат на единицу изменения показателя КЖ.

Однако выведение индекса КЖ при анализе опросников является довольно трудоемким процессом, нередко требующим привлечения компьютерного обеспечения [42, 46]. Каждый ответ пациента подвергается расшифровке с последующим переводом в цифровое значение, которое затем обчисляется с другими показателями по формуле, разработанной для опросника. В конечном результате

при обработке каждого опросника должно быть получено число, соответствующее состоянию КЖ, которое используется в качестве «эффекта» при экономической оценке «стоимость — эффективность» или «стоимость — полезность» [49].

Дальнейшее направление развития опросников и шкал по оценке КЖ должно проводиться по пути создания инструментов адекватных возрасту, опросников по определенной нозологии (по онкологии, врожденным аномалиям и др.) и самооценочных шкал [34]. Разработка опросников и шкал является весьма сложной, длительной и дорогостоящей процедурой, при которой необходимо соблюдение целого ряда требований. Обязательно у детей должны учитываться возрастные аспекты: вопросы, воспринимаемые адекватно в младшем школьном возрасте, будут вызывать некоторое раздражение у подростков, и, наоборот, вопросы для подростков не будут понятны для детей. Для того чтобы опросник начал широко использоваться, необходимо проведение международных многоцентровых исследований с определением его достоверности. Обязательным также является определение и сравнение с группой здоровых детей, не имеющих хронических заболеваний, которые являются основой для создания регионарного стандарта данных по детской популяции того или иного региона [2, 10, 46, 49]. Опросник также должен отвечать установленным требованиям по чувствительности, надежности и валидности.

Таким образом, определение КЖ у детей с онкологической патологией является чрезвычайно важной задачей, для осуществления которой необходимо, наряду с общемедицинскими критериями оценки состояния здоровья пациентов, использовать унифицированные и валидные опросники и шкалы.

С.В. Минаев

Изучение качества жизни детей со злокачественными новообразованиями

ЛИТЕРАТУРА

1. Батаев С-Х.М., Разумовский А.Ю., Степанов Э.А. и др. // Хирургия. — 2002. — № 56. — С. 48—53.
2. Гордеев В.И., Александрович Ю.С. Методы исследования развития ребенка: качество жизни (QOL) — новый инструмент развития детей. — СПб., 2001. — 200 с.
3. Гордеев В.И., Александрович Ю.С., Шаидханова Х.С. Шкала Пирс—Харрис модифицированная. Методические рекомендации. — Санкт-Петербург, 1995.
4. Комарова В.П. // 5-я Российская онкологическая конференция. — М., 2001. — С. 46.
5. Цейтлин Г.Я., Кожарская Г.В., Смирнова Ж.В. и др. // Совр. онкология. — 2001. — № 1. — С. 16—19.
6. Achenbach T.M., Edelbrock C.S. Manual for the Child Behavior Checklist and the Revised Child Behavior Profile. — Burlington, 1983.
7. Achenbach T.M., McConaughy S.H., Howell C.T. // Psychol. Bull. — 1987. — Vol. 101. — P. 213—232.
8. Barr R., Gonzalez A., Longchong M. et al. // Int. J. Oncol. — 2001. — Vol. 19, № 2. — P. 413—421.
9. Barr R.D., Furlong W., Dawson S. et al. // Am. J. Pediatr. Hematol. Oncol. — 1993. — Vol. 15. — P. 284—290.
10. Barr R.D., Gonzalez A., Longchong M. et al. // Int. J. Oncol. — 2001. — Vol. 19, № 2. — P. 413—421.
11. Bhatia S., Jenney M.E., Bogue M.K. et al. // J. Clin. Oncol. — 2002. — Vol. 20, № 24. — P. 4692—4698.
12. Billson A.L., Walker D.A. // Am. J. Pediatr. Hematol. Oncol. — 1993. — Vol. 15. — P. 284—290.
13. Bradlyn A.S., Harris C.V., Spieth L.A. // Soc. Sci. Med. — 1995. — Vol. 41. — P. 1463—1465.
14. Bradlyn A.S., Pollack B.H. // J. Nat. Cancer Inst. Monogr. — 1996. — Vol. 20. — P. 49—53.
15. Bradlyn A.S., Ritchey A.K., Harris C.V. et al. // Cancer. — 1996. — Vol. 78. — P. 1333—1339.
16. Cella D.F., Tulsky D.S., Gray G. et al. // J. Clin. Oncol. — Vol. 11. — P. 570—579.
17. Cronbach L.J. // Psychometrika. — 1951. — Vol. 16. — P. 297—334.
18. Eisen M., Donald C.A., Ware J.E. et al. Conceptualization and measurement of health for children in the health insurance study. — Santa Monica, 1980.
19. Eiser C., Havermanns T., Craft A. et al. // Arch. Dis. Child. — 1995. — Vol. 72. — P. 302—307.
20. Eypasch E., Troidl H., Wood-Dauphinee S. et al. // Theor. Surg. — 1990. — Vol. 5. — P. 3—10.
21. Feeny D., Furlong W., Boyle M. et al. // Pharmacoeconomics. — 1995. — Vol. 7. — P. 490—502.
22. Feeny D., Furlong W., Mulhern R. et al. // Int. J. Cancer. — 1999. — Vol. 12. — Suppl. — P. 2—9.
23. Feeny D., Torrance G., Furlong W. // Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials / Ed. Spiker B. — ed. 2. — Philadelphia, 1996. — P. 85—95.
24. Feeny D., Barr R., Torrance G. et al. // J. Clin. Oncol. — 1992. — Vol. 10. — P. 923—928.
25. Furlong W., Feeny D., Torrance G. et al. // Ann. Med. — 2001. — Vol. 33. — P. 357—384.
26. Gill T.M., Fienstein A.R. // JAMA. — 1994. — Vol. 272. — P. 619—625.
27. Glajchen M., Blum D., Calder K. // Health Soc. Work. — 1995. — Vol. 20. — P. 200—206.
28. Goodwin D.A.J., Boggs S.R., Graham-Pole J. // Psychol Assess. — 1994. — Vol. 6. — P. 321—328.
29. Guyatt G., Feeny D., Patrick D. // Ann. Med. — 1993. — Vol. 18. — P. 622—629.
30. Haberman M., Bush N., Young K., Sullivan K.M. // Oncol. Nurs. Forum. — 1993. — Vol. 20. — P. 1545—

31. Hörnquist J.O. // *Scand. J. Med.* — 1989. — Vol. 18. — P. 69—79.
32. Isikhan V., Guner P., Komurcu S. et al. // *Cancer Nurs.* — 2001. — Vol. 24, № 6. — P. 490—495.
33. Jenney M.E.M., Kane R.L., Lurie N. // *Med. Pediatr. Oncol.* — 1995. — Vol. 24. — P. 145—153.
34. Juniper E.F., Guyatt G.H., Jaeschke R. // *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials.* / Ed. Spiker B. — Philadelphia, 1996. — P. 49—56.
35. King M.T. // *Qual. Life Res.* — 1996. — Vol. 5. — P. 555—567.
36. Kirshner B., Guyatt G. // *J. Chron. Dis.* — 1985. — Vol. 38. — P. 27—36.
37. Landgraf J.M., Abetz L., Ware J.E. *The Child Health Questionnaire: A User's Manual.* — Boston, 1996.
38. Lane D.A. // *Br. J. Surg.* — 1987. — Vol. 40. — P. 585—591.
39. Lansky S.B., List M.A., Lansky L.L. et al. // *Cancer.* — 1987. — Vol. 60. — P. 1651—1656.
40. Lindeman R.H., Merenda P.F., Gold R.Z. *Introduction to Bivariate and Multivariate Analysis.* — Glenview, 1980. — P. 245—282.
41. Morrow G.R., Lindke P., Black P. // *Qual. Life Res.* — 1992. — Vol. 1. — P. 287—296.
42. Osoba D. // *J. Clin. Oncol.* — 1994. — Vol. 12. — P. 608—616.
43. Pantell R.H., Lewis C.C. // *J. Chronic Dis.* — 1987. — Vol. 40. — Suppl. 1. — 99S—115S.
44. *SEER Cancer Statistics Review 1996* / Ed. Ries L.A.G., Kosary C.L., Hankey B.F. et al. — Bethesda, 1999.
45. Roberts C.S., Cox C.F., Shannon V.J., Wells N.I. // *Health Soc. Work.* — 1994. — Vol. 19. — P. 157—164.
46. Robison L.L., Daigle A. // *Am. J. Epidemiol.* — 1984. — Vol. 120. — P. 164—166.
47. Schag C.C., Heinrich R.L., Aadland R. et al. // *Health Psychol.* — 1990. — Vol. 9. — P. 83.
48. Stewart A.L., Hays R.D., Ware J.E. // *Med. Care.* — 1988. — Vol. 26. — P. 724—735.
49. Testa M.A., Simonson D.C. // *N. Engl. J. Med.* — 1996. — Vol. 334. — P. 835—840.
50. Thatcher N., Hopwood P., Anderson H. // *Eur. J. Cancer.* — 1997. — Vol. 33. — S8—S13.
51. Varni J.W., Burwinkle T.M., Katz E.R. et al. // *Cancer.* — 2002. — Vol. 94. — P. 2050—2106.
52. Weissman M.M., Orvaschel H., Padian N. // *J. Nerv. Ment. Dis.* — 1980. — Vol. 168. — P. 736—740.
53. Weitner M.A., Meyers C.A., Gelke C. et al. // *Cancer.* — 1995. — Vol. 75. — P. 151—161.
54. *World Health Organization: The First Ten Years of the World Health Organization.* — Geneva, 1958.
55. Wyatt G., Friedman L.L. // *Cancer Nurs.* — 1996. — Vol. 19. — P. 1—7.