

К ОЦЕНКЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ С ТЕРМИНАЛЬНОЙ ПОЧЕЧНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТЬЮ

В статье подчеркивается актуальность изучения качества жизни больных с терминальной почечной недостаточностью. Приводятся примеры психодиагностических методик, направленных на изучение качества жизни, связанного со здоровьем. Подробно описан процесс работы над российской версией опросника Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™), предназначенного для оценки качества жизни больных, находящихся на заместительной почечной терапии (гемодиализ, перитонеальный диализ).

**EVALUATION OF LIFE QUALITY
OF PATIENTS WITH END-STAGE RENAL DISEASE**

The studies of life quality of patients with end-stage renal diseases are described. Examples of psychodiagnostic techniques for health-related life quality evaluation are given. The development of the Russian version of the Kidney Disease Quality of Life Short Form questionnaire (KDQOL-SF™) is described in details. The questionnaire is intended for life quality evaluation in patients on renal replacement therapy (hemodialysis, peritoneal dialysis).

Термин «качество жизни» получил в последние десятилетия широкое распространение. Это — междисциплинарное понятие, сфера интересов исследователей, представляющих различные гуманитарные и естественные науки. Оно вошло в научный оборот в 60-е годы XX века как реакция на преобладание объективных индикаторов в оценке полноценности жизни — таких, как уровень доходов, заболеваемость, частота самоубийств и т. д. В противовес объективным критериям предлагается ввести субъективные индикаторы благополучия. Начиная с 70-х годов, «воспринимаемое качество жизни» (perceived quality of life) становится одним из ключевых направлений социологических исследований. Категория эта отражает степень удовлетворения потребностей людей и основные факторы, с ней связанные (уровень притязаний, ценности, компенсаторные механизмы и т. д.).

В медицине и клинической психологии в центре внимания исследователей — качество жизни, связанное со здоровьем (health-related quality of life). В медицинской литературе термин «качество жизни» был впервые использован Д. Р. Элкинтоном в 1966 году в журнале «Annals of the Internal Medicine» при обсуждении проблемы трансплантации органов¹. Основным критерием эффективности терапии в те годы служила продолжительность жизни больных или, пользуясь медицинской терминологией, время выживаемости. Однако становление гуманистического подхода выдвигает на первый

план потребность дополнить традиционный подход к оценке результатов лечения, сфокусированный на продлении жизни и объективных показателях лечения, или, другими словами, на «количестве жизни», точкой зрения самого больного, мерой его удовлетворенности самочувствием и «качеством жизни»^{2, 3}. Эта проблема выходит на первый план в онкологии, где обсуждается вопрос о праве больного на выбор терапии и о предпочтительности медикаментозных вмешательств, ведущих в первую очередь к улучшению качества жизни пациентов^{4, 5}. Г. Качниг приводит пример больной, которая объясняет свой отказ от химиотерапии следующим образом: «Я лучше умру со своими собственными волосами»⁶.

Актуальным представляется и изучение качества жизни и психологических особенностей больных, находящихся на терминальной стадии хронической болезни почек. Совершенствование методов заместительной почечной терапии (гемодиализ, перитонеальный диализ, трансплантация почки) позволило увеличить продолжительность жизни некогда обреченных больных на двадцать и более лет. Однако наряду с задачей продления жизни возникает вопрос и о качественном содержании жизни в весьма специфических условиях. Терминальная почечная недостаточность и терапия гемодиализом создают хроническую стрессовую ситуацию для больного. Основными психотравмирующими факторами являются пожизненный характер терапии, не-

обходимость проводить много времени на сеансах гемодиализа, «привязанность» к аппарату «искусственная почка». Сама процедура гемодиализа, в процессе которой происходит очищение крови больного от токсических продуктов обмена веществ, оказывает стрессовое воздействие: некоторые пациенты воспринимают пункцию артерио-венозной фистулы во время сеанса гемодиализа как «вторжение в организм», «нарушение его целостности».

Переход на лечение гемодиализом резко меняет уклад жизни человека. Возникает необходимость значительно сократить потребление жидкости, строго соблюдать диету. Изменяется социальный и профессиональный статус больного: сужается круг общения, снижается или полностью утрачивается трудоспособность. Эффективная психокоррекционная работа с такого рода пациентами невозможна без знания позиции больного по отношению к своему заболеванию, к лечению, к медперсоналу, к родным и близким и т. д. Отношение к болезни, как известно, отражает субъективную сторону заболевания и включает когнитивный, эмоциональный и поведенческий компоненты⁷. По существу, речь идет о «внутренней картине болезни», отражающей и «переживание болезни», и ее личностный смысл, оценку прогноза и т. п.⁸⁻¹⁰.

Особенности отношения к болезни пациентов хронического гемодиализа изучались при помощи методики для психологической диагностики типов отношения к болезни ТООЛ. По результатам проведенного нами исследования, самым распространенным среди больных на гемодиализе был эргопатический тип, связанный со стремлением продолжать работу, сохранять профессиональный статус (33% больных)¹¹. Достаточно часто диагностировался гармоничный тип, для которого характерны адекватное отношение к заболеванию, стремление содей-

ствовать успеху лечения (26%). У гемодиализных пациентов преобладают типы отношения первого блока (63% случаев), отражающие достаточно успешную психическую и социальную адаптацию больных к заболеванию и лечению. Типы отношения второго и третьего блоков, связанные с психической дезадаптацией в связи с заболеванием, встречаются реже. Из них чаще других диагностируется сенситивный тип, характеризующийся повышенной чувствительностью и скрытностью (30% больных). При сопоставлении типов отношения к болезни, свойственных гемодиализным пациентам, с характеристиками больных с другими соматическими заболеваниями, сопряженными с угрозой жизни (злокачественные новообразования) и с менее тяжелыми психосоматическими заболеваниями, отмечены следующие тенденции. Хотя по тяжести соматического состояния, степени психотравмирующего влияния болезни и лечения больные на ГД близки пациентам с онкопатологией, выраженность и характер их личностного реагирования на заболевание соответствуют скорее реакциям больных с ишемической болезнью сердца, с инфарктом миокарда, с язвенной болезнью, с бронхиальной астмой¹². Несоответствие выраженности и характера реагирования на болезнь тяжести соматического состояния больных связано с преобладанием у гемодиализных пациентов механизмов психологической защиты по типу вытеснения субъективно значимых отрицательных переживаний и переключения на доступные сферы деятельности¹³ с наличием у них конструктивных способов совладания с трудностями. Это создает основу для достаточно успешной психической адаптации больных к заболеванию и лечению.

При изучении стратегий совладающего поведения, свойственных гемодиализным пациентам, был подтвержден вывод о достаточно хороших адаптивных воз-

возможностях этих больных¹⁴. Копинг-стратегии опосредуют связь между стрессогенным событием и стрессорной реакцией и тем самым помогают справиться с хронической психотравмирующей ситуацией лечения гемодиализом. При оценке копинг-стратегий при помощи опросника «Способы копинга» S. Folkman, R. Lazarus¹⁵ было показано, что преобладающими стратегиями преодоления трудностей у гемодиализных больных являются «планирование решения проблемы» (67% больных) и «самоконтроль» (70%), предполагающий управление своими эмоциями, стремление не показывать окружающим, как плохо обстоят дела, предварительное обдумывание стратегии поведения¹⁶. Относительно редко встречается пассивный и неконструктивный способ стресс-преодолевающего поведения — «бегство-избегание» (38% больных). Анализ данных, полученных по методике E. Heim^{17, 18}, свидетельствует о том, что эмоциональная сфера копинга гемодиализных пациентов характеризуется склонностью к оптимизму, уверенностью в разрешимости сложной ситуации (45% больных).

Корректная оценка качества жизни больных на гемодиализе также чрезвычайно важна для успешного проведения лечебно-реабилитационных мероприятий. Среди инструментов для измерения связанного со здоровьем качества жизни, выделяют общие опросники, предназначенные для оценки качества жизни при различных заболеваниях, и специальные опросники — только для определенной группы болезней или одного заболевания. Общие опросники пригодны также для оценки качества жизни относительно здоровых лиц, что позволяет сопоставлять параметры качества жизни исследуемой группы больных со здоровой популяцией или с больными, имеющими другие заболевания. Как общие, так и специальные опросники дают количест-

венную оценку удовлетворенности респондента отдельными сферами жизни и качеством жизни в ситуации болезни в целом.

В настоящее время используется несколько сот общих и специальных опросников, направленных на измерение качества жизни, связанного со здоровьем. Среди наиболее распространенных общих опросников — Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP), EuroQoL Index, Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)^{19, 20}. Сопоставимость данных, полученных при исследовании качества жизни больных в разных странах, обеспечивается за счет культурной и языковой адаптации опросников²¹. Разработаны русскоязычные версии некоторых общих опросников^{22–24}.

Специальные опросники^{25, 26}, предназначенные только для пациентов с конкретным заболеванием или для группы болезней, как правило, более точны при определении специфического влияния конкретного заболевания на повседневную деятельность, при оценке динамики состояния больного на фоне терапии. Поэтому наиболее полезным для применения в практике клинического психолога представляется такой инструмент для измерения качества жизни больных, который бы включал и общие и специфические для конкретного заболевания параметры. Имеется ряд тестов для оценки жизненного благополучия пациентов с хронической болезнью почек. Так, английский исследователь С. Бредли предпринял попытку разработки опросника для оценки влияния заболевания почек и лечения на качество жизни больного (Renal-Dependent Quality of Life Questionnaire — RDQoL) и продемонстрировал его содержательную валидность²⁷. Методика включает дополнительные разделы, отражающие специфику нефрологического заболевания. Они касаются огра-

ничений в потреблении жидкости, возникновении зависимости, социальных предрассудков, изменения внешности в связи с болезнью. А. Ву и соавторы создали «пациент-центрированный» опросник для больных с терминальной почечной недостаточностью, получающих диализную терапию, — CHOICE Health Experience Questionnaire²⁸. Тест состоит из 83 вопросов, охватывающих 21 сферу жизни. Исследователи заимствовали из методики SF-36 вопросы, характеризующие общие для больных с различной патологией аспекты качества жизни (удовлетворенность физическим и психическим здоровьем, жизненным тонусом, степень выраженности ограничений в повседневной деятельности из-за физического или эмоционального состояния, интенсивность боли). Дополнительно в опросник была включена информация еще о восьми областях (когнитивное функционирование, сексуальное функционирование, сон, работа, развлечения, путешествия, материальное положение и интегральный показатель качества жизни). Кроме того, были разработаны вопросы для оценки тех сфер жизни, которые в наибольшей степени страдают у диализных больных. Эти вопросы касались строгой диеты, ограничений свободы передвижения, изменения внешности, функционирования артерио-венозной фистулы или перитонеального катетера, а также физиологических симптомов.

К. Кегни и соавторы провели анализ литературы, посвященной инструментарию для оценки качества жизни больных с терминальной почечной недостаточностью²⁹. 82% опросников, упоминавшихся в публикациях, относились к числу общих и только 18% были специальными. По данным этих авторов, только 32% исследователей, претендовавших на измерение качества жизни, имели четкое представление об этой категории. Работы посвящены измерению уровня депрессии

(41%), социального функционирования (32%), позитивного аффекта (30%) и ролевого функционирования (27%). Далеко не во всех статьях содержатся данные о процедуре разработки опросника, его валидности и надежности, описан дизайн эксперимента и процесс тестирования.

Одним из наиболее широко применяющихся в настоящее время в мировой практике инструментов, предназначенных для измерения качества жизни больных с хронической болезнью почек, является Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SFTM). Эта методика сочетает в себе черты общего и специального опросника и позволяет дать всестороннюю оценку качества жизни больных, находящихся на лечении гемодиализом и перитонеальным диализом. Опросник разработан в США Р. Хейзом и соавторами^{30, 31}, существуют версии на ряде языков^{32, 33}. В рамках настоящего исследования осуществлены перевод на русский язык и культурная адаптация опросника KDQOL-SFTM, версии 1.3, а также оценка его психометрических свойств.

KDQOL-SFTM, версия 1.3, включает 36 «общих» вопросов из SF-36²⁰, 43 вопроса, отражающих специфику диализной терапии, и один вопрос, позволяющий дать оценку состояния здоровья в целом. По результатам тестирования рассчитываются оценки восьми основных шкал, предназначенных специально для больных на диализе, — «Симптомы/проблемы», «Влияние заболевания почек на повседневную деятельность», «Бремя заболевания почек», «Трудовой статус», «Когнитивные функции», «Качество социального взаимодействия», «Сексуальные функции», «Сон». Четыре дополнительные шкалы направлены на оценку удовлетворенности социальной поддержкой, поддержкой со стороны диализного персонала, удовлетворенности пациента качеством медицинской помощи и само-

оценку состояния здоровья в целом. Шкала «Симптомы/проблемы» позволяет оценить жалобы больного, связанные с заболеванием почек и лечением диализом, включая мышечные боли, боли в груди, в спине, в суставах, судороги во время диализа, головные боли, кожный зуд, одышку, тошноту, отсутствие аппетита, жажду, онемение кистей или стоп, проблемы с сосудистым доступом. Шкала «Влияние заболевания почек на повседневную деятельность» дает возможность проанализировать, насколько беспокоят больного ограничения в потреблении жидкости, необходимость соблюдать диету, влияние болезни на внешность, зависимость от медперсонала, ограничение возможности путешествовать. Шкала «Бремя заболевания почек» характеризует степень, в которой заболевание почек мешает жить полноценной жизнью, и уровень стресса, причиняемого заболеванием и лечением. При оценке трудового статуса учитывается, работал ли пациент в течение последних четырех недель, и позволяет ли, с точки зрения больного, состояние его здоровья работать. Для определения выраженности нарушений когнитивных функций (внимание, сообразительность, быстрота реакции) использованы вопросы из методики Sickness Impact Profile (см. п. 19 примечаний). Шкала качества социального взаимодействия заимствована из Functional Status Questionnaire³⁴ и включена в опросник без изменений. Также заимствованы из других опросников шкалы для оценки сексуальных функций, сна и социальной поддержки^{35, 36}. Специально для опросника KDQOL-SFTM 1.3 разработаны вопросы шкалы поддержки со стороны диализного персонала. Удовлетворенность пациента качеством медицинской помощи оценивалась при помощи вопроса, заимствованного из опросника, разработанного И. Д. Коултер с соавторами³⁷. «Сырые» оценки по каждой шкале опросника

KDQOL-SFTM переводятся в стандартные, так что оценка каждой сферы жизни производится в баллах от 0 до 100: чем выше балл, тем лучше качество жизни.

Адаптация опросника выполнена в соответствии с международными рекомендациями^{38, 39}. Процедура работы над русскоязычной версией согласована с авторами оригинальной методики (KDQOLTM Working Group). На первом этапе два опытных переводчика (носители русского языка), работавшие независимо друг от друга, перевели опросник на русский язык. В результате было получено два варианта прямого перевода (перевода исходной англоязычной версии на русский язык). На этапе согласования переводчики оценили трудность перевода каждого вопроса и вариантов ответа на него по шкале от 0 (совсем не трудно) до 100 (крайне трудно)⁴⁰. В ходе обсуждений переводчики сравнили свои переводы, устранили расхождения и выработали единый вариант перевода. Так была создана предварительная русскоязычная версия опросника. После этого два других переводчика оценили качество перевода с точки зрения его концептуальной эквивалентности исходной англоязычной версии опросника. Оценка эквивалентности каждого вопроса и вариантов ответа на него производилась с использованием шкалы от 0 (неэквивалентно) до 100 (абсолютно точно). Поскольку фраз с оценкой эквивалентности ниже 75 не было, предварительная русскоязычная версия была расценена как эквивалентная исходной англоязычной версии опросника.

Этап когнитивного тестирования включал заполнение опросника десятью диализными пациентами. Тестирование проходило в форме интервью, в ходе которого каждый больной мог высказать свою точку зрения. Был создан новый вариант перевода, который лишь незначительно отличался от версии, одобренной переводчиками на предыдущем этапе.

В ходе экспертизы перевода экспертный комитет, состоявший из лингвиста, психолога и врача-нефролога, оценил концептуальную эквивалентность полученной русскоязычной версии исходному тексту опросника на английском языке. При участии переводчиков и координатора проекта в России было проведено грамматическое и орфографическое редактирование. На этом процесс прямого перевода был завершён. Подробный отчет о процессе прямого перевода был направлен авторам методики.

После получения одобрения со стороны KDQOL™ Working Group был произведен обратный перевод предварительной русскоязычной версии на английский язык двумя другими опытными переводчиками (носителями английского языка). Переводчики сравнили свои варианты перевода и разработали общую версию обратного перевода. Затем эксперты оценили степень соответствия полученной англоязычной версии исходному авторскому варианту опросника на английском языке. Сравнение двух англоязычных версий (исходной и обратной) позволяет увидеть, что было переведено неверно или неточно. Оценка степени соответствия двух версий производилась по шкале от 0 (неэквивалентно) до 100 (абсолютно точно). Фраз с оценкой эквивалентности ниже 75 не было. Был составлен отчет о процессе обратного перевода, направленный авторам методики.

Следующим шагом было проведение пилотного тестирования. Пилотное тестирование обеспечивает обратную связь, дает возможность обсудить с пациентами содержание и формулировки пунктов опросника: испытывают ли они трудности при его заполнении, какие вопросы непонятны или вызывают недоумение. Такого рода обсуждение и внесение изменений в опросник (если это необходимо) позволяет привести в соответствие текст оп-

росника с культурными и языковыми традициями и особенностями популяции. В нашем исследовании в ходе пилотного тестирования двадцати четырех гемодиализных больных было установлено, что пациенты хорошо понимают смысл всех вопросов и заполнение опросника не представляет для них сложности. Повидимому, значительное количество согласований текста с авторами методики, дискуссии между переводчиками, экспертами и координатором проекта, неоднократные беседы с больными — всё это привело к тому, что к началу пилотного тестирования формулировки опросника были откорректированы и звучали естественно и органично для русскоязычных пациентов.

На заключительном этапе производилась оценка надежности и валидности разработанной российской версии опросника KDQOL-SF™ 1.3. Окончательная версия опросника была предъявлена для заполнения больным, находившимся на лечении гемодиализом. Обследован 91 пациент. Средний возраст больных — $50,2 \pm 12,8$ лет (среднее значение \pm стандартное отклонение), 58% составили мужчины.

В табл. 1 представлены показатели надежности—согласованности шкал российской версии опросника KDQOL-SF™. Оценка согласованности пунктов опросника, входящих в состав той или иной шкалы, производилась путем расчета коэффициента альфа Кронбаха⁴¹. Альфа Кронбаха семи из восьми основных специфических для диализа шкал превысила 0,70, что свидетельствует о достаточно высокой согласованности пунктов опросника, входящих в состав этих шкал (табл. 1). Для двух дополнительных шкал «Поддержка диализного персонала» и «Социальная поддержка», а также для шкалы «Качество социального взаимодействия» коэффициент альфа Кронбаха был ниже 0,70. Что касается шкалы «Ка-

Средние значения и показатели надежности-согласованности шкал KDQOL-SF™ 1.3 (n = 91)

Шкалы опросника KDQOL-SF™ 1.3	Среднее значение	Стандартное отклонение	Надежность—согласованность (коэффициент альфа Кронбаха)	
			русская версия	исходная англоязычная версия
<i>Шкалы, предназначенные для диализных больных</i>				
Симптомы/проблемы	74,0	14,6	0,76	0,84
Влияние заболевания почек на повседневную деятельность	70,7	17,4	0,74	0,82
Бремя заболевания почек	38,3	22,6	0,76	0,83
Трудовой статус	31,9	41,8	0,75	0,83
Когнитивные функции	84,7	13,9	0,72	0,68
Качество социального взаимодействия	82,0	14,4	0,50	0,61
Сексуальные функции	83,3	20,2	0,86	0,89
Сон	59,4	19,8	0,73	0,90
Социальная поддержка	70,5	22,9	0,62	0,89
Поддержка диализного персонала	66,9	19,3	0,59	0,90
Удовлетворенность медицинской помощью	51,3	20,1	—	—
<i>Общие шкалы связанного со здоровьем качества жизни (SF-36)</i>				
PF	64,1	25,7	0,90	0,92
RP	36,8	41,9	0,89	0,87
BP	60,6	28,7	0,86	0,90
GH	37,3	14,6	0,50	0,78
VT	49,6	16,3	0,67	0,90
SF	66,6	25,3	0,67	0,87
RE	73,6	40,8	0,91	0,86
MH	62,6	15,8	0,63	0,80
Оценка состояния здоровья в целом	48,5	15,2	—	—

Примечания. Здесь и в табл. 2: PF — физическое функционирование, способность выдерживать физические нагрузки; RP — влияние физического состояния на повседневную деятельность; BP — интенсивность боли и влияние боли на повседневную деятельность; GH — общее состояние здоровья; VT — общая активность, энергичность; SF — социальное функционирование; RE — влияние эмоционального состояния на повседневную деятельность; MH — психическое здоровье.

Для шкал «Удовлетворенность медицинской помощью» и «Оценка состояния здоровья в целом» показатель альфа Кронбаха не рассчитывался, так как эти шкалы состоят из одного вопроса. Данные по надежности — согласованности исходной англоязычной версии получены Р. Д. Хейзом и соавт. [31].

чества социального взаимодействия», то её вопросы находятся в одном разделе с вопросами шкалы «Когнитивных функций», тогда как для вопросов, входящих в состав других шкал опросника, имеются

свои отдельные разделы. Поэтому, вероятно, ответы на вопросы шкалы «Качества социального взаимодействия» значимо коррелировали с ответами на вопросы шкалы «Когнитивные функции». Кроме

того, вопрос «Как часто за последние четыре недели вы ладили с людьми?» является единственным обратным вопросом в шкале. Удаление этого вопроса из обработки приводит к повышению коэффициента Кронбаха с 0,50 до 0,58. Шкалы «Поддержка со стороны диализного персонала» и «Социальная поддержка» включают только по два вопроса. Число вариантов ответа на них невелико. Возможно, это обстоятельство сказалось на не слишком высоком показателе надежности—согласованности. Таким образом, оценки, полученные по трем вышеуказанным шкалам, следует интерпретировать с осторожностью. При разработке исходной американской, а также голландской и японской версий опросника альфа Кронбаха для шкал «Качество социального взаимодействия» и «Социальная поддержка» также была ниже 0,70 (табл. 1)⁴². Общие аспекты связанного со здоровьем качества жизни оценивались при помощи стандартизованной российской версии методики SF-36, разработанной в рамках проекта International Quality of Life Assessment (IQOLA) (см. п. 22, 23 примечаний). Коэффициент альфа Кронбаха для четырех из восьми общих шкал связанного со здоровьем качества жизни (из SF-36) находился в диапазоне от 0,86 до 0,91, что свидетельствует об очень высокой надежности этих шкал (табл. 1). Еще для трех общих шкал качества жизни этот показатель вплотную приблизился к рекомендованному значению 0,70. Однако для шкалы общего здоровья (GH) альфа Кронбаха была ниже 0,70. Возможно, невысокие значения этого коэффициента для шкалы GH связаны со спецификой контингента диализных больных. Входящая в состав шкалы позиция «У меня отличное здоровье» не слишком подходит для этих пациентов. Большинство больных отвечает на него либо «в основном неверно», либо «определенно неверно», то есть дифференцирующая

способность этого вопроса по отношению к диализным пациентам невелика. Кроме того, ответы на него плохо согласуются с ответами на другие вопросы шкалы общего здоровья. При удалении вопроса «У меня отличное здоровье» из состава шкалы альфа Кронбаха повышается с 0,50 до 0,60.

Производилась оценка конструктивной валидности опросника. Конструктивная валидность позволяет ответить на вопрос, действительно ли тест измеряет тот теоретический конструкт, который он должен измерять. В данном случае таким теоретическим конструктом является качество жизни, связанное со здоровьем. Для определения конструктивной валидности рассчитывались корреляции между специфическими для диализа шкалами опросника KDQOL-SF™ и шкалами общего опросника SF-36 (табл. 2).

Практически для всех основных специфических для диализа шкал корреляции со шкалами SF-36 были достаточно высоки. Это касается шкал «Симптомы/проблемы», «Влияние заболевания почек на повседневную деятельность», «Бремя заболевания почек», «Трудовой статус», «Качество социального взаимодействия», «Сон» и «Сексуальные функции». Укладываются в общую тенденцию и результаты по шкале «Когнитивные функции»: установлены положительные достоверные корреляции этой шкалы с такими шкалами методики SF-36, как психическое здоровье (MH), влияние эмоционального состояния на повседневную деятельность (RE), интенсивность боли и ее влияние на повседневную активность (BP). То есть чем лучше психическое здоровье и менее выражено негативное влияние эмоционального состояния и боли на повседневную деятельность, тем выше оценка когнитивных функций. По отношению к другим шкалам опросника SF-36 зарегистрирована тенденция к росту показателей этих шкал

**Коэффициенты корреляции Пирсона
между специфическими для диализа шкалами и шкалами SF-36**

Шкалы KDQOL-SF™1.3, предназначенные для диализных больных	Шкалы SF-36							
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Симптомы/проблемы	0,56	0,49	0,69	0,41	0,61	0,53	0,38	0,49
Влияние заболевания почек на повседневную деятельность	0,47	0,25	0,39	0,27	0,44	0,45	0,46	0,52
Бремя заболевания почек	0,34	0,29	0,30	0,25	0,51	0,35	0,24	0,35
Трудовой статус	0,41	0,31	0,24	0,26	0,34	0,18	0,18	0,27
Когнитивные функции	0,17	0,07	0,26	0,01	0,18	0,17	0,28	0,29
Качество социального взаимо- действия	0,23	0,27	0,29	0,22	0,29	0,29	0,30	0,34
Сексуальные функции	0,57	0,15	0,31	0,28	0,38	0,58	0,58	0,69
Сон	0,41	0,38	0,46	0,33	0,50	0,25	0,36	0,31
Социальная поддержка	0,31	0,18	0,26	-0,02	0,21	0,42	0,37	0,42
Поддержка диализного персонала	-0,14	-0,01	-0,04	0,22	-0,02	-0,05	-0,12	-0,01
Удовлетворенность медицин- ской помощью	0,13	0,12	0,09	0,20	0,25	0,19	-0,03	0,11
Оценка состояния здоровья в целом	0,53	0,42	0,41	0,41	0,57	0,43	0,14	0,31

Примечание. Жирным шрифтом представлены значения $p < 0,05$.

по мере улучшения состояния когнитивных функций. Из числа дополнительных шкал «Оценка состояния здоровья в целом» обнаружила высокодостоверные корреляции со шкалами SF-36. Что касается дополнительных шкал, оценивающих удовлетворенность медицинской помощью и социальной поддержкой, их корреляции с SF-36 несколько ниже.

В табл. 1 приведены средние значения показателей российской версии опросника KDQOL-SF™. Самое низкое среднее значение было зарегистрировано по шкале «Трудовой статус» (31,9), а самое высокое — по шкале «Когнитивные функции» (84,7). Эти оценки свидетельствуют о низком уровне трудовой занятости российских диализных больных, об их неудовлетворенности работой и о достаточно высокой степени удовлетворенности состоянием когнитивных функций (внимания, мышления, быстроты реагирования). В выборке больных из США, на которой валидизировалась исходная англоязычная версия опросника, отмече-

ны аналогичные тенденции (см. п. 31 примечаний). Очевидно, высокие баллы по шкале «когнитивные функции» свидетельствуют об эффективном лечении психоорганического синдрома, свойственного больным на гемодиализе. В литературных источниках 70-х — первой половины 80-х годов описаны признаки диализной деменции с грубыми нарушениями речи, мышления, памяти, концентрации внимания, координации^{43, 44}. В работах конца 80–90-х годов более характерным для гемодиализных больных считается астенический вариант психоорганического синдрома (или, как принято называть в зарубежной литературе, минимальная мозговая дисфункция) с умеренным снижением показателей внимания, кратковременной памяти, аналитико-синтетических способностей, зрительно-моторной координации^{45, 46}. По-видимому, современные методы лечения гемодиализом и психофармакотерапии позволяют обеспечить достаточную сохранность когнитивных функций пациентов. Ушла в

прошлое диализная деменция, удается успешно справляться и с проявлениями психоорганического синдрома.

Итак, в процессе оценки надежности и валидности российской версии опросника KDQOL-SF™ 1.3 были продемонстрированы хорошие и приемлемые психометрические свойства методики. Показатели надежности—согласованности исходной англоязычной и российской версий опросника обнаруживают достаточно высокую степень совпадения (см. табл. 1). Конструктивная валидность опросника подтверждена достоверными корреляциями между специфическими для диализа шкалами и общими шкалами связанного со здоровьем качества жизни (табл. 2). После того, как оценка психометрических характеристик российской версии завершилась, был составлен заключительный отчет, который был направлен авторам методики. Отчет полу-

чил одобрение со стороны KDQOL™ Working Group; опросник Kidney Disease Quality of Life Short Form на русском языке был рекомендован к применению. Предложенная нами версия опросника на русском языке, разработанная с соблюдением международных требований, предъявляемых к процедуре адаптации теста, может быть использована для измерения качества жизни диализных пациентов. Полученные результаты позволяют рекомендовать российскую версию опросника KDQOL-SF™ 1.3 для использования в целях оценки эффективности различных видов заместительной почечной терапии, а также для мониторинга качества жизни больных, получающих диализ. Это первый стандартизованный опросник на русском языке, предназначенный для всесторонней оценки качества жизни больных с хронической болезнью почек.

ПРИМЕЧАНИЯ

- ¹ *Elkinton J. R.* Medicine and the Quality of life // *Ann. Intern. Med.* 1966. V. 64. № 3. P. 711–714.
- ² *Slevin M. L., Plant H., Lynch D., Drinkwater J., Gregory W. M.* Who should measure quality of life, the doctor or the patient? // *Br. J. Cancer.* 1988. V. 57. № 1. P. 109–112.
- ³ *Golinelli G.* Role of quality of life studies in the reimbursement of medicines // *Quality of Life Newsletter.* 1998. Special Issue (March 1998). P. 11–12.
- ⁴ *Tannock I. F.* Treating the patient, not just the cancer // *N. Engl. J. Med.* 1987. V. 317. № 24. P. 1534–1535.
- ⁵ *Moumjid-Ferdjaoui N., Carrere M. O., Charavel M., Bremond A.* Eliciting patient preferences in oncology: first lesson from the development of a decision board // *Quality of Life Newsletter.* 2000. № 24. P. 10.
- ⁶ *Katschnig H.* How useful is the concept of quality of life in psychiatry? // *Curr. Opin. Psychiat.* 1997. V. 10. P. 342.
- ⁷ *Вассерман Л. И., Иовлев Б. В., Карпова Э. Б., Вукс А. Я.* Усовершенствованный вариант опросника для психологической диагностики типов отношения к болезни: Методические рекомендации. СПб., 2001.
- ⁸ *Лурия Р. А.* Внутренняя картина болезней и иатрогенные заболевания. 4-е изд. М., 1977.
- ⁹ *Ковалев В. В.* Личность и ее нарушения при соматической болезни // Роль психических факторов в происхождении, течении и лечении соматических болезней. М., 1972. С. 102–115.
- ¹⁰ *Николаева В. В.* Влияние хронической болезни на психику. М., 1987.
- ¹¹ *Васильева И. А.* Отношение к болезни пациентов на хроническом гемодиализе // *Нефрология.* 2005. Т. 9. № 2. С. 53–60.
- ¹² *Васильева И. А., Бабарыкина Е. В., Добронравов В. А.* Возрастные аспекты качества жизни у пациентов на хроническом гемодиализе // *Нефрология.* 2004. Т. 8. № 3. С. 32–36.
- ¹³ *Лебедев Б. А., Петрова Н. Н., Васильева И. А.* Механизмы психологической защиты у больных, находящихся на лечении хроническим гемодиализом // *Журнал невропатологии и психиатрии им. С. С. Корсакова.* 1991. Т. 91. Вып. 5. С. 58–62.

- ¹⁴ Васильева И. А., Исаева Е. Р., Румянцев А. Ш., Ткалина Е. В., Щелкова О. Ю. Копинг-стратегии больных, находящихся на лечении хроническим гемодиализом // Нефрология. 2004. Т. 8. № 4. С. 45–51.
- ¹⁵ Folkman S., Lazarus R. S. Manual for the Ways of Coping Questionnaire. Palo Alto, CA, 1988.
- ¹⁶ Васильева И. А. Копинг-стратегии больных при лечении хроническим гемодиализом: сравнение двух способов оценки // Ученые записки СПбГМУ им. академика И. П. Павлова. 2007. Т. 14. №1. С. 30–33.
- ¹⁷ Heim E. Coping und Adaptivitat: Gibt es Geeignetes oder Ungeeignetes Coping? // Psychoter. Psychosom. Med. Psychol. 1988. В. 1. S. 8–17.
- ¹⁸ Карвасарский Б. Д., Абабков В. А., Васильева А. В., Исурин Г. Л., Караваева Т. А., Назыров Р. К., Чехлатый Е. И. Копинг-поведение у больных неврозами и его динамика под влиянием психотерапии: Пособие для врачей. СПб., 1999.
- ¹⁹ Bergner M, Bobbit R. A., Carter W. B., Gilson B. S. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure // Medical Care. 1981. V. 19. № 8. P. 787–805.
- ²⁰ Ware J. E, Snow K. K., Kosinski M., Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston, MA, 1993.
- ²¹ Новик А. А., Абдулкадыров К. М., Янов Ю. К. Современные подходы к исследованию качества жизни в онкологии и гематологии // Проблемы гематологии и переливания крови. 1999. № 2. С. 45–51.
- ²² Ware J. E. SF-36 Health Survey Update // Spine. 2000. V. 25. № 24. P. 3130–3139.
- ²³ Petrova N., Varshavsky S., Vasilyeva I. Translation of a quality of life questionnaire: first experience in Russia // 2nd Congress of the International Society for Quality of Life Research, Montreal, Canada, 1995. P. 498.
- ²⁴ Бурковский Г. В., Коцюбинский А. П., Левченко Е. В., Ломаченков А. С. Использование опросника качества жизни (версия ВОЗ) в психиатрической практике: Пособие для врачей и психологов. СПб., 1998.
- ²⁵ Bowling A. Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales. Philadelphia, 1996.
- ²⁶ Speed C., McColl E., Welfare M. A scale to measure the impact of faecal incontinence in inflammatory bowel disease: a patient-centred approach // Quality of Life Newsletter. 2004. № 32. P. 19–20.
- ²⁷ Bradley C. Design of a renal-dependent individualized quality of life questionnaire // Adv. Perit. Dial. Conference On Peritoneal Dialysis. 1997. V. 13. P. 116–120.
- ²⁸ Wu A. W., Fink N. E., Cagney K. A., Bass E. B., Rubin H. R., Meyer K. B., Sadler J. H., Powe N. R. Developing a health-related quality-of-life measure for end-stage renal disease: The CHOICE Health Experience Questionnaire // Am. J. Kidney Dis. 2001. V. 37. №1. P. 11–21.
- ²⁹ Cagney K. A., Wu A. W., Fink N. E., Jenckes M. W., Meyer K. B., Bass E. B., Powe N. R. Formal literature review of quality-of-life instruments used in end-stage renal disease // Am. J. Kidney Dis. 2000. V. 36. № 2. P. 327–336.
- ³⁰ Hays R. D., Kallich J. D., Mapes D. L., Coons S. J., Carter W. B. Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL™) Instrument // Qual. Life Res. 1994. V. 3. № 5. P. 329–338.
- ³¹ Hays R. D., Kallich J. D., Mapes D. L., Coons S. J., Amin N., Carter W. B., Kamberg C. Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), Version 1.3: A Manual for Use and Scoring. P-7994. Santa Monica, CA, 1997.
- ³² Duarte P. S., Ciconelli R. M., Sesso R. Cultural adaptation and validation of the "Kidney Disease and Quality of Life — Short Form (KDQOL-SF™ 1.3)" in Brazil // Braz. J. Med. Biol. Res. 2005. V. 38. № 2. P. 261–270.
- ³³ Green J., Fukuhara S., Shinzato T. Translation, cultural adaptation, and initial reliability and multitrait testing of the Kidney Disease Quality of Life instrument for use in Japan // Qual. Life Res. 2001. V. 10. № 1. P. 93–100.
- ³⁴ Jette A. M., Davies A. R., Cleary P. D., Calkins D. R., Rubenstein L. V., Fink A., Kosecoff J., Young R. T., Brook R. H., Delbanco T. L. The functional status questionnaire: reliability and validity when used in primary care // J. Gen. Intern. Med. 1986. V. 1. № 3. P. 143–149.
- ³⁵ Devinsky O., Vickrey B., Cramer J., Perrine K., Herman B., Meador K., Hays R. D. Development of the Quality of Life in Epilepsy (QOLIE) Inventory // Epilepsia. 1995. V. 36. № 11. P. 1089–1104.

³⁶ *Sherbourne C. D.* Social functioning: sexual problems measures // Measuring functioning and well-being: the Medical Outcomes Study approach / A. L. Stewart, J. E. Ware (eds.). Durham, NC. 1992. P. 194–204.

³⁷ *Coulter I. D., Hays R D, Danielson C.* The Chiropractic Satisfaction Questionnaire // *Topics in Clinical Chiropractic*. 1994. V. 1. P. 40-43.

³⁸ *Bullinger M., Alonso J., Apolone G., Lepage A., Sullivan M., Wood-Dauphinee S., Gandek B., Wagner A., Aaronson N., Bech P., Fukuhara S., Kaasa S., Ware J. E.* Translating health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA project approach // *J. Clin. Epidemiol.* 1998. V. 51. № 11. P. 913–923.

³⁹ *Guillemin F., Bombardier C., Beaton D.* Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines // *J. Clin. Epidemiol.* 1993. V. 46. № 12. P. 1417–1432.

⁴⁰ *Ware J. E., Gandek, B. L., Keller, S. D., and the IQOLA Project Group.* Evaluating instruments used cross-nationally: Methods from the IQOLA project // *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd ed. / B. Spilker (ed.). Philadelphia, 1996. P. 681–692.

⁴¹ *Chronbach L. J.* Coefficient alpha and the internal structure of tests // *Psychometrika*. 1951. V. 16. P. 297–334.

⁴² *Korevaar J. S., Merkus M. P., Jansen M. A., Dekker F. W, Boeschoten, E. W., Krediet R. T.* Validation of the KDQOL-SF™: A dialysis-targeted health measure // *Qual. Life Res.* 2002. V. 11. № 5. P. 437–447.

⁴³ *Smith E. C., Mahurkar S. D., Mamdani B. H.* Diagnosing dialysis dementia // *Dial. Transplant.* 1978. V. 7. № 12. P. 1264–1274.

⁴⁴ *Ермоленко В. М.* Синдром диализной деменции: патогенез и клиника // *Терап. архив*. 1981. V. 53. № 6. С. 133–137.

⁴⁵ *Петрова Н. Н., Васильева И. А.* Особенности интеллектуально-мнестических функций у больных, находящихся на лечении хроническим гемодиализом // *Клинич. медицина*. 1991. V. 69. № 10. С. 80–82.

⁴⁶ *Pliskin N. H., Yurk H. M., Ho L. T., Umans J. G.* Neurocognitive function in chronic hemodialysis patients // *Kidney Int.* 1996. V. 49. № 5. С. 1435–1440.