



УДК: 616.8-006.04:616-036.82

Н.Т. Алдиярова (д.м.н.)¹, З.Б. Ахметжанова^{1,2}, К.К. Гаитова²,
Н.А. Рыскельдиев (к.м.н.)¹, Р.Ж. Ауэзова¹, А.Ж. Доскалиев (PhD)¹

АО «Национальный центр нейрохирургии», г. Астана, Казахстан¹

АО «Медицинский университет Астана», г. Астана, Казахстан²

ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ СО ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫМИ ОПУХОЛЯМИ ЦЕНТРАЛЬНОЙ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ

Введение. По определению ВОЗ качество жизни – это восприятие индивидами своего положения в жизни в контексте культуры и системы ценностей той среды, в которой они живут, в соответствии с их целями, ожиданиями, стандартами и заботами. Качество жизни включает в себя информацию об основных сферах жизнедеятельности человека: психологической, физической, социальной, экономической, духовной, что позволяет дифференциально определить влияние болезни и лечения на состояние больного.

Цель работы. Адаптирование и внедрение опросников качества жизни EORTC QLQ-C30 и QLQ-BN20 в нейрохирургическую практику в Республике Казахстан.

Материалы и методы. На базе отделения патологии центральной нервной системы АО «Национальный центр нейрохирургии» было проведено пилотное тестирование опросников качества жизни Европейской организации исследований лечения рака EORTC QLQ-C30 и QLQ-BN20 у пациентов со злокачественными опухолями ЦНС.

Результаты. Внедрены и адаптированы официальные версии опросников EORTC QLQ-C30 и QLQ-BN20 на казахском языке в практическую нейрохирургическую деятельность в РК.

Заключение. Таким образом, утвержденный вариант опросников теперь доступен для широкого использования на официальном сайте EORTC.com. Версии опросников EORTC QLQ-C30 и QLQ-BN20 на казахском языке могут применяться в отечественных когортных исследованиях и клинической практике. Использование данных инструментов оценки КЖ поможет специалистам при планировании индивидуальной стратегии лечения и подборе необходимой терапии.

Ключевые слова: злокачественные опухоли ЦНС, качество жизни, опросники качества жизни EORTC QLQ-C30 и QLQ-BN20

Среднегодовой показатель заболеваемости злокачественными опухолями ЦНС (ЗО ЦНС) в Казахстане за период 2004-2011 гг. составил 3,7 на 100 тыс. населения [1]. В динамике, ежегодные показатели заболеваемости возросли с периода 2004 года с 3,34 на 100 тыс. населения до 3,90 в 2011 году. При этом средний возраст пациентов составил 44,5 лет, т.е. наблюдается высокий процент заболеваемости среди лиц трудоспособного возраста. ЗО ЦНС имеют самый неблагоприятный прогноз [2]. Согласно мировым данным коэффициенты 5-летней выживаемости при ЗО ЦНС существенно меняются в зависимости от гистологического подтипа и составляют 79.1% для олигодендроглиом, 27.4% для анапластических астроцитом и 4.5% для глиобластом [2, 3]. В сравнении с раком легких или раком молочной железы, это относительно редкие злокачественные опухоли, но, тем не менее, из-за своего агрессивного характера и непосредственного поражения ЦНС, приводят к непропорционально большей доле инвалидизации и смертности от рака с серьезным влиянием на систему здравоохранения в целом, и особенно на самих пациентов, их родственников и близких.

Также одним из важных факторов является то, что клинические проявления этих опухолей появляются остро, фактически внезапно, на фоне полного

здоровья и сопровождаются тяжелым неврологическим дефицитом, обусловленным сдавлением мозговой ткани, зачастую с судорожным синдромом, очаговой симптоматикой, могут являться причиной инсульта, вызывая глубокие тревожно-депрессивные расстройства, что значительно снижает качество жизни пациентов. Эти нейроонкологические пациенты, как правило, имеют низкий уровень самообслуживания, нуждаются в дополнительном уходе и внимании, как со стороны родственников, так и со стороны медико-социальных служб. Для них целью лечения является не только продление жизни, но и поддержание удовлетворительного качества жизни как можно дольше [4].

За последние годы в РК проделана огромная работа по усовершенствованию оказания специализированной медицинской помощи нейроонкологическим пациентам – нейрохирургической, онкологической, неврологической, но вопрос оказания психологической поддержки для пациентов и их родственников и близких остается открытым. Всем известно, что важным условием преодоления этого грозного заболевания является психологическое состояние пациента и его внутренний настрой на выздоровление, а также поддержка близких, которые сами нередко пребывают в «шоковом» состоянии от услышанного диагноза. Это непростая проб-

лема, и в такой сложившейся ситуации изучение качества жизни в нейроонкологической практике является актуальной задачей.

Каждый из нас когда-либо сталкивался с понятием качества жизни, но для каждого это понятие означает разные вещи. Для кого-то это возможность путешествовать по разным странам, для кого-то это возможность заниматься любимым делом, а для кого-то это элементарная возможность самообслуживания. Качество жизни сугубо индивидуально, и зависит от настоящего образа жизни человека, опыта прошлых лет, надежд на будущее, мечтаний и амбиций [4]. Еще Аристотель говорил о фундаментальных проблемах качества жизни: «Мнение человека изменчиво: когда он болен, для него важно здоровье, когда же он здоров для него важнее материальное». Термин «качество жизни» в медицину пришел из социологии, где под ним понимают способность индивидуума функционировать в обществе соответственно своему положению и получать от этого удовлетворение [5]. В 1993 году Всемирная Организация Здравоохранения дала следующее определение: Качество жизни (КЖ) – это восприятие индивидами своего положения в жизни в контексте культуры и системы ценностей той среды, в которой они живут, в соответствии с их целями, ожиданиями, стандартами и заботами [6]. Качество жизни включает в себя информацию об основных сферах жизнедеятельности человека: психологической, физической, социальной, экономической, духовной, что позволяет дифференциально определить влияние болезни и лечения на состояние больного [7].

Самые первые опросники качества жизни фокусировались лишь на оценке физического состояния пациента. Так, в 1948 году знаменитый американский онколог David A. Karnofsky разработал индекс, позволяющий оценить физическое состояние пациента доктором по шкале от 100% при полной (нормальной) активности до 0% (смертельный исход общего состояния), которая используется по сей день и названа в его честь – «шкала Карновского» [8]. В 1981 году Spitzer предложил другую шкалу для оценки КЖ, где доктор выступает в качестве наблюдателя и оценивает не только физическое состояние пациента, но и его психологическую, социальную и духовную сферы жизни [9]. Сегодня более подходящими и достоверными для оценки КЖ являются опросники для самозаполнения пациентом. Согласно современным требованиям они должны быть краткими и наряду с этим обладать такими психометрическими свойствами как надежность, валидность и чувствительность. Надежность это показатель точности и постоянства измерений. Валидность – это возможность с помощью опросника отражать ту характеристику, для измерения которой он предназначен. Чувствительность – это возможность с помощью опросника выявлять изменения или различия показателей качества жизни в соответствии с изменениями состояния больного или различиями состояния групп больных [7, 10].

В стремлении к улучшению изучения проблем КЖ, многие известные институты создали группы по исследованию и составлению различных опросников. Наиболее популярные из них это американский опросник FACT-G – функциональная противоопухолевая оценка терапии; EORTC QLQ-C30 – опросник Европейской организации исследований по лечению рака; RSQL – Роттердамская шкала оценки качества жизни; CARES – SF – система оценки после раковой реабилитации. На конференции Национального института рака США (NCI) и Американского Общества Клинической Онкологии (ASCO) в 1990 г. заявлено, что качество жизни является вторым по значимости критерием оценки результатов противоопухолевого лечения после выживаемости и является более важным, чем первичный «опухольевый ответ» на терапию [11].

Для оценки качества жизни в наших условиях наиболее подходящим является опросник Европейской организации исследований лечения рака EORTC QLQ-C30 (Quality of Life Questionnaire-Core 30 of European Organisation for Research and Treatment Cancer), т.к. он апробирован во многих международных клинических исследованиях [12, 13, 14], которые показали его применимость для различных культур. Он отвечает критериям, разработанным для опросников применяемых в онкологии – критериям надежности, обоснованности и реализуемости. Этот опросник высоко чувствителен и применим для оценки качества жизни у пациентов независимо от типа онкологического заболевания [15, 16]. Опросник EORTC QLQ-C30 включает 30 вопросов и состоит из:

- 5-ти функциональных шкал: физическое, ролевое, когнитивное, эмоциональное и социальное благополучие;
- 3-х шкал симптоматики: слабость, тошнота/рвота и боль;
- шкалы общего КЖ и одиночных пунктов.

Также имеется специальный дополнительный модуль, разработанный и утвержденный для пациентов с опухолевыми новообразованиями мозга EORTC QLQ-BN20 [16-18], включающий в себя 20 вопросов по определению визуальных расстройств, двигательных нарушений, различных симптомов заболевания, лечению токсичности и неуверенности в будущем. Оба опросника EORTC QLQ-C30 и QLQ-BN20 широко используются в мировой нейроонкологической практике и представлены в более чем 80 официальных версиях на 30 языках мира, в том числе и на русском языке.

В процессе работы по оценке КЖ пациентов мы понимали, о необходимости создания версии на казахском языке и в 2014 году впервые нами был инициирован процесс адаптации опросников на казахском языке.

Процесс перевода опросников проводился согласно требованиям Европейской организации исследований лечения рака EORTC по КЖ и состоял из следующих этапов: подготовка – перевод – пилотное тестирование – утверждение.

На этапе подготовки было получено официальное разрешение авторов и специальное «Руководство по переводу» разработанное рабочей группой EORTC по КЖ.

На этапе перевода опросников процедура заключалась в следующем: первичный перевод оригинальной английской версии опросников на казахский язык был выполнен двумя переводчиками, носителями языка, свободно владеющими английским языком независимо друг от друга. Затем оба перевода сравнивались и обсуждались между переводчиками в присутствии докторов. На основе обсуждения была принята единая версия, которая впоследствии была переведена обратно на английский язык двумя другими переводчиками, также свободно владеющими обоими языками, также работавшими независимо друг от друга. Все эти шаги были задокументированы и отосланы ко-

ординатору проекта в EORTC, который в свою очередь провел анализ и выслал вопросы и комментарии, возникшие по ходу проверки. Все замечания были рассмотрены с внесением соответствующих корректировок, после чего была сформулирована предварительная версия опросника на казахском языке и получено разрешение на проведение его пилотного тестирования.

Пилотное тестирование было проведено у пациентов с диагнозом 30 ЦНС, которые являлись этническими носителями казахского языка в два этапа. Показателем успешности прохождения пилотного тестирования было отсутствие спорных, смущающих или затруднительных для пациентов вопросов. Исследование проводилось на базе отделения патологии ЦНС Национального центра нейрохирургии в г. Астана и отделения нейрохирургии Городской клинической больницы №7 в г. Алматы.

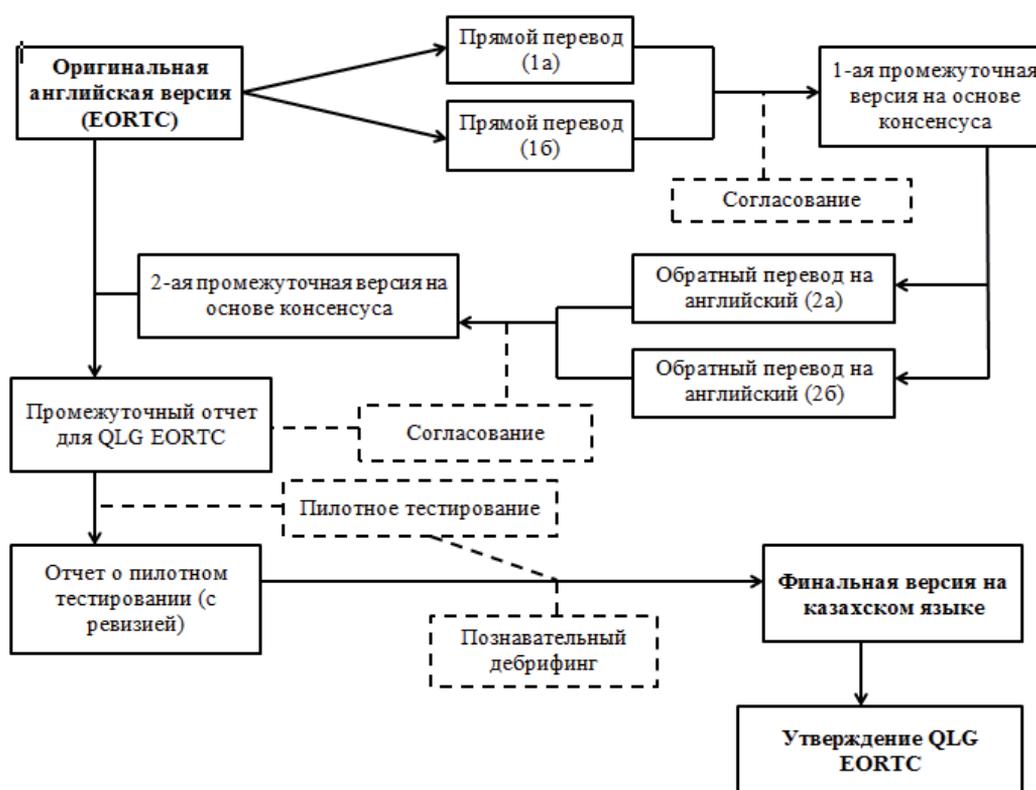


Рисунок 1 – Процесс перевода инструмента EORTC QLQ на казахский язык

Критериями включения пациентов в пилотное тестирование и исследование психометрических свойств версии опросника EORTC QLQ–BN20 на казахском языке являлись:

- диагноз 30 ЦНС, предварительный или подтвержденный гистологически;
- возраст старше 18 лет;
- свободное владение казахским языком;
- отсутствие сопутствующего онкологического процесса;
- отсутствие сопутствующего тяжелого соматического заболевания или психического отклонения.

После первого пилотного тестирования были внесены небольшие поправки в соответствии с комментариями респондентов. В результате второго пилотного тестирования замечаний выявлено не было. По окончании каждого этапа пилотного тестирования формировался отчет для рабочей группы по КЖ EORTC.

Утверждение опросника. По результатам проведенной работы был сформирован финальный отчет для рабочей группы по КЖ EORTC, после чего было подтверждено соблюдение всех требований к процессу перевода и сформирована окончательная

версия опросников. Утвержденный вариант опросников теперь доступен для широкого использования на официальном сайте EORTC.com [16].

Таким образом, версии опросников EORTC QLQ-C30 и QLQ-BN20 на казахском языке могут применяться в отечественных когортных исследованиях и клинической практике. В дальнейшем мы планируем более тщательно исследовать КЖ у пациентов со ЗО ЦНС с использованием этих опросников на разных этапах болезни в зависимости от получаемого химио-лучевого лечения.

Мы надеемся, что внедренные опросники в деятельность практических врачей будут способ-

ствовать изучению КЖ нейроонкологических пациентов в целях усовершенствования индивидуальной стратегии лечения, подборе необходимой терапии, своевременной коррекции нарушений в психологической сфере. А для менеджеров здравоохранения это будет одним из инструментов позволяющим проанализировать соотношения затрат и эффективности медицинской помощи, а также вопросов касающихся экспертизы нетрудоспособности. А самое главное позволит улучшить КЖ пациентов и реализовать на практике всем известный принцип Гиппократа «Лечить больного, а не болезнь!»

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Igissinov N. Malignant tumors of the central nervous system in Kazakhstan – incidence trends from 2004-2011. / Igissinov N., Akshulakov S., Igissinov S., Moore M., Adylbekov Y., Gaitova K., Kissaev Y., Mustafina M. // Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2013. – V.14. – №7 – P. 4181-4186.
2. Ohgaki H. Population-based studies on incidence, survival rates, and genetic alterations in astrocytic and oligodendroglial gliomas. / Ohgaki H, Kleihues P. // J Neuropathol Exp Neurol. 2005. -№64. – P. 479–489.
3. Akshulakov S. One-year Survival Rate of Patients with Primary Malignant Central Nervous System Tumors after Surgery in Kazakhstan. / Akshulakov S., Igissinov N., Aldiyarova N., Akhmetzhanova Z., Ryskeldiyev N., Auezova R., Zhukov Y. // Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2014. – V.15. – P.6973-6976.
4. Goerling U. Quality of life in oncology. / Goerling U., Stickel A. // Recent Results Cancer Res. 2014. – №197. – P. 137-52.
5. Елисеева И.И. Социология / И.И. Елисеева. – М.: ЭКОС, 2003. – 656 с.
6. WHO Study protocol for the World Health Organisation project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res. 1993. – 2(2). – P. 153-159.
7. Bottomley A. Health related quality of life outcomes in cancer clinical trials. / Bottomley A., Flechtner H., Efficace F., Vanvoorden V., Coens C., Therasse P., Velikova G., Blazeby J., Greimel E.; European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Data Center and Quality of Life Group. // Eur J Cancer. 2005. – 41(12). – P. 1697-709.
8. Karnofsky D.A. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. / Karnofsky D.A. Burchenal J.H. // In: MacLeod CM (ed) Evaluation of chemotherapeutic agents. Columbia University Press, New York. 1949. – P. 196.
9. Spitzer W.O. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. / Spitzer W.O., Dobson A.J., Hall J., Chesterman E., Levi J., Shepherd R., Battista R.N., Catchlove B.R. // J Chronic Dis. 1981. – V.34(12). – P. 585-97.
10. Budrukkar A. Prospective assessment of quality of life in adult patients with primary brain tumors in routine neurooncology practice. / Budrukkar A., Jalali R., Dutta D., Sarin R., Devlekar R., Parab S., Kakde A. // J Neurooncol. 2009. -95(3). –P. 413-9.
11. Aaronson N.K. Quality of life research in oncology. / Aaronson N.K., Meyerowitz B.E., Bard M. // Cancer (Philad.).- 1991.-V.67.- P. 839-843.
12. Aaronson N.K. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. / Aaronson N.K., Ahmedzai S., Bergman B. // J. Nat. Cancer Inst.1993.-V.85.- P. 365-375.
13. Aaronson N.K. The European Organisation (or Research and Treatment of Cancer (EORTC) modular approach to quality of life assessment in oncology. / Aaronson N.K., Cull A., Kaasa S., Sprangers M. // Int. J. Ment. Health. 1994. -V.23.- P. 75-96.
14. Taphoorn M.J. Review on Quality of Life Issues in Patients with Primary Brain Tumors./ Taphoorn M.J., Sizoo E.M., Bottomley A. // Journal of Clinical Oncology. 2013. – V.31.- P. 65-72.
15. Raymond Liu. Quality of life in adults with brain tumors: Current knowledge and future directions. / Raymond Liu, Margaretta Page, Karla Solheim, Sherry Fox, and Susan M. Chang. // Neuro Oncol. 2009. – 11(3). –P. 330-339.
16. <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>
17. Therasse P. A practical guide to EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) studies. EORTC Data Center, Brussels, – 1996.
18. Maringwa J. Minimal clinically meaningful differences for the EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-BN20 scales in brain cancer patients. / Maringwa J., Quinten C., King M., Ringash J., Osoba D., Coens C., Martinelli F., Reeve B.B., Gotay C., Greimel E., Flechtner H., Cleeland C.S., Schmucker-Von Koch J., Weis J., Van Den Bent M.J., Stupp R., Taphoorn M.J., Bottomley A.; EORTC PROBE Project and Brain Cancer Group. // Ann Oncol. 2011. – 22(9). – P. 2107-12.

ТҮЙІНДЕМЕ

*Н.Т. Алдиярова (м.ғ.д.)¹, З.Б. Ахметжанова^{1,2}, К.К. Гаитова²,
Н.А. Рыскельдиев (м.ғ.к.)¹, Р.Ж. Ауэзова¹, А.Ж. Доскалиев (PhD)¹*

*«Ұлттық нейрохирургия орталығы» АҚ, Астана қ., Қазақстан¹
«Астана медицина университеті» АҚ, Астана қ., Қазақстан²*

ОРТАЛЫҚ ЖҮЙКЕ ЖҮЙЕСІНІҢ ҚАТЕРЛІ ІСІКТЕРІ БАР ПАЦИЕНТТЕРДІҢ ӨМІР САПАСЫН ЗЕРТТЕУ

Кіріспе. ДДҰ анықтауы бойынша өмір сапасы – жеке тұлғаның өмірдегі өзінің дәрежесін өздері өмір сүріп жатқан сол ортаның құндылықтары жүйесі және мәдениетпен бірге, олардың мақсаттары, күту, стандарттары және қамқорлығына сәйкес қабылдауы болып табылады. Өмір сапасы өзіне адамның өмір сүру әрекетінің негізгі ортасы туралы ақпаратты қосады: психологиялық, дене, әлеуметтік, экономикалық, рухани, бұл науқастың жағдайына ауру мен емдеудің әсерін біркелкі емес әртүрлі түрде анықтауға мүмкіндік береді.

Мақсаты. Қазақстан Республикасында нейрохирургиялық тәжірибеге EORTC QLQ-C30 және QLQ-BN20 өмір сапасы сауалнамаларын енгізу және бейімдеу.

Материалдар мен әдістер. «Ұлттық нейрохирургия орталығы» АҚ Орталық жүйке жүйесі патологиясы бөлімшесінің базасында Орталық жүйке жүйесінің қатерлі ісіктері бар пациенттерде EORTC QLQ-C30 және QLQ-BN20 обыр-

ды емдеудің Еуропалық ұйымының өмір сапасы сауалнамаларының қанатқақты тестілеуі жүргізілді.

Қорытындысы. EORTC QLQ-C30 және QLQ-BN20 сауалнамаларының қазақ тіліндегі ресми нұсқалары Қазақстан Республикасындағы практикалық нейрохирургиялық қызметке бейімделді және енгізілді.

Нәтижесі. Осылайша, сауалнаманың бекітілген нұсқасы EORTC.com ресми сайтында кеңінен пайдалану үшін қолжетімді. EORTC QLQ-C30 және QLQ-BN20 сауалнамаларының нұсқалары қазақ тілінде отандық топтық зерттеулерде және клиникалық тәжірибеде қолданыла алады. Өмір сапасының бағалау аспаптарының мәліметтерін пайдалану мамандарға емдеудің жеке стратегиясын және қажетті терапияны таңдауды жоспарлау кезінде көмектеседі.

Негізгі сөздер: ОЖЖ қатерлі ісіктері, өмір сапасы, EORTC QLQ-C30 және QLQ-BN20 өмір сапасы сауалнамалары.

SUMMARY

*N.T. Aldiyarova (D.Med.Sci.)¹, Z.B. Akhmetzhanova^{1,2}, K.K. Gaitova²,
N.A. Ryskeldiyev (Cand.Med.Sci.)¹, R.Zh. Auezova¹, A.Zh. Doskaliyev (PhD)¹*

*JSC "National Centre for Neurosurgery", Astana, Kazakhstan¹
JSC "Astana Medical University", Astana, Kazakhstan²*

QUALITY OF LIFE STUDY OF PATIENTS WITH MALIGNANT TUMORS OF THE CENTRAL NERVOUS SYSTEM

Introduction. The World Health Organization gave the following definition: Quality of life (QoL) is the perception of individuals of their status in life in the context of the culture and values of the environment in which they live, according to their goals, expectations, standards and concerns. Quality of life includes information on the major area of life: psychological, physical, social, economic, spiritual, which allows determining the differential impact of the disease and treatment on the patient's condition.

Objective. Adaptation and implementation of the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 and QLQ-BN20 in neurosurgical practice in the Republic of Kazakhstan.

Materials and methods. The pilot testing of EORTC QLQ-C30 and QLQ-BN20 questionnaires was conducted on the basis of the Department of central nervous system pathology of the "National Centre for

Neurosurgery" in patients with malignant tumors of the central nervous system.

Results. Implemented and adapted to the official version of the questionnaire EORTC QLQ-C30 and QLQ-BN20 in the Kazakh language in practical neurosurgical operations in Kazakhstan.

Conclusion. The versions of these questionnaires can be used in domestic cohort studies and clinical practice in the Republic of Kazakhstan. The use of these tools of assessing the quality of life will help professionals in the planning of individual treatment strategies and the selection of the necessary therapy. Thus, the approved version of the questionnaires in Kazakh language is now available for mainstream use on the official website EORTC.com.

Key words: Malignant tumors of the central nervous system, quality of life, quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 and QLQ-BN20.