

Качество жизни при сахарном диабете: определение понятия, современные подходы к оценке, инструменты для исследования

Шишкова Ю.А., Суркова Е.В., Мотовилин О.Г., Майоров А.Ю.

ФГУ Эндокринологический научный центр, Москва
(директор — академик РАН и РАМН И.И. Дедов)

В настоящее время при многих хронических заболеваниях все большее значение придается исследованию качества жизни (КЖ). Сахарный диабет (СД), с учетом сложного режима контроля и лечения, а также многочисленных соматических проявлений (острых и хронических осложнений), оказывает выраженное воздействие на КЖ. Важно учитывать, что и КЖ, в свою очередь, оказывает значительное влияние на прогноз заболевания. В данном обзоре рассмотрены определения КЖ и сходных понятий, освещены основные подходы к исследованию КЖ в медицине, приведен перечень наиболее часто использующихся инструментов для оценки КЖ.

Ключевые слова: качество жизни, сахарный диабет, психосоциальные аспекты

Quality of life diabetes mellitus: definitions, modern research approaches, tool for evaluation

Shishkova J.A., Surkova E.V., Motovilin O.G., Mayorov A.Yu.
Endocrinological Research Centre, Moscow

Quality of life (QoL) studies are very important in many chronic diseases. Diabetes strongly impacts on QoL because of complex control and treatment regimens and multiple somatic symptoms (acute and chronic complications). In turn, QoL has a significant impact on the prognosis of the disease. The paper reviews QoL definitions, evaluation approaches in medicine, list of examination tools.

Key words: quality of life, diabetes mellitus, psycho-social aspects

В течение последних десятилетий сахарный диабет (СД) наряду с сердечно-сосудистыми и онкологическими заболеваниями становится все более распространенной патологией и к текущему моменту приобрел масштабы «неинфекционной эпидемии». В настоящее время около 285 млн человек в мире страдают СД, каждый год количество больных увеличивается на 5–7%, и к 2030 г., как ожидается, этот показатель достигнет 438 млн [1].

СД может возникать любом возрасте, для него характерны ранняя инвалидизация и высокая смертность больных вследствие развития осложнений. Это обстоятельство ставит СД в ряд заболеваний с высокой социальной значимостью. И хотя можно сказать, что сегодня уже получены ответы на главные вопросы диабетологии в отношении тактики лечения и предупреждения осложнений заболевания, тем не менее, диабет остается серьезной проблемой еще и потому, что оказывает выраженное негативное влияние на повседневную жизнь пациентов.

Понятие качества жизни в современной медицине

В современной медицине все большее влияние приобретает биопсихосоциальная модель здоровья и болезни, центром которой является человек как личность со своими переживаниями и опасениями, стремлениями и надеждами. В то же время, традиционная естественнонаучная направленность медицинского мышления приводит к тому, что специалисты здравоохранения обращают внимание преимущественно на клинические и метаболические показатели, оставляя за рамками внимания психосоциальные аспекты болезни. Такой подход принято называть биомедицинским. Для человека же, страдающего хроническим заболеванием, каковым является диабет, важно прежде всего то, в какой степени заболевание влияет на его физическое, эмоциональное и социальное благополучие, то есть на качество жизни (КЖ) [2].

Все же, несмотря на сохраняющийся конфликт биомедицинского и биопсихосоциального подходов, обязательным требованием современной медицины становится оценка КЖ при многих, прежде всего, хронических заболеваниях. КЖ в целом и удовлет-

воренность лечением являются важными параметрами при оценке эффективности и безопасности любого нового препарата или метода лечения.

Началом науки о КЖ в медицине принято считать 1947 г., когда профессор Колумбийского университета США D.A. Karnovsky опубликовал работу «Клиническая оценка химиотерапии при раке», где всесторонне исследовал личность больного, страдающего тяжелым соматическим заболеванием. В 1980 г. G.L. Engel предложил биопсихосоциальную модель медицины, сутью которой является учет психосоциальных аспектов болезни [3]. В дальнейшем исследовании проблемы большое значение имели работы А. McSweeney [4], предложившего оценивать КЖ, основываясь на четырех аспектах (эмоциональном состоянии, социальном функционировании, повседневной активности и проведении досуга), и N. Wenger'a [5], выделившего три основных параметра (функциональную способность, восприятие, симптомы) и девять подпараметров КЖ (повседневный режим, социальную и интеллектуальную деятельность, восприятие общего здоровья, симптомы основного и сопутствующих заболеваний, экономическое положение, благосостояние, удовлетворенность жизнью).

С 1995 г. во Франции функционирует международная некоммерческая организация, изучающая КЖ — MAPI Research Institute — международный координатор исследований в области КЖ. Институт ежегодно проводит конгрессы Международного общества по исследованию КЖ (International Society of Quality of Life Research — ISOQOL), внедряя в жизнь тезис о том, что целью любого лечения является приближение КЖ больных к уровню практических здоровых людей.

Тем не менее, необходимо подчеркнуть, что общепринятого определения понятия «качества жизни» до сих пор не существует. И вопрос о том, как его охарактеризовать, породил в последние годы немало споров. Такие понятия как КЖ, благополучие, состояние здоровья, удовлетворенность лечением, подчас используются как взаимозаменяемые, что усложняет задачу определения каждого из них [6].

Ниже будут приведены определения как КЖ, так и некоторых близких к нему понятий, и охарактеризованы их соотношения.

Определения качества жизни и близких понятий

Прежде всего, следует определить понятие здоровья. ВОЗ дает определение здоровья как полного физического, социального и психологического благополучия пациента, а не просто отсутствия заболевания [7]. Состояние здоровья — уровень здоровья человека, группы людей или популяции, оцениваемый субъективно или же объективными методиками [8].

В структуре КЖ состояние здоровья является одной из составляющих. В этом случае состояние здоровья есть то, насколько хорошим или плохим человек ощущает свое здоровье, то есть его субъективная оценка. Таким образом, КЖ и состояние здоровья не являются тождественными понятиями [9]. Этот факт не так прост для восприятия врачевским сознанием, ибо для врача бесспорным приоритетом является объективное состояние здоровья.

Понятие «благополучие» (well-being) обычно также связывают со здоровьем. Однако на деле оно является более широким. По определению Random House Dictionary, это хорошие или удовлетворительные условия существования; состояние, характеризующееся здоровьем, счастьем и благосостоянием [10]. В современной литературе, посвященной психологическим аспектам хронических заболеваний, благополучие может рассматриваться и «со знаком минус», что подразумевает такие состояния психической сферы, как депрессию, тревогу, раздражительность, чувство усталости и т.д. [11]. Таким образом, в социологических и психологических исследованиях термин «благополучие» используется для описания не только позитивных, но и негативных состояний человека.

ВОЗ определяет *КЖ как восприятие индивидуумом своего положения в жизни в контексте культуры и системы ценностей той среды, в которой они живут, в неразрывной связи с их целями, ожиданиями, стандартами и заботами* [12]. ВОЗ также выработала основополагающие критерии качества жизни:

1. физические (сила, энергия, усталость, боль, дискомфорт, сон, отдых);
2. психологические (положительные эмоции, мышление, обучение, концентрация, самооценка, переживания);
3. уровень независимости (повседневная активность, работоспособность, зависимость от лекарств и лечения);
4. социальная жизнь (личные взаимоотношения, общественная ценность субъекта, сексуальная активность);
5. окружающая среда (быт, благополучие, безопасность, доступность и качество медицинской и социальной помощи, обеспеченность, экология, возможность обучения, доступность информации);
6. духовность (религия, личные убеждения).

Многие авторы, исследующие КЖ, дают ему собственные определения. Так, J.O. Hornquist определяет КЖ как широкий спектр человеческого опыта, начиная с материальных ценностей, таких как еда и жилище, и заканчивая достижением чувства удовлетворенности и личного счастья [13]. R.R. Rubin говорит о КЖ как о многомерной конструкции, включающей личное субъективное восприятие физического, эмоционального и социального благополучия, а также когнитивный (удовлетворенность) и эмоциональный (счастье) компоненты [2]. Конечно, в действительности КЖ конкретного человека соотносится с широчайшим спектром индивидуального опыта. Кроме здоровья, он включает финансы, профессию, дом, личные отношения, политический и культурный климат, уважение окружающих и многое другое [14]. По определению отечественных авторов А.А. Новика и Т.И. Ионовой, КЖ — это «интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования больного, основанная на его субъективном восприятии» [15].

Т.Н. Савченко и Г.М. Головина выделяют понятие субъективного КЖ как степени соответствия реальных ценностных структур различного уровня идеальным в представлении респондентов [16]. С. Жюсе, подчеркивая сугубо субъективную характеристику по-

нятия КЖ, дает предельно свободную его трактовку как «именно того, что сам пациент подразумевает под КЖ» [17].

Для того чтобы сузить это понятие до аспектов функционирования, непосредственно связанного с заболеванием и/или с лечением, был введен термин *качества жизни, связанного со здоровьем (КЖСЗ)* (health-related quality of life, HRQL). КЖСЗ в первую очередь связано только с одним конкретным аспектом качества жизни, а именно — возможным влиянием на него здоровья или болезни. Walker S.R. and Rosser R.M. дают определение КЖСЗ как «концепции, включающей широкий спектр физических и психологических характеристик и ограничений, которые описывают возможность индивида функционировать и получать от этого удовлетворение» [18].

КЖ в этом контексте соотносится с проблемами, связанными со здоровьем, включая влияние болезни и лечения на функционирование, надежды и субъективное благополучие. F.J. Snoek дает, пожалуй, наиболее полное определение КЖСЗ как многомерного понятия, которое включает в себя аспекты психологического, социального и физического благополучия, и отражает субъективную оценку пациентом своего благополучия, а также взгляд специалиста здравоохранения [5].

Таким образом, КЖ — это понятие, отражающее все возможные аспекты жизни человека и фактически включающее в себя понятия благополучия и состояния здоровья. В короткой аннотации для пациентов к опроснику «Audit of Diabetes Dependent Quality of Life» его автор С. Bradley пишет, что КЖ — это то, «насколько по Вашим ощущениям хороша или плоха Ваша жизнь».

Концепция КЖ стала логическим продолжением биопсихосоциального определения здоровья, сформулированного ВОЗ в 1948 г. Более того, ВОЗ указывает, что при отсутствии реальной угрозы для жизни пациента КЖ следует рассматривать как основной критерий эффективности лечения.

Подходы к оценке качества жизни в медицине

В настоящее время общепринятая методология исследования КЖ отсутствует. Широкое применение таких опросников, как SF-36 и его вариантов, EuroQoL, Nottingham Health Profile, или же нозоспецифических инструментов (т.е. применяющихся при определенном заболевании) говорит об упрощенном подходе, который ограничивает многообразие индивидуального человеческого опыта рамками преимущественно физического функционирования. Тем самым изучение КЖ приближается к традиционным клиническим исследованиям в медицине, что, безусловно, примиряет его с привычной для врача естественнонаучной картиной мира, но не отражает всей глубины обсуждаемого понятия.

Как ни трудно это принять медицинским профессионалам, состояние здоровья не всегда предопределяет восприятие человеком своего КЖ. Нередко пациенты более заинтересованы качеством жизни в настоящий момент времени, чем ее возможной продолжительностью. А. Campbell и соавт. в известном исследовании 1976 г. выявили, что почти половина испытуемых, которые охарактеризовали состояние своего здоровья как значительно сниженное и ограничивающее их возможности, не согласились с утверждением о неудовлетворенности собственным здоровьем. Более того, некоторые респонденты настаивали на полной удовлетворенности своим физическим состоянием [19].

Подходы к исследованию КЖ в медицине стали особенно активно обсуждаться к концу прошлого столетия, так же как заключенные в них противоречия и трудности интерпретации [20, 21].

Отечественные авторы Л.И. Вассерман и Е.А. Трифонова предостерегают от чрезмерного упрощения содержательных характеристик понятия и методологии оценки КЖ, подчеркивая его сугубо индивидуальную психологическую сущность, отражающую все своеобразие переживания человеком собственной жизни [22]. Среди проблем в области исследования КЖ авторы отмечают излишнее стремление к простоте, экономичности и удобству в при-

менении опросников, их некорректную валидизацию, дробление понятия КЖ на нозоспецифические составляющие, а также прагматическую тенденцию к достижению корреляции между объективной и субъективной картинами болезни.

Как показали некоторые исследования, в условиях болезни влияние относительно устойчивых эмоционально-личностных и поведенческих характеристик человека (например, стиля совладания со стрессом), а также наличие тревожных и депрессивных расстройств имеет более тесную взаимосвязь с показателями КЖ, чем тяжесть заболевания [23, 24].

Рассуждая о КЖ как о психологическом феномене, Л.И. Васерман и соавт. определяют его как *совокупность переживаний и отношений человека (больного или здорового), которые ориентированы на осмысление существования, ценности здоровья и возможности личности устанавливать взаимосвязи с внешним миром в соответствии со своими потребностями и индивидуальными возможностями, в том числе и в условиях болезни* [25]. КЖСЗ будет в значительной мере определяться отношением к здоровью как жизненной ценности, осознание которой в полной мере приходит с болезнью.

С точки зрения авторов, адекватное понимание КЖ соматического больного невозможно без исследования психосоматических и соматопсихических зависимостей, а также психологических механизмов и факторов адаптации к болезни [26].

Разумеется, содержанием деятельности клинициста является изучение, прежде всего, телесных процессов, поэтому перед ним и не ставится задача глубокого исследования психологических особенностей каждого пациента. Однако важной задачей для врача, помимо диагностики и лечения соматического заболевания, является выявление психологического неблагополучия пациента. И в этом, наряду с традиционным диалогом с пациентом о его жизни и заболевании, на помощь врачу приходят инструменты для оценки КЖ, которые вместе с опросниками на тревогу и депрессию могут стать своеобразным методом скрининга для выявления психологического неблагополучия пациента. Ведь психологические проблемы могут стать причиной дезадаптации метаболической, в частности, при СД. В случае выявления такого состояния у больного, для дальнейшей работы может быть привлечен психотерапевт или психолог, что является примером современного междисциплинарного взаимодействия специалистов с целью повышения эффективности лечения заболевания.

Значение исследования качества жизни при сахарном диабете

Изучение КЖ приобретает все большее значение в оценке результатов лечения СД и в рамках контролируемых клинических испытаний [27].

Среди множества факторов, влияющих на КЖ при СД, можно выделить наиболее значимые:

- ограничения в питании, — вероятно, самый уязвимый компонент КЖ [28];
- требования по самоконтролю и лечению, нередко возлагающие на пациента большую нагрузку (здесь имеются в виду и затраты времени, и высокое психологическое напряжение, связанное с необходимостью непрерывного контроля СД, невозможность «каникул» в лечебном процессе);
- непрекращающаяся угроза осложнений, провоцирующая возникновение тревоги и депрессии, а в дальнейшем, при условии их развития, значительное снижение способности пациента к функционированию в повседневной жизни;
- боязнь гипогликемии, ведущая, помимо снижения эмоционального благополучия, к ограничениям физической активности;
- трудности общения, связанные со страхом отвержения со стороны окружающих, опасениями потерять работу, внутрисемейными проблемами и т.д.;

- финансовое бремя лечения, которое ложится не только на систему здравоохранения, но в значительной степени на самого пациента и его семью.

СД часто сопутствует депрессивная симптоматика, имеющая выраженное негативное влияние на КЖ [29]. Имеются данные о том, что для больных СД наличие депрессии является более сильной предпосылкой таких медицинских исходов, как госпитализация и смертность, чем физические и метаболические факторы, наличие осложнений, индекс массы тела и уровень гликированного гемоглобина [30].

Таким образом, уровень КЖ может стать определяющим фактором в способности пациента управлять своим заболеванием и обеспечить здоровье и благополучие в дальнейшем. Все вышесказанное особенно важно для детей и подростков, которым предстоит прожить с диабетом еще много лет.

Оценка КЖ при диабете включает тщательное исследование ущерба в трех основных сферах функционирования человека: физической, психологической и социальной. Она фактически представляет собой обсуждение с пациентом личной стороны жизни с диабетом, выяснение того, как заболевание вторгается в его жизнь [14].

Инструменты для исследования качества жизни при сахарном диабете

В настоящее время основным методом, позволяющим оценить КЖ или его составляющие, является применение опросников. Эти инструменты создаются в соответствии с четко определенными критериями и перед применением в клинической работе проходят проверку по своим психометрическим свойствам.

К таким свойствам относятся:

- валидность (validity) — способность опросника оценивать заявленную в названии характеристику (например, именно КЖ, а не какие-либо аспекты физического функционирования или эмоционального благополучия), т.е. валидность показывает, в какой степени инструмент измеряет именно то, для измерения чего он предназначен;
- надежность (reliability) — способность опросника давать постоянные и точные измерения при прочих одинаковых условиях;
- чувствительность (responsiveness) — способность опросника регистрировать достоверные изменения в соответствии с изменением состояния респондента, например, в процессе лечения.

Во многих работах, позиционируемых как исследования КЖ, использовался широко известный опросник SF-36 и его варианты (SF-20, SF-12), а также EuroQoL (EuroQ5D).

Полученные при помощи этих опросников результаты исследователи трактуют как качество жизни, связанное со здоровьем. Критичной позиции в этом отношении придерживается С. Bradley, многократно в своих работах обращавшая внимание на то, что вышеуказанные инструменты позволяют оценить лишь субъективное состояние здоровья, или «качество здоровья» (quality of health) [9], то есть то, как пациент оценивает состояние своего здоровья. С. Bradley определенно высказывается против того, чтобы называть полученные результаты КЖСЗ, считая это понятие более широким. В качестве примера ошибочной трактовки результатов, полученных при помощи данных инструментов, С. Bradley приводит исследование UKPDS, в котором использовался опросник EuroQoL и на основании его результатов был сделан вывод о том, что более интенсивный режим лечения диабета по сравнению с традиционным не оказывает негативного влияния на КЖ. На самом деле пациенты отмечали отсутствие изменений не в КЖ, а в состоянии своего здоровья, т.к. EuroQoL (а также SF-36), по мнению С. Bradley, не позволяют оценить КЖ [9].

Инструменты (опросники), которые в настоящее время используются для оценки КЖ и близких понятий, можно условно разделить по двум основаниям.

I. Для кого предназначена методика:

1. всей популяции в целом, в том числе здоровым и больным людям;
2. больным любыми заболеваниями;
3. больным только с отдельными заболеваниями — СД, бронхиальной астмой и т.д.

Таким образом, все опросники можно разделить на общие (применимые для всей популяции) и нозоспецифические, предназначенные для оценки КЖ при определенном заболевании.

II. Что непосредственно изучается:

1. КЖ;
2. субъективное состояние здоровья;
3. эмоциональное благополучие, удовлетворенность лечением и т.д.

Общие опросники для оценки качества жизни

Основное преимущество общих опросников заключается в том, что они дают широкие возможности сравнительного анализа испытуемых между собой. Во-первых, они позволяют сопоставлять влияние разных заболеваний на состояние пациентов. Во-вторых, с их помощью может быть оценена эффективность лечения в различных группах пациентов, в том числе появление непрогнозируемых результатов, как отрицательных, так и положительных. В-третьих, возможно их использование и в здоровой популяции для получения нормативных данных для сравнения с больными различными заболеваниями. Указанные преимущества делают их полезными при оценке влияния новых технологий в здравоохранении, когда их терапевтические эффекты неизвестны. Недостатком данных опросников является то, что вследствие их неспецифичности некоторые характерные для какого-либо заболевания детали ускользают, и это ограничивает возможность их применения для пациентов с конкретными заболеваниями. Кроме того, они менее чувствительны к изменениям в состоянии здоровья.

К общим инструментам относятся: **Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey — SF-36** [31], **Nottingham Health Profile — NHP** [32], **EuroQoL**, **The World Health Organization Quality of Life Instruments (The WHOQOL-100 и WHOQOL-Brief)**, **The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)**. Первые три опросника позволяют оценить преимущественно такой аспект КЖ, как физическое функционирование, в то время как последние два инструмента в большей степени приближаются к оценке КЖ в целом.

The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) (Краткая форма оценки здоровья). Этот опросник был создан в процессе исследования Medical Outcomes Study (MOS) — двухлетнего наблюдения (1986–1987 гг.) за пациентами с хроническими заболеваниями, проведенного корпорацией RAND. В этом исследовании применялся опросник **The 116-item MOS core survey**, состоящий из 116 пунктов и оценивающий физическое, психическое и общее здоровье. Позднее на основе этого инструмента были созданы более короткие версии: SF-36, SF-20, SF-12 [33]. Хотя SF-36 использовался при оценке самых разнообразных медицинских вмешательств [34], его структура и формулировка некоторых пунктов многократно критиковалась. По этой причине была создана новая модифицированная версия опросника с улучшенными формулировками и инструкциями — SF-36, Версия 2.

Выше было приведено мнение С. Bradley о том, что данный опросник позволяет анализировать лишь субъективное состояние здоровья [9]. Однако, если внимательно взглянуть на его структуру, то можно увидеть, что наряду с аспектом физического функционирования он отчасти затрагивает также эмоциональное благополучие и социальное функционирование. То есть этот инструмент, хотя и не позволяет изучить КЖ в целом, все же дает возможность оценить некоторые его составляющие. Вопрос о том, как же называть полученные результаты, пока вызывает разногласия. В случае использования данного инструмента важно иметь в виду те границы, в которых он позволяет оценивать КЖ.

Содержательный анализ шкал опросника SF-36 показывает, что та их часть, которая относится к оценке состояния здоровья, является вариантом визуальной аналоговой шкалы. Раздел, посвященный физическому функционированию, проработан весьма тщательно, чего нельзя, однако, сказать ни про функционирование ролевое или социальное, ни про эмоциональное благополучие. Особую проблему представляет неопределенность базовых категорий, на которые опираются его шкалы. Например, под «ролевым функционированием» понимается способность к трудовой деятельности в целом и т.д.

Euro Quality of Life (EuroQoL, EQ5D) (Европейский опросник для оценки качества жизни). Это общий опросник, вопреки названию, оценивает не КЖ, а здоровье по пяти основным категориям: подвижность, самообслуживание, привычная деятельность, боль или дискомфорт, тревога или депрессия. В каждой категории предлагаются три варианта ответа в зависимости от того, считает ли респондент трудности в указанной области умеренными, значительными или не испытывает трудностей совсем. Во второй части опросника пациента просят оценить состояние своего здоровья по 100-балльной визуально-аналоговой шкале. Этот инструмент дает возможность в общих чертах оценить лишь то, насколько плохим или хорошим человек считает свое здоровье, а, несмотря на название, не качество его жизни. В исследовании UKPDS данный опросник выявил лишь незначительные различия в количестве баллов в группах пациентов с осложнениями СД и без таковых, что, по мнению С. Bradley, говорит о его низкой чувствительности [9].

Nottingham Health Profile (NHP) (Ноттингемский опросник здоровья). Это общий опросник, который оценивает субъективное состояние здоровья, широко использовался при изучении субъективной стороны многих хронических заболеваний [35, 36, 37]. Этот инструмент может быть применен на общей популяции и не требует много времени для заполнения [38]. Он подвергался критике за нацеленность использования у пациентов с крайне плохим состоянием здоровья, которая снижает возможность его применения для изучения динамики здоровья в общей популяции или же группах больных с менее тяжелыми заболеваниями [39].

The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) (Перечень для оценки индивидуального КЖ). Данный опросник стал одним из первых инструментов, который позволил оценивать КЖ пациентов. Респонденту предлагается самому произвольно назвать пять наиболее важных, по его мнению, сторон жизни и затем указать степень удовлетворенности в данном аспекте (отсюда термин «индивидуальное» в названии, что, по мнению авторов, означает индивидуальную перспективу). Данный инструмент предполагает некое структурированное интервью. В этом случае большое значение имеет форма проведения интервью — с целью предотвращения внешнего влияния на пациента при оценке КЖ исследователь не должен непосредственно называть ту или иную область жизни. Также важно, чтобы пациент не имел снижения когнитивной функции. В последнее время все больше подвергается сомнению правомочность использования этого опросника при многих хронических заболеваниях и существует мнение, что он позволяет оценивать не само КЖ, а лишь факторы, его определяющие [40]. Сегодня данный опросник используется достаточно редко ввиду сложности интерпретации результатов.

The World Health Organization Quality of Life Instruments (The WHOQOL-100 and WHOQOL-Brief) (ВОЗ «КЖ-100»). В настоящее время одной из наиболее распространенных методик для диагностики КЖ является опросник, разработанный группой экспертов ВОЗ. Это общий опросник для групповых сравнений, предусмотренный для использования в медикосоциальных исследованиях у взрослой аудитории. Полная версия состоит из 100 вопросов, сокращенная — из 26 вопросов. В Санкт-Петербургском психоневрологическом институте им. В.М. Бехтерева создана русскоязычная версия этого инструмента (ВОЗ «КЖ-100») [41]. Этот опросник позволяет оценивать шесть различных сторон КЖ, со-

ответствующих основным критериям согласно определению ВОЗ: физическую, психологическую, уровень независимости, общественную жизнь, окружающую среду, духовность. Преимуществом этого опросника является то, что он позволяет сравнивать КЖ в группах пациентов с различными заболеваниями, а также в здоровой популяции.

Опросники для оценки качества жизни при диабете

За два последних десятилетия было создано достаточно много опросников, позволяющих оценить различные аспекты КЖ при диабете. Мы остановимся лишь на наиболее известных и часто используемых. К сожалению, многие из этих инструментов еще не прошли процесс языковой адаптации и валидации в России и поэтому недоступны для применения.

The Diabetes Quality of Life Measure (DQOL) (Показатель качества жизни при диабете) был одним из первых инструментов, первоначально разработанных для использования в исследовании DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) в восьмидесятых годах прошлого века. Опросник предназначен для пациентов с СД 1 типа и оценивает дискомфорт, связанный с интенсивным режимом лечения [42]. Этот опросник до сих пор широко используется для оценки КЖ при диабете.

The Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (ADDQoL) — Аудит диабет-зависимого качества жизни — опросник, который имеет принципиально другой подход к оценке КЖ [43]. Инструмент представляет собой перечень вопросов, относящихся к тем сферам жизни, на которые может влиять диабет: работа/ карьера, общественная жизнь, семейные взаимоотношения, дружба, половая жизнь, возможность проведения досуга, свобода путешествий, беспокойство за свое будущее, мотивация достижения целей, физическая активность, возможность потенциальной потери независимости и удовольствие от еды. Есть две версии этого опросника, первая из которых содержит 18 вопросов, вторая — 19. Также существуют отдельные версии этого опросника для подростков (ADDQoL-Teens) и для детей (ADDQoL-Junior). Версии опросника ADDQoL-18 и ADDQoL-19 относятся к тем немногим инструментам, которые прошли процесс языковой адаптации и валидации в России [44].

К опросникам, оценивающим КЖ при СД, можно также отнести **The Diabetes-Specific Quality of Life Scale (DSQOLS)** — Шкала диабет-специфического качества жизни, **Diabetes-39 Questionnaire (D-39)**, Опросник Диабет-39.

По аналогии с ADDQoL были созданы опросники для оценки КЖ при осложнениях диабета: **Retinopathy-Dependent Quality of Life Questionnaire (RetDQoL)**, Опросник КЖ при ретинопатии, **Renal Dependent Quality of Life (RDQoL)** — предназначен для оценки КЖ у больных с поражением почек (терминальная стадия), получающих лечение гемодиализом, перитонеальным диализом или перенесших трансплантацию почек. Для исследования КЖ при поражении нижних конечностей в настоящее время применяются **Diabetic Foot Ulcer Scale (DFS)** — Шкала оценки КЖ при диабетических язвах стоп [45] и **The Neuropathy and Foot Ulcer-specific Quality of Life Instrument**, Опросник специфического КЖ при нейропатии и язвах стоп [46].

Опросники, приводимые ниже, позволяют оценить не непосредственно КЖ, а отдельные аспекты эмоционального и психологического благополучия, на которые влияет диабет, беспокойство в связи с его специфическими симптомами, а также удовлетворенность лечением.

The Appraisal of Diabetes Scale (ADS) — Шкала оценки диабета — этот опросник предназначен для определения чувств пациента и его отношения к диабету [47].

Опросник АТТ-39 был одним из первых инструментов, разработанных для оценки психологической адаптации к диабету [48].

The Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes — Revised (QSD-R) — Опросник для оценки стресса у больных СД [49].

The Type 2 Diabetes Symptom Checklist — Перечень симптомов при СД 2 типа [50].

The Problem Areas in Diabetes Scale — Шкала для оценки проблем, связанных с диабетом (описывает эмоциональный дистресс, характерный для СД) [51].

Diabetes Care Profile (DCP) — Профиль лечения диабета, разработан как инструмент для оценки психологических и социальных факторов, связанных с диабетом и его лечением [52].

Diabetes Health Profile (DHP-1, DHP-18) — Профиль здоровья при диабете. Предназначен для пациентов на инсулинотерапии и состоит из 3 шкал: психологического дистресса, препятствий для активности, нарушений пищевого поведения [53].

Diabetes Impact Measurement Scales (DIMS) — Шкала для оценки влияния диабета, состоит из 5 шкал: специфических для диабета симптомов, неспецифических симптомов, благополучия, связанного с диабетом морального состояния, социальной роли [54].

Well-being Enquiry for Diabetics (WED). Опросник благополучия для больных СД. Этот инструмент, состоящий из 50 вопросов, содержит 4 шкалы для оценки отдельных аспектов качества жизни: симптомов, дискомфорта, влияния на жизнь и эмоционального благополучия [55].

Well-being Questionnaire (W-BQ-22 и W-BQ-12), Опросники общего и эмоционального благополучия, отличающиеся по количеству вопросов и позволяющие определить наличие у пациента симптомов тревоги и депрессии, оценить общее благополучие. Версия опросника **W-BQ-12** валидирована для применения в России.

С. Bradley и соавт. создали также опросники для оценки *удовлетворенности лечением* при диабете и его поздних осложнениях — ретинопатии и нефропатии: **Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire** (status version), 1994, the changed version 1999 — **DTSQ** — Опросник удовлетворенности лечением при диабете; **Retinopathy Treatment Satisfaction Questionnaire (RetTSQ)**, 2005, Опросник удовлетворенности лечением ретинопатии; **Renal Treatment Satisfaction Questionnaire (RTSQ)** — оценивает удовлетворенность лечением при терминальной стадии хронической болезни почек.

Есть также инструменты, оценивающие узкие проблемные области, связанные с диабетом: страх инъекций у взрослых пациентов, получающих лечение инсулином, страх гипогликемий: **Diabetes Fear of Injecting and Self-testing Questionnaire** [56], **Hypoglycemic Fear Survey** [57].

Таким образом, приведенные данные свидетельствуют о том, что в настоящее время в области исследования КЖ при диабете не существует общепринятого «золотого стандарта», некоего единственного опросника, который позволил бы всесторонне оценить все его аспекты. Каждый опросник предназначен для изучения определенного ряда уязвимых аспектов КЖ, специфического ущерба в одной или нескольких областях: физического, психологического и социального функционирования. Выбор одного или нескольких инструментов для оценки КЖ зависит от тех задач, которые ставятся в конкретном исследовании.

Большое количество существующих и используемых опросников свидетельствует о значительном интересе медицинского сообщества к субъективной картине болезни. Это разнообразие определяется также и множеством факторов, относящихся к заболеванию и его лечению, а также широким спектром других переменных и условий, которые определяют полноценную, насыщенную жизнь личности.

В следующем обзоре будут освещены вопросы влияния на КЖ как СД в целом, так и отдельных его характеристик: типа заболевания, режима лечения, состояния углеводного обмена, гипогликемий, хронических осложнений, а также демографических показателей и некоторых психологических факторов и т.д.

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов, связанных с публикацией.

Литература

1. International Diabetes Federation. Diabetes Atlas, 4th edition. – 2009.
2. Rubin RR. Diabetes and Quality of Life // *Diabetes Spectrum*. 2000. – № 13. – P. 21–23.
3. Engel G.L. The clinical application of the biopsychosocial model // *Am. J. Psychiatry*. – 1980. – Vol. 137. – P. 535–543.
4. McSweeney A.J., Grant I., Heaton R.K., Adams K.M., Timms R.M. Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease // *Arch. Intern. Med.* – 1982. – V. 142. – P. 473–478.
5. Wenger N.K., Mattson M.E., Furburg C.D., Elinson J. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies // *Amer. J. Cardiol.* – 1984. – № 54. – P. 908–913.
6. Snook F.J. Quality of Life: A Closer Look at Measuring Patients' Well-Being // *Diabetes Spectrum*. – 2000. – № 13. – P. 24–28.
7. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19–22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, P. 100).
8. <http://www.monodafacto.com/facts/dictionary/health-status/>; Online Medical Dictionary.
9. Bradley C. Importance of Differentiating Health Status from Quality of Life // *The Lancet*. – 2001. – № 357. – P. 7–8.
10. <http://dictionary.reference.com/browse/well-being>. Unabridged. Based on the Random House Dictionary, © Random House, Inc. 2011.
11. McMillan C.V., Bradley C., Gibney J., Russell-Jones D.L., Sönksen P.H. Psychometric properties of two measures of psychological well-being in adult growth hormone deficiency // *Health Qual Life Outcomes*. – 2006. – № 4. – P. 16. <http://www.hqlo.com/content/4/1/16>.
12. WHOQOL Group. What Quality of Life? // *World Health Forum*. – 1996. – Vol. 17. – № 4. – P. 354–336.
13. Hornquist J.O. The concept of quality of life // *Scand. J. Soc. Med.* – 1982. – 10. – P. 57–61.
14. Polonsky W.H. Understanding and Assessing Diabetes-Specific Quality of Life // *Diabetes Spectrum*. – 2000. – № 13. – P. 36–41.
15. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. – М.: ОЛМА Медиагрупп. – 2007. – 314 с.
16. Савченко Т.Н., Головина Г.М. Субъективное качество жизни: подходы, методы оценки, прикладные исследования. – М.: Издательство Института Психологии РАН. – 2006. – 168 с.
17. Joyce C.R. Requirements for the assessments of individual quality of life. In: Bradley C., editor. *Quality of life following renal failure: Psychological challenges accompanying high technology medicine* // Harwood Academic Publishers: Chur, Switzerland. – 1994. – P. 43–54.
18. Walker S.R., Rosser R.M. *Quality of Life: Assessment and Application*. CMR Workshop, Lancaster, England: MTP Press Ltd. – 1987.
19. Campbell A., Converse P.E., Rodgers W.L. *The Quality of American Life*. New York: Sage. – 1976.
20. Gill T., Feinstein A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life-measurements // *JAMA*. – 1994. – № 272. – P. 619–626.
21. Leplege A., Hunt S. The problem of quality of life in medicine // *JAMA*. – 1997. – № 278. – P. 47–50.
22. Вассерман Л.И., Трифонова Е.А. Методология исследования качества жизни в контексте психосоматических и соматопсихических соотношений // *Обзоры в психиатрии и медицинской психологии им. В.М. Бехтерева*. – 2006. – № 4 (http://old.consilium-medicum.com/media/bechter/06_04/12.shtml).
23. Surtees P.G., Wainwright N.W.J. Functional health status, chronic medical conditions and disorders of mood // *The British Journal of Psychiatry*. – 2003. – № 183. – P. 299–303.
24. Rose M., Burkert U., Scholler G., Schirop T., Danzer G., Klapp B.F. Determinants of the quality of life of patients with diabetes under intensified insulin therapy // *Diabetes Care*. – 1998. – № 21. – P. 1876–1885.
25. Вассерман Л.И., Громов С.А., Михайлов В.А., Лынный С.Д., Флерова И.Л. Концепции реабилитации и качества жизни: преемственность и различия в современных подходах / в сб. *Психосоциальная реабилитация и качество жизни*. – СПб. – 2001. – С. 103–114.
26. Wasserman L.I., Trifonova E.A. Diabetes mellitus as a model of Psychosomatic and Somatopsychic interrelationships // *The Spanish Journal of Psychology*. – 2006. – Vol. 9. – P. 75–85.
27. Guyatt G.H., Bombardier C., Tugwell P.X. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials // *Canadian Medical Association Journal*. – 1986. 134. P. 889–895.
28. Singh H., Bradley C. Quality of life in diabetes // *International Journal of Diabetes in Developing Countries*. – 2006. – 26. P. 7–10.
29. Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis // *Diabetes Care*. – 2001. – 24. – P. 1069–1078.
30. Rosenthal MJ, Fajardo M, Gilmore S, Morley JE, Nabiloff BD: Hospitalization and mortality of diabetes in older adults: a three-year prospective study // *Diabetes Care*. – 1998. – 21. – P. 231–35.
31. Ware J.E., Kosinski M., Gandek B. (1993, 2000) SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide. Quality Metric Incorporated, Lincoln, RI. – 2000.
32. Hunt S.M., McEwen J., McKenna S.P. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists // *Journal of the Royal College of General Practitioners*. – 1985. – № 35. – P. 185–188.
33. http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/.
34. Garratt A.M., Ruta D.A., Abdalla M.I., Buckingham J.K., Russell I.T. The SF36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS // *British Medical Journal*. – 1993. – № 306. – P. 1440–1444.
35. O'Brien B.J., Banner N.R., Gibson S., Yacoub M.H. The Nottingham Health Profile as a measure of quality of life following combined heart and lung transplantation // *Journal of Epidemiology and Community Health*. – 1988. – № 42. – P. 232–234.
36. Jenkinson C., Fitzpatrick R., Argyle M. The Nottingham Health Profile: an analysis of its sensitivity in differentiating illness groups // *Social Science and Medicine*. – 1988. – № 27. – P. 1411–1414.
37. De Lame P.A., Droussin A.M., Thomson M., Verhaest, L., Wallace, S. The effects of enalapril on hypertension and quality of life. A large multicenter study in Belgium // *Acta Cardiologica*. – 1989. – № 44. – P. 289–302.
38. Wiklund I., Romanus B., Hunt, S.M. Self-assessed disability in patients with arthrosis of the hip joint. Reliability of the Swedish version of the Nottingham Health Profile // *International Disability Studies*. – 1988. – № 10. – P. 159–163.
39. Kind P., Carr-Hill R. The Nottingham Health Profile: a useful tool for epidemiologists? // *Social Science and Medicine*. – 1987. – № 25. – P. 905–910.
40. Moons P., Marquet K., Budts W., De Geest S. Validity, reliability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease // *Health and Quality of Life Outcomes*. – 2004. – № 2. – P. 27. <http://www.hqlo.com/content/2/1/27>.
41. Бурковский Г.В., Коцюбинский А.П., Левченко Е.В., Ломаченков А.С. Создание русской версии инструмента Всемирной организации здравоохранения для измерения качества жизни // *Проблемы оптимизации образа жизни и здоровья человека*. – СПб, 1995. – С. 27–28.
42. Jacobson A.M., de Groot M., Samson J.A. The evaluation of two measures of quality of life in patients with type I and type II diabetes // *Diabetes Care*. – 1994. – № 17. – P. 267–274.
43. Bradley C., Todd C., Gorton T., Symonds E., Martin A., Plowright R. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL // *Qual Life Res*. – 1999. – № 8. – P. 79–91.
44. Старостина Е.Г. Биомедицинские и психосоциальные аспекты сахарного диабета и ожирения: взаимодействие врача и пациента и пути его оптимизации. Автореф. дисс. д.м.н. М., 2003.
45. Abetz L., Sutton M., Brady L., McNulty P., Gagnon D.D. The Diabetic Foot Ulcer Scale (DFS): a quality of life instrument for use in clinical trials // *Pract. Diab. Int.* – 2002. – № 19. – P. 167–175.
46. Vileikyte L., Peyrot M., Bundy E.C., Rubin R.R., Leventhal H., Mora P., Boulton A.J. The development and validation of a neuropathy and footulcer specific Quality of Life Instrument // *Diabetes Care*. – 2003. – № 26. – P. 2549–2555.
47. Carey M.P., Jorgensen R.S., Weinstock R.S., Sprafkin R.P., Lantinga L.J., Carnrike C.L. Jr., Baker M.T., Meisler A.W. Reliability and validity of the appraisal of diabetes scale // *J Behav Med*. – 1991. – № 14. – P. 43–51.
48. Dunn S.M., Smartt H., Beenen L., Turtle J. Measurement of emotional adjustment in diabetic patients: validity and reliability of ATT39 // *Diabetes Care*. – 1986. – № 9. – P. 480–489.
49. Herschbach P., Duran G., Waadt S., Zettler A., Amm C., Marten-Mittag B. Psychometric properties of the Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes-Revised (QSD-R) // *Health Psychol.* – 1997. – № 16. – P. 171–174.
50. Grootenhuys P.A., Snook F.J., Heine R.J., Bouter L.M. Development of a type 2 diabetes symptom checklist: a measure of symptom severity // *Diabetic Med.* – 1994. – № 11. – P. 253–261.
51. Polonsky W.H., Anderson B.J., Lohrer P.A., Welch G., Jacobson A.M., Schwartz C. Assessment of diabetes-specific distress // *Diabetes Care*. – 1995. – № 18. – P. 754–760.
52. <http://www.musc.edu/dfm/RCMAR/DCP.html>.
53. <http://www.musc.edu/dfm/RCMAR/DHP.html>.
54. <http://www.musc.edu/dfm/RCMAR/DIMS.html>.
55. <http://www.musc.edu/dfm/RCMAR/WED.html>.
56. Mollema E.D., Snook F.J., Power F., Heine R.J., Van der Ploeg H.M. Diabetes Fear of Injecting and Self-Testing Questionnaire. A psychometric evaluation // *Diabetes Care*. – 2000. – № 23. – P. 765–769.
57. Cox D., Irvine A., Gonder-Frederick L., Nowacek G., Butterfield J. Fear of hypoglycemia: quantification, validation, and utilization // *Diabetes Care*. – 1987. – № 10. – P. 617–621.

Шишкова Юлия Андреевна

аспирант отделения программного обучения и лечения диабета, ФГУ Эндокринологический научный центр, Москва

E-mail: nozockomial@mail.ru

Мотовилин Олег Геннадьевич

к.психол.н., доцент, в.н.с., ФГУ Эндокринологический научный центр, Москва

Суркова Елена Викторовна

д.м.н., в.н.с. отделения программного обучения и лечения диабета, ФГУ Эндокринологический научный центр, Москва

Майоров Александр Юрьевич

д.м.н., зав. отделением программного обучения и лечения диабета, ФГУ Эндокринологический научный центр, Москва