

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

СОГЛАСОВАНО

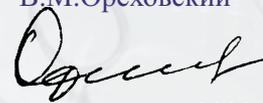
Заместитель начальника
Главного управления кадровой политики,
учебных заведений и науки Н.И. Доста



10 мая 2000 г.

УТВЕРЖДАЮ

Первый заместитель
министра здравоохранения
В.М.Ореховский



11 мая 2000 г.
Регистрационный № 8-0001

МЕТОДИКА ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ И ИНВАЛИДОВ

Минск 2000

Учреждение-разработчик:

Белорусский НИИ экспертизы трудоспособности и организации труда инвалидов (БНИИЭТИН)

Авторы: канд. мед. наук А.Л. Пушкарев, канд. мед. наук Н.Г. Аринчина

Рецензенты: д-р мед. наук, проф. Ф.М. Гайдук, канд. мед. наук В.Н. Гайдук, канд. мед. наук, доц. Л.А. Смирнова

Методические рекомендации составлены на основании данных динамической оценки качества жизни более 1000 больных и инвалидов на различных этапах реабилитации. Описана методика определения качества жизни NAIF (New Assessment and Information Form to Measure Quality of Life. P.Y. Hugenholtz and R.A.M. Erdman, 1995).

Методика помогает оценивать эффективность разнообразных реабилитационных и лечебных мероприятий, выявлять уязвимые стороны в жизни больного или инвалида и целенаправленно оказывать необходимую помощь.

Рекомендуются врачам широкого профиля, реабилитологам-экспертам, врачам-психологам и социальным работникам.

Оглавление

ВВЕДЕНИЕ	4
ЧТО ТАКОЕ КЖ	5
ЗАЧЕМ ИЗМЕРЯТЬ КЖ	7
ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ОЦЕНКИ КЖ	9
Для оценки эффективности реабилитации	10
Для оценки течения, прогноза, исхода заболевания	11
Для оценки влияния медикаментозных препаратов на КЖ	12
СТРУКТУРА ОПРОСНИКОВ ДЛЯ ИЗМЕРЕНИЯ КЖ	13
СПОСОБЫ ПРИМЕНЕНИЯ ОПРОСНИКОВ ДЛЯ ИЗМЕРЕНИЯ КЖ	14
ЭКСПРЕСС-МЕТОДИКА ОЦЕНКИ КЖ (NAIF)	15
РАСЧЕТ ПОКАЗАТЕЛЕЙ КЖ	25
ПЕРЕСЧЕТ БАЛЛЬНОЙ ОЦЕНКИ ПОКАЗАТЕЛЕЙ КЖ В ПРОЦЕНТЫ	25

ВВЕДЕНИЕ

Состояние здоровья, функциональные возможности и качество жизни (КЖ) — это три понятия, которые чаще всего объединяют термином «здоровье». Определение границ здоровья (отрицательных — в момент смерти, положительных — в момент счастья, деятельного состояния) зависит от того, кто оценивает здоровье: пациент, лечащий его врач или посторонний наблюдатель-исследователь. Последнее время в зарубежной литературе все чаще употребляют сочетание — здоровье и его влияние на КЖ (Health-related quality of life (HRQL)). Это связано с тем, что, как правило, в широком смысле слова нельзя ограничиваться одним словом «здоровье», так как необходимо учитывать одновременно и *уровень доходов*, позволяющий поддерживать определенный уровень здоровья; *свободу перемещения*, которая зависит от состояния здоровья; *качество окружающей среды*, которая может губительно или благотворно влиять на здоровье. Все эти проблемы как бы отделены от здоровья или, точнее, от его медицинской стороны. Тем не менее современные европейские врачи сосредоточены на *Здоровье и его влиянии на КЖ*, так как, когда человек заболевает или болеет, самые разные аспекты жизни могут влиять на здоровье.

Понятие *качества жизни*, по данным разных авторов, включает: удовлетворенность человека своим физическим, психическим и социальным благополучием; способность индивидуума (больного) функционировать в обществе соответственно своему положению и получать удовлетворение от жизни во всех ее аспектах; оно определяется тем, насколько болезнь не позволяет пациенту жить так, как он хотел бы.

Данные методические рекомендации позволяют, используя экспресс-методику оценки КЖ, определить, как *сам больной* оценивает различные стороны своей жизни, в какой степени имеющиеся ограничения нарушают его функционирование, связанное с различными аспектами его жизнедеятельности, так как именно *психологические* факторы (взгляд больного на свое здоровье) определяют его *социальную активность и потерю трудоспособности*.

ЧТО ТАКОЕ КЖ

«Качество жизни» — понятие, в широком смысле слова охватывающее многие стороны жизни человека, связанные не только с состоянием его здоровья, но и условиями жизни, профессиональными способностями, работой, учебой, домашней обстановкой. Медицинские аспекты КЖ включают влияние самого заболевания (его симптомов и признаков) и наступающего в результате болезни ограничения функциональной способности, а также влияние лечения на повседневную жизнедеятельность больного. Собственно КЖ определяется прежде всего жалобами больного, его функциональными возможностями, восприятием больным жизненных изменений, связанных с заболеванием, уровнем общего благополучия, общей удовлетворенностью жизнью. Это понятие также включает способность сосредотачиваться, принимать решения, память, живость восприятия, сексуальную функцию, душевный комфорт.

КЖ можно определять исходя из трех основных компонентов:

- функциональная способность;
- восприятие;
- симптомы и их последствия.

Функциональная способность — это способность осуществлять повседневную деятельность, социальную, интеллектуальную и эмоциональную функции, поддерживать свою экономическую обеспеченность.

Восприятие включает взгляды человека и его суждения о жизненных ценностях, восприятие общего состояния здоровья, уровня своего благополучия удовлетворения жизнью. В отличие от функциональной способности, восприятие общего уровня здоровья и удовлетворенности жизнью является субъективным и не должно переоцениваться. Восприятие может сравниваться с объективной оценкой социальной функции, изменением положения, социального статуса больного.

Симптомы являются следствием основного или сопутствующих заболеваний, они уменьшаются, исчезают или видоизменяются в результате медицинского вмешательства, являясь важным компонентом качества жизни.

КЖ — понятие скорее субъективное, чем объективное. Однако эти *субъективные элементы* заслуживают *большого* внимания при решении вопроса о здоровье пациента по сравнению с традиционно используемым биомедицинскими показателями, такими как заболеваемость, смертность, частота осложнений и др.

Субъективное восприятие КЖ пациента является чувствительным показателем эффективности медицинского вмешательства при условии его научной оценки.

ЗАЧЕМ ИЗМЕРЯТЬ КЖ

Оценивать здоровье и его влияние на КЖ очень важно для пациентов, особенно в случае хронических заболеваний. Физиологические исследования позволяют врачу располагать некоторой информацией, которая, однако, обычно ограничивает интересы пациента; часто эти данные плохо коррелируют с показателями физической работоспособности и ощущением хорошего самочувствия — областью наиболее интересной и близкой (волнующей) для пациента. Данные, полученные в условиях нагрузочного тестирования, часто очень слабо коррелируют с работоспособностью пациентов в обычной жизни. Это является одной из причин, по которой требуется измерять КЖ.

Другой причиной является то, что у пациентов с аналогичными клиническими проявлениями возможны совершенно различные выходы из болезни. Так, у двух пациентов с одинаковым уровнем подвижности, даже с похожим уровнем болей в спине может быть совершенно разный уровень функционирования, разное эмоциональное самочувствие. Вследствие этого одни пациенты могут продолжать выполнение своей достаточно активной работы без развития депрессивных состояний, другие же с трудом могут выполнять простейшую работу на фоне выраженной депрессии. Разницу в трактовке состояний у этих пациентов легко уловить, оценив качество их жизни.

Указанные причины объясняют, почему пациенты, врачи, организаторы здравоохранения во всем мире живо интересуются эффектом внедрения оценки КЖ в медицину. Оценка КЖ позволяет медикам следить за качеством лечения, клинической эффективностью применения препаратов, новых методов консервативного или хирургического лечения; а пациентам, со своей стороны, позволяет живо интересоваться этой информацией как вкладчиком своих средств в те или иные медицинские страховые взносы. Естественно, что наибольшие денежные субсидии предоставляются в лечебные учреждения, которые обеспечивают наибольшее повышение КЖ больных.

ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ОЦЕНКИ КЖ

В настоящее время активно разрабатываются вопросы использования показателей КЖ в следующих направлениях:

- для оценки степени тяжести состояния больного;
- для оценки эффективности лечения;
- для использования в качестве дополнительного критерия при подборе индивидуализированной терапии;
- для возможного использования с целью экспертизы трудоспособности;
- для клинической оценки новых лекарственных препаратов.

Показатели КЖ могут быть особенно полезными, когда:

- сравниваются различные подходы к лечению, отрабатываются оптимальные варианты терапии того или иного заболевания;
- оценивается эффективность мероприятий по первичной и вторичной профилактике заболеваний;
- лечение является эффективным, но токсичным, с большим числом побочных эффектов;
- лечение длительное, возможность осложнений низка и пациенты не ощущают симптомов заболевания.

Для оценки эффективности реабилитации

Обычно для оценки эффективности реабилитации больных принимают во внимание преимущественно показатели физической работоспособности больного (например, с сердечно-сосудистой патологией), частоту осложнений, летальность. При этом часто упускают из вида, что для больного не меньшее значение имеет ощущение своего жизненного благополучия не только в физическом, но и в психическом смысле, так как именно *психологические факторы* определяют их *социальную активность и потерю трудоспособности*.

При чрезмерно продолжительном пребывании в стационаре у больных часто формируются синдромы, затрудняющие их дальнейшую реабилитацию (например, ипохондрический, кардиофобический — у больного после инфаркта миокарда) и тем самым, в дальнейшем снижающие КЖ. Ранняя же активизация больных, выписка из стационара в оптимальный, не затянувшийся срок, благоприятно влияют на психологический статус и показатели КЖ. В качестве примера использования показателей КЖ рассмотрим оценку эффективности реабилитации больных неврологического профиля (последствия мозгового инсульта) на стационарном и амбулаторно-поликлиническом этапах реабилитации. На рисунке 1 представлена динамика интегрального показателя КЖ у этих больных (исследование, проведенное в БНИИЭТИНе).

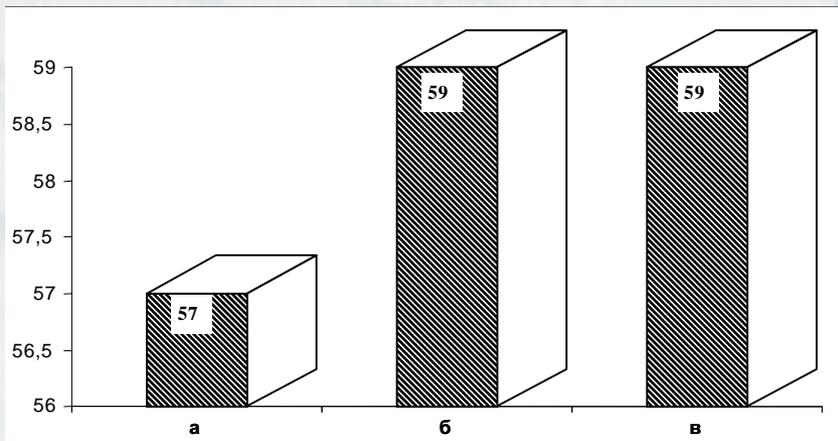


Рис. 1. Динамика КЖ (интегрального показателя) у больных, перенесших мозговую инсульт, до (а), после курса реабилитации (б) и через 6 месяцев после реабилитации (в)

Как видно, положительный эффект реабилитации, достигнутый в стационаре, проявился и в повышении уровня КЖ больных с мозговым инсультом. Этот эффект *сохранился* и на амбулаторно-поликлиническом этапе, через полгода после стационарного лечения, когда больные приобрели навыки правильного поведения, физических тренировок и получили индивидуальные реабилитационные рекомендации.

Для оценки течения, прогноза, исхода заболевания

Данные зарубежных публикаций и опыт отечественной медицины свидетельствуют о том, что пессимистический взгляд больного на жизнь существенно снижает КЖ, достоверно увеличивает, например, риск развития инфаркта миокарда и смерти.

Для оценки влияния медикаментозных препаратов на КЖ

Проводится сравнительная оценка действия препаратов и выявляются преимущества того или иного препарата по улучшению КЖ. Это связано с тем, что эффект терапии не всегда приводит к улучшению общего состояния, а иногда сопровождается даже снижением КЖ больных, что может сказаться и на их трудоспособности. Наиболее изученной в настоящее время является оценка влияния гипотензивных препаратов на КЖ больного.

В качестве примера представлены результаты сравнительного исследования влияния каптоприла, метилдопы, пропранолола на КЖ 760 больных артериальной гипертензией (слабой и умеренной). Оказалось, наиболее динамичными в процессе 24-недельного лечения указанными препаратами были следующие показатели КЖ: интегральный показатель, показатель физической мобильности и сексуальная функция. В таблице представлены результаты действия препаратов.

*Изменения КЖ под действием препаратов
(N Engl J Med. – 1986. – Vol. 314, № 26. — P. 1657–1664)*

Интегральный показатель	Улучшение	Нет изменений	Ухудшение	
каптоприл	51,4%	17,7%	30,9%	100% (n = 181)
метилдопа	39,2%	9,8%	51,0%	100% (n = 143)
пропранолол	39,1%	15,5%	45,4%	100% (n = 161)
<i>Физическая мобильность</i>				
каптоприл	29,3%	45,3%	25,4%	
метилдопа	19,7%	43,4%	36,6%	
пропранолол	17,5%	45,6%	36,9%	
<i>Сексуальная функция</i>				
каптоприл	18,2%	63,0%	18,8%	
метилдопа	9,2%	66,7%	24,1%	
пропранолол	8,8%	65,6%	25,6%	

Таким образом, по динамике КЖ можно определить преимущества использования каптоприла по сравнению с другими препаратами.

СТРУКТУРА ОПРОСНИКОВ ДЛЯ ИЗМЕРЕНИЯ КЖ

Основным инструментом для измерения КЖ обычно являются опросники. Все опросники содержат главный вопрос «Каково Ваше качество жизни?». В них определены различные области. Эти области включают физическое функционирование (мобильность, физическое самочувствие), эмоциональное самочувствие (депрессия, беспокойство или душевное самочувствие), взаимоотношения с семьей, на работе, ожидания и отношения между отношениями и ожиданиями, социальные последствия заболевания. Некоторые исследователи детально оценивают состояние какой-либо одной области КЖ и ее взаимосвязи с другими областями. Но чаще измерения в этих различных областях уравниваются, а затем суммируются.

Из огромного множества переменных, характеризующих КЖ больных и анализируемых в работах европейских врачей, наиболее значимыми оказались следующие:

- физическая мобильность;
- эмоциональное состояние;
- сексуальная функция;
- социальный статус;
- познавательная функция;
- экономическое состояние.

СПОСОБЫ ПРИМЕНЕНИЯ ОПРОСНИКОВ ДЛЯ ИЗМЕРЕНИЯ КЖ

Методы получения информации у больных обычно следующие:

- 1) устное интервью врачом;
- 2) самостоятельное заполнение опросников больным;
- 3) телефонный опрос больных;
- 4) письменное анкетирование.

Первый метод более трудоемкий, однако позволяет получить высокий уровень комплайенса, значительно снижает возможность ошибок, практически отсутствуют пропущенные разделы. Второй метод менее дорог, но включает множество пропущенных вопросов и тем в опроснике. Компромисс между этими двумя подходами — заполнение опросников с супервизором (медицинским или социальным работником). Еще один компромисс — взятие интервью по телефону, что позволяет исключить ряд ошибок, есть возможность уточнений, но структура опросника в этом случае должна быть предельно проста. Интересные катамнестические данные можно получать при помощи письменного анкетирования, когда в простой, доступной форме опросник рассылается в письмах. Перспективно компьютерное тестирование, но это не может быть пока общепринятым подходом.

Результаты анкетирования можно получать как от самих больных, так и используя результаты, полученные от суррогатных респондентов. Например, в случаях, когда пациенты были слишком тяжело больны, чтобы отвечать на вопросы, оценка КЖ и профиль болезни составлялись на основании данных обслуживающего персонала и членов семьи.

ЭКСПРЕСС-МЕТОДИКА ОЦЕНКИ КЖ (NAIF)

В стационаре БНИИЭТИНа в течение двух лет находились на реабилитации 450 больных, у которых на различных этапах лечения оценивалось КЖ. Одной из использованных методик по оценке КЖ явилась методика Р.У. Hugenholtz and R.A.M. Erdman, 1995. Эта удобная экспресс-методика для оценки КЖ позволяет быстро выявить как сам больной оценивает различные стороны своей жизни, в какой степени имеющиеся ограничения нарушают его функционирование, связанное с различными аспектами его жизнедеятельности.

В БНИИЭТИНе разработана автоматизированная методика оценки КЖ (NAIF), которая позволяет произвести обработку данных и быстро получить графическое изображение различных сторон жизни больного (в течение 1–2 мин после заполнения бланков). Для большей доступности применения методики предлагаем вариант обработки данных, не требующий автоматизации.

Для облегчения восприятия полученных показателей использован перевод их в проценты. У человека с сохранными функциями, довольного всеми сторонами своей жизни, интегральный показатель КЖ равен 100% или приближается к этому уровню. Незначительное снижение КЖ — до 75%, умеренное — до 50%, значительное — до 25%, резко выраженное — менее 25%.

Интегральный показатель КЖ имеет шесть составляющих: физическая мобильность, эмоциональное состояние, сексуальная функция, социальное состояние, познавательная функция, экономическое состояние.

Ниже, на рисунках, представлены примеры оценки уровня КЖ у различных групп больных и инвалидов, обследованных в стационаре БНИИЭТИНа. Представлена зависимость КЖ от трудовых возможностей, от тяжести состояния (у больных ИБС, перенесших инфаркт миокарда). Представлено КЖ у больных с различными нозологическими формами заболеваний (ИБС, ампутация конечностей, слуховые нарушения). Также представлено снижение КЖ у участников военных действий в Афганистане, которое особенно выражено у лиц, имеющих посттравматическое стрессовое расстройство.



КЖ у здоровых лиц трудоспособного возраста

Методика оценки качества жизни больных и инвалидов



КЖ у пенсионеров



КЖ у предпенсионеров



*КЖ у больных ИБС, перенесших инфаркт миокарда
и сохранивших трудовые возможности*



КЖ у больных ИБС, перенесших инфаркт миокарда — инвалидов III группы



КЖ у больных ИБС, перенесших инфаркт миокарда — инвалидов II группы



КЖ у больных с ампутациями конечностей



КЖ у больных со слуховыми нарушениями



Качество жизни ветеранов Афганской войны в зависимости от наличия посттравматического стрессового расстройства (ПТСР)

**Бланк для заполнения обследуемым
ОПРОСНИК NAIF**

Вы должны ответить на следующие вопросы, выбирая на каждый вопрос одно из семи мнений. «Да, очень» — означает, что Вы совершенно согласны с содержанием вопроса. «Совершенно нет», — означает, что Вы совершенно не согласны с содержанием утверждения. Остальные мнения промежуточные. Отмечать свой ответ нужно следующим образом:

1. У меня одышка при физическом напряжении.
2. Я ощущаю нехватку энергии в течение дня.

Да, очень			Совершенно нет			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Здесь не может быть правильных или неправильных ответов, каждый ответ отражает только Ваше настоящее состояние. Пожалуйста, не пропускайте ни одного вопроса.

Постарайтесь передать особенности Вашего состояния.

Физическая подвижность

1. У меня одышка при физическом напряжении.
2. Я ощущаю нехватку энергии в течение дня.
3. Я трачу много времени на занятия моими хобби.
4. При выполнении повседневных нагрузок мое состояние здоровья ухудшается.
5. Мое состояние здоровья мешает моему стремлению приобрести прибыльную работу.
6. Я легко подхватываю инициативу.

Да, очень			Совсем нет			

Эмоциональное состояние / Сексуальная функция

7. Я напряжен(а).
8. Я чувствую, что некому заботиться обо мне.
9. Мое здоровье позволяет мне осуществлять сексуальную активность в том количестве, как мне хочется.
10. Эта способность ухудшилась в последнее время.
11. Я ощущаю подавленное настроение и депрессию.
12. Я легко раздражаюсь.

Социальные функции

13. Я активно занимаюсь спортом.
14. Мое состояние здоровья препятствует нормальному проведению отпуска.
15. Я регулярно встречаюсь с друзьями и членами семьи.
16. Я часто бываю дома один(одна).
17. Я люблю завязывать новые социальные контакты.
18. Я часто хожу в кино, театр и спортивные мероприятия.

Познавательная функция / Экономическое положение

19. Я думаю, что моя память функционирует нормально.
20. Я могу быстро принимать решения.
21. Мое состояние здоровья приводит к финансовым проблемам.
22. Я очень быстро схватываю то, что мне говорят.
23. Я заметил(а) в последнее время ухудшение моих интеллектуальных возможностей.
24. Обычно я могу хорошо концентрироваться.

КЛЮЧИ ДЛЯ ПОДСЧЕТА БАЛЛОВ ОПРОСНИКА NAIF

Физическая подвижность

1. У меня одышка при физическом напряжении.
2. Я ощущаю нехватку энергии в течение дня.
3. Я трачу много времени на занятия моими хобби.
4. При выполнении повседневных нагрузок мое состояние здоровья ухудшается.
5. Мое состояние здоровья мешает моему стремлению приобрести прибыльную работу.

6. Я легко подхватываю инициативу.

Эмоциональное состояние / Сексуальная функция

7. Я напряжен(а).
8. Я чувствую, что некому заботиться обо мне.
9. Мое здоровье позволяет мне осуществлять сексуальную активность в том количестве, как мне хочется
10. Эта способность ухудшилась в последнее время.
11. Я ощущаю подавленное настроение и депрессию.
12. Я легко раздражаюсь.

Социальные функции

13. Я активно занимаюсь спортом.
14. Мое состояние здоровья препятствует нормальному проведению отпуска
15. Я регулярно встречаюсь с друзьями и членами семьи.
16. Я часто бываю дома один(одна).
17. Я люблю завязывать новые социальные контакты.
18. Я часто хожу в кино, театр и спортивные мероприятия

Познавательная функция / Экономическое положение

19. Я думаю, что моя память функционирует нормально.
20. Я могу быстро принимать решения.
21. Мое состояние здоровья приводит к финансовым проблемам.
22. Я очень быстро схватываю то, что мне говорят.
23. Я заметил(а) в последнее время ухудшение моих интеллектуальных возможностей.
24. Обычно я могу хорошо концентрироваться.

Да, очень				Совсем нет		
1	2	3	4	5	6	7
1	2	3	4	5	6	7
7	6	5	4	3	2	1
1	2	3	4	5	6	7
1	2	3	4	5	6	7
7	6	5	4	3	2	1

1	2	3	4	5	6	7
1	2	3	4	5	6	7
7	6	5	4	3	2	1
1	2	3	4	5	6	7
1	2	3	4	5	6	7
1	2	3	4	5	6	7

7	6	5	4	3	2	1
1	2	3	4	5	6	7
7	6	5	4	3	2	1
1	2	3	4	5	6	7
7	6	5	4	3	2	1
7	6	5	4	3	2	1

7	6	5	4	3	2	1
7	6	5	4	3	2	1
1	2	3	4	5	6	7
7	6	5	4	3	2	1
1	2	3	4	5	6	7
7	6	5	4	3	2	1

РАСЧЕТ ПОКАЗАТЕЛЕЙ КЖ

Для подсчета показателей необходимо сложить баллы, полученные при помощи ключа, по соответствующим пунктам опросника.

Категории качества жизни:	Пункты опросника для подсчета баллов
Физическая мобильность	1,2,3,4,5,6
Эмоциональное состояние	7,8,11,12
Сексуальная функция	9,10
Социальные функции	13,14,15,16,17,18
Познавательная функция	19,20,22,23,24
Экономическое положение	21
Интегральный показатель	Сумма баллов по всем пунктам

ПЕРЕСЧЕТ БАЛЛЬНОЙ ОЦЕНКИ ПОКАЗАТЕЛЕЙ КЖ В ПРОЦЕНТЫ

Категории качества жизни:	Процент сохранности функций, определяющих качество жизни
Физическая мобильность	$ФМ\% = \text{баллы} \times 100/42$
Эмоциональное состояние	$ЭС\% = \text{баллы} \times 100/28$
Сексуальная функция	$СФ\% = \text{баллы} \times 100/14$
Социальные функции	$СоцФ\% = \text{баллы} \times 100/42$
Познавательная функция	$ПФ\% = \text{баллы} \times 100/35$
Экономическое положение	$ЭкП\% = \text{баллы} \times 100/7$
Интегральный показатель	$ИП\% = \text{баллы} \times 100/168$