

Н.М. Тризна, С.А. Иванов, Д.В. Угольник

Пилотное исследование качества жизни пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области

Гомельский государственный медицинский университет,
Гомельский областной клинический онкологический диспансер

Аннотация. Предложена промежуточная русскоязычная версия анкеты для изучения психологических аспектов качества жизни пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области. Опыт ее применения в pilotном исследовании показал, что она адаптирована к языковым особенностям и адекватна по психометрическим свойствам, о чем свидетельствует изучение надежности опросника, отражающее его стабильность при повторных исследованиях.

Анкета может быть использована для дальнейших дифференцированных исследований проблемы психологических последствий реконструктивных операций в челюстно-лицевой области с целью оценки эффективности проводимых реабилитационных мероприятий.

Изменение внешнего облика человека вследствие дефектов и деформаций лица, пластических операций может вызвать глубокие психоэмоциональные травмы, связанные со следующими факторами: оперативное вмешательство, субъективная оценка эстетического дефекта, психосоциальный травмирующий фактор, связанный с угрозой нарушения социальных и семейных отношений, а если причина – опухоль, то и восприятие онкологического заболевания как угрозы для жизни. Реабилитация таких больных требует восстановления не только анатомических структур и их функции, но и функционально и эстетически гармоничного лица.

При анализе результатов восстановительного лечения больных с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области следует оценивать не только качество проведенного оперативного вмешательства путем сравнения до- и послеоперационных антропометрических параметров лица, объемных характеристик дефекта на основе фотографий лица пациента (анфас и в профиль крупным планом) [1]. Важное значение имеет субъективная оценка результатов хирургического лечения и психосоматического состояния самим пациентом. Надежным и объективным критерием эффективности восстановительного лечения является

изучение качества жизни (КЖ) пациента [3, 4, 9].

В современных условиях пациентоориентированный подход в медицине предполагает изучение различных факторов, влияющих на КЖ больных. Известно два способа измерения КЖ в медицине – объективный, т.е. оценка КЖ пациента другим человеком (чаще всего врачом), и субъективный, предполагающий самооценку. В странах Западной Европы большое внимание уделяется психологическим аспектам в реконструктивной хирургии челюстно-лицевой области, при этом анкетирование больных является надежным инструментом для оценки результатов лечения и планирования ранних и поздних реабилитационных мероприятий [2, 8].

Изучение КЖ при различных заболеваниях в современных условиях – одно из приоритетных направлений в клинической практике. В настоящее время в Республике Беларусь не существует русскоязычных опросников по изучению КЖ у больных с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области, что и обусловило выбор темы для нашего pilotного проекта и ее актуальность.

Цель исследования – изучение психологических аспектов качества жизни пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области с помощью

русскоязычной тест-версии модуля опросника EORTC QLQ-H&N.

Для достижения поставленной цели были определены следующие задачи:

- Создать промежуточную русскоязычную версию опросника для изучения психологических аспектов качества жизни пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области.

- Определить надежность предлагаемой анкеты для изучения психологических аспектов качества жизни пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области.

- Провести pilotное исследование психологических аспектов качества жизни пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области с помощью русскоязычной тест-версии модуля опросника EORTC QLQ-H&N.

Материалы и методы

Нами проведено pilotное исследование по изучению качества жизни пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области, находящихся на этапах восстановительного лечения.

Учитывая, что у большинства больных дефекты и деформации носят приобретенный характер и связаны с предыдущими хирургическим вмешательствами по поводу опухолей челюстно-лицевой области, за основу был выбран модуль опросника EORTC QLQ-H&N [10, 11]. Создана промежуточная версия опросника,

Анкета для пациента до лечения

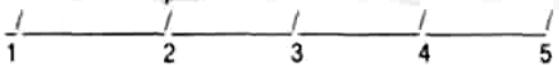
Цель этой анкеты – выяснить Ваше мнение, информацию и впечатление о дефекте или протезе, которые Вы, возможно, носите. Ответы на вопросы никаким образом не повлияют на Ваше лечение. Вы можете не заполнять вопросы анкеты, которые не относятся к Вашему случаю. Поставьте «крестик» на линии после вопроса.

Пример:

Мне нравится качество моего протеза:

Абсолютно не нравится

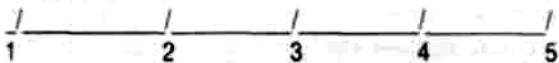
Очень нравится



1. Ваш дефект (деформация) заметен для окружающих?

Очень заметен

Совсем незаметен



Фрагмент анкеты по изучению качества жизни у больных с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области

которая включает 20 вопросов по физическому, эмоциональному, социальному функционированию и психологическому благополучию и 6 дополнительных вопросов по претестингу анкеты. Для определения клинически значимых изменений использована 5-балльная шкала градаций в виде линейки, на которой пациент отмечает степень имеющихся нарушений (рисунок).

В отличие от модуля опросника EORTC QLQ-H&N, в предлагаемую версию не включены вопросы по оценке болевого синдрома, так как анкета предназначена для изучения психологических аспектов восстановительного лечения больных с дефектами и деформациями лица.

Предлагаемая анкета включает:

- титульный лист, в который координатором исследования перед началом лечения заносятся паспортные данные больного, сведения из амбулаторной карты или истории болезни об этиологии, локализации и размерах дефекта (деформации), ранее проведенном лечении и протезировании, а также отмечаются используемые пациентом варианты скрытия дефекта или деформации (повязка, прическа);
- анкета для пациента до лечения, которая состоит из 10 вопросов, позволяющих оценить его психосоматическое состояние;
- анкета для пациента после лечения, состоящая из 10 вопросов, в которых предусмотрена его оценка результатов хирургического вмешательства;

• блок из 6 дополнительных вопросов для предварительной оценки процедуры языковой и культурной адаптации опросника.

Проанкетировано 30 пациентов до и после хирургического лечения. Больные заполняли опросник дважды с интервалом 2–3 дня – при поступлении в стационар и перед выпиской. Это позволило оценить надежность анкеты с помощью способа тест-ретест воспроизводимость с определением коэффициента Кронбаха [2].

Среди больных, включенных в исследование, было 68,75% мужчин и 31,25% женщин в возрасте от 22 до 50 лет (средний возраст – 32,4±5,4 года).

Статистическая обработка полученных результатов проводилась на персональном компьютере с применением программы Statistica, версия 6.0. Использовали методы параметрического (t-критерий Стьюдента) и непараметрического анализа (критерий χ^2 с поправкой Яйтса на непрерывность выборки, критерий U – Манна–Уитни). Различия сравниваемых показателей считали статистически значимыми при $P<0,05$.

Результаты и обсуждение

Для создания эквивалентного оригиналу опросника для оценки качества жизни больных с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области на русском языке был осуществлен ряд последовательных переводов согласно международному стандарту [3]. В процессе работы над переводом англоязычного модуля

EORTC QLQ-H&N и языковой адаптации предлагаемой версии опросника нами проведена коррекция ряда вопросов. Из 30 вопросов первоначального варианта оставлены 20, наиболее значимых при оценке результатов восстановительного лечения больных с изучаемой патологией.

Шкала градаций ответов на вопросы предлагаемой анкеты оформлена в виде линейки с интервалом в один балл и представляет собой своеобразный «термометр здоровья» пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области, находящихся на различных этапах восстановительного лечения. Визуальная шкала ответов доступна для пациентов любого возраста, пола и уровня образования, не требует специальной подготовки. Графический вариант ответов на вопросы предлагаемой анкеты предназначен для самостоятельной регистрации пациентом своих ответов, что исключает участие медицинского или любого другого персонала, так как анкетирование с участием других лиц может повлиять на правильность ответов респондента (например, выделение интонацией, голосом ряда вопросов, подробная расшифровка вопросов и т. д.). Кроме того, наглядность графического варианта «термометра здоровья» позволяет пациенту объективно, доступно и просто оценить свое качество жизни, а также, возможно, задуматься над путями его улучшения.

Анализ ответов пациентов на сопроводительные вопросы по претестингу промежуточной версии анкеты показал, что вопросы опросника отвечают таким критериям, как правдоподобность, приемлемость, ясность. По мнению пациентов, основные вопросы тест-версии конкретны, понятны и не вызывают затруднений при ответе. Замечаний и предложений по включению дополнительных вопросов в анкету у интервьюированных не было.

Для оценки надежности опросника на основании внутреннего постоянства (функции числа вопросов и их сочетаемости внутри шкалы, измеряющей определенный признак) с целью измерения случайной ошибки использовали коэффициент Кронбаха α , который составляет 0,72 и подтверждает согласованность вопросов анкеты.

Анализ результатов применения русскоязычной анкеты, составленной на основе модуля опросника EORTC QLQ-H&N, показал, что предлагаемая тест-версия опросника может использоваться для изучения КЖ больных с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области. Оценка КЖ, выполненная самим больным наряду с традиционным медицинским заключением, позволяет составить полную и объективную картину болезни и психосоматического состояния пациента на ранних и поздних этапах восстановительного лечения. У людей с одинаковым диагнозом и клиническими проявлениями возможны неодинаковые эффекты при проведении восстановительного лечения. Субъективное восприятие различных составляющих КЖ пациентом является чувствительным показателем эффективности проводимых реабилитационных мероприятий при условии его научной оценки.

Возможность полноценного восстановления больного и возвращение его к нормальной жизни зависят от мониторинга его КЖ на различных этапах реабилитационных мероприятий. Оценка психологических аспектов КЖ у конкретного пациента позволяет получить ценную информацию об индивидуальном ответе на проводимые мероприятия и может быть полезна при выборе индивидуальной стратегии реабилитации больных с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области.

Проведенное пилотное исследование по изучению КЖ больных с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области с помощью промежуточной русскоязычной версии модуля опросника EORTC QLQ-H&N позволило сделать следующие выводы:

1. Изучение качества жизни пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области может стать объективным критерием в оценке психологических последствий и эффективности восстановительного лечения.
2. Предлагаемая версия опросника адаптирована к языковым особенностям и может использоваться для субъективной оценки качества жизни больных с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области.

3. Промежуточная версия анкеты является адекватной по психометрическим свойствам, о чем свидетельствует изучение надежности опросника (коэффициент Кронбаха $\alpha=0,72$), отражающее его стабильность при повторных исследованиях.

Мониторинг КЖ на основании анкетирования пациентов с дефектами и деформациями челюстно-лицевой области может стать объективным критерием в анализе психологических последствий реконструктивных операций, позволит определить общую стратегию лечения и индивидуальную реабилитацию больного, необходимые для полноценного

восстановления и возвращения к нормальной жизни. Предлагаемый опросник может быть использован для дальнейших дифференцированных исследований проблемы психологических последствий реконструктивных операций в челюстно-лицевой области.

ЛИТЕРАТУРА

1. Бернадский Ю.И. Травматология и восстановительная хирургия черепно-челюстно-лицевой области. – М.: Мед. литература, 1999.
2. Дубина И.Н. //Математические основы проектирования и анализа результатов эмпирических социально-экономических исследований: Дистанционно-онлайн учебный курс [Электрон. ресурс] 2006. <http://www.econ.asu.ru>
3. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. – СПб.; М., 2002.
4. Alsarraf R. // Facial. Plast. Surg. – 2002. – V. 18, № 2. – P. 77–86.
5. Baeyens A.J., Lacombe D. // Eur. J. Cancer. – 2002. – V. 38, Suppl. 4. – P. 142–146.
6. Cunningham S.J., Garratt A.M., Hunt N.P. // Commun. Dent. Oral Epidemiol. – 2000. – V. 28. – P. 195–201.
7. Guzelant A., Goksel T., Ozkok S. et al. // Eur. J. Cancer Care. – 2004. — V. 13, № 2. – P. 135–144.
8. Nardi H., Acocella, Tedesco A., Giacomelli E. // Minerva stomatology. – 2003. – V. 52. – P. 145–155.
9. Shepherd K.L., Fisher S.E. // Oral. Oncol. – 2004. – V. 40, № 7. – P. 751–757.
10. Sloan J.A., Tolman E., Anderson J.D. et al. // Intern. J. Oral. Maxillofac. Implants. – 2001. – V. 16, № 2. – P. 225–245.
11. Taube S.E., Gion M., Schilsky R.L. // Expert. Rev. Mol. Diagn. – 2004. – V. 4, № 4. – P. 431–433.