

ОЦЕНОЧНЫЕ ИНСТРУМЕНТЫ В ПРАКТИКЕ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ И РЕАБИЛИТАЦИИ

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2016

УДК 616.714-006.03-031.61-058:614.2

Кутин М.А.¹, Сиднева Ю.Г.¹, Ионова Т.И.²

ОБЗОР ШКАЛ И ОПРОСНИКОВ, ПРИМЕНЯЮЩИХСЯ ДЛЯ ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С КРАНИОФАРИНГИОМАМИ

¹ФГАУ «Научно-исследовательский институт нейрохирургии им. Н.Н. Бурденко» Минздрава России, 125047, г. Москва, Россия;

²Санкт-Петербургский клинический комплекс ФГБУ «Национальный медико-хирургический центр им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, 199004, г. Санкт-Петербург, Россия

В статье проведен обзор литературы, посвященной проблеме оценки качества жизни пациентов с краниофарингиомами. Данная статья поднимает вопросы об использовании опросников для оценки качества жизни, невозможности применения систем самооценки в классическом понимании у пациентов с краниофарингиомами и о необходимости разработки самим врачом систем оценки результатов лечения и исходов.

Ключевые слова: обзор; краниофарингиома; качество жизни.

Для цитирования: Кутин М.А., Сиднева Ю.Г., Ионова Т.И. Обзор шкал и опросников применяющихся для оценки «качества жизни» у пациентов с краниофарингиомами. *Медико-социальная экспертиза и реабилитация*. 2016; 19(4): 195–202. DOI: <http://dx.doi.org/10.18821/1560-9537-2016-19-4-195-202>

Для корреспонденции: Кутин Максим Александрович, канд. мед. наук, нейрохирург, старший научный сотрудник 8-го нейрохирургического отделения; 125047, г. Москва, ул. Тверская-ямская 4-я, д. 16, к. 831. E-mail: kutin@nsi.ru.

Kutin M.A.¹, Sidneva Yu.G.¹, Ionova T.I.²

OVERVIEW OF SCALES AND QUESTIONNAIRES APPLIED IN THE ASSESSMENT OF THE «QUALITY OF LIFE» FOR CRANIOPHARYNGIOMA PATIENTS

¹N.N. Burdenko Research Institute of Neurosurgery, Moscow, 12504, Russian Federation;

²Saint-Petersburg Clinical Complex «N.I. Pirogov National Medical Surgical Center», Saint Petersburg, 199004, Russian Federation

In this article there was reviewed the literature devoted to the problem of the assessment of the quality of life of patients with craniopharyngiomas. The given article raises questions about the application of questionnaires for the assessment of the quality of life, inability to use the self-assessment systems in the classic sense in patients with craniopharyngiomas, and the need for the doctor himself to deliver systems for the evaluation of results of the management and outcomes.

Key words: review; craniopharyngoma; the quality of life.

For citation: Kutin M.A., Sidneva Yu.G., Ionova T.I. Overview of scales and questionnaires applied in the assessment of the «quality of life» for craniopharyngioma patients. *Mediko-sotsyl'naya ekspertiza i reabilitatsiya (Medical and Social Expert Evaluation and Rehabilitation, Russian Journal)*. 2016; 19(4): 195–202. (In Russ.). DOI: <http://dx.doi.org/10.18821/1560-9537-2016-19-4-195-202>

For correspondence: Maxim A. Kutin, MD, PhD, Neurosurgeon, Senior Clinical Researcher, 8th Neurosurgical unit; Moscow, 125047, Russian Federation. E-mail: kutin@nsi.ru.

Information about the author:

Kutin M.A., <http://orcid.org/0000-0002-6520-4296>

Conflict of interest. The authors declare no conflict of interest.

Acknowledgment. The study had no sponsorship.

Received 25 August 2016
Accepted 20 September 2016

Краниофарингиомы – доброкачественные эпителиальные опухоли, развивающиеся из остатков клеток кармана Ратке – один из наиболее значимых видов онкологической патологии диэнцефальной области. Опухоли могут формироваться в любом месте в проекции остатков краниофарингеального хода – в ножке гипофиза от турецкого седла до гипоталамуса и стенок III желудочка [1–6]. Чаще всего краниофарингиомы проявляют себя в двух возрастных группах: у

детей в 5–14 лет (5,6–13% интракраниальных образований) и у взрослых в возрасте 50–74 лет (2–5%) [7–9]. Хирургическое удаление краниофарингиом до сих пор остается основным методом лечения. Вероятность радикального удаления колеблется в пределах 50–80% [10–15].

Результаты хирургического лечения любой нейрохирургической патологии обычно оценивают по основным показателям: радикальность, частота ослож-

нений, частота рецидивирования, летальность. Более полное представление о результатах применения различных методов лечения, анализе исходов дала бы оценка показателей качества жизни пациентов [16–18]. Главное ее условие: исследование проводит сам пациент, заполняя тот или иной опросник. Только сам больной может наиболее подробно описать свое состояние, и его восприятие может не совпадать с видением врача [18].

При краниофарингиомах разные авторы пытались оценивать качество жизни по ранее созданным и довольно известным системам (опросникам и шкалам). Нам известны такие универсальные самоопросники, как MOS-SF 36 и его короткая версия SF-12 [19], у детей – PedsQL [20], а также шкалы оценки врачом – Karnovsky Perfomance Index [21], шкала общего ухудшения (GDR) [22]. Некоторые авторы стремились разработать и использовать собственную шкалу, например S. Katz [23]; J. Duff [24]. R. Elliot [25] представил три шкалы для оценки функционального статуса пациентов с краниофарингиомами до и после операции – шкалу B. Wen [26]; шкалу J. Duff [24]; шкалу C. De Vile [27].

Некоторые авторы используют системы оценки (опросники), разработанные для оценки качества жизни пациентов разных групп, но применяемые у пациентов с аденомами гипофиза из-за схожей топографо-анатомической локализации опухолей: HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale); MFI-20 (Multidimensional Fatigue Index); NHP (Nottingham Health Profile); SF-36 (Short Form-36) [28, 29], Quality of Life Assessment of GHD in Adults (QoL-AGHDA) [30].

В отечественной литературе вопросы оценки качества жизни как таковые у пациентов с патологией хиазмально-селлярной области поднимались в работе Ю.Г. Сидневой (2006) [31].

Для оценки общего состояния пациентов после удаления краниофарингиом, тяжести когнитивных нарушений и социальной дезадаптации Ю.Г. Сиднева использовала шкалы Карновского и общего ухудшения (GDR). Оценку качества жизни проводила по самоопросникам короткой версии MOS SF-36 (SF-12), которая выявила преобладание оценок «хорошо» (33%) и «очень хорошо» (33%). Однако более 50% больных с краниофарингиомами не осознают свое состояние и имеют грубые когнитивные нарушения. В этой связи шкала самооценки не может с достаточной степенью достоверности отражать состояние здоровья пациента.

Шкалы оценки состояния пациентов с краниофарингиомами, встречающиеся в литературе

Итак, все оценочные системы, использованные при исследованиях результатов лечения новообразований хиазмально-селлярной области можно разделить на две группы: 1-я – опросники/самоопросники (MOS SF-36, SF-12, MFI-20, HADS, NHP, QoL-AGHDA, PedsQL) и 2-я – шкалы с оценкой врача (GDR, Шкала Карновского, Katz, Duff). Все их в какой-то мере авторы статей использовали для оценки здоровья, но ни одна из них не имеет однозначной интерпретации и рекомендации к применению, в частности при кра-

ниофарингиомах. Каждый из представленных самоопросников и каждая оценочная шкала имеют свои нюансы, положительные и отрицательные стороны, что усложняет ситуацию с выбором того или иного опросника.

Наиболее значительный минус у опросников самооценки – это невозможность правильно оценить пациентом самого себя ввиду наличия психопатологической симптоматики, которая встречается при краниофарингиомах, по данным разных авторов, от 20 до 80% [31, 32]. Пациенты зачастую недостаточно осознают свое состояние, не могут адекватно оценить свои жалобы и дефекты, соотнести их со своим здоровьем и адаптацией к жизни. В этой связи системы самооценки не могут быть адекватно применены у больных с краниофарингиомами.

Как показал анализ самоопросников и оценочных шкал, большинство из них совершенно не учитывают динамику основных синдромов, выявляющихся при краниофарингиоме и определяющих состояние пациента на момент оценки. В самоопросниках MOS SF-36; SF-12, HADS, MFI-20, NHP, QoL-AGHDA, а также в шкалах GDR, Карновского, Katz, Duff не оценивают ни наличие, ни выраженность нарушений зрительных функций, неврологических нарушений (за исключением GDR), а также диэнцефальных и эндокринных нарушений.

Качество жизни в перечисленных опросниках и шкалах определяют на основании оценки: социальной адаптации (SF-36; SF-12, NHP, GDR, Katz); эмоциональной сферы (SF-36, SF-12, QoL-AGHDA); состояния психики (GDR); наличия и выраженности болей, без конкретизации их локализации (SF-36, NHP), нарушений сна (NHP), физического состояния (SF-36, SF-12, NHP, QoL-AGHDA) и усталости (MFI-20).

Сложность использования части систем обуславливается их громоздкостью (SF-36, MFI-20, NHP) и нелегкостью вычисления результата (SF-36, NHP).

По мере ознакомления с самоопросниками и шкалами оценки неоднократно возникало непонимание причин, по которым авторы решали применять ту или иную систему оценки качества жизни пациентов с краниофарингиомами или аденомами гипофиза, поскольку большинство систем были созданы для других целей: SF-36 и SF-12 – шкалы общей оценки здоровья; HADS (шкала больничного беспокойства и депрессии) была разработана для выявления и оценки тяжести депрессии (встречающейся при краниофарингиомах в 2%) у соматических больных в общей медицинской практике [33]; MFI-20 – многомерный индекс усталости [34]; NHP – Ноттингемский профиль здоровья [35], задуманный авторами для измерения стресса, вызванного болезнью, и имеющий ряд ограничений к применению в разных странах [36] и, кроме того, отличающийся высокой чувствительностью только при тяжелых заболеваниях [37] – авторы опросника сами отмечали, что данная система не предназначена «для оценки качества жизни, связанного со здоровьем»; шкала Katz (шкала независимости в повседневной жизни), оценивает только способность самостоятельно выполнять определенные действия [23].

Ниже приводим обзор некоторых самоопросни-

ков и оценочных шкал с краткой их характеристикой, описанием особенностей и возможных трудностей в применении.

Самоопросник MOS SF-36 (прил. 1) состоит из 36 вопросов и включает 8 шкал. Вопросы отражают общую самооценку здоровья в динамике за последний год, физическое функционирование, ролевые ограничения в связи с проблемами в сфере физического здоровья, боль, эмоциональное благополучие, ролевые ограничения в связи с проблемами в сфере эмоционального функционирования, социальное функционирование, представление о сохранности жизненных сил. Ответы на вопросы оценивают в баллах (0–100), где большее количество баллов соответствует более высокому уровню качества жизни. Данная система неудобна своей громоздкостью, а главное – это самоопросник.

Короткая версия MOS SF-36 (SF-12) содержит всего 12 пунктов и предназначена для экспресс-оценки результатов на больших группах пациентов (прил. 2). Эта система удобна тем, что все основные моменты сконцентрированы всего в 12 пунктах и уходит мало времени на исполнение. Данная версия самоопросника использована Ю.Г. Сидневой [31] для оценки качества жизни пациентов после удаления краниофарингиом. Как мы ранее отметили, данная шкала показала невозможность применения самооценки у больных с краниофарингиомами: развивался «эффект потолка» – пациенты показывали только «хороший» и «очень хороший» результаты.

HADS (шкала больничного беспокойства и депрессии) (прил. 3) была разработана для выявления и оценки тяжести депрессии у соматических больных в общемедицинской практике [33]. Содержит 14 вопросов, посвященных оценке тревожности и депрессии. Данная система не подходит по двум критериям: 1-й – это самоопросник, 2-й – депрессия в рамках эмоционально-волевых расстройств встречается всего в 2% наблюдений больных с краниофарингиомами.

MFI-20 (многомерный индекс усталости) (прил. 4) [34] содержит 20 вопросов, характеризующих общую усталость; физическую усталость; сниженную активность; сниженную мотивацию; интеллектуальную усталость и оценивает наличие астении у пациентов. Эта система – самоопросник, что не дает специфичной оценки психического состояния, неврологического и эндокринного статусов.

NHP (Ноттингемский профиль здоровья) (прил. 5) [35] – опросник, состоящий из 38 пунктов, разделенных на 6 разделов, оценивающих: боль (8 вопросов), энергетический уровень (3 вопроса), сон (5 вопросов), эмоциональные реакции (9 вопросов), социальную изоляцию (5 вопросов), физическую мобильность или функциональность/беспомощность (8 вопросов). Опросник был задуман авторами для измерения стресса, вызванного болезнью. Одним из недостатков является сложность предложенной балльной системы для получения результата [36]; тест чувствителен только при тяжелых заболеваниях [37]. Авторы опросника сами отмечали, что данная система не предназначена для оценки качества жизни, связанного со здоровьем.

Самоопросник PedsQL используют для пациентов-

детей, ответы дает как родитель, так и сам ребенок, но уже в старшем возрасте. Только возможность участия родителей в заполнении анкет опросника позволяет обсуждать рациональность применения PedsQL для оценки качества жизни пациентов детского возраста.

Шкала (по сути самоопросник) качества жизни пациентов с недостаточностью гормона роста, Quality of Life Assessment of GHD in Adults (QoL-AGHDA) (прил. 6) [30], позволяет получить представление о физическом и (частично) о психоэмоциональном состоянии пациентов, совершенно не оценивает наличие и выраженность неврологических (в том числе зрительных), диэнцефальных и гипофизарных нарушений. Это недопустимо в оценке состояния пациентов с краниофарингиомами.

Шкала Карновского, к сожалению, не показывает, какие именно нарушения (неврологические, эндокринные и т. д.) привели пациента к низким баллам, она не дает возможности достаточно полно оценить результат лечения и исход, общее состояние пациента характеризуется врачом [21].

Шкала общего ухудшения (Global Deterioration Rating) (прил. 7) оценивает тяжесть когнитивных нарушений и социальной дезадаптации [22]. Эта шкала использована Ю.Г. Сидневой в исследовании психопатологии при краниофарингиомах, оценке динамики когнитивных нарушений. Данный опросник обладает двумя достоинствами – возможностью выполнять оценку самим врачом, компактностью и простотой в применении. Шкала GDR оказалась ценна тем, что выделяет тяжесть когнитивных нарушений и расстройств социальной адаптации, по ней можно учесть неврологический дефицит, удобно проследить динамику нарушений. Но, к сожалению, есть и минус – в большей степени здесь выделяется когнитивная сторона и социально адаптивные аспекты, не затрагиваются другие сферы и сопутствующие нарушения.

Шкала оценки краниофарингиом, использованная J. Duff [24] (прил. 8), состоит из 8 пунктов с критериями оценки результата «хороший» или «плохой». При этом внутри нее есть шкалы Katz и Карновского. Она, к сожалению, не оценивает выраженность эндокринных нарушений. По мнению автора, это не становится определяющим на фоне заместительной терапии, которая требуется практически всем пациентам. Но данный вопрос весьма спорен.

Шкала независимости в повседневной жизни Katz [23] (прил. 9) оценивает способность самостоятельно выполнять определенные действия. При этом оценивает только социальную сферу, не затрагивая физическую, психологическую и эмоциональную.

R. Elliot [25] применил три шкалы оценки здоровья у пациентов детского возраста до 21 (!) года: шкалу V. Wen [26]; шкалу J. Duff [24]; шкалу C. De Vile [27]. Наиболее полной шкалой оценки состояния пациента из использованных R. Elliot можно считать модифицированную шкалу C. De Vile (прил. 10) [27]. Она охватывает все аспекты состояния здоровья пациента с краниофарингиомой – психоневрологический статус, зрительные функции, гипофизарные функции, диэнцефальные функции и образовательный/профессиональный статус.

Шкала R. Elliot – пожалуй, первая, в которой от-

дельно выделены диэнцефальные функции, включая гипоталамическое ожирение и булимию (гиперфагию), весьма подробно оценивает гипофизарные функции и психоэмоциональный статус, интеллектуально-мнестический уровень на основе способности к обучению, общему развитию.

Данная шкала представляется близкой к идеалу – она проста в использовании и позволяет легко оценивать динамику состояния пациента, а также группы пациентов до начала и в процессе лечения, легко может быть использована для сравнения результатов различных методов лечения как в одном лечебном учреждении, так и в разных. Формально автор применял ее у «детей» в возрасте до 21 года (!), что позволяет обсуждать ее использование и у взрослых.

Однако несколько пунктов шкалы требуют корректировки: при оценке зрительных функций целесообразно ввести градацию по остроте зрения в конкретных цифрах, а не в относительных понятиях; при оценке неврологического статуса нецелесообразно оценивать наличие и выраженность приступов, встречающихся довольно редко при краниофарингиомах и не являющихся прямым результатом наличия опухоли или ее удаления; шкала оценки психоэмоционального статуса, интеллектуально-мнестической сферы требует дополнительного введения критериев для взрослых пациентов; вероятно, могла бы иметь место оценка сохранности или утраты трудоспособности.

С использованием данной шкалы представляется возможным проведение сравнения результатов лечения взрослых пациентов с результатами лечения детей, что интересно и ценно. Безусловное достоинство шкалы – возможность проведения оценки результатов врачом-исследователем. И именно из-за того, что шкала De Vile не самоопросник, ее не следует считать шкалой для оценки качества жизни в классическом понимании этого термина.

Функциональная классификационная шкала В. Wen [26] (прил. 11), использованная R. Elliot, позволяет одновременно оценивать нейropsychический статус, способность к обучению, сохранение развития (шкала предлагалась для пациентов детского возраста), а также функциональные состояния – зрительные функции, неврологический статус, гипоталамические и гипофизарные нарушения, психосоциальный статус. Данная шкала представляется нам «слишком интегративной», поскольку, основываясь на неконкретных критериях каждого вида нарушений, она не может получить полноценное представление о причинах, определивших присвоение того или иного класса пациенту. В результате на один классификационный уровень могут попасть пациенты с совершенно различной выраженностью нарушений тех или иных функций и соответственно с различным качеством жизни. Эта шкала представляется более упрощенным вариантом шкалы С. De Vile [27], в отличие от которой она не может быть использована ни для оценки качества жизни, ни для сравнения результатов различных методов лечения краниофарингиом.

Заключение

На настоящем этапе для получения интегративной оценки результата лечения нам представляется воз-

можным применение только двух оценочных шкал – шкалы общего ухудшения (Global Deterioration Rating) [22] и модифицированной R. Elliot [25] шкалы С. De Vile [27]. Получаемые результаты могут быть использованы при медико-социальной экспертизе пациентов. Каждая из шкал имеет свои преимущества и недостатки, но объединение их в одну нецелесообразно.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Финансирование. Исследование не имело спонсорской поддержки.

Приложение 1

MOS SF-36

1. Как бы в целом Вы оценили состояние Вашего здоровья? (выбор из 5 вариантов)
2. Как бы Вы в целом оценили свое здоровье сейчас по сравнению с тем, что было год назад? (выбор из 5 вариантов)
3. Возможность выполнения тяжелых физических нагрузок, таких как бег, поднятие тяжестей, занятие силовыми видами спорта? (выбор из 3 вариантов)
4. Возможность выполнения умеренных физических нагрузок, таких как передвинуть стол, поработать с пылесосом, собирать грибы или ягоды? (выбор из 3 вариантов)
5. Возможность поднять или нести сумку с продуктами (выбор из 3 вариантов)
6. Возможность подняться пешком по лестнице на несколько пролетов (выбор из 3 вариантов)
7. Возможность подняться пешком по лестнице на один пролет (выбор из 3 вариантов)
8. Возможность наклониться, встать на колени, присесть на корточки (выбор из 3 вариантов)
9. Возможность пройти расстояние более одного километра (выбор из 3 вариантов)
10. Возможность пройти расстояние в несколько кварталов (выбор из 3 вариантов)
11. Возможность пройти расстояние в один квартал (выбор из 3 вариантов)
12. Возможность самостоятельно вымыться, одеться (выбор из 3 вариантов)
13. За последние 4 нед: пришлось сократить количество времени, затрачиваемое на работу или другие дела (да/нет)
14. За последние 4 нед: выполнили меньше, чем хотели (да/нет)
15. За последние 4 нед: Вы были ограничены в выполнении какого-либо определенного вида работ или другой деятельности (да/нет)
16. За последние 4 нед: были трудности при выполнении своей работы или других дел (например, они потребовали дополнительных усилий) (да/нет)
17. За последние 4 нед: пришлось сократить количество времени, затрачиваемого на работу или другие дела (да/нет)
18. За последние 4 нед: выполнили меньше, чем хотели (да/нет)
19. За последние 4 нед: выполняли свою работу или другие дела не так аккуратно, как обычно (да/нет)
20. Насколько Ваше физическое и эмоциональное состояние в течение последних 4 нед мешало Вам

проводить время с семьей, друзьями, соседями или в коллективе? (выбор из 5 вариантов)

21. Насколько сильную физическую боль Вы испытывали за последние 4 нед? (выбор из 6 вариантов)

22. В какой степени боль в течение последних 4 недель мешала Вам заниматься вашей нормальной работой (включая работу вне дома или по дому)? (выбор из 5 вариантов)

23. За последние 4 нед: Вы чувствовали себя бодрым(ой) (выбор из 6 вариантов)

24. За последние 4 нед: Вы сильно нервничали (выбор из 6 вариантов)

25. За последние 4 нед: Вы чувствовали себя таким(ой) подавленным(ой), что ничто не могло Вас взбодрить (выбор из 6 вариантов)

26. За последние 4 нед: Вы чувствовали себя спокойным(ой) и умиротворенным(ой)? (выбор из 6 вариантов)

27. За последние 4 нед: Вы чувствовали себя полным (ой) сил и энергии (выбор из 6 вариантов)

28. За последние 4 нед: Вы чувствовали себя упавшим(ей) духом и печальным(ой) (выбор из 6 вариантов)

29. За последние 4 нед: Вы чувствовали себя измученным(ой)? (выбор из 6 вариантов)

30. За последние 4 нед: Вы чувствовали себя счастливым(ой)? (выбор из 6 вариантов)

31. За последние 4 нед: Вы чувствовали себя уставшим(ей) (выбор из 6 вариантов)

32. Как часто за последние 4 нед Ваше физическое или эмоциональное состояние мешало Вам активно общаться с людьми (навещать друзей, родственников и т. п.)? (выбор из 5 вариантов)

33. Мне кажется, что я более склонен к болезням, чем другие (выбор из 5 вариантов)

34. Мое здоровье не хуже, чем у большинства моих знакомых (выбор из 5 вариантов)

35. Я ожидаю, что мое здоровье ухудшится (выбор из 5 вариантов)

36. У меня отличное здоровье (выбор из 5 вариантов)

Примечание. Подсчет результатов выполняется по сложной формуле

Приложение 2

Опросник SF-12

1. В целом как бы вы охарактеризовали ваше здоровье? (5 ответов)

2. Умеренная по тяжести деятельность, например перенести пылесос, передвинуть стол, поиграть в мяч? (3 выбора ответа)

3. Преодоление нескольких пролетов лестницы (3 выбора ответа)

4. Вы выполняли меньше работы, чем хотели бы? (2 выбора ответа)

5. Вы были ограничены в видах работы или повседневной деятельности? (2 выбора ответа)

6. Вы выполняли меньше работы, чем хотели бы? (2 выбора ответа)

7. Вы выполняли работу или иную деятельность менее тщательно и аккуратно, чем обычно? (2 выбора ответа)

8. Насколько боли влияли на вашу привычную работу на протяжении последних четырех недель (как на работу вне дома, так и на домашнюю)? (5 ответов)

9. Чувствовали ли вы себя спокойным и благодушным? (6 выборов ответа)

10. Были ли полны сил? (6 ответов)

11. Были подавлены и печальны? (6 ответов)

12. Какую часть времени на протяжении последних четырех недель проблемы с физическим здоровьем или эмоциональные расстройства нарушали ваше привычное общение и общественную жизнь (например, встречи с друзьями, родственниками и т. д.)? (6 ответов)

Приложение 3

Шкала больничного беспокойства и депрессии (Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS))

На каждый вопрос подразумевается выбор одного из четырех вариантов ответов, от 0 до 3 баллов

1. Я ощущаю себя напряженным.
2. Мне все еще интересны вещи, поднимающие настроение.
3. Меня не покидает предчувствие чего-то ужасного.
4. Я смеюсь, видя приятные стороны вещей.
5. У меня тревожные мысли.
6. Я весел.
7. Я могу спокойно сидеть и быть расслабленным.
8. Я ощущаю себя усталым.
9. У меня выраженное внутреннее беспокойство.
10. Я потерял интерес к своей внешности.
11. Я напряжен, словно за мной наблюдают.
12. Я смотрю в будущее с наслаждением.
13. Я меня ощущения паники.
14. Я наслаждаюсь хорошей книгой, радио или телепрограммой.

Приложение 4

Многомерный индекс усталости (Multidimensional Fatigue Index (MFI-20))

1. Я ощущаю себя готовым.
2. Физически я способен на немногое.
3. Я ощущаю себя очень активным.
4. Я ощущаю, что все делю наилучшим образом.
5. Я устал.
6. Я сделаю много за день.
7. Я могу сосредотачивать мысль на том, что делаю.
8. Физически я способен на многое.
9. Я в ужасе от необходимости делать что-либо.
10. Мне кажется, я делаю слишком мало за день.
11. Я хорошо концентрируюсь.
12. Я сонлив.
13. Мне требуются значительные усилия для концентрации на деле.
14. Физически я в плохой кондиции.
15. У меня далеко идущие планы.
16. Я легко устаю.
17. Я немного измотан.
18. Мне не хочется ничего делать.
19. Мои мысли легко путаются.
20. Физически я ощущаю себя в превосходной форме.

Приложение 5

Ноттингемский профиль здоровья (Nottingham Health Profile (NHP))

Опросник, состоящий из 38 пунктов, разделенных на 6 шкал, оценивающих: боль (8 вопросов); энергетический уровень (3 вопроса); сон (5 вопросов); эмоциональные реакции (9 вопросов); социальную изоляцию (5 вопросов); физическую мобильность или функциональность/беспомощность (8 вопросов).

1. Я уставший весь день.
2. Я ощущаю боли по ночам.
3. Меня все подавляет.
4. У меня невыносимые боли.
5. Мне необходимо снотворное, что бы заснуть.
6. Я уже забыл, что такое радость.
7. Я ощущаю себя на грани.
8. Я испытываю боли при изменении положения тела.
9. Я ощущаю себя одиноким.
10. Я могу передвигаться только по дому.
11. Мне тяжело нагибаться.
12. Все требует усилий.
13. Я рано просыпаюсь по утрам.
14. Я вообще не могу ходить.
15. Мне тяжело общаться с людьми.
16. Дни кажутся унылыми.
17. Мне тяжело подниматься и спускаться по лестницам и ступенькам.
18. Мне трудно тянуться к чему-либо.
19. Мне больно ходить.
20. Я стал легко выходить из себя.
21. Я ощущаю себя одиноким.
22. Большую часть ночи я лежу без сна.
23. Я словно потерял контроль.
24. У меня боли, когда я стою.
25. Мне тяжело одеваться самостоятельно.
26. У меня скоро закончится энергия.
27. Мне представляется сложным долго стоять.
28. У меня постоянная боль.
29. Мне требуется много времени что бы заснуть.
30. Я устал от людей.
31. Я не могу спать из-за чувства тревоги.
32. Жизнь утратила привлекательность.
33. Я плохо сплю ночью.
34. Мне тяжело оставаться наедине с людьми.
35. Я передвигаюсь с поддержкой или помощью посторонних.
36. Я испытываю боли при ходьбе по лестнице вверх и вниз.
37. Я просыпаюсь в депрессии.
38. Я испытываю боль, когда сижу.

Приложение 6

Шкала качества жизни пациентов с недостаточностью гормона роста (Quality of Life Assessment of GHD in Adults (QoL-AGHDA))

Ответы да/нет.

1. Мне требуются усилия для завершения работы.
2. Мне необходимо поспать в течение дня.
3. Я ощущаю себя одиноким даже в окружении других людей.

4. Мне необходимо несколько раз перечитывать текст, чтобы понять его.

5. Для меня сложно обзаводиться друзьями.
6. Мне необходимы серьезные усилия для выполнения простых заданий.
7. Я с трудом контролирую свои эмоции.
8. Я часто теряю мысль в разговоре.
9. Я нуждаюсь в уединении.
10. Мне приходится заставлять себя выполнять свои дела.
11. Я часто ощущаю себя напряженным.
12. Мне кажется, я постоянно всем уступаю.
13. Я остерегаюсь ответственности.
14. Я остерегаюсь общения с малознакомыми людьми.
15. Меня тяготят люди.
16. Я часто забываю, что люди говорят мне.
17. Мне затруднительно планировать жизнь.
18. Я легко раздражаюсь при общении с людьми.
19. Я часто ощущаю себя слишком уставшим, чтобы производить лишние действия.
20. Мне приходится заставлять себя выполнять свои обязанности.
21. Мне часто приходится заставлять себя бодрствовать.
22. Моя память меня расстраивает.

Приложение 7

Шкала общего ухудшения (Global Deterioration Rating)

1. Нет ни субъективных, ни объективных симптомов.
- 2–3. Очень легкие расстройства, соответствуют легкому когнитивному расстройству: жалобы на снижение памяти, но в беседе нарушения памяти не выявляются, больной полностью справляется с работой, самостоятелен в быту, встревожен имеющейся симптоматикой.
- 4–5. Умеренные и умеренно тяжелые нарушения: забывчивость на имена, не запоминает новую информацию, при этом нет нарушений ориентировки во времени, месте и собственной личности, присутствует недостаточное осознание имеющихся нарушений, снижение инициативы.
- 6–7. Тяжелые и очень тяжелые нарушения: непоминание новой информации и текущих событий, дезориентировка в месте, времени и собственной личности, амнезия на события из жизни, отсутствие критики, изменение поведения; возможны возбуждение, агрессия, галлюцинаторно-бредовая симптоматика, пароксизмальные состояния, волевые расстройства.

Примечание. Уровни 2–3 соответствуют легкому когнитивному расстройству; уровни 4–7 говорят о симптоматике деменции с функциональной и социальной дезадаптацией.

Приложение 8

Шкала оценки краниофарингиом Duff J.

«Хороший» результат, если состояние пациента соответствовало следующим критериям

1. Пациент жив на момент сбора катамнеза.
2. Пациент не имел значимых двигательных на-

рушений, появившихся в результате проведенной операции или продолженного роста опухоли.

3. Сохранены зрительные функции.
4. По шкале Katz пациент полностью независим в повседневной жизни.
5. По шкале Карновского уровень пациента не ниже 80 баллов.
6. Учащиеся дети и юноши потеряли не более 1 года обучения.
7. Сохранение работоспособности у работоспособных больных.
8. Отсутствие психических или эмоциональных нарушений.

Приложение 9

Шкала независимости в повседневной жизни Katz S.

Критерии оценки

1. Возможность мыться самостоятельно или нуждаться в помощи при мытье одной из частей тела – спина, область промежности или парализованные конечности.
2. Способность самостоятельно одеваться, доставая одежду из шкафа или выдвижного ящика. Может требоваться помощь в завязывании шнурков.
3. Способность посещать туалет, одеваться или раздеваться и приводить в порядок гениталии.
4. Способность вставать с постели или стула.
5. Способность полностью контролировать тазовые функции.
6. Способность брать пищу из тарелки без посторонней помощи. Пища при этом может быть приготовлена посторонними.

Приложение 10

Модифицированная шкала De Vile C. (1996)

Неврологический статус (N-CCSS)

1. Нет дефицита или приступов.
2. Незначительный дефицит (поражение черепно-мозговых нервов; медикаментозно контролируемые приступы).
3. Умеренный дефицит (незначительный гемипарез, не нарушающий хождения умеренно контролируемыми приступами).
4. Выраженный дефицит (умеренный или выраженный гемипарез, выраженный паралич, выраженное слабование, летаргия).

Зрительные функции (V-CCSS)

1. Нормальные острота и поля зрения.
2. Умеренное нарушение зрения или полей зрения.
3. Слепота на один глаз, гомонимная или битемпоральная гемианопсия.
4. Двусторонняя слепота или практическая слепота.

Питуитарные функции (P-CCSS)

1. Нормальные функции передней и задней долей гипофиза.
2. Умеренная недостаточность передней доли гипофиза (потребность в замещении 1 или 2 гормонов).

3. Несахарный диабет без или с недостаточностью передней доли гипофиза (потребность в замещении 1 или 2 гормонов).

4. Несахарный диабет в сочетании с пангипопитуитаризмом.

Гипоталамические функции (H-CCSS):

1. Отсутствие гипоталамических нарушений.
2. Ожирение в послеоперационном периоде (индекс массы двукратно превышает стандартное отклонение).
3. Ожирение с двукратным превышением индексом массы тела стандартного отклонения в сочетании с гиперфагией или нарушением памяти. Или трехкратное превышение индексом массы тела стандартного отклонения без заметной склонности к гиперфагии.
4. Выраженное ожирение с четырехкратным превышением индексом массы тела стандартного отклонения в сочетании с гиперфагией, нарушенным эмоциональным фоном (таким, как эпизоды агрессии) и нарушением терморегуляции, регуляции ритма сон/бодрствование или нарушением памяти.

Образовательный/профессиональный статус (E-CCSS):

1. Превосходные показатели обучения и/или профессиональные достижения.
2. Хорошие показатели обучения на достаточном уровне и/или повышение уровня развития (имеется в виду игровое или общее, соответствующее возрасту развитие детей-дошкольников).
3. Отставание в обучении, потребность в обучении на дому или невозможность повышения уровня развития (непривязанное к возрасту развитие детей дошкольного возраста).
4. Полная зависимость от окружающих в повседневной жизни. IQ менее 80, грубые когнитивные нарушения.

Приложение 11

Функциональная классификационная шкала Wen B. (1989)

I. Класс

Практически нормальное состояние и независимость.
Незначительные гормональные нарушения.
Приступы хорошо контролируются медикаментозной терапией.

II. Класс

Сохраненная независимость.
Пангипопитуитаризм.
Незначительные или умеренные зрительные нарушения.
Недостаточность черепно-мозговых нервов.
Незначительная психологическая дисфункция.

III. Класс

Частично зависимое состояние.
Серьезные зрительные нарушения.
Серьезный неврологический дефицит (гемипарез, постоянные приступы).

Невозможность к образованию или плохо контролируемые психологические нарушения.

IV. Класс

Полная зависимость от окружающих в осуществлении самопомощи.

REFERENCES / ЛИТЕРАТУРА

- Jane J.A., Jr., Laws E.R. Craniopharyngioma. *Pituitary*. 2006; 9(4): 323–6. DOI: 10.1007/s11102-006-0413-8
- Karavitaki N., Cudlip S., Adams C.B., Wass J.A. Craniopharyngiomas. *Endocrine Rev.* 2006; 27(4): 371–97. DOI: 10.1210/er.2006-0002
- Prabhu V.C., Brown H.G. The pathogenesis of craniopharyngiomas. *Child's Nerv. Syst.* 2005; 21(8-9): 622–7. DOI: 10.1007/s00381-005-1190-9
- Brunel H., Raybaud C., Peretti-Viton P. et al. Craniopharyngioma in children: MRI study of 43 cases. *Neuro-Chirurgie*. 2002; 48(4): 309–18.
- Crotty T.B., Scheithauer B.W., Young W.F., Jr. et al. Papillary craniopharyngioma: a clinicopathological study of 48 cases. *J. neurosurg.* 1995; 83(2): 206–14. DOI: 10.3171/jns.1995.83.2.0206
- Iwasaki K., Kondo A., Takahashi J.B., Yamanobe K. Intraventricular craniopharyngioma: report of two cases and review of the literature. *Surg. Neurol.* Oct 1992; 38(4): 294–301.
- Bunin G.R., Surawicz T.S., Witman P.A., Preston-Martin S., Davis F., Bruner J.M. The descriptive epidemiology of craniopharyngioma. *J. neurosurg.* 1998; 89(4): 547–51. DOI: 10.3171/jns.1998.89.4.0547
- Samii M., Tatagiba M. Craniopharyngioma. In: Kaye A.H., Laws E.R. Jr (Eds.): *Brain Tumors: An Encyclopedic Approach*. New York: Churchill Livingstone; 1995: 873–94.
- Rickert C.H., Paulus W. Epidemiology of central nervous system tumors in childhood and adolescence based on the new WHO classification. *Child's Nerv. Syst.* 2002; 17: 503–11.
- Caldarelli M., Massimi L., Tamburrini G., Cappa M., Di Rocco C. Long-term results of the surgical treatment of craniopharyngioma: the experience at the Policlinico Gemelli, Catholic University, Rome. *Child's Nerv. Syst.* 2005; 21(8-9): 747–57. DOI: 10.1007/s00381-005-1186-5
- Sainte-Rose C., Puget S., Wray A. et al. Craniopharyngioma: the pendulum of surgical management. *Child's Nerv. Syst.* 2005; 21(8-9): 691–5. DOI: 10.1007/s00381-005-1209-2
- Thompson D., Phipps K., Hayward R. Craniopharyngioma in childhood: our evidence-based approach to management. *Child's Nerv. Syst.* 2005; 21(8-9): 660–8. DOI: 10.1007/s00381-005-1210-9
- Tomita T., Bowman R.M. Craniopharyngiomas in children: surgical experience at Children's Memorial Hospital. *Child's Nerv. Syst.* 2005; 21(8-9): 729–46. DOI: 10.1007/s00381-005-1202-9
- Zuccaro G. Radical resection of craniopharyngioma. *Child's Nerv. Syst.* 2005; 21(8-9): 679–90. DOI: 10.1007/s00381-005-1201-x.
- Mortini P., Losa M., Pozzobon G. et al. Neurosurgical treatment of craniopharyngioma in adults and children: early and long-term results in a large case series. *J. Neurosurg.* 2011; 114(5): 1350–9. DOI: 10.3171/2010.11.jns.10670.
- Spilker B. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: New York Lippincott Raven; 1996.
- Staquet M.J. *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Oxford etc.: Oxford University Press; 1998.
- Новик А.А., Ионова, Т.И., *Руководство по исследованию качества жизни в медицине*. М.: ОЛМА Медиагруп. 2007. / Novik A.A., Ionova T.I. *A Guide to the Study of Quality of Life in Medicine*. Moscow: OLMA Mediagrup; 2007. (in Russian)
- Brazier J.E., Harper R., Jones N.M. et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *Br. Med. J. (Clin. Res. Ed.)*. 1992; 305(6846): 160–4.
- Varni J.W., Seid M., Rode C.A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med. Care*. 1999; 37(2): 126–39.
- Greenberg M.S., Arredondo N. *Handbook of Neurosurgery*. 6th Ed. Lakeland, FL New York: Greenberg Graphics; Thieme Medical Publishers; 2006.
- Reisberg B., Ferris S.H., de Leon M.J., Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am. J. Psychiatry*. 1982; 139(9): 1136–9.
- Katz S. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1983; 31(12): 721–7.
- Duff J., Meyer F.B., Ilstrup D.M. Laws E.R., Jr., Schleck C.D., Scheithauer B.W. Long-term outcomes for surgically resected craniopharyngiomas. *Neurosurgery*. 2000; 46(2): 291–302; discussion: 295–302.
- Elliott R.E., Sands S.A., Strom R.G., Wisoff J.H. Craniopharyngioma Clinical Status Scale: a standardized metric of preoperative function and posttreatment outcome. *Neurosurg. Focus*. 2010; 28(4): E2. DOI: 10.3171/2010.2.focus09304
- Wen B.C., Hussey D.H., Staples J. et al. A comparison of the roles of surgery and radiation therapy in the management of craniopharyngiomas. *Int. J. Radiat. Oncol., Biol., Phys.* 1989; 16(1): 17–24.
- De Vile C.J., Grant D.B., Kendall B.E., Neville B.G., Stanhope R., Watkins K.E. Management of childhood craniopharyngioma: can the morbidity of radical surgery be predicted? *J. Neurosurg.* 1996; 85: 73–81.
- Kendall-Taylor P., Jonsson P.J., Abs R. The clinical, metabolic and endocrine features and the quality of life in adults with childhood-onset craniopharyngioma compared with adult-onset craniopharyngioma. *Eur. J. Endocr.* 2005; 152(4): 557–67. DOI: 10.1530/eje.1.01877
- Dekkers O.M., van der Klaauw A.A., Pereira A.M. et al. Quality of life is decreased after treatment for nonfunctioning pituitary macroadenoma. *J. Clin. Endocr. Metab.* 2006; 91(9): 3364–9. DOI: 10.1210/jc.2006-0003
- McKenna S.P., Doward L.C., Alonso J. et al. The QoL-AGHDA: an instrument for the assessment of quality of life in adults with growth hormone deficiency. *Qual. Life Res.* 1999; 8(4): 373–83.
- Kutin M.A., Sidneva Yu.G., Kononov A.N., Semenova ZH.B., Kadashev B.A., Kalinin P.L., Fomichev D.V., Ionova T.I., Buklina S.B., Astaf'yeva L.I., Mazerkina N.A., Savateyev A.N., Voronina I.A. The assessment of quality of life in patients with craniopharyngiomas; the peculiarities and difficulties of applying standard approaches. A review of the literature. *Vestnik nevrologii, psikhiiatrii i neyrokhirurgii*. 2016; (1): 54–67. (in Russian) / Кутин М.А., Сиднева Ю.Г., Коновалов А.Н., Семенова Ж.Б., Кадашев Б.А., Калинин П.Л., Фомичев Д.В., Ионова Т.И., Булкина С.Б., Астафьева Л.И., Мазеркина Н.А., Саватеев А.Н., Воронина И.А. Оценка качества жизни у пациентов с краниофарингиомами; особенности и затруднения применения стандартных подходов. Обзор литературы. *Вестник неврологии, психиатрии и нейрохирургии*. 2016; (1): 54–67.
- Dinnen A., Gye R., Bell D. Mental disturbances associated with craniopharyngioma in adults. *Med. J. Austral.* 5 1969; 1(14): 735–7.
- Zigmond A.S., Snaith R.P. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr. Scand.* 1983; 67(6): 361–70.
- Smets E.M., Garssen B., Bonke B., De Haes J.C. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J. Psychosom. Res.* 1995; 39(3): 315–25.
- Hunt S.M., McKenna S.P., McEwen J., Williams J., Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc. Sci. Med. P. A. Med. Soc.* 1981; 15(3, Pt 1): 221–9.
- Anderson R.T., Aaronson N.K., Wilkin D. Critical review of the international assessments of health-related quality of life. *Qual. Life Res.* 1993; 2(6): 369–95.
- Kind P., Carr-Hill R. The Nottingham health profile: a useful tool for epidemiologists? *Soc. Sci. Med.* 1987; 25(8): 905–10.

Поступила 03.08.16

Принята к печати 20.09.16