

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ПОСЛЕ ЦИСТЭКТОМИИ С РАЗЛИЧНЫМИ СПОСОБАМИ ОТВЕДЕНИЯ МОЧИ

Важным вопросом современной онкоурологии является выбор метода отведения мочи после цистэктомии. При этом до настоящего времени многие урологи ориентировались на ожидаемые после операции послеоперационные осложнения и летальность. В данной работе качество жизни рассматривается как основной фактор, определяющий выбор способа деривации мочи.

Введение

Цистэктомия и последующее отведение мочи оказывают огромное влияние на жизнь пациента. Основными факторами, определяющими состояние пациента после операции, являются осложнения способа отведения мочи, в связи с чем выбор последнего является важной проблемой онкоурологии.

Хирург, оценивая преимущества и недостатки метода деривации мочи, должен учитывать не только осложнения, выживаемость и послеоперационную летальность, но и *качество жизни пациента после операции*.

Качество жизни как критерий эффективности лечения

В последние годы проблема качества жизни стала более важной в практике здравоохранения и научных исследованиях, возникло понимание того, что медицина должна не только стремиться сохранить жизнь людей, но также и обратить внимание на качество жизни после лечения.

В лечении многих хронических заболеваний, в том числе онкологических, успех – это не только уничтожение болезни, но и улучшение качества жизни.

В настоящее время сам факт доживаемости больных до определенного срока не может служить единственным критерием излеченности, – под излечением в онкологии стали понимать не только клиническое выздоровление, но и возвращение больного к прежнему социальному положению. Еще со времен Гиппократова основной целью врача было улучшать самочувствие пациента, а не только пытаться контролировать его болезнь.

Определение качества жизни

Термины «качество жизни» и более узкий «связанное со здоровьем качество жизни» (HRQL) относятся к физической, психологической и социальной областям здоровья, на которые влияют жизненный опыт человека, его восприятие окружающего мира, верования и ожидания. Перевод различных областей и компонентов здоровья в количественную ценность, называемую «качеством жизни», – сложная задача. Определение связанного со здоровьем качества жизни звучит следующим образом: «Качество жизни в клинической медицине представляет собой воспринимаемый пациентом эффект функционального взаимодействия болезни и ее терапии» [1]. Это определение проясняет, что пациент – самый достоверный источник информации в отношении качества жизни. Определение качества жизни докторами или близкими родственниками допустимо только в случае, когда пациент не способен к самостоятельной оценке.

Качество жизни стало конечным пунктом в клинических исследованиях за последние годы, поскольку интерес к состоянию и предпочтениям пациента растет [2–4]. Качество жизни имеет особое значение в исследованиях, сравнивающих методы лечения с одинаковым влиянием на прогрессирование заболевания или отсутствием влияния на выживаемость [5]. Однако термин «качество жизни» часто используется без четкого определения [6–8]. Это не удивительно, принимая во внимание обширность понятия, которое включает физическое функционирование (способность выполнить повседневную деятельность, например ухаживать за собой и совершать прогулки), психологическое функционирование (эмоциональное и умственное благосостояние), социальное функционирование (отношения с другими и участие в социальной деятельности) и общее восприятие статуса здоровья, боли и полного удовлетворения жизнью.

В 1985 г. D. Welch-McCaffey выделил три важнейших оценочных критерия для онкологических больных:

– **социальный** (социальная зависимость, изменение образа жизни, время пребывания в медицинском учреждении, способность к восстановлению работоспособности);

– **психологический** (поведение и моральная устойчивость, уровень стресса, счастья, удовлетворенности, цель в жизни, беспокойство, чувство собственного достоинства);

– **физиологический** (уровень жизнедеятельности, уменьшение боли, половая активность).

Наиболее полно критерии, используемые для оценки качества жизни, определили в 1998 г. Fitzpatrick R., Davey C.

Таблица 1

Критерии, используемые для оценки качества жизни

I. Физическое функционирование	Подвижность, ловкость, ограничение движений, физическая активность. Способность к обеспечению основных потребностей жизнедеятельности: самостоятельно есть, купаться, одеваться
II. Симптоматика	Боль, тошнота, аппетит, энергичность, слабость, отдых, жизнедеятельность. Специфичные для заболевания симптомы (например, болезненное мочеиспускание, чувство неполного опорожнения мочевого пузыря)
III. Общий статус здоровья	
IV. Психологический статус	Тревога, депрессия; хорошее самочувствие, высокая самооценка, сохранение чувства собственного достоинства
V. Социальные взаимоотношения	Интимные и семейные взаимоотношения. Сексуальная активность и удовлетворенность. Социальные контакты, возможности. Деятельность в свободное от работы время
VI. Познательные способности	Познание, бдительность, настороженность, внимание, память, неловкость, общительность
VII. Ролевое функционирование	Работа, управление хозяйством, финансовые проблемы
VIII. Личные особенности	Духовность. Удовлетворенность жизнью, своим внешним видом. Наличие комплексов
IX. Потребность в уходе	

Применение оценки связанного со здоровьем качества жизни HRQL

Оценка HRQL имеет множество различных применений. Во-первых, ее используют для оценки взаимоотношения потребностей пациента и его заболевания. Наиболее часто изучаются следующие заболевания: рак, сердечно-сосудистая патология, психические расстройства, ревматологические болезни, болезни нервной системы и гериатрическая патология [9]. Во-вторых, в настоящее время HRQL используется для оценки результатов исследований.

HRQL имеет очень важное значение при проведении профилактических исследований (например, изучение действия гипотензивных препаратов), где симптомы заболевания еще отсутствуют, уровни смертности и заболеваемости низки, но лечение может иметь нежелательные эффекты.

В-третьих, HRQL используется для распределения ресурсов здравоохранения. При этом целесообразность оперативного вмешательства определяется путем оценки качества жизни.

Наконец, HRQL меры может использоваться в обычной клинической практике для контролирования эффективности вмешательств.

Когда должно оцениваться качество жизни пациентов, больных раком и с какой целью?

Cella и Tulsky сформулировали три цели:

1) очертить полный круг побочных эффектов лечения для оценки необходимости и эффективности реабилитации;

2) сравнить результаты лечения в исследованиях;

3) использовать результаты оценки качества жизни для предсказания возможного результата лечения. При сравнении, например, различных методов отведения мочи после цистэктомии оценка пациентом его качества жизни после этих операции дает клиническую информацию для других пациентов с раком мочевого пузыря и помогает решить, какой вид деривации мочи наиболее им подходит.

Онкологические исследования традиционно фокусировались на оценке летальности и смертности [10]. Современные онкологические исследования основываются на максимальном контроле прогрессирования опухолевого процесса и выживаемости совместно с максимальным снижением летальности. В случае если заведомо известно, что ожидаемые смертность и летальность одинаковы, практическая ценность сравнительных исследований не велика. В таком случае новым важным аспектом клинического исхода является **качество жизни** [11].

Типы оценки связанного со здоровьем качества жизни HRQL

Инструменты для определения качества жизни должны быть простыми, надежными, краткими, чувствительными, понятными и объективными. В качестве методов определения используют:

1) самостоятельное заполнение опросников больными;

2) устное интервью врачом;

3) заполнение анкеты при опросе по телефону;

4) письменное анкетирование.

Первый метод наиболее прост в применении, но часто сопровождается множеством пропущенных вопросов. Второй метод более трудоемкий, позволяет избежать ошибок и пропущенных вопросов при заполнении. Третий

и четвертый методы требуют предельно простой и доступной формы опросника. Интервью по телефону дает возможность уточнений и снижает вероятность ошибок. Рассылка опросника в письмах является незаменимой в случае невозможности других способов получения информации.

Процесс работы со столь тонкой материей, как ощущение пациентом собственного качества жизни, весьма сложен и трудоемок и требует профессионального подхода.

Современные инструменты оценки качества жизни разработаны с применением психометрии – науки, переводящей поведение людей, их чувства и личностные оценки в доступные количественному анализу показатели. Каждому инструменту должны быть присущи такие психометрические свойства, как надежность, объективность, воспроизводимость и чувствительность.

Объективность инструмента подразумевает возможность с его помощью измерить то, что предполагалось измерить.

Надежность инструмента – степень свободы от случайных ошибок.

Чувствительность – способность отражать происходящие во времени изменения, часто минимальные, но клинически значимые.

Исследования качества жизни, как правило, являются частью более широкого клинического протокола исследования, проводящегося в соответствии с правилами качественной клинической практики, – Good Clinical Practice (GCP).

Существует множество различных видов опросников для оценки HRQL, которые отличаются по их целям. Общие опросники подходят для любой патологии и преднамеренно оценивают широкий спектр областей. Хорошо всем известные общие опросники включают такие, как SF-36 и шкала Карновского. Общие опросники неспецифичны для того или иного заболевания, они позволяют оценить и сравнить влияние на качество жизни различных расстройств. Они нечувствительны к изменениям при конкретном заболевании.

Специфичные опросники (EORTC, FACT) были составлены на основании конкретных заболеваний и, соответственно, связанных с ними физических и психологических проблем. Они имеют явные преимущества в специфичности к определенным симптомам и проблемам, связанным с конкретными расстройствами и вмешательствами. В урологии создано множество таких опросников, в том числе канцер-специфических.

К общим опросникам относятся шкала ВОЗ (1948 г.) и оценка статуса больного человека по шкале Карновского (1949 г.), которые возникли практически одновременно с понятием «качество жизни»

Задача стандартной и объективной оценки качества жизни в первую очередь ставится при проведении многоцентровых международных исследований. С целью стандартизации изучения изменения качества жизни и его оптимальной оценки создаются новые методики.

Для оценки качества жизни создано много анкет, которые зачастую создаются соответственно задачам и условиям каждого нового или группы новых протоколов исследований. Стандартными анкетами-вопросниками, используемыми в онкологии, являются следующие:

1. Общие (generic):

- a) Nottingham health profile (NHP);
- b) Quality of wellbeing index (QWBI);
- c) Karnosky performance status (KPS);

- d) Short form 36 (SF-36);
- e) Sickness impact profile (SIP).

2. Специфические (cancer specific):

- a) EORTC QLQ C-30 – вопросник Европейской организации исследований в лечении рака (European Organization for Research and Treatment of Cancer-Quality of Life Questionnaire / Core 30);
- b) FACT-G – функциональная оценка противоопухолевой терапии – общая форма (Functional Assessment of Cancer Therapy-general form);
- c) FLIC – функциональный уровень жизни (Functional Living Index);
- d) CARES – система оценки послераковой реабилитации (Cancer Rehabilitation Evaluation System);
- e) CIPS – шкала проблем, связанных с раком (Cancer Inventory Problem Scale).

Особенности оценки качества жизни больных раком мочевого пузыря после цистэктомии

Главная цель всей системы медицинской помощи в онкологии – это восстановление и (или) сохранение качества жизни. Хотя исследование качества жизни – сравнительно недавно возникшая дисциплина, она имеет очень важное значение, всемирно распространена и занимает нишу между социальными и клиническими науками.

При изучении литературы, посвященной качеству жизни (КЖ) и раку мочевого пузыря, обнаруживаются две очень интересные вещи. Во-первых, далеко не каждый в своих исследованиях использует вышеупомянутые, хорошо известные, зарекомендованные опросники качества жизни [12–14]. Это относится как к общим опросникам КЖ, так и специфичным для рака. Причина этого не ясна. Кроме того, многие авторы решили составить свои инструменты для исследования КЖ. И хотя последние создаются с огромным вниманием и заботой, их ценность дискуссионна.

Недостатки общепризнанных специфических опросников, заключающиеся в том, что не учитываются проблемы континентности у пациентов с паучем или стомой, играют определенную роль. Однако предпочтительно сочетание зарекомендованного и самостоятельно составленного для пациентов с данной патологией опросника. В этом плане примечательно, что группой EORTC Genito-Urinary Tract Cancer Cooperative разработан специфичный для инвазивного рака мочевого пузыря модуль QLQ-BLM30, содержащий 30 пунктов. Он состоит из шкал, оценивающих проблемы уростом, использования катетеров. В настоящее время опросник переводится на ряд европейских языков. Этот модуль должен будет использоваться совместно с EORTC-QLQ-C30, который наиболее часто используется урологами во всем мире для оценки качества жизни больных, перенесших радикальную цистэктомию. Опросник качества жизни EORTC представляет интегративную систему для оценки качества жизни в зависимости от состояния здоровья (QoL) раковых пациентов, участвующих в клинических исследованиях. С 1993 г. (с момента выхода в свет) очень широко используется во всем мире в различного вида исследованиях, прежде всего многоцентровых.

Кроме того, группа FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy) также разработала специфический опросник для больных раком мо-

чевого пузыря FАСТ-В1, который содержит помимо общих шкал, характерных для FАСТ-G, шкалу для больных раком мочевого пузыря. Последняя состоит из вопросов, направленных на мочевые, кишечные и сексуальные проблемы, два вопроса для тех, у кого имеется уростомическое отверстие.

Методы отведения мочи, направленные на сохранение континентности после радикальной цистэктомии по поводу рака мочевого пузыря, например континентное накожное отведение мочи и ортотопический мочевой пузырь, стали клинически принятой альтернативой илеального кондуита в последнее десятилетие. Априори известно, что качество жизни после новых, усовершенствованных методов отведения мочи будет лучше, чем после формирования илеального кондуита. Доказательству этого положения препятствовал недостаток согласия в том, что должно быть измерено и как это должно быть сделано. Во всех исследованиях использовались различные опросники, что свидетельствует в пользу того, что исследования, оценивающие качество жизни идентичных групп пациентов, должны использовать одни те же узко специфичные опросники. Лечение рака должно не только основываться на излечении и контроле злокачественности, но и обеспечивать поддержку в социальном, психологическом и сексуальном аспектах.

В этом отношении очень важно, чтобы пациенты были информированы о возможных осложнениях и последствиях предполагаемого оперативного вмешательства и были подготовлены к ним. Реалистические ожидания помогут гарантировать оптимальную послеоперационную адаптацию. Информация должна содержать сведения о характере заболевания, необходимости оперативного вмешательства, о последствиях операции, при этом обязательно нужно сообщать о влиянии оперативного лечения на сексуальную функцию. Очень часто этой важной проблемой пренебрегают.

Специфические опросники, предназначенные для оценки качества жизни больных, перенесших операции отведения мочи, обязательно должны содержать перечень вопросов, касающихся следующих проблем.

Послеоперационные проблемы, связанные с отведением мочи

Утечка и запах мочи, необходимость в катетеризации, осложнения, связанные со стомой, оказывают существенное влияние на жизнь пациента. The International Continence Society (ICS) разработало рекомендации для оценки функциональных характеристик кишечных резервуаров.

Наиболее часто используемые и, соответственно, сравниваемые методы отведения мочи: илеальный конduit, континентные накожные методы отведения мочи и ортотопический мочевой пузырь – могут влечь за собой проблемы, связанные с накоплением и опорожнением мочи, такие как необходимость частого опорожнения кишечника при трансанальном отведении мочи, а также постоянная мацерация кожи и подтекание мочи при накожной деривации.

Исследования показывают, независимо от принадлежности к группе, через 12 месяцев после операции 85% пациентов имеют физические или эмоциональные проблемы, связанные с отведением мочи, 65% – через 5 лет.

Сексуальная функция и брак (сожителство)

Эффект хирургического вмешательства на сексуальную функцию во многом зависит от исхода операции. Уретрэктомия неизбежно ведет к импотенции, хотя, как правило, отсутствует информация о половой функции до

операции. Неудобства, являющиеся результатом нарушений половой функции, видны при сравнительной оценке психологического, физического, сексуального аспектов качества жизни пациентов. Неожиданно, что при сравнении качества жизни больных с илеальным кондуитом или резервуаром Кока статистическое различие выявлено только в одном аспекте. Сексуальная активность (половое влечение, половой акт) была значительно ниже в группе с илеальным кондуитом.

Эректильная дисфункция, ощущение собственной непривлекательности и дискомфорт, связанные с отведением мочи, наличие или риск утечки или запаха мочи – осложнения, характерные для цистэктомии, могут привести к разрушению брака.

Профессиональная, социальная деятельность и работа по дому

Способность возвращаться к прежней работе зависит от возраста пациента и от вида профессиональной деятельности. По данным литературы, 60–70% больных с илеальным кондуитом смогли продолжить свою прежнюю деятельность в полном объеме или частично. Большинство пациентов с континентными резервуарами или ортотопическим мочевым пузырем, будучи более молодыми и более активными, чем пациенты с кондуитами, продолжают свою профессиональную деятельность.

Неспособность продолжать профессиональную деятельность или выполнение менее оплачиваемой работы после операции сказывается не только на материальном положении, но и на эмоциональном состоянии.

Настроение и эмоции

Диагноз местно-распространенного рака мочевого пузыря в сочетании с перспективой хирургического вмешательства на нижних мочевыводящих путях, чреватого проблемами накопления и опорожнения мочи, сексуальной дисфункцией, может привести к тяжелому психологическому стрессу, связанному с проблемами дальнейшего существования и сменой ценностей. В исследовании, основанном на изучении опросников, обнаружено, что эмоциональный статус одинаково страдает у пациентов с кондуитами и накожным континентным отведением. Утомляемость и уровень депрессии были одинаковыми. Многие пациенты сообщили о постоянном чувстве усталости, отсутствии смысла жизни, нежелании просить о помощи, повышенной раздражительности.

Все осложнения, связанные с методом отведения мочи, оказывают влияние на уровень качества жизни в послеоперационном периоде. Взаимосвязь имеет обратный характер: чем более выражены осложнения, тем ниже уровень качества жизни и наоборот. В связи с этим все осложнения деривации мочи обязательно должны быть оценены и включены в опросники качества жизни.

Заключение

Таким образом, при выборе метода отведения мочи целесообразно руководствоваться следующими факторами: возраст, активность, внешний облик больного, физический и умственный статус, функция кишечника, радио- или химиотерапия в анамнезе, поражение уретры, предпочтения пациента и ожидаемый им результат, опыт и предпочтения хирурга, стоимость операции.

Решение должно быть единогласным со стороны врача и пациента. Предпочтение пациента при этом играет значительную роль. В каждом индивидуальном случае возможно несколько вариантов деривации мочи, отличающихся преимуществами и недостатками. Эти альтернативы и их параметры должны быть обсуждены с пациентом. Примерно треть пациентов отказывается от оперативного метода, предложенного хирургом. Все пациенты рассчитывают на лучшее качество жизни.

Больной человек является лучшим судьей своей жизни, поэтому его субъективная оценка всегда должна быть определяющей.

Список литературы

1. **Filzpatrick, R.** Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials / R. Filzpatrick, C. Davey, M. J. Buxton [et al.] // *Health Technol Assess.* – 1998. – V. 2. – P. 14–16.
2. **Bonomi, A. E.** Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system / A. E. Bonomi, D. F. Cella, E. A. Hahn [et al.] // *Qual Life Res.* – 1996. – V. 5. – P. 309–320.
3. **Goldwasser, B.** // *Bladder Reconstruction and Continent Urinary Diversion* // B. Goldwasser, J. Ramon ; eds. L. R. Eds King, A. R. Stone, G. D. Webster. – Ed. 2nd. – St. Louis, 1991. – P. 357–366.
4. **Melicow, M. M.** Tumors of the bladder. A multifaceted problem / M. M. Melicow // *J. Urol. (Baltimore).* – 1974. – V. 112. – P. 467–478.
5. **Aaronson, N.** Quality of life: what is it. How should it be measured? / N. Aaronson // *Oncology (Huntingt).* – 1988. – V. 2. – P. 69–76.
6. **Bassi, P.** Prognostic factors of outcome after radical-cystectomy for bladder cancer: a retrospective study of a homogeneous patient cohort / P. Bassi, G. D. Ferrante, N. Piazza [et al.] // *Ibid.* – 1999. – V. 161. – P. 1494–1497.
7. **Filipas, D.** Quality of life and health in patients with urinary diversion: a comparison of incontinent versus continent urinary diversion / D. Filipas, U. Egle, C. Btindenbender // *Eur Urol.* – 1997. – V. 32. – P. 23–29.
8. **Fisch, M.** The Mainz pouch II (sigma rectum pouch) / M. Fisch, R. Wammack, S. C. Muller [et al.] // *J. Urol.* – 1993. – V. 149. – P. 258–63.
9. **Spilker, B.** Quality of life bibliography and indexes / B. Spilker, F. Molinek, K. Johnston // *Med Care.* – 1992. – V. 28. – DS1–DS77.
10. **Hohenfellner, M.** Rthotopic bladder augmentation and substitution / M. Hohenfellner, S. Dahms, J. Pfitzenmaier, J. W. Thuroff // *Curr. Opin. Urol.* – 1999. – V. 9. – P. 309–314.
11. **Cella, D. F.** Quality of life during and after cancer treatment / D. F. Cella, E. A. Cherin // *Comp Ther.* – 1998. – V. 14. – P. 69–75.
12. **Shiple, W. U.** Advances in laboratory innovations and clinical management, with emphasis on in novations allowing bladder-sparing approaches for patients with invasive tumors / W. U. Shipley, G. R. Prout, D. S. Kaufman // *Cancer.* – 1990. – V. 65 (3, suppl.). – P. 675–683.
13. **Fitzpatrick, R.** Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials / R. Fitzpatrick, C. Davey, M. Buxton [et al.] // *Health Technol Assess.* – 1998. – № 2. – P. 14.
14. **MacDonagh, R.** Quality of life and its assessment in urology / R. MacDonagh // *Br. J. Urol.* – 1998. – V. 78. – P. 485–496.