

DOI: 10.28996/2618-9801-2024-4-459-468

Качество жизни при иммуноглобулин А-нефропатии

И.А. Васильева, З.Ш. Кочоян, Е.Н. Левыкина, В.А. Добронравов

Научно-исследовательский институт нефрологии ФГБОУ ВО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П. Павлова»
Министерства здравоохранения Российской Федерации,
197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6–8, Российская Федерация

Для цитирования: Васильева И.А., Кочоян З.Ш., Левыкина Е.Н., Добронравов В.А. Качество жизни при иммуноглобулин А-нефропатии. Нефрология и диализ. 2024. 26(4):459–468. doi: 10.28996/2618-9801-2024-4-459-468

Quality of life in immunoglobulin A-nephropathy

I.A. Vasilieva, Z.Sh. Kochoyan, E.N. Levykina, V.A. Dobronravov

Research Institute of Nephrology, Pavlov University,
6–8, Lev Tolstoy str., 197022, Saint Petersburg, Russian Federation

For citation: Vasilieva I.A., Kochoyan Z.Sh., Levykina E.N., Dobronravov V.A. Quality of life in immunoglobulin A-nephropathy. Nephrology and Dialysis. 2024. 26(4):459–468. doi: 10.28996/2618-9801-2024-4-459-468

Резюме

Качество жизни (КЖ) и психологическое бремя иммуноглобулин А-нефропатии (IgAN) изучены недостаточно.

Цель – анализ КЖ и жалоб пациентов с IgAN, а также проверка гипотезы о вероятной связи показателей КЖ этих пациентов с клиническими и демографическими переменными.

Пациенты и методы: в исследование включен 221 пациент с первичной IgAN. Во всех случаях диагноз IgAN был подтвержден биопсией; пациенты не получали иммуносупрессивное лечение. Для оценки КЖ использовали российскую версию опросника Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), включающего общие шкалы, предназначенные для измерения КЖ независимо от наличия и вида заболевания и специфические для болезней почек шкалы. Наряду с параметрами КЖ анализировали распространенность различных жалоб пациентов. В качестве независимых переменных в множественных регрессионных моделях использовали рутинные клинические и демографические показатели.

Результаты: оценки общих шкал КЖ пациентов с IgAN сопоставимы с таковыми у условно здоровых лиц. Из числа ХБП-специфических шкал наиболее высокие оценки получены по шкалам «трудовой статус» и «симптомы/проблемы», наиболее низкие – по шкале «бремя заболевания почек». В числе самых значимых психотравмирующих факторов – заболевание почек в целом и, в частности, необходимость соблюдать диету, утомляемость и влияние болезни на внешность. Принадлежность к женскому полу, увеличение возраста пациентов, снижение уровня альбумина и повышение среднего артериального давления независимо связаны со снижением КЖ пациентов с IgAN.

Заключение: несмотря на достаточно высокие оценки по большинству шкал КЖ, пациенты с IgAN испытывают существенное гуманитарное бремя, ассоциированное с болезнью. Уточнение психологических и социальных факторов, определяющих восприятие личной жизни человека в условиях прессинга болезни, а также способов адаптации к ним может быть важным инструментом улучшения пациент-ориентированных исходов IgAN.

Ключевые слова: IgA-нефропатия, качество жизни, SF-36, KDQOL-SF

Адрес для переписки: Ирина Андреевна Васильева
e-mail: ira707@yandex.ru

Corresponding author: Dr. Irina A. Vasilieva
e-mail: ira707@yandex.ru

<https://orcid.org/0000-0002-9039-6613>

Abstract

Background: The quality of life (QoL) and the psychological burden of immunoglobulin A nephropathy (IgAN) have not been thoroughly studied.

Aim: To analyze QoL and complaints of patients with IgAN and to test the hypothesis that QoL scores are associated with clinical and demographic variables.

Patients and methods: The study included 221 patients with primary IgAN, confirmed by biopsy. None of patients had received immunosuppressive treatment. QoL was assessed using the Russian version of the Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF) questionnaire, which includes general scales for measuring QoL independent of disease and kidney-specific scales. In addition to QoL parameters, the prevalence of patient complaints was examined. Routine clinical and demographic data were used as independent variables in multiple regression models.

Results: General QoL scores in patients with IgAN were comparable to those of conditionally healthy individuals. On CKD-specific scales, the highest scores were reported for "work status" and "symptoms/problems", while the lowest were for "burden of kidney disease". Key stressors included the disease itself, dietary restrictions, fatigue and impact of the disease on appearance. Female sex, older age, lower albumin level, and higher average blood pressure were independently associated with reduced QoL.

Conclusion: Although IgAN patients scored relatively high on most QoL scales, they endure a significant psychological and social burden. Identifying and addressing the psychological and social factors influencing life under the strain of the disease can be crucial for improving patient-centered outcomes in IgAN management.

Key words: *IgA nephropathy, quality of life, SF-36, KDQOL-SF*

Введение

Иммуноглобулин А-нефропатия (IgAN) является наиболее распространенным вариантом иммунных гломерулопатий (ИГП) и одной из основных причин развития хронической болезни почек (ХБП) и терминальной почечной недостаточности (ТПН) [1, 2]. Вместе с тем, только единичные исследования касались анализа психологического бремени этого заболевания [3-5]. Имеющиеся работы базировались либо на небольших по объему выборках [3, 5], либо на смешанных выборках пациентов с различными видами ИГП, как, например, исследование CureGN [4]. В исследование Y. Zhao et al были включены только пациенты с депрессией, треть выборки составляли пациенты на гемодиализе [3]. Качество жизни (КЖ) пациентов с IgAN оценивали при помощи общих опросников для изучения связанного со здоровьем КЖ, пригодных для его измерения как у здоровых лиц, так и у пациентов с различными заболеваниями – SF-36, Patient-Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS) [3, 4]. В этих исследованиях не были использованы специальные опросники, предназначенные только для пациентов с болезнями почек, позволяющие полнее охарактеризовать различные сферы жизни больных, сопоставить эффективность различных видов терапии [3, 4]. Хотя патофизиология и клинические последствия IgAN хорошо изучены, КЖ и гуманитарное бремя болезни остаются вне зоны внимания.

С учетом ограниченности имеющихся данных о субъективном восприятии болезни как важном компоненте оценки ее бремени в целом представляемое исследование было нацелено на анализ КЖ

и жалоб пациентов с IgAN, а также проверку гипотезы о вероятной связи показателей КЖ пациентов с IgAN с клиническими и демографическими переменными.

Пациенты и методы

Дизайн

Когортное срезное исследование включало пациентов с впервые установленным и клиникоморфологически подтвержденным диагнозом IgAN, обратившихся в клинику Научно-исследовательского института нефрологии Первого Санкт-Петербургского государственного медицинского университета имени академика И.П. Павлова (НИИ нефрологии ПСПбГМУ им. И.П. Павлова) в период с 1 января 2021 г. по 1 июля 2024 г.

Основными критериями невключения во избежание влияния иных, не ассоциированных с IgAN факторов повреждения почек, были: сочетание IgAN с другими заболеваниями почек, наличие неконтролируемой гипертензии (диастолическое артериальное давление ≥ 100 мм рт.ст. и/или систолическое артериальное давление ≥ 160 мм рт.ст.), проведение заместительной почечной терапии, любые, клинически значимые (по оценке исследователей) острые или хронические состояния, а также выраженный когнитивный дефицит, препятствующий заполнению опросника для оценки КЖ. Кроме того, не были включены пациенты, получавшие антибиотики, дозы стероидов >5 мг в сутки (в пересчете на преднизолон) и/или иммунодепрессантов, менее, чем за 3 месяца до включения в исследование.

Исследование выполнено с соблюдением положений Хельсинской конвенции, одобрено Локальным этическим комитетом ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова (протокол № 250 от 28.06.2021). Все пациенты дали информированное согласие на участие в исследовании.

Оценка качества жизни

При включении в исследование у пациентов были определены показатели КЖ, методология которых была описана ранее [6]. Для оценки КЖ использована российская версия опросника Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF) [7], переведенная с американского оригинального источника и адаптированная для практического использования в НИИ нефрологии ПСПбГМУ им. И.П. Павлова [8, 9].

Клинические и демографические данные

Клинические и демографические данные включали пол, возраст, рост, массу тела и ее индекс, креатинин сыворотки крови с определением расчетной скорости клубочковой фильтрации (рСКФ), суточную потерю белка (СПБ), альбумин сыворотки крови, систолическое, диастолическое и среднее артериальное давление (АД), наличие изолированных изменений мочи, нефритического или нефротического синдромов (табл. 1). Последний определяли при сочетании СПБ >3,5 г/сут с альбумином сыворотки <30 г/л. Среднее АД рассчитывали по формуле: среднее АД = АД диастолическое + (АД систолическое – АД диастолическое) / 3. В анализ были включены усредненные за первые три дня госпитализации показатели систолического и диастолического АД. Все пациенты находились в активной стадии заболевания, вне ремиссии.

Статистический анализ

Данные представлены в виде частот (%) для качественных переменных, средних величин и стандартных отклонений (SD) или медианы и интерквартильного размаха (IQR) – для количественных переменных. Для проведения сравнения с результатами других исследователей в таблице 2 приведены не только медианы и IQR показателей КЖ, но и средние значения и стандартные отклонения. Мы проанализировали распространенность и степень выраженности различных видов жалоб пациентов с IgAN. Для этого были рассчитаны частоты встречаемости пяти вариантов ответов на отдельные вопросы, входящие в состав шкал «симптомы/проблемы», «влияние заболевания почек на повседневную деятельность» и «бремя заболевания почек» опросника KDQOL-SF. Для оценки степени влияния различных факторов на индексы

КЖ, как зависимые переменные, а также для прогнозирования значений зависимой переменной при заданных значениях изучаемых показателей использовали множественный линейный регрессионный анализ. Множественные регрессионные модели корректировали по клиническим и демографическим показателям, в отношении которых установлена связь с показателями КЖ (при $p < 0,10$) при одновариантных регрессионных анализах: полу, возрасту, индексу массы тела (ИМТ), среднему АД, рСКФ, содержанию альбумина в сыворотке крови, СПБ. Статистический анализ проводили с использованием пакета прикладных статистических программ SPSS Statistics 22.0.

Таблица 1 | Table 1

Основные клинико-демографические показатели пациентов с IgA-нефропатией на момент верификации диагноза (n=221)
The main clinical and demographic parameters of patients with IgA nephropathy at the time of diagnosis verification (n=221)

Показатель	Значение
Возраст на момент биопсии почки, лет	38 (31; 47)
Мужской пол, n (%)	114 (52)
Индекс массы тела, кг/м ²	25,6 (22,3; 29,4)
Систолическое артериальное давление, мм рт.ст.	125 (120; 132)
Диастолическое артериальное давление, мм рт.ст.	80 (75; 82)
Среднее артериальное давление, мм рт.ст.	95 (91; 99)
рСКФ:	
<30, n (%)	32 (14)
30-59, n (%)	94 (43)
60-89, n (%)	61 (28)
≥90, n (%)	34 (15)
рСКФ, мл/мин/1,73 м ²	55,4 (35,8; 79,3)
Альбумин сыворотки крови, г/л	39,0 (35,4; 42,0)
Креатинин сыворотки крови, ммоль/л	0,123 (0,094; 0,167)
СПБ, г/24 ч/1,73 м ²	2,16 (1,08; 3,96)
Нефротический синдром, n (%)	7 (3)
Изолированные изменения мочи, n (%)	95 (43)
Нефритический синдром, n (%)	119 (54)

Примечания: рСКФ – расчетная скорость клубочковой фильтрации по формуле СКД-EPI, СПБ – суточная потеря белка. Значения представлены как медиана с межквартильным интервалом [Ме (25%; 75%)] или как частоты (проценты).

Notes: рСКФ (eGFR) – estimated glomerular filtration rate (CKD EPI Equation), СПБ – 24 h-proteinuria. Values are expressed as median (interquartile range) or number (percentages).

Результаты

Демографические и клинические данные

Клинические и демографические показатели 221 случая IgAN, включенного в исследование, представлены в таблице 1. Обследованную когорту характеризовали широкий диапазон рСКФ с некоторым преобладанием случаев умеренной степени ее снижения и умеренная протеинурия, (>1 г/сутки в большинстве наблюдений) (табл. 1).

Качество жизни при IgAN

Показатели шкал КЖ представлены в таблице 2. У пациентов с IgAN отмечена достаточно высокая удовлетворенность состоянием здоровья в целом с самооценками от 70 до 100 баллов у 52% обследованных. Только у 3% была зарегистрирована низкая оценка по этой шкале (от 10 до 30). Из числа парциальных показателей КЖ наиболее высокие оценки были выявлены по шкалам физического функционирования и трудовой занятости, а также шкалам выраженности различных «соматических»

жалоб и ограничений в повседневной деятельности из-за физического и эмоционального состояния (по эти шкалам более высокие оценки свидетельствуют о меньшей выраженности ограничений). Доля работающих составила 67%.

При анализе распределения типов ответов пациентов с IgAN на отдельные вопросы, входящие в состав шкал «симптомы/проблемы» и «влияние заболевания почек на повседневную деятельность», 80% пациентов предъявляли жалобы на стресс и волнения, связанные с заболеваниями почек (табл. 3). Причем, более половины из числа высказывавших эти жалобы отмечали умеренную или выраженные степени беспокойства. Другими часто наблюдаемыми проблемами были необходимость соблюдать диету (77% случаев), утомляемость (61%), приступы слабости или головокружения (54%) и влияние болезни на внешность (51%). Нередко регистрировали жалобы пациентов на мышечные боли (50%), одышку (42%), сухость кожи (42%), тошноту или расстройство желудка (32%), судороги (30%). Существенная часть пациентов отмечали ту или иную степень зависимости от медперсонала (47%), ограниченную возможность путешествовать (42%), влияние

Таблица 2 | Table 2

Оценки шкал качества жизни при IgA-нефропатии (n=221)
Quality of life scale scores in patients with IgA-nephropathy (n=221)

Переменная	Me (IQR)	M±SD
Общие шкалы связанного со здоровьем качества жизни опросника KDQOL-SF		
Физическое функционирование	90,0 (80,0; 95,0)	84,3±17,6
Роль физическое функционирование	100,0 (50,0; 100,0)	73,2±36,6
Боль	74,0 (52,0; 100,0)	74,8±23,5
Общее здоровье	60,0 (47,0; 72,0)	58,8±19,4
Энергичность	65,0 (50,0; 75,0)	62,1±19,1
Социальное функционирование	87,5 (62,5; 100,0)	80,3±20,5
Роль эмоциональное функционирование	100,0 (33,3; 100,0)	75,7±35,1
Психическое здоровье	72,0 (52,0; 80,0)	67,2±17,9
Суммарный показатель физического здоровья (PCS)	50,5 (44,0; 54,0)	48,6±7,7
Суммарный показатель психического здоровья (MCS)	49,3 (41,4; 55,2)	47,4±9,7
Оценка состояния здоровья в целом	70,0 (50,0; 80,0)	64,7±16,8
Шкалы опросника KDQOL-SF, предназначенные для пациентов с болезнями почек		
Симптомы/проблемы	89,6 (79,2; 95,8)	86,5±11,8
Влияние заболевания почек на повседневную деятельность	81,3 (68,8; 93,8)	78,1±17,7
Бремя заболевания почек	62,5 (43,8; 81,3)	61,3±23,8
Трудовой статус	100,0 (50,0; 100,0)	78,1±32,1
Когнитивные функции	86,7 (73,3; 93,3)	82,7±15,0
Качество социального взаимодействия	80,0 (73,3; 93,3)	80,6±15,4
Сон	70,0 (57,5; 80,0)	68,1±17,1

Примечания: PCS – Physical Component Summary, MCS – Mental Component Summary. Значения представлены как медиана с межквартильным интервалом [Me (25%; 75%)] и как среднее значение с его стандартным отклонением (M±SD).

Notes: PCS – Physical Component Summary, MCS – Mental Component Summary. Values are expressed as median (interquartile range) and mean value and standard deviation.

Таблица 3 | Table 3

Распространенность различных жалоб среди пациентов с IgA-нефропатией
Prevalence of various complaints among patients with IgA nephropathy

Жалобы пациентов	Совсем не беспокоило n (%)	Слегка беспокоило n (%)	Умеренно беспокоило n (%)	Довольно сильно беспокоило n (%)	Очень сильно беспокоило n (%)
Мышечные боли	110 (50)	63 (29)	37 (17)	9 (4)	2 (1)
Боль в груди	168 (76)	37 (17)	15 (7)	1 (0,5)	0 (0)
Судороги	155 (70)	38 (17)	20 (9)	7 (3)	1 (0,5)
Кожный зуд	163 (74)	32 (14)	14 (6)	8 (4)	4 (2)
Сухость кожи	128 (58)	51 (23)	27 (12)	7 (3)	8 (4)
Одышка	129 (58)	64 (29)	21 (10)	5 (2)	2 (1)
Приступы слабости или головокружения	101 (46)	66 (30)	36 (16)	14 (6)	4 (2)
Отсутствие аппетита	169 (76)	31 (14)	15 (7)	3 (1)	3 (1)
Утомление, упадок сил	88 (40)	72 (33)	35 (16)	18 (8)	8 (4)
Онемение кистей или стоп	170 (77)	31 (14)	16 (7)	2 (1)	2 (1)
Тошнота или расстройство желудка	149 (67)	49 (22)	14 (6)	3 (1)	6 (3)
Ограничения в потреблении жидкости	156 (71)	39 (18)	23 (10)	3 (1)	0 (0)
Необходимость соблюдать диету	52 (24)	82 (37)	48 (22)	31 (14)	8 (4)
Сниженная способность выполнять домашнюю работу	154 (70)	38 (17)	21 (10)	7 (3)	1 (0,5)
Ограниченная возможность путешествовать	127 (57)	38 (17)	25 (11)	23 (10)	8 (4)
Зависимость от медперсонала	117 (53)	54 (24)	26 (12)	14 (6)	10 (5)
Стресс или волнения, связанные с болезнью	44 (20)	87 (39)	53 (24)	27 (12)	10 (5)
Влияние болезни на половую жизнь	145 (66)	40 (18)	15 (7)	16 (7)	5 (2)
Влияние болезни на внешность	109 (49)	57 (26)	19 (9)	23 (10)	13 (6)

болезни на половую жизнь (34%), а также необходимость ограничений в потреблении жидкости (29%). Среди менее существенных стресс-факторов были боль в груди (24%), кожный зуд (26%), отсутствие аппетита (23%), онемение кистей или стоп (23%). Вместе с тем, пациенты высказывали достаточно высокую удовлетворенность своей способностью выполнять домашнюю работу, а довольно сильное или очень сильное беспокойство по этому поводу испытывали лишь 3,5% опрошенных.

Анализ структуры жалоб, формирующих шкалу «бремя заболевания почек», показал, что 55% пациентов согласны с утверждением «Я чувствую себя очень расстроенным, когда сталкиваюсь с конкретными проявлениями своего заболевания», 36% пациентов – с утверждением «Заболевание почек очень мешает мне жить полноценной жизнью», 24% – с утверждением «Заболевание почек отнимает у меня слишком много времени» и только 15% разделяют точку зрения, что стали обузой для своей семьи.

Клинические и демографические переменные, ассоциированные с качеством жизни

По результатам одномерных регрессионных анализов, ряд анализируемых клинических и демографических переменных был достоверно связан с отдельными показателями КЖ (табл. 4). Результаты множественного регрессионного моделирования структуры клинических и демографических факторов, независимо ассоциированных с самооценками КЖ, приведены в таблице 5.

Возраст был негативно ассоциирован с большинством показателей физической составляющей КЖ и с «оценкой состояния здоровья в целом», а также с параметрами ряда специфических для заболевания почек шкал: «симптомы/проблемы», «трудовой статус» и «сон». Более низкие оценки шкал «симптомы/проблемы» и «психическое здоровье» наблюдали у женщин (табл. 4 и 5).

Альбумин сыворотки крови был положительно ассоциирован с оценками основных болезнью-

Таблица 4 | Table 4

Результаты линейного одномерного регрессионного анализа связи клинических и демографических переменных с показателями качества жизни пациентов с IgAN

Univariate linear regression results for clinical and demographic variables associated with quality of life scores in IgAN patients

Зависимые переменные, единицы изменения	Независимые переменные (клинико-демографические факторы)						
	Возраст	Мужской пол	Альбумин сыворотки	СПБ	ИМТ	рСКФ	Среднее АД
Общие шкалы связанного со здоровьем качества жизни (SF-36)							
Физическое функционирование, 1 балл	-0,27 (-0,40; -0,14)	n.s.	0,14 (0,01; 0,27)	n.s.	n.s.	n.s.	-0,26 (-0,38; -0,13)
Ролевое физическое функционирование, 1 балл	-0,27 (-0,40; -0,14)	n.s.	0,11 (0,02; 0,24)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Боль, 1 балл	-0,13 (-0,26; -0,01)	0,13 (0,01; 0,26)	0,12 (0,02; 0,25)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Общее здоровье, 1 балл	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	0,20 (0,07; 0,33)	n.s.
Энергичность, 1 балл	n.s.	0,14 (0,01; 0,27)	0,12 (0,01; 0,26)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Социальное функционирование, 1 балл	n.s.	0,11 (0,02; 0,24)	0,13 (0,01; 0,27)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Ролевое эмоциональное функционирование, 1 балл	n.s.	n.s.	0,16 (0,03; 0,29)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Психическое здоровье, 1 балл	n.s.	0,19 (0,06; 0,32)	n.s.	n.s.	0,11 (-0,01; 0,25)	n.s.	n.s.
Суммарный показатель физического здоровья (PCS), 1 балл	-0,31 (-0,43; -0,18)	n.s.	0,13 (0,01; 0,27)	n.s.	-0,12 (-0,26; 0,01)	n.s.	-0,16 (-0,29; -0,02)
Суммарный показатель психического здоровья (MCS), 1 балл	n.s.	0,14 (0,01; 0,27)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Оценка состояния здоровья в целом, 1 балл	-0,19 (-0,32; -0,06)	n.s.	0,13 (0,01; 0,27)	n.s.	n.s.	0,16 (0,02; 0,29)	n.s.
Шкалы, предназначенные для пациентов с болезнями почек							
Симптомы/проблемы, 1 балл	n.s.	0,19 (0,06; 0,33)	0,22 (0,09; 0,35)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Влияние заболевания почек на повседневную деятельность, 1 балл	n.s.	0,14 (0,01; 0,27)	0,18 (0,04; 0,31)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Бремя заболевания почек, 1 балл	n.s.	0,12 (0,01; 0,26)	0,22 (0,09; 0,35)	-0,13 (-0,26; 0,01)	n.s.	n.s.	n.s.
Трудовой статус, 1 балл	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0,12 (-0,26; 0,01)	n.s.	n.s.
Когнитивные функции, 1 балл	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Качество социального взаимодействия, 1 балл	0,11 (-0,02; 0,25)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Сон, 1 балл	-0,12 (-0,26; 0,01)	0,12 (0,01; 0,25)	0,15 (0,01; 0,28)	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.

Примечания: В клетки таблицы занесены значимые стандартизованные коэффициенты регрессии β (95% CI) при $p < 0,10$. n.s. – независимая переменная не значима в отношении зависимой переменной ($p \geq 0,10$). IgAN – иммуноглобулин А-нефропатия, СПБ – суточная потеря белка, ИМТ – индекс массы тела, рСКФ – расчетная скорость клубочковой фильтрации по формуле CKD-EPI, АД – артериальное давление, PCS – Physical Component Summary, MCS – Mental Component Summary.

Notes: The cells of the table contain significant standardized regression coefficients β (95% CI) at $p < 0.10$. n.s. – the independent variable was not significant in relation to the dependent variable ($p \geq 0.10$). IgAN – immunoglobulin A nephropathy, SPB – 24 h-proteinuria, IMT – body mass index, pCKF (eGFR) – estimated glomerular filtration rate (CKD EPI Equation), AD (BP) – blood pressure, PCS – Physical Component Summary, MCS – Mental Component Summary.

специфических шкал: «симптомы/проблемы» и «влияние заболевания почек на повседневную деятельность», а повышение среднего АД было связано со снижением оценки физического функционирования и способности справиться с раз-

личными физическими нагрузками (табл. 4 и 5). Вместе с тем, выраженность протеинурии, рСКФ и индекс массы тела (ИМТ) не имели независимых корреляций ни с одним из оцениваемых индексов КЖ.

Таблица 5 | Table 5

Клинические и демографические переменные, независимо связанные с показателями качества жизни (по результатам множественного линейного регрессионного анализа)*

Multiple linear regression results for clinical and demographic variables independently associated with QoL scale scores*

Зависимые переменные, единицы изменения	Независимые переменные (клинико-демографические факторы)						
	Возраст	Мужской пол	Альбумин сыворотки	ИМТ	рСКФ	Среднее АД	R ² модели
Физическое функционирование, 1 балл	-0,22 (-0,35; -0,09) ^c	n.a.	n.s.	n.a.	n.a.	-0,20 (-0,33; -0,07) ^b	0,11
Ролевое физическое функционирование, 1 балл	-0,27 (-0,39; -0,14) ^c	n.a.	n.s.	n.a.	n.a.	n.a.	0,07
Боль, 1 балл	-0,13 (-0,26; -0,01) ^a	n.s.	n.s.	n.a.	n.a.	n.a.	0,03
Психическое здоровье, 1 балл	n.a.	0,17 (0,04; 0,31) ^b	n.a.	n.s.	n.a.	n.s.	0,03
Суммарный показатель физического здоровья (PCS), 1 балл	-0,27 (-0,40; -0,14) ^c	n.a.	n.s.	n.s.	n.a.	n.s.	0,10
Оценка состояния здоровья в целом, 1 балл	-0,16 (-0,31; -0,01) ^a	n.a.	n.s.	n.a.	n.s.	n.a.	0,04
Симптомы/проблемы, 1 балл	n.a.	0,15 (0,02; 0,29) ^a	0,19 (0,06; 0,32) ^b	n.a.	n.a.	n.a.	0,06
Влияние заболевания почек на повседневную деятельность, 1 балл	n.a.	n.s.	0,15 (0,02; 0,29) ^a	n.a.	n.a.	n.a.	0,03

Примечания: В клетки таблицы занесены значимые стандартизованные коэффициенты регрессии β (95% CI). ^a 0,01 < p < 0,05, ^b 0,001 < p < 0,01, ^c p ≤ 0,001. ИМТ – индекс массы тела, рСКФ – расчетная скорость клубочковой фильтрации по формуле СКД-EPI, АД – артериальное давление, R² – скорректированный R² модели, PCS – Physical Component Summary, n.s. – не значимо, n.a. – не применимо (независимая переменная не включена в модель по результатам одномерного регрессионного анализа).

* В таблицу включены только те показатели КЖ, которые имели независимые связи с клиническими и демографическими параметрами.

Notes: Significant standardized regression coefficients β (95% CI) are entered in the cells of the table. ^a 0,01 < p < 0,05, ^b 0,001 < p < 0,01, ^c p ≤ 0,001. QoL – quality of life, ИМТ (BMI) – body mass index, R² – adjusted R² of the model, PCS – Physical Component Summary, n.s. – not significant, n.a. – not applicable (the independent variable was not significant in relation to the dependent variable already according to the results of the univariate regression analysis and therefore was not included in the multivariate analysis).

* The table includes only quality of life scores that had independent associations with clinical and demographic parameters.

Обсуждение

Наряду с клиническими исходами, КЖ пациентов является стандартным критерием эффективности лечения. Немногочисленность проведенных исследований КЖ пациентов с IgAN пациентов [3, 4] и применение различных психодиагностических средств из числа общих опросников (SF-36, PROMIS) препятствовали их анализу и систематизации [10-12]. Насколько нам известно, представляемое исследование является первой работой, проведенной в крупной когорте случаев IgAN с использованием опросника KDQOL-SF, включающего 18 параметров оценки в рамках общих и болезнь-специфических шкал.

Применение этого инструмента позволило нам впервые детально охарактеризовать проблемы, связанные с самооценкой КЖ пациентов с IgAN. Распространенными были «соматические» жалобы: утомляемость (61% пациентов), приступы слабости или головокружения (54%), мышечные боли (50%), одышка (42%), сухость кожи (42%), тошнота или расстройство желудка (32%), судороги (30%). Однако лишь у небольшой части пациентов они достигали существенной степени выраженности. Последнее, вероятно, позволяет объяснить достаточно высокие

суммарные оценки по болезнь-специфическим шкалам опросника KDQOL-SF «симптомы/проблемы» и «влияние заболевания почек на повседневную деятельность», в которые входят эти жалобы. Косвенно на удовлетворенность пациентов с IgAN своим физическим и психическим здоровьем указывали и высокие показатели трудоспособности и занятости (67%), а также шкальные оценки опросника SF-36, вполне сопоставимые с таковыми у условно здоровых лиц [13, 14] (см. табл. 2). Очевидным объяснением достаточно высоких оценок пациентами КЖ является то обстоятельство, что 89% обследованной когорты представляли случаи легкой и умеренной дисфункции почек (ХБП С1-С3) с минимальной экстраренальной симптоматикой.

Представляемое исследование пациентов с IgAN позволило определить вероятный вклад ряда клинико-демографических показателей для самооценок КЖ (см. табл. 4 и 5). Как и в других исследованиях (частично включавших пациентов с IgAN), принадлежность к женскому полу [4, 6] и увеличение возраста [4, 6] были обратно связаны с большинством показателей КЖ. Кажется неудивительным, что более высокие значения АД были независимо связаны с ухудшением физического функциони-

рования и устойчивости к физическим нагрузкам. Однако связи с КЖ не были установлены для таких существенных показателей дисфункции почки как рСКФ и СПБ, вероятно, из-за небольшой доли случаев с существенной дисфункцией почек и выраженной протеинурией в изучаемой когорте IgAN. Вместе с тем, со шкалами «симптомы/проблемы» и «влияние заболевания почек на повседневную деятельность» был положительно ассоциирован уровень альбумина сыворотки крови, известного предиктора неблагоприятных клинических исходов у пациентов с ХБП [15].

Следует отметить, что рутинные клинические показатели, отражающие степень выраженности IgAN, объясняли лишь небольшую долю ($\leq 11\%$) дисперсии оценок разных шкал КЖ. Можно предположить, что последние, в большей степени, могут зависеть от психологических, социальных и семейных факторов в условиях болезни почек. Выявление и анализ таких факторов потребует дополнительных исследований, однако и анализ полученных данных делает очевидным существенный вклад «психо-социальной» компоненты в оценки КЖ пациентами с IgAN.

Так, среди других болезнь-специфических шкал наиболее низкие оценки были получены по шкале «бремя заболевания почек», в которую входят представления пациентов, касающиеся полноценности жизни, уровня стресса в связи с конкретными проявлениями заболевания, недостатка времени из-за болезни и лечения и связанных с болезнью семейных проблем. В частности, большинство пациентов испытывало психологические проблемы на фоне стресса и волнений, связанных с заболеванием почек, а более половины из них отмечали умеренную или выраженную степень беспокойства (см. табл. 3).

Хотя полученные данные не позволяют детализировать причины таких самооценок, вероятным представляется психологическое давление возможных неблагоприятных событий в будущем, развития ТПН, необходимости диализа или трансплантации почки, которые были наиболее существенны для

пациентов с IgAN по данным других исследований [5, 16]. Кроме того, вклад в общее психологическое бремя болезни могут также вносить связанные с ней ограничения, среди которых мобильность, влияние болезни на половую жизнь, та или иная степень зависимости от медперсонала, а также необходимость контроля поступления нутриентов и жидкости. Впрочем, последнее может быть отнесено, скорее, к «позитивным сигналам» со стороны пациентов, отражая их небезразличие к этим важным инструментам контроля болезни.

Сильными сторонами исследования являются значительный объем выборки пациентов с диагнозом IgAN, применение валидизированного опросника для разносторонней оценки КЖ пациентов с ХБП, включающего как общие, так и болезнь-специфические шкалы. Однако одномоментный дизайн исследования не позволяет оценивать причинно-следственные связи между исследуемыми клинико-демографическими показателями и параметрами КЖ и требует осторожности в их интерпретации. К другому ограничению работы следует отнести и включение в анализ, наряду с индексами КЖ, только основных клинических показателей дисфункции почек. Дополнительный анализ экстрауретеральных симптомов и симптоматической терапии, а также изучение потенциальных индивидуальных психологических детерминант КЖ пациентов с IgAN могут быть важными направлениями для дальнейших исследований.

Заключение

Таким образом, несмотря на достаточно высокие оценки по большинству шкал КЖ, пациенты с IgAN испытывают существенное гуманитарное бремя, ассоциированное с болезнью. Уточнение психологических и социальных факторов, определяющих percepцию личной жизни человека в условиях прессинга болезни, а также способов адаптации к ним может быть важным инструментом улучшения пациент-ориентированных исходов IgAN.

Источник финансирования:

Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда № 23-15-00510.

Funding source:

The research was funded by the Russian Science Foundation (project No. 23-15-00510).

Конфликт интересов:

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Conflict of interest:

The authors declare no conflict of interest.

Вклад авторов:

Добронравов В.А. – концепция и дизайн исследования, анализ данных, окончательное редактирование текста рукописи; Васильева И.А. – сбор и анализ данных, статистический анализ данных и подготовка исходного варианта текста; Кочоян З.Ш. – сбор и анализ

клинических данных; Левыкина Е.Н. – сбор клинических данных. Все соавторы утвердили окончательный вариант статьи и принимают на себя ответственность за все аспекты работы.

Author's contribution:

Dobronravov V.A. – the concept, study design and final editing of the manuscript text; Vasilieva I.A. – the collection and processing of data, statistical analysis and writing of the original version of the text; Kochoyan Z.Sch. – the collection and processing of clinical data; Levykina E.N. – the collection of clinical data. All co-authors approved the final version to be published and take responsibility for all aspects of the work.

Информация об авторах:

Ирина Андреевна Васильева – д-р психол. наук, старший научный сотрудник лаборатории почечной недостаточности ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России, <https://orcid.org/0000-0002-9039-6613>, e-mail: ira707@yandex.ru

Зинаида Шакроевна Кочоян – врач-нефролог нефрологического отделения №3 ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России, <https://orcid.org/0000-0001-8433-876X>, e-mail: zinshak@gmail.com

Елена Николаевна Левыкина – канд. биол. наук, научный сотрудник лаборатории биохимического гомеостаза ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России <https://orcid.org/0000-0001-8024-2904>, e-mail: levykinalena@mail.ru

Владимир Александрович Добронравов – д-р мед. наук, директор научно-исследовательского института нефрологии ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России, <https://orcid.org/0000-0002-7179-5520>, e-mail: dobronravov@nephrolog.ru

Author's information:

Irina A. Vasilieva, <https://orcid.org/0000-0002-9039-6613>, +7(921)311-22-30, e-mail: ira707@yandex.ru

Zinaida Sh. Kochoyan, <https://orcid.org/0000-0001-8433-876X>, e-mail: zinshak@gmail.com

Elena N. Levykina, <https://orcid.org/0000-0001-8024-2904>, e-mail: levykinalena@mail.ru

Vladimir A. Dobronravov, <https://orcid.org/0000-0002-7179-5520>, e-mail: dobronravov@nephrolog.ru

Список литературы

1. Schena FP, Nistor I. Epidemiology of IgA nephropathy: a global perspective. *Semin Nephrol.* 2018;38(5):435-442. DOI: 10.1016/j.semnephrol.2018.05.013
2. Hassler JR. IgA nephropathy: a brief review. *Semin Diagn Pathol.* 2020;37(3):143-147. DOI: 10.1053/j.semdp.2020.03.001
3. Zhao Y, Chen YP, Wu YQ et al. Effect of physical activity on depression symptoms in patients with IgA nephropathy. *J Int Med Res.* 2020;48(1):300060519898008. DOI: 10.1177/0300060519898008
4. Canetta PA, Troost JP, Mahoney S et al. Health-related quality of life in glomerular disease. *Kidney Int.* 2019;95(5):1209-1224. DOI: 10.1016/j.kint.2018.12.018
5. Marsh K, Ho KA, Lo R et al. Assessing Patient Preferences in Rare Diseases: Direct Preference Elicitation in the Rare Chronic Kidney Disease, Immunoglobulin A Nephropathy. *Patient.* 2021;14(6):837-847. DOI: 10.1007/s40271-021-00521-3
6. Васильева ИА, Левыкина ЕН, Добронравов ВА. Качество жизни и ассоциированные клинические факторы при иммуноопосредованных гломерулопатиях. *Нефрология и диализ.* 2023;25(4):541-553. DOI: 10.28996/2618-9801-2023-4-541-553
7. Vasilieva IA, Levykina EN, Dobronravov VA. Quality of life and associated clinical factors in immune-mediated glomerulopathies. *Nephrology and Dialysis.* 2023;25(4):541-553. DOI: 10.28996/2618-9801-2023-4-541-553 (In Russian)
8. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL et al. Development of the kidney disease quality of life instrument. *Qual Life Res.* 1994;3(5):329-338. DOI: 10.1007/BF00451725
9. Vasilieva IA. Validation of the Russian version of the Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™) Instrument. *Patient Reported Outcomes (PRO) Newsletter.* 2006;36:14-15
10. Васильева ИА. Российская версия опросника Kidney Disease and Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™) – ценного диагностического инструмента для оценки качества жизни больных на диализе. *Нефрология.* 2007;11(1):64-70. DOI: 10.24884/1561-6274-2007-11-1-64-70
11. Vasilieva IA. Russian version of the questionnaire the Kidney Disease and Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™) a valuable diagnostic instrument for assessing quality of life of dialysis patients. *Nephrology (Saint-Petersburg).* 2007;11(1):64-70. DOI: 10.24884/1561-6274-2007-11-1-64-70 (In Russian)
12. Kwon CS, Daniele P, Forsythe A et al. A Systematic Literature Review of the Epidemiology, Health-Related Quality of Life Impact, and Economic Burden of Immunoglobulin A Nephropathy. *J Health Econ Outcomes Res.* 2021;8(2):36-45. DOI: 10.36469/001c.26129
13. Jhaveri KD, Bensink ME, Bunke M et al. Humanistic and Economic Burden of IgA Nephropathy: Systematic Literature Reviews and Narrative Synthesis. *Pharmacoecon Open.* 2023;7(5):709-722. DOI: 10.1007/s41669-023-00415-0
14. Zaidi O, Du F, Tang Z et al. Review on epidemiology, disease burden, and treatment patterns of IgA nephropathy in select APAC countries. *BMC Nephrol.* 2024;25(1):136. DOI: 10.1186/s12882-024-03555-5
15. Новик АА, Ионова ТИ. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. 2 изд. М.: ЗАО «ОЛМА Медиа Групп», 2007.
16. Novik AA, Ionova TI. Rukovodstvo po issledovaniyu kachestva zhizni v medicine. 2 izd. M.: ZAO «OLMA Media Grupp», 2007. (In Russian)
17. Амифджанова ВН, Горячев ДВ, Кориунов НИ и соавт. Популяционные показатели качества жизни по опроснику SF-36 (результаты многоцентрового исследования качества жизни «МИРАЖ»). *Научно-практическая ревматология.*

2008;46(1):36-48

Amirdjanova VN, Goryachev DV, Korshunov NI et al. SF-36 questionnaire population quality of life indices. Scientific and practical rheumatology. 2008. 46(1): 36-48. (In Russian)

15. *Hsiung JT, Kleine CE, Naderi N et al.* Association of Pre-End-Stage Renal Disease Serum Albumin With Post-End-

Stage Renal Disease Outcomes Among Patients Transitioning to Dialysis. *J Ren Nutr.* 2019;29(4):310-321. DOI: 10.1053/j.jrn.2018.09.004

16. *Tyagi N, Chauhan J, George A et al.* Patient insights for immunoglobulin A nephropathy (IgAN) Using Social Media Listening. *Value in Health.* 2019;22(Supplement 3):S919

Дата получения статьи: 16.08.2024

Дата принятия к печати: 13.11.2024

Submitted: 16.08.2024

Accepted: 13.11.2024