© Коллектив авторов, 2014

УДК 616.37-008.6-082-052

DOI – <http://dx.doi.org/10.14300/mnnc.2014.09106>

ISSN – 2073-8137

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ СТАВРОПОЛЬСКОГО КРАЯ, СТРАДАЮЩИХ МУКОВИСЦИДОЗОМ

Т. А. Пономарева, Э. В. Водовозова, Л. Н. Леденева, Р. М. Дубовой

Ставропольский государственный медицинский университет

Мукровисцидоз (МВ) одно из самых распространенных генотипически полиморфных наследственных заболеваний с аутосомно-рецессивным типом передачи, приводящих к существенному ограничению всех видов функционирования – социального, физического и т. д. Длительность течения болезни, её тяжесть диктуют необходимость в числе прочих лечебных мер совершенствование программы улучшения качества жизни (КЖ), особенно потому, что это касается детей [1, 3].

В результате активной работы международных исследовательских групп выработан консенсус, касающийся стандартизированного изучения мнений пациентов о своем здоровье как мониторинга результатов усилий здравоохранения [3]. Тщательно сформулированные вопросы и подобранные варианты ответов, составленные для подсчета по методу суммирования рейтингов, легли в основу современных опросников по КЖ. Вместе с тем при оценке КЖ детей необходим комплексный подход, учитывающий в совокупности мнение детей и родителей. Стоит отметить, что в оценке КЖ детей между родителями и детьми довольно часто выявляются разногласия [3].

В статье представлены результаты исследования КЖ подростков Ставропольского края (СК), страдающих муковисцидозом в 2013 году.

Материал и методы. Под нашим наблюдением находились 11 подростков Ставропольского края от 12 до 18 лет, внесенных в Регистр

больных МВ. У всех обследованных имела место смешанная форма заболевания средней степени тяжести. Контрольную группу составили 30 подростков аналогичного возраста, не страдающих хроническими заболеваниями и не относящихся к группе часто болеющих детей.

КЖ оценивалось по данным отдельного опросника Peds QL4.0. Вопросы анкеты разделялись на 4 шкалы: физическое функционирование (ФФ), эмоциональное функционирование (ЭФ), социальное функционирование (СФ), школьное функционирование (ШФ). Ответы ребенка дублировались ответами родителей (опекунов). Общее количество баллов рассчитывалось по 100-балльной шкале: чем выше итоговая величина, тем лучше КЖ подростка [3].

Результаты и обсуждение. При оценке качества жизни больные МВ подростки оценивали свое ФФ в 68,8 балла, их родители в 67,0 баллов, тогда как у здоровых сверстников оценка была 84,1 и 82,4 балла соответственно, что позволяет говорить о негативном влиянии МВ на ФФ обследуемых. Больным детям трудно бегать, участвовать в спортивных играх, поднимать тяжелые предметы; они быстро устают после небольшой физической нагрузки.

Средний балл ЭФ обследуемые оценили в 64,0, а их родители – в 69,8 балла по сравнению со здоровыми сверстниками (72,4 и 72,7 балла соответственно), что указывает на снижение ЭФ больных МВ. Подростков часто беспокоит чувство страха, уныния и грусти, чувство злости к окружающим, они плохо спят и думают о том, что с ними может случиться что-то плохое.

Свое социальное функционирование больные МВ дети оценили в 80,0 баллов, тогда как их родители – в 82,8 балла (88,7 и 86,6 балла у здоровых). Эти данные характеризуют обследуемых подростков как соответствующих социальному уровню своих ровесников. Им не трудно общаться со здоровыми одноклассниками, чаще всего сверстники хотят с ними дружить.

Школьное функционирование больные дети оценили в 59,0 баллов, а их родители – в 58,0 баллов (у здоровых сверстников – 71,4 и 67,6 балла соответственно). Подобное несоответствие оценок ФШ у здоровых и больных подростков позволяет рассматривать школу как

Пономарева Татьяна Александровна, ассистент кафедры госпитальной педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета; тел.: (8652)357338, 89187533341; e-mail: bugrowatatiaana@yandex.ru

Водовозова Элла Владимировна, кандидат медицинских наук, доцент, заведующая кафедрой госпитальной педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета; тел.: (8652)357338, 89188661743; e-mail: vodovozovaev@mail.ru

Леденева Лариса Николаевна, кандидат медицинских наук, доцент кафедры госпитальной педиатрии Ставропольского государственного медицинского университета; тел.: (8652)357338, 89624500894; e-mail: prey2077@yandex.ru

Дубовой Роман Михайлович, доктор медицинских наук, заведующий кафедрой медицинской реабилитации Ставропольского государственного медицинского университета; тел.: (8652)373010, 89187404868; e-mail: romand99@mail.ru

стрессовый фактор, существенно влияющий на качество жизни. Больным МВ детям трудно быть внимательными на уроках, они забывчивы, с трудом справляются со школьными заданиями, часто пропускают школу из-за плохого самочувствия или из-за необходимости посетить врача.

Проведенное сравнение оценок КЖ детьми и их родителями выявило, что мнение родителей о ФФ, СФ и ШФ своих детей несколько ниже, чем у самих обследуемых. Исключение составило эмоциональное функционирование, где мнения подростков и их родителей были иными. Эмоциональное функционирование своих детей родители оценивали достоверно выше, чем сами подростки.

Таким образом, проведенное исследование позволяет утверждать, что КЖ подростков СК, страдающих МВ, в целом достоверно ниже, чем у здоровых сверстников, как по мнению самих детей, так и по ответам их родителей.

При сравнении ответов родителей и детей установлено, что родители оценивают КЖ своих детей несколько ниже, чем сами дети, по всем параметрам, кроме эмоционального функционирования.

Литература

1. Альбицкий, В. Ю. Новый подход к комплексной оценке состояния здоровья детей с использованием критерия качества жизни / В. Ю. Альбицкий, И. В. Винярская // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2007. – № 5. – С. 16–17.
2. Баранов, А. А. Методология изучения качества жизни в педиатрии / А. А. Баранов, И. В. Альбицкий, И. В. Винярская. – М.: Союз педиатров России «Педиа-тръ», 2010. – 272 с.

References

1. Albitskiy V. Yu., Vinyarskaya I. V. *Problemy sotsialnoy gigiyeny, zdavookhraneniya i istorii meditsiny*. – The problems of social hygiene, public health and history of medicine. 2007;5:16-17.
2. Baranov A. A., Albitskiy I. V., Vinyarskaya I. V. *Metodologiya of the study of the quality of life in the pediatrics*. M.: «Union of the pediatricians of Russia»; 2010. – 272 p.

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ СТАВРОПОЛЬСКОГО КРАЯ, СТРАДАЮЩИХ МУКОВИСЦИДОЗОМ

Т. А. ПОНОМАРЕВА, Э. В. ВОДОВОЗОВА,
А. Н. ЛЕДЕНЕВА, Р. М. ДУБОВОЙ

Ключевые слова: муковисцидоз, качество жизни, родители, дети

Нами было изучено изменение КЖ подростков СК, больных МВ, по сравнению со сверстниками в Российской Федерации, страдающими как МВ, так и другими болезнями органов дыхания [1, 2].

Сравнительный анализ показал, что у подростков РФ, страдающих другими болезнями органов дыхания, КЖ было по всем показателям достоверно выше ($P \leq 0,001$), чем у подростков с МВ. КЖ подростков СК, страдающих МВ, было достоверно ниже, чем у их сверстников в других регионах России, за исключением показателя СФ у детей Воронежской области [4, 5].

Заключение. Изучение КЖ подростков СК, страдающих МВ, выявило его снижение по физическому здоровью, эмоциональному и особенно школьному функционированию. Социальное развитие обследуемых детей соответствовало таковому у здоровых сверстников СК, но было несколько ниже, чем у подростков с МВ в других регионах России и у пациентов, страдающих другими болезнями органов дыхания. Родители и дети по всем параметрам КЖ давали сходную оценку.

3. Никитина, Т. П. Разработка и оценка свойств русской версии опросника PedsQL для исследования качества жизни детей 8–18 лет : автореф. дис. ... канд. мед. наук / Никитина Т. П. – СПб., 2004. – 24 с.
4. Riley, A. W. Reliability and validity of the adolescent health profile types / A. W. Riley, C. B. Forrest, B. Starfield et al. // Med. Care. – 1998. – Vol. 36, № 8. – P. 1237–1248.
5. Riley, A. W. A taxonomy of adolescent health profile types / A. W. Riley, B. F. Green, C. B. Forrest et al. // Med. Care. – 1998. – Vol. 26, № 8. – P. 1228–1236.

3. Nikitina T. P. Development and estimation of the properties of the Russian version of the questionnaire of PedsQL for quality research of the life of children from 8 to 18 years: author's abst. dis. cand. med. sciences. SPb.; 2004. 24 p.
4. Riley A. W., Forrest C. B., Starfield B., Green B., Kang M., Ensminger M. E. *Med Care*. 1998;36:37-48.
5. Riley A. W., Green B. F., Forrest C. B., Kang M., Ensminger M. E. *Med Care*. 1998;26:28-36.

REGIONAL SOCIAL AND PSYCHOLOGICAL CHARACTERISTICS OF LIFE QUALITY IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CYSTIC FIBROSIS AT STAVROPOL TERRITORY

PONOMAREVA T. A., VODOVOZOVA E. V.,
LEDENEVA L. N., DUBOVOY R. M.

Key words: cystic fibrosis, the quality of life, parents, children