УДК 616.831 - 036.86 - 053.37

**В.С. Ступак[1], В.И. Стародубов[2], Н.В. Долотова[3], О.М. Филькина[3], И.В. Винярская[3], В.В. Черников[3], Е.А. Воробьева[3]**

# ОСОБЕННОСТИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ РАННЕГО ВОЗРАСТА ВСЛЕДСТВИЕ ЗАБОЛЕВАНИЙ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ

*ГУЗ «Перинатальный центр» министерства здравоохранения Хабаровского края[1], 680000, ул. Истомина, 85, тел.: 8(4212)-45-40-03, г. Хабаровск;*
*ФГУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации»[2], ул. Добролюбова, 11, тел.: 8(495)-619-00-70, г. Москва;*
*ФГУ «Ивановский научно-исследовательский институт материнства и детства им.В.Н. Городкова»[3], 153045, ул. Победы, 20, тел.: 8(4932)-33-62-63, г. Иваново*

Качество жизни (КЖ) в настоящее время является одним из важных критериев оценки жизнедеятельности ребенка. Основными составляющими характеристиками КЖ являются психологическое, физическое и социальное функционирование организма [3]. КЖ характеризуется восприятием и оценкой ребенком различных ее сфер, имеющих для него значение, и теми ощущениями, которые связаны для него с проблемами в функционировании [5]. Однако ребенок раннего возраста не может дать свои оценки относительно этих трех составляющих [6]. Интегральная характеристика КЖ основана на субъективном восприятии этих составляющих ребенком и/или субъективном восприятии родителей или других лиц из ближайшего окружения ребенка. КЖ прежде всего отражается на поведении, общении ребенка, его психическом и физическом здоровье [1, 2, 4]. Поэтому именно эти характеристики необходимо отслеживать у детей раннего возраста для оценки КЖ.

В настоящее время, учитывая высокую частоту рождаемости детей с перинатальными поражениями центральной нервной системы (ПП ЦНС), с нередким формированием стойких нарушений в состоянии здоровья этих детей, актуальным является оценка у них КЖ в возрастном аспекте на ранних этапах постнатального онтогенеза. Анализ возрастной динамики позволит выявить особенности доминирования различных составляющих КЖ у детей и определить приоритеты их реабилитации на различных возрастных этапах. В связи с этим, целью настоящего исследования явилось изучение КЖ детей раннего возраста (до 3 лет) с перинатальными поражениями ЦНС и их последствиями, в том числе детей-инвалидов вследствие неврологических заболеваний.

## Материалы и методы

Исследования проводились на базе ГУЗ «Перинатальный центр» министерства здравоохранения Хабаровского края. В исследованиях участвовало 500 детей в возрасте до 1 г. и 500 детей до 3 лет. В каждой возрастной группе были выделены: группа здоровых детей (1 группа), группа больных, страдающих легкими и среднетяжелыми последствиями перинатальных поражений ЦНС (2 группа), группа детей-инвалидов вследствие заболеваний нервной системы (3 группа).

Качество жизни детей оценивали с помощью QUALIN (Qualite de vie du Nourisson) — общего опросника по оценке качества жизни детей раннего возраста. Русская версия опросника разработана в лаборатории проблем медицинского обеспечения и качества жизни детского населения НЦЗД РАМН в соответствии с общепринятой методоло-

**Резюме**

**Представлены результаты оценки качества жизни детей-инвалидов вследствие заболеваний нервной системы раннего возраста в сравнении со здоровыми детьми и детьми с легкими и средней тяжести последствиями перинатальных поражений ЦНС. Полученные данные свидетельствуют о необходимости мониторинга показателей качества жизни как критерия оценки здоровья детей и разработки эффективной медико-психолого-педагогической помощи детям-инвалидам в первые три года жизни по оптимизации качества жизни по шкалам «Семейное окружение» и «Поведение и общение».**

*Ключевые слова*: **качество жизни, дети-инвалиды, ранний возраст, перинатальные поражения ЦНС.**

**V.S. Stupak, V.I. Starodubov, N.V. Dolotova, O.M. Filkina, I.V. Vinyarskaya, V.V. Tchernikov, E.A. Vorobieva**

**DISABLED DUE TO CNS DISEASES CHILDREN OF YOUNG AGE QUALITY OF LIFE**

*Khabarovsk Region Perinatal Center, Central Research Institute of organization and information, Moscow; Ivanovo Research Institute of maternity and infancy after V.N. Gorodkov, Ivanovo*

**Summary**

**The article presents the results of evaluation of quality of life of young children with disabilities due to diseases of the nervous system in comparison with healthy children and children with mild and severe consequences of perinatal CNS defects. The findings suggest that the need for monitoring of quality of life as a criterion for assessing the health of children and the development of effective medical, psychological and educational assistance to children with disabilities for the first three years of life to optimize the quality of life on the scales of «family environment» and «behavior and communication».**

*Key words*: **quality of life, children with disabilities, early age, perinatal CNS diseases.**

гией. В нашем исследовании был использован блок для детей в возрасте до 1 г., который включал 33 вопроса, и блок для детей от 1 г. до 3 лет, который включал 34 вопроса. В каждом блоке на каждый вопрос предлагались 6 вариантов ответов. В опроснике выделены 4 шкалы, описывающие основные аспекты функционирования ребенка: «Поведение и общение», «Способность оставаться одному», «Семейное окружение», «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье». После перекодировки ответов оценку качества жизни проводили по 5-балльной системе (1-5 баллов): чем выше балл, тем выше качество жизни. Наряду с вычислением общего балла качества жизни подсчитывали средний балл по каждой шкале.

Статистическая обработка результатов исследования проводилась с использованием программ Microsoft Excel 2003 и SPSS 13.0 (SPSS Inc., США). Полученные результаты представлены в виде доверительных интервалов средних арифметических взвешенных величин баллов оценки качества жизни.

**Результаты и обсуждение**

Выявлено, что в возрасте до 1 г. качество жизни, по оценке родителей, было достоверно выше у детей 3 группы (инвалиды вследствие заболеваний нервной системы) (общий балл составлял 3,4 — у детей 1 группы, 3,1 — у детей 2 группы и 3,7 — у детей 3 группы); по оценке врачей, качество жизни детей-инвалидов было несколько ниже, чем здоровых детей, и выше, чем детей с легкими и среднетяжелыми последствиями ПП ЦНС, — 3,3; 2,9 и 3,2 балла соответственно. При анализе по шкалам выявлено, что на первом году жизни у детей-инвалидов, по мнению врачей, определялся более высокий, чем у детей с легкими и среднетяжелыми последствиями ЦНС, уровень функционирования по шкалам «Поведение и общение», «Семейное окружение» и «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье». А по шкале «Способность оставаться одному» качество жизни детей-инвалидов было ниже, чем у детей без инвалидности. По сравнению со здоровыми детьми, по мнению врачей, у детей-инвалидов качество жизни было выше только по шкале «Поведение и общение», а по всем остальным шкалам качество жизни детей-инвалидов на первом году жизни, по мнению врачей, было ниже.

Самая низкая оценка, по мнению врачей, на первом году жизни у детей-инвалидов диагностировалась по шкале «Способность оставаться одному», а самая высокая — по шкале «Семейное окружение».

По мнению родителей, на первом году жизни качество жизни детей-инвалидов было выше по двум уровням функционирования, по сравнению как со здоровыми детьми, так и с детьми с легкими и среднетяжелыми последствиями ПП ЦНС, а именно по шкалам: «Поведение и общение» и «Семейное окружение». Ниже, по сравнению со здоровыми, но выше, по сравнению с детьми с последствиями ПП ЦНС без инвалидности, была оценена родителями шкала «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье», а шкала «Способность оставаться одному», по мнению родителей, у детей-инвалидов была ниже, чем у здоровых детей, и одинаковая с детьми с нетяжелыми последствиями ПП ЦНС.

Самая низкая оценка, по мнению родителей, на первом году жизни у детей-инвалидов диагностировалась по шкале «Способность оставаться одному», а самая высокая — по шкале «Семейное окружение».

Во всех исследуемых группах детей практически по всем шкалам оценки родителей были выше, чем оценки врачей. Обращает на себя внимание, что качество жизни детей-инвалидов по шкале «Поведение и общение», как по мнению родителей, так и по мнению врачей, на первом году жизни оказалось выше, чем у здоровых детей.

На третьем году жизни качество жизни у детей-инвалидов было достоверно хуже, как по мнению родителей, так и по мнению врачей. У детей с последствиями ПП ЦНС без инвалидности качество жизни было выше, чем у детей-инвалидов, но ниже, чем у здоровых детей. При анализе по шкалам выявлено, что на 3 г. жизни, как по мнению врачей, так и по мнению родителей, качество жизни детей-инвалидов по всем шкалам функционирования было достоверно ниже, чем у детей групп сравнения. Наибольшие оценки по всем шкалам определялись у здоровых детей.

Самая низкая оценка, как по мнению врачей, так и по мнению родителей, у детей-инвалидов 3 лет была зарегистрирована по шкале «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье», самая высокая — по шкале «Семейное окружение». Во всех исследуемых группах детей по всем шкалам, так же как и у детей первого года жизни, оценки, данные родителями, были выше, чем оценки врачей.

При анализе возрастной динамики выявлено, что, по оценке врачей, у здоровых детей с возрастом на третьем году жизни достоверно улучшалось качество жизни по шкалам «Поведение и общение» — 2,7±0,2; 4,2±0,2 ($p<0,001$); «Способность оставаться одному» — 3,2±0,05; 3,8±0,2 ($p<0,001$) и общая оценка — 3,3±0,1; 4,1±0,2 ($p<0,001$). При этом, если по шкале «Семейное окружение» — 4,0±0,1; 4,4±0,2 — качество жизни, по мнению врачей, имело тенденцию к улучшению, то по шкале «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье» качество жизни оставалось стабильным — 4,0±0,1; 4,1±0,2 на высоком уровне.

У детей с легкими и среднетяжелыми последствиями ПП ЦНС, по мнению врачей, с возрастом отмечалось достоверное улучшение качества жизни по всем шкалам и общей оценки. А в группе детей-инвалидов, по мнению врачей, только по шкале «Способность оставаться одному» качество жизни имело тенденцию к увеличению, тогда как по всем остальным исследуемым шкалам качество жизни имело тенденцию к снижению. Следовательно, только в группе детей-инвалидов, по мнению врачей, отмечалась неблагоприятная возрастная динамика показателей качества жизни.

По мнению родителей, в группе здоровых детей с возрастом достоверно улучшилось качество жизни по шкалам: «Поведение и общение» — 2,8±0,2; 4,3±0,2 ($p<0,001$), «Способность оставаться одному» — 3,2±0,1; 4,0±0,2 ($p<0,001$), «Семейное окружение» — 4,1±0,1; 4,6±0,2 ($p<0,05$), общая оценка качества жизни — 3,4±0,1; 4,3±0,2 ($p<0,001$). Балльная оценка по шкале «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье» с возрастом имела тенденцию к увеличению.

В группе детей с перинатальными поражениями ЦНС и их последствиями, так же, как и в группе здоровых, родители отметили улучшение качества жизни по шкалам:

«Поведение и общение» — 2,9±0,2; 3,9±0,1 (p<0,001), «Способность оставаться одному» — 3,0±0,05; 3,6±0,1 (p<0,001), «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье» — 3,1±0,1; 3,6±0,1 (p<0,001), общая оценка — 3,1±0,1; 3,8±0,1 (p<0,001). Балльная оценка по шкале «Семейное окружение» осталась на высоком уровне.

В группе детей-инвалидов родители отметили достоверное снижение качества жизни по шкалам: «Поведение и общение» — 4,0±0,4; 3,1±0,1 (p<0,05), «Семейное окружение» — 4,3±0,2; 3,6±0,1 (p<0,002), соответственно снизился и общий балл оценки качества жизни — 3,7±0,3; 3,1±0,1 (p<0,05). Оценка родителей по шкале «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье» также с возрастом имела тенденцию к снижению.

**Выводы**

Качество жизни детей-инвалидов вследствие заболеваний нервной системы на первом году жизни, по мнению родителей, оценивалось выше, а, по мнению врачей, не отличалось от качества жизни детей с легкими и среднетяжелыми последствиями перинатальных поражений ЦНС и здоровых детей.

Качество жизни здоровых детей и детей с легкими и среднетяжелыми последствиями ЦНС с возрастом улучшалось, преимущественно по шкалам «Поведение и общение», «Способность оставаться одному», «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье».

Качество жизни детей-инвалидов вследствие заболеваний нервной системы с возрастом ухудшалось, преимущественно по шкалам «Поведение и общение» и «Семейное окружение», и было ниже, чем у здоровых детей и детей с легкими и среднетяжелыми последствиями ЦНС.

Выявлена завышенная оценка родителей по сравнению с врачами-специалистами качества жизни детей по всем показателям.

Таким образом, полученные данные свидетельствуют о необходимости мониторинга показателей качества жизни детей-инвалидов вследствие заболеваний нервной системы и оптимизации мероприятий медико-психолого-педагогической помощи, направленных на улучшение таких параметров функционирования, как «Семейное окружение» и «Поведение и общение».

Литература

1. Альбицкий В.Ю., Одинаева Н.Д., Винярская И.В. и др. Качество жизни детей раннего возраста из семей мигрантов // Здравоохранение Российской Федерации. - 2007. - №6. - С. 41-43.

2. Новик А.А., Ионова Т.Н. Исследование качества жизни в медицине: учеб. пос. - М.: ГЭОТАР-МЕД, 2004. - 304 с.

3. Павленко Т.Н., Винярская И.В., Мурзина Ю.М. и др. Состояние здоровья и качество жизни детей, посещающих дошкольные образовательные учреждения // Рос. педиатр. журнал. - 2008. - №4. - С. 47-50.

4. Татькова А.Ю., Чечельницкая С.М., Румянцев А.Г. и др. Использование русскоязычной версии инструмента TACQOL для оценки связанного со здоровьем качества жизни детей // Рос. педиатр. журнал. - 2005. - №5. - С. 51-56.

5. Bruil J., Maes S., Le Cog L. et al. The development of the How Are Уои? (НАУ), a quality of life questionnaire for children with a chronic illness // Quality of Life News Letter. - 1998. - Vol. 3. - P. 9.

6. Eiser C, Mohay H., Morse R. // Child: Care, Hlth Dev. - 2000. - Vol. 5. - P. 401-414.

***Координаты для связи с авторами***: *Ступак Валерий Семенович* — канд. мед. наук, гл. врач Перинатального центра министерства здравоохранения Хабаровского края, зав. кафедрой общественного здоровья и организации здравоохранения Института повышения квалификации специалистов здравоохранения министерства здравоохранения Хабаровского края, тел.: 8(4212)-45-40-66, e-mail: vsstupak@rambler.ru; *Стародубов Владимир Иванович* — доктор мед. наук, акад. РАМН, профессор, директор Центрального НИИ организации и информатизации Минздравсоцразвития Российской Федерации; *Долотова Наталья Васильевна* — канд. мед. наук, науч. сотр. отдела охраны здоровья детей и медико-социальных исследований Ивановского НИИ материнства и детства им. В.Н. Городкова; *Филькина Ольга Михайловна* — доктор мед. наук, профессор, засл. врач РФ, рук. отдела медико-социальных проблем матери и ребенка Ивановского НИИ материнства и детства им. В.Н. Городкова; *Винярская Ирина Валерьевна* — доктор мед. наук, зав. лабораторией проблем медицинского обеспечения и качества жизни детского населения Научного центра здоровья детей РАМН; *Черников Владислав Владимирович* — канд. мед. наук, ст. науч. сотр. лаборатории проблем медицинского обеспечения и качества жизни детского населения Научного центра здоровья детей РАМН; *Воробьева Елена Анатольевна* — доктор мед. наук, ст. науч. сотр. отдела охраны здоровья детей и медико-социальных исследований Ивановского НИИ материнства и детства им. В.Н. Городкова.