

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ, СВЯЗАННОГО СО ЗДОРОВЬЕМ, У ДЕТЕЙ

Т.П.Павлович, И.Н.Гирко, А.Н.Черевко

Белорусский государственный медицинский университет, г. Минск, Республика Беларусь

Проведен анализ публикаций по оценке качества жизни, связанного со здоровьем, у детей. Учитывая актуальность темы и ее недостаточное освещение в отечественной литературе, возникла необходимость изучения мирового и российского опыта в данном вопросе с целью развития методологии оценки качества жизни, связанного со здоровьем, у детей, проживающих в Республике Беларусь. В статье освещены вопросы особенностей компонентов качества жизни у детей разного возраста, дана характеристика основных опросников для изучения проблемы, указаны особенности проведения исследования среди детского населения.

Ключевые слова: качество жизни, связанное со здоровьем; дети; опросники; особенности изучения качества жизни у детей.

Качество жизни, связанное со здоровьем, признано одним из ключевых методов оценки состояния здоровья и благополучия детей. Актуальность проблемы оценки качества жизни в педиатрии не вызывает сомнений, поскольку здоровье ребенка относится к основополагающим факторам здоровья населения в целом и является надежным индикатором, реагирующим на процессы, происходящие в общественной, социально-экономической и политической жизни страны [1]. В Беларуси это новое актуальное научно-практическое направление междисциплинарных исследований в педиатрии.

Важным фактором, который обусловил развитие методологии исследования качества жизни, стало понимание того, что эффективный контроль состояния здоровья детей и успешное их лечение невозможны только на основании данных клинического и лабораторного обследования. Важны субъективные переживания ребенка, его отношение к здоровью, болезни, лечению, а также к семье, школе, жизни в целом [2].

В настоящее время оценка качества жизни является одним из элементов доказательности второго уровня в медицинских исследованиях.

Субъективная оценка здоровья самим ребенком имеет несколько аспектов:

- она отражает особенности восприятия ребенком окружающего мира и самого себя,
- дает представление об отношении к собственному здоровью, степени удовлетворения лечением,
- позволяет понять закономерности возникновения в жизни ребенка и его семьи характерных психологических и социальных проблем в условиях развития заболевания у ребенка,
- позволяет определить состояние «оптимального здоровья» с позиции самого ребенка, его родителей, врача [3].

Качество жизни (КЖ) ребенка отражает следующие аспекты его жизнедеятельности:

- физический (физическая активность, подвижность, ощущения, самостоятельность в быту);
- психологический (эмоциональный фон, психологические проблемы, когнитивная способность);
- социальный (взаимоотношения со сверстниками, родителями, самооценка) [4].

Компоненты качества жизни у детей отличаются от таковых у взрослых. Как показали исследования, основное значение для ребенка имеют следующие стороны жизни:

- игры,
- уровень благополучия в семье,
- общение с друзьями,
- самооценка,
- отсутствие или наличие боли, недомогания,
- голод.

Изменение именно этих факторов влечет за собой, как правило, изменение уровня качества жизни ребенка [3].

Ухудшение состояния здоровья детей школьного возраста в Беларуси обусловлено:

- несоответствием организации учебного процесса в школе и дома санитарно-гигиеническим нормам и правилам,
- гиподинамией,
- несбалансированным, низкокалорийным питанием с недостаточным содержанием белков, витаминов и микроэлементов,
- чрезмерным увлечением телевидением и компьютерными играми,
- вредными привычками.

Существенное влияние на здоровье также оказывают экологические факторы [5].

Для изучения КЖ используются различные инструменты, в частности:

- общие опросники (для здоровых и больных);
- специальные опросники (по областям медицины, по нозологии);
- инструменты оценки симптомов [6, 7].

Исследованию качества жизни в педиатрии посвящено свыше трех тысяч зарубежных публикаций. Данный метод на сегодняшний день применяется в различных областях педиатрии в США, Канаде, Великобритании, Франции, Германии, Италии, Японии в рамках программ, координируемых Международным обществом изучения качества жизни.

В течение последних 20 лет предпринималось множество попыток разработать оптимальную методологию оценки состояния здоровья и благополучия детей. Среди предложенных инструментов заслуживают внимания такие, как:

1. Общий опросник QUALIN (1997) [8, 9].

Опросник состоит из блоков

- для детей 3 месяцев – 1 года (33 вопроса);
- от 1 года до 3 лет (34 вопроса).

Каждый блок разделен на формы для заполнения родителями и наблюдающими ребенка педиатрами. Инструмент описывает следующие аспекты:

- «поведение и общение» (13 вопросов);
- «способность оставаться одному» (5 вопросов);
- «семейное окружение» (4 вопроса);
- «нервно-психическое развитие и физическое здоровье» (11 вопросов в блоке для детей до 1 года и 12 – в блоке для детей от 1 года до 3 лет);
- суммарную шкалу (общий балл).

Подсчет производится по 5-балльной системе: чем выше балл, тем лучше КЖ.

2. Общий опросник – PedsQL™4.0 (2001) [9, 10]. Он состоит из 23 (21) вопросов, объединенных в следующие шкалы:

- «физическое функционирование» (8 вопросов),
- «эмоциональное функционирование» (5 вопросов),
- «социальное функционирование» (5 вопросов),
- «ролевое функционирование – жизнь в школе/детском саду» (3/5 вопросов),

Оценивается суммарная шкала (общий балл) и психосоциальное здоровье (суммарная шкала эмоционального, социального и ролевого функционирования).

Опросник разделен на блоки по возрастам – 5–7, 8–12 и 13–18 лет (формы для детей и родителей) и блок для детей 2–4 лет (заполняется только родителями). Общее количество баллов рассчитывается по 100-балльной шкале после процедуры шкалирования: чем выше итоговая величина, тем лучше качество жизни ребенка.

Также заслуживают внимания следующие опросники, которые предназначены для решения

частных задач, связанных с выявлением тех или иных отклонений показателей здоровья, и не позволяют осуществлять интегральную оценку здоровья и благополучия в целом:

- Child Behavior Checklist (1983), предназначенный для выявления поведенческих проблем у ребенка, оценки изменения его социальной активности, социальных взаимоотношений и школьной успеваемости [11];

- Child Life Style Scale – шкала жизненного стиля ребенка [12];

- The School Motivation Analysis Test – тест анализа учебной мотивации [13];

- The Family APGAR – Child Version (1989) – для оценки степени удовлетворения ребенка его отношениями с другими членами семьи [14];

- «шкала игры» Ланского и ряд других [15].

Особенностями изучения качества жизни у детей являются:

1. Роль родителей в оценке качества жизни.

Вопрос о том, кто должен оценивать качество жизни ребенка, до сих пор остается открытым. Считается, что дети способны адекватно представлять свое субъективное мнение в отношении собственного здоровья после 5 лет. Поэтому до 5-летнего возраста ребенка его качество жизни оценивают родители, а после достижения ребенком 5 лет в данной оценке участвуют равнозначно как родители, так и сами дети [16].

В результате изучения качества жизни у детей оцениваются 2 группы показателей:

Self-report – оценка качества жизни самими детьми (по достижению 5-летнего возраста).

Proxy-report – оценка качества жизни их родителями, родственниками, учителями, врачами и т.д. [17].

Оценка качества жизни детей, полученная в результате опроса детей и их родителей, как правило, не совпадает.

Интересные результаты были представлены исследователями из Дании [3]. Дети оценивали свое качество жизни по большинству шкал ниже, чем их оценивали родители. Причем степень разногласий в ответах зависела от нескольких факторов: пола, возраста детей, наличия в момент исследования острого заболевания у ребенка, возраста родителей и др. При низком уровне качества жизни по шкале самостоятельности корреляция ответов мальчиков с ответами их родителей была достоверно ниже, чем корреляция ответов девочек с ответами их родителей.

2. Взаимосвязь качества жизни с различными социальными группами.

При оценке качества жизни детей особенно важно помнить, что дети находятся в сложной социальной сре-

де, включающей семью, сверстников, одноклассников и компанию по месту жительства. Все эти группы могут вносить вклад в развитие личности и приспособительных способностей детского организма [18].

Связь детей с их социальным окружением имеет сложный характер и включает одновременное влияние разных групп. Дети являются активными субъектами, они влияют на свое окружение, а оно, в свою очередь, влияет на них.

Такое двустороннее влияние было обнаружено в эмпирических исследованиях взаимодействия детей и родителей, в которых дети и родители взаимно влияли на поведение друг друга. Опыт, получаемый ребенком в семье, влияет на его поведение, социальное познание, характер дружеских связей и степень признания сверстниками. Результаты исследований позволяют предположить, что характеристики окружающей среды, в частности, семьи, сверстников, соседей и медработников, должны быть включены в оценку и анализ здоровья и качества жизни детей [19].

Существуют две причины, по которым окружающие факторы у детей и взрослых качественно различаются [20]:

- эти факторы оказывают долгосрочное влияние на социальное и психическое развитие детей (например, неприятие сверстниками в детстве имеет многочисленные долгосрочные негативные последствия, включая пропуски уроков в школе и правонарушения);

- дети по сравнению с взрослыми имеют меньше возможностей для существенного изменения своего окружения. Взрослые, обладающие достаточными финансовыми ресурсами или социальной поддержкой, могут сменить проблемное место работы или неудачный брак. Дети же обычно не могут существенно изменить свое проблемное окружение.

Таким образом, для детей, по сравнению с взрослыми, окружение играет более важную роль.

3. Возрастная детерминированность основных составляющих [21, 22].

Возрастная детерминированность основных составляющих качества жизни ребенка связана с тем, что если у взрослых показателями физической и социальной активности являются профессиональная деятельность, поведение в обществе, то у детей младшего возраста – уровень игровой активности, общение с детьми. В школьном возрасте социальное функционирование проявляется в адаптации ребенка к школе, его взаимоотношениях со сверстниками, школьной успеваемости.

4. Адаптация опросников к возрасту [20].

Недостатком оценки состояния ребенком является то, что ребенок, особенно маленький, может быть

не способен дать надежную оценку сложных или абстрактных показателей качества жизни. Поэтому перед тем, как применять средство оценки, нужно оценить его пригодность для данного возраста, включая используемые слова, инструкции, структуру предложений, содержание и варианты ответов.

5. Ограничение временных рамок [20, 23].

Также при опросе детей следует учитывать то, что ребенок не всегда может четко ограничить временные рамки. Дети могут испытывать затруднения при оценке в течение 1 месяца, недели. Одной из стратегий является «привязывание» оцениваемого состояния к какому-нибудь событию, которое они могут помнить. Например, можно попросить ребенка оценить свое состояние с момента последнего посещения врача, например, неделю назад.

6. Длительность тестирования [20, 23].

Длительность тестирования является еще одним ключевым моментом, на который стоит обращать внимание при оценке качества жизни у детей, так как способность детей удерживать внимание на одной задаче сильно варьирует. В целом, более старшие дети могут заполнять более длинные вопросники.

7. Степень независимости детей при заполнении вопросников [20].

Может потребоваться адаптировать процедуру заполнения вопросников с учетом возраста детей. Маленьким детям может потребоваться помощь интервьюера при чтении вопросника, понимании процедуры его заполнения и в удержании внимания на выполнении этой задачи. У детей младшего школьного возраста необходим личный опрос респондентов с применением игровых наглядных форм оценки и предварительным обучением. Можно ожидать, что дети старшего возраста будут более независимы при заполнении письменных вопросников.

8. Форматирование деталей.

При разработке вопросников, предназначенных для заполнения детьми, исключительно важно уделить должное внимание деталям форматирования, в частности, четкому изложению вопросов и использованию более крупного шрифта для маленьких детей.

Работы по оценке качества жизни, связанного со здоровьем, у детей немногочисленны, посвящены, как правило, особенностям КЖ и его оценки при определенной патологии. Основной проблемой отечественных исследований является отсутствие единых методологических подходов, нередко нарушение принципов измерения качества жизни в педиатрии, что делает результаты недостаточно достоверными и не сравнимыми между собой [24].

В настоящее время в Беларуси не оценивается качество жизни у детей, не разработаны адаптированные к нашей территории и условиям жизни оп-

росники, не оценены уровни качества жизни у детей. Дальнейшие исследования в данном направлении позволят решить эти задачи и оптимизировать исследование этого вопроса в Республике Беларусь.

Литература

1. Баранов, А.А. Изучение качества жизни в медицине и педиатрии / А.А.Баранов, В.Ю.Альбицкий, И.В.Винярская // Вопросы современной педиатрии. – 2005. – Т.4, №2. – С.7–12.
2. Новик, А.А. Руководство по исследованию качества жизни в медицине / А.А.Новик, Т.И.Ионова. – СПб.: ОлмаМедиаГрупп, 2007. – 320 с.
3. Авдеева, Т.Г. Введение в детскую спортивную медицину: руководство / Т.Г.Авдеева, Л.В.Виноградова. – М.: «ГЭОТАР-Медицина», 2009. – 176 с.
4. Дьяченко, В.Г. Руководство по социальной педиатрии / В.Г.Дьяченко, М.Ф.Рзянкина, Л.В.Солохина. – Хабаровск, 2010.
5. Филонов, В.П. Основные направления развития гигиены детей и подростков на современном этапе в Республике Беларусь / В.П.Филонов, С.М.Соколов, Н.Ф.Фарино // Медицинские новости. – 2000. – №12. – С.20–23.
6. Вассерман, Л.И. Внутренняя картина болезни в структуре качества жизни у больных соматической патологией / Л.И.Вассерман, Е.А.Трифорова, В.Л.Федорова // Сибирский психиатрический журнал. – 2008. – №27. – С.67–71.
7. Жерносек, В.Ф. Качество жизни и его особенности у детей с аллергическими заболеваниями / В.Ф.Жерносек, М.Е.Новикова // Медицинские новости. – 2004. – №11. – С.26–30.
8. Черников, В.В. Разработка русской версии опросника QUALIN для изучения качества жизни детей раннего возраста / В.В.Черников // Вопросы современной педиатрии. – 2009. – Т.8, №1. – С.14–18.
9. *Fayers, P.M.* Quality of life: assessment, analysis, and interpretation / P.M.Fayers, D.Machin. – New York: Wiley, 2000.
10. Денисова, Р.В. Надежность, валидность и чувствительность русских версий опросников PedsQL Generic Core Scale и PedsQL Rheumatology Module / Р.В.Денисова, Е.И.Алексеева, В.Ю.Альбицкий [и др.] // Вопросы современной педиатрии. – 2009. – Т.8, №1. – С.30–40.
11. *Dehon, Ch.* Screening for preschool posttraumatic stress disorder with the Child Behavior Checklist / Ch.Dehon, M.S.Scheeringa // Journal of Pediatric Psychology. – 2006. – Vol.31, No.4. – P.431.
12. *Stiles, K.* A life-style instrument for Children / K.Stiles, B.Wilborn // Individ. Psychol. – 1992. – Vol.48, No.1. – P.96–106.
13. Multivar. Exp. Clin. Res. – 1989. – No.1.
14. 4th Annual conference of the International Society for Quality of Life Research // Quality of Life Research. – 1997. – Vol.6. No.7–8. – P.613–747.
15. Новик, А.А. Концепция исследования качества жизни в педиатрии / А.А.Новик, Т.И.Попова, Т.П.Никитина // Педиатрия. Журнал им. Г.Н.Сперанского. – 2002. – Т.81. №6. – С.83–88.
16. *Валиуллина, С.А.* Методологические аспекты изучения качества жизни детей раннего возраста / С.А.Валиуллина, В.В.Черников // Вопросы современной педиатрии. – 2006. – Т.5, №1. – С.99.
17. *Лукьянова, Е.М.* Оценка качества жизни в педиатрии / Е.М.Лукьянова // Качественная клиническая практика. – 2002. – №4. – С.34–42.
18. *Куинджи, Н.Н.* Опыт применения социально-гигиенического мониторинга в гигиене детей и подростков / Н.Н.Куинджи, И.Г.Зорина // Гигиена и санитария. – 2012. – №4. – С.53–57.
19. *Тимошина, Е.Л.* Качество жизни: актуальность проблемы и характеристика качества жизни детей с бронхиальной астмой / Е.Л.Тимошина, С.Б.Дугарова // Бюллетень сибирской медицины. – 2009. – Т.8, №4. – С.105–111.
20. *Белоусов, Д.Ю.* Качество жизни, связанное со здоровьем детей: обзор литературы / Д.Ю.Белоусов // Качественная клиническая практика. – 2008. – №2. – С.28–38.
21. *Новик, А.А.* Исследование качества жизни в педиатрии (2-е изд., перераб. и доп.) / А.А.Новик, Т.И.Ионова. – М.: РАЕН, 2013. – 136 с.
22. *Бахадова, Е.В.* Новый подход к определению здоровья детей с применением методики оценки качества жизни / Е.В.Бахадова // Электронный научный журнал «Социальные аспекты здоровья населения». – 2008. – №4.
23. *Juniper, E.F.* Quality of life in adults and children with asthma and rhinitis / E.F.Juniper // Allergy. – 1997. – No.2. – P.971–977.
24. Винярская И.В. Качество жизни детей как критерий оценки состояния здоровья и эффективности медицинских технологий (комплексное медико-социальное исследование): автореф. дис. ... д-ра мед. наук / И.В.Винярская. – М., 2008.

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN CHILDREN

T.P.Pavlovich, I.N.Girko, A.N.Cherevko

Belarusian State Medical University, Minsk, Republic of Belarus

Analysis of publications on health-related quality of life assessment in children has been done. The necessity to explore the world and Russian experience in this problem for developing methodology for health-related quality of life assessment in children, living in the Republic of Belarus, stems from the topic relevance and lack of its elucidation in the national literature. Specific features of the components of quality of life in children of different ages, character of basic questionnaires for the problem study, researches peculiarities among children have been reflected in the article.

Keywords: health-related quality of life; children; questionnaires; quality of life researches peculiarities in children.

Поступила 19.02.2015 г.