

В.В. Маринич¹, Т.В. Косенкова²

¹Полесский государственный университет, Пинск, Республика Беларусь

²Санкт-Петербургская государственная педиатрическая медицинская академия Росздрава,
Санкт-Петербург, Россия

Введение. В настоящее время не существует лекарственных средств, которые могли бы вылечить бронхиальную астму (БА) у ребенка. Как следствие этого в качестве основных задач лечения рассматривается уменьшение частоты и выраженности ключевых симптомов БА, возрастание показателей легочной функции, улучшение качества жизни (КЖ) детей.

Качество жизни детей с БА должно основываться не только на оценке своего состояния самим ребенком, но и учитывать мнение родителей о качестве жизни семьи с больным ребенком. Это касается и восприятия симптомов заболевания, их влияния на функциональные возможности и психологическое состояние как ребенка, так и всех членов семьи. Восприятие симптомов заболевания ребенком в значительной степени зависит от его возраста. Дети дошкольного возраста часто не распознают симптомы БА, но могут ссылаться на усталость, раздражительность, капризы и т.п. («поведенческие маркеры» болезни). Родители и дети могут не рассматривать эти «поведенческие маркеры» в качестве симптомов, связанных с БА. Кроме того, дети дошкольного возраста склонны смотреть на имеющиеся у них симптомы статично, не предполагая, что их частота и тяжесть со временем могут измениться. В школьном возрасте, по мере совершенствования познавательных процессов, у ребенка появляется способность к динамической оценке симптомов и прогноза заболевания. Кроме того, в этом возрасте дети начинают соотносить свое психологическое состояние с проявлениями болезни или благополучия. Расширение речевых возможностей позволяет ребенку более детально и точно характеризовать симптомы и ощущения, вызываемые болезнью.

Методы исследования. В исследование было включено 207 детей с БА и 149 детей, отнесенных к группе «среднепопуляционные значения». Среди детей с БА, включенных в исследование, мальчиков было 50,9%, девочек – 49,1%. На долю больных 6–7 лет приходилось 12,3% респондентов, 8–9 лет – 14,7%, 10 – 12 лет – 27,4%, 13–15 лет – 27,8%, 16–17 лет – 17,8%. Тяжелое течение заболевания отмечалось у 27,7% детей с БА, среднетяжелое – у 49,2%, легкое – у 23,1%. Большинство детей (91,4%) получало базисную противовоспалительную терапию в течение 3 месяцев, предшествовавших исследованию.

В целом данную выборку детей с БА можно охарактеризовать как «активных больных» – т.е. пациентов, имеющих симптомы БА, обращающихся за медицинской помощью и, как правило, получающих терапию, рекомендованную для лечения БА с позиций существующих руководств и согласительных документов.

Физический статус детей с бронхиальной астмой

Изучение КЖ детей с БА выявило значительные отклонения большинства параметров от среднепопуляционных значений. Так, при анализе физического статуса детей с БА установлено, что ограничение физических возможностей детей с БА детерминировано степенью тяжести заболевания и возрастом ребенка. Кроме того, зарегистрированы существенные различия в оценке КЖ детей, полученные при анкетировании самих пациентов и их родителей.

Так, при анкетировании детей с легким течением БА в целом не отмечено существенного снижения показателей, характеризующих физический статус ребенка. При анкетировании родителей пациентов с легкой БА установлено, что физическая активность детей 6-7 и 8-9 лет достоверно снижена по сравнению со среднепопуляционными значениями. Возможно, сам факт наличия у ребенка диагноза «бронхиальная астма» является основанием, приводящим к ограничению физической активности ребенка со стороны родителей. При этом сами дети не осознают этих ограничений. В дальнейшем, по мере уменьшения влияния родителей на уровень двигательной активности детей, различия в оценке уровня физической активности между родителями и детьми исчезают.

Родители детей, имеющих легкую БА, независимо от возраста отмечают достоверное и существенное снижение показателя «общее здоровье», что может свидетельствовать о более серьезной оценке самого факта наличия заболевания у ребенка и его возможного влияния на долгосрочные перспективы здоровья. Для детей со среднетяжелым течением БА было характерно достоверное и не зависящее от возраста снижение показателей «физическая активность», «общее здоровье» и «роль физических проблем в ограничении жизнедеятельности». Последний показатель характеризует степень ограничения школьной и социальной активности ребенка вследствие проблем с физическим здоровьем (невозможность выполнения определенных видов физических нагрузок, наличие дополнительных усилий и потребность в дополнительном времени).

Анкетирование родителей детей со среднетяжелой БА привело к аналогичным результатам. При этом родительские оценки по шкалам «физическая активность», «общее здоровье», «больные ощущения/дискомфорт» были ниже, чем полученные при анкетировании детей. То есть, как и при легком течении БА, родители более настороженно оценивают физические возможности детей. Для детей с тяжелым течением БА были характерны наиболее низкие значения всех показателей, характеризующих физический статус. Так же как и при среднетяжелой БА, результаты анкетирования родителей свидетельствовали о более значительном ограничении физических возможностей, чем данные опроса детей.

Психосоциальный статус детей с бронхиальной астмой

Психосоциальный статус детей с легкой БА отличался в лучшую сторону по сравнению с детьми, отнесенными к группе «среднепопуляционные значения». Так, дети с легкой БА имели меньше ограничений в школьной активности и повседневной деятельности из-за эмоциональных и поведенческих проблем. Для детей с легкой БА был характерен более высокий показатель «психическое здоровье» по сравнению со сверстниками. Это может свидетельствовать о том, что дети чаще чувствовали себя спокойными и умиротворенными, для них в меньшей степени были характерны тревога и депрессия.

Показатель «общее поведение», отражающий частоту поведенческих расстройств, умение ладить с другими людьми, агрессивность и незрелость ребенка, его способность совершать правонарушения, также имел тенденцию к увеличению в группе больных БА, что свидетельствует о меньшей частоте поведенческих нарушений. Показатель «самооценка» детей с легкой БА (степень удовлетворенности своими способностями, внешним видом, отношениями с членами семьи и ровесниками, жизнью в целом) был выше среди детей 6-7 и 8-9 лет. Однако он снижался с возрастом и к 16-17 годам был уже достоверно ниже, чем у детей из группы «среднепопуляционные значения».

При анкетировании родителей детей с легкой БА не было обнаружено достоверных различий в показателях, характеризующих психосоциальный статус, по сравнению со среднепопуляционными значениями. Единственное исключение – показатель «общее поведение», который был выше в возрастных группах 13-15 и 16-17 лет по сравнению со среднепопуляционными значениями.

При анкетировании детей со среднетяжелой БА и их родителей не было обнаружено достоверных изменений большинства показателей, характеризующих психосоциальный статус, по сравнению со среднепопуляционными значениями, за исключением показателей «самооценка» и «психическое здоровье». Показатель «самооценка» снижался, начиная с 8 лет (с 10 лет по данным родительской версии опросника). Наименьшие его значения были зарегистрированы в подростковом возрасте. Снижение показателя «психическое здоровье» отмечали только родители и лишь в возрастных группах 8-9, 10-12 и 16-17 лет.

Для детей с тяжелой БА было характерно значительное и достоверное снижение всех пяти показателей, характеризующих психосоциальный статус. При этом наименьшие значения были характерны для таких параметров, как «самооценка» и «психическое здоровье». Результаты анкетирования родителей были аналогичны таковым, полученным при опросе детей.

Влияние бронхиальной астмы на функционирование семьи

Учитывая большую роль семьи в развитии личности ребенка, детские опросники КЖ в ряде случаев включают показатели, характеризующие функционирование семьи. Так, показатель «семейная активность» отражает степень ограничения обычной семейной активности из-за состояния здоровья ребенка. При среднетяжелом и тяжелом течении БА, по мнению детей, отмечалось достоверное и существенное снижение семейной активности, практически не зависящее от возраста ребенка.

При легкой БА уровень семейной активности достоверно не отличался от среднепопуляционного уровня, а у детей в возрасте 13-15 лет он был даже несколько выше. Данный феномен может быть объяснен уменьшением выраженности симптомов заболевания у части детей с легкой БА в подростковом возрасте, что приводит к возрастанию двигательной активности и расширению возможностей для активного семейного отдыха.

При анкетировании родителей получены сходные результаты. Однако, некоторое снижение семейной активности, по мнению родителей, отмечается и у детей с легкой БА в возрасте до 10 лет. В дальнейшем величина данного показателя в этой группе пациентов не отличается от среднепопуляционных значений.

Другим показателем, характеризующим функционирование семьи, является «сплоченность семьи». Данный параметр отражает способность членов семьи общаться друг с другом. При анкетировании родителей и детей получены существенные различия в величине данного показателя. Так, по мнению родителей, сплоченность семьи мало зависит от наличия у ребенка БА. Достоверное, но незначительное снижение величины данного параметра зарегистрировано только при тяжелом течении БА. По мнению детей, сплоченность семьи значительно снижается с возрастом (максимальные значения параметра зарегистрированы в возрасте 6-7 лет, минимальные - в 16-17 лет). При этом бронхиальная астма приводит к снижению сплоченности семьи, пропорционально степени тяжести болезни. Этот феномен присутствует во всех рассматриваемых возрастных группах, кроме подростков 16-17 лет.

Качество жизни детей с различной степенью тяжести бронхиальной астмы

Легкое течение БА оказывает незначительное негативное влияние на КЖ детей, которое в большей степени определено, скорее, самим фактом наличия заболевания, нежели реальными ограничениями, накладываемыми болезнью на физическое и психосоциальное функционирование ребенка и его семьи. Это подтверждается и тем фактом, что большинство отклонений от среднепопуляционных значений КЖ получено при анкетировании родителей, а не самих детей.

Среднетяжелая БА накладывает безусловные ограничения на физическое функционирование детей, что приводит к ограничению семейной активности и негативно влияет на эмоциональное состояние детей и родителей. При этом психосоциальный статус больных практически не отличается от такового у их сверстников, за исключением более низкой самооценки.

Тяжелая БА оказывает выраженное негативное влияние на физические и психосоциальные компоненты КЖ. При этом наибольшие отклонения от среднепопуляционных значений зарегистрированы для показателей, характеризующих физический статус ребенка и семейную активность.

Если ставить задачу нормализации КЖ детей с БА, то мониторинг КЖ безусловно необходим для пациентов с тяжелой БА. У детей со среднетяжелым течением заболевания наиболее чувствительным будет мониторинг параметров КЖ, характеризующих физический статус и самооценку, что может оправдывать использование более коротких форм опросников КЖ. Мониторинг КЖ у детей с легким течением БА, вероятно, не имеет большого клинического значения.

Выводы. Таким образом, исследование качества жизни детей, страдающих бронхиальной астмой должно стать тонким механизмом контроля течения заболевания, эффективности проводимой терапии, а также способом, позволяющим ребенку вести активную в биологическом, психологическом и социальном плане жизнь.