

МАТЕРИАЛЫ

**II РОССИЙСКОЙ
НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ**

**«АЛЛЕРГИЧЕСКИЕ
И ИММУНОПАТОЛОГИЧЕСКИЕ
ЗАБОЛЕВАНИЯ – ПРОБЛЕМА XXI ВЕКА.
САНКТ-ПЕТЕРБУРГ-2010»**

17 – 18 декабря

**САНКТ-ПЕТЕРБУРГ
2010**

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С БРОНХИАЛЬНОЙ АСТМОЙ

(по данным респираторно-образовательного центра г. Смоленска)

Т.В. Косенкова, В.В. Маринич

ГОУ ВПО «Санкт-Петербургская государственная педиатрическая медицинская академия Росздрава»

Смоленская государственная медицинская академия,

Полесский государственный университет, Пинск, Республика Беларусь

Под качеством жизни понимают восприятие индивидом своей позиции в контексте культуры и системы ценностей, отношение общества к целям, ожиданиям, стандартам и заботам каждого индивида.

Хорошо известно, что приступы экспираторной одышки, ночные пробуждения, невозможность выполнения определенных видов физических нагрузок, необходимость иметь под рукой лекарственные средства, ограничения в выборе профессии и социальной активности оказывают существенное негативное влияние на качество жизни (КЖ) детей с бронхиальной астмой (БА).

В настоящее время не существует лекарственных средств, которые могли бы вылечить БА у ребенка. Как следствие этого в качестве основных задач лечения рассматривается уменьшение частоты и выраженности ключевых симптомов БА, возрастание показателей легочной функции, улучшение 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. Очевидно, что оценки детей и родителей могут не совпадать. Однако сравнение родительских и детских оценок КЖ, а также их сопоставление с объективными показателями тяжести заболевания позволяет более широко взглянуть на «терапевтические мишени» БА и в ряде случаев не ограничиваться только фармакотерапией, направленной на больного ребенка, но и включать весь спектр социально-психологических и других коррекционных мероприятий.

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 познаватель-

ных 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.

Таким образом, изучение КЖ у детей требует одновременного использования двух инструментов – детского и родительского опросников, при этом детский опросник должен быть адаптирован к возрастной группе (дети дошкольного возраста, школьники, подростки). Результаты исследования КЖ больных должны сопоставляться с популяционными значениями, полученными на достаточной выборке. Последний подход имеет практическое значение, поскольку позволяет врачу оценить степень поведенческих и эмоциональных трудностей, вызванных заболеванием или проводимым лечением, разработать индивидуальную стратегию лечения, решить вопрос о необходимости привлечения других специалистов для консультирования ребенка.

Комплексные проблемы, вызываемые бронхиальной астмой, должны требовать и комплексной оценки. Это предполагает использование многокомпонентных опросников, включающих как субъективные параметры, характеризующие статус здоровья (оценку тяжести симптомов болезни), так и объективные показатели (частоту определенных видов физической и социальной активности, эмоциональное состояние ребенка, наличие тревожности и т.п.). Однако подобные «общие» опросники не включают оценок, характерных для конкретного заболевания. Именно поэтому оценка КЖ детей с БА обычно включает одновременное использование, как общего, так и специализированного опросников.

Материалы и методы исследования

Одним из общих опросников КЖ является CHQ (Child Health Questionnaire), включающий детскую и родительскую формы. Этот опросник на основании объективных и субъективных оценок респондентов формирует показатели физического и психосоциального статуса ребенка, а также имеет шкалы, отражающие функционирование семьи.

Дополнительное использование специализированного опросника RAQLQ позволяет объективно и субъективно охарактеризовать симптомы БА, эмоциональные последствия заболевания и индивидуально значимые виды физической активности.

Несмотря на то, что в России исследования КЖ у детей с БА ведутся на протяжении последнего десятилетия, до настоящего времени не определены среднепопуляционные показатели КЖ, не

стратифицированы факторы, оказывающие влияние на КЖ больных БА, ограничены и противоречивы данные о влиянии различных фармакотерапевтических режимов на КЖ пациентов.

Поэтому для получения достоверной и современной информации относительно влияния БА на КЖ детей потребовалось проведение широкомасштабного исследования в различных регионах страны. Это и послужило поводом для создания и реализации проекта «ИКАР-дети».

В исследование «ИКАР-дети» в г.Смоленске 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% (рис. 1).

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 (рис. 1).

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.

**Степень тяжести
бронхиальной астмы**



**Базисная терапия
бронхиальной астмы**

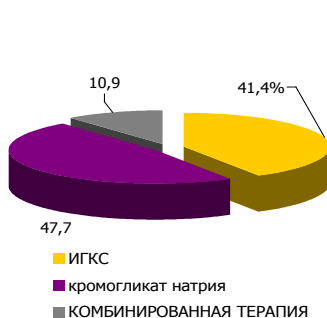
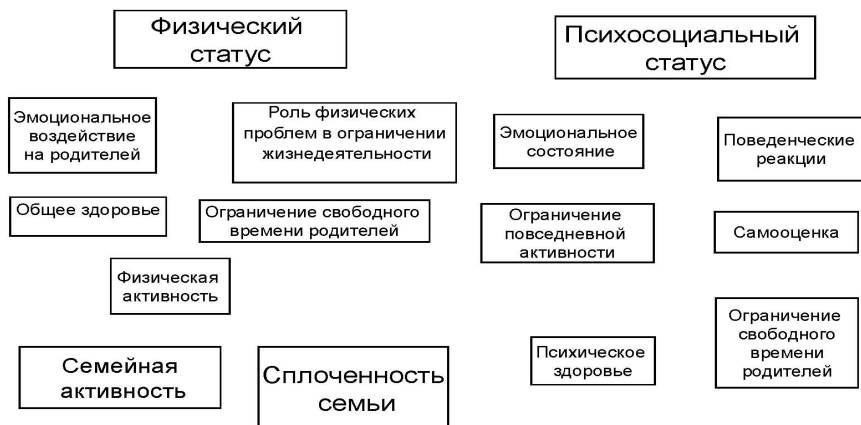


Рис. 1. Характеристика респондентов

Результаты исследования

При анализе показателей качества жизни учитывались следующие параметры:



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 (рис. 2).

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 «физи-

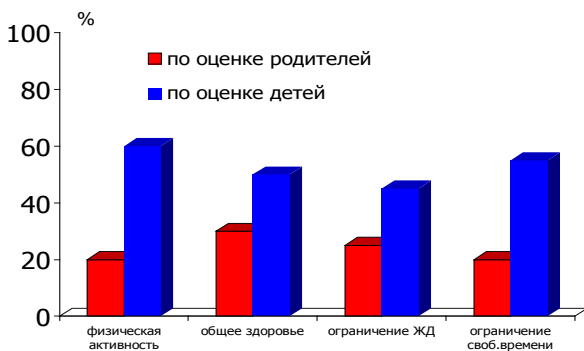


Рис. 2. Физический статус детей с бронхиальной астмой

ческая 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», «болевые 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.

Виды активности, ограниченные у детей с бронхиальной астмой

Одной из специфических задач, возникающей при изучении физического статуса у детей с БА, является стратификация видов физической активности, нарушенных при этом заболевании.

При анализе видов деятельности обращает внимание, что почти каждый второй ребенок имеет ограничения при беге (46,0% респондентов). Подвижные игры с друзьями и подъем по лестнице также

серьезно ограничивают повседневную деятельность ребенка (у 24,2 и 20,7% детей соответственно). Каждый пятый ребенок (18,2%) имел ограничения в физической нагрузке при езде на велосипеде.

Воздействие внешних аллергенов и типичных триггеров БА также приводили к ограничению жизнедеятельности значительного числа детей с БА. Игры с домашними животными и нахождение в накуренном помещении были затруднены из-за наличия заболевания у 18,0 и 16,9% детей соответственно. Игра в футбол обуславливала ограничение физической активности у 16,5% детей (7-е место среди всех видов деятельности ребенка), однако в эту игру в России играют преимущественно мальчики.

Другие виды повседневной деятельности, не связанные со значительными физическими нагрузками, – прогулки на улице, работа по дому и учеба – были ограничены у 11,6; 10,8 и 10,1% детей соответственно.

Таким образом, полученные данные подтверждают тот факт, что основными видами деятельности, ограниченными вследствие БА, являются циклические виды физических нагрузок (бег, подвижные игры, подъем по лестнице, езда на велосипеде и др.), которые нередко провоцируют развитие постнагрузочного бронхоспазма.

Изучение зависимости между полом, возрастом ребенка, тяжестью БА, наличием контроля над заболеванием и ограничениями в выполнении тех или иных видов активности показало, что наиболее выраженные ограничения при выполнении повседневной деятельности обнаружены у мальчиков. Так, мальчики по сравнению с девочками имели более выраженные ограничения в выполнении активных физических нагрузок: езды на велосипеде (64,6% против 35,4%, $p < 0,01$), занятиях подвижными играми с друзьями (57,4% против 42,6%, $p = 0,03$), игре в футбол (89,7% против 10,3%, $p < 0,001$).

В то же время у девочек отмечалось больше нарушений при занятии спокойными видами деятельности: подъеме по лестнице ($p = 0,01$) и работе по дому ($p = 0,05$). По частоте и выраженности ограничений при беге, нахождении в накуренном помещении, играх с домашними животными, прогулках на улице и учебе значимых различий в зависимости от пола выявлено не было ($p > 0,05$).

Также обнаружена взаимосвязь между ограничениями при выполнении определенных видов деятельности и возрастом ребенка ($p < 0,001$). Несмотря на то что бег являлся ведущим фактором, ограничивающим жизнедеятельность ребенка в любом возрасте, число больных, указывающих на его негативную роль, несколько увеличивалось с возрастом (с 32,5% у детей 6-7 лет до 40,6% в 16-17-летнем возрасте, $p > 0,05$).

Во всех возрастных группах, кроме пациентов 16-17 лет, на втором месте по степени ограничения в повседневной активности находились игры с друзьями. У подростков 16-17 лет более важным видом деятельности в этом случае становились игры с домашними животными (8,5% респондентов).

Третьим фактором, наиболее существенно влияющим на ежедневную активность у детей 6-10 лет, была езда на велосипеде (у 13% детей), у респондентов 10-15 лет – игры с домашними животными (11,7% детей), у 16-17-летних больных - подъем по лестнице (7,8%).

Характер нарушений повседневной активности детей с БА не зависел от «активности» заболевания, т.е. текущей частоты дневных и ночных симптомов БА. Так, ограничения в беге – наиболее частом факторе, ограничивающем ребенка с БА, – были определены у 35% детей, получавших менее 1 ингаляции бронхолитика в сутки, 37,7% детей, принимавших 1-3 дозы бронхорасширяющего препарата, и 35,5% пациентов, которые использовали симптоматический препарат более 3 ингаляций в сутки ($p>0,05$).



Рис. 3. Стратификация видов физической активности, нарушенных у детей с бронхиальной астмой

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 (рис. 4).

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 (рис. 5).

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 (рис. 5).

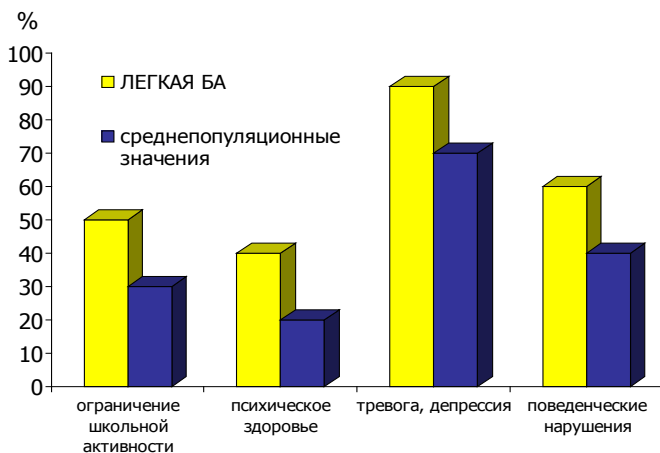


Рис. 4. Психосоциальный статус детей с легкой формой бронхиальной астмы

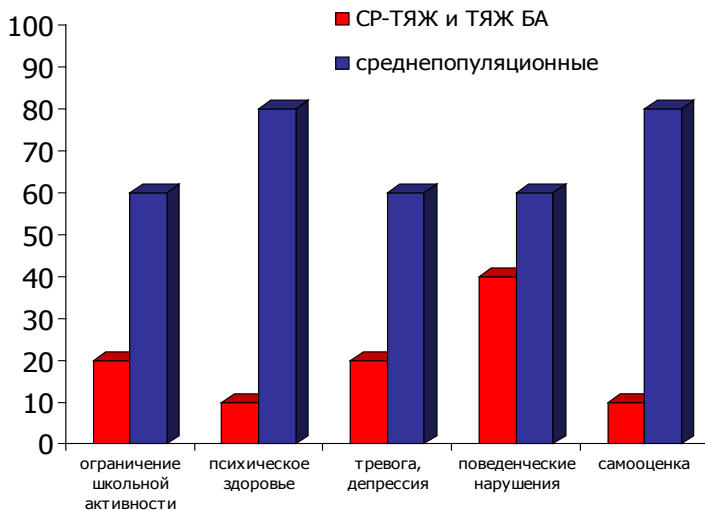


Рис. 5. Психосоциальный статус детей со среднетяжелой и тяжелой формой бронхиальной астмы

Воздействие бронхиальной астмы на родителей

Данный показатель является обратным: чем он выше, тем меньше эмоционального волнения/беспокойства испытывают родители из-за здоровья их ребенка. При наличии у ребенка легкой БА значения данного показателя не отличались от среднепопуляционных или даже превосходили их, особенно у детей старше 13 лет.

Напротив, при среднетяжелом и тяжелом течении БА отмечалось достоверное и существенное уменьшение величины этого параметра КЖ. Наименьшие значения данного показателя были характерны для детей 10-12 лет.

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

Таким образом, 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.

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.

Список литературы

1. Новик А.А., Матвеев С.А., Ионова Т.И. Оценка качества жизни больного в медицине // Клиническая медицина. 2002. № 2. С. 10-13.
2. Петров В.И., Смоленов И.В., Медведева С.С., Смирнов Н.А. Качество жизни при бронхиальной астме: методы оценки в педиатрической практике // Рос. педиатр, журн. 2006. № 4. С. 16-21.

3. Петров В.И., Смоленов И.В., Медведева С.С. и др. Качество жизни детей с бронхиальной астмой: влияние базисной комбинированной терапии // Аллергология. 1999. №4. С. 4-11.
4. Сенкевич Н.Ю. Качество жизни и кооперативность больных бронхиальной астмой: Автореф. ... докт. мед. наук. М., 2000. 65 с.
5. Чучалин А.Г., Смоленов И.В., Огородова Л.М. и др. Фармакоэпидемиология детской астмы // Пульмонология. 2001. Прилож. С. 3-20.
6. Holgate S.T, Patridge M.R. Compliance in asthma // Eur. Respir. Rev. 2001. V. 5. P. 104-123.
7. Jones P.W. Health status, quality of life and compliance // Eur. Respir. Rev. 2003. V. 56. P. 243-246.
8. Juniper E.F., Guyatt G.H., Willan A., Griffith L.E. Determining a minimal important change in a disease - specific QoL questionnaire // J. Clin. Epidemiol. 2004. V. 47. № 1. P. 81-87.
9. McSweeney A.J., Grant I., Heaton R.K. et al. Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease // Arch. Intern. Med. 1999. V. 142. R 473-478.
10. Mercier C, Dazord A., Chauvin F. et al. The Subjective Quality of Life Profile Questionnaire: statistical analysis in clinical trials // News Letter QoL. 2001. V. 12. P. 10-12.
11. Mercier C, Dazord A., Chauvin F. et al. The Subjective Quality of Life Profile Questionnaire: statistical analysis in clinical trials // News Letter QoL. 2005. V. 12. P. 10-12.
12. Juniper E.F. Quality-of-life considerations in the treatment of asthma // PharmacoEconomics. 2005. V. 8. № 2. P. 123-138.
13. Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma. National Heart, Lung, and Blood Institute. National Asthma Education Program. Expert panel report. 2002.
14. Stahl E., Postma D.S., Juniper E.F. et al. Health-related quality of life in asthma studies. Can we combine data from different countries? // Pulm. Pharmacol. Ther. 2003. V. 16. № 1. P. 53-59.
15. Rufin P., Scheinmann P., De-Blic J. Exercise-induced asthma. Diagnosis, prophylaxis and treatment // BioDrugs. 2002. V. 8. № 1. P. 6-15.
16. Juniper E.F., Guyatt G.H., Feeny D.H. et al. Measuring quality of life in the parents of children with asthma // Qual. Life Res. 2001. V. 5. P. 27-34.
17. Rutishauser C, Sawyer S.M., Bowes G. Quality-of-life assessment in children and adolescents with asthma // Eur. Respir. J. 2000. V. 12. P. 486-494.
18. Creer T.L, Marion R.J., Creer P.P. Asthma problem behavior checklist: parental perceptions of the behavior of asthmatic children // J.

Asthma.2003. V. 20. P. 97-104.

19. Stein M.A., Krasowski M., Leventhal B.L et al. Behavioral and cognitive effects of methylxanthines. A meta-analysis of theophylline and caffeine // Arch. Pediatr. Adolesc. Med. 2006. V. 150. № 3. P. 284-288.