

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2012

УДК 616.831-009.2-053.4-058(470.67)

А. А. Алиева, Х. М. Алиева, Т. А. Махмудова, А. А. Махачев, М. И. Рамазанова,
С. А. Суракатова

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ У ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ В РЕСПУБЛИКЕ ДАГЕСТАН

ГУ Республиканский центр охраны нервно-психического здоровья детей и подростков, Махачкала, Республика Дагестан

За период 2002–2010 гг. изучены показатели физического (статокинетического), соматического, эмоционального, интеллектуального, речевого и психического развития 3445 детей с детским церебральным параличом (ДЦП) в возрасте до 17 лет включительно. Качество жизни (КЖ) детей-инвалидов с ДЦП оценивалось по 10-балльной системе с учетом четырех типов функционирования: физического, социального, эмоционального и ролевого. Проведено сравнение КЖ в зависимости от четырех уровней компенсации двигательных, психических, интеллектуальных, речевых и сенсорных нарушений. Отмечалось снижение всех типов функционирования, особенно значительными оказались нарушения физического, социального и ролевого компонента КЖ, что могло свидетельствовать, в частности, о социально-бытовой и эмоциональной депривации детей-инвалидов с ДЦП всех возрастов, особенно в образовательных учреждениях в силу ряда объективных и субъективных причин: отсутствия специализированных условий воспитания и образования, профессиональной несостоятельности персонала, недостаточной мотивации и психологического сопровождения в семье и т. п.

Показатели качества жизни детей-инвалидов с ДЦП всех возрастных групп можно рассматривать как конечный критерий эффективности медико-социальной и психолого-педагогической реабилитации.

Ключевые слова: дети-инвалиды, детский церебральный паралич, качество жизни, типы функционирования: физическое, социальное, эмоциональное и ролевое, ограничение жизнедеятельности, уровни компенсации нарушенных функций.

EVALUATION OF LIFE QUALITY IN DISABLED CHILDREN WITH CEREBRAL PARALYSIS IN DAGESTAN REPUBLIC

A.A. Alieva, H.M. Alieva, T.A. Mahmudova, A.A. Mahachev, M.I. Ramazanova, S.A. Surakatova

Indicators of physical (Staten kinetic), somatic, emotional, intellectual, speech and mental development 3445 children with cerebral paralysis (CP) aged 17 or under were studied for the period 2002-2012. Quality of life (QOL) of disabled children with cerebral paralysis according to 10-point scale based on four types of functioning: physical, social, emotional, and role. Life quality comparison according to four compensation levels of motor, mental, intellectual, speech and sensory impairments. There is reduction of all types of operation, particularly severe violations were physical, social and role QOL component, which could indicate, in particular; the welfare and emotional deprivation of disabled children with cerebral paralysis of all ages, especially in the educational institutions in a number of objective and subjective reasons: lack of specialized education and training conditions, a professional staff of insolvency, lack of motivation and psychological support to the family, etc. Life quality of disabled children with cerebral paralysis of all ages can be seen as the final criterion of medical and social effectiveness, psychological and educational rehabilitation.

Key words: children with disabilities, cerebral palsy, quality of life, types of functioning: physical, social, emotional, and role, disability, compensation levels of impaired functions.

По данным ООН, ВОЗ и ЮНИСЕФ, инвалиды составляют 10% населения мира, в начале XXI века их число оценивалось в 500 млн человек, причем 20–25% из них это дети-инвалиды в возрасте до 16 лет. В 2010 г. в России дети, инвалидизированные вследствие наличия заболеваний нервной системы и органов чувств, занимающих в структуре причин детской инвалидности первое место, составили 22,9%. Среди детей-инвалидов вследствие поражения нервной системы преобладают пациенты с детским церебральным параличом (ДЦП) [1–4]. За последние десятилетия в Республике Дагестан (РД) состояние здоровья подрастающего поколения характеризуется рядом негативных тенденций, способствующих увеличению уровня инвалидности детей, что связано, в частности, с ухудшением качества жизни (КЖ). Изучение медико-социальных проблем инвалидности детей вследствие ДЦП предполагает разработку неотложных мер по ранней профилактике и своевременной комплексной

реабилитации, способствующих обеспечению более высокого КЖ детей-инвалидов.

Цель исследования – оценить КЖ детей-инвалидов вследствие детского церебрального паралича в условиях РД.

Материалы и методы. Для оценки медико-социальной характеристики детей-инвалидов с ДЦП были разработаны специальные карты – анкеты ребенка-инвалида с учетом региональных климатогеографических, социально-бытовых, культурально-этнических и конфессиональных особенностей. За период 2002–2010 гг. изучены показатели физического (статокинетического), соматического, эмоционального, интеллектуального, речевого и психического развития 3445 детей с ДЦП в возрасте до 17 лет включительно. КЖ детей-инвалидов с ДЦП оценивалось по 10-балльной системе с учетом четырех типов функционирования: физического, социального, эмоционального и ролевого. Учитывая, что двигательная патология отмечалась у 100% детей-инвалидов, было проведено сравнение КЖ в зависимости от 4 уровней компенсации двигательных, психических, интеллектуальных, речевых и сенсорных нарушений (по классификации К. А. Семеновой, 2007).

Результаты и обсуждение. Оценка изученных критериев КЖ детей-инвалидов с ДЦП выявила, что во все возрастные периоды наиболее низким оказалось физическое, наиболее высоким – эмоциональное и социальное функционирование (табл. 1). У детей 5–7 лет наиболее страдающим аспектом КЖ оказались физический и ролевой параметры, социальный и эмоциональный находились примерно на одном уровне. Данные изучения КЖ у детей 8–12 лет свидетельствуют о сохранении общих для детей с ДЦП тенденций – наиболее низкие значения шкалы физического функционирования и наиболее высокие – шкалы социального функционирования. Показатели КЖ детей-инвалидов с ДЦП в 13–17 лет жизни наглядно свидетельствовали о том, что уровень физического функционирования в этом возрасте остается самым низким наряду с ролевым функционированием, степень различий между самими компонентами достоверно уменьшается. В то же время у подростков появляется четкая тенденция к снижению уровня социального функционирования, что связано с нарушением социальной адаптации.

Наличие и выраженность двигательных нарушений оказывали негативное влияние на КЖ детей-инвалидов всех возрастов: в наибольшей степени страдал физический компонент КЖ, у подростков 13–17 лет достоверно сниженным оказалось и эмоциональное функционирование. Максимальное снижение изученных параметров КЖ было определено у 30% инвалидов – это когорта детей с ДЦП с наиболее выраженными двигательными нарушениями, т. е. пациенты 0 уровня компенсации по 4-уровневой системе классификации К. А. Семеновой (2007).

Речевые нарушения у детей-инвалидов в возрасте 5–7 лет не оказывали существенного влияния на КЖ детей, однако у более старших детей они способствовали значительному снижению оценки компонентов благополучия. Установлено, что выраженное влияние на КЖ детей-инвалидов любого возраста оказы-

вали также интеллектуальные нарушения. В возрасте 2–4 лет выявлено достоверное различие КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП с наличием нарушения интеллекта и без них (по шкалам физического, социального и эмоционального функционирования). У более старших детей (5–7 лет) указанные различия возрастали, и общая оценка КЖ пациентов с наличием интеллектуальных нарушений была снижена за счет социального и ролевого функционирования.

Несмотря на отсутствие достоверных различий, у них наблюдалась тенденция к снижению физического функционирования, особенно значительными оказались нарушения ролевого компонента КЖ (функционирование в детском саду или школе), что могло свидетельствовать о социально-бытовой и эмоциональной депривации детей-инвалидов с ДЦП в образовательных учреждениях в силу ряда объективных и субъективных причин: отсутствия специализированных условий воспитания и образования, профессиональной несостоятельности персонала, недостаточной мотивации и психологического сопровождения в семье и т. п. С возрастом влияние интеллектуальных нарушений на КЖ продолжало увеличиваться: у детей 8–12 лет и подростков 13–17 лет КЖ оказалось сниженным абсолютно по всем шкалам. Обозначенные тенденции также четко проявлялись у детей-инвалидов с ДЦП в зависимости от характера и степени ограничений жизнедеятельности, определявшихся в соответствии с действующими международными классификациями [5, 6] (табл.2).

Таким образом, показатели качества жизни детей-инвалидов с ДЦП можно рассматривать как конечный критерий эффективности медико-социальной и психолого-педагогической реабилитации. Оценка критериев качества жизни в зависимости от характера и степени ограничения жизнедеятельности позволяет оптимизировать реализацию как индивидуального реабилитационного-абилитационного

Таблица 1

Оценка качества жизни детей-инвалидов с ДЦП в зависимости от уровня двигательных, речевых, сенсорных и интеллектуальных нарушений (по классификации К. А. Семеновой, 2007)

Уровень компенсации двигательных, речевых, психических, сенсорных и интеллектуальных нарушений (по К. А. Семеновой)	Критерии качества жизни в баллах: соотношение уровней физического (10 баллов), социального (10 баллов), эмоционального (10 баллов) и ролевого (10 баллов) функционирования детей-инвалидов с ДЦП													
	Возраст, годы													
	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Нулевой уровень (30%)	0/0/0/0	0/0/0/0	0/0/1/0	1/1/2/0	1/1/2/1	1/1/2/1	1/1/3/1	2/2/3/1	2/2/3/2	2/2/3/2	2/2/4/2	2/2/4/3	3/3/4/3	3/4/4/3
Сумма баллов	0	0	1	4	5	5	6	8	9	9	10	11	13	14
Первый уровень (32%)	0/0/1/0	0/1/1/0	1/1/2/1	1/1/2/1	1/1/3/1	2/1/3/1	2/2/3/1	3/2/3/2	3/3/4/2	3/3/4/2	3/3/4/3	3/3/5/3	4/3/6/3	4/4/6/3
Сумма баллов	1	2	5	5	6	7	8	10	12	12	13	14	16	17
Второй уровень (29%)	1/1/2/1	1/2/2/1	2/2/3/1	2/2/3/2	3/2/3/2	3/3/4/2	3/3/4/3	4/3/4/3	4/4/5/3	4/4/5/4	4/4/6/4	4/5/6/4	4/5/6/5	5/6/6/5
Сумма баллов	5	6	8	9	10	12	13	14	16	17	18	19	20	22
Третий уровень (9%)	1/1/3/1	2/1/3/2	3/2/3/2	3/3/4/3	4/3/4/3	4/3/5/4	4/4/6/4	5/5/6/4	6/5/6/5	6/6/6/5	6/6/6/6	6/6/6/6	6/6/7/6	6/6/7/6
Сумма баллов	6	8	10	13	14	16	18	20	22	23	24	24	25	25

Таблица 2

Распределение детей-инвалидов с ДЦП по ведущему ограничению жизнедеятельности

Частота выявленных ограничений жизнедеятельности, %	Но- мер стро- ки	Код Междунаро- дной номенклатуры нарушений, огра- ничений жизне- деятельности и социальной недо- статочности	Всего детей- инвалидов (0–17 лет)		В том числе в возрасте, годы									
					0–3		4–7		8–14		15		16—17	
			Д (n=469)	М (n=376)	Д (n=190)	М (n=164)	Д n=153	М (n=112)	Д (n=75)	М (n=54)	Д (n=34)	М (n=25)	Д (n=27)	М (n=21)
1. Способность адек- ватно вести себя	2.0	10-19	96	97	100	100	98	98	97	97	96	96	94	95
снижение способ- ности осознания -неадекватные интерпретации и реакции на внеш- ние события	2.1	11	97	96	-	-	97	98	96	97	95	95	94	95
снижение способ- ности ориентироваться во времени, про- странстве и месте	2.2	12	96	97	-	-	96	97	95	96	96	96	94	94
снижение способ- ности к приоб- ретению знаний и навыков	2.3	16	95	97	-	-	99	98	98	97	97	96	95	95
2. Ограничение общения с окру- жающими	3.0	20-29	95	96	100	100	97	95	94	93	93	92	92	92
снижение способ- ности понимать и выражать мысли при помощи речи	3.1	21-26	95	97	-	-	98	95	95	94	94	94	93	93
снижение способ- ности слушать	3.2	27	96	96	-	-	96	94	93	93	93	91	91	91
снижение спо- собности видеть	3.3	28	95	96	-	-	95	95	93	92	92	91	91	91
3. Ограничение передвижения	4.0	30-39	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
снижение спо- собности ходить	4.1	31	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
снижение способ- ности преодоле- вать препятствия в квартире	4.2	32	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
снижение способности перемещаться на улице	4.3	35	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
4. Ограничение тонкой моторики	5.0	40-49	100	100	100	100	97	98	96	97	96	96	94	95
5. Ограничение владения телом	6.0	50-59	100	100	100	100	98	98	97	97	96	96	95	95
6. Ограничение в уходе за собой	7.0	60-69	94	96	100	100	95	96	93	94	92	91	91	91
снижение способности контролировать физиологические отправления	7.1	61	92	91	89	87	88	85	86	84	85	83	83	81
снижение способности со- блюдать личную гигиену	7.2	62	95	97	93	89	92	86	90	85	89	85	86	83
снижение способно- сти принимать пищу	7.3	63	95	97	93	95	91	93	89	89	87	87	85	84