

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С ОРТОПЕДИЧЕСКОЙ ПАТОЛОГИЕЙ НА ФОНЕ ДИСПЛАЗИИ СОЕДИНИТЕЛЬНОЙ ТКАНИ

QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH ORTHOPEDIC PATHOLOGY ON THE BACKGROUND OF CONNECTIVE TISSUE DYSPLASIA

**L. Grigorieva
S. Kharchenko
A. Larina
V. Kozhevnikov**

Summary. Quality of life is an integrated characteristic of the physical, psychological, emotional and social functioning of a child patient, based on his subjective perception. Patients with connective tissue dysplasia (CTD) fall into a group of high psychological risk due to vegetovascular dysfunctions, asthenic syndrome, cosmetics syndrome, and psychiatric disorders. The purpose of this work is a comprehensive analysis of a psychological quality of life of children with orthopedic pathology associated with connective tissue dysplasia. The results were evaluated with 58 children on the basis of PedsQL Generic Core Scale questionnaire indicators and psychometric scales of anxiety, self-esteem, and needs frustration. With the reduction of the overall quality of life indicators, the changes are observed in their psychological structure which can lead to the development of adaptation disorders. This fact should be taken into account when planning and carrying out treatment and rehabilitation.

Keywords: children, connective tissue dysplasia, psychological features, quality of life, PedsQL Generic Core Scale.

Григоричева Людмила Григорьевна,

*К.м.н., главный врач ФГБУ «Федеральный центр травматологии, ортопедии и эндопротезирования» Минздрава России (г. Барнаул).
297501@mail.ru*

Харченко Светлана Сергеевна

Врач-педиатр ФГБУ «Федеральный центр травматологии, ортопедии и эндопротезирования» Минздрава России (г. Барнаул).

Ларина Алёна Владимировна,

Медицинский психолог ФГБУ «Федеральный центр травматологии, ортопедии и эндопротезирования» Минздрава России (г. Барнаул).

Кожевников Вадим Витальевич,

К.м.н., заведующий детским травматолого-ортопедическим отделением ФГБУ «Федеральный центр травматологии, ортопедии и эндопротезирования» Минздрава России (г. Барнаул)

Аннотация. качество жизни — интегральная характеристика физическо-го, психологического, эмоционального и социального функционирования больного ребенка, основанная на его субъективном восприятии. Пациенты с дисплазией соединительной ткани (ДСТ) относятся к группе повышенного психологического риска из-за вегетососудистых дисфункций, астенического синдрома, косметического синдрома и нарушений психической сферы. Целью настоящей работы является комплексная оценка психологической структуры качества жизни детей с ортопедической патологией на фоне дисплазии соединительной ткани. Результаты оценены у 58 детей на основе показателей опросника PedsQL Generic Core Scale и психометрических шкал тревожности, самооценки, фрустрации потребностей. На фоне снижения общих показателей качества жизни наблюдаются характерные изменения их психологической структуры, что может приводить к развитию нарушений адаптации. Данный факт необходимо учитывать при планировании и проведении лечебно-реабилитационных мероприятий.

Ключевые слова: дети, дисплазия соединительной ткани, психологические особенности, качество жизни, PedsQL Generic Core Scale.

Введение

Анализ официальных статистических данных по Алтайскому краю показал, что за период с 2007 по 2014 годы на фоне снижения уровня первичной (с 36,9 до 32,0 на тысячу детского населения) и общей заболеваемости болезнями костно-мышечной системы и соединительной ткани у детей (с 71,5 до 60,2 на тысячу детского населения), процент детей, получивших инвалидность с ортопедической патологией, остается высоким (до 9,2% от общего числа детей-инвалидов данной возрастной группы) [1, 2].

В настоящее время в этиологии большинства ортопедических заболеваний значимым фактором считают дисплазию соединительной ткани [3]. Дисплазия соединительной ткани (ДСТ) — это гетерогенная группа заболеваний многофакторной природы, обусловленная вовлечением в патогенез общих ферментных систем и различных структурных белков внеклеточного матрикса соединительной ткани [4]. Кроме того, как общий синдром, ДСТ объединяет патологические изменения всех органов и систем и, в ряде случаев, требует проведения оперативного вмешательства. Оперативное лечение ортопедической патологии является для

детей неоспоримым стрессом. Это увеличивает вероятность возникновения эмоционально-поведенческих расстройств на фоне повышенного психологического риска из-за вегетосудистых дисфункций, астенического синдрома, косметического синдрома и нарушений психической сферы. Л. С. Выготский подчеркивал, что болезнь, вызывая нарушения биологической линии развития, создает препятствие для нормального социально-психологического развития личности ребенка [5]. При этом уровень социально-психологической адаптированности детей с ДСТ может быть различным, как и у здоровых людей — высоким, средним или низким [6]. Для оценки здоровья детей, в том числе уровня социально-психологической адаптированности, в последнее десятилетие в исследованиях используется критерий качества жизни [7].

Качество жизни (КЖ) — интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования больного ребенка, основанная на его субъективном восприятии [8]. Традиционные медицинские методы оценки лечения не позволяют в полной мере оценить степень тяжести заболевания и эффективность терапии, так как не затрагивают мнения самого больного о своем самочувствии. Определив качество жизни, можно индивидуализировать подход к пациенту за счет выявления наиболее значимых для него компонентов нормальной жизнедеятельности. Однако проблема психологической структуры качества жизни относится к числу наименее изученных, по сравнению с другими ее составляющими аспектами [9]. От психологического состояния зависит не только клиническое течение основного заболевания, но и то, насколько эффективным будет проводимое лечение и реабилитация. Иногда именно психологические факторы могут являться причиной замедленного выздоровления ребёнка. ДСТ следует рассматривать не как стрессогенное событие, а как постоянно присутствующий стрессогенный фон, влияющий не только на формирование актуального психического состояния, но и на становление особенностей личности.

Цель исследования

Комплексная оценка психологической составляющей качества жизни детей с ортопедической патологией на фоне дисплазии соединительной ткани.

Материалы и методы

В исследовании приняли участие 58 детей с фенотипическими проявлениями дисплазии соединительной ткани, имеющие сохраненные возможности интеллектуального развития. Для выявления соединительнотканых изменений использовались «пошаговые» алгорит-

мы диагностики ДСТ (проект Российских рекомендаций, 2014г) [4].

Средний возраст пациентов составил $12,2 \pm 3,3$ лет, из них мальчиков — 23 (39,6%), девочек — 35 (60,4%). Все дети поступали в ДТОО ФГБУ «ФЦТОЭ» г. Барнаула для проведения планового оперативного лечения. Обработка результатов опросников показала, что дети с признаками ДСТ наиболее часто госпитализировались для проведения оперативного лечения по поводу ортопедической патологии следующей локализации: врожденные аномалии развития конечностей (25,9%), деформации позвоночника (25,9%), патологии тазобедренного сустава (24,1%), приобретенные деформации стоп (24,1%).

Оценка качества жизни проводилась при помощи детских и родительских версий общего опросника Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scale для детей 5–7 лет, 8–12 и 13–18 лет. PedsQL Generic Core Scale является адаптированным общим опросником [10, 11] и состоит из 23 вопросов, которые объединены в следующие шкалы:

- ◆ физическое функционирование — 8 вопросов (оценивается подвижность, ходьба, бег, болевой синдром);
- ◆ эмоциональное функционирование — 5 вопросов (оценивается сон, беспокойство, настроение, чувство страха, грусти);
- ◆ социальное функционирование — 5 вопросов (оценивается взаимодействие с другими детьми);
- ◆ ролевое функционирование — 5 вопросов (оценивается жизнь в детском саду/школе, частота пропусков занятий).

Для оценки ответов использовалась 5-балльная шкала Ликерта. Общее количество баллов рассчитывалось по 100-балльной шкале: чем выше итоговая величина, тем лучше КЖ ребенка. Для сравнения отчетных результатов использовались общероссийские нормативы [12].

Для оценки психологических особенностей были использованы методы:

1) Шкала явной тревожности для детей (The Children's Form of Manifest Anxiety Scale — CMAS) в адаптации А. М. Прихожан. Специфика детского варианта в том, что о наличии симптома свидетельствуют только утвердительные варианты ответов. Кроме того, детский вариант дополнен 11 пунктами контрольной шкалы, выявляющей тенденцию испытуемого давать социально одобряемые ответы. Показатели этой тенденции выявляются с помощью как позитивных, так и негативных ответов.

2) Шкала оценки уровня тревожности Ч. Д. Спилберга — Ю. Л. Ханина — построена как шкала самооценки

Показатели качества жизни детей в нозологических группах (%)

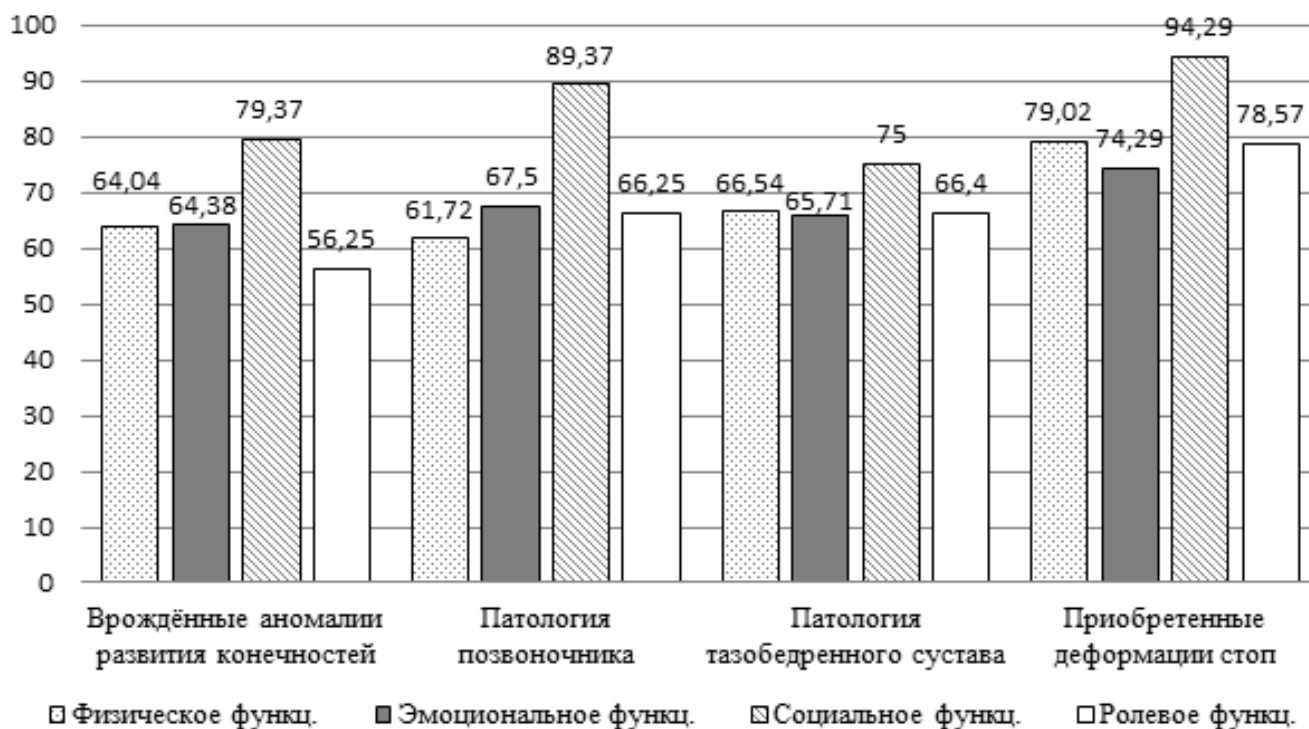


Рис. 1. Показатели качества жизни детей в нозологических группах с ортопедической патологией на фоне ДСТ по результатам PedsQL Generic Core Scale

уровня тревожности и состоит из двух частей. Позволяет дифференцировано измерять тревожность и как личностное свойство, и как состояние. Оценивается реактивная тревожность (1–20 вопрос) и личностная тревожность как устойчивая характеристика человека (21–40 вопрос).

3) Исследование самооценки по методу Дембо-Рубинштейн в модификации А. М. Прихожан основана на оценивании непосредственно детьми ряда личных качеств, таких как здоровье, способности, характер, авторитет у сверстников, умение многое делать своими руками, внешность, уверенность в себе. Методика позволяет определить не только высоту самооценки, но и уровень притязаний по представленным шкалам.

4) Тест фрустрации потребностей Розенцвейга — методика предназначена для исследования реакций на неудачу и способов выхода из ситуаций, препятствующих деятельности или удовлетворению потребностей личности. Материал теста состоит из серии 24 рисунков, представляющих каждого из персонажей во фрустрационной ситуации. Ситуации, представленные в тексте, можно разделить на две основные группы: ситуации «препятствия» — в этих случаях какое-либо препятствие,

персонаж или предмет, обескураживают, сбивает с толку словом или еще каким-либо способом; ситуация «обвинения» — субъект служит объектом обвинения. Ответы оцениваются по критериям направленности реакции личности и типа реакции.

Достоверность оценивалась по t-критерию Стьюдента для независимых выборок. Различия считались статистически значимыми при уровне $p \leq 0,05$.

Результаты и обсуждения

Во всех нозологических формах выявлен высокий уровень висцеральных и внешних признаков ДСТ. Наиболее часто встречается сопутствующая патология сердечно-сосудистой, нервной и мочеполовой систем [13]. Внешние признаки, такие как деформация грудной клетки, гипермобильность суставов, эктодермальные изменения носят косметический характер и, несомненно, влияют на эмоционально-психологическое состояние детей. Дети с ортопедической патологией на фоне ДСТ чаще склонны демонстрировать социально одобряемое поведение и избегать конфликтных ситуаций, чтобы не привлекать к себе лишнего внимания и не стать объектом возможных насмешек из-за физического недостатка [14].

Таблица 1. Показатели качества жизни детей с ортопедической патологией на фоне ДСТ в возрастных группах

Параметры качества жизни	Здоровые дети 5–7 лет	Дети 5–7 лет с ДСТ	Здоровые дети 8–12 лет	Дети 8–12 лет с ДСТ	Здоровые дети 13–17 лет	Дети 13–17 лет с ДСТ
Физическое функционирование (ФФ)	78,1 ± 13,6	61,46 ± 20,7*	82,8 ± 12,7	64,3 ± 18,5*	84,0 ± 14,5	66,9 ± 17*
Эмоциональное функционирование (ЭФ)	80,7 ± 15,0	65 ± 25,9**	71,9 ± 16,8	69,5 ± 13,6	71,2 ± 17,6	69,1 ± 19
Социальное функционирование (СФ)	84,6 ± 11,2	76,7 ± 17,5**	83,0 ± 15,1	77,5 ± 29,18	88,7 ± 11,9	87,7 ± 15,6
Ролевое функционирование (РФ)	77,0 ± 11,7	68,3 ± 17,2**	72,2 ± 15,0	66 ± 22,33	70,9 ± 16,0	66,8 ± 13,5
Психосоциальное здоровье (ПСЗ)	80,8 ± 12,6	70 ± 6,1**	75,7 ± 15,6	71 ± 5,9	76,9 ± 15,2	74,5 ± 11,5
Общий балл (ОБ)	79,8 ± 9,4	67,9 ± 6,5*	76,7 ± 13,8	69,3 ± 5,8**	78,0 ± 12,7	72,6 ± 10,1**

* — достоверные различия в ответах детей с ДСТ и здоровыми детьми, $p < 0,001$
 ** — достоверные различия в ответах детей с ДСТ и здоровыми детьми, $p < 0,05$

При оценке физического функционирования статистически достоверно низкий показатель наблюдается в группе детей с патологией позвоночника ($p < 0,05$) (рис. 1). Это свидетельствует о том, что удовлетворенность ребенка своим физическим функционированием в значительной степени связана с субъективным отношением к собственным физическим возможностям [15]. В данной группе у 69,2% детей отмечается взаимосвязь низких показателей по шкалам самооценки и высоких требований к себе при невозможности им соответствовать в силу заболевания. Это влияет на чувство неудовлетворенности собой и, вероятно, повышает уровень тревожности (61,5% детей), что в дальнейшем может привести к нарушению адаптации и возникновению психологических проблем. В ответах теста фрустрации потребности доминируют реакции, фиксированные на самозащите, внешнеобвиняющие. Часто такая стратегия поведения рассматривается как неадаптивная, но она помогает справиться с внутренней тревожностью и обеспечивает способность личности определенным образом сопротивляться трудностям, дистанцироваться, создать иллюзию контроля над ситуацией и, тем самым, уменьшить эмоциональное напряжение [16].

Показатель социального функционирования определяется достоверно ниже у пациентов в группе с патологией тазобедренного сустава ($p < 0,05$) (рис. 1). При физических ограничениях самостоятельного передвижения (ходьбе), у детей с данной патологией формируется уз-

кий социальный круг общения, состоящий в основном из членов семьи. Это влияет на формирование социальных навыков у ребенка. Особенность данной категории детей — повышенный уровень личной и ситуативной тревожности (76,5%). Показатель самооценки по шкале «способности» у пациентов определяется ниже среднего. При исследовании психологических особенностей выявлено, что у детей с низкой самооценкой в тесте Розенцвейга чаще прослеживается фрустрация своих потребностей, конформизм, желание соответствовать требованиям окружающих. Отмечается стереотипность эмоционального реагирования, его направленность на самого себя, как на виновника происходящего. Из-за неустойчивости самооценки такие дети очень ранимы, у них угнетена способность к отстаиванию собственной позиции, снижена субъективная оценка собственных возможностей [6]. Испытывая потребность в общении, но боясь стигматизации и отвержения социумом, ребенок идет на уступки другим, пренебрегая своими потребностями.

При статистическом анализе ролевого функционирования достоверно низкий показатель наблюдается у детей с врожденными аномалиями развития конечностей ($p < 0,05$) (рис. 1). Учитывая врожденный характер патологии и, зачастую, необходимость в повторном оперативном вмешательстве, данные дети, не имеющие, в общем, ограничений к посещению школы, вынуждены пропускать занятия, что, в последующем, может приводить

к трудностям выполнения школьных заданий. В тесте Розенцвейга доминируют внешнеобвиняющие, связанные с повышенными требованиями к окружающим, реакции. Дети данной группы в ответах чаще уклоняются от выполнения своих обязанностей, склонны перекладывать их на окружающих. Выражены реакции, фиксированные на самозащите, а также реакции, фиксированные на препятствии. В данной группе у 53,8% обследуемых отмечается высокий уровень тревожности. По шкале самооценки чаще наблюдаются средние показатели и заниженный уровень притязаний.

В показателях эмоционального функционирования достоверных различий в нозологических группах не выявлено ($p > 0,05$) (рис. 1).

Наиболее высокие показатели качества жизни в исследовании наблюдаются у группы детей с приобретёнными деформациями стоп. Что, в сравнении с пациентами из других групп, объясняется менее грубыми функциональными нарушениями.

При анализе показателей качества жизни в группах детей, сформированных по возрастному критерию, выявлено, что уровень качества жизни зависел от возраста. Дети 5–7 лет оценивают негативно свое качество жизни по всем физическим и психосоциальным характеристикам (табл. 1). У пациентов 8–12 лет показатели улучшаются, и достоверно отличаются от здоровой группы лишь по параметру физического функционирования, соответственно снижая общий балл. В группе детей 13–17 лет сохраняется тенденция к низким показателям, однако достоверные различия также наблюдаются только в показателях физического функционирования и общего балла.

При сравнении результатов шкал детской и родительской версий опросника PedsQL Generic Core Scale не выявлены статистически достоверные различия в оценке показателей функционирования ($p > 0,05$). В целом, родители оценивают показатели качества жизни своих детей ниже, чем сами дети. Это можно рассмотреть с двух сторон: с одной стороны, дети в силу возраста не могут комплексно в полной мере оценить свое состояние; с другой стороны, для родителей свойственно чрезмерно опекать своих детей. Родители так же могут иметь неадекватные представления о тяжести заболевания ребенка и преувеличивать симптомы. На мнение родителей может влиять

и то, что они сравнивают своего ребёнка с особенностями развития и здорового ребенка по неадекватным критериям, т.е. имеют завышенные требования, которым ребенок не в состоянии соответствовать.

ВЫВОДЫ

Результаты исследования оценки качества жизни у детей с ортопедической патологией на фоне ДСТ демонстрируют снижение всех параметров качества жизни. Однако степень выраженности физических и психосоциальных нарушений зависит от функциональных возможностей ребёнка, а не от конкретной локализации патологии.

В дошкольном возрасте, по мнению детей, страдают все виды функционирования. Возможно, это связано с социализацией детей и осознанием проблем взаимоотношений. В школьном возрасте у детей с ортопедической патологией на фоне ДСТ снижено только физическое функционирование, с сохранением психосоциальных параметров. Этот факт объясняется адаптацией пациентов к своим особенностям.

В целом для детей с ортопедической патологией на фоне ДСТ наиболее выраженными психологическими характеристиками являются повышенный уровень тревожности, заниженная самооценка и субъективная оценка собственных возможностей, эмоциональная лабильность, сниженное настроение и конформное поведение. Кроме того, у детей наблюдаются низкий социометрический статус в группе сверстников в сравнении со здоровыми детьми. Наиболее часто встречаются два типа реакций на фрустрацию потребностей: внешнеобвиняющие и конформные.

Проведенное исследование показывает, что для формирования интегральной оценки состояния пациента необходимо учитывать не только физические показатели, но и мнение ребенка о своем состоянии и его психологические особенности. Мультидисциплинарный подход при планировании и проведении лечебно-реабилитационных мероприятий у данных пациентов с привлечением команды специалистов (травматолог-ортопед, педиатр, психолог, врач ЛФК) позволит предупредить возникновение дезадаптационных срывов в условиях ортопедического стационара.

ЛИТЕРАТУРА

1. Григоричева Л.Г., Кожевников В.В., Грядунова Л.В. Оказание высокотехнологичных видов медицинской помощи детям со сложной ортопедической патологией в условиях Федерального центра травматологии, ортопедии и эндопротезирования. / Материалы Всероссийской научно-практической конференции «Врожденная и приобретенная патология нижних конечностей у детей (диагностика, лечение, реабилитация)»; Май 29–30, 2015; Барнаул. С. 5–7.

2. Соловьева К.С., Битюков К. А. Медицинская реабилитация детей-инвалидов с врожденной ортопедической патологией в амбулаторных условиях. // Стационарозамещающие технологии: Амбулаторная хирургия. — 2006. — № 4 — С. 39–42.
3. Adib H, Davies K, Grahame E, et al. Joint hypermobility syndrome in childhood. A not so benign multisystem disorder. *Rheumatology (Oxford)*. 2005; 44 (6): 703–704.
4. Наследственные и многофакторные нарушения соединительной ткани у детей. Алгоритмы диагностики, тактика ведения. // Педиатрия. Журнал имени Г. Н. Сперанского. — 2014. — № 5 (приложение 2) — С. 1–40.
5. Выготский, Л. С. Собрание сочинений / Л. С. Выготский. — в 6 т. — М.: Педагогика, 1983.
6. Харченко С.С., Ларина А. В. Социально-психологические особенности качества жизни детей с ортопедической патологией на фоне дисплазии соединительной ткани. // Российский вестник перинатологии и педиатрии. — 2015. — Т. 60. — № 4 — С. 140.
7. Fayers P.M., Machin D. *Quality of life: assessment, analysis, and interpretation*. New York: Wiley. 2000.
8. Новик А.А., Ионова Т. И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине / Под ред. Шевченко Ю.Л.. — М.: ЗАО «ОЛМА Медиа Групп»; 2007.
9. Папура А. А. Категория «качество жизни» в психологических исследованиях [Электронный ресурс] // Прикладная психология и психоанализ: электрон. науч. журн. — 2014. — № 3. URL: <http://ppip.idnk.ru> (дата обращения: 28.02.2016)
10. Varni, J. W., Beaujean, A., & Limbers, C. A. Factorial invariance of pediatric patient self-reported fatigue across age and gender: A multigroup confirmatory factor analysis approach utilizing the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale. *Quality of Life Research*, 2013; 22: 2581–2594.
11. Денисова Р.В., Алексеева Е. И., Альбицкий В. Ю., и др. Надежность, валидность и чувствительность русских версий опросников PedsQLGenericCoreScale и PedsQLRheumatologyModule // Вопросы современной педиатрии. — 2009. — Т. 8. — № 1 — С. 30–40.
12. Винярская И. В. Качество жизни детей как критерий оценки состояния здоровья и эффективности медицинских технологий: Автореф. дис. докт. мед. наук. М., 2008. — 44 с.
13. Харченко С.С., Ларина А. В., Григоричева Л. Г. Структура и частота встречаемости признаков недифференцированной дисплазии соединительной ткани у пациентов детского ортопедо-травматологического отделения. / Материалы IV Всероссийской научно-практической конференции «Превентивная медицина 2015. Инновационные методы диагностики, лечения и реабилитации пациентов с заболеваниями опорно-двигательного аппарата»; Октябрь 29, 2015; Москва. С. 109–111.
14. Попков А.В., Фогель Н. Н. Особенности психологического статуса детей с ортопедической патологией // Вестник ЮУрГУ № 3, Серия «Образование, здравоохранение, физическая культура». — 2006. — Т. 2. — № 7 — С. 247–250.
15. Пятакова Г.В., Виссарионов С. В. Исследование качества жизни подростков с тяжелыми деформациями позвоночника. // Хирургия позвоночника. — 2009. — № 4 — С. 38–43.
16. Федотова С. А. Социально-психологические факторы, обеспечивающие подросткам с дисплазией соединительной ткани высокий уровень адаптированности // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. — 2015. — N2(31). — С. 10.

© Григоричева Людмила Григорьевна (297501@mail.ru). Харченко Светлана Сергеевна, Ларина Алёна Владимировна, Кожевников Вадим Витальевич.
Журнал «Современная наука: актуальные проблемы теории и практики»

