

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
«ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ»

**КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ,
НУЖДАЮЩИХСЯ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ,
В УСЛОВИЯХ ОРГАНИЗАЦИЙ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ И
ДЕТЕЙ, ОСТАВШИХСЯ БЕЗ ПОПЕЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ**

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ОТЧЕТ

В РАМКАХ ПРОГРАММЫ КОМИТЕТА ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ Г. МОСКВЫ
«РАЗРАБОТКА И АПРОБАЦИЯ МОДЕЛИ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ В ДОМАХ-ИНТЕРНАТАХ»

МОСКВА 2016

Авторы:

Н. Н. Савва, О. В. Красько, Е. Г. Тараканова, И. В. Винярская, Н. В. Устинова

Организации-разработчики

- Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», Москва
- Российский научно-исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова Минздрава России, Москва
- Объединенный институт проблем информатики НАН Беларуси, Минск, Республика Беларусь
- Федеральное государственное автономное учреждение «Научный центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Москва

Авторы выражают большую благодарность и признательность всем работникам Центров содействия семейному воспитанию (ЦССВ), принявшим участие в исследовании, и лично:

Агафоновой Е. Л. (директор ЦССВ «Благодарение»), Лыкиной Е. В. (зам. директора ЦССВ «Благодарение»), Земцовой И. М. (зам. директора ЦССВ «Вера.Надежда.Любовь»), Шпитальской И. Ю. (директор ЦССВ «Вера. Надежда.Любовь»), Цветковой Е. Е. (директор ЦССВ «Кунцевский»), Белову А. И. (зав.мед. отделением ЦССВ «Кунцевский»), Головановой Е. Н. (директору ЦССВ «Южное Бутово»), Кусакиной Е. Н. (зам. директора ЦССВ «Южное Бутово»).

Аналитический отчет выполнен в рамках Программы Комитета общественных связей г. Москвы «Разработка и апробация модели оказания паллиативной помощи детям в домах-интернатах» (сроки реализации: 1.12.2015г. – 31.10.2016г.).

В отчете представлены результаты сравнительной оценки качества жизни детей-сирот, находящихся в условиях ЦССВ, в зависимости от паллиативного статуса ребенка и наличия родителей в четырех Центрах содействия семейному воспитанию г. Москвы, участвующих в Программе.

СОКРАЩЕНИЯ

ДДИ детский дом интернат

ДЗМ Департамент здравоохранения г. Москвы

ДТСЗН Департамент труда и социальной защиты населения г. Москвы

КЖ Качество жизни

КОС Комитет общественных связей

МЗ РФ Министерство здравоохранения Российской Федерации

ПП паллиативная помощь

ППД паллиативная помощь детям

ТСР технические средства реабилитации

ФЗ Федеральный Закон

ЦССВ центр содействия семейному воспитанию

ОГЛАВЛЕНИЕ

		СТР
	ВВЕДЕНИЕ	5
ГЛАВА 1.	МЕТОДИКА ИССЛЕДОВАНИЯ	7
ГЛАВА 2.	РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	14
2.1.	Оценка качества жизни с помощью опросника PedsQL	14
2.2.	Оценка качества жизни с помощью опросника HUI	25
	ЗАКЛЮЧЕНИЕ	39
	СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	40

Введение

Согласно определению ВОЗ, основная цель педиатрической паллиативной помощи – обеспечить лучшее качество жизни пациентам и их семьям, в соответствии с их ценностями, независимо от места нахождения пациента [1, 2, 3]. Анализ данных литературы показал, что зарубежные исследования посвящены, в основном, оценке качества жизни пациентов с терминальными стадиями злокачественных новообразований, оценке эффективности различных паллиативных программ, в том числе при оказании паллиативной помощи на дому [4 - 9].

Работ, касающихся изучения качества жизни детей-сирот, нуждающихся в паллиативной помощи, в доступной литературе не встретилось. В отечественной педиатрии вообще отсутствуют исследования качества жизни паллиативных больных. Таким образом, невозможно достигнуть основной цели паллиативной помощи, не имея информации о качестве жизни пациентов. Кроме того, совершенно неосвещенным остается вопрос о детях-сиротах, нуждающихся в паллиативной помощи и находящихся в условиях специализированных учреждений.

Данные стационарные учреждения социальной защиты (ранее – детские дома и интернаты) теперь переименованы в центры содействия семейному воспитанию (ЦССВ) [10].

В силу того, что условия и возможности для оказания ПП в рамках ЦССВ недостаточные, дети-сироты, нуждающиеся в ПП, большую часть своей жизни проводят в стационаре, что усугубляет проблемы, связанные с основным заболеванием, наличием госпитализма.

Основой для формирования современных представлений о КЖ в медицине является определение здоровья, которое было дано ВОЗ в 1948 году: «здоровье – это состояние полного физического, психического и социального благополучия, а не просто отсутствие болезней и физических недостатков».

Традиционные методы обследования дают одностороннее представление о болезни и эффективности лечения, но не позволяют оценить психологическую, социальную дезадаптацию ребенка, его отношение к своему состоянию. Включение оценки КЖ в программу обследования может решить эту проблему, что позволит повысить качество медицинской помощи. По мнению М. Bullinger (2006), КЖ детей может явиться конечной точкой в оценке эффективности медицинских вмешательств в области профилактики, лечения и реабилитации.

Цель исследования: Оценка КЖ детей-сирот, находящихся в условиях ЦССВ, сравнение с детьми, нуждающимися в ПП, имеющими родителей, а также с детьми-сиротами, находящимися в ЦССВ, но не нуждающимися в ПП.

В отчете представлены результаты сравнительной оценки качества жизни детей-сирот, находящихся в условиях ЦССВ, в зависимости от паллиативного статуса ребенка и наличия родителей в четырех Центрах содействия семейному воспитанию г. Москвы, участвующих в Программе.

ГЛАВА 1. МЕТОДИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Оценка КЖ была проведена в четырех ЦССВ г. Москвы («Благодарение», «Вера. Надежда. Любовь», «Кунцевский» и «Южное Бутово») у 409 воспитанников от 2 до 18 лет. Из них 113 детей были признаны нуждающимися в ПП врачебной комиссией согласно Приказу МЗ РФ №193-н от 14.04.2015г. «О Порядке оказания паллиативной медицинской помощи детям», а 296 пациентов не нуждались в ПП. В общей группе обследованных 248 человек имели статус ребенка-сироты, 160 пациентов имели родителей, но проживали в государственном учреждении.

В общей группе девочек было 39%, мальчиков – 61%. Примерно равное количество составили пациенты 13-17 (44%) и 8-12 лет (41%), значительно меньше было детей 5-7 (10%) и 2-4 лет (5%). Более половины обследованных являлись детьми-сиротами (61%). Большинство респондентов находились в ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» (43%) и «Южное Бутово» (36%). Практически половина пациентов (49%) имели основной диагноз из класса XVII «Врожденные аномалии, деформации и врожденные нарушения», чуть меньше – 38% - из класса G «Болезни нервной системы». Дети с заболеваниями из класса V «Психические расстройства и расстройства поведения» составили 7%, из класса VII – всего 3%, «другие» заболевания также составили 3%. Необходимо отметить, что среди пациентов с кодом H (VII класс) отсутствовали дети, нуждающиеся в ПП.

У половины обследованных (51%) реабилитационный потенциал был оценен как низкий, у 16% - как прогрессивно снижающийся. Реабилитационный потенциал отсутствовал практически у каждого пятого ребенка (19%). При этом в 14% случаев снижения его не наблюдалось, но только у детей, не нуждающихся в ПП.

Изучение КЖ осуществлялось путем анкетирования с помощью инструментов Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL™4.0 (Varni J. et al., USA, 2001) и Health Utilities Index® (D.H. Feeny, W.J. Furlong, G.W. Torrance, Dundas ON, Canada), версий HUI23P2RU.15Q и HUI23S2RU.15Q [11, 12].

Опросник PedsQLtm4.0 представляет из себя общий опросник для детей от 2 до 18 лет. Опросник разделен на блоки по возрастам – 2-4 года, 5-7, 8-12 и 13-18 лет (self- и проху-версии) и состоит из 23(21) вопросов, которые объединены в следующие шкалы:

- физическое функционирование (ФФ) – 8 вопросов,
- эмоциональное функционирование (ЭФ) – 5 вопросов,
- социальное функционирование (СФ) – 5 вопросов,
- ролевое функционирование (РФ) – функционирование в детском саду или школе– 3 или 5 вопросов (в зависимости от возраста детей).

Для оценки ответов используется шкала Ликерта, представляющая собой следующие варианты ответов: «никогда», «почти никогда», «иногда», «часто», «почти всегда». В детской форме опросника возрастной группы 5-7 лет используется 3 варианта ответов: «никогда», «иногда», «всегда». Проблемы, испытываемые детьми, по тому или иному аспекту оцениваются за прошедший месяц.

Полученные на бумажных формах результаты заносятся в электронную форму специальной компьютерной программы «PedsQL», разработанной сотрудниками лаборатории социальной педиатрии ФГАУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России совместно с программистами компании ООО «Би-Ай-Ти Консалтинг». Данная программа несет в себе функции базы данных, содержит алгоритм перекодирования (перевод необработанных данных в баллы качества жизни), позволяет рассчитать коэффициент α -Кронбаха [13].

Процедура перекодирования разработана авторами опросника (J. Varni et al.), защищена авторскими правами. Общее количество баллов рассчитывается по 100-бальной шкале: чем выше итоговая величина, тем лучше качество жизни ребенка. В процессе обработки данных могут быть получены суммарные баллы по каждой шкале опросника и общий балл. Если пропущено более 50% вопросов шкалы, то суммарный балл по данной шкале не рассчитывается.

Инструмент HUI15Q также является общим опросником, был разработан в университете McMaster и применен в большом количестве исследований. Уровень каждого атрибута определяется по соответствующим ответам пациента, обработанным с помощью стандартного алгоритма кодирования. Утилитарные баллы для определения HUI-статуса здоровья рассчитываются с использованием стандартизированных и опубликованных методик, предоставляемых автором. Вычисление производится с помощью формул и таблиц.

Предназначен для использования у детей в возрасте от 5 до 18 лет. Опросник состоит из двух блоков: Self-assessment и Proxy-assessment. Версия Self-assessment для самооценки, предназначена для детей в возрасте 12 лет и старше, дает информацию о здоровье опрашиваемых с их собственной точки зрения. Версия Proxy-assessment предназначена для опроса доверенных лиц (родители, врачи и др.) детей в возрасте от 5 лет и старше. В процессе исследования опросника не было получено достоверной разницы в ответах детей и родителей. Обе версии опросника оценивают информацию за прошедшие 2 недели.

Согласно авторской методике, оценка производится в соответствии с двумя классификационными системами: Health Utilities Index Mark 2 и Mark 3 (HUI 2 и HUI 3). Система HUI 2 является более ранней версией, HUI 3 разработана на основе 2-ой системы и является ее продолжением.

Одна из двух классификационных систем, разработанных авторами опросника для описания результатов - Health Utilities Index Mark 2 (HUI 2) – состоит из 6 шкал (атрибутов) – «ощущение», «подвижность», «эмоции», «когнитивные способности», «самообслуживание» и «боль». Система Health Utilities Index Mark 3 (HUI 3) состоит из 8 атрибутов: «зрение», «слух», «речь», «способность передвигаться», «мелкая моторика», «эмоции», «когнитивные способности» и «боль». В двух системах атрибуты с одним и тем же названием направлены на выявление разных составляющих. В HUI 2 эмоции связаны с нарушениями настроения, тревогами, страхами, тогда как в

HUI 3 – ощущением респондента чувства счастья-несчастья. Когнитивные способности в системе HUI 2 характеризуют возможности обучения, в системе HUI 3 – способность решать повседневные проблемы. В HUI 2 оценка боли включает в себя частоту и возможности ее контролировать, в HUI 3 – выраженность болевых ощущений (рис. 1).

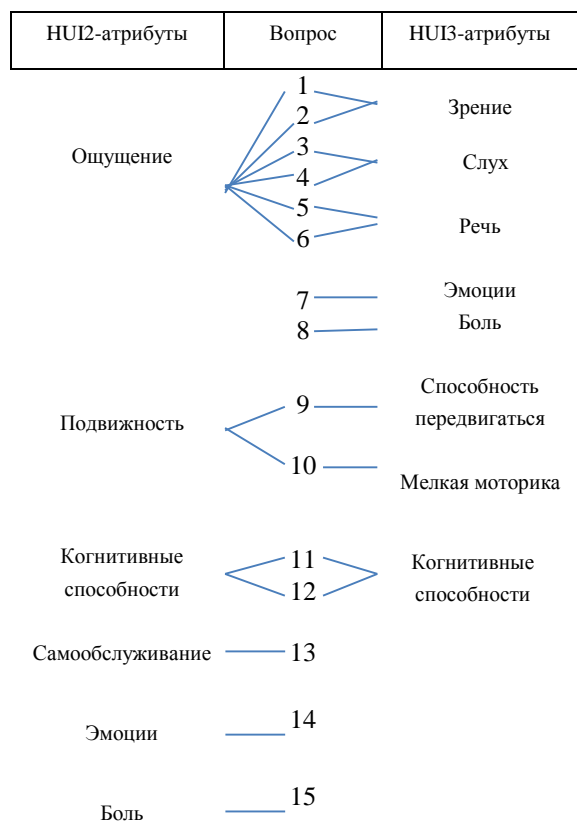


Рис. 1. Распределение атрибутов в системе HUI2 и HUI3 по 15 вопросам опросника.

Опросник состоит из 15 вопросов: 10 одинаковы для обеих систем, 3 специфичны для HUI2 и последние 2 используются в системе HUI3 (рис. 2.1.). Дополнительные вопросы №16, 17 и 18 не относятся к HUI®, но включены в опросник, поскольку информация, содержащаяся в них, часто необходима в исследованиях по оценке состояния здоровья.

В результате обработки ответов на вопросы данного инструмента по авторской методике можно вычислить:

- мультиатрибутный утилитный индекс (индекс здоровья), который отражает общее состояние здоровья и качество жизни и измеряется от 0

(наихудшее значение) до 1 (наилучшее значение). Он является интегральным показателем опросника, кроме того, его используют для подсчета QALY и клинико-экономического анализа.

- одноатрибутные индексы, которые оценивают КЖ по каждой отдельной шкале (атрибуту), составляющей опросник. С их помощью описывают особенности нарушения КЖ при разных заболеваниях, у отдельного больного для оценки динамики состояния, эффективности лечения, включения дополнительных методов лечения при необходимости. Измеряются от 0 до 1;

- уровни (степень) нарушения функционирования, которые применяют для конкретизации описания состояния здоровья. Уровни для каждого атрибута могут варьировать от 5-6 (тяжелое нарушение) до 1 (нормальное функционирование, отсутствие нарушений) и определять многоуровневое нарушение функционирования.

Разработанная по авторской, уникальной системе классификация оценки нарушений функционирования представлена в таблице 1.

Таблица 1. Системы классификации уровней атрибутов HUI2 и HUI 3 для определения уровня нарушений

Атрибут HUI2	Нарушения
Ощущения	
Уровни	
1	Отсутствуют
2	Легкие
3	умеренные
4	Выраженные
Подвижность	
1	Отсутствуют
2	Легкие
3	умеренные
4	Выраженные
5	Выраженные
Эмоции	
1	Отсутствуют
2	Легкие
3	умеренные
4	Выраженные
5	Выраженные

Атрибут HUI2	Нарушения
Когнитивные способности	
1	Отсутствуют
2	Легкие
3	Умеренные
4	Выраженные
Самообслуживание	
1	Отсутствуют
2	Легкие
3	Умеренные
4	Выраженные
Боль	
1	Отсутствуют
2	Легкие
3	Умеренные
4	Выраженные
5	Выраженные

Атрибут	НUIЗ	Нарушения	Атрибут	НUIЗ	Нарушения
Зрение			Мелкая моторика		
Уровни			1		Отсутствуют
1		Отсутствуют	2		Легкие
2		Легкие	3		Умеренные
3		Умеренные	4		Выраженные
4		Умеренные	5		Выраженные
5		Выраженные	6		Выраженные
6		Выраженные	Эмоции		
Слух			1		Отсутствуют
1		Отсутствуют	2		Легкие
2		Легкие	3		Умеренные
3		Умеренные	4		Выраженные
4		Умеренные	5		Выраженные
5		Выраженные	Когнитивные способности		
6		Выраженные	1		Отсутствуют
Речь			2		Легкие
1		Отсутствуют	3		Легкие
2		Легкие	4		Умеренные
		Умеренные	5		Выраженные
4		Умеренные	6		Выраженные
5		Выраженные	Боль		
Способность передвигаться			1		Отсутствуют
1		Отсутствуют	2		Легкие
2		Легкие	3		Умеренные
3		Умеренные	4		Выраженные
4		Выраженные	5		Выраженные
5		Выраженные			
6		Выраженные			

Русскоязычная версия опросника была создана в лаборатории социальной педиатрии ФГАУ «Научный центр здоровья детей» Минздрава России [14]. Учитывая тяжелое состояние детей, их КЖ оценивали доверенные лица – персонал ЦССВ с использованием проху-версий опросника. Информированное согласие на проведение анкетирования подписывали родители (в случае их наличия) или руководители ЦССВ как законные представители (в случае ребенка-сироты). Исследование было проведено однократно.

В общей группе девочек было 39%, мальчиков – 61%. Примерно равное количество составили пациенты 13-17 (44%) и 8-12 лет (41%), значительно меньше было детей 5-7 (10%) и 2-4 лет (5%). Более половины обследованных являлись детьми-сиротами (61%). Большинство респондентов находились в ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь» (43%) и «Южное Бутово» (36%).

Практически половина пациентов (49%) имели основной диагноз из класса XVII «Врожденные аномалии, деформации и врожденные нарушения», чуть меньше – 38% - из класса G «Болезни нервной системы». Дети с заболеваниями из класса V «Психические расстройства и расстройства поведения» составили 7%, из класса VII – всего 3%, «другие» заболевания также составили 3%. Необходимо отметить, что среди пациентов с кодом H (VII класс) отсутствовали дети, нуждающиеся в ПП.

У половины обследованных (51%) реабилитационный потенциал был оценен как низкий, у 16% - как прогрессивно снижающийся. Реабилитационный потенциал отсутствовал практически у каждого пятого ребенка (19%). При этом в 14% случаев снижения его не наблюдалось, но только у детей, не нуждающихся в ПП.

Статистические методы

На первоначальном этапе проводился анализ соответствия вида распределения показателей КЖ закону нормального распределения, который выполнялся с использованием критерия Шапиро-Уилка. Все показатели не подчинялись закону нормального распределения, поэтому в расчетах использованы непараметрические методы.

Количественные показатели исследования представлены медианой и размахом. Сравнение количественных показателей проводилось с помощью критерия Манна-Уитни в случае двух групп и Крускала-Уоллиса в случае 3 и более групп. При наличии неоднородности по критерию Крускала-Уоллиса проводились парные сравнения между группами по непараметрическому аналогу критерия Тьюки.

Частотные показатели представлены количеством и процентами в группе. При исследовании таблиц сопряженности использовался критерий хи-квадрат, в случае нарушения предположений, лежащих в основе критерия хи-квадрат, использовался точный критерий Фишера-Фримана-Халтона.

Все расчеты проводились в статистическом пакете R, версия 3.1.3. Результаты анализа считались статистически значимыми при $p < 0,05$.

ГЛАВА 2. РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1. Оценка качества жизни с помощью опросника PedsQL

На первом этапе исследования было изучено влияние различных факторов – пола, возраста, социального статуса, вида ЦССВ, основного диагноза и реабилитационного потенциала – на общее КЖ всех обследованных детей, независимо от потребности в ПП (табл. 2).

Таблица 2.

Качество жизни общей группы в зависимости от изучаемых факторов
(общий балл) (n=409)

Фактор	Группа	Me (min...max)	p
Пол	Мальчики	35,9 (0...85,7)	p=0,013
	Девочки	31,5 (0...71,7)	
Возраст (блок опросника)	2-4	57,1 (40,5...85,7)	p<0,001 между группой 2-4 года и остальными группами
	5-7	40,2 (0...81,5)	
	8-12	35,9 (0...71,7)	
	13-17	30,4 (0...81,5)	
Социальный статус	Есть родители	32,6 (0...72,8)	p=0,003
	Ребенок-сирота	33,7 (0...85,7)	
ЦССВ	«Благодарение»	26,1 (12...43,5)	p<0,001
	«Вера.Надежда.Любовь»	48,9 (8,7...85,7)	
	«Кунцевский»	17,4 (0...53,3)	
	«Южное Бутово»	30,4 (12,5...55,4)	
Код основного диагноза по МКБ-Х	F	42,9 (2,2...81,5)	p<0,001 между группой G и группами Q, H, F
	G	26,1 (0...79,3)	
	H	43,5 (22,7...66,3)	
	Q	35,9 (0...85,7)	
	Другие	44,6 (14,1...83,3)	
Реабилитационный потенциал	Нет снижения	42,2 (21,7...81,5)	p<0,001 между «отсутствует» и остальными группами, между «прогрессивно снижается» и
	Прогрессивно снижается	55,4 (15,2...85,7)	
	Низкий	35,9 (1,1...81,5)	
	Отсутствует	17,4 (0...52,2)	

			«низкий»
--	--	--	----------

Общее качество жизни оказалось ниже у девочек, чем у мальчиков. Самые высокие результаты получены в группе детей 2-4 лет, которые достоверно отличались от всех других возрастов. Выше всех общее КЖ оценили представители ЦССВ «Вера. Надежда. Любовь», ниже всех – представители ЦССВ «Кунцевский», возможно, в силу того, что в этом ЦССВ не были обследованы дети, не нуждающиеся в паллиативной помощи. Достоверно худшее общее КЖ было определено у пациентов с VI классом (G) – «Болезни нервной системы». Минимальные значения КЖ продемонстрировали дети с отсутствием реабилитационного потенциала, самые высокие – дети с прогрессивным снижением такового, у которых КЖ оказалось даже выше, чем у пациентов с отсутствием снижения реабилитационного потенциала. Данный факт также, возможно, связан с тем, что среди этих детей не было нуждающихся в паллиативной помощи.

Далее проведено сравнение показателей КЖ детей, нуждающихся и не нуждающихся в ПП. Результаты представлены в табл. 3.

Таблица 3.

Показатели КЖ в зависимости от наличия паллиативного статуса

	Паллиативный пациент		Не паллиативный пациент		p
	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	
Шкала					
ФФ	113	6 (0...100)	296	28 (0...100)	<0.001
ЭФ	113	65 (0...90)	295	65 (0...100)	0.004
СФ	112	20 (0...75)	293	40 (15...90)	<0.001
РФ	103	0 (0...66)	265	33 (0...85)	<0.001
Общий балл	113	17.4 (0...83.3)	295	40.2 (12...85.7)	<0.001

Как видно, КЖ паллиативных детей, находящихся в условиях организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, крайне низкое, при этом достоверно хуже, чем не паллиативных. Необходимо

отметить, что в обеих группах отмечен довольно высокий уровень эмоционального функционирования с наименьшими различиями (рис. 2).

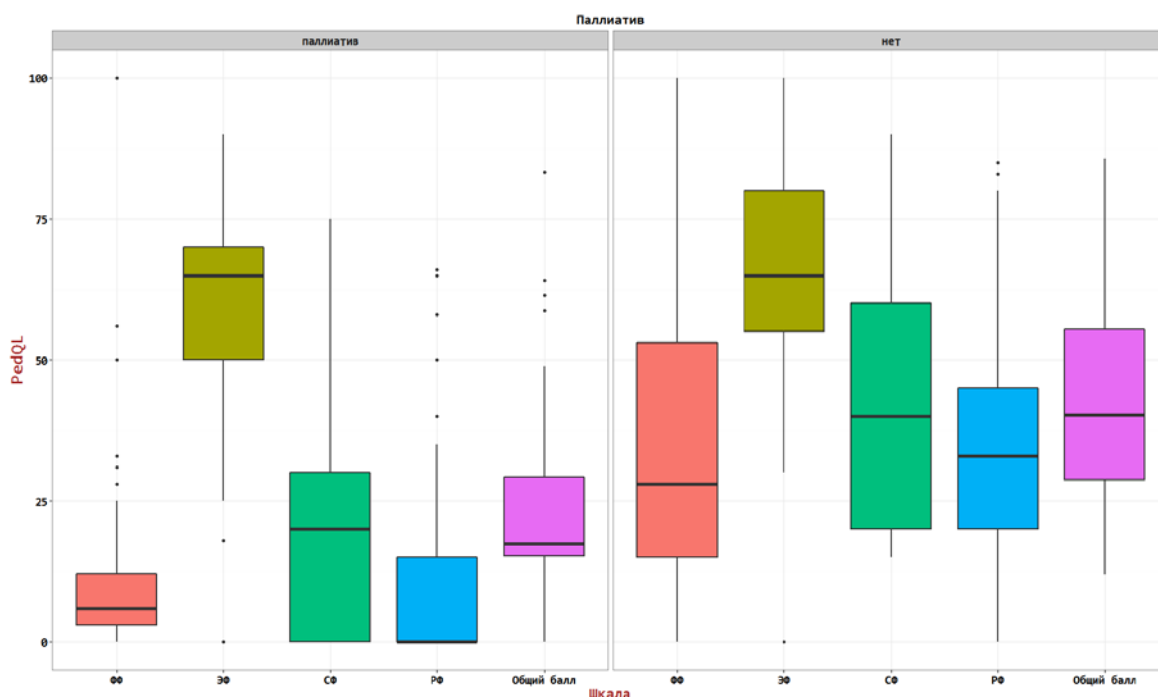


Рис. 2. Распределение баллов КЖ в группе «паллиативных» и «не паллиативных» детей

На следующем этапе было изучено влияние факторов внутри групп в зависимости от потребности в ПП.

В группе паллиативных пациентов влияния пола обнаружено не было, как на ОБ ($p=0,699$), так и на все составляющие параметры. В то же время дети, не нуждающиеся в ПП, продемонстрировали гендерные различия по общему КЖ ($p=0,013$) и всем шкалам, кроме шкалы «физическое функционирование» ($p=0,132$) (табл. 4, рис. 3).

Таблица 4.

Показатели качества жизни в зависимости от пола в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент Median (min...max)		Непаллиативный пациент Median (min...max)		Все	
		N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)
ФФ	Жен	52	6 (0...31)	106	25 (0...81)	158	15 (0...81)

	Муж	61	6 (0...100)	190	29.5 (0...100)	251	21 (0...100)
	Р		0.409		0.132		0.031
ЭФ	жен	52	63.5 (0...90)	106	60 (30...100)	158	60 (0...100)
	муж	61	65 (0...90)	189	70 (0...100)	250	67.5 (0...100)
	р		0.933		0.015		0.027
СФ	жен	52	20 (0...70)	104	25 (15...83)	156	25 (0...83)
	муж	60	20 (0...75)	189	45 (20...90)	249	40 (0...90)
	р		0.340		0.002		0.006
РФ	жен	51	0 (0...66)	95	30 (0...80)	146	20 (0...80)
	муж	52	0 (0...65)	170	35 (0...85)	222	30 (0...85)
	р		0.371		0.005		0.005
Общий балл	жен	52	18.3 (0...48.9)	106	38 (14.1...71.7)	158	31.5 (0...71.7)
	муж	61	17.4 (0...83.3)	189	43.2 (12...85.7)	250	35.9 (0...85.7)
	р		0.699		0.013		0.013

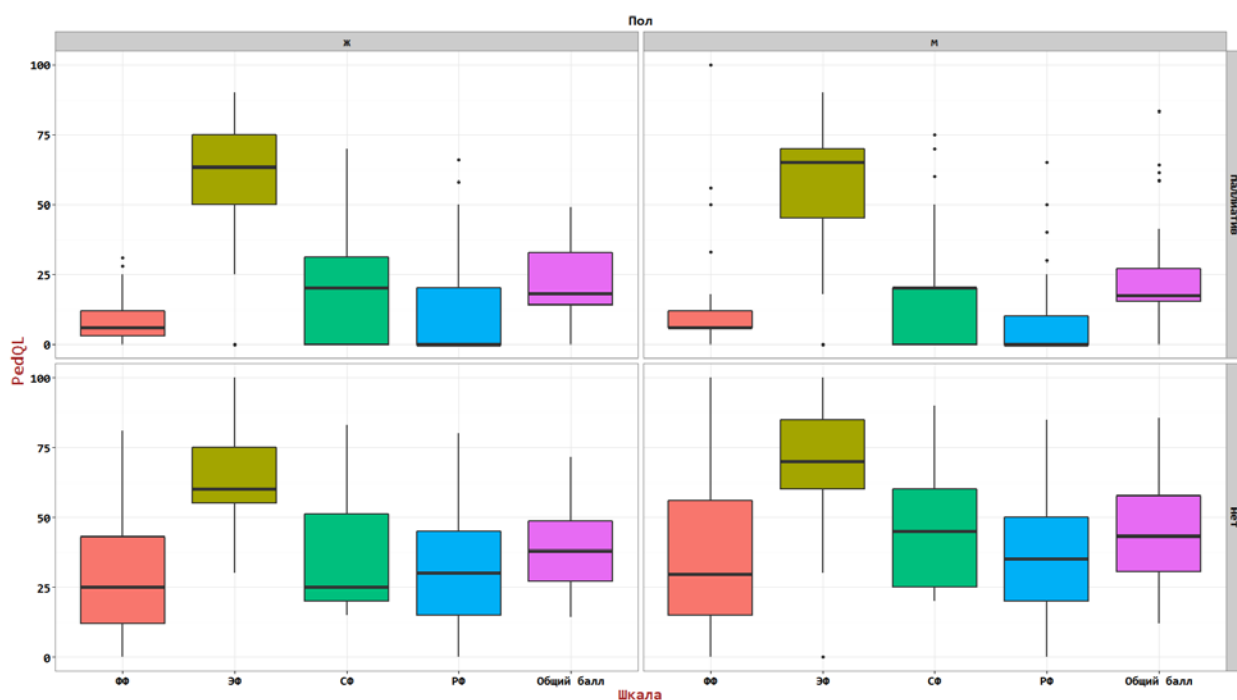


Рис. 3. Распределение баллов КЖ в зависимости от пола в группах

Возрастные различия КЖ были установлены в группе паллиативных детей – $p=0,019$ по ОБ между детьми 2-4 и 8-12 и 13-17 лет. При этом, в отличие от группы сравнения, отсутствовало влияние возраста на уровень

физического ($p=0,148$) и социального функционирования ($p=0,077$) (табл. 5, рис. 4).

Таблица 5.

Показатели качества жизни в зависимости от возраста в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент Median (min...max)		Непаллиативный пациент Median (min...max)		Все	
		N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)
ФФ	жен	52	6 (0...31)	106	25 (0...81)	158	15 (0...81)
	муж	61	6 (0...100)	190	29.5 (0...100)	251	21 (0...100)
	p		0.409		0.132		0.031
ЭФ	жен	52	63.5 (0...90)	106	60 (30...100)	158	60 (0...100)
	муж	61	65 (0...90)	189	70 (0...100)	250	67.5 (0...100)
	p		0.933		0.015		0.027
СФ	жен	52	20 (0...70)	104	25 (15...83)	156	25 (0...83)
	муж	60	20 (0...75)	189	45 (20...90)	249	40 (0...90)
	p		0.340		0.002		0.006
РФ	жен	51	0 (0...66)	95	30 (0...80)	146	20 (0...80)
	муж	52	0 (0...65)	170	35 (0...85)	222	30 (0...85)
	p		0.371		0.005		0.005
Общий балл	жен	52	18.3 (0...48.9)	106	38 (14.1...71.7)	158	31.5 (0...71.7)
	муж	61	17.4 (0...83.3)	189	43.2 (12...85.7)	250	35.9 (0...85.7)
	p		0.699		0.013		0.013

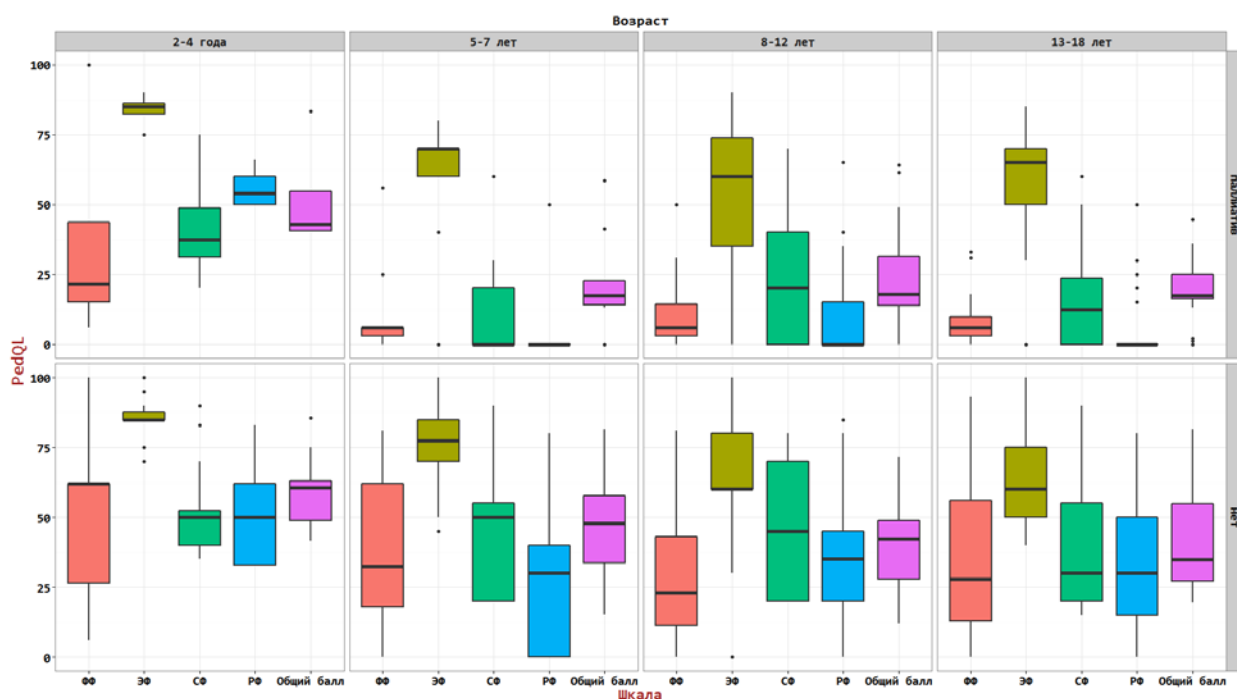


Рис. 4. Распределение баллов КЖ в зависимости от возраста в группах

Не обнаружено влияния социального статуса на общее КЖ паллиативных детей – $p=0,061$, в то время как не нуждающиеся в ПП пациенты, имеющие родителей, показали более высокое КЖ ($p=0,01$). Анализ составляющих КЖ выявил отсутствие различий по шкалам «ФФ» и «ЭФ» (табл. 6, рис. 5).

Таблица 6.

Показатели качества жизни в зависимости от социального статуса в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент Median (min...max)		Непаллиативный пациент Median (min...max)		Все	
		N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)
ФФ	Не родительский	71	6 (0...50)	177	25 (0...75)	248	15 (0...75)
	родительский	42	6 (0...100)	119	34 (0...100)	161	21 (0...100)
	p		0.884		0.095		0.086
ЭФ	Не родительский	71	65 (0...90)	177	60 (0...100)	248	60 (0...100)
	родительский	42	65 (0...90)	118	75 (30...100)	160	70 (0...100)
	p		0.102		0.007		<0.001

СФ	Не родительский	62	12.5 (0...70)	154	40 (15...90)	247	25 (0...90)
	родительский	41	20 (0...75)	111	45 (20...90)	158	40 (0...90)
	ρ		0.037		0.003		<0.001
РФ	Не родительский	71	0 (0...50)	177	31.5 (0...66)	216	25 (0...85)
	родительский	42	0 (0...66)	118	35 (0...85)	152	30 (0...85)
	ρ		0.021		0.012		<0.001
Общий балл	Не родительский	71	17.4 (0...61.5)	177	38 (12...72.8)	248	32.6 (0...72.8)
	родительский	42	21.7 (0...83.3)	118	44.6 (15.2...85.7)	160	38.6 (0...85.7)
	ρ		0.061		0.010		0.003

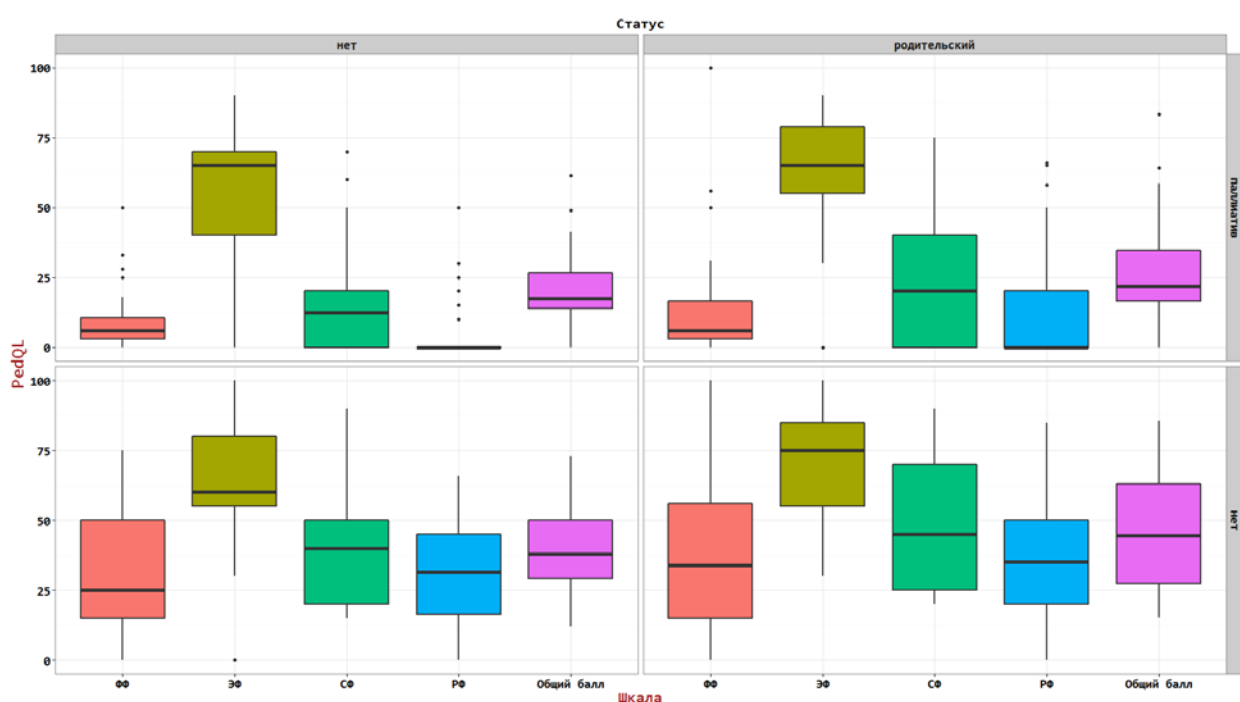


Рис. 5. Распределение баллов КЖ в зависимости от социального статуса в группах

Различий КЖ детей, нуждающихся в ПП, в зависимости от диагноза также установлено не было ни по общему баллу ($p=0,648$), ни по одной из шкал, в то время как в группе сравнения по общему КЖ обнаружены различия между G и Q, G и F ($p=0,001$), в основном, за счет более низкого уровня физического функционирования у пациентов с болезнями нервной системы ($p<0,001$) (табл. 7, рис. 6).

Таблица 7.

Показатели качества жизни в зависимости от диагноза в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент Median (min...max)		Непаллиативный пациент Median (min...max)		Все	
		N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)
ФФ	Другие	5	18 (3...100)	22	41.5 (0...71)	27	34 (0...100)
	F	3	6 (0...31)	27	50 (3...93)	30	46 (0...93)
	G	65	6 (0...56)	90	15 (0...81)	155	12 (0...81)
	Q	40	6 (0...50)	157	31 (0...100)	197	21 (0...100)
	P		0.272		<0.001		<0.001
	Post-hoc с поправкой на множественные сравнения (p<0.005)				Other vs G F vs G F vs Q G vs Q		G – Other G – Q G – F Q – F
ЭФ	Другие	5	80 (30...85)	22	65 (40...100)	27	65 (30...100)
	F	3	80 (0...85)	27	70 (40...95)	30	70 (0...95)
	G	65	70 (0...90)	89	60 (30...100)	154	62.5 (0...100)
	Q	40	60 (0...80)	157	70 (0...100)	197	65 (0...100)
	p		0.214		0.098		0.220
СФ	Другие	5	20 (0...75)	22	47.5 (20...90)	27	45 (0...90)
	F	3	0 (0...50)	27	40 (20...80)	30	40 (0...80)
	G	65	20 (0...70)	87	30 (20...80)	152	25 (0...80)
	Q	39	20 (0...70)	157	40 (15...90)	196	40 (0...90)
	P		0.721		0.167		<0.001
	Post-hoc с поправкой на множественные сравнения (p<0.005)						G – Other G – Q G – F
РФ	Другие	5	20 (0...50)	21	35 (0...60)	26	32.5 (0...60)
	F	3	0 (0...20)	26	35 (0...80)	29	30 (0...80)
	G	62	0 (0...66)	71	30 (0...80)	133	20 (0...80)
	Q	33	0 (0...65)	147	33 (0...85)	180	30 (0...85)
	p		0.067		0.781		0.025
Общий балл	Другие	5	31.5	22	50.5	27	43.5 (14.1...83.3)

	F	3	(14.1...83.3) 17.4 (2.2...44.6)	27	(22.7...66.3) 43.5 (21.7...81.5)	30	42.9 (2.2...81.5)
	G	65	17.4 (0...58.7)	89	32.6 (15.2...79.3)	154	26.1 (0...79.3)
	Q	40	17.7 (0...64.1)	157	43.5 (12...85.7)	197	35.9 (0...85.7)
	P		0.648		0.001		<0.001
	Post-hoc с поправкой на множественные сравнения (p<0.005)				G – F G – Q		G – Other G – Q

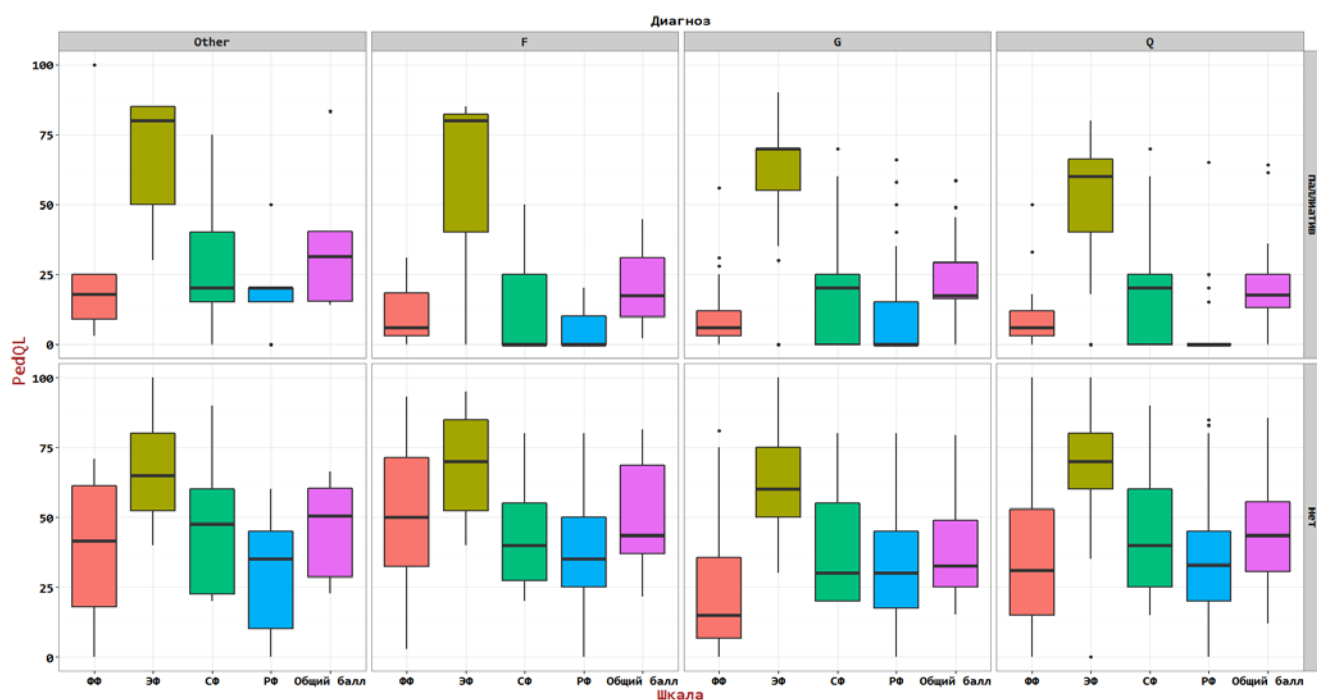


Рис. 6. Распределение баллов КЖ в зависимости от диагноза в группах

Различия КЖ в зависимости от уровня реабилитационного потенциала были выявлены в группе паллиативных детей по ОБ ($p < 0,001$), при этом самый низкий уровень общего КЖ отмечен у пациентов с отсутствием реабилитационного потенциала. Достоверные различия установлены по всем шкалам опросника. В то же время у детей, не нуждающихся в ПП, достоверных различий в общем КЖ не обнаружено – $p = 0,138$ (табл. 8, рис. 7).

Таблица 8.

Показатели качества жизни в зависимости от уровня
реабилитационного потенциала в группах (в баллах)

Шкала	Уровни	Паллиативный пациент Median (min...max)		Непаллиативный пациент Median (min...max)		Все	
		N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)
ФФ	(1) Нет снижения		Н/Д	58	23 (3...78)	58	23 (3...78)
	(2) Прогрессивно снижается	3	18 (12...100)	63	46 (0...100)	66	44.5 (0...100)
	(3) низкий	40	10.5 (0...56)	168	28 (0...84)	208	25 (0...84)
	(4) отсутствует	70	6 (0...25)	7	18 (6...31)	77	6 (0...31)
	P Post-hoc с поправкой на множественные сравнения ($p < 0.005$)		0.002 (2) vs (4)		0.1183		<0.001 (1) vs (4) (2) vs (4) (3) vs (4)
ЭФ	(1) Нет снижения		Н/Д	58	60 (40...95)	58	60 (40...95)
	(2) Прогрессивно снижается	3	85 (60...90)	63	75 (30...100)	66	75 (30...100)
	(3) низкий	40	70 (0...85)	167	70 (0...100)	207	70 (0...100)
	(4) отсутствует	70	63.5 (0...90)	7	80 (50...90)	77	65 (0...90)
	P Post-hoc с поправкой на множественные сравнения ($p < 0.005$)		0.005 (3) vs (4)		<0.001 (1) vs (2) (1) vs (3)		<0.001 (1) vs (2) (1) vs (3) (2) vs (4) (3) vs (4)
СФ	(1) Нет снижения		Н/Д	58	45 (20...80)	58	45 (20...80)
	(2) Прогрессивно снижается	3	40 (20...75)	63	50 (20...90)	66	50 (20...90)
	(3) низкий	39	25 (0...70)	165	35 (15...90)	204	30 (0...90)
	(4) отсутствует	70	0 (0...60)	7	40 (20...80)	77	0 (0...80)
	P Post-hoc с поправкой на множественные сравнения ($p < 0.005$)		<0.001 (2) vs (4) (3) vs (4)		0.002 (1) vs (3) (2) vs (3)		<0.001 (1) vs (3) (1) vs (4) (2) vs (3) (2) vs (4) (3) vs (4)
РФ	(1) Нет снижения		Н/Д	56	35 (0...80)	56	35 (0...80)
	(2) Прогрессивно снижается	3	0 (0...50)	58	33 (10...80)	61	33 (0...80)
	(3) низкий	38	7.5 (0...66)	145	30 (0...85)	183	25 (0...85)
	(4) отсутствует	62	0 (0...58)	6	31.5 (15...66)	68	0 (0...66)
	P		0.004		0.2795		<0.001

	Post-hoc с поправкой на множественные сравнения (p<0.005)		(3) vs (4)				(1) vs (3) (1) vs (4) (2) vs (3) (2) vs (4) (3) vs (4)
Общий балл	(1) Нет снижения		Н/Д	58	42.2 (21.7...81.5)	58	42.2 (21.7...81.5)
	(2) Прогрессивно снижается	3	34.8 (21.7...83.3)	63	56.5 (15.2...85.7)	66	55.4 (15.2...85.7)
	(3) низкий	40	27.2 (1.1...64.1)	167	38 (12...81.5)	208	35.9 (1.1...81.5)
	(4) отсутствует	70	17.4 (0...41.3)	7	40.2 (22.8...52.2)	77	17.4 (0...52.2)
	P Post-hoc с поправкой на множественные сравнения (p<0.005)		<0.001 (2) vs (4) (3) vs (4)		0.138		<0.001 (1) vs (4) (2) vs (3) (2) vs (4) (3) vs (4)

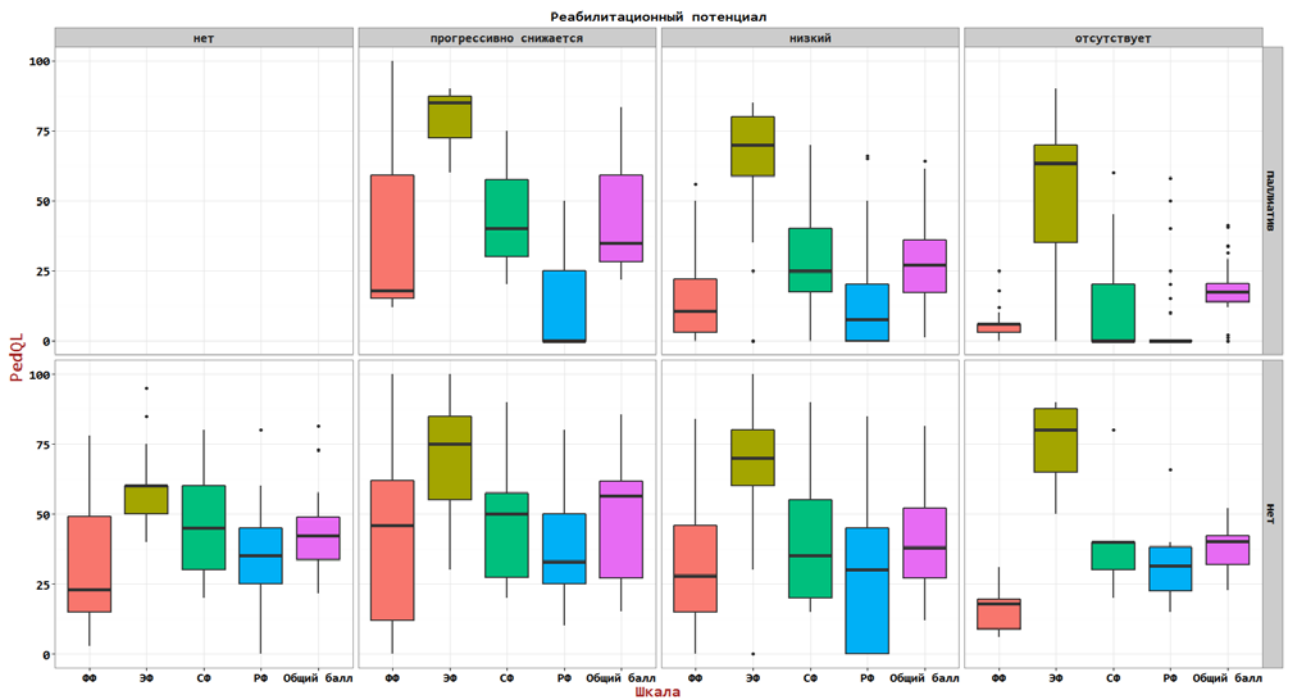


Рис. 7. Распределение баллов КЖ в зависимости от уровня реабилитационного потенциала в группах

2.2. Оценка качества жизни с помощью опросника HUI

Сравнение КЖ детей, нуждающихся и не нуждающихся в ПП, показало, что статистически значимые различия существуют, как по мультиатрибутным индексам (общее КЖ), так и по отдельным составляющим КЖ (одноатрибутным индексам) (табл. 9, рис. 8), которые оказались ниже у «паллиативных» пациентов. Мультиатрибутный индекс HUI3 даже имел отрицательное значение.

Исключение составили шкалы «эмоции» по системе HUI2 и «слух» по системе, по которым различий не получено.

Таблица 9.

Показатели КЖ по опроснику HUI в группах

	Паллиативный пациент		Непаллиативный пациент		p
	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	
Шкала HUI 2 мультиатр	115	0.16 (0.02...0.75)	401	0.34 (0.11...0.95)	<0.001
Ощущение	115	0 (0...1)	394	0 (0...1)	<0.001
Подвижность	115	0.34 (0.34...1)	395	0.92 (0.34...1)	<0.001
Эмоции	115	0.86 (0...1)	395	0.86 (0...1)	0.993
Когнитивные способности	115	0 (0...0.86)	395	0.66 (0...1)	<0.001
Самообслуживание	115	0 (0...0.85)	395	0.85 (0...1)	<0.001
Боль	115	0.95 (0...1)	395	0.95 (0.75...1)	<0.001
Шкала HUI 3 мультиатр	115	-0.26 (-0.33...0.64)	401	0 (-0.33...1)	<0.001
Зрение	115	1 (0...1)	394	1 (0...1)	<0.001
Слух	115	1 (0...1)	395	1 (0...1)	0.776
Речь	115	0 (0...1)	395	0 (0...1)	<0.001
Способность передвигаться	115	0 (0...1)	395	0.83 (0...1)	<0.001
Мелкая моторика	115	0 (0...1)	395	0.88 (0...1)	<0.001
Эмоции	115	0.91 (0.73...1)	395	0.91 (0.33...1)	0.009
Когнитивные способности	115	0 (0...0.7)	395	0.32 (0...1)	<0.001
Боль	114	0.92 (0.48...1)	395	1 (0.48...1)	<0.001

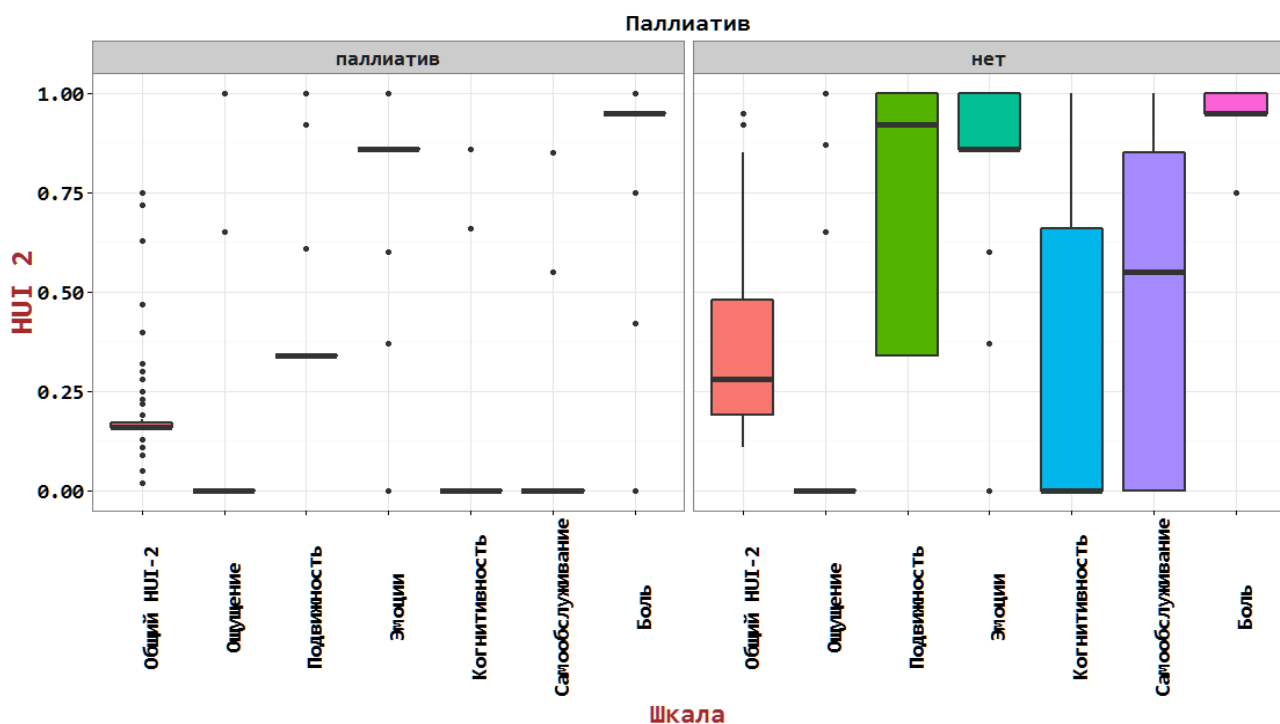


Рис. 8. Распределение показателей КЖ в группе «паллиативных» и «не паллиативных» детей (HUI)

Самые низкие значения из всех шкал опросника по системе HUI2 у паллиативных детей получены по шкалам «ощущения», «когнитивные способности» и «самообслуживание», по системе HUI3 – по шкалам «речь», «способность передвигаться», «мелкая моторика» и «когнитивные способности». Для сравнения, медиана по всем аспектам опросника HUI (2, 3) у здоровых детей составляет 1,0 [15].

При этом высокие цифры получены по аспектам эмоций и боли, т.е. представители детей, заполнившие анкету, считают, что пациенты испытывают минимальные трудности по данным параметрам КЖ. На наш взгляд, это не совсем соответствует действительности, т.к. в ряде исследований доказано, что у детей с тяжелыми хроническими заболеваниями в первую очередь нарушены именно эти аспекты КЖ [16, 17].

Анализ уровня нарушения функционирования по отдельным составляющим КЖ по авторской классификационной системе также показал статистически значимые различия выраженности нарушений по всем

атрибутам между «паллиативными» и «не паллиативными» пациентами, кроме шкал «слух» и «эмоции» по системе HUI3 (табл. 10, 11; рис. 9, 10).

Таблица 10.

Распределение баллов нарушения функционирования по системе HUI2 в группах

Шкала HUI 2 баллы	Паллиативный пациент, n(%)	Непаллиативный пациент, n(%)	
Ощущение			<0.001
1	2 (1.7)	35 (8.9)	
2	0	2 (0.5)	
3	5 (4.3)	67 (17)	
4	108 (93.9)	290 (73.6)	
Подвижность			<0.001
1	4 (3.5)	144 (36.5)	
2	3 (2.6)	123 (31.1)	
3	6 (5.2)	40 (10.1)	
4	102 (88.7)	88 (22.3)	
Эмоции			<0.001
1	13 (11.3)	99 (25.1)	
2	94 (81.7)	212 (53.7)	
3	6 (5.2)	62 (15.7)	
4	1 (0.9)	2 (0.5)	
5	1 (0.9)	20 (5.1)	
Когнитивные способности			<0.001
1	0	1 (0.3)	
2	4 (3.5)	94 (23.8)	
3	6 (5.2)	120 (30.4)	
4	105 (91.3)	180 (45.6)	
Самообслуживание			<0.001
1	0	9 (2.3)	
2	8 (7)	194 (49.1)	
3	2 (1.7)	41 (10.4)	
4	105 (91.3)	151 (38.2)	
Боль			<0.001
1	16 (13.9)	193 (48.9)	
2	88 (76.5)	187 (47.3)	
3	9 (7.8)	15 (3.8)	
4	1 (0.9)	0	
5	1 (0.9)	0	

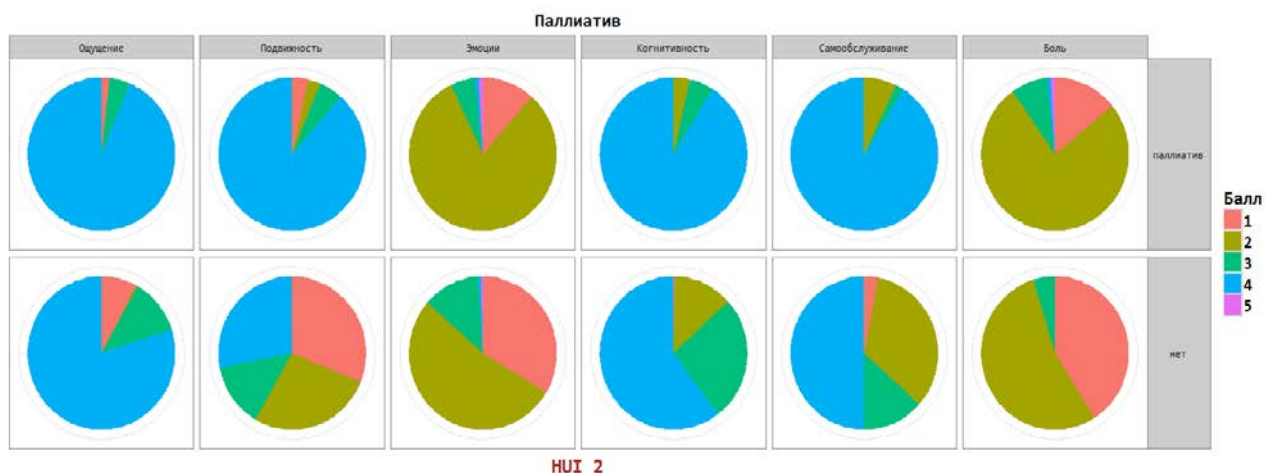


Рис. 9. Распределение баллов нарушений функционирования по системе HUI2 в группах (%)

Таблица 11.

Распределение баллов нарушения функционирования по системе HUI3 в группах

Шкала HUI 3 баллы	Паллиативный пациент, n(%)	Непаллиативный пациент, n(%)	
Зрение			<0.001
1	64 (55.7)	309 (78.4)	
2	3 (2.6)	29 (7.4)	
3	10 (8.7)	28 (7.1)	
5	3 (2.6)	11 (2.8)	
6	35 (30.4)	17 (4.3)	
Слух			0.818
1	110 (95.7)	380 (96.2)	
2	0	1 (0.3)	
3	2 (1.7)	8 (2)	
6	3 (2.6)	6 (1.5)	
Речь			<0.001
1	2 (1.7)	37 (9.4)	
2	1 (0.9)	8 (2)	
3	3 (2.6)	53 (13.4)	
4	1 (0.9)	7 (1.8)	
5	108 (93.9)	290 (73.4)	
Способность передвигаться			<0.001
1	4 (3.5)	144 (36.5)	
2	3 (2.6)	123 (31.1)	
3	1 (0.9)	18 (4.6)	
4	5 (4.3)	22 (5.6)	
5	11 (9.6)	32 (8.1)	
6	91 (79.1)	56 (14.2)	
Мелкая моторика			<0.001
1	3 (2.6)	185 (46.8)	

	2	10 (8.7)	78 (19.7)	
	3	2 (1.7)	12 (3)	
	4	6 (5.2)	13 (3.3)	
	5	9 (7.8)	47 (11.9)	
	6	85 (73.9)	60 (15.2)	
Эмоции				0.053
	1	8 (7)	46 (11.6)	
	2	70 (60.9)	266 (67.3)	
	3	37 (32.2)	82 (20.8)	
	4	0	1 (0.3)	
Когнитивные способности				<0.001
	1	0	1 (0.3)	
	2	0	3 (0.8)	
	4	4 (3.5)	90 (22.8)	
	5	6 (5.2)	121 (30.6)	
	6	105 (91.3)	180 (45.6)	
Боль				<0.001
	1	29 (25.4)	251 (63.5)	
	2	67 (58.8)	136 (34.4)	
	3	13 (11.4)	5 (1.3)	
	4	5 (4.4)	3 (0.8)	

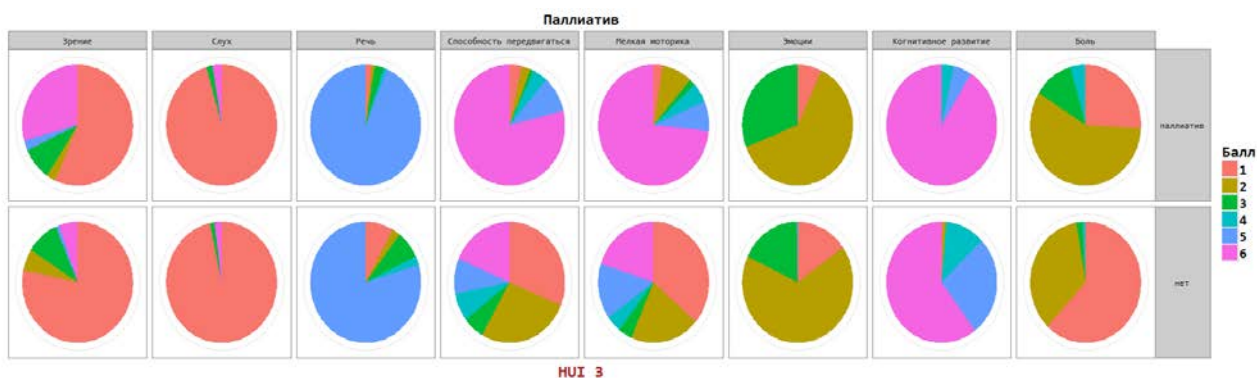


Рис. 10. Распределение баллов нарушений функционирования по системе HUI3 в группах (%)

Таким образом, по системе HUI2 наибольшие нарушения у паллиативных пациентов выявлены по шкалам «ощущения» (выраженные – в 93,9%), «подвижность» (выраженные нарушения в 88,7%), «когнитивные способности» (выраженные нарушения в 91,3%) и «самообслуживание» (выраженные нарушения в 91,3%).

Соответственно, по системе HUI3 выраженные нарушения отмечены по шкалам «речь» (93,9%), «способность передвигаться» (93%), «мелкая моторика» (86,9%), «когнитивные способности» (96,5%).

По шкалам «эмоции» и «боль» также установлены в большинстве случаев легкие нарушения.

Далее мы изучили влияние факторов на КЖ детей в группах. Гендерных особенностей КЖ среди «паллиативных» детей установлено не было (табл. 12).

Таблица 12.

Показатели КЖ «паллиативных» детей в зависимости от пола

	Женский		Мужской		p
	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	
Шкала НUI 2 мультиатр	54	0.16 (0.05...0.47)	61	0.16 (0.02...0.75)	0.436
Ощущение	54	0 (0...1)	61	0 (0...1)	0.330
Подвижность	54	0.34 (0.34...1)	61	0.34 (0.34...1)	0.959
Эмоции	54	0.86 (0...1)	61	0.86 (0.37...1)	0.481
Когнитивные способности	54	0 (0...0.86)	61	0 (0...0.86)	0.891
Самообслуживание	54	0 (0...0.85)	61	0 (0...0.85)	0.386
Боль	54	0.95 (0.42...1)	61	0.95 (0...1)	0.913
Шкала НUI 3 мультиатр	54	-0.26 (-0.33...0.17)	61	-0.27 (-0.33...0.64)	0.192
Зрение	54	1 (0...1)	61	1 (0...1)	0.761
Слух	54	1 (0...1)	61	1 (0...1)	0.781
Речь	54	0 (0...1)	61	0 (0...1)	0.344
Способность передвигаться	54	0 (0...1)	61	0.83 (0...1)	0.906
Мелкая моторика	54	0 (0...1)	61	0.88 (0...1)	0.637
Эмоции	54	0.91 (0.73...1)	61	0.91 (0.73...1)	0.137
Когнитивные способности	54	0 (0...0.7)	61	0 (0...0.7)	0.891
Боль	54	0.92 (0.48...1)	61	0.92 (0.48...1)	0.855

Распределение уровня нарушений функционирования также от пола не зависело.

В группе детей, не нуждающихся в ПП, установлены некоторые гендерные различия: у девочек ниже оказались значения по шкале «боль», $p=0.002$ (НUI2) и «эмоции», $p=0.003$ (НUI3).

Нами были выявлены возрастные особенности КЖ «паллиативных» пациентов (табл. 13). По системе НUI2 установлены различия по мультиатрибутному индексу, а также шкалам «эмоции» и «боль», которые значимо были выше в группе 2-4 года.

Таблица 13.

Показатели КЖ «паллиативных» детей в зависимости от возраста

	2-4		5-7		8-12		13-18		p	
	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)		
Шкала НUI 2 мультиатр	4	0.19 (0.17...0.63)	9	0.16 (0.11...0.28)	46	0.16 (0.02...0.75)	54	0.16 (0.11...0.72)	0.022	2-4 , 8-12 2-4 , 13-18
Ощущение	4	0 (0...0.65)	9	0 (0...0)	46	0 (0...0.65)	54	0 (0...1)	0.166	
Подвижность	4	0.34 (0.34...1)	9	0.34 (0.34...0.61)	46	0.34 (0.34...1)	54	0.34 (0.34...1)	0.716	
Эмоции	4	1 (0.86...1)	9	0.86 (0.6...0.86)	46	0.86 (0...1)	54	0.86 (0.6...1)	0.006	
Когнитивность	4	0 (0...0.86)	9	0 (0...0.66)	46	0 (0...0.86)	54	0 (0...0.86)	0.644	
Самообслуживание	4	0 (0...0)	9	0 (0...0)	46	0 (0...0.85)	54	0 (0...0.85)	0.692	
Боль	4	1 (1...1)	9	0.95 (0.75...0.95)	46	0.95 (0...1)	54	0.95 (0.75...1)	<0.001	2-4 , 5-7 2-4 , 8-12 2-4 , 13-18
Шкала НUI 3 мультиатр	4	-0.24 (-0.25...0.64)	9	-0.27 (-0.33...-0.02)	46	-0.26 (-0.32...0.44)	54	-0.27 (-0.33...0.26)	0.127	
Зрение	4	1 (1...1)		1 (0...1)	46	1 (0...1)	54	0.73 (0...1)	0.026	2-4 , 8-12 2-4 , 13-18
Слух	4	1 (1...1)		1 (0...1)	46	1 (0.71...1)	54	1 (0...1)	0.589	
Речь	4	0 (0...0.67)	9	0 (0...0)	46	0 (0...0.67)	54	0 (0...1)	0.166	
Способность.передвигаться	4	0 (0...1)	9	0 (0...0.36)	46	0 (0...1)	54	0 (0...1)	0.855	
Мелкая.моторика	4	0 (0...1)	9	0 (0...0.88)	46	0 (0...0.88)	54	0 (0...1)	0.890	
Эмоции	4	0.96 (0.91...1)	9	0.73 (0.73...0.91)	46	0.91 (0.73...1)	54	0.91 (0.73...1)	0.009	2-4 , 5-7
Когнитивное.развитие	4	0 (0...0.7)	9	0 (0...0.32)	46	0 (0...0.7)	54	0 (0...0.7)	0.644	
Боль	4	1 (1...1)	9	0.92 (0.48...0.92)	46	0.92 (0.48...1)	54	0.92 (0.48...1)	0.0027	2-4 , 5-7 2-4 , 8-12 2-4 , 13-18 5-7 , 8-12

По системе HUI3 получены аналогичные данные: у детей 2-4 лет были значимо выше цифры по аспектам «зрение», «эмоции» и «боль».

Анализ уровня нарушений функционирования показал, что по шкале «эмоции» у пациентов 2-4 лет нарушения отсутствовали в 75%, по шкале «боль» - в 100% (HUI2). По системе HUI3 у детей данной возрастной группе боль отсутствовала в 100% случаев, нарушения эмоций - в 50%. Различия были статистически значимы с другими возрастными группами.

В группе «не паллиативных» пациентов значимые различия также наблюдались по описанным шкалам, но существовали не только в возрастной группе 2-4 года, а между всеми возрастными группами. При этом закономерности распределения нарушений функционирования соответствовали группе паллиативных детей.

В зависимости от социального статуса по системе HUI2 между детьми-сиротами и детьми, имеющими родителей, не получено статистически значимых различий (табл. 14).

Таблица 14.

Показатели КЖ «паллиативных» детей в зависимости от социального статуса

	Не родительский		родительский		p
	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	
Шкала HUI 2 мультиатр	72	0.16 (0.02...0.72)	43	0.16 (0.09...0.75)	0.196
Ощущение	72	0 (0...1)	43	0 (0...1)	0.273
Подвижность	72	0.34 (0.34...1)	43	0.34 (0.34...1)	0.418
Эмоции	72	0.86 (0...1)	43	0.86 (0...1)	0.911
Когнитивные способности	72	0 (0...0.86)	43	0 (0...0.86)	0.117
Самообслуживание	72	0 (0...0.85)	43	0 (0...0.85)	0.362
Боль	72	0.95 (0...1)	43	0.95 (0.75...1)	0.590
Шкала HUI 3 мультиатр	72	-0.27 (-0.33...0.26)	43	-0.26 (-0.33...0.64)	0.008
Зрение	72	0.95 (0...1)	43	1 (0...1)	0.052
Слух	72	1 (0...1)	43	1 (0...1)	0.288
Речь	72	0 (0...1)	43	0 (0...1)	0.262
Способность передвигаться	72	0 (0...1)	43	0 (0...1)	0.832
Мелкая моторика	72	0 (0...1)	43	0 (0...1)	0.258
Эмоции	72	0.91 (0.73...1)	43	0.91 (0.73...1)	0.031
Когнитивные способности	72	0 (0...0.7)	43	0 (0...0.7)	0.117
Боль	72	0.92 (0.48...1)	43	0.92 (0.48...1)	0.525

По системе HUI3 отмечались различия по мультиатрибутному индексу, более низкому у «не родительских» детей, в основном, за счет шкалы «эмоции». Различий по уровню нарушений функционирования не выявлено.

В отличие, у детей, не требующих ПП, статистические значимые различия между родительскими и не родительскими пациентами наблюдались по трем шкалам HUI2 и пяти шкалам HUI3.

В зависимости от диагноза статистически значимые различия определены только по мультиатрибутному индексу HUI3, более низкому в группе G (табл. 15).

Таблица 15.

Показатели КЖ «паллиативных» детей в зависимости от диагноза

	G, n=67		Q, n=40		Иные, n=8		p	
	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)	N	Median (min...max)		
Шкала HUI 2 мультиатр		0.16 (0.11...0.47)		0.16 (0.02...0.75)		0.16 (0.11...0.63)	0.853	
Ощущение		0 (0...1)		0 (0...1)		0 (0...0.65)	0.263	
Подвижность		0.34 (0.34...0.92)		0.34 (0.34...1)		0.34 (0.34...1)	0.067	
Эмоции		0.86 (0.6...1)		0.86 (0...1)		0.86 (0.6...1)	0.964	
Когнитивность		0 (0...0.86)		0 (0...0.86)		0 (0...0.86)	0.163	
Самообслуживание		0 (0...0.85)		0 (0...0.85)		0 (0...0.85)	0.140	
Боль		0.95 (0.75...1)		0.95 (0...1)		0.95 (0.75...1)	0.489	
Шкала HUI 3 мультиатр		-0.27 (-0.33...0.17)		-0.26 (-0.32...0.44)		-0.27 (-0.3...0.64)	0.046	G vs Q
Зрение		1 (0...1)		1 (0...1)		1 (0...1)	0.108	
Слух		1 (0...1)		1 (0.71...1)		1 (1...1)	0.563	
Речь		0 (0...1)		0 (0...1)		0 (0...1)	0.274	
Способность.передвигаться		0 (0...0.83)		0 (0...1)		0 (0...1)	0.290	
Мелкая.моторика		0 (0...0.88)		0 (0...1)		0.1 (0...1)	0.118	
Эмоции		0.91 (0.73...1)		0.91 (0.73...1)		0.91 (0.73...1)	0.474	
Когнитивное.развитие		0 (0...0.7)		0 (0...0.7)		0 (0...0.7)	0.163	
Боль		0.92 (0.48...1)		0.92 (0.48...1)		0.92 (0.77...1)	0.973	

Анализ степени нарушений функционирования в зависимости от диагноза показал, что у больных с заболеваниями нервной системы достоверно чаще отмечались выраженные нарушения по аспекту «подвижность», «самообслуживание», «зрение» (рис. 11).

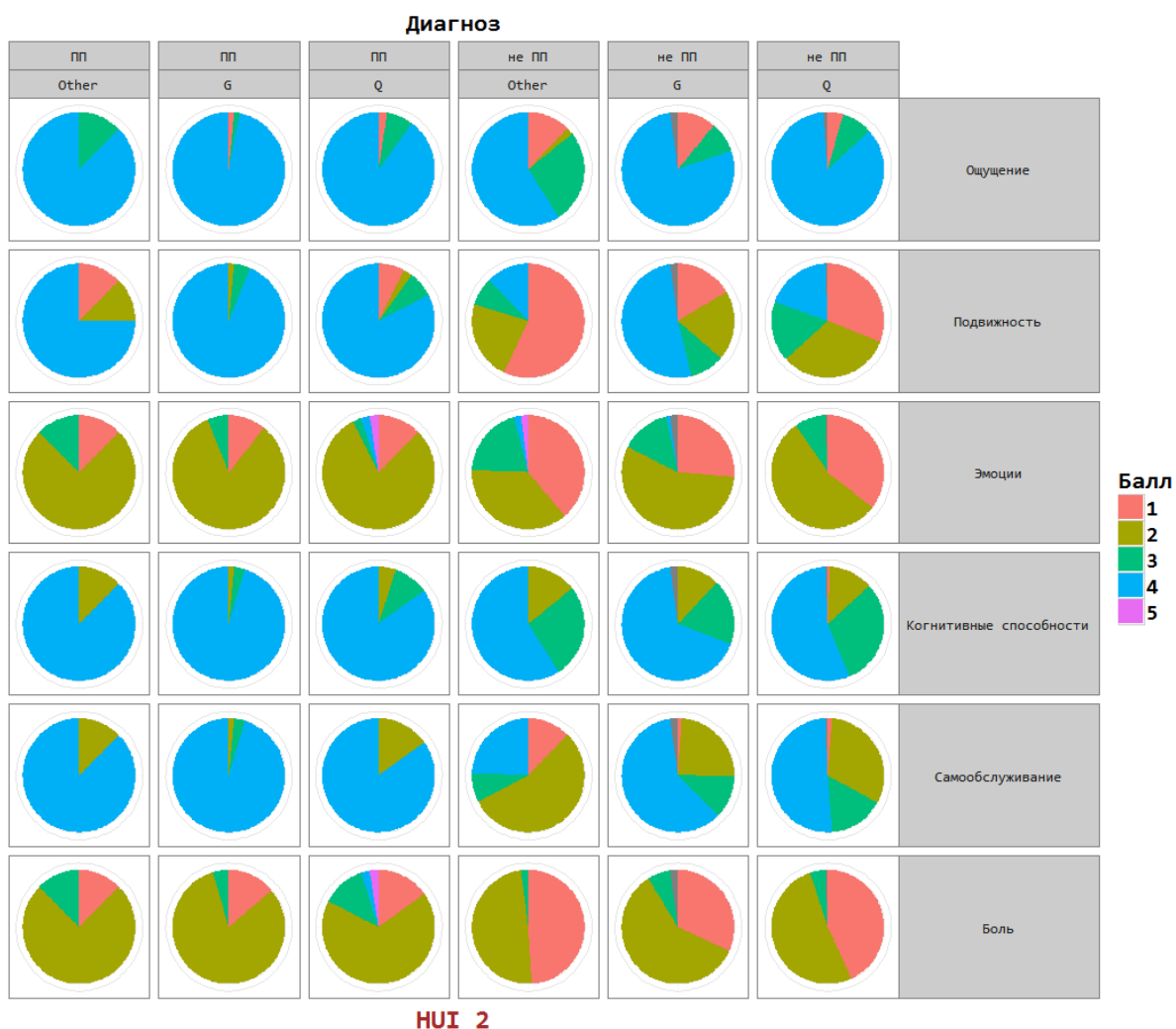


Рис. 11. Распределение баллов нарушения функционирования в зависимости от диагноза (%)

При сравнении в группе не паллиативных детей отмечались статистически значимо более низкие значения по всем аспектам HUI2, кроме шкал «эмоции» и «когнитивные способности» у пациентов с заболеваниями нервной системы, по системе HUI3 – кроме шкал «слух», «когнитивные способности» и «боль».

Изучение влияния уровня реабилитационного потенциала на КЖ выявило следующие закономерности: показатели КЖ у пациентов с отсутствием реабилитационного потенциала статистически значимо ниже, чем у других групп детей, за исключением шкал «ощущения» (HUI2), «слух», «речь» и «боль» (HUI3). У паллиативных детей с отсутствием

реабилитационного потенциала значимо чаще наблюдались выраженные нарушения по аспектам «подвижность», «эмоции», «когнитивные способности», «самообслуживание», «боль» (HUI2); «речь», «способность передвигаться», «мелкая моторика», «эмоции», «когнитивные способности» (HUI3) (рис. 12, 13).

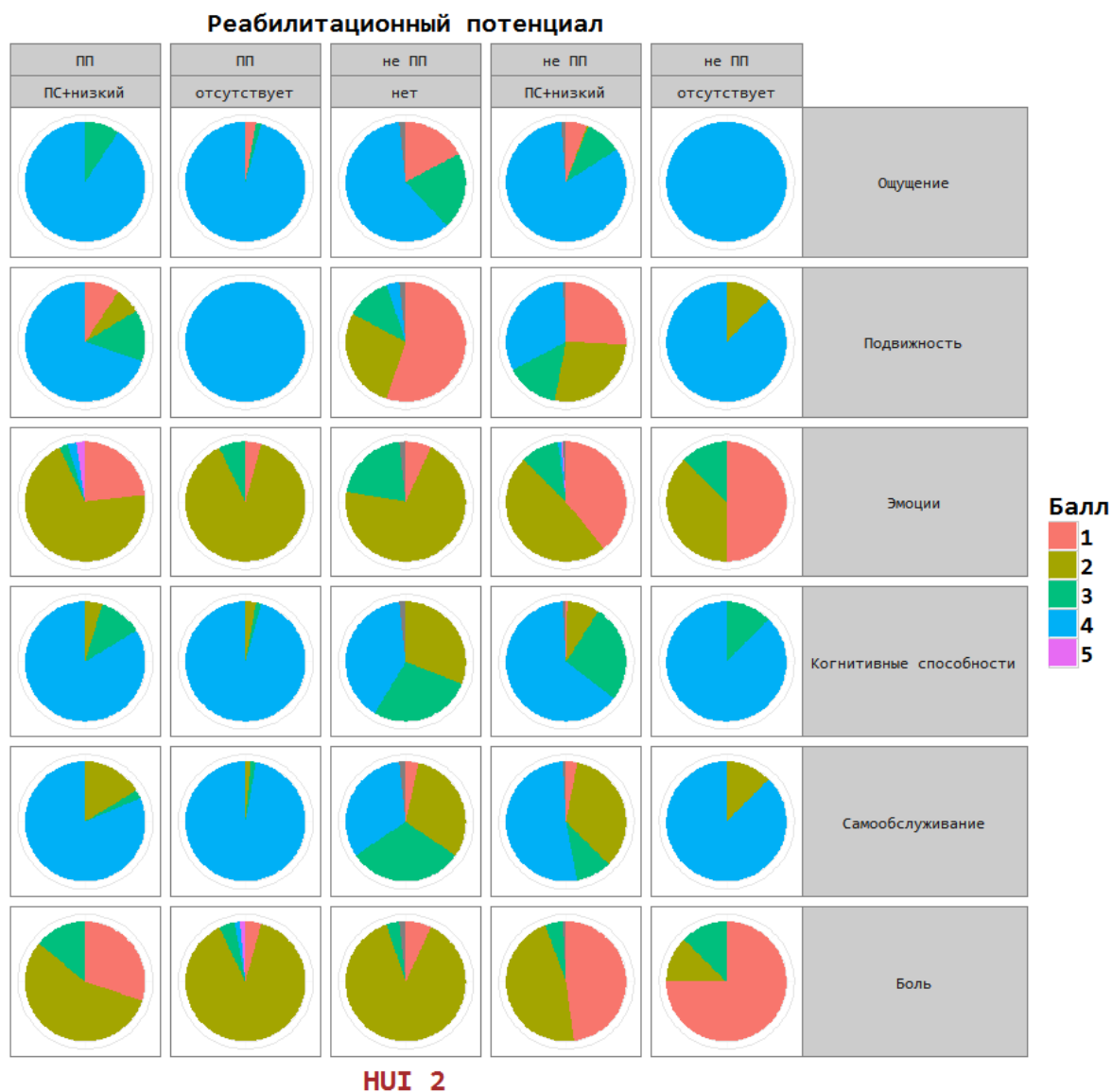


Рис. 12. Распределение баллов нарушения функционирования (HUI2) в зависимости от уровня реабилитационного потенциала (%)

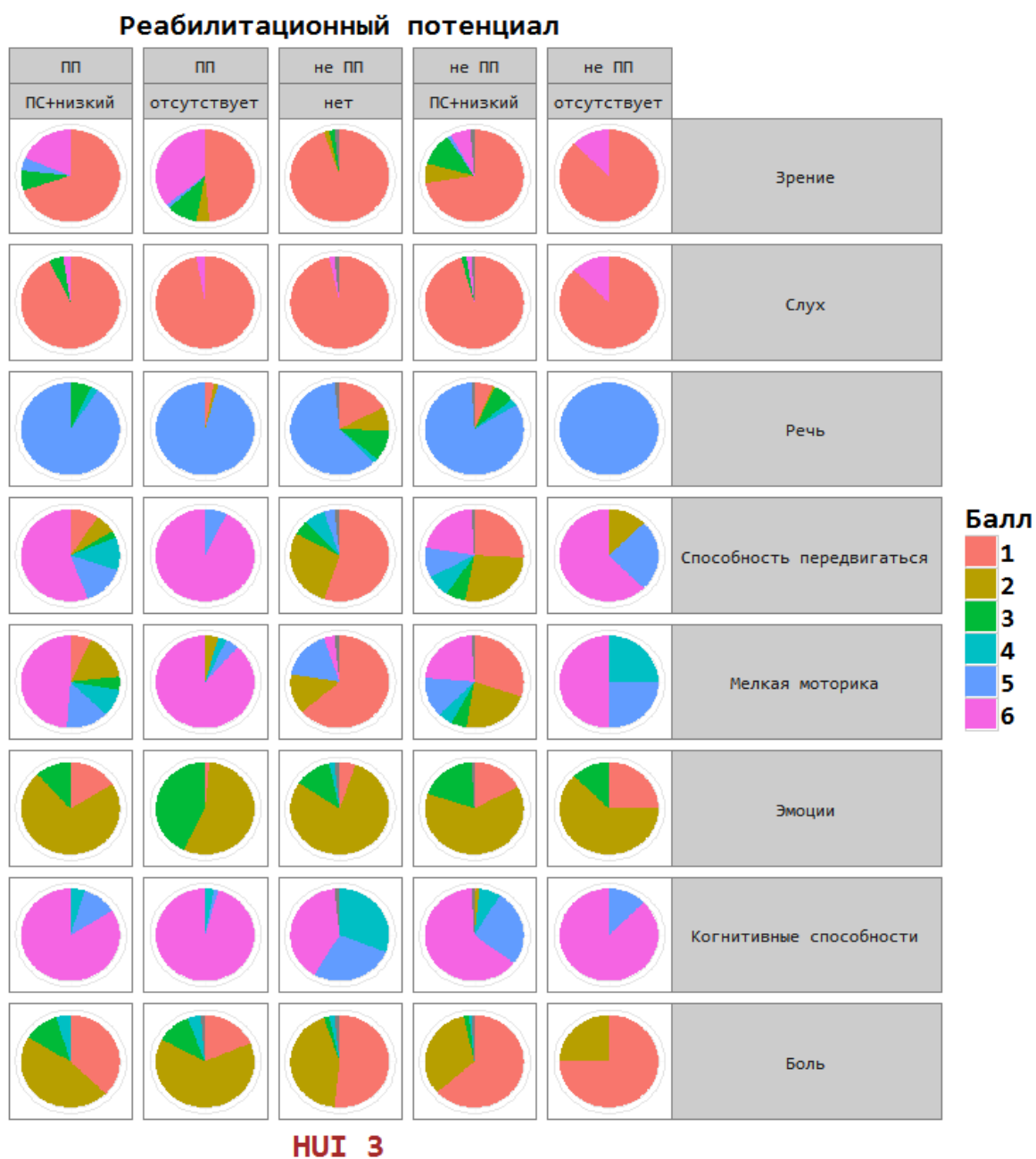


Рис. 13. Распределение баллов нарушения функционирования (HUI3) в зависимости от уровня реабилитационного потенциала (%)

В то же время в группе «не паллиативных» пациентов значимые различия установлены между всеми подгруппами при максимальных показателях КЖ у детей без снижения реабилитационного потенциала, минимальных – при отсутствии такового (рис. 14, 15).

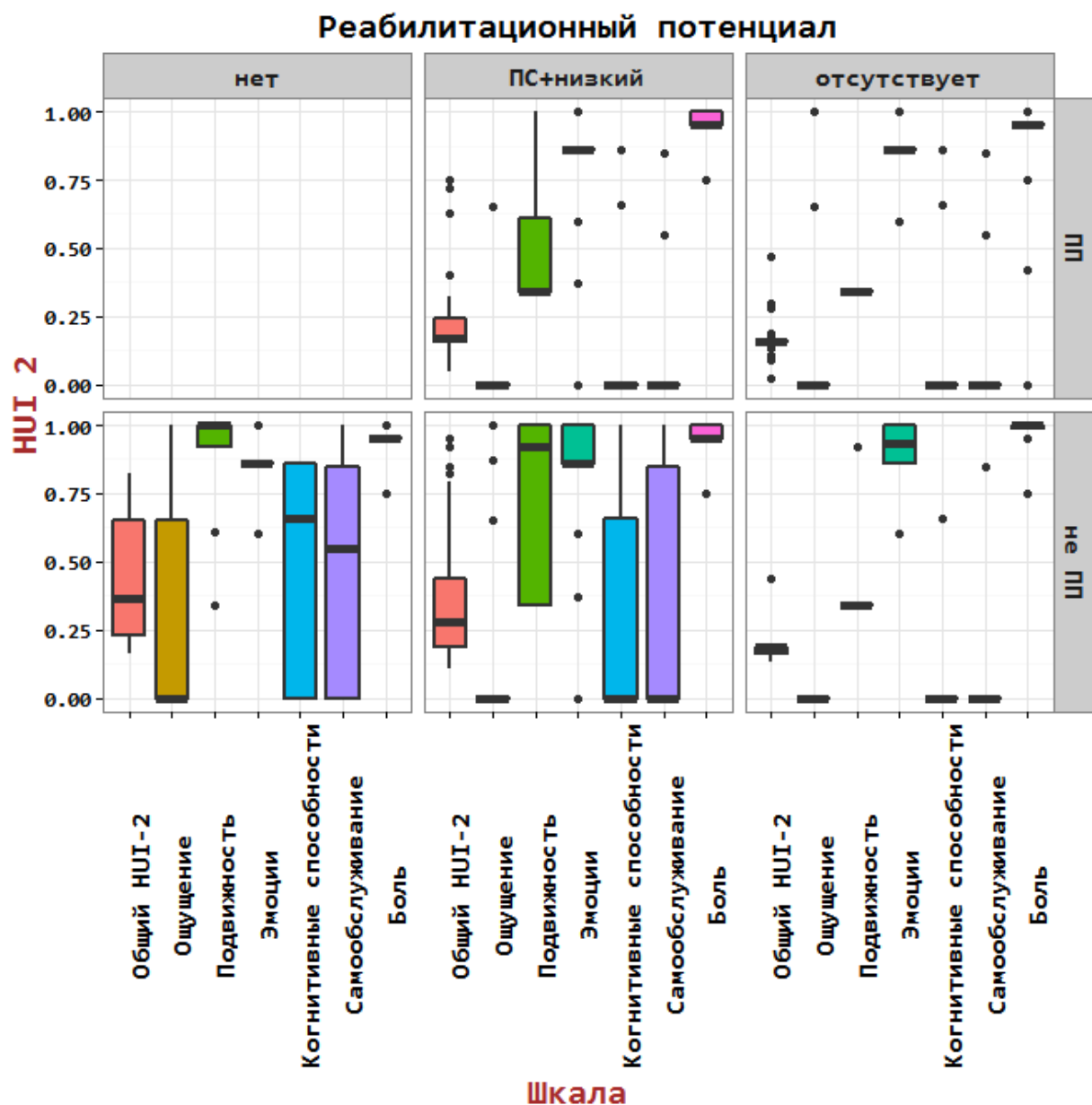


Рис. 14. Распределение показателей КЖ в группе «не паллиативных» детей в зависимости от уровня реабилитационного потенциала (HUI2)

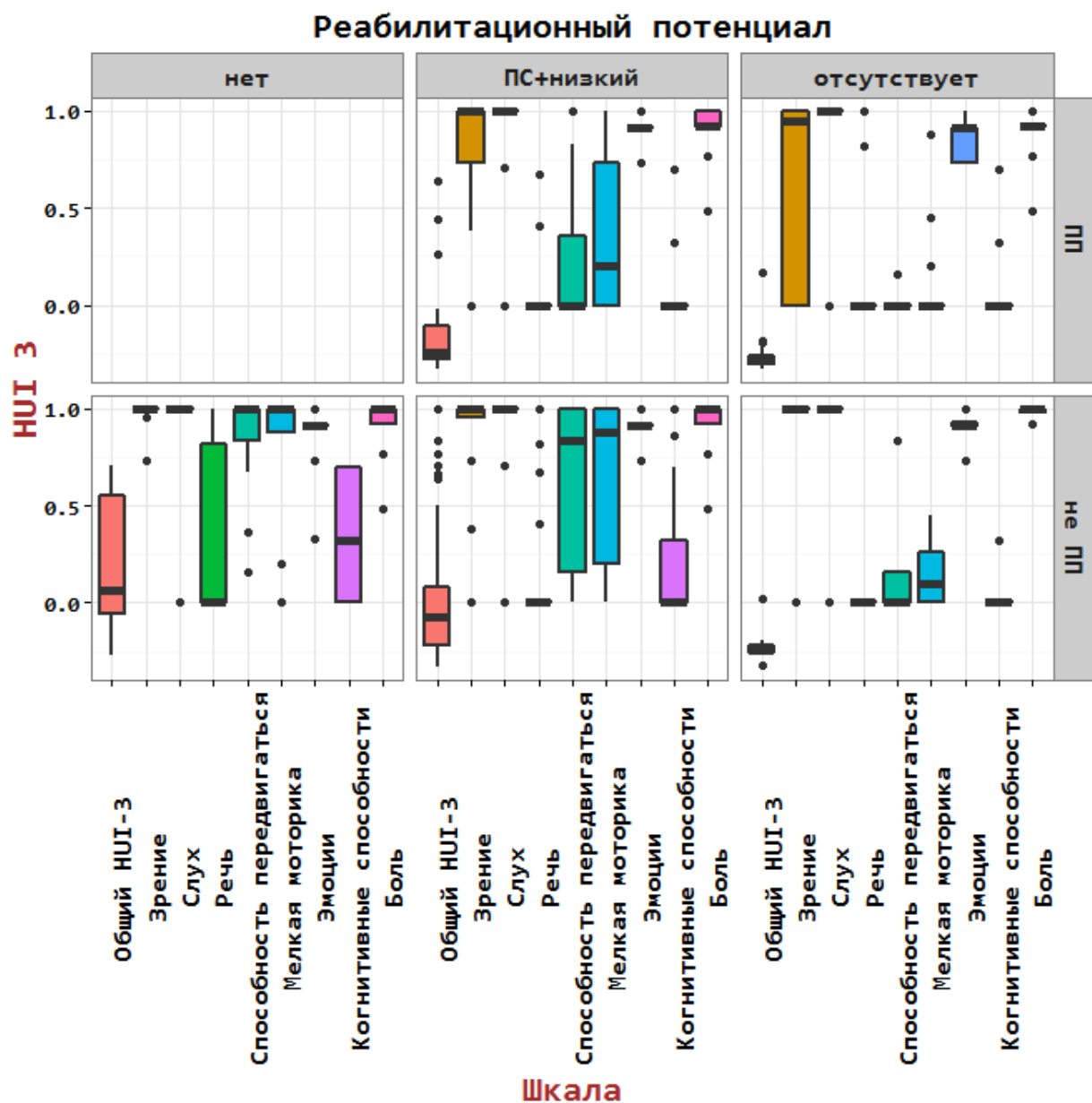


Рис. 15. Распределение показателей КЖ в группе «не паллиативных» детей в зависимости от уровня реабилитационного потенциала (HUI3)

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проведенное исследование продемонстрировало крайне низкие значения как общего качества жизни детей, нуждающихся в паллиативной помощи, которые находятся в условиях организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, так и всех его составляющих, по данным обоих опросников. Выявлена ситуация с недооценкой эмоциональных нарушений и болевого синдрома у детей, требующих ПП.

Исследование показало, что тяжесть состояния ребенка, обуславливающая необходимость паллиативной помощи, нивелирует некоторые различия КЖ, существующие у других детей. Так, стираются гендерные отличия, уменьшаются возрастные особенности. Наличие родителей у детей-инвалидов, не нуждающихся в ПП, даже в условиях пребывания в ЦССВ способствует более высокому КЖ, а у паллиативных детей такой зависимости нет.

Кроме того, при более тяжелом состоянии ребенка, требующем ПП, теряются даже нозологические особенности КЖ. Так, у остальных детей самые низкие значения КЖ отмечаются при болезнях нервной системы, у паллиативных пациентов показатели выравниваются как по общему баллу, так и по всем аспектам.

Сохраняется только влияние уровня реабилитационного потенциала на КЖ детей, нуждающихся в ПП, выражающееся в снижении показателей КЖ на фоне ухудшения реабилитационных возможностей.

Таким образом, в результате проведенного исследования получены новые данные о качестве жизни детей, нуждающихся в паллиативной помощи, находящихся в условиях организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, свидетельствующие о неблагоприятной ситуации, что требует разработки новых подходов к улучшению оказания медико-психолого-социальной помощи данному контингенту.

ЛИТЕРАТУРА

1. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998.
2. Groh G., Borasio G.D., Nickolay C., Bender H., von Luttichau I., Fuhrer M. Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine*.2013; 16(12): 1588-94.
3. Vollenbroich R., Duroux A., Grasser M., Brandstatter M., Borasio G.D.,Fuhrer M. Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals. *Journal of Palliative Medicine*.2012; 15(3): 1-7.
4. Mandrell B.N., Baker J., Levine D., Gattuso J., West N., Sykes A. et al. Children with minimal chance for cure: parent proxy of the child's health-related quality of life and the effect on parental physical and mental health during treatment. *J.Neurooncol*. 2016; 129(2):373-81.
5. Porkholm M., Toiviainen-Salo S., Seuri R., Lönnqvist T., Vepsäläinen K., Saarinen-Pihkala U.M. et al. Metronomic therapy can increase quality of life during paediatric palliative cancer care, but careful patient selection is essential. *ActaPaediatr*. 2016; 105(8):946-51.
6. Araújo J., Dourado M., Ferreira P.L. Measuring Instruments of the Quality of Life Pediatric Palliative Care. *Acta Med Port*. 2015; 28(4): 501-12.
7. Park E.M., Deal A.M., Check D.K., Hanson L.C., Reeder-Hayes K.E., Mayer D.K. et al. Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2016; 25(8): 942-8.
8. Friedrichsdorf S.J., Postier A., Dreyfus J., Osenga K., Sencer S., Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J. Palliat Med*. 2015; 18(2):143-50.
9. Cui J., Fang F., Shen F., Song L., Zhou L., Ma X., Zhao J. Quality of life in patients with advanced cancer at the end of life as measured by the McGill quality of life questionnaire: a survey in China. *J. Pain Symptom Manage*. 2014; 48(5):893-902.
- 10.<http://www.dszn.ru/about/missions/332/>
11. Varni J.W., Seid M., Kurtin P.S. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39: 800-812.

12. Horsman J., Furlong W., Feeny D., Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2003; 1(54): 1–13.
13. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. Изучение качества жизни в педиатрии. М.: Союз педиатров России; 2010.
14. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В., Черников В.В., Устинова Н.В., Симонова О.И., Горинова Ю.В., Самсонова М.С. Создание и валидация русской версии опросника для оценки утилитарных индексов в педиатрической практике. *Педиатрич. фармакол.* 2012; 9 (1): 6–8.
15. Винярская И.В., Терлецкая Р.Н., Черников В.В., Соболева К.А. Разработка и валидация русскоязычной версии опросника HUI для педиатрической практики. *Социальные аспекты здоровья населения (электронный журнал)*. 2015. - №2 (42). <http://vestnik.mednet.ru/content/view/670/30/lang,ru/>
16. Самсонова М.С., Симонова О.И., Винярская И.В., Горинова Ю.В., Черников В.В. Особенности изменений качества жизни больных муковисцидозом на фоне его эффективного лечения. *Российский педиатрический журнал*. 2016; 19(2): 86-91.
17. Фетисова А.Н., Алексеева Е.И., Бзарова Т.М., Валиева С.И., Черников В.В., Винярская И.В., Денисова Р.В., Исаева К.Б., Чистякова Е.Г., Слепцова Т.В., Тайбулатов Н.И. Оценка качества жизни у пациентов с ювенильным идиопатическим артритом, лечившихся этанерцептом. *Вопросы современной педиатрии*. 2014; 13(4): 26-32.