

Качество жизни детей и подростков с муковисцидозом

Научный руководитель – Лазуренко Светлана Борисовна

Тимофеева Александра Михайловна

Аспирант

Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И.

Пирогова, Москва, Россия

E-mail: labspiko@gmail.com

Качество жизни детей с муковисцидозом

Муковисцидоз оказывает негативное влияние на образ жизни ребенка и его семьи. Одной из важных задач комплексной помощи детям является предупреждение или смягчение негативных социальных последствий болезни.

Цель: изучить качество жизни детей с муковисцидозом.

Методы и методики: беседа, наблюдение, PedsQL4, анализ медицинской документации 30 детей (средний возраст - 12,2 лет) с муковисцидозом с различным течением (легкое: 5, среднее: 19, тяжелое: 6 чел.).

Результаты. В соответствии с качеством жизни дети были объединены в три группы. Статистическая значимость различий между группами по таким показателям как тяжесть болезни, физическое и эмоциональное состояние, социальная активность подтверждена с помощью критерия Краскала-Уоллиса, для $p < 0,01$.

I-я группа (16,6%) - дети с легким (4 чел.), среднетяжелым (1 чел.) течением болезни и качеством жизни выше средних значений (75%). У детей имеет место незначительное ограничение жизнедеятельности, неустойчивое эмоциональное состояние и достаточно высокая социальная активность.

II-я группа (60%) - дети со среднетяжелым (15 чел.), тяжелым (2 чел.), легким (1 чел.) течением болезни и со средним качеством жизни (55,8%). У детей, в силу ограничения жизнедеятельности, обусловленного тяжестью соматического и физического состояния, наблюдается снижение настроения и сужение круга социальных контактов.

III-я группа (23,4%) - дети с тяжелым (4 чел.), среднетяжелым (3 чел.) течением болезни и низким качеством жизни (35,6%). Значительное ограничение жизнедеятельности, тяжелое физическое и соматическое состояние, а также длительность болезни становятся причиной устойчивого снижения настроения и сужения круга социальных контактов до общения с близкими.

С увеличением тяжести болезни, наблюдается ухудшение физического и психологического состояния ребенка, качества его жизни, нарастает риск социальной изоляции семьи, что подтверждено статистически. Комплексная программа лечения должна включать в себя методы восстановления здоровья и психологического состояния пациента, повышения его социальной активности, а также адресную социальную поддержку семьи.