

# Оценка качества жизни как составляющая мониторинга состояния детей и подростков с сахарным диабетом 1 типа

Н.В. Болотова, О.В. Компаниец, Н.Ю. Филина, Н.В. Николаева

ГОУ ВПО Саратовский государственный медицинский университет Росздрава, Саратов  
(ректор – член-корр. РАМН П.В. Глыбочко)

**Цель.** Оценить качество жизни (КЖ) детей и подростков с сахарным диабетом 1 типа (СД1) в зависимости от длительности заболевания, способа доставки инсулина, уровня социальной адаптации.

**Материалы и методы.** У 72 детей и подростков с СД1 в возрасте от 5 до 18 лет при участии одного из родителей проведена оценка КЖ с использованием опросника *Pediatric Quality of Life Questionnaire*: общего (*Generic Core Scales*) и специального (*Diabetes Module*) модулей. В исследование не включались пациенты с тяжелой сопутствующей патологией.

**Результаты.** Суммарное значение КЖ детей и подростков с СД1 составило в среднем  $73,043 \pm 1,24$  балла. Психосоциальная активность пациентов во всех возрастных группах была оценена достаточно высоко, тогда как физическое функционирование в подавляющем большинстве случаев было низким. Определено значительное снижение физического функционирования у пациентов с длительностью заболевания 10 лет и более ( $51,4 \pm 9,19$  балла), обусловленное развитием осложнений. Психоземotionalное функционирование оказалось менее подвержено негативному влиянию болезни. Суммарный балл КЖ респондентов на фоне применения помповой инсулинотерапии выше, чем при использовании интенсифицированной инсулинотерапии (82 и 72 балла соответственно,  $p < 0,05$ ). Пациенты, прошедшие обучение в «Школе диабета», социально более адаптированы.

**Заключение.** Физическое функционирование при увеличении длительности болезни прогрессивно ухудшается, тогда как психоземotionalное функционирование максимально страдает в дебюте заболевания. Применение помповой инсулинотерапии повышает КЖ у детей и подростков с СД1.

**Ключевые слова:** дети и подростки, психосоциальная адаптация, помповая инсулинотерапия, мониторинг

## Assessment of quality of life as an element of monitoring health status in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus

N.V. Bolotova, O.V. Kompaniets, N.Yu. Filina, N.V. Nikolaeva  
Saratov State Medical University, Saratov

**Aim.** To assess quality of life (QL) in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus (DM1) depending on its duration, mode of insulin administration, and degree of social adaptation.

**Materials and methods.** *Generic Core Scale* and *Diabetes Module* of *Pediatric Quality of Life Questionnaire* were used to estimate QL in 72 diabetic children and adolescents aged 5–18 yr with the participation of one of the parents. Patients with severe concomitant pathology were not included in the study.

**Results.** Overall QL score in children and adolescents with DM1 was  $73,043 \pm 1,24$ . The psycho-social activity of most patients in all age groups was rather high in contrast to suppressed physical functions due to complications of DM1 ten or more years in duration ( $51,4 \pm 9,19$  scores). The psycho-emotional state was less dependent on negative effects of the disease. Patients using an insulin pump had on the whole better QL than those receiving intensive insulin therapy (82 and 72 points respectively,  $p < 0,05$ ). Patients attending a diabetes education school showed a higher degree of social adaptation.

**Conclusion.** Physical functioning progressively deteriorated with the duration of DM1 whereas the psycho-emotional status of the patients was most seriously affected in debut of the disease.

**Key words:** children and adolescents, psycho-social adaptation, insulin pump therapy, monitoring

Сахарный диабет 1 типа (СД1) является одним из наиболее распространенных эндокринных заболеваний в детском возрасте [1]. В соответствии с Сент-Винсентской декларацией, основные направления медико-социальной политики в отношении данного заболевания должны быть направлены на минимизацию осложнений и кризисов заболевания, а также на улучшение качества жизни (КЖ) больных [2]. Поэтому исследование только соматического статуса детей с СД1 в современных условиях становится явно недостаточным: для оптимальной оценки клинической картины необходима оценка КЖ ребенка – «восприятие и оценка различных сфер жизни, имеющих для него значение, и те ощущения, которые связаны для него с проблемами в функционировании» [3].

По данным литературы, в подавляющем большинстве англоязычной, исследования в детской популяции ранее проводились в основном у детей с сахарным диабетом в возрасте старше 11 лет [4]. Эти данные указывают, что девочки-подростки в большей степени испытывают на себе влияние болезни, чем юноши [5, 6]. В ряде работ были предприняты попытки прове-

сти сравнительный анализ между уровнем КЖ и степенью компенсации обменных процессов (Hoare et al., 2000), однако полученные результаты не выявили зависимости между показателем  $HbA_{1c}$  и оценкой КЖ. В тех же исследованиях было отражено, что подростки, больные сахарным диабетом, которые воспитывались в полных семьях в атмосфере заботы и тепла, более удовлетворены своей жизнью. По мнению детей, что было отражено в дневнике, внутрисемейные взаимоотношения во многом определяют КЖ [7], а одним из трех наиболее значимых факторов была названа семья.

Цель работы: оценка и сравнительный анализ КЖ детей и подростков с СД1 в зависимости от степени тяжести, способа введения инсулина, уровня социальной адаптации.

## Материалы и методы

У 72 детей и подростков с СД1 в возрасте от 5 до 18 лет (средний возраст  $12,69 \pm 3,71$  лет) при участии одного из родителей была проведена оценка КЖ с использованием опросника *Pedi-*

Таблица 1

Распределение респондентов (детей, подростков) по группам с учетом форм опросника PedsQL		
Возрастная группа	Количество респондентов, участвовавших в опросе	
	Детей/подростков	
	Абс.	%
5–7 лет	7	8,75
8–12 лет	23	28,75
13–18 лет	50	65,5

atric Quality of Life Questionnaire – PedsQL (J.W. Varni et al., USA, 1998): общего (Generic Core Scales) и специального (Diabetes Module) модулей. Критерием исключения из исследования было наличие у пациента тяжелой сопутствующей патологии, что могло в значительной степени исказить полученный результат. В связи с этим двое подростков (у первого был распространенный атопический дерматит, у второго – эпилепсия) и 5-летний ребенок с нейросенсорной тугоухостью не приняли участие в данном проекте.

PedsQL является одним из наиболее популярных опросников в мире (ранее он был использован в ряде мультицентровых исследований в странах Европы, США, Китае), имеет хорошие психометрические свойства. Данный опросник ориентирован на широкий возрастной диапазон респондентов (5–18 лет), имеет параллельные формы для родителей. Опросник разделен на блоки по возрастам: 5–7 лет, 8–12 лет, 13–18 лет. Модули опросника, заполняемые родителями, имеют такое же смысловое содержание, как и модули для детей, но несколько отличаются по форме задаваемых вопросов.

Общий опросник позволяет оценить параметры КЖ детей и подростков независимо от болезни, отражает физическое функционирование (здоровье и уровень повседневной активности), эмоциональное функционирование (настроение), социальное функционирование (общение со сверстниками), жизнь в школе/детском саду (в зависимости от возраста пациентов).

Ответы на вопросы представлены в виде шкал Ликерта (вертикально расположенные варианты ответов на вопрос, каждому из которых соответствует цифра). Каждому вопросу соответствует от трех (в форме для 5–7 лет) до пяти вариантов ответа. Опросники для детей дошкольного возраста (для упрощения восприятия детьми смысла задаваемых вопросов), помимо цифровых вариантов ответов, иллюстрированы картинками с выражением лиц от максимально негативного до максимально позитивного.

Каждый вопрос оценивался респондентами по частоте возникновения предложенных ситуаций за «последний месяц». После заполнения опросники были подвергнуты процедуре перекодировки, в ходе которой необработанные данные были переведены в баллы КЖ по шкалам опросника. Общее количество баллов было рассчитано по 100-балльной шкале: чем больше итоговая величина, тем выше качество жизни.

Диабетический модуль относится к специальным, позволяет оценить степень влияния СД на КЖ больных детей. Состоит из 28 вопросов, объединенных в следующие шкалы: «О моем диабете» (симптомы гипогликемии и кетоацидоза) – 11 вопросов; «Проблемы с лечением» (вторая и третья шкалы) – 11 вопросов; «Беспокойство» (опасения развития острых и хронических диабетических осложнений) – три вопроса; «Общение» – три вопроса.

Формат, оценка ответов и процедура шкалирования диабетического модуля аналогична таковым опросника PedsQL Generic Core Scale.

Русскоязычная версия данного модуля – это результат совместной работы сотрудников кафедры пропедевтики детских болезней, детской эндокринологии и диабетологии Саратовского ГМУ и сотрудников лаборатории качества жизни детского населения НИЦД РАМН.

Согласно международным требованиям, перед началом исследования участники проекта старше 7 лет и родители подписали информированное согласие [4]. Распределение респондентов (детей, подростков и родителей) по группам с учетом форм опросника PedsQL представлено в таблице 1.

Для проведения корреляционного анализа пациенты были разделены на группы в зависимости от длительности диабета (до 1 года, от 1 до 5 лет, от 6 до 10 лет, более 10 лет), степени компенсации обменных процессов (компенсация/декомпенсация), способа инсулинотерапии (интенсифицированная/помповая), наличия диабетических осложнений, уровня физической активности и степени социальной адаптации пациентов. Анализ данных проводился с использованием методов вариационной статистики (программа XLStatistics, R. Carr, 1998).

## Результаты

Суммарное значение КЖ детей и подростков с СД1 (по результатам тестирования по шкале PedsQL Generic Core Scales) было получено приблизительно одинаковым и составило в среднем  $73,043 \pm 1,24$  балла.

В возрастной группе 5–7 лет наиболее высокие показатели были получены по шкале «Здоровье и уровень активности» (81,25 балла), причем этот параметр получил максимальную оценку по сравнению с таковым в других группах. Во второй возрастной группе (8–12 лет) выше других аспектов КЖ было оценено социальное функционирование (85 баллов). Важно отметить, что и дети младшего возраста, и подростки также дали высокую оценку указанному аспекту (75 и 90 баллов соответственно), что свидетельствует о нормальном уровне общения детей со своими сверстниками. Однако при достаточно высоких цифрах социального функционирования жизнь в школе детьми 8–12 лет и подростками в подавляющем большинстве была оценена низко ( $59,25 \pm 5,029$  балла): у 32 чел. (59%) это связано с частыми пропусками школьных занятий из-за плохого самочувствия или необходимости посетить врача/больницу, у 15 человек (28%) – с невнимательностью на уроках и/или ухудшением памяти.

При сравнении результатов анкетирования детей и родителей были выявлены явные различия в оценках («проху-problem» феномен): мамы подростков склонны к переоценке физического и эмоционального функционирования своих сыновей, тогда как большинство родителей оценили КЖ своих детей ниже, чем сами дети.

Показатели КЖ детей и подростков с СД1 по данным PedsQL Diabetes Module представлены в таблице 2.

При сопоставлении результатов анкетирования детей и родителей (по данным диабетического модуля) во всех возрастных группах были выявлены разногласия в оценках: родители в подавляющем большинстве оценили КЖ своих детей на порядок ниже (только шестеро из общего числа опрошенных взрослых респондентов (7,6%) дали более высокую оценку, чем их дети).

У детей дошкольного и младшего школьного возраста показатель по шкале «О моем диабете» ( $59 \pm 13,7$  балла) и, как

Таблица 2

Показатели качества жизни детей и подростков с СД1 (по результатам шкалирования PedsQL Diabetes Module)			
Показатели диабетического модуля	Оценка (в баллах) в возрастных группах		
	5–7 лет	8–12 лет	13–18 лет
	дети (родители)	дети (родители)	дети (родители)
«О моем диабете»	59 (64)	62 (55)	65 (59)
«Проблемы с лечением»	79 (82)	79 (60)	79 (69)
«Беспокойство»	67 (64)	65 (45)	61 (51)
«Общение»	50 (59)	75 (72)	82 (70)
Суммарный балл	69 (71)	73 (60)	74 (61)

следствие, суммарный балл качества жизни ( $69 \pm 15,4$  балла) были оценены наиболее низко по сравнению с другими возрастными группами.

Оценка КЖ респондентами 8–12 и 13–18 лет практически одинакова: в обеих возрастных группах физическое функционирование было снижено за счет частых проявлений декомпенсации заболевания (62/65 баллов). Суммарный показатель КЖ в пределах 71–73 баллов. Обращает на себя внимание тот факт, что у девушек качество жизни ниже, чем у юношей (70,5/78,4 балла соответственно), причем в большей степени страдает именно физическая активность.

Таким образом, при анализе полученных результатов были выявлены следующие тенденции: психосоциальная активность пациентов во всех возрастных группах была оценена достаточно высоко, тогда как физическое функционирование в подавляющем большинстве случаев было низким.

Данные, полученные в ходе корреляционного анализа результатов шкалирования с учетом продолжительности болезни, не подтверждают наличия явной зависимости между этими двумя показателями, однако констатируют значительное снижение физического функционирования у пациентов, болеющих 10 лет и более ( $51,4 \pm 9,19$  балла), что, по-видимому, обусловлено развитием диабетических осложнений, в т.ч. диабетической полинейропатии (100 %). В то же время психосоциальное функционирование оказалось менее подвержено негативному влиянию болезни (во всех группах оценка была выше 75 баллов).

В качестве критерия компенсации обменных процессов был выбран показатель гликированного гемоглобина  $HbA_{1c}$ . Из общего числа опрошенных детей только у 12 человек (16,7%) этот показатель был в пределах 7,0%, что свидетельствовало о компенсированном состоянии углеводного обмена у этих детей на момент проведения анкетирования. Все показатели КЖ этих респондентов были выше таковых у детей и подростков, уровень  $HbA_{1c}$  которых варьировал в пределах 9,0–15%.

При сравнении результатов анкетирования в зависимости от способа введения инсулина было установлено, что суммарный балл КЖ респондентов, получающих помповую инсулинотерапию, достоверно выше, чем у пациентов на интенсифицированной инсулинотерапии (82/72 балла,  $p < 0,05$ ). У детей, длительность заболевания которых менее

2-х лет, на фоне терапии посредством инсулинового дозатора (помпы) улучшился показатель по шкале «О моем диабете» (уменьшение числа подкожных инъекций с ежедневных 4–5 до одной в три дня позволило значительно снизить степень выраженности болевого синдрома); у детей с продолжительностью болезни более 2-х лет и подростков повысился уровень психосоциальной активности (до 83 баллов).

В период госпитализации в клинику все пациенты прошли курс обучения в «Школе диабета». Однако фактически в повседневной жизни полученные знания применяли не более 20 человек (учитывая полученные клинико-метаболические параметры). Сформированная у этих детей мотивация на самоконтроль, поддержание уверенности в способности управлять диабетом позволили им изменить первоначальное мнение о своей болезни и рассматривать ее, скорее, как иной образ жизни: они перестали стесняться окружающих, испытывать страх перед возможным гипогликемическим состоянием, самоконтроль для них стал нужной, а не вынужденной процедурой. Эти дети значительно больше социально адаптированы (получают образование в общеобразовательных учреждениях, активно занимаются на уроках физкультуры, в спортивных и танцевальных секциях, школах творчества); КЖ эти респонденты оценили достаточно высоко (87–89 баллов).

## Выводы

1. КЖ у детей и подростков с СД1 при увеличении длительности болезни прогрессивно ухудшается. Развитие и прогрессирование диабетических осложнений приводит к снижению физической активности пациентов и ухудшению физического функционирования. Психосоциальное функционирование максимально страдает в дебюте болезни, оставаясь в последующем на достаточно стабильном среднем уровне.

2. КЖ у детей и подростков с СД1 на фоне применения помповой инсулинотерапии выше, чем при использовании интенсифицированной инсулинотерапии (82/72 балла,  $p < 0,05$ ): у детей дошкольного и младшего школьного возраста уменьшается степень выраженности болевого синдрома и снижается психологическая инсулинорезистентность; подростки становятся более социально адаптированы.

## Литература

1. Дедов И.И., Кураева Т.Л., Петеркова В.А., Щербачева Л.Н. Сахарный диабет у детей и подростков. – М.: «Универсум Паблшинг», 2002. – 391 с.
2. Анциферов М.Б., Ростовцева Я.Г. Сахарный диабет: принципы медико-социальной защиты больных. – М., 1997. – 148 с.
3. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. – М.: ЗАО «ОЛМА Медиа Групп», 2007. – 320 с.
4. Ingersoll G.M, Marrero D.G. A modified quality-of-life measure for youth: Psychometric properties //Diabetes Educator. – 1991. – 17. – P. 114-120.
5. Eiser et al. A review of measure of quality-of-life for children with chronic illness //Archives of Disease in childhood. – 2001. – 84. P. 205–211.
6. Grey et al. Short-term effects of coping skills training as adjunct to intensive therapy in adolescents //Diabetes Care. – 1998. – 21. P. 909–914.
7. Laffel et al. General quality-of-life in youth with type 1 diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflicts //Diabetes Care. – 2003. – 26. – P. 3067–3073.
8. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В., Валиуллина С.А. Методология изучения качества жизни в педиатрии. Учебно-методическое пособие. – М.: Союз педиатров России, 2008. – 16 с.

**Болотова Нина Викторовна**

д.м.н., профессор, заведующая кафедрой пропедевтики детских болезней, детской эндокринологии и диабетологии ГОУ ВПО Саратовский государственный медицинский университет, Саратов  
E-mail: kafedranv@mail.ru

Компаниец Ольга Викторовна

аспирант кафедры пропедевтики детских болезней, детской эндокринологии и диабетологии ГОУ ВПО Саратовский государственный медицинский университет, Саратов

Филина Наталья Юрьевна

к.м.н., ассистент кафедры пропедевтики детских болезней, детской эндокринологии и диабетологии ГОУ ВПО Саратовский государственный медицинский университет, Саратов

Николаева Наталия Валерьевна

к.м.н., ассистент кафедры пропедевтики детских болезней, детской эндокринологии и диабетологии ГОУ ВПО Саратовский государственный медицинский университет, Саратов