

И.Л. Кром¹, В.М. Чижова², М.С. Дубровина¹, Д.Л. Дорогойкин¹

КОМПАРАТИВНЫЙ АНАЛИЗ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ-СИРОТ В СИТУАЦИИ БОЛЕЗНИ

¹ФГБОУ ВО «Саратовский государственный медицинский университет имени В.И. Разумовского»
Министерства здравоохранения Российской Федерации, 410012, г. Саратов;

²ФГБОУ ВО «Волгоградский государственный медицинский университет» Министерства
здравоохранения Российской Федерации, 400066, г. Волгоград

Представлен компаративный анализ качества жизни детей-сирот в ситуации болезни. В исследование включены на основе случайной выборки 317 респондентов в возрасте 14-18 лет. Исследование качества жизни проводилось с использованием опросника WHOQOL-100 (ВОЗ КЖ-100). Статистическая достоверность различий средних показателей качества жизни групп респондентов определялась по непараметрическому критерию Манна–Уитни.

Исследованием было установлено, что по всем параметрам показатели качества жизни детей, проживающих в семье (здоровых и больных сахарным диабетом) близки и изменяются незначительно, в то время как качество жизни детей-сирот значительно ниже, особенно в группе больных. Определена роль социальных факторов, влияющих на качество жизни в ситуации болезни. Установленная в ходе исследования статистическая зависимость показателей качества жизни от болезни и эффективности ресоциализации доказывает возможность объективизации стратегий реабилитации и формирования системы персонализируемой медицинской и социальной помощи детям-сиротам в ситуации болезни.

Ключевые слова: *качество жизни; социальное сиротство; ситуация болезни; компаративный анализ.*

Для цитирования: Кром И.Л., Чижова В.М., Дубровина М.С., Дорогойкин Д.Л. Компаративный анализ качества жизни детей-сирот в ситуации болезни. *Социология медицины*. 2018; 17(1): 54-58.

DOI: <http://dx.doi.org/10.18821/1728-2810-2018-17-1-54-58>

Для корреспонденции: Кром Ирина Львовна, д-р мед. наук, профессор кафедры общественного здоровья и здравоохранения (с курсами правоохранения и истории медицины) ФГБОУ ВО «Саратовский ГМУ им. В.И. Разумовского» Минздрава России, e-mail: irina.crom@yandex.ru

Krom I.L.¹, Chizhova M.S.², Dubrovina M.S.¹, Dorogoi`kin D.L.¹

THE COMPARATIVE ANALYSIS OF QUALITY OF LIFE OF ORPHAN CHILDREN IN CONDITION OF DISEASE

¹The Federal State Budget Educational Institution of Higher Education "The V.I. Razumovsky Saratov State Medical University" of Minzdrav of Russia, 410012, Saratov, Russia

²The Federal State Budget Educational Institution of Higher Education "The Volgograd State Medical University" of Minzdrav of Russia, 4000066, Volgograd, Russia

The article presents comparative analysis of quality of life of orphan children in condition of disease. The study covered random sampling of 317 respondents aged from 14 to 18 years. The analysis of quality of life was carried out using questionnaire WHOQOL-100. The statistical reliability of difference of values of average indices of quality of life in groups of respondents was established by non-parametric criterion Mann–Whitney U-test. It is established that by all parameters the indices of quality of life of children residing in family (healthy ones and suffering of diabetes mellitus) are similar and alter insignificantly. At the same time, quality of life of orphan children is significantly lower, especially in group of ill children. The role of social factors impacting quality of life in condition of disease is determined. The established statistical dependence of indices of quality of life from disease and efficiency of re-socialization proves possibility of objectification of strategies of rehabilitation and development of system of personalized medical and social care of orphan children in condition of disease.

Key words: *quality of life; social orphanage; condition of disease; comparative analysis.*

For citation: Krom I.L., Chizhova M.S., Dubrovina M.S., Dorogoi`kin D.L. The comparative analysis of quality of life of orphan children in condition of disease. *Sotsiologiya meditsiny*. 2018; 17(1): 54-58. (In Russ.)

DOI: <http://dx.doi.org/10.18821/1728-2810-2018-17-1-54-58>

For correspondence: Krom I.L., doctor of medical sciences, professor of the Chair of Public Health and Health Care (with Courses of Science of Law and History of Medicine) of the Federal State Budget Educational Institution of Higher Education "The V.I. Razumovsky Saratov State Medical University".
e-mail: irina.crom@yandex.ru

Conflict of interest. The authors declare absence of conflict of interest.

Acknowledgment. The study had no sponsor support.

В настоящее время серьезную озабоченность вызывает широкая распространенность социального сиротства в России и проблем, связанных с этим явлением. Категория «ребенок-сирота» подразумевает детей в возрасте до 18 лет, у которых умерли оба или единственный родитель. Социальное сиротство фиксирует факт существования ребенка без родительского попечения при наличии живых родителей, самоустранившихся (подкидывание ребенка, отказ от него в роддоме, отказ забрать ребенка, временно находящегося в социальном или лечебном учреждении, асоциальное поведение родителей и др.) или отстраненных судом от выполнения родительских обязанностей (лишение/ограничение родительских прав, невозможность выполнять родительские функции в силу заболевания, недееспособности, нахождения в безвестности, пребывания в заключении и т. д.). Явление социального сиротства неоднозначно, и в современном российском обществе существует ряд проблем, связанных с ним.

Состояние здоровья детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, определяет спектр и выраженность их социальных и медицинских проблем, влияет на качество их жизни и перспективы жизненного маршрута. Сохраняющаяся в России тенденция увеличения числа социальных сирот, в том числе в ситуации болезни, требует разработки медико-социальных стратегий их реабилитации. Показатели качества жизни больного ребенка являются основанием для выбора соответствующей стратегии медико-социальной реабилитации, представляют собой индикаторы, указывающие на величину соматических, психологических и социальных нарушений.

Первоначально феномен «качество жизни» рассматривался в экономических исследованиях и связывался с удовлетворением потребностей, степенью комфорта и свободой выбора. Оно определялось как система показателей, характеризующих степень реализации жизненных стратегий людей, удовлетворения их жизненных потребностей. Особенно важное значение категория качества жизни приобретает в социологии медицины.

Изучение качества жизни в российской социологии медицины является новым актуальным направлением междисциплинарных исследований [1]. Академик А.В. Решетников предлагает следующее определение качества жизни: «Качество жизни – это совокупность материальных, социальных, демографических и т. п. условий жизни и уровень их развитости. Качество жизни можно трактовать и как субъективное восприятие и оценку своей жизни» [2].

В.И. Петров и Н.Н. Седова рассматривают качество жизни как объективно-субъективное состояние и понимают под термином «качество жизни» адекватность психосоматического состояния индивида его социальному статусу [3].

По определению J. Bruil и соавт., «качество жизни – это восприятие и оценка ребенком различных сфер жизни, имеющих для него значение, и те ощущения, которые связаны для него с проблемами в функционировании» [4]. Наличие риска болезни или само заболевание при нахождении ребенка в разных условиях среды неоднозначно: в плохих условиях проживания, при

низком социальном и экономическом статусе семьи, в дисфункциональных семьях, «нездоровье» может сопровождаться нарушением качества жизни ребенка в разной степени, тем самым способствуя прогрессированию болезни.

В литературе, посвященной анализу качества жизни, релевантного здоровью, выделяются различные аспекты и структурные элементы, однако можно выделить некий инвариант, объединяющий многочисленные подходы. Им является определение здоровья ВОЗ и соответственно качество жизни при всех вариациях обязательно включает в себя три основные сферы благополучия: физическую, психическую и социальную.

К настоящему времени категория качества жизни в достаточной степени разработана и существуют стандартизированные методики изучения феномена качества жизни в медицине. Однако в современном российском обществе имеется особая социальная группа детей, в которой искажены перечисленные выше цивилизационные тенденции. Это дети, оставшиеся без попечения родителей, прежде всего социальные сироты. Исследования качества жизни детей-сирот сравнительно немногочисленны (Н.В. Присяжная, В.Ю. Альбицкий, В.В. Долгушин, И.В. Морозова, О.В. Ножнинова). Проблема социального сиротства, особенно актуальная для Российской Федерации в последние годы, предлагает задуматься о физических, психологических и социальных проблемах детей, находящихся в государственных учреждениях, обеспечивающих содержание, заботу и уход за детьми-сиротами, детьми, оставшимися без попечения родителей. Длительное пребывание в большом коллективе, в однотипных условиях, ограниченный контакт с внешним миром влияют на качество жизни воспитанников детских домов.

Значение исследования качества жизни детей-сирот заключается в том, что они относятся к самым социально незащищенным группам населения. Дети, поступающие в сиротские учреждения, как правило нежелательные, с отягощенным социально-соматическим анамнезом, большинство имеет неблагоприятный фон для формирования здоровья: алкоголизм родителей, психоневрологические заболевания, ранний возраст матери, осложнения внутриутробного развития, заболевания периода новорожденности [5]. Н.В. Присяжная рассматривает факт нахождения ребенка в сиротском учреждении вне семьи и взросление в условиях интернатного учреждения как одну из причин формирования у него ряда негативных характеристик: негативному влиянию подвергается не только физическое, но и психологическое, эмоциональное, социальное благополучие детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, что в свою очередь затрудняет их последующую адаптацию в обществе [6].

По официальной статистике, в России более 800 тыс. сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, 260 тыс. из них проживают и воспитываются более чем в 4 тыс. государственных интернатных учреждениях.

Особенно остро вопрос о качестве жизни стоит в отношении детей-сирот, имеющих хронические заболевания. Логично предположить, что качество жизни в отношении здоровья детей-сирот, тем более страдаю-

щих хроническим заболеванием, будет ниже, чем у семейных детей, не испытывающих социальной депривации и госпитализма.

Материалы и методы

В Центре медико-социологических исследований г. Саратова с 2013 г. проводится исследование качества жизни детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. В исследование включены на основе случайной выборки 317 респондентов в возрасте от 14 до 18 лет (160 мужского и 157 женского пола). В выборку входили подростки 4 групп: здоровые подростки, проживающие в семьях ($n=82$), здоровые подростки-социальные сироты ($n=91$), подростки, проживающие в семьях, больные сахарным диабетом ($n=97$), подростки-социальные сироты, больные сахарным диабетом ($n=47$).

Сахарный диабет был выбран для исследования по ряду причин. Во-первых, люди с данным заболеванием при современном уровне медицины могут хорошо адаптироваться к реалиям жизни, достигая значительной эффективности в своей деятельности и реализовать себя. Во-вторых, организация лечения и вторичной профилактики находится на достаточно высоком уровне [7].

Исследование качества жизни проводилось с использованием международного опросника WHOQOL-100 (ВОЗ КЖ-100). Опросник ВОЗ КЖ-100 является субъективной мерой благополучия респондентов и их удовлетворенности условиями жизни. Опросник имеет модульную структуру. С помощью опросника осуществляется оценка шести крупных сфер качества жизни: физические функции, психологические функции, уровень независимости, социальные отношения, окружающая среда и духовная сфера. Внутри каждой из сфер выделяются несколько составляющих ее субсфер.

Статистическая достоверность различия средних показателей качества жизни групп респондентов определялась по непараметрическому критерию Манна-Уитни. Различия считались статистически значимыми при $p<0,05$.

Результаты исследования

Установлены следующие показатели качества жизни (средние значения – медианы – переменных вопроса опросника WHOQOL-100):

- ◆ качество жизни в группе здоровых подростков, проживающих в семьях, колебалось от 12 до 19 баллов;
- ◆ у больных подростков, проживающих в семьях, – от 9 до 18 баллов;
- ◆ в группе здоровых детей-сирот – от 11 до 15 баллов;
- ◆ качество жизни больных детей-сирот варьировало от 11 до 13 баллов.

Установлено также, что суммарный средний показатель качества жизни детей-сирот достоверно ниже, чем в контрольной группе (76,783 и 95,158 баллов соответственно; $p<0,01$).

В физической сфере в группе детей-сирот суммарный средний результат составил 13,5 баллов, что статистически значимо ниже показателя качества жизни в группе детей, проживающих в семьях (15,667 балла; $p<0,01$). Субсферы «физическая боль и дискомфорт»,

«жизненная активность, энергия и усталость», «сон и отдых» определяют «физическую» сферу и предполагают оценку соматически обусловленной составляющей показателя качества жизни. При этом качество жизни здоровых и больных семейных подростков различается несущественно, только потребность в сне и отдыхе у больных подростков чуть выше. Что же касается детей-сирот, то различия в качестве жизни здоровых и больных весьма существенны. Показатели ниже во всей группе, однако в подгруппе, страдающих сахарным диабетом идет резкое снижение уровня качества жизни по всем субсферам.

А. Баранов и соавт. [8] отмечают, что снижение качества жизни в физической сфере у детей-сирот обусловлено длительным пребыванием в большом коллективе и в однотипных условиях, а также ограниченным контактом с внешним миром даже при хорошем питании и медицинском обслуживании.

Фактор социального сиротства отрицательно влияет на психологическое состояние детей-сирот, что отражается в недостатке положительных или избытке отрицательных эмоций, проблемах с мышлением, памятью или вниманием, снижении самооценки или беспокойства об ухудшении внешности, вызванном болезнью и лечением. В психологической сфере суммарный средний показатель качества жизни в группе детей-сирот составил 13,2 балла, а в группе детей, проживающих в семьях – 15,6 балла ($p<0,01$).

При анализе показателей качества жизни детей-сирот и детей, проживающих в семьях, выявлено статистически значимое различие средних показателей качества жизни респондентов в субсферах «психологической» сферы опросника: «положительные эмоции», «познавательные функции», «самооценка», «образ тела и внешность», «отрицательные эмоции». Показатели качества жизни среди семейных подростков практически идентичны в ситуациях здоровья и болезни по всем субсферам, в то время как у детей-сирот они снижены, особенно в ситуации болезни.

При анализе сферы «уровень независимости» суммарное среднее статистически значимое различие результатов оценки качества жизни детей-сирот и детей, проживающих в семьях было равно 13,25 и 16 баллов соответственно ($p<0,01$).

При анализе качества жизни детей-сирот и детей, проживающих в семьях, выявлено статистически значимое различие средних показателей качества жизни респондентов в субсферах «подвижность», «способность выполнять повседневные дела», «способность к работе» сферы «уровень независимости» опросника ВОЗ КЖ 100.

Сфера «социальные отношения» включает близкие личные взаимоотношения респондентов, возможность оказывать поддержку другим людям и получать поддержку от них, а также возможность удовлетворения сексуальных потребностей. При анализе показателей качества жизни в сфере «социальные взаимоотношения» в группе детей-сирот получен суммарный средний результат 12,667 балла, а в контрольной группе – 16,667 балла ($p<0,01$).

При изучении качества жизни детей-сирот и здоровых детей, проживающих в семьях, выявлено статисти-

чески значимое различие средних показателей качества жизни респондентов в субсферах «личные отношения», «практическая социальная поддержка» сферы «социальные отношения».

Результаты исследования свидетельствуют о снижении показателей качества жизни детей-сирот в сфере «социальные отношения». Н.В. Присяжная отмечает, что «в ситуации, когда ребенок с рождения находится в сиротском учреждении, процесс его социализации «выхолощен». Информация, не подкреплённая личным опытом, не позволяет подростку сформировать адекватные представления о жизни общества и правилах функционирования в нем, что в дальнейшем становится источником разного рода жизненных проблем» [9].

Интересные данные выявлены при анализе показателей качества жизни в сфере «окружающая среда». Несмотря на то что и в этом случае суммарный средний показатель качества жизни в группе детей-сирот ожидаемо оказался ниже и составил 12,25 балла, а в контрольной группе – 15,25 балла ($p < 0,01$), статистически значимое различие средних показателей качества жизни установлено в большинстве субсфер сферы «окружающая среда»: «окружающая среда дома» (F17), «финансовые ресурсы» (F18), «медицинская и социальная помощь (доступность и качество)» (F19), «возможности для приобретения новой информации и навыков» (F20), «возможности для отдыха и развлечений и их использование» (F21), «окружающая среда вокруг (загрязненность/шум/климат/привлекательность)» (F22), «транспорт» (F23). Но при этом показатели по шкале «свобода, физическая безопасность и защищенность» (F16) одинаковы и довольно невысоки во всех четырех группах.

Ограничение возможностей для получения качественной медицинской или социальной помощи определяет показатели качества жизни респондентов в субсфере «медицинская и социальная помощь» (доступность и качество)» (F19).

В соответствии с законодательством Российской Федерации гарантии на медицинское обслуживание детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, предусмотрены ст. 7 Федерального закона № 159-ФЗ «О дополнительных гарантиях детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей». С целью раннего выявления заболеваний и оказания медицинской помощи в интернатных учреждениях Саратовской области ежегодно проводится диспансеризация детей, оставшихся без попечения родителей. По итогам диспансеризации каждому ребенку определяется индивидуальная программа профилактических мероприятий и необходимые виды дополнительного обследования и лечения. Однако в настоящее время проблема доступности для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, с сахарным диабетом, квалифицированной медицинской помощи остается актуальной.

Проблема заключается не в назначении детям-сиротам инсулина, который они получают бесплатно, а в ограничении доступности использования высокоэффективных современных методов доставки инсулина – инсулиновых помп. По официальным данным, количество детей-сирот, находящихся на помповой инсулинотерапии, составляет от 21 до 47%, в среднем

это $\frac{1}{3}$ детей с сахарным диабетом. Благодаря использованию инсулиновых помп снижается риск гипогликемий. Важнейшее преимущество инсулиновой помпы – уменьшение в десятки раз числа болезненных инъекций инсулина, что улучшает качество жизни ребенка с сахарным диабетом [10]. Учитывая отличия в уровне качества жизни детей-сирот, страдающих сахарным диабетом, можно сделать вывод, что они нуждаются не только в медицинской, но и социальной помощи, которую должны оказывать профессионалы [11].

В «духовной сфере», состоящей из субсферы «духовность/религия/личные убеждения» (F23), суммарный средний показатель качества жизни в группе детей-сирот составил 14,00 баллов, а в контрольной группе – 16 баллов ($p < 0,01$). Результаты исследования свидетельствуют о снижении показателей качества жизни детей-сирот в «духовной сфере» опросника.

Заключение

Проведенный компаративный анализ качества жизни детей-сирот в ситуации болезни позволил отметить следующее. В статистически значимое различие средних значений показателей качества жизни у больных и здоровых респондентов могут внести вклад как соматически детерминированные, так и социально детерминированные составляющие. Статистически значимое различие средних значений показателей в большинстве субсфер опросника при анализе качества жизни клинически здоровых респондентов (детей-сирот и детей, проживающих в семьях) связано с влиянием социального сиротства и социально детерминировано.

Статистически значимое различие средних значений показателей в субсферах опросника (кроме F15 «сексуальная активность», F16 «свобода, физическая безопасность и защищенность») при анализе качества жизни респондентов (детей-сирот и детей, проживающих в семьях) в ситуации болезни связано с влиянием социального сиротства и болезни, соматически и социально детерминировано.

На примере сахарного диабета, в ситуации с которым медицинская помощь организована на достаточно высоком уровне, в проведенном исследовании доказана роль социальных детерминант качества жизни детей-сирот в ситуации болезни.

Исследование не имело спонсорской поддержки.

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

ЛИТЕРАТУРА

1. Решетников А.В., Астафьев Л.М. Медико-социологический подход к исследованию качества медицинской помощи. *Социология медицины*. 2005;(1):32-7.
2. Решетников А.В. *Социология медицины*: учебник. М.: ГЭОТАР-Медиа; 2007.
3. Петров В.И., Седова Н.Н. *Практическая биоэтика*. М.; 2002.
4. Bruil J., Maes S., Le Coq L., Boeke J. The development of the How Are You? (HAY), a quality of life questionnaire for children with a chronic illness. *Quality of Life News Letter*. 1998; (3): 9.
5. Петрова Е.И. Медведева О.В. Оптимизация организационных технологий в службе родовспоможения Рязанской области. *Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины*. 2014; (2): 32-4.
6. Присяжная Н.В. Влияние внесемейной социализации на социальное поведение и специфику постинтернатной адаптации сирот. *Социология медицины*. 2012; (1): 13-7.

7. Ионова Т.И., Один В.И., Никитина Т. П., Курбатова К.И. Изучение качества жизни и симптомов гипогликемии у больных сахарным диабетом 2-го типа, получающих интенсифицированную инсулинотерапию, как модель пациент-ориентированного подхода. *Сахарный диабет*. 2015; 18(4): 48-58.
 8. Baranov A., Namazova-Baranova L., Albitskiy V., Ustinova N., Terletskaya R., Komarova O. The russian child health care system. *The journal of pediatrics*. 2016; 177: 148-55.
 9. Присяжная Н.В. Дети-сироты: постинтернатное жизнеустройство. *Социологические исследования*. 2007; 11: 54-63.
 10. Дедов И.И., Петеркова В.А., Карпушкина А.В., Вартапетова А.В. и др. Качество медицинской помощи, оказываемой детям с сахарным диабетом 1-го типа. *Проблемы эндокринологии*. 2015; (4): 29-42.
 11. Осипенко М.Ф., Жук Е.А., Медведева О.В. Сахарный диабет и синдром диспепсии. *Клиническая медицина*. 2008; 86(10): 13-6.
- Поступила 05.02.2018
Принята в печать 25.05.2018
- REFERENCES
1. Reshetnikov A.V., Astafiev, L.M. Medical-sociological approach to the study of quality of care. *Sociologiya Meditsiny*. 2005; 1: 32-7. (in Russian).
 2. Reshetnikov A.V. *Sociology of Medicine*. Moscow: GEOTAR-Media; 2007. (in Russian).
 3. Petrov V.I., Sedova N.E. *Practical bioethics*. Moscow; 2002. (in Russian).
 4. Bruil J., Maes S., Le Coq L., Boeke J. The development of the How Are You? (HAY), a quality of life questionnaire for children with a chronic illness. *Quality of Life News Letter*. 1998; (3): 9.
 5. Petrova E.I., Medvedeva O.V. In the Optimization of organizational technologies in obstetrics service of the Ryazan region. *Problemy sotsialnoi gigieny, zdravookhraneniya i istorii meditsiny*. 2014; (2): 32-4. (in Russian).
 6. Prisyazhnaya N.V. Nesamani the impact of socialization on social behavior and the specificity of adaptation of post orphans. *Sociologiya Meditsiny*. 2012; (1): 13-7. (in Russian).
 7. Ionova T.I., Odin V.I., Nikitina T.P., Kurbatova K.I. Study of quality of life and symptoms of hypoglycemia in patients with diabetes mellitus of the 2-nd type, the receiving intensified insulin therapy, as a model of a patient-oriented approach. *Diabetes*. 2015; 18(4): 48-58. (in Russian).
 8. Baranov A., Namazova-Baranova L., Albitskiy V., Ustinova N., Terletskaya R., Komarova O. The russian child health care system. *The journal of pediatrics*. 2016; 177(S): 148-55.
 9. Prisyazhnaya N.V. Orphans: post-orphanage living arrangements. *Sociologicheskie issledovaniya*. 2007; 11: 54-63. (in Russian).
 10. Dedov I.I., Peterkova V.A. Karpushkina A.V., Vartapetova A.V. et al. Quality of medical care provided to children with diabetes of the 1-st type. *Problemy endocrinologii*. 2015; (4): 29-42. (in Russian).
 11. Osipenko M.F., Zhuk E.A., Medvedeva O.V. Diabetes and the syndrome of dyspepsia. *Klinicheskaya meditsina*. 2008; 86(10): 13-6. (in Russian).