

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ
УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
«САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ ПЕДИАТРИЧЕСКИЙ
МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

На правах рукописи

КИСЕЛЁВА

Ксения Константиновна

**КОМПЛЕКСНАЯ ОЦЕНКА РЕЗУЛЬТАТОВ ЛЕЧЕНИЯ ХРОНИЧЕСКИХ
КАНЮЛЕНОСИТЕЛЕЙ ДЕТСКОГО ВОЗРАСТА**

3.1.3. – Оториноларингология

ДИССЕРТАЦИЯ

на соискание ученой степени

кандидата медицинских наук

Научный руководитель:

Павлов Павел Владимирович

доктор медицинских наук, доцент

Санкт-Петербург – 2022

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	5
Глава 1 ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ.....	12
1.1 Распространённость и структура стенозов гортани	13
1.2 Стандартные методы исследования	
хронических канюленосителей.....	19
1.2.1 Визуальная оценка верхних дыхательных путей.....	19
1.2.2 Объективные и субъективные методы оценки	
дыхательной функции гортани	21
1.2.3 Современные методы диагностики	
аспирационного синдрома	24
1.2.4 Диагностика нарушений голоса.....	25
1.3 Качество жизни	27
1.3.1 Качество жизни в клинической медицине	29
1.3.2 Качество жизни в оториноларингологии	32
Глава 2 МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	41
2.1 Общая характеристика пациентов.....	41
2.2 Стандартные методы обследования	
хронических канюленосителей.....	43
2.3 Исследование дыхательной функции.....	47
2.4 Исследование голосовой функции	51
2.5 Исследование разделительной функции	52
2.6 Оценка качества жизни	53
2.7 Статистическая обработка данных.....	57
Глава 3 ХАРАКТЕРИСТИКА СОБСТВЕННЫХ НАБЛЮДЕНИЙ	59
3.1 Хронические рубцовые стенозы гортани.....	59
3.2 Хронические паралитические стенозы гортани	62

3.3 Опухоли и инфекционные гранулёмы гортани	63
3.4 Врожденные пороки развития гортани	66
3.5 Экстраларингеальные заболевания, послужившие причиной наложения трахеостомы	70
3.6 Краткая социо-демографическая характеристика пациентов	72
Глава 4 РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	75
4.1 Качество жизни хронических канюленосителей	75
4.1.1 Качество жизни и количество операций	77
4.1.2 Качество жизни и коморбидность	78
4.1.3 Качество жизни и индекс массы тела	82
4.1.4 Качество жизни и частота госпитализаций	85
4.1.5 Качество жизни и социо-демографические характеристики	86
4.2 Качество жизни деканюлированных детей	90
4.2.1 Качество жизни и количество операций	92
4.2.2 Качество жизни и коморбидность	92
4.2.3 Качество жизни и индекс массы тела	94
4.2.4 Качество жизни и частота госпитализаций	96
4.2.5 Качество жизни и социо-демографические характеристики	97
4.3 Сравнительный анализ качества жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей	100
4.4 Качество жизни родителей хронических канюленосителей и родителей деканюлированных детей	106
4.5 Сравнительный анализ результатов анкетирования родителей и детей по данным родительских и детских форм общего модуля опросника PedsQL	109
4.6 Оценка функционального статуса гортани деканюлированных детей	110

4.6.1 Оценка дыхательной функции гортани	
деканюлированных детей.....	110
4.6.2 Оценка голосовой функции гортани	
деканюлированных детей.....	114
4.6.3 Оценка разделительной функции гортани	
деканюлированных детей.....	116
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	117
ВЫВОДЫ	122
ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ.....	123
СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ	124
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	125
ПРИЛОЖЕНИЯ.....	143
Приложение А (справочное). Опросник по качеству жизни	143
Приложение Б (справочное). Визуально-аналоговая шкала.....	145
Приложение В (справочное). SF-36. Анкета оценки качества жизни	146

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность темы исследования

Частота встречаемости хронических стенозов гортани неуклонно возрастает [24], и, как следствие, увеличивается количество пациентов нуждающихся в длительном ношении трахеостомы. Также с развитием медицины увеличиваются шансы на выживание детей с тяжелой соматической патологией, что зачастую требует длительного ношения трахеостомы.

Отличительной особенностью данной группы пациентов является то, что они испытывают помимо влияния основного заболевания на своё здоровье еще и влияние длительного ношения трахеостомы. Данное состояние сопровождается изменением эмоционального состояния пациента (значительный косметический дефект, необходимость ежедневного ухода за трахеостомой, регулярной смены трахеостомической трубки) и социальной активности (затруднение при общении, ограничение определенных видов физической деятельности).

В связи с этим оценка состояния такого пациента лишь с помощью объективных исследований даёт одностороннее представление о его здоровье. Преодолеть такой односторонний подход помогает изучение качества жизни (КЖ).

КЖ – интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования больного, основанная на его субъективном восприятии [43]. За последние десятилетия роль изучения КЖ в клинической медицине значительно возросла. Исследование КЖ хронических канюленосителей не осталось в стороне. Однако большинство исследований посвящены изучению КЖ взрослых пациентов [19, 29, 40, 81, 159], лишь небольшое количество в основном зарубежных авторов посвящает свои исследования КЖ хронических канюленосителей детского возраста [71, 111, 155, 160, 168].

Возрастающее количество хронических канюленосителей детского возраста, отсутствие исследований их КЖ в комплексе со стандартными объективными исследованиями, стремление преодолеть односторонний подход к оценке состояния здоровья этой группы пациентов определили направление данного исследования.

Степень разработанности темы исследования

Большинство исследований, затрагивающих тему лечения хронических канюленосителей, построены на сборе и анализе таких объективных данных, как изучение функции внешнего дыхания, оценка качества голоса, проведение компьютерной томографии, магнитно-резонансной томографии гортани, прямой ларингоскопии.

Есть ряд работ, оценивающих КЖ хронических канюленосителей. Большинство из них посвящено изучению КЖ взрослых пациентов. Небольшое количество исследований посвящено изучению КЖ детей с трахеостомой. Некоторые из них оценивают также КЖ членов семьи, ухаживающих за детьми с трахеостомой.

Однако данная группа пациентов отличается тем, что они испытывают на себе влияние и заболевания гортани, и необходимости длительного использования трахеостомы. И всё вместе это оказывает влияние на членов семьи, ухаживающих за такими детьми.

Многогранность данной проблематики определяет необходимость комплексного подхода к оценке результатов лечения хронических канюленосителей, включающего в себя и объективные, и субъективные методы исследования (изучение КЖ хронических канюленосителей и КЖ их родителей).

Цель исследования

Оптимизировать критерии оценки результатов лечения хронических канюленосителей и деканюлированных детей на основании изучения показателей качества жизни, дыхательной, разделительной и голосовой функций гортани.

Задачи исследования

1. Провести сравнительную оценку качества жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей с помощью педиатрического опросника PedsQL.
2. Определить факторы, влияющие на качество жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей.
3. Оценить влияние дыхательной, разделительной и голосовой функций гортани на качество жизни деканюлированных детей.
4. Сравнить качество жизни родителей детей с трахеостомой и родителей деканюлированных детей с помощью общего неспецифического опросника (SF-36).
5. Сравнить детскую и родительскую оценку качества жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей.

Научная новизна исследования

В ходе исследования была произведена оценка качества жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей с помощью педиатрического опросника PedsQL. Было выявлено, что качество жизни хронических канюленосителей достоверно ниже качества жизни деканюлированных детей.

Выявлены факторы, влияющие на качество жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей. Наиболее существенное влияние на качество жизни хронических канюленосителей имела коморбидность.

Была произведена оценка качества жизни родителей детей с трахеостомой и родителей деканюлированных детей. Также было произведено сравнение качества

жизни родителей в этих двух группах. Качество жизни родителей хронических канюленосителей оказалось достоверно ниже качества жизни родителей деканюлированных детей.

Выполнен сравнительный анализ детской и родительской оценок качества жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей. Детская оценка качества жизни оказалась выше родительской в обеих группах.

Теоретическая и практическая значимость исследования

На основании результатов проведенного исследования в оториноларингологическую практику внедрен комплексный подход к оценке результатов лечения хронических канюленосителей детского возраста. Данный подход включает в себя изучение КЖ детей с трахеостомой и КЖ их родителей, объективную оценку дыхательной, голосовой и разделительной функций гортани.

Анализ данных, полученных в результате исследования, позволил сформулировать основные принципы лечения хронических канюленосителей детского возраста. Во-первых, медицинская тактика должна быть направлена на скорейшую деканюляцию пациента. Во-вторых, в лечении хронических канюленосителей детского возраста важен мультидисциплинарный подход. В-третьих, родители данной группы пациентов нуждаются в повышенном внимании со стороны медицинского персонала, как лица, осуществляющие основной уход за ребенком.

Методология и методы исследования

Основой работы послужило проспективное исследование, в ходе которого использовались как объективные методы исследования (спирометрия, оценка голоса по шкале GRBAS, эндоскопическая оценка акта глотания с помощью гибкой назофаринголарингоскопии), так и субъективные методы исследования (оценка КЖ хронических канюленосителей и деканюлированных детей и КЖ их родителей).

Полученные данные прошли статистическую обработку с помощью пакетов программ Excel из Microsoft Office XP и статистического пакета Statistica.

Положения, выносимые на защиту

1. Изучение качества жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей с помощью педиатрического опросника PedsQL является важным критерием для оценки результатов лечения данной группы пациентов.
2. Анализ показателей качества жизни и данных объективных исследований позволяет комплексно оценить состояние пациента как со стороны физического, так и со стороны психосоциального функционирования.
3. Показатели качества жизни хронических канюленосителей и их родителей ниже, чем у деканюлированных детей и их родителей, причем детские показатели снижены за счет физического компонента здоровья, а родительские – за счет психического.

Внедрение результатов исследования в практику

Результаты работы внедрены в практику отоларингологического отделения ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России. Материалы используются в учебном процессе кафедры оториноларингологии ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России.

Апробация результатов исследования

Основные результаты диссертационного исследования доложены и обсуждены на:

1. Научно-практической конференции с международным участием «XXX Плужниковские чтения» (Санкт-Петербург, 2018).

2. Конгрессе с международным участием «Здоровые дети – будущее страны» (Санкт-Петербург, 2018).
3. Всероссийском научном форуме студентов и молодых ученых с международным участием «Студенческая наука – 2018» (Санкт-Петербург, 2018).
4. 14th Congress of the European Society of Pediatric Otorhinolaryngology, (Стокгольм, 2018).
5. 1102-м пленарном заседании для оториноларингологов лечебно-профилактических учреждений (Санкт-Петербург, 2018).
6. V Общероссийской конференции с международным участием «Перинатальная медицина: от прегравидарной подготовки к здоровому материнству и детству» (Санкт-Петербург, 2019).
7. 66-й научно-практической конференции «Молодые ученые – российской оториноларингологии» (Санкт-Петербург, 2019).
8. Обучающем семинаре с международным участием «Мой трудный случай в ларингологии» (Минск, 2019).
9. III Всероссийском конгрессе Национальной медицинской организации оториноларингологов России (Нижний Новгород, 2019).
10. VI Общероссийской конференции с международным участием «Контраверсии неонатальной медицины и педиатрии» (Сочи, 2019).
11. 1109-м пленарном заседании для оториноларингологов лечебно-профилактических учреждений (Санкт-Петербург, 2019).
12. VIII Петербургском Форуме оториноларингологов России (Санкт-Петербург, 2019).
13. III Национальном конгрессе «Здоровые дети – будущее страны» (Санкт-Петербург, 2019).
14. 67-й научно-практической конференции «Молодые ученые – российской оториноларингологии» (Санкт-Петербург, 2020).

Публикации

По материалам диссертации опубликовано 15 научных работ, из них 3 научные работы в журналах, рекомендованных ВАК РФ, 1 научная работа в журнале Web of Science.

Личный вклад автора

Автором определены методы исследования, проведен анализ литературы, собраны данные, необходимые для исследования, проведен их статистический анализ. Автор принял участие в обследовании и лечении пациентов, вошедших в данное исследование: определял объем диагностических и лечебных мероприятий, выполнял гибкие ларингоскопии, а также хирургические вмешательства в качестве ассистента и хирурга. Написал научные статьи по теме диссертационного исследования, провёл апробацию.

Объем и структура диссертации

Диссертация изложена на 147 страницах машинописного текста, состоит из введения, обзора литературы, главы с описанием материала и методов исследования, характеристик собственных наблюдений, результатов исследования, заключения, выводов, практических рекомендаций и списка литературы. Иллюстрации представлены 47 таблицами, 30 рисунками и 3 приложениями. Библиографический указатель включает 171 источник, из которых 69 – отечественных и 102 – зарубежных авторов.

Глава 1

ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ

Трахеостомия считается одной из древнейших операций, предназначенной для устранения обструкции верхних дыхательных путей [2]. В последнее время данная операция всё реже проводится по поводу острых стенозирующих ларинготрахеитов и папилломатоза.

В 21 веке трахеостомия вышла из узкой сферы ургентной ларингологии и заняла прочное место в медицинской практике при лечении самых разнообразных заболеваний (рак гортани, рак щитовидной железы), травм, интоксикаций и т.д., сопровождающихся нарушением дыхания [54].

В детской практике трахеостомия является общепризнанной операцией, широко применяемой у пациентов со стенозами гортани, врожденными пороками развития, при необходимости проведения длительной искусственной вентиляции легких и санации трахеобронхиального дерева, а также при неврологических нарушениях и высоком риске аспирационной пневмонии [23].

В настоящее время показания к проведению трахеостомии определяют оториноларингологи, реаниматологи, челюстно-лицевые, торакальные и кардиохирурги, нейрохирурги и невропатологи, инфекционисты и пульмонологи. Соответственно, во всем мире постоянно возрастает количество больных, нуждающихся в наложении трахеостомы.

Трахеостомия – по-прежнему остается одной из наиболее частых процедур, выполняемых пациентам в отделении интенсивной терапии [99]. Она является одним из стандартных мероприятий, применяемых в отделениях интенсивной терапии для нормализации дыхательной функции у больных при проведении пролонгированной искусственной вентиляции легких.

Однако, помимо постоянного косметического дефекта, трахеостома, в зависимости от надлежащего ухода, имеет ряд существенных недостатков: дыхание некондиционированным воздухом, заболевания легочного тракта,

гнойно-некротические повреждения тканей вокруг трахеостомы и эрозивные кровотечения, закупорка трубки, ее выпадение, трахео-пищеводные свищи и т.д. [99].

Поэтому основной целью ларингеальной хирургии остается использование наиболее эффективных методов лечения стенозов гортани, направленных на восстановление или улучшение основных функций гортани, с последующей деканюляцией больного.

Ношение трахеостомы может быть одним из этапов реконструктивной хирургии гортани или постоянной мерой в случаях, когда самостоятельное дыхание через естественные дыхательные пути невозможно [29]. Соответственно, больные, перенесшие трахеостомию, становятся канюленосителями на различные периоды времени (от нескольких суток до нескольких лет или пожизненно) [12]. В связи с этим особого внимания требует оценка результатов лечения таких пациентов, как на этапе канюленосительства, так и после деканюляции.

1.1 Распространённость и структура стенозов гортани

Наиболее распространенной причиной длительного ношения трахеостомы по-прежнему остается стеноз гортани. Morimoto [90] сообщает, что из 97 пациентов с хроническими стенозами гортани 33 потребовалось наложение трахеостомы.

Стеноз гортани – это врожденное или приобретенное сужение просвета гортани, вызывающее нарушение проходимости дыхательных путей [84].

Стеноз гортани является одним из самых сложных и трудных состояний для лечения в области хирургии головы и шеи и является сложной задачей для отоларинголога [84].

В начале 20-го века основной причиной обструкции верхних дыхательных путей в педиатрии была инфекция, чаще всего дифтерия. Подголосовые стенозы

встречались редко и в основном были связаны с воспалительным заболеванием или высоким наложением трахеостомы [91].

С развитием неонатологии чаще стала использоваться продленная интубация у недоношенных детей с незрелыми легкими, и, соответственно, в 1960-х годах увеличился процент встречаемости подголосового стеноза гортани [132].

В последние десятилетия в связи с развитием неонатологии, кардиохирургии растет количество выживших детей с врожденными пороками развития, получивших серьезное хирургическое лечение и длительную вентиляционную поддержку, повлекшую развитие стеноза верхних дыхательных путей [24].

Частота встречаемости подголосовых стенозов гортани после оротрахеальной интубации по данным Schweiger [116] на данный момент составляет 11,38%.

Факторами риска для развития ларинготрахеального стеноза у детей после интубации являются низкая масса тела при рождении, преждевременные роды, длительность интубации, использование эндотрахеальной трубки, несоответствующего размера, травматичная интубация, многократные повторные интубации, шок, инфекция и гастроэзофагеальный рефлюкс [88, 123, 140, 152, 153].

Pullens [85] при анализе 98 историй болезни детей с постинтубационным ларинготрахеальным стенозом выявил, что на момент проведения эндотрахеальной интубации, повлекшей развитие рубцового стеноза, 53 ребенка были недоношенными новорожденными, 18 – доношенными новорожденными, 13 – детьми грудного возраста и 14 – старше 1 года. При этом в трахеостоме в дальнейшем вплоть до оперативного лечения нуждались 77 детей.

По данным М.А. Рябовой [53] в структуре хронических стенозов гортани преобладают стенозы паралитического генеза – 36,0% больных, 24,5% составляют больные рубцовыми стенозами гортани, 23,8% больные с доброкачественными объемными процессами в гортани, подавляющее большинство которых

составляют больные папилломатозом гортани. Больше всего канюленосителей отмечается в группе рубцовых стенозов гортани – 72,2%.

П.В. Павлов [46] выделяет 4 основные формы стенозов гортани: опухолевые хронические стенозы гортани – 45,6%, рубцовые стенозы гортани – 36,5%, врожденные пороки развития гортани – 13,9% и паралитические стенозы – 4,0%. Наибольший процент канюленосителей пришелся на группу детей с паралитическими стенозами гортани (100,0%), на втором месте группа детей с рубцовыми стенозами (64,0%), с врожденными пороками развития гортани – 47,1%, с опухолевыми стенозами – 12,6%.

А.Ю. Разумовский [51] представляет следующее распределение нозологических форм хронических стенозов гортани у детей: больные с рубцовым стенозом гортани – 47,8%, ларингомалацией и параличом гортани – 18,8% и 11,6% соответственно, ожогом гортаноглотки – 8,7%, ангиомой гортани – 7,2%, врожденным стенозом гортани – 2,9%, кистой гортани – 2,1%, папилломатозом гортани – 0,7%.

Б.В. Шеврыгин [66] выделяет пять форм хронических стенозов гортани и трахеи у детей: воспалительно-инфильтративную, грануляционную, рубцовую, нейропаралитическую, опухолевую.

В исследовании Satish Nair [84] самую многочисленную группу составили пациенты с посттравматическим стенозом гортани (68,6%) – последствия интубации, наружной травмы, хирургического лечения рецидивирующего респираторного папилломатоза, радиотерапии, химического ожога. Группа врожденных стенозов и группа гранулематозных болезней (склерома гортани и гранулематоз Вегенера) составили по 5,71%. Также у 8,57% пациентов причиной стеноза гортани был амилоидоз гортани, и 11,43% пациентов страдали идиопатическим стенозом гортани. Все пациенты в данном исследовании являлись носителями трахеостомы.

По данным Н.Р. Гогоревой [15] основными этиологическими факторами для наложения трахеостомы являются: острый и хронический стеноз гортани и трахеи (34,69%), опухолевое поражение верхних дыхательных путей (13,26%),

ларингэктомия (10,2%), парезы и параличи гортани различной этиологии (24,49%), тяжелая соматическая патология с нарушением жизненно-важных функций – дыхания и глотания (17,36%).

В настоящее время наиболее распространенной этиологией приобретенного стеноза голосового отдела гортани по данным Lahav [122] является повреждение задней комиссуры в ходе интубации. Также немалую роль играют наружные ранения шеи, ятрогенные травмы, последствия операций на щитовидной железе [27, 49, 114].

Matthew S. Stevens [156] описывает 8 случаев надголосового стеноза гортани. Пять пациентов (62,5%) имели в анамнезе лучевую терапию, остальные 3 случая были связаны с аутоиммунными заболеваниями. Большинство случаев были ассоциированы с дисфагией (7 из 8 случаев, или 87,5%), в том числе 3 пациента нуждались в гастростоме. Одному пациенту потребовалось наложение трахеостомы.

В исследовании О.И. Долгова [19] из 51 пациентов с хроническими паралитическими стенозами гортани 30 (58,8%) пациентов являлись хроническими канюленосителями.

Т.В. Готовяхина [16], проанализировав 390 случаев планового оперативного лечения щитовидной железы, выявила, что загрудинное и ретротрахеальное распространение увеличенной щитовидной железы с девиацией органов шеи, а также выполнение центральной лимфодиссекции у больных тиреоидным раком повышает риск парезов мышц гортани.

Ю.В. Солдатский [55] приводит данные, что сосудистые опухоли гортани являются вторым по частоте (после рецидивирующего респираторного папилломатоза) доброкачественным новообразованием дыхательных путей, однако встречаются не часто.

По данным А.А. Васиной [10] патология гортани в 79,4% встречается в изолированной форме, в 20,6% – в сочетанной.

Врожденные аномалии занимают второе место в структуре причин младенческой и неонатальной смертности после состояний, возникших

в перинатальном периоде (Смертность населения РФ. Статистические материалы, 2002).

Lesperance, Zalzal [125] считают, что половина детей с врожденными пороками гортани требует наложения трахеостомы.

В зарубежной литературе нет единой классификации врожденных пороков развития гортани. Авторы выделяют лишь отдельные клинические формы врожденной патологии, такие как ларингомалация, кисты гортани, односторонний и двусторонний параличи гортани, врожденный подголосовой стеноз гортани, врожденные мембраны гортани, врожденные гемангиомы гортани, задняя расщелина гортани [94, 100, 107, 121, 124, 151, 157, 171].

S.J. Daniel [93] выделяет 3 самые часто встречающиеся формы врожденных аномалий гортани: ларингомалация, паралич голосовых складок и подголосовой стеноз.

R.F.M. Rosa [73] описывает редкий случай передней мембраны гортани, сочетающийся с передним подголосовым стенозом гортани на фоне синдрома делеции 22q11.

N. Parhizkar et al. [113] в сравнительном анализе приводят 6 случаев с венозными мальформациями гортани и 11 случаев с инфантильной гемангиомой гортани. При этом признаки стеноза гортани в первой группе были только у одного ребенка, а во второй – у всех детей.

A. Hamid-Sowińska [110] описывает случай врожденного синдрома обструкции верхних дыхательных путей у недоношенного ребенка, включающий в себя полную атрезию гортани и агенезию трахеи.

В России в настоящее время наиболее широко используется классификация врожденных пороков развития гортани, предложенная профессором Э.А. Цветковым [59] в 1999 г., выделившим четыре основные группы: органые, тканевые, нейрогенные пороки развития и врожденные опухоли.

В соответствии с данной классификацией М.Л. Захарова [22] сообщает, что наиболее часто встречаются тканевые пороки развития гортани (86%), нейрогенные пороки развития составляют 5,4%, сосудистые опухоли и гамартомы

– 4,8%, органические пороки – 3,8%. Ларингомалиция (78,6%) была наиболее часто встречаемым пороком развития гортани. Но при этом именно в группе детей с тканевыми пороками развития гортани отмечался наименьший процент хронических трахеоканюляров (3,3%) в отличие от органических, нейрогенных пороков развития и сосудистых опухолей и гамартом – 42,8%, 46,7% и 44,4% соответственно.

По данным как отечественной, так и зарубежной литературы самой распространенной патологией у детей грудного и раннего возраста является ларингомалиция [10, 22, 47, 58, 171]. Также ларингомалиция является самой частой причиной стридора у новорожденных [158]. Zoumalan et al. обследовали 202 ребенка со стридором – 148 из них были с ларингомалицией [171]. При этом мальчики страдают ларингомалицией чаще девочек [158, 171].

Параличи и парезы голосовых складок составляют примерно от 10% до 22% всех видов врожденной патологии гортани [55, 151].

Задние расщелины гортани остаются наиболее редким пороком развития гортани [107, 108, 124]. Наиболее удобная классификация задних расщелин гортани была предложена Benjamin и Inglis в 1989 году [80]: 1 тип – дефект межчерпаловидной области, который расширяет не дальше, чем уровень истинных голосовых связок, тип 2 – дефект, который включает в себя расщепление участка печатки перстневидного хряща, тип 3 – полное расщепление перстневидного хряща, достигающая не ниже грудного отдела трахеи, и 4-го типа – расщелина простирается на заднюю стенку трахеи вплоть до грудного отдела.

Диагноз врожденной патологии гортани правомочен лишь при отсутствии данных анамнеза о проводившейся ранее интубации трахеи. Менее чем у 20% детей врожденная патология гортани и трахеи имеет изолированную форму [55].

Таким образом, структура и этиология стенозов гортани достаточно разнообразна, при этом существуют значимые отличия между характеристиками данной патологии во взрослой и детской практике.

1.2 Стандартные методы исследования хронических канюленосителей

Классически основным критерием успешности лечения данной группы пациентов является восстановление дыхательной функции гортани с последующей деканюляцией. Однако восстановление не только дыхательной, но и голосовой, разделительной функций гортани является актуальной проблемой в оториноларингологии. Нарушение голосообразующей функции представляет собой серьезную социальную проблему, а нарушение разделительной функции может послужить препятствием на пути к деканюляции. Соответственно, для объективного анализа результатов лечения хронических канюленосителей должны быть оценены все три функции гортани.

1.2.1 Визуальная оценка верхних дыхательных путей

Непрямая ларингоскопия, благодаря простоте и доступности осмотра гортаноглотки и гортани получила широкое применение и является основным методом исследования, в том числе и на амбулаторном этапе. Однако далеко не во всех случаях с помощью этого метода можно получить адекватное представление о характере патологического процесса, а некоторые отделы гортаноглотки и гортани остаются недоступными для осмотра [11].

Фиброларингоскопия на данный момент стала обязательным методом обследования пациентов ларингологического профиля [48]. Это связано с высокой информативностью эндоскопии в диагностике различных заболеваний гортани и трахеи. Важным достоинством фиброларингоскопии является возможность осмотра гортани в её физиологичном положении.

О.Е. Верещагина [12] рекомендует всем трахеоканюляром проводить трансканюлярный осмотр, что позволяет визуализировать грануляции на конце трубки (49%), патологический контакт дистального конца трубки со стенкой

трахеи (27%), эрозию передней стенки трахеи (4%), нахождение дистальной части канюли в правом бронхе (3%). Проведение данного исследования в качестве завершающего этапа наложения трахеостомы интраоперационно позволяет предупредить неправильное расположение дистального конца трубки (2%). Также при трансканюлярном осмотре можно подтвердить правильное положение канюли с дистальным концом, направленным по оси просвета трахеи (15%).

С.А. Карпищенко [28] предлагает проведение следующих тестов при фиброларингоскопии: измерение угла передней комиссуры транспортиром для оценки динамики подвижности голосовых складок при односторонних парезах, измерение длины голосовых складок от голосового отростка до рубцовой синехии с помощью линейки, либо на компьютере, после оцифровки изображения при лечении рубцовых синехий передней комиссуры гортани. Для дифференциальной диагностики паралитического стеноза гортани и стойкого ларингоспазма используется плавное надавливание на глазные яблоки больного во время фиброларингоскопии. Смещение гортани при пальпации шеи во время исследования позволяет тщательно осмотреть валлекулы, оценить пассивную подвижность перстнечепаловидных суставов.

Синдром обструктивного апноэ во сне (СОАС) наблюдается у 1-4% детей [129]. Впервые описанная в 1991 году [92] слип-эндоскопия (DISE) – эндоскопическое исследование дыхательных путей в состоянии медикаментозно-индуцированного сна [70, 98, 162], используется во многих оториноларингологических клиниках. Исследование основано на волоконно-оптической эндоскопии дыхательных путей от ноздрей до бифуркации трахеи при сохранении спонтанного дыхания [70], позволяет успешно выявить уровень обструкции во время сна.

Результаты эндоскопического исследования оцениваются по классификации NOHL [35], включающей в себя следующие уровни обструкции: назофарингеальный (N), орофарингеальный (O), гипофарингеальный (H), ларингеальный (L). При тяжелой степени синдрома обструктивного апноэ во сне нередко встречается мультиуровневая обструкция верхних дыхательных путей.

В исследовании Ж.В. Колядич [31] частота выявления ларингеальной обструкции при слип-эндоскопии выше (14,7%), чем при эндоскопическом исследовании верхних дыхательных путей с пробой Мюллера (8,9%).

Ларингостробоскопия является дополнительным инструментальным методом исследования голосовых складок [109]. В связи с субъективностью оценки результатов и отсутствием достоверных количественных критериев, позволяющих проводить оценку полученных данных, применение этой методики ограничено.

Прямая опорная микроларингоскопия с проведением опосредованной пальпации внутренних структур гортани расценивается как наиболее информативный на сегодняшний день метод дифференциальной диагностики патологии гортани, является заключительным этапом осмотра и одновременно служит хирургическим доступом [11, 30, 33, 59, 170].

Для определения степени сужения просвета гортани большинство авторов пользуется классификацией Cotton-Myer, когда относительный просвет вычисляется соотношением наружного диаметра интубационной трубки, которую можно провести сквозь зону стеноза гортани, если есть просвет, и диаметра интубационной трубки, соответствующей возрасту. Таким образом, менее 50% обструкции соответствует I степени, степень II от 51% до 70%, степень III более 70% с наличием просвета. Если просвет не определяется, то это IV степень стеноза [7, 46, 69, 82, 102, 136].

1.2.2 Объективные и субъективные методы оценки дыхательной функции гортани

Помимо визуального осмотра гортани для определения просвета дыхательных путей обязательно проведение оценки дыхательной функции как клинически, так и с помощью объективных методов.

Наиболее значимый симптом обструкции верхних дыхательных путей в детском возрасте – стрidor [171]. Стридор – это грубый различного тона звук, вызванный турбулентным потоком воздуха при прохождении через суженный участок дыхательных путей [13].

Стридор является наиболее частым симптомом патологии верхних дыхательных путей. По данным различных авторов данный симптом встречается от 75,4% до 100% детей с врожденной патологией гортани, при этом примерно у 35-67% он встречается с рождения [13, 22, 86, 89, 101, 127, 130].

При этом выраженность стридора может косвенно помочь определить уровень поражения дыхательных путей. К примеру, громкий стридор наиболее характерен для патологии вестибулярного отдела гортани, когда в его формировании участвуют тканевые структуры гортани, издающие громкие вибрирующие звуки в потоке проходящего воздуха [22]. Однако громкость стридора не всегда коррелирует со степенью обструкции. Внезапное снижение громкости стридора может свидетельствовать о выраженной декомпенсации дыхания и ослаблении дыхательных движений на фоне угнетения сознания [130].

Е.В. Стрига [58] утверждает, что у детей со стридором более чем в половине наблюдений выявляется сопутствующая соматическая патология, в связи с чем данная категория пациентов нуждается в комплексном углубленном педиатрическом обследовании и длительном диспансерном наблюдении для минимизации риска формирования хронической патологии со стороны различных органов и систем. Стридорозное дыхание, обусловленное ларингомаляцией, является маркером особенностей строения соединительной ткани и предиктором формирования хронических заболеваний преимущественно со стороны костной, центральной нервной, сердечнососудистой систем и желудочно-кишечного тракта.

Нарушение дыхания, проявляющееся от полной асфиксии до признаков стеноза гортани 1 степени или эпизодов апноэ при различных положениях тела, также может указывать на отдел поражения гортани и выраженность патологии

[22]. Обязательно оценивается цвет кожных покровов, участие вспомогательной мускулатуры в акте дыхания, втяжение уступчивых мест грудной клетки.

Спирометрия – неинвазивный метод измерения воздушных потоков и объемов как функции времени с использованием форсированных маневров [39].

Показатели функции внешнего дыхания являются одним из основных количественных методов оценки проходимости дыхательных путей. Исследование заключается в измерении скорости прохождения воздушного потока сквозь дыхательные пути и сопоставлении полученных результатов со средней нормой в популяции [20].

Обструкцию верхних дыхательных путей можно выявить по характерным изменениям кривой поток-объем при форсированном выдохе и вдохе (спирограммы в этом случае далеко не так информативны для диагностики, как кривая поток–объем). Своеобразная форма кривой поток-объем при поражениях верхних дыхательных путей обусловлена различным воздействием динамических факторов на экстра- и интраторакальные дыхательные пути (атмосферное давление для экстра- и интраторакальных и внутриплевральное давление для интраторакальных дыхательных путей). Во время выдоха давление внутри дыхательных путей увеличивается и превышает атмосферное, воздействующее на зону поражения снаружи, поэтому экспираторный поток меняется мало. Во время вдоха наблюдается обратная картина: атмосферное давление значительно превышает давление в дыхательных путях, приводя к снижению инспираторных потоков [63].

В современных приборах можно сопоставить несколько кривых поток-объем, на основании чего судят о правильности выполнения маневра. Совпадение кривых или их тесное расположение свидетельствует о правильности выполнения маневра и хорошей воспроизводимости показателей [37].

Однако Ariel M. Modrykamien et al. [95] обращает внимание на низкую чувствительность данной методики при первичной диагностике обструкции верхних дыхательных путей и рекомендует использовать спирометрию для оценки степени обструкции в динамике, в том числе после оперативного лечения.

К примеру, Mohsenifar et al. [134] проанализировали кривые поток-объем у 11 пациентов до и после лазерной резекции опухолей трахеи и бронхов. Спирометрия в данном случае явилась диагностическим критерием для оценки локализации злокачественных образований и эффективности лазерной резекции.

Наибольшие трудности исследования функции внешнего дыхания возникают у детей первых четырех лет жизни, так как они не могут выполнять традиционные дыхательные маневры. Характеристика дыхательной недостаточности у этой категории пациентов обычно строится на оценке клинических симптомов, анализе газового состава и КОС капиллярной крови [37].

1.2.3 Современные методы диагностики аспирационного синдрома

Глотание — комплексный двигательный акт с вовлечением координированного сокращения многих мышц артикуляционной системы, гортани и пищевода [67]. Патология гортани и/или трахеи (врожденные пороки развития гортани, параличи гортани, трахеопищеводные свищи) и неврологические заболевания могут спровоцировать развитие аспирационного синдрома, который влечет за собой высокий риск развития дыхательных осложнений, аспирационных пневмоний.

Диагностика аспирационного синдрома включает в себя анамнестический метод и инструментальные методики, среди которых максимальное распространение получили рентгенологические (рентгенография органов грудной клетки, видеорентгеноскопическое исследование глотания с барием [50]) и эндоскопические методики — оценка акта глотания с помощью гибкой назофаринголарингоскопия (fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing — FEES) [105, 119], бронхоскопия. К дополнительным методам диагностики относится измерение липидных фракций в макрофагах, полученных при бронхиальных лаважах и смывах межчерпаловидной области [131, 161].

При подозрении на заднюю расщелину гортани необходимо выполнение диагностической прямой опорной микровидеоларинготрахеоскопии, целью которой является определение протяженности дефекта задней стенки гортани (трахеи) при инструментальной пальпации [59].

Для диагностики трахеопищеводных свищей может потребоваться проведение мультиспиральной компьютерной томографии с контрастным усилением [104, 149], помимо эндоскопического исследования.

Учитывая всю сложность данной патологии, сочетание с пороками развития других органов и систем, лечение и обследование пациентов с аспирационным синдромом проводится мультидисциплинарной командой: оториноларинголог, пульмонолог, гастроэнтеролог, хирург, невролог.

1.2.4 Диагностика нарушений голоса

Речь человека является основополагающей составляющей его социальной жизни. На процесс голосообразования влияют особенности работы дыхательной и сердечнососудистой систем, нейромышечного аппарата грудной клетки и гортани, а также их физиологическое состояние [6].

Голосовая функция гортани может страдать как в связи с врожденной патологией гортани (врожденный паралич, межголосовая мембрана, киста гортани и др.), так и приобретенной (рубцы, папилломатоз, паралич гортани и др.).

Помимо парезов мышц гортани у больных, перенёсших операцию на щитовидной железе, причинами нарушения голоса могут быть: функциональные дисфонии (14,6%), последствия травмы гортани различной тяжести (12,3%), обострение хронического ларингита (5,9%) и травма верхнего гортанного нерва (2,6%) [16].

В настоящее время методы субъективной оценки голоса продолжают использоваться отоларингологами по всему миру в связи с простотой

в применении, отсутствием высоких затрат. Шкала GRBAS, разработанная Hirano [112], считается наиболее удачной. Также примером субъективной оценки голоса является шкала N. Yanagihara [169]. По данной шкале качество голоса оценивается в баллах от 0 до 5, причем за основу берется только одна характеристика голоса – звучность голоса или степень охриплости.

В логопедической практике Е.С. Алмазовой [1] были разработаны критерии качественной характеристики нарушений голоса. По данной шкале голос характеризуется по наличию особенностей тембра, обозначающихся следующими терминами: «хриплый», «глухой», «квакающий» (ложноскладочный), «диплофоничный», «гортанно-резкий» и «металлический».

В отоларингологической практике с целью дифференцированной диагностики нарушений голоса применяются различные объективные инструментальные методы: фонетография, глоттография, которые достаточно информативны и могут использоваться для документации и как прогностические тесты [9, 57]. В целях диагностики нарушений подвижности голосовых складок используется прецизионная электромиография внутренних мышц гортани [117], хотя данное исследование не получило широкого распространения ввиду сложности выполнения и затруднения интерпретации результатов. Таким образом, высокие затраты на применение данных методик ограничивают их распространение.

Е.М. Зеленкин [68] предлагает использовать электроларингостробоскопию для изучения функциональных показателей вибраторного цикла голосовых складок. При обследовании 86 больных с функциональными и органическими заболеваниями гортани была выявлена взаимозависимость параметров голосовых характеристик пациентов и индекса вибраторной недостаточности. Нормализация индекса вибраторной недостаточности послужила дополнительным диагностическим критерием выздоровления пациента и оценки эффективности проведенного лечения.

Основным объективным методом оценки голосовой функции является акустический анализ голоса. Основными параметрами в объективной

неинвазивной диагностике голосовых расстройств являются Jitter (средняя разность между периодами соседних циклов, разделенная на средний период), Shimmer (средняя разность между амплитудами соседних циклов, разделенная на среднюю амплитуду) и HNR (параметр, отражающий присутствие шума в звуковом сигнале, который позволяет судить о качестве смыкания голосовых складок) [6, 52].

Наиболее широко используемые компьютерные программы для акустического анализа: MDVP (Multi-dimensional Voice Program), Key Elemetrics; CSL (Computerized Speech Laboratory), Key Elemetrics; CSpeech; EVA (Evaluation Vocal Assistee); SoundScope (developed by CM Instruments); Dr. Speech (developed by Tiger Electronics, Inc.); SSVA (System for Singer Voice Analysis).

1.3 Качество жизни

Ученые по всему миру активно начали изучать КЖ в рамках клинической медицины со второй половины XX века. Заинтересованность данной темой объясняется в первую очередь возвращением в медицину парадигмы «лечить не болезнь, а больного».

К основным принципам изучения КЖ относятся: многомерность, динамика показателей КЖ во времени и непосредственное участие пациента и/или его родителей в оценке КЖ [42].

Медицина непрерывно развивается, появляются новые объективные методики, как для первичной диагностики заболевания, так и для оценки эффективности оказанной медицинской помощи. Однако именно изучение КЖ позволяет принять во внимание личную оценку пациентом своего физического и эмоционального состояния [17]. Благодаря личной оценке пациентом своего здоровья данная методика обладает большей чувствительностью, чем многие клинические диагностические методики [5].

Существует множество определений понятия «качество жизни». В данной работе мы придерживались определения, данного А.А. Новик и Т.И. Ионовой: «Качество жизни – интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования больного, основанная на его субъективном восприятии» [43].

Основным инструментом в изучении КЖ является опросник (сборник вопросов), который заполняет сам больной и/или его родители. Существуют как педиатрические опросники, так и опросники для взрослых. Также принято делить опросники на общие и специальные.

Общие опросники могут быть использованы как при оценке КЖ здоровых людей, так и больных с различными заболеваниями. Наиболее распространенными общими опросниками являются: MOS-SF 36, Sickness Impact Profile, Quality of Life index, PedsQL, EUROQOL, Quality of Well-Being Index, Nottingham Health Profile, Child Health Questionnaire.

Для оценки КЖ пациентов с различными заболеваниями используют специальные опросники, отличительной особенностью которых является наличие характерных для данного заболевания вопросов, за счёт чего повышается чувствительность опросника. Так, к примеру, для пациентов кардиологического профиля существует более 10 различных опросников (Quality of life Questionnaire in Severe Heart Failure, Bulpitt's Hypertension Questionnaire and Batteries и др.), посвященных сердечной недостаточности различной степени тяжести, гипертонической болезни, стенокардии, вопросам реабилитации и др.

Также у некоторых общих опросников существуют специальные модули для различных заболеваний. К примеру, опросник PedsQL имеет более 30 специальных модулей, посвященных желудочно-кишечным заболеваниям, эпилепсии, диабету, церебральному параличу и др.

В то время как специальные опросники могут повысить чувствительность оценки конкретного хронического заболевания, использование универсального инструмента оценки КЖ, связанного со здоровьем (Health-Related Quality of Life –

HRQoL), позволяет сравнивать различные хронические заболевания и проводить сравнительный анализ со здоровыми популяционными выборками [3, 118, 126, 154].

1.3.1 Качество жизни в клинической медицине

Изучение КЖ в медицине стало особо актуальным с тех пор, как с помощью лечебных мероприятий стало возможным продление жизни за счет улучшения КЖ и улучшение КЖ без продления жизни (в случаях, когда последнее невозможно) [150]. Простой подсчет смертности уже недостаточен для оценки здоровья населения. Также изучение КЖ стало важным из-за стремления оценить показатели здоровья, выходящие за пределы заболеваемости и физического функционирования (ФФ) [77, 167].

Особого внимания требует КЖ в педиатрии. Достижения в области биомедицины и технологий привели к улучшению медицинской помощи детям с тяжелой патологией. Растет количество детей с хроническими заболеваниями, которые ранее могли бы умереть или продолжить жизнь только в специализированном медицинском учреждении. Теперь такие дети не только выживают, но и во взрослом возрасте нормально функционируют в обществе [137]. Просто выжить недостаточно; качество «выживания» стало одним из основных направлений комплексного здравоохранения [163]. В связи с этим проблема изучения КЖ, связанного со здоровьем, становится более очевидной, особенно учитывая, что такая выживаемость сопряжена со значительными текущими затратами в здравоохранении, связанными с лечением и реабилитацией пациентов с хроническими заболеваниями [72]. Кроме того, влияние хронической болезни и её лечения на функционирование семьи является также серьезной проблемой, учитывая существенную роль семьи в адаптации ребенка к болезни [141].

В педиатрии КЖ, связанное со здоровьем, все чаще признается важным показателем для оценки результатов лечения, для использования в клинических исследованиях, для оценки качества оказания медицинских услуг [75, 164].

При этом М. Karimi и J. Brazier [118] обсуждают разницу в терминах: КЖ, связанное со здоровьем, КЖ и само состоянием здоровья. Каждый термин имеет несколько определений в литературе. Они обнаружили, что большинство опросников (примером являются универсальные базовые шкалы PedsQL) соответствуют показателям здоровья по определению ВОЗ (состояние полного физического, психического и социального благополучия), а не показателям КЖ в более широком смысле, охватывающим такие сферы, как достижения, уровень жизни, связь с обществом, будущая безопасность, экономика и политика. Такие вопросы, как правило, исключаются из основной оценки КЖ, связанного со здоровьем, хотя они касаются общей оценки здоровья населения.

Наиболее активно КЖ изучается в пульмонологии, гастроэнтерологии, ревматологии, неврологии, онкологии, трансплантологии, паллиативной медицине и фармакоэкономике.

Изучение КЖ в медицине является очень перспективным направлением. Анализ показателей КЖ может применяться в рамках персонифицированной медицины: прогнозирование эффективности консервативного и хирургического лечения, мониторинг эффективности как промежуточных, так и завершающих результатов лечения, динамическое наблюдение групп риска различных заболеваний. Также на основании изучения КЖ могут проводиться крупные популяционные исследования, способствующие экспертизе и стандартизации новых методов лечения, выбору наиболее предпочтительного способа лечения при условии равноценных эффектов, выявлению групп риска, созданию прогностических моделей развития и исхода заболеваний.

Так, к примеру, на основании изучения КЖ больных с различными видами наследственных гемолитических анемий была оптимизирована схема диспансеризации данной группы пациентов, разработана и обоснована программа реабилитационных мероприятий [36].

В.В. Черников [61] при разработке русскоязычной версии международного опросника QUALIN для детей выявил наиболее значимые медико-биологические и социальные факторы, влияющие на КЖ детей младенческого возраста. К ним относятся оценка по шкале Апгар, возраст родителей, особенности течения родов, бытовые условия, уровень образования родителей, количество детей в семье.

О.В. Компаниец [32] с помощью общего и диабетического модулей педиатрического опросника PedsQL оценила степень эффективности различных схем инсулинотерапии и способов доставки инсулина. На основании данного исследования предложена наиболее эффективная схема инсулинотерапии. Так же автор предлагает использовать инструмент исследования КЖ для оценки эффективности инсулинотерапии в практике врача-клинициста. Данная работа демонстрирует, как в рамках одного заболевания изучение КЖ может послужить и инструментом для клинических исследований с разработкой общих рекомендаций по ведению данной группы пациентов, так и инструментом для индивидуального мониторинга пациента, наглядной визуализации эффективности консервативной терапии.

В онкологии изучение КЖ позволяет наглядно обосновать рациональность паллиативных вмешательств. Проведение оценки КЖ у онкологических пациентов проводится в обязательном порядке, так же как и оценка выживаемости [78]. Работы по изучению КЖ онкологических больных составляют примерно половину от всех работ, посвященных КЖ в мировой литературе. Данный показатель стал центральным и наиболее значимым для многоплановой оценки состояния здоровья в соответствии с критериями ВОЗ [64].

В некоторых наиболее крупных исследованиях прибегают к использованию сразу нескольких опросников, что позволяет выявить наиболее подходящий опросник для конкретной группы пациентов, исключить влияние различных факторов, не связанных с клиническим течением заболевания.

К примеру, Э.Г. Меликян [38] при работе с пациентами с эпилепсией использовала одновременно «QOLIE-10» (опросник КЖ при эпилепсии для больных старше 18 лет), PedsQL (общий педиатрический опросник), OOLCE

(опросник КЖ для родителей детей 4-18 лет с эпилепсией), «Опросник депрессии Бека» (для взрослых больных), «Опросник родительской тревоги в связи с эпилепсией» (для родителей детей с эпилепсией).

Учитывая такую широкую область применения показателя КЖ, к инструментам его изучения – опросникам – предъявляются очень высокие требования. Для использования опросника на международном уровне необходимо проведение его языковой и культурной адаптации. Процесс этот довольно сложен и трудоемок и включает в себя 5 основных этапов: прямой перевод двумя независимыми переводчиками (носителями языка), создание предварительной версии опросника экспертным комитетом, обратный перевод двумя независимыми переводчиками (носители исходного языка опросника), экспертиза и создание тест-версии, пилотное тестирование (интервьюирование 30-100 человек с последующим потенциальным внесением изменений).

В результате опросник должен обладать психометрическими свойствами: надежность, валидность, чувствительность [42].

Надежность – способность опросника давать стабильные результаты при отсутствии изменений во внешних факторов или в течение заболевания.

Валидность – способность опросника оценивать переменную характеристику, которую изначально в нем заложили. При этом значение имеет и текущая валидность, и прогностическая.

Чувствительность – способность опросника отражать клинические изменения в состоянии пациента в виде статистически значимом изменении количества баллов.

1.3.2 Качество жизни в оториноларингологии

В оториноларингологии в последние десятилетия исследователи и клиницисты уделяют всё больше внимания изучению КЖ [144, 148].

В.Е. Кузовков [34] проанализировал КЖ пациентов с хроническим гнойным средним отитом. Больше всех показатели КЖ снижены у пациентов с болезнью оперированного уха, в то время как пациенты с эпи- и мезотимпанитом демонстрируют более высокие показатели. Сроки достижения максимальных показателей КЖ совпали со сроками наиболее достоверной оценки результатов хирургического лечения.

Е.Г. Шахова [65] обосновала применение медиаторных аминокислот при лечении больных с сенсоневральной тугоухостью, выявив улучшение показателей КЖ на фоне данной терапии (уменьшение уровня депрессивной симптоматики и эмоциональных проблем, улучшение показателей социального взаимодействия).

М.И. Говорун [14] предложил использование специального опросника при обследовании пациентов с кохлеовестибулярным синдромом как совместно со стандартными субъективными и объективными методами обследования, так и вместо них при определенных условиях, когда нет возможности их проведения (к примеру, во время приступа).

Так же существует большое количество работ, посвященных КЖ больных ринологического профиля [4, 8, 44, 74, 76, 97]. В данных работах определяются показания для оперативного лечения с помощью изучения показателей КЖ, определяется влияние острого и рецидивирующего риносинуситов на КЖ больных, создаются новые инструменты для оценки течения заболевания. Так же изучено влияние рецидивирующих инфекций ЛОР-органов детей на КЖ их родителей [138].

Достаточно хорошо изучено КЖ пациентов с рецидивирующим респираторным папилломатозом гортани [83, 145, 146, 165, 166]. Наличие данного заболевания оказывает значительное влияние на КЖ, связанное с голосом, и депрессию, но не оказывает негативного влияния на тревогу и КЖ, связанное со здоровьем [145].

В.С. Spector et al. [143] при обследовании 45 пациентов с односторонним парезом гортани (с трахеостомой только один пациент) выявили статистически

значимое снижение КЖ данной группы пациентов. После хирургического лечения показатели КЖ значительно улучшились.

Интересно отметить, что у последних двух групп пациентов исследователи выделяют такой термин, как КЖ, связанное с голосом [143, 145]. Введение данного термина может быть оправдано, поскольку зачастую у таких пациентов именно голосовая дисфункция выходит на первый план, может негативно влиять на социальное функционирование (СФ) и трудоспособность.

Без внимания не осталось и КЖ детей с врожденными пороками развития гортани. К примеру, множество исследований посвящено КЖ детей с ларингомаляцией [87, 115, 133, 142]. P.J. Thottam et al. [87] в проспективном исследовании с помощью опросника ITQOL-SF47 выявил зависимость КЖ детей от степени тяжести ларингомаляции и дисфагии, подтвержденной эндоскопически с помощью гибкой назофаринголарингоскопии (FEES). Изучено и КЖ родителей, ухаживающих за детьми с ларингомаляцией [133, 142]. Родители демонстрировали беспокойство, проблемы со сном и страх, связанные с дыханием их ребенка. Особенно отмечалось увеличение показателей стресса у родителей пациентов, нуждающихся в хирургическом лечении.

N.D. Vandjelovic et al. [115] заметили, что КЖ детей с тяжелой и среднетяжелой формой ларингомаляции, сопровождающейся трудностями при кормлении, значительно улучшилось после супраглоттопластики. После оперативного лечения КЖ этой группы пациентов сравнялось с общепопуляционной нормой.

Существует множество работ, посвященных изучению КЖ пациентов с онкологией ЛОР-органов [18, 26, 62, 64]. В ходе голосовой реабилитации пациентов с раком гортани, перенесших органосохраняющее хирургическое лечение с применением адаптивного биоуправления [64], Е.Л. Чойнзоновым было достигнуто улучшение КЖ по показателям физического, эмоционального, социального, ролевого функционирования и по статусу общего здоровья.

В российской литературе есть работы, посвященные изучению КЖ пациентов, перенесших горизонтальную резекцию гортани по поводу рака [62],

пациентов со злокачественными [18] и доброкачественными [26] новообразованиями гортани.

Особый интерес представляет КЖ пациентов с трахеостомой. Во-первых, они находятся под влиянием самого заболевания, требующего ношения трахеостомы.

Самым опасным симптомом патологии гортани является нарушение дыхательной функции. На здоровье пациента может негативно отразиться предшествующий наложению трахеостомы период гипоксии. Стоит отметить, что в лучшем случае может пострадать только эмоциональное функционирование (ЭФ) в связи с пережитым стрессом. В худшем случае может серьезно пострадать и ФФ на фоне длительного периода гипоксии.

Нарушение голосовой функции также является важным признаком патологии гортани. Голос является важным инструментом социальной коммуникации. Как легкая дисфония, так и полная афония могут негативно сказываться на СФ пациента.

В случаях, когда на первый план выходит расстройство разделительной функции, на КЖ может влиять дисфагия разных степеней тяжести. Пациент может страдать от легкого поперхивания, а может нуждаться в регулярных госпитализациях вследствие рецидивирующих пневмоний и бронхитов. Всё это не может не оказать негативного влияния на все сферы здоровья данной группы пациентов.

Основное заболевание, требующее длительного ношения трахеостомы, может быть не связано с патологией гортани (тяжелая неврологическая патология, потребность в длительном ИВЛ). Такая группа пациентов остается самой сложной в плане лечения и обследования, КЖ её остается наименее изученным [103]. Хотя уже создан специальный опросник для оценки КЖ пациентов, находящихся на ИВЛ в отделении интенсивной терапии [96].

Во-вторых, сам процесс ношения трахеостомы может негативно отражаться на КЖ пациента. После наложения трахеостомы пациент дышит, минуя верхние дыхательные пути, увлажненным воздухом, что может негативно сказываться

на ФФ. Запрещено погружение под воду, нахождение в сильно загрязненном помещении. Ребенок ограничен в посещении детского сада, поскольку другие дети без надзора взрослых могут обтурировать дыхательные пути инородным телом через трахеостому. Пациент нуждается в регулярной санации дыхательных путей с помощью аспиратора, в уходе за трахеостомой, в регулярной смене трахеостомической трубки. Естественно, всё это отражается на его образе жизни. Наличие инородного тела в области шеи может смущать многих пациентов, быть препятствием на пути к общению с другими людьми.

С.А. Карпищенко и др. [29] изучил влияние ношения трахеостомы на КЖ пациентов на примере 20 хронических трахеоканюляров с помощью опросника SF-36. Показатели КЖ данной группы пациентов были ниже международных норм. Наибольшее снижение показателей КЖ демонстрировали онкологические пациенты, что соответствует международным данным. Помимо влияния этиологического фактора возникновения стеноза гортани была выявлена корреляция с возрастом наложения трахеостомы. Пациенты, имеющие трахеостому с детства, демонстрировали нормальные показатели психического статуса в отличие от пациентов, имевших опыт жизни без трахеостомы.

О.И. Долгов [19] в ходе оптимизации хирургической тактики при лечении больных с паралитическими стенозами гортани выявил достоверное повышение КЖ после перенесенного хирургического лечения, особенно физического и психического компонентов здоровья. По результатам данного исследования КЖ пациентов с паралитическим стенозом гортани без трахеостомы (21 человек – 41,2%) не отличалось от КЖ пациентов с тем же диагнозом и с трахеостомой (30 человек – 58,8%), хотя у всех больных КЖ было ниже общепопуляционной нормы. Данный факт обосновывает плановое наложение трахеостомы в качестве первого этапа комплексного лечения.

И.В. Мрочко [40, 41] оценил КЖ больных с хроническими стенозами гортани и провел факторный анализ критериев КЖ данной группы пациентов. В ходе исследования было выявлено наиболее значимое улучшение показателей

по шкалам «Дыхательная функция» и «Физическое благополучие» в результате хирургического лечения.

В. Pullens et al. [128] изучили КЖ 76 детей, перенесших хирургическое лечение ларинготрахеального стеноза. У 43 из них была трахеостома до операции. Было выявлено, что даже в отдаленном послеоперационном периоде может сохраняться снижение показателей КЖ. Особенно этому способствует наличие сопутствующих заболеваний и стеноза голосового отдела гортани. Тредмил-тест на беговой дорожке и пиковый поток выдоха при исследовании функции внешнего дыхания (ФВД) хорошо коррелируют с показателями ФФ.

G. Björling [81], изучая КЖ хронических канюленосителей с помощью общего опросника SF-36, выявила, что пациенты с трахеостомой демонстрировали нормальные показатели психического здоровья в сравнении с обще-популяционной нормой при надлежащем уходе за трахеостомой.

Для взрослого населения, нуждающегося в ношении трахеостомы, также был создан специфический опросник – Tracheostomy-specific QOL questionnaire (TQOL) [159]. Данный опросник обладает умеренно сильной чувствительностью, валидностью и надежностью. Хотя авторы считают, что дополнительная валидация может его улучшить. Сам опросник представляет собой анкету, состоящую из 20 пунктов, на заполнение которой может потребоваться около 5 минут.

В зарубежной литературе много внимания уделяется изучению роли семьи в уходе за ребенком с трахеостомой. Особенность подхода зарубежных исследователей такова, что ребенок с трахеостомой является не заботой семьи в частности, а медицинской общественности в целом. Вследствие этого возрастает роль родителей, ухаживающих за ребенком с трахеостомой. Такой родитель становится частью команды, ответственной за здоровье и благополучие ребенка за пределами специализированной медицинской среды.

Существует ряд работ, анализирующих потребности и ожидания таких семей в отношении общественной поддержки [139, 160]. Изучение данного

вопроса особо актуально в связи с высокой тревожностью опекунов и повышенной нагрузкой на них [79, 120].

Социальная изоляция является повторяющейся темой в литературе по данной теме, указывает на нехватку времени и сил опекунов для социальной деятельности. К причинам социальной изоляции относят беспокойство по поводу принятия и понимания своего ребенка и трудности, связанные с уходом за ребенком вне дома [139].

E.L. Westwood и J.V. Hutchins [168] рекомендуют оказывать психосоциальную поддержку семьям, в которых воспитываются дети с трахеостомой. Социальная изоляция, беспокойство, недостаток понимания со стороны окружающих снижают КЖ членов семьи данной группы детей. Интересно отметить, что не было выявлено корреляционной связи КЖ ни с возрастом, ни с длительностью ношения трахеостомы, ни с количеством сопутствующих заболеваний, ни с зависимостью от вентиляционной поддержки. Положительная корреляция была выявлена лишь между показателями КЖ детей с трахеостомой и показателями КЖ лиц, ухаживающих за ними. Показатели КЖ данной группы детей были значительно ниже показателей КЖ детей с другими серьезными хроническими заболеваниями (диабет, рак, болезни почек и др.).

При этом С. Норкин et al. [160] в похожем исследовании выявили снижение показателей КЖ лиц, ухаживающих за детьми с трахеостомой, относительно самих детей с трахеостомой. Также в исследовании отмечено, что почти 2/3 родителей взяли бы на себя более оплачиваемую работу, если бы их ребенку не наложили трахеостому. Соответственно, доход таких семей оказался ниже среднестатистического по региону их проживания. При этом было выявлено расхождение между объемом медицинской помощи, в которой нуждались семьи с хроническими канюленосителями, и тем объемом медицинской помощи, который они реально получали. Такая нехватка профессиональной поддержки может повлиять на снижение показателей СФ и повседневной деятельности родителей. Данная группа исследователей пришла к выводу, что эти семьи нуждаются в поддержке со стороны общества.

Для более детального изучения состояния здоровья детей, нуждающихся в ношении трахеостомы, и лиц, осуществляющих уход за ними, был разработан специальный инструмент – Pediatric Tracheotomy Health Status Instrument (PTHSI) [71, 106, 111]. Шкала опросника от 0 до 100 для удобства интерпретации ориентирована традиционным способом, в котором низкие баллы отражают худшие показатели КЖ, связанного со здоровьем.

PTHSI состоит из 34 пунктов. Большинство вопросов разработаны в соответствии с 5-балльной шкалой Ликерта, где высокие баллы, означают «лучшее» состояние здоровья. Данный опросник опирается на ответы родителей и состоит из четырех разделов: (1) физические симптомы ребенка, (2) медицинские визиты и расходы, (3) точка зрения опекуна на состояние психологического здоровья ребенка и (4) точка зрения родителя на свою нагрузку [111].

C.J. Hartnick et al. [111] изучили влияние наличия трахеостомы у ребенка на состояние здоровья родителей с помощью опросника PTHSI. Была выявлена значимая корреляция между нагрузкой на родителей-опекунов (4-й раздел опросника PTHSI) и состоянием физического здоровья ребенка (1-й раздел), а также между нагрузкой родителей-опекунов и растущими финансовыми затратами, связанными с уходом за ребенком. В целом психическое здоровье взрослого, ухаживающего за ребенком с трахеостомой, значительно снижено и, по-видимому, страдает больше, чем физическое здоровье.

C. Caloway et al. [147] с помощью опросника PTHSI на базе Массачусетской детской больницы оценил программу семейной координации ухода (Family-Centered Care Coordination – FCCC) для новорожденных, перенесших трахеостомию: было выявлено улучшение показателей КЖ. Данная программа основана на разработке учебных материалов (обучающие видео и имитационные куклы), ежедневном графике обучения, дорожной карте «Trach Me Home» для воспитателей и координации ухода за детьми и своевременной помощи [71]. Она позволила сократить длительность пребывания в стационаре с 30,5 дней (в среднем 17-39) до 16,6 дней (в среднем 9-23), уменьшить финансовые затраты на 36%.

Также был изучен социальный опыт детей школьного возраста с трахеостомой [155]. Доказано, что дружеские отношения с другими детьми улучшают самочувствие ребенка с трахеостомой. Кроме того, большое значение имеет поддержка и понимание переживаний детей с трахеостомией со стороны одноклассников.

Необходимость ношения трахеостомы в течение длительного времени затрагивает практически все сферы жизнедеятельности пациента, влияет не только на физическое, но и на психосоциальное функционирование.

Наиболее полно исследовать все эти компоненты здоровья позволяет изучение КЖ. Однако количество исследований, посвященных этой проблематике, недостаточно. Большая часть этих исследований проводит анализ КЖ данной группы пациентов во взрослой популяции. Данных по КЖ хронических канюленосителей детского возраста слишком мало, и все они в основном представлены зарубежными исследованиями. Таким образом, вопрос оценки результатов лечения хронических канюленосителей детского возраста, как в клинической медицине, так и в области научных исследований остается открытым.

Глава 2

МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1 Общая характеристика пациентов

В ЛОР клинике Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета за период времени с 2018 по 2019 год проходили обследование и лечение 108 детей, являвшихся на момент исследования или в анамнезе хроническими канюленосителями. Семь детей не вошли в исследование в связи с отказом родителя от участия (моральное истощение из-за частых госпитализаций, тяжелого состояния ребенка) или языковым барьером. Таким образом, в исследовании принял участие 101 ребенок (69 мальчиков и 32 девочки) и их родители (в одном случае опекун).

Группирование пациентов по возрасту было произведено в соответствии с формами опросника PedsQL 4.0 по возрастам для более удобного подсчета полученных результатов. Наиболее многочисленную группу составили дети 2-4 лет (44,5%). Распределение по полу и возрасту представлено в таблице 1.

Таблица 1 – Распределение пациентов по возрасту и полу

Пол	Возраст, лет					ВСЕГО
	<2	2-4	5-7	8-12	13-17	
Мужской	7 (6,9%)	31 (30,7%)	21 (20,8%)	4 (4,0%)	6 (5,9%)	69 (68,3%)
Женский	4 (4,0%)	15 (14,8%)	8 (7,9%)	2 (2,0%)	3 (3,0%)	32 (31,7%)
ИТОГО	11 (10,9%)	46 (45,5%)	29 (28,7%)	6 (5,9%)	9 (8,9%)	101 (100%)

В зависимости от причины наложения трахеостомы, все пациенты были разделены на 5 групп: дети с хроническими рубцовыми стенозами, хроническими паралитическими стенозами, опухолями и инфекционными гранулёмами, врожденными пороками развития и дети, которым была наложена трахеостома в связи с сопутствующей патологией (таблица 2).

Таблица 2 – Распределение пациентов в соответствии с причиной наложения трахеостомы

Причина наложения трахеостомы	Мальчики (%)	Девочки (%)	Всего (%)
Рубцовые стенозы	33 (32,7%)	11 (10,9%)	44 (43,6%)
Паралитические стенозы	7 (6,9%)	6 (5,9%)	13 (12,8%)
Опухоли и инфекционные гранулёмы	7 (6,9%)	4 (4,0%)	11 (10,9%)
Врожденные пороки развития	13 (12,9%)	10 (9,9%)	23 (22,8%)
Сопутствующая патология	9 (8,9%)	1 (1,0%)	10 (9,9%)
ИТОГО	69 (68,3%)	32 (31,7%)	101 (100%)

Самую большую группу в исследовании представили дети с рубцовыми стенозами гортани – 44 (43,6%). На втором месте группа детей с врожденными пороками развития гортани – 23 (22,8%) человека. Далее по убыванию: паралитические стенозы гортани – 13 (12,8%) человек, опухоли и инфекционные гранулёмы – 11 (10,9%) человек, сопутствующая патология – 10 (9,9%) человек.

При этом у троих детей с врожденными пороками развития гортани были так же явления рубцового стеноза гортани, у двух детей с паралитическим стенозом гортани были рубцы в гортани в связи с интубацией трахеи,

еще у одного ребенка с паралитическим стенозом гортани была ларингомалация. Четверо детей из группы опухолей и инфекционных гранулём страдали рубцовым стенозом гортани. А четверо детей с рубцовым стенозом гортани имели еще и одно- или двусторонний паралич гортани.

Таким образом, видно, что многие дети имеют сочетанную патологию гортани. Но распределение по группам производилось в соответствии с первичной патологией, которая напрямую или вследствие её лечения являлась причиной наложения трахеостомы.

Также было сформировано 2 группы детей: носители трахеостомы (76 детей) и деканюлированные дети (42 ребенка). Семнадцать детей были деканюлированы в ходе исследования и вошли в него дважды.

2.2 Стандартные методы обследования хронических канюленосителей

Обследование пациентов заключалось в сборе жалоб, анамнеза и оториноларингологическом обследовании (передняя риноскопия, отоскопия, орофарингоскопия, непрямая ларингоскопия). Также всем больным при поступлении проводились стандартные лабораторные исследования (общеклинические анализы крови и мочи, биохимический анализ крови, анализ газового состава крови, бактериологическое исследование посевов из трахеостомы).

Обзорная боковая рентгенограмма шеи проводилась для уточнения локализации стеноза гортани и его распространенности (рисунки 1, 2).



Рисунок 1 – Рентгенограмма больного С., 7 лет,
хронический рубцовый стеноз подголосового отдела гортани. Трахеостома



Рисунок 2 – Рентгенограмма больного В., 8 лет,
хронический рубцовый стеноз подголосового отдела гортани,
правосторонний паралич гортани, состояние после ларинготрахеопластики
с передним и задним аутоотрансплантатами. Трахеокутанный свищ

Компьютерная томография гортани проводилась на многослойном спиральном компьютерном томографе Philips Ingenuity 128 Slice (Philips). Шаг томографии составлял 2 мм, толщина среза – 2 мм с количеством срезов от 17 до 20. Также выполнялась 3-х мерная реконструкция воздушного столба гортани и трахеи.

Магнитно-резонансная томография гортани выполнялась при помощи магнитно-резонансного томографа Philips Ingenia 1,5 Тесла (рисунки 3-5).

Гибкая назофаринголарингоскопия выполнялась с помощью эндовидеоларингоскопа фирмы «Karl Storz» – Tele pack, pal 200430 20. В условиях местной аппликационной анестезии полости носа и глотки гибкий ларингоскоп вводился через одну из половин полости носа до носоглотки, далее направлялся вниз к гортани с последующим её осмотром. При наличии у пациента трахеостомы также проводился осмотр трахеи с частичным ретроградным извлечением трахеостомической канюли.

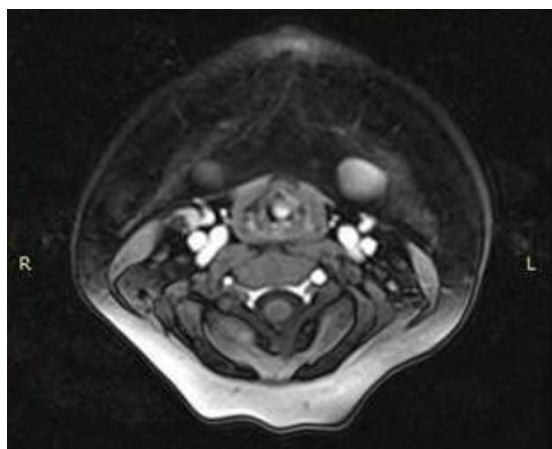


Рисунок 3 – Магнитно-резонансная томограмма больного Р., 5 лет, аксиальная проекция, фетальная рабдомиома гортани

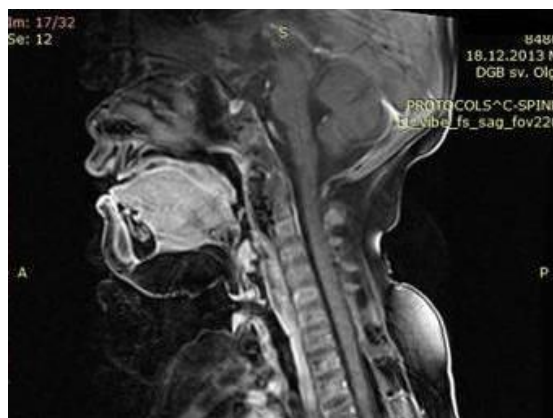


Рисунок 4 – Магнитно-резонансная томограмма больного Р., 5 лет, сагиттальная проекция, фетальная рабдомиома гортани

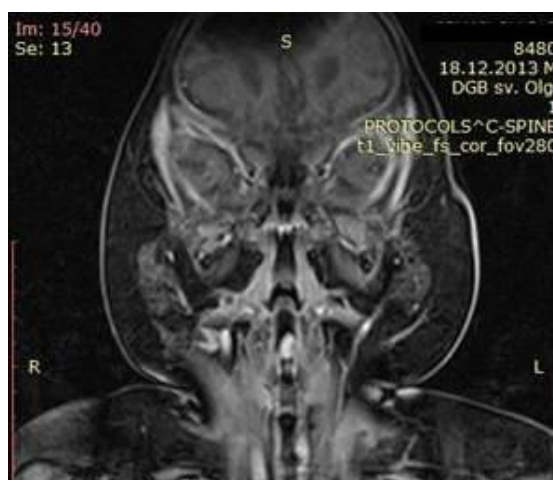


Рисунок 5 – Магнитно-резонансная томограмма больного Р., 5 лет, коронарная проекция, фетальная рабдомиома гортани

Прямая опорная микровидеоларингоскопия выполнялась в стандартном положении больного на операционном столе под наркозом с использованием назофарингеальной интубации или интубации через трахеостому. Применялась опорная система RIECKER-KLEINSASSER производства KARL STORZ и соответствующие размерам пациента и возрасту ларингоскопы фирмы KARL STORZ.

2.3 Исследование дыхательной функции

Дыхательная функция деканюлированных детей оценивалась в первую очередь клинически. Краткая характеристика степеней стеноза гортани [55] представлена в таблице 3.

Таблица 3 – Классификация и клиническая характеристика степеней стеноза гортани у детей

Степень	Механика дыхания		Цианоз		Сознание
	в покое	при беспокойстве	в покое	при беспокойстве	
I ст.	Не нарушена	Умеренное втяжение эпигастрия	Нет	Нет	Не нарушено
II ст.	Втяжение эпигастрия, яремной ямки	Выраженное втяжение всех уступчивых мест грудной клетки	Нет	Цианоз носогубного треугольника	Беспокойство
III ст.	Резкое втяжение всех уступчивых мест грудной клетки или поверхностное дыхание		Бледность, цианоз носогубного треугольника, акроцианоз		Выраженное беспокойство с переходом в сопор, кому
IV ст.	Поверхностное, прерывистое дыхание, переходящее в апноэ		Бледная землистая кожа, общий цианоз		Сопор, кома, клоникотонические судороги

Оценка проводилась как при активном расспросе детей и их родителей, так и непосредственно при наблюдении исследователем за ребенком в покое и при физической нагрузке (при возможности осуществления последней).

В нашем исследовании пациенты после деканюляции либо не имели признаков стеноза гортани, либо имели первую или вторую степень стеноза гортани.

Для объективной оценки функционального состояния системы внешнего дыхания у больных с хроническими стенозами гортани использовалась методика автоматической спирометрии [56]. Применение данной методики было возможным у детей старше 5-6 лет после деканюляции при отсутствии тяжелой неврологической патологии или грубой задержкой психоречевого развития.

Оценка функционального состояния системы внешнего дыхания проводилась перед оперативным лечением или в отдаленном периоде после операции. Для проведения автоматической спирометрии использовался аппарат «CareFusion» и спирометрическая компьютерная программа «Spirometry PC». Перед проведением исследования проводилась обязательная калибровка прибора. Калибровка – процедура, во время которой устанавливается взаимосвязь между параметрами потоков и объемов, рассчитанными сенсором, и реальными величинами. Исследование проводилось с помощью форсированных дыхательных проб через дыхательную трубку и загубник, герметично зажатый зубами и губами.

Выполнение пробы контролировалось с помощью построения соответствующего графика «поток-объем», где на оси абсцисс обозначены легочные объемы в литрах, на оси ординат – объемная скорость в литрах в секунду. Представление результатов спирометрии в виде кривой поток-объем является наиболее простым для интерпретации и наиболее информативным [63].

Начало теста (нулевая точка, от которой начинается измерение всех время-зависимых параметров спирометрии) определялось методом обратной экстраполяции. Согласно этому методу, нулевая точка – это точка пересечения касательной линии к кривой объем-время до горизонтальной оси.

Для оценки достаточного экспираторного усилия пациента и определения момента завершения теста использовалось 2 критерия:

- 1) Пациент не мог продолжать выдох. Несмотря на активную словесную стимуляцию продолжать выдох как можно дольше, пациент мог прекратить дыхательный маневр в любой момент, особенно при появлении дискомфортных ощущений.

2) Объем на кривой объем-время переставал меняться ($<0,025$ л за ≥ 1 сек) (кривая достигает плато), при этом длительность выдоха у детей от 5 до 10 лет не менее 3 сек, а у детей старше 10 лет и у взрослых не менее 6 сек. [39].

Основной целью проведения форсированных дыхательных проб у больных с хроническим стенозом гортани является оценка нарушений проходимости внелегочных дыхательных путей (гортани и шейного отдела трахеи), на что указывает снижение следующих спирографических показателей: $ОФВ_1$ – объем форсированного выдоха за первую секунду маневра, $ПОС_{\text{выд}}$ – пиковая объемная скорость и $МОС_{25}$ – мгновенная объемная скорость после вдоха 25% ФЖЕЛ [37].

Сужение дыхательных путей в области гортани вызывает ограничение воздушного потока при вдохе. В то же время атмосферное давление значительно превышает давление в дыхательных путях, что приводит к снижению инспираторных потоков.

При стенозе гортани и верхней трети трахеи возрастает сопротивление току воздуха, которое оказывает влияние на форму кривой как на вдохе, так и на выдохе – график отношений «поток-объем» не имеет четко выраженного пика потока, уплощается и приобретает трапецевидную форму (рисунки 6, 7).

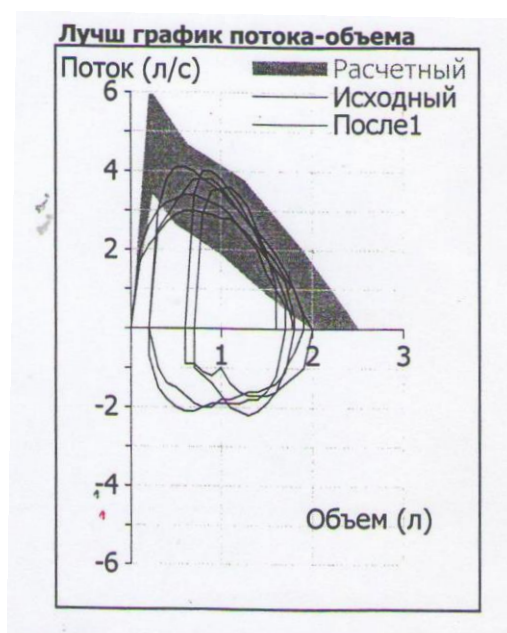


Рисунок 6 – Спирограмма больного Г. 9 лет, рецидивирующий папилломатоз гортани, трахеи (ремиссия). Папилломатоз лёгких

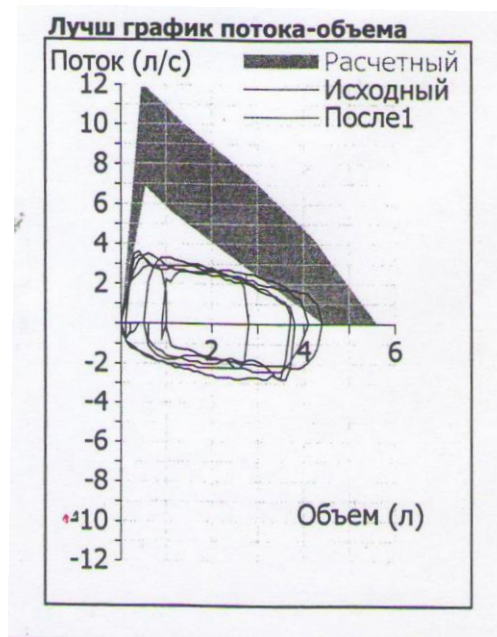


Рисунок 7 – Спирограмма больного П. 13 лет, рецидивирующий папилломатоз гортани и трахеи (за 3 дня до оперативного лечения)

В идеале, при проведении спирометрии ребенку достаточно получить две приемлемых кривых поток-объем, в которых ФЖЕЛ и ОФВ₁ отличаются не более чем на 0,1 л, или 10% от максимальных значений. Но даже при получении единственной кривой, удовлетворяющей техническим требованиям, она может использоваться для анализа, однако в протоколе исследования должно быть отражено число технически удовлетворительных маневров и степень воспроизводимости результатов. Как и у взрослых, у детей для анализа выбирают кривую с максимальными значениями ФЖЕЛ и ОФВ₁ [39].

Для корректного сравнения результатов исследования функции внешнего дыхания у пациентов разного пола и возраста использовали не абсолютные значения определяемых показателей, а выражение в процентах к должному, что определялось автоматически с учетом пола, возраста, роста и веса пациента по таблицам должных величин. Нормальным считался показатель, отличающийся от табличного не более чем на 15-20% [56].

2.4 Исследование голосовой функции

Исследование голосовой функции проводилось всем деканюлированным пациентам. Для оценки голосовой функции использовали шкалу GRBAS. Данная шкала была предложена Хирано [112] и принята в качестве стандарта оценки голоса Японским обществом логопедии и фониатрии (Japanese Society of Logopedics and Phoniatrics). В 2001 году её укороченная версия GRB была включена в базовый протокол обследования пациентов с нарушениями голоса, утвержденный Европейским обществом ларингологов (European Laryngological Society).

Сутью анализа является оценка восприятия исследователями качества голоса пациента на слух с помощью данной шкалы. Исследование проводилось перед операцией или в отдаленном периоде после хирургического вмешательства тремя независимыми экспертами. Нами оценивались пять основных характеристик голоса при произнесении пациентом протяжного /a/ и связной речи. С целью стандартизации условий больного просили произносить звуки с оптимально комфортной для него высотой и громкостью. Голос детей младшего возраста оценивался в произвольной форме. Каждый критерий оценивался в баллах от 0 до 3:

1. Степень (grade) – общая тяжесть имеющихся нарушений.
2. Грубость (roughness) – слуховое впечатление от нерегулярного ритма смыкания голосовых складок, аномальных колебаний частоты основного тона в отдельных акустических импульсах.
3. Наличие придыханий (breathiness) – слуховое впечатление от турбулентной утечки воздуха через недостаточно закрытую голосовую щель, включая короткие моменты афонии.
4. Астеничность (aesthenia) – слабость или недостаток энергии в голосе, характеризует слабую интенсивность источника звука.
5. Напряжение, состояние гиперфункции фонации (strain).

Нарушения голоса, имевшиеся у пациента, объединялись в параметр степень дисфонии, с использованием четырехзначной шкалы:

0 ст. – нормальный голос или отсутствие изменений.

I ст. – легкие изменения.

II ст. – умеренные изменения.

III ст. – выраженные изменения.

Данный метод позволяет определить степень дисфонии и динамику голосовой реабилитации.

2.5 Исследование разделительной функции

Для контроля нарушений разделительной функции гортани использовали клинико-anamнестические критерии. Проводился целенаправленный опрос пациентов и/или их родителей с обязательным выяснением возможных случаев аспирации слюны и пищи в дыхательные пути, эпизодов поперхивания, кашля или кратковременных приступов удушья во время еды. Упорно рецидивирующие бронхит и/или пневмония также являлись достоверными клиническими симптомами аспирации.

Кроме того, пациентам старше 6 лет проводилась эндоскопическая оценка акта глотания с помощью гибкой назофаринголарингоскопии (FEES) [105, 119]. Исследование проводилось под местной аппликационной анестезией 10% раствором Лидокаина и аппликацией сосудосуживающих препаратов по стандартной методике. Фиброларингоскоп вводился через одну из половин полости носа до носоглотки, далее направлялся вниз к гортани, изображение при этом подавалось на монитор. Все пациенты принимали 15 мл жидкого йогурта синего цвета из стандартной столовой ложки. После того, как запись была включена, и фиброларингоскоп был зафиксирован на уровне ротоглотки, давалась команда глотать. Затем фиброларингоскоп был опущен ближе к гортани, чтобы

получить детальный обзор, оценить наличие остатка йогурта после глотания. Обычно процедура занимала 10-15 секунд. Пациентам давалось указание не глотать в этот период.

Также проводилась эндоскопическая визуальная оценка орофарингеальной фазы акта глотания. В основу оценки был заложен тот каскад физиологических процессов в орофарингеальной зоне, который можно наблюдать визуально: расслабление верхнего пищеводного сфинктера, визуально определяемый подъем гортани, смыкание голосовых складок, характерное изменение положения надгортанника (накрывание им сомкнутой голосовой щели), синхронность развития описанных выше физиологических процессов [67]. При удалении эндоскопа исследование было завершено.

Таким образом, применение световолоконной оптики как информативной, малотравматичной диагностической манипуляции позволило осмотреть все отделы гортани в ее функциональном состоянии, в том числе в момент акта глотания, задействовать диагностический потенциал эндоскопического метода для выявления дисфагии, в том числе и на стадии субклинических проявлений.

2.6 Оценка качества жизни

Для оценки КЖ использовался международный стандартизированный опросник Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL™ 4.0: общий (Generic Core Scales) и младенческий (Infant Scales) модули. Автор опросника – проф. J. Varni (Дж. Варни, Центр детского здоровья, Детская больница и Центр здоровья детей Сан-Диего, США). Русскоязычная версия опросника была создана Межнациональным центром исследования КЖ (МЦИКЖ, г. Санкт-Петербург). Работа с опросником началась после получения разрешения из международного института по изучению КЖ MAPI RESEARCH INSTITUTE (Франция), представляющего интересы автора опросника.

Опросник разделен на блоки по возрастам – 5-7, 8-12 и 13-18 лет, которые имеют формы для заполнения детьми и родителями (Приложение А). Модуль для новорожденных и детей до 2 лет, блок для детей 2-4 лет заполняются только родителями.

Опросник для оценки КЖ детей в возрасте 5-7, 8-12 и 13-18 лет состоит из 23 вопросов (формы для ребенка и родителя): оценка здоровья и уровня физической активности (8 вопросов), эмоционального состояния (5 вопросов), общения (5 вопросов), жизни в школе (5 вопросов).

Опросник для оценки КЖ детей 2-4 лет состоит из 21 вопроса (форма для родителя): оценка здоровья и уровня физической активности (8 вопросов), эмоционального состояния (5 вопросов), общения (5 вопросов), жизни в детском саду (3 вопроса).

Опросник для оценки КЖ младенцев в возрасте от 1 до 12 месяцев состоит из 36 вопросов: физическая активность (6 вопросов), физические симптомы (10 вопросов), эмоциональное состояние (12 вопросов), социальная активность (4 вопроса), познавательная активность (4 вопроса).

Опросник для оценки КЖ младенцев в возрасте от 13 до 24 месяцев состоит из 45 вопросов: физическая активность (9 вопросов), физические симптомы (10 вопросов), эмоциональное состояние (12 вопросов), социальная активность (5 вопросов), познавательная активность (9 вопросов).

Анкетирование детей и их родителей проводилось индивидуально во время лечения в оториноларингологическом отделении СПбГПМУ. Опросники заполнялись детьми и их родителями в первые трое суток от момента поступления для исключения влияния предстоящего оперативного лечения и нахождения в стационаре на эмоциональное и социальное функционирование.

Обязательным условием было раздельное заполнение опросников детьми и родителями с целью исключения взаимного влияния друг на друга. Перед началом анкетирования респонденты подписывали информированное согласие (родители и дети с 15 лет). Формы заполнялись респондентами самостоятельно, при необходимости – с помощью исследователя. Опрос детей 5-7 лет проводился

методом интервьюирования с помощью визуально-аналоговой шкалы с тремя вариантами ответов (Приложение Б). Ответы детей старше 7 лет о том, как много трудностей они испытывали в течение последнего месяца, оценивались по 5 – балльной шкале Ликерта: 0 баллов – «никогда», 1 балл – «почти никогда», 2 балла – «иногда», 3 балла – «часто», 4 балла – «почти всегда» (таблица 4).

Таблица 4 – Шкалирование результатов

Варианты ответов	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
Предварительный счет	0	1	2	3	4
Баллы	100	75	50	25	0

После перекодировки полученных баллов определялись показатели КЖ по 5 шкалам общего модуля: физическое функционирование (ФФ), эмоциональное функционирование (ЭФ), социальное функционирование (СФ), ролевое функционирование (РФ), психосоциальное функционирование (ПСФ), на основании которых рассчитывался суммарный балл.

В младенческом модуле оценивались показатели КЖ по 6 шкалам: физическая активность, физические симптомы, эмоциональное состояние, социальная активность, познавательная активность.

Для получения результатов по каждой из шкал функционирования вычислялось среднее арифметическое по формуле

$$X = \frac{X_1 + X_2 + X_n}{n}, \quad (1)$$

где X – итоговое значение по каждой из шкал;

X₁, X₂ ... X_n – баллы полученные после проведенного шкалирования по каждому вопросу;

n – количество вопросов для каждой из шкал функционирования.

Для получения результатов ПСФ в общем модуле вычислялся суммарный балл по шкалам ЭФ, СФ и РФ. В младенческом модуле для получения результатов ПСФ рассчитывался суммарный балл по шкалам эмоциональное состояние, социальная активность, познавательная активность. Для получения суммарного балла по всем шкалам опросника вычислялось среднее значение по всем шкалам функционирования. Количество баллов по шкалам могло колебаться от 0 до 100. Чем выше показатель, тем лучше КЖ ребенка. Если пропущено более 50% вопросов шкалы, то суммарный балл по данной шкале не рассчитывался.

КЖ родителей оценивали с помощью неспецифического опросника SF-36 (Medical Outcomes Study 36-item short form health survey), разработанного в 1992 году американскими докторами John E. Ware и Cathy D. Sherbourne в Центре изучения медицинских результатов в США. Предварительно было получено лицензионное соглашение компании «Optum» (OptumInsight Life sciences, QualityMetric Incorporated)

Опросник оценивает 8 показателей здоровья, которые наиболее часто измеряют в популяционных исследованиях, состоит из трех логически построенных звеньев: 36 пунктов, 8 шкал, каждая из которых объединяет в себе от 2 до 10 пунктов (Приложение В).

Данный опросник позволяет оценить общее состояние здоровья и охарактеризовать 8 его показателей соответственно следующим шкалам:

1. Физическое функционирование (PF – Physical Functioning): отражает возможность человека выполнять физическую нагрузку в течение своего обычного дня.
2. Рольное функционирование, обусловленное физическим состоянием (RP – Role-Physical Functioning): физическая способность человека выполнять свою профессиональную или домашнюю работу.
3. Интенсивность боли (BP – Bodily Pain): выраженность физической боли и ее влияние на способность заниматься повседневной деятельностью.
4. Общее состояние здоровья (GH – General Health): субъективная оценка человеком своего здоровья.

5. Жизненная активность (VT – Vitality): субъективная оценка настроения, энергичности, жизненных сил.
6. Социальное функционирование (SF – Social Functioning): эмоциональная и физическая способность общаться с другими людьми.
7. Ролевое функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием (RE – Role-Emotional): эмоциональная способность человека заниматься профессиональной работой или работой на дому.
8. Психическое здоровье (MH – Mental Health): общий показатель положительных эмоций, характеризует настроение, наличие депрессии.

Результаты были обработаны с помощью специальной расчётной программы «PRO CoRE». Максимальное значение 100 – наилучшее состояние КЖ, а минимальное – 0, которое свидетельствовало о наихудшем состоянии параметров КЖ.

Также родители заполняли социо-демографическую карту, включавшую данные анамнеза жизни и заболевания ребенка и факторы окружающей среды.

2.7 Статистическая обработка данных

Статистическая обработка результатов исследования проводилась на персональном компьютере с помощью пакетов программ Excel из Microsoft Office XP и статистического пакета Statistica. Для описания разных значений категориальных данных считались абсолютные частоты и проценты от общего количества наблюдений. Обработка категориальных данных проводилась с использованием таблиц частот, таблиц сопряженности, точного критерия Фишера.

Для количественных данных выполнялась проверка нормальности данных с помощью критерия Колмогорова-Смирнова или Шапиро-Уилка (в зависимости от объема выборки). Количественные переменные с нормальным распределением

описывались через среднее значение и стандартное отклонение. Количественные переменные с распределением, отличным от нормального, описывались через медиану и квартили. Взаимосвязи количественных данных оценивались с помощью коэффициента корреляции.

Для сравнения в группах по нормально распределенным данным использовались критерии t-test. Для данных, распределение которых отличались от нормального, использовался критерий Манна-Уитни.

Зависимые нормально распределенные данные исследовались при помощи критерия ANOVA Repeated, для данных, распределение которых отличаются от нормального применялся непараметрический критерий Вилкоксона.

Глава 3

ХАРАКТЕРИСТИКА СОБСТВЕННЫХ НАБЛЮДЕНИЙ

В данном исследовании принял участие 101 ребенок, являвшийся на момент исследования или в анамнезе хроническим канюленосителем. Все дети проходили обследование и лечение в ЛОР клинике Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета за период времени с 2018 по 2019 год.

В зависимости от причины наложения трахеостомы, все пациенты были разделены на 5 групп: дети с хроническими рубцовыми стенозами, хроническими паралитическими стенозами, опухолями и инфекционными гранулёмами, врожденными пороками развития и дети, которым была наложена трахеостома в связи с сопутствующей патологией.

3.1 Хронические рубцовые стенозы гортани

В исследовании приняли участие 44 ребенка с хроническим рубцовым стенозом гортани (рисунки 8, 9).



Рисунок 8 – Эндофотография гортани мальчика Г., 4 года, тотальный рубцовый стеноз подголосового отдела гортани



Рисунок 9 – Эндофотография гортани мальчика К., 4 года, циркулярный рубцовый стеноз подголосового отдела гортани

Причиной развития рубцовых стенозов в большинстве случаев явилась интубация трахеи – 43 (97,7%) ребенка. Лишь в одном случае (2,3%) высокое наложение трахеостомы сразу после рождения в связи с синдромом Пьера-Робена послужило причиной развития рубцового стеноза гортани и верхней трети трахеи. Патологические состояния, потребовавшие интубации трахеи представлены в таблице 5.

Таблица 5 – Распределение пациентов по патологическим состояниям, потребовавшим эндотрахеальной интубации

Патология	Количество детей	%
Асфиксия в родах и другие пограничные состояния периода новорожденности	17	38,7
Острый ларинготрахеит	5	11,3
Пневмония	4	9,0
Операция на сердце	3	6,8
Операция на пищеводе	3	6,8
Менингит (герпетический и гнойный)	2	4,5

Продолжение таблицы 5

Патология	Количество детей	%
Кататравма (падение с 3 и 6 этажа)	2	4,5
Синдром Пьера-Робена	1	2,3
Геморрагический синдром	1	2,3
Операция по поводу герминогенной опухоли левого яичка	1	2,3
Операция на головном мозге	1	2,3
Судорожный синдром в послеоперационном периоде (уретероцистонеоимплантация)	1	2,3
Отравление фосфорсодержащим концентратом	1	2,3
Ожоговая болезнь	1	2,3
Травматический шок (ДТП)	1	2,3
ИТОГО	44	100

Интубация трахеи в большинстве случаев – 16 (36,4%) детей, была произведена в связи с асфиксией в родах и другими пограничными состояниями периода новорожденности. Двое детей из данной группы были глубоко недоношенными (30-31 неделя в обоих случаях), и пятеро детей были экстремально недоношенными (минимальный срок гестации 22-23 недели).

В остальных случаях причины интубации трахеи следующие: у 5 (11,3%) детей – острый ларинготрахеит, у 4 (9%) детей – пневмония, у 3 (6,8%) детей операция на сердце, ещё у 3 (6,8%) – операция на пищеводе, 2 (4,5%) ребенка перенесли интубацию трахеи в связи с менингитом, и 2 (4,5%) ребенка в связи с кататравмой. Были также единичные случаи интубации трахеи в связи с синдромом Пьера-Робена, геморрагическим синдромом, операциями на органах мочеполовой системы и головном мозге, отравлением фосфорсодержащим концентратом, ожоговой болезнью и травматическим шоком.

3.2 Хронические паралитические стенозы гортани

В нашей клинике проходили обследование и лечение 13 детей с паралитическими стенозами гортани (рисунок 10).



Рисунок 10 – Эндофотография гортани мальчика Б., 6 лет, двусторонний паралич гортани

Причинами развития паралитического стеноза были (таблица 6): хирургическая коррекция врожденного порока сердца (84,6%), операция на щитовидной железе по поводу рака (7,7%), удаление бокового свища шеи (7,7%). Таким образом, у всех пациентов развитие паралитического стеноза гортани было связано с медицинским вмешательством.

Таблица 6 – Распределение пациентов по причине развития хронических паралитических стенозов гортани

Причина хронического паралитического стеноза гортани	Количество детей	%
Операция на сердце	11	84,6
Операция на щитовидной железе (рак)	1	7,7
Удаление бокового свища шеи	1	7,7
ИТОГО	13	100,0

У двоих пациентов был также выявлен односторонний анкилоз перстнечерпаловидного сустава.

3.3 Опухоли и инфекционные гранулёмы гортани

В исследовании представлено 11 случаев лечения опухолей и инфекционных гранулём гортани. Распределение пациентов по виду образования гортани представлено в таблице 7. Девятерым детям (81,8%) трахеостома была наложена в связи с рецидивирующим папилломатозом гортани или вследствие его хирургического лечения.

Таблица 7 – Распределение пациентов по виду образования гортани

Вид образования гортани	Мальчики	Девочки	Итого	%
Папиллома	6	3	9	81,8
Склерома	0	1	1	9,1
Фетальная рабдомиома	1	0	1	9,1
ИТОГО	7	4	11	100,0

У одной девочки (9,1%) явления стеноза гортани стали нарастать постепенно на фоне благополучия, в связи с чем была наложена трахеостома по месту жительства. В ходе обследования в ЛОР клинике Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета был установлен диагноз склерома гортани (рисунок 11).



Рисунок 11 – Эндофотография гортани девочки В., 16 лет, склерома гортани

Ещё один мальчик (9,1%) с тяжелым коморбидным фоном (вторичный хронический бронхолит, синдром Дауна, синдром Иценко-Кушинга, эпилепсия, atopический дерматит, гипотиреоз, Т-клеточный иммунодефицит) в течение двух лет страдал рецидивирующими пневмониями/обострениями хронического бронхолита. На фоне данной патологии на появление инспираторной одышки и охриплости, усиливавшихся в течение 2-х месяцев, не было обращено должного внимания. Вследствие прогрессирования признаков стеноза гортани ребенку была наложена трахеостома. В результате оперативного лечения в нашей клинике с последующим гистологическим исследованием был установлен диагноз: фетальная рабдомиома гортани (рисунок 12).



Рисунок 12 – Эндофотография гортани мальчика И., 5 лет,
фетальная рабдомиома гортани

Характеристика пациентов с папилломатозом гортани (рисунок 13) представлена в таблице 8. Тот факт, что в данную работу были включены только те дети, которым на фоне течения/лечения рецидивирующего папилломатоза гортани потребовалось наложение трахеостомы, объясняется тем, что у большинства пациентов был агрессивный характер течения заболевания.



Рисунок 13 – Эндофотография гортани мальчика И., 3 года, распространенный папилломатоз гортани

Таблица 8 – Характеристика пациентов с папилломатозом гортани

Характеристики	Мальчики (%)	Девочки (%)
Возраст манифестирования	с 1 года – 3 (33,3%) с 2 лет – 3 (33,3%)	с 1 года – 0 (0%) с 2 лет – 3 (33,3%)
Ремиссия на момент исследования:		
есть	5 (55,5%)	1 (11,1%)
нет	1 (11,1%)	2 (22,2%)
Рубцы:		
есть	2 (22,2%)	2 (22,2%)
нет	4 (44,4%)	1 (11,1%)

Возраст манифестирования составил 1-2 года. На момент проведения исследования у 6 детей (66,6%) была ремиссия данного заболевания, у 3 детей

(33,3%) папилломатоз гортани имел рецидивирующее течение. Четверо детей (44,4%) имело сочетанную патологию в виде хронического рубцового стеноза гортани вследствие многократных операций. Только у одного пациента (11,1%) было всего лишь 2 операции на момент исследования. У остальных 8 пациентов (88,9%) было от 12 до 69 операций по поводу удаления папиллом гортани. Медиана количества операций – 16 (9,25; 17,75).

Также стоит отметить, что у 3 детей (33,3%) по результатам компьютерной томографии был диагностирован папилломатоз легких.

3.4 Врожденные пороки развития гортани

Под нашим наблюдением за период 2018-2019 год находилось 23 ребенка, у которых причиной наложения трахеостомы явился врожденный порок развития гортани. В своем исследовании мы придерживались классификации врожденных пороков развития гортани профессора Э.А. Цветкова [59]:

I. Органные (хрящевые) – нарушение хрящевой структуры, формирующей каркас органа.

1. Агенезия, аплазия.
2. Гипогенезия, гипергенезия.
3. Дисгенезия персистенция.
4. Дистопия (эктопия).

II. Тканевые (мягкотканые) – аномалии структуры эпителия или эластического конуса гортани.

1. Дисплазия.
2. Гипоплазия.
3. Дисхрония.

III. Врожденные опухоли (гамартомы).

IV. Нейрогенные пороки развития.

Распределение пациентов по гендерному признаку в соответствии с типом врожденного порока развития гортани представлено в таблице 9. Из представленной таблицы видно, что чаще всего встречались тканевые и нейрогенные пороки развития гортани (34,8% и 34,8%). Также данная патология встречалась чаще у мальчиков, чем у девочек в соотношении 1,3:1.

Таблица 9 – Распределение пациентов по типу врожденного порока развития гортани

Тип порока	Мальчики	Девочки	Итого	%
Органные пороки развития	2	2	4	17,4%
Дисгенезия перстневидного хряща	1	2	3	
Задняя расщелина гортани	1	0	1	
Тканевые пороки развития	6	2	8	34,8%
Дисплазия: соединительно-тканная	3	1	4	
Дисплазия: кистозная	1	1	2	
Дисхрония: ларингомалация	2	0	2	
Нейрогенные пороки развития	5	3	8	34,8%
Врожденные опухоли: гемангиома	0	3	3	13,0%
ИТОГО	13	10	23	100%
%	56,5%	43,5%		

Соединительно-тканная дисплазия была диагностирована в 4 (17,4%) случаях. При этом данный диагноз устанавливался только при отсутствии данных анамнеза о проводившейся ранее интубации трахеи. В 2 (8,7%) случаях патология была представлена в голосовом отделе (рисунок 14), в 2 (8,7%) – в подголосовом. Диагноз кистозной дисплазии был установлен в 2 (8,7%) случаях (рисунок 15), при этом в одном случае патологический процесс локализовался в подголосовом отделе, в другом – в вестибулярном. Ларингомалация наблюдалась нами у 2 (8,7%) детей.



Рисунок 14 – Эндофотография гортани мальчика С., 2 года, врожденная межголосовая мембрана гортани



Рисунок 15 – Эндофотография гортани мальчика Д., 3 года, кистозная дисплазия гортаноглотки. Состояние после хирургического лечения кисты гортаноглотки. Хронический рубцовый стеноз вестибулярного отдела гортани

Нейрогенные пороки развития гортани были выявлены у 8 (34,8%) детей, во всех случаях проявлялись в виде двустороннего паралича.

В 3 (13%) случаях выявлены врожденные опухоли, все они были представлены гемангиомами подголосового отдела гортани у девочек (рисунок 16).



Рисунок 16 – Эндофотография гортани девочки С., 2 года,
гемангиома подголосового отдела гортани

Органные пороки развития наблюдались в 4 (17,4%) случаях. У 3 (13%) детей они были представлены дисгенезией перстневидного хряща (рисунок 17). У 1 (4,3%) ребенка наблюдалась задняя расщелина гортани 3 степени (рисунок 18).



Рисунок 17 – Эндофотография гортани девочки С., 4 года,
дисгенезия перстневидного хряща



Рисунок 18 – Эндофотография гортани мальчика Ч., 4 года,
задняя расщелина гортани 3 степени

3.5 Экстраларингеальные заболевания, послужившие причиной наложения трахеостомы

В исследовании приняли участие 10 детей, которым была наложена трахеостома в связи с соматическим заболеванием. Распределение пациентов по виду патологии, потребовавшей наложения трахеостомы, представлено в таблице 10. У 4 детей (40%) был синдром микроаспирации на фоне тяжелой неврологической патологии: 1 ребенок был в вегетативном состоянии с бульбарным синдромом, 1 – с ДЦП, спастическим тетрапарезом, у 1 ребенка аспирационный синдром развился вследствие ОЧМТ и ушиба головного мозга тяжелой степени, ещё у одного ребенка была смешанная заместительная гидроцефалия с атрофическими изменениями головного мозга.

Таблица 10 – Распределение пациентов в соответствии с заболеванием, по поводу которого была наложена трахеостома

Причина ношения трахеостомы	Количество детей	%
Синдром микроаспирации	4	40
Синдром Пьера-Робена	2	20
Синдром Крузона, атрезия хоан	1	10
Апноэ во сне. Генетически подтвержденный синдром врожденной центральной гиповентиляции	1	10
Ушиб спинного мозга, снижение кашлевого рефлекса	1	10
Полиовирусная инфекция, распространенная спинальная форма	1	10
ИТОГО	10	100

Двум (20%) детям трахеостома была наложена в связи с синдромом Пьера-Робена. Также мы наблюдали 1 (10%) ребенка с синдромом Крузона, который стал хроническим канюленосителем в связи с атрезией хоан. Ещё один (10%) ребенок нуждался в вентиляционной поддержке через трахеостому в ночное время в связи с генетически подтвержденным синдромом врожденной центральной гиповентиляции. С возрастом, когда появилась возможность перехода на СРАР-терапию, ребенок был деканюлирован. Двоим (20%) детям была наложена трахеостома из-за транзиторного снижения подвижности мышц дыхательной мускулатуры: в одном случае вследствие ушиба спинного мозга, в другом – спинальной формы полиовирусной инфекции.

У троих детей из данной группы пациентов был диагностирован рубцово-грануляционный козырёк в области трахеостомы (рисунок 19).



Рисунок 19 – Эндофотография гортани мальчика М., 15 лет, рубцово-грануляционный козырёк в области трахеостомы

3.6 Краткая социо-демографическая характеристика пациентов

Поскольку большая часть исследования посвящена изучению КЖ хронических канюленосителей, мы не могли оставить без внимания различные бытовые и социальные характеристики жизни пациентов, поскольку они так же могут влиять на ПСФ детей, как и длительное ношение трахеостомы.

Уровень материальной обеспеченности оценивался с помощью родителей при ответе на вопросы от 1 до 6 (таблица 11). У большинства семей пациентов уровень материального положения был средним (56,5%). Лишь 10,8% семей имели высокую материальную обеспеченность.

Также немалое влияние оказывает на ребенка полноценность семьи. Большая часть детей (82,2%) была из полных семей. У 14 детей (13,8%) детей была только мать, у 2 (2%) – только отец. У 1 ребенка (1%) не было родителей, он жил с бабушкой (оформлено опекуновство), и 1 ребенок (1%) был из детского дома (таблица 12).

Таблица 11 – Характеристика материальной обеспеченности семей пациентов

Уровень материальной обеспеченности	Количество детей	%
Низкий	33	32,7
Мы живём от зарплаты до зарплаты	18	17,8
На ежедневные расходы денег нам хватает, но покупка одежды для нас затруднительна	15	14,9
Средний	57	56,5
Денег нам вполне хватает, но на товары длительного пользования приходится занимать	26	25,8
Покупка товаров длительного пользования не вызывает у нас затруднений, однако приобретение машины и дачи для нас пока недоступно	31	30,7
Высокий	11	10,8
Мы можем позволить себе делать дорогостоящие приобретения	5	4,9
В настоящее время мы можем ни в чём себе не отказывать	6	5,9
ИТОГО	101	100

Таблица 12 – Распределение пациентов по семейному статусу

Статус семьи	Количество детей	%
Полная семья	83	82,2
официальный брак	70	69,3
гражданский брак	13	12,9
Неполная семья	16	15,8
только мать	14	13,8
только отец	2	2,0
Ребенок живет с опекуном (бабушка)	1	1,0
Нет семьи (детский дом)	1	1,0
ИТОГО	101	100

Поскольку уровень образования может влиять на КЖ, мы решили исследовать возможное влияние уровня образования родителей на КЖ детей. В таблице 13 представлено распределение пациентов в зависимости от уровня образования родителей (в таблице представлены 100 детей, поскольку один ребенок из детского дома).

Таблица 13 – Распределение пациентов в соответствии с уровнем образования родителей

Уровень образования	Количество детей	%
Высшее	43	43
Незаконченное высшее	8	8
Среднее профессиональное	47	47
Незаконченное среднее профессиональное	2	2
ИТОГО	100	100

У 43 детей были родители с высшим образованием, у 47 – со средним профессиональным. Восемь детей имели родителей с незаконченным высшим, 2 детей – с незаконченным средним профессиональным образованием.

Глава 4

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

В ходе исследования были изучены результаты обследования и лечения 101 хронического канюленосителя. Все дети были разделены на 2 группы: носители трахеостомы (76 детей) и деканюлированные дети (42 ребенка). Семнадцать детей были деканюлированы в ходе исследования и вошли в него дважды.

КЖ хронических канюленосителей и деканюлированных детей было оценено на различных этапах восстановления функции гортани. Также у детей, перенесших деканюляцию в ходе исследования или ранее в отдаленном периоде, помимо КЖ были оценены дыхательная, голосовая и разделительные функции гортани.

Оценка дыхательной и голосовой функции гортани у детей с трахеостомой не производилась по ряду причин. Проведение форсированных дыхательных проб для оценки ФВД с извлечением трахеостомической трубки и obturацией трахеостомического канала не является безопасным диагностическим методом в детском возрасте. Obturация трахеостомы на время выдоха для оценки голосовой функции в большинстве случаев ассоциировалась с беспокойством и страхом ребенка, что препятствовало стандартизации единого подхода к оценке голосовой функции у детей с трахеостомой.

4.1 Качество жизни хронических канюленосителей

В группу хронических канюленосителей вошли 76 детей (52 мальчика и 24 девочки). Медиана возраста наложения трахеостомы – 0,92 года (0,25; 2,08). Медиана длительности ношения трахеостомы составила 2,66 года (0,93; 3,58). Эти показатели не имели значимой корреляционной связи с показателями КЖ.

Медиана возраста детей в данной группе на момент исследования составила 4,21 года (2,75; 5,81).

Данную группу представили 16 детей (21,05%) с врожденными пороками развития гортани, 9 детей (11,84%) с хроническими паралитическими стенозами гортани, 35 детей (46,05%) с хроническими рубцовыми стенозами гортани, 8 детей (10,53%) с опухолями и инфекционными гранулёмами. Восемь детей (10,53%) являлись хроническими канюленосителями в связи с коморбидным фоном (таблица 14).

Таблица 14 – Распределение хронических канюленосителей в соответствии с причиной наложения трахеостомы

Причина наложения трахеостомы	Мальчики (%)	Девочки (%)	Всего (%)
Рубцовые стенозы	26 (34,21%)	9 (11,84%)	35 (46,05%)
Паралитические стенозы	5 (6,58%)	4 (5,26%)	9 (11,84%)
Опухоли и инфекционные гранулёмы	4 (5,26%)	4 (5,26%)	8 (10,53%)
Врожденные пороки развития	10 (13,16%)	6 (7,89%)	16 (21,05%)
Сопутствующая патология	7 (9,21%)	1 (1,32%)	8 (10,53%)
ИТОГО	52 (68,42%)	24 (31,58%)	76 (100%)

Наилучшие показатели КЖ имели дети в группе паралитических стенозов, опухолей и инфекционных гранулём ($71,3 \pm 17,46$ и $68,52 \pm 12,7$ соответственно). Дети с рубцовыми стенозами и врожденными пороками развития гортани имели примерно равные показатели КЖ ($63,35 \pm 20,46$ и $63,84 \pm 20,64$ соответственно).

Худшие показатели КЖ имели дети из группы с сопутствующей патологией – $35,38 \pm 30,28$ (таблица 15).

Таблица 15 – Качество жизни хронических канюленосителей в соответствии с причиной наложения трахеостомы ($M \pm \sigma$)

Причина наложения трахеостомы	ОФ	ПСФ	ФФ
Рубцовые стенозы	63,35 $\pm 20,46$	60,49 $\pm 19,47$	67,04 $\pm 25,57$
Паралитические стенозы	71,30 $\pm 17,46$	74,80 $\pm 16,29$	67,34 $\pm 25,88$
Опухоли и инфекционные гранулёмы	68,52 $\pm 12,70$	69,58 $\pm 11,75$	68,38 $\pm 21,26$
Врожденные пороки развития	63,84 $\pm 20,64$	64,12 $\pm 16,06$	65,53 $\pm 29,69$
Сопутствующая патология	35,38 $\pm 30,28$	34,94 $\pm 25,57$	36,22 $\pm 37,98$

Стоит отметить, что показатели ФФ были примерно одинаковыми во всех группах ($65,53 \pm 29,69$ – $68,38 \pm 21,26$) кроме группы сопутствующих заболеваний ($36,22 \pm 37,98$), а показатели ПСФ отличались и были наиболее высокими также в группе паралитических стенозов, опухолей и инфекционных гранулём

4.1.1 Качество жизни и количество операций

В исследовании были как дети без операций на гортани в анамнезе, так и ранее оперированные. Медиана общего количества операций у хронических канюленосителей – 3,00 (1,50; 5,00). Максимальное количество операций (65) было у ребенка с рецидивирующим папилломатозом гортани в стадии ремиссии,

осложненным рубцовым стенозом гортани. Некоторые дети подвергались оперативному лечению, выписывались под наблюдение ЛОР-врача и в ходе исследования поступали повторно для обследования и/или хирургического лечения. У таких детей учитывались данные по последней госпитализации, хотя КЖ оценивалось на этапах каждой госпитализации.

Больше всего операций перенесли дети в группе опухоли и инфекционные гранулёмы (таблица 16).

Таблица 16 – Количество операций в разных группах хронических канюленосителей, Ме (25; 75)

Причина наложения трахеостомы	Количество операций
Рубцовые стенозы	3,00 (1,00; 5,50)
Паралитические стенозы	2,00 (2,00; 3,00)
Опухоли и инфекционные гранулёмы	15,00 (5,00; 21,00)
Врожденные пороки развития	2,00 (1,75; 3,00)
Сопутствующая патология	3,00 (1,75; 3,00)

При проведении корреляционного анализа не было выявлено значимой связи, количество операций в анамнезе у ребенка достоверно не влияло ни на общее функционирование (ОФ), ни на ПСФ или ФФ по отдельности.

4.1.2 Качество жизни и коморбидность

Значимое влияние на клинику, диагностику, особенности лечения и прогноз основного заболевания оказывает коморбидность. Взаимодействие заболеваний может менять клиническую картину основного заболевания, затруднять проведение диагностических мероприятий, влиять на характер осложнений в ходе консервативного и/или хирургического лечения, КЖ пациента и его родителей

[21]. В связи с этим особое внимание в исследовании было уделено коморбидности детей, вошедших в исследование.

Большинство детей имели сопутствующие заболевания. Распространенность коморбидности среди хронических канюленосителей составила 80,26%. Таким образом, лишь у 19,74% детей не было сопутствующих заболеваний. У 32 детей (42,1%) встречалось от 1 до 3 нозологических форм, у 19 детей (25%) – от 4 до 6, 10 детей (13,16%) имели 7 и более сопутствующих диагнозов. Максимальное количество сопутствующих заболеваний было у ребенка с синдромом CHARGE: 13 нозологических форм.

Чаще всего встречалась неврологическая патология (у 34 детей – 44,74%). По тяжести она варьировала от перинатального поражения центральной нервной системы различной степени тяжести до эпилепсии, парезов, параличей и вегетативного состояния. На втором месте по встречаемости оказалась патология сердечно-сосудистой системы (27 детей – 35,52%), представленная в большинстве случаев врожденными пороками развития сердца. Шестнадцать детей наблюдались у пульмонолога. Более подробная характеристика коморбидного фона хронических канюленосителей представлена в таблице 17.

Таблица 17 – Качество жизни хронических канюленосителей ($M \pm \sigma$) в зависимости от коморбидного фона

Сопутствующие заболевания	Количество детей	% детей	ОФ	ПСФ	ФФ
Неврологические заболевания	34	44,74	51,74 $\pm 23,49$	52,63 $\pm 20,63$	50,98 $\pm 32,23$
Сердечно-сосудистые заболевания	27	35,52	61,62 $\pm 24,76$	61,32 $\pm 22,83$	62,1 $\pm 30,83$
Бронхолегочные заболевания	16	21,05	63,86 $\pm 22,33$	60,99 $\pm 21,91$	68,05 $\pm 28,00$
Офтальмологические заболевания	9	11,84	44,78 $\pm 27,94$	43,66 $\pm 21,57$	47,10 $\pm 39,72$

Продолжение таблицы 17

Сопутствующие заболевания	Количество детей	% детей	ОФ	ПСФ	ФФ
Гастроэнтерологические заболевания	8	10,53	60,62 ±29,43	57,19 ±27,69	64,89 ±32,89
Последствия травм	5	6,58	44,83 ±37,41	44,40 ±34,70	45,57 ±42,19
Заболевания мочевыделительной системы	5	6,58	67,76 ±26,76	61,50 ±27,7	75,18 ±27,63
Генетические и наследственные заболевания	5	6,58	43,07 ±24,82	48,40 ±22,66	36,31 ±35,75
Патология челюстно-лицевой области	4	5,26	46,2 ±18,97	44,81 ±17,74	47,92 ±23,94
Дерматологические заболевания	3	3,95	63,93 ±10,87	63,60 ±8,75	65,60 ±35,47
Болезни крови	3	3,95	48,91 ±10,88	60,09 ±10,91	34,95 ±23,55
Онкологические заболевания	2	2,63	50,00 ±12,73	58,50 ±26,16	40,00 ±4,24
Эндокринологические заболевания	1	1,32	51,40	72,50	25,00

Обращают на себя внимание дети с такими редкими заболеваниями, как VACTERL-ассоциация, синдром CHARGE, синдром Крузона, синдром Пьера-Робена.

Таким образом, 32 ребенка наблюдались у 2-х и более смежных специалистов. При этом максимально требовалось наблюдение 6-ти смежных специалистов для одного ребенка.

Была выявлена значимая умеренная отрицательная корреляционная связь между количеством сопутствующих заболеваний и показателями КЖ хронических канюленосителей (таблица 18, рисунок 20). Соответственно, важен

мультидисциплинарный подход к лечению данной группы пациентов (чаще всего пациент нуждается в консультации пульмонолога, невролога и гастроэнтеролога).

Таблица 18 – Значение корреляции между коморбидностью и показателями качества жизни хронических канюленосителей

Параметр	ОФ	ПСФ	ФФ
Коморбидность	-0,43*	-0,42*	-0,37*
Примечание – * – отмечены значимые корреляции с количеством заболеваний.			

При этом худшие показатели КЖ демонстрировали дети с неврологической патологией (средний балл – $51,74 \pm 23,49$), болезнями глаз ($44,78 \pm 27,94$), последствиями травм ($44,83 \pm 37,41$), генетическими и наследственными заболеваниями ($43,07 \pm 24,82$), патологией челюстно-лицевой области ($46,2 \pm 18,97$), болезнями крови ($48,91 \pm 10,88$) и онкологическими заболеваниями ($50 \pm 12,73$).

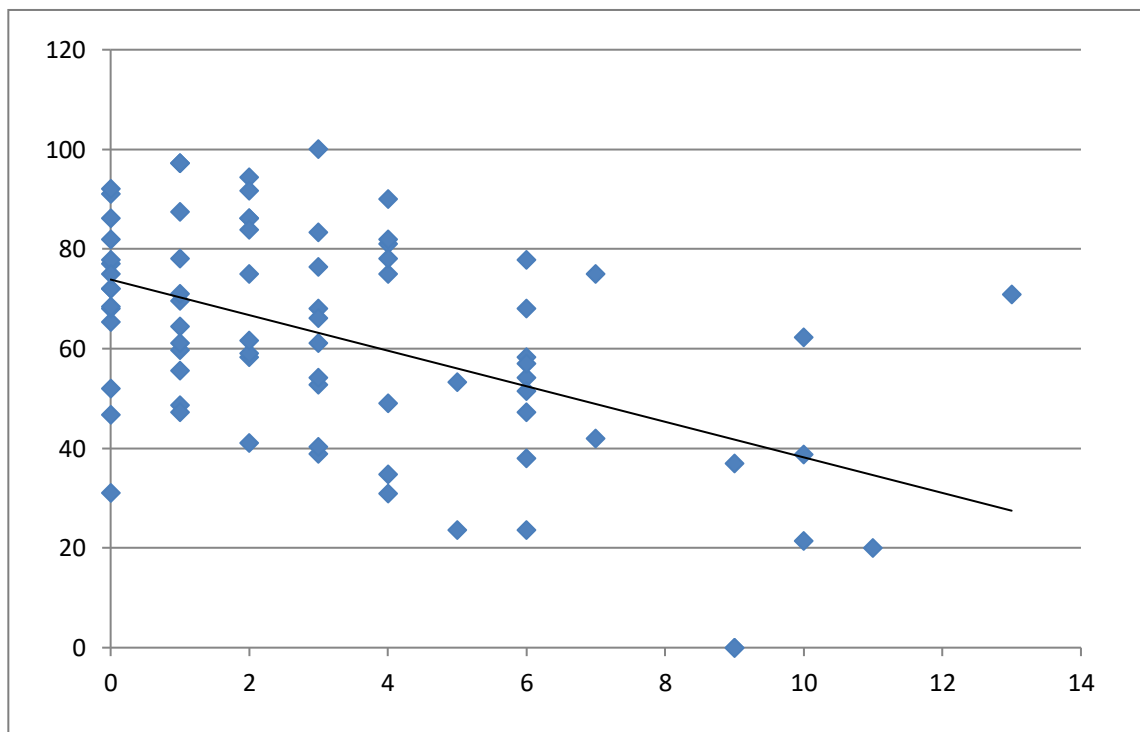


Рисунок 20 – Взаимосвязь качества жизни и количества сопутствующих заболеваний

Безусловно, наибольшее влияние на КЖ детей оказывало не количество сопутствующей патологии, а её тяжесть. Самые низкие показатели КЖ имели дети с неврологической патологией, сопряженной с задержкой психоречевого развития и ограничением физической активности.

4.1.3 Качество жизни и индекс массы тела

Анализ антропометрических данных очень важен при индивидуальной оценке физического здоровья пациентов детского возраста – в первую очередь индекса массы тела (ИМТ) [25]. Данный показатель имеет существенное влияние на реактивность организма, развитие новых и течение уже имеющихся заболеваний.

В данном исследовании оценка ИМТ производилась по стандартной формуле на основе антропометрических показателей:

$$\text{ИМТ} = \text{масса тела (кг)} \div \text{рост (м}^2\text{)}, \quad (2)$$

Полученный результат оценивался с помощью центильных таблиц ВОЗ (2007). Данный метод заключается в сравнении ИМТ ребенка со средним значением в популяции: диапазон 25-75 перцентили считается нормальным. ИМТ больше 85 перцентиля говорит об избыточной массе тела, больше 95 – об ожирении. ИМТ ниже 15 перцентиля свидетельствует о недостаточной массе тела, ниже 5 перцентиля – об истощении [45].

И среди мальчиков, и среди девочек было больше всего представителей с нормальными показателями ИМТ (40,79%), на втором месте были дети с истощением (32,9%). Более подробное распределение показателей ИМТ среди детей представлено в таблице 19.

Таблица 19 – Распределение количества хронических канюленосителей по показателям индекса массы тела, возрасту и полу

Показатель	< 2 лет		2 – 4 лет		5 – 17 лет		ВСЕГО		%
	муж.	жен.	муж.	жен.	муж.	жен.	муж.	жен.	
Истощение	4	2	9	4	4	2	17	8	32,9
Недостаточное питание	1	0	4	3	1	1	6	4	13,15
Норма	1	1	15	5	4	5	20	11	40,79
Избыточная масса тела	0	1	1	0	2	0	3	1	5,26
Ожирение	1	0	1	0	4	0	6	0	7,89

При анализе характера распределения показателей ИМТ по группам хронических канюленосителей в зависимости от причины наложения трахеостомы было выявлено, что в группе рубцовых стенозов примерно равное количество детей с нормальным весом (37,14%) и с истощением (31,43%). Более половины детей с паралитическим стенозом имели истощение (55,55%). Большинство детей в группе опухолей и инфекционных гранулём имели нормальные показатели ИМТ (75%). В данной группе лишь у одного ребенка было истощение (12,5% – ребенок со склеромой гортани) и у одного – ожирение (12,5% – ребенок с фетальной рабдомиомой гортани). У половины детей с врожденными пороками развития гортани (50%) была нормальная масса тела. На втором месте в данной группе встречались дети с истощением (25%). У детей с трахеостомой без патологии гортани истощение наблюдалось в 50% случаев. И лишь 25% детей имели нормальный вес. Более подробное распределение показателей ИМТ по группам с указанием количества детей представлено на рисунке 21.

Самые лучшие показатели КЖ наблюдались у детей с нормальным весом и недостаточным питанием ($65,02 \pm 18,68$ и $74,26 \pm 12,87$ соответственно), причём показатели ФФ также были выше, чем в остальных группах детей ($68,66 \pm 24,42$ и $80,78 \pm 16,54$).



Рисунок 21 – Распределение показателей ИМТ
в зависимости от группы хронических канюленосителей

Дети с истощением, избыточной массой тела и ожирением демонстрировали худшие показатели КЖ ($57,08 \pm 25,67$, $43,68 \pm 15,73$ и $58,59 \pm 32,23$ соответственно). Более подробная характеристика КЖ хронических канюленосителей представлена в таблице 20.

Таблица 20 – Качество жизни хронических канюленосителей в зависимости от индекса массы тела ($M \pm \sigma$)

ИМТ	КЖ		
	ОФ	ПСФ	ФФ
Истощение	57,08±25,67	58,16±22,81	56,07±33,05
Недостаточное питание	74,26±12,87	69,35±16,03	80,78±16,54
Норма	65,02±18,68	62,61±17,52	68,66±24,42
Избыточная масса тела	43,68±15,73	44,06±15,39	43,21±16,15
Ожирение	58,59±32,23	61,87±32,71	54,49±35,16

4.1.4 Качество жизни и частота госпитализаций

В среднем хронические канюленосители госпитализировались 2,00 (1,00; 2,00) раза в год.

Чаще всех госпитализировались дети с опухолями и инфекционными гранулёмами – 2,50 (2,00; 3,25) раза в год. Реже всех – дети с врожденными пороками развития гортани (таблица 21).

Таблица 21 – Частота госпитализаций в год хронических канюленосителей, Ме (25; 75)

Группа	Частота госпитализаций/год
Рубцовые стенозы	2,00 (1,00; 2,00)
Паралитические стенозы	2,00 (1,00; 2,00)
Опухоли и инфекционные гранулёмы	2,50 (2,00; 3,25)
Врожденные пороки развития	1,00 (1,00; 2,00)
Сопутствующая патология	2,00 (2,00; 3,00)

Значимой связи количества госпитализаций в год и КЖ детей с трахеостомой выявить не удалось. При этом дети с рецидивирующим папилломатозом гортани, которые имели достаточно высокие показатели КЖ, госпитализировались чаще других детей.

4.1.5 Качество жизни и социо-демографические характеристики

Также была оценена социо-демографическая характеристика пациентов. Только 8 детей (10,53%) получали помощь психолога, средние показатели их КЖ равнялись $59,23 \pm 14,42$. С 22 детьми (28,95%) проводилась лечебная физкультура. В этой группе детей средние показатели КЖ были равны $47,63 \pm 20,53$. Лечебный массаж получали 36 детей (47,37%), их КЖ в среднем равнялось $57,2 \pm 24,17$. Детское образовательное учреждение посещали лишь 4 ребенка (5,26%). Остальные дети находились дома или были на домашнем обучении. Относительно низкие показатели КЖ детей, получавших помощь психолога, лечебный массаж и занимавшихся лечебной физкультурой, объясняется тем, что именно наиболее соматически тяжелые и психологически подавленные дети были направлены на вышеперечисленные лечебные и реабилитационные мероприятия.

Полная семья (с официальным браком) была у 53 детей (69,74%), 10 детей (13,16%) жили в семье в гражданском браке, 11 детей (14,47%) жили с одним родителем, 1 ребенок (1,31%) жил с бабушкой (опекуном) и 1 ребенок (1,31%) жил в детском доме. Показатели КЖ детей в зависимости от статуса их семьи сильно не отличались между собой и варьировали от 59 до $66,47 \pm 16,95$ (таблица 22).

Таблица 22 – Качество жизни пациентов в зависимости от семейного статуса ($M \pm \sigma$)

Статус семьи	Кол-во	%	ОФ	ПСФ	ФФ
Полная семья	63	82,90	62,00±22,74	60,65±20,95	63,98±28,41
Официальный брак	53	69,74	61,16±23,72	59,52±22,06	63,68±28,6
Гражданский брак	10	13,16	66,47±16,95	66,62±12,83	65,55±28,84
Неполная семья	11	14,47	62,28±23,30	62,3±21,33	62,88±31,43
Ребенок живет с опекуном (бабушка)	1	1,31	59,00	77,00	37,00
Нет семьи (детский дом)	1	1,31	61,10	47,50	78,10
ИТОГО	76	100	—	—	—

При этом 23 ребенка были единственными детьми в семье, у 31 ребенка был один брат или сестра, в 15 семьях было 3 ребенка, 5 семей воспитывало по 4 ребенка, и в одной семье было 6 детей. Показатели КЖ в зависимости от количества детей в семье представлены в таблице 23: чем больше количество детей в семье, тем ниже показатели КЖ.

Таблица 23 – Качество жизни хронических канюленосителей в зависимости от количества детей в семье ($M \pm \sigma$)

Количество детей в семье	Количество детей	%	ОФ	ПСФ	ФФ
1	23	30,26	64,59±19,80	60,49±17,88	69,81±25,94
2	31	40,79	62,91±22,21	61,29±23,09	65,54±28,30
3	15	19,74	57,82±27,15	58,84±26,19	56,79±30,58
4	5	6,58	60,03±22,78	67,9±24,41	50,34±32,15
6	1	1,32	47,22	70,00	18,75
ИТОГО:	75	100	—	—	—

У 34 детей (44,74%) хотя бы у одного из родителей было высшее образование, у 7 детей (9,21%) – родители имели незаконченное высшее образование, у 32 детей (42,1%) – среднее профессиональное образование у родителей, у 2 детей (2,63%) – были родители с незаконченным средним профессиональным образованием. Показатели КЖ в зависимости от уровня образования родителей представлены в таблице 24.

Таблица 24 – Качество жизни хронических канюленосителей в зависимости от уровня образования родителей ($M \pm \sigma$)

Уровень образования	Кол-во	%	ОФ	ПСФ	ФФ
Высшее	34	44,74	62,00±21,16	59,91±19,68	65,30±27,31
Незаконченное высшее	7	9,21	67,48±11,16	63,04±13,59	73,69±23,72
Среднее профессиональное	32	42,1	60,13±26,07	61,41±23,73	58,44±31,32
Незаконченное среднее профессиональное	2	2,63	72,91±18,65	70,00±21,21	76,56±15,47
ИТОГО	75	98,68	–	–	–

При анализе материальной обеспеченности семей и КЖ хронических канюленосителей было отмечено, что более высокие показатели КЖ демонстрируют дети, проживающие в семьях с более высоким доходом (данные представлены в таблице 25).

В большинстве своём дети (52 ребенка – 68,42%) не являлись свидетелями домашних конфликтов. У 55 детей (72,37%) была детская спортивная площадка в шаговой доступности, у 53 детей (69,74%) – поликлиника, до которой можно добраться без личного транспорта, и лишь 46 детей (60,53%) имели в своем населённом пункте специализированное ЛОР-отделение, что особенно важно для хронических канюленосителей, нуждающихся в регулярной смене трахеостомической трубки.

Таблица 25 – Качество жизни хронических канюленосителей в зависимости от материальной обеспеченности семей ($M \pm \sigma$)

Уровень материальной обеспеченности	Кол-во	%	ОФ	ПСФ	ФФ
Низкий	29	38,16	58,12 $\pm 26,25$	57,60 $\pm 24,58$	59,24 $\pm 30,55$
Мы живём от зарплаты до зарплаты	16	21,05	59,06 $\pm 26,73$	59,54 $\pm 23,56$	59,08 $\pm 32,25$
На ежедневные расходы денег нам хватает, но покупка одежды для нас затруднительна	13	17,1	56,87 $\pm 26,70$	55,02 $\pm 26,71$	59,44 $\pm 29,54$
Средний	39	51,31	64,32 $\pm 20,44$	62,56 $\pm 18,19$	66,48 $\pm 28,25$
Денег нам вполне хватает, но на товары длительного пользования приходится занимать	19	25,00	64,44 $\pm 17,17$	61,39 $\pm 16,32$	68,15 $\pm 22,06$
Покупка товаров длительного пользования не вызывает у нас затруднений, однако приобретение машины и дачи для нас пока недоступно	20	26,31	64,20 $\pm 23,59$	63,67 $\pm 20,16$	64,89 $\pm 33,61$
Высокий	8	10,53	64,34 $\pm 18,36$	66,32 $\pm 18,93$	63,52 $\pm 24,64$
Мы можем позволить себе делать дорогостоящие приобретения	4	5,26	75,27 $\pm 21,48$	75,56 $\pm 21,08$	76,16 $\pm 25,42$
В настоящее время мы можем ни в чём себе не отказывать	4	5,26	53,41 $\pm 2,48$	57,07 $\pm 12,78$	50,87 $\pm 18,57$
ИТОГО	76	100	–	–	–

Городскими жителями являлись 59 детей (77,63%), при этом 8 детей были жителями Санкт-Петербурга, и 2 ребенка – жителями Москвы. КЖ городских детей составило $63,19 \pm 20,37$. Девять детей (11,84%) проживали в посёлке и 8 детей (10,53%) в селе. Их КЖ – $67,68 \pm 16,26$ и $62,46 \pm 24,76$ соответственно.

Таким образом, наибольшее влияние на КЖ хронических канюленосителей оказывали коморбидность и ИМТ. Количество операций на гортани и частота госпитализаций достоверно не влияли на КЖ данной группы детей. Среди социо-

демографических характеристик имеет значение количество детей в семье (чем больше детей, тем ниже показатели КЖ) и уровень материальной обеспеченности (чем выше уровень материальной обеспеченности, тем выше показатели КЖ).

4.2 Качество жизни деканюлированных детей

В группу деканюлированных детей вошло 42 ребенка (12 девочек и 30 мальчиков). Медиана возраста наложения трахеостомы – 0,5 года (0,12; 1,58), медиана длительности ношения трахеостомы – 3,13 года (1,46; 4,50). Как и в группе хронических канюленосителей корреляционная связь данных показателей с КЖ оказалась слабой. Медиана возраста детей составила 5,96 лет (4,75; 7,92).

В данной группе было 18 детей (42,86%) с хроническими рубцовыми стенозами гортани, 6 детей (14,28%) с хроническими паралитическими стенозами гортани, 5 детей (11,9%) с опухолями и инфекционными гранулёмами, 9 детей (21,43%) с врожденными пороками развития гортани и 4 ребенка (9,52%), которые ранее являлись носителями трахеостомы в связи с коморбидным фоном (таблица 26).

Таблица 26 – Распределение деканюлированных детей в соответствии с причиной наложения трахеостомы

Причина наложения трахеостомы	Мальчики (%)	Девочки (%)	Всего (%)
Рубцовые стенозы	14 (33,33%)	4 (9,52%)	18 (42,86%)
Паралитические стенозы	4 (9,52%)	2 (4,76%)	6 (14,28%)
Опухоли и инфекционные гранулёмы	4 (9,52%)	1 (2,38%)	5 (11,90%)
Врожденные пороки развития	5 (11,90%)	4 (9,52%)	9 (21,43%)
Сопутствующая патология	3 (7,14%)	1 (2,38%)	4 (9,52%)
ИТОГО	30 (71,43%)	12 (28,57%)	42 (100%)

Дети с опухолями и инфекционными гранулёмами и дети, которые ранее являлись носителями трахеостомы в связи с коморбидным фоном, имели наилучшие показатели КЖ ($72,39 \pm 17,8$ и $75,82 \pm 7,94$ соответственно). Дети с хроническими рубцовыми стенозами и врожденными пороками развития гортани имели примерно равные показатели КЖ ($69,67 \pm 14,85$ и $67,45 \pm 21,96$ соответственно). Худшие баллы продемонстрировали дети с хроническими паралитическими стенозами гортани – $59,71 \pm 12,26$.

Также дети из всех групп продемонстрировали достаточно высокие показатели ФФ от $73,71 \pm 25,99$ до $83,02 \pm 9,95$ за исключением детей с хроническими паралитическими стенозами гортани ($51,98 \pm 28,42$). Показатели ПСФ соответствовали показателям ОФ во всех группах кроме детей с хроническими паралитическими стенозами гортани, средний балл которых ($66,24 \pm 9,34$) приблизился к показателям детей из других групп (таблица 27).

Таблица 27 – Качество жизни деканюлированных детей в соответствии с причиной наложения трахеостомы ($M \pm \sigma$)

Причина наложения трахеостомы	ОФ	ПСФ	ФФ
Рубцовые стенозы	$69,67 \pm 14,85$	$65,03 \pm 15,12$	$76,38 \pm 21,61$
Паралитические стенозы	$59,71 \pm 12,26$	$66,24 \pm 9,34$	$51,98 \pm 28,42$
Опухоли и инфекционные гранулёмы	$72,39 \pm 17,80$	$71,66 \pm 17,83$	$73,75 \pm 20,08$
Врожденные пороки развития	$67,45 \pm 21,96$	$63,96 \pm 20,96$	$73,71 \pm 25,99$
Сопутствующая патология	$75,82 \pm 7,94$	$70,80 \pm 6,28$	$83,02 \pm 9,95$

4.2.1 Качество жизни и количество операций

В группе деканюлированных детей медиана количества перенесённых операций составила 4,00 (2,00; 8,00). Также как и в группе хронических канюленосителей больше всего операций перенесли дети в группе опухолей и инфекционных гранулём – 18,00 (15,00; 27,00). Наименьшее количество операций было выполнено в группе детей, ранее носивших трахеостому на фоне сопутствующего заболевания (таблица 28).

Значимой корреляционной связи КЖ и количества операций на гортани также не было выявлено.

Таблица 28 – Количество операций в разных группах деканюлированных детей, Ме (25; 75)

Причина наложения трахеостомы	Количество операций
Рубцовые стенозы	4,00 (2,00; 7,50)
Паралитические стенозы	4,00 (3,25; 7,00)
Опухоли и инфекционные гранулёмы	18,00 (15,00; 27,00)
Врожденные пороки развития	3,00 (2,00; 5,00)
Сопутствующая патология	2,50 (1,50; 3,25)

4.2.2 Качество жизни и коморбидность

Большая часть детей имела сопутствующие заболевания (69,05%). Лишь у 13 детей (30,95%) не отмечалось коморбидного фона. Семнадцать детей (40,48%) имели от 1 до 3 сопутствующих заболеваний, 10 детей (23,81%) – от 4 до 6 и лишь у 2 детей (4,76%) было более 7 сопутствующих диагнозов.

Так же, как и в группе хронических канюленосителей, чаще встречалась неврологическая, сердечно-сосудистая и пульмонологическая патология (28,57%, 21,43% и 16,67% соответственно). Более подробно распределение коморбидного фона представлено в таблице 29.

Таблица 29 – Качество жизни хронических канюленосителей в зависимости от коморбидного фона ($M \pm \sigma$)

Сопутствующие заболевания	Количество детей	%	ОФ	ПСФ	ФФ
Неврологические заболевания	12	28,57	65,79 $\pm 14,61$	63,31 $\pm 12,12$	69,47 $\pm 28,74$
Сердечнососудистые заболевания	9	21,43	62,79 $\pm 16,38$	60,92 $\pm 11,94$	64,86 $\pm 31,66$
Бронхолегочные заболевания	7	16,67	74,18 $\pm 19,39$	70,71 $\pm 18,30$	76,77 $\pm 29,93$
Офтальмологические заболевания	3	7,14	75,42 $\pm 5,56$	66,10 $\pm 11,78$	88,54 $\pm 6,50$
Гастроэнтерологические заболевания	5	11,63	70,19 $\pm 31,20$	66,70 $\pm 33,14$	75,00 $\pm 28,72$
Заболевания мочевыделительной системы	2	4,76	64,49 $\pm 26,64$	62,50 $\pm 24,75$	67,18 $\pm 28,73$
Патология челюстно-лицевой области	4	9,52	72,48 $\pm 9,75$	65,65 $\pm 10,68$	81,82 $\pm 10,25$
Болезни крови	2	4,76	71,91 $\pm 7,51$	69,04 $\pm 5,71$	75,79 $\pm 10,03$
Онкологические заболевания	2	4,76	70,37 $\pm 1,94$	74,16 $\pm 15,32$	75,00 $\pm 35,35$

В данной группе не удалось выявить значимой связи между количеством сопутствующих заболеваний и КЖ (корреляционная связь слабая).

Худшие показатели КЖ наблюдались у детей с неврологической ($65,79 \pm 14,61$), сердечно-сосудистой патологией ($62,79 \pm 16,38$) и заболеваниями мочевыделительной системы ($64,49 \pm 26,64$).

4.2.3 Качество жизни и индекс массы тела

Среди деканюлированных детей у 50% была нормальная масса тела. На втором месте были дети с истощением (21,43%). Чуть меньше было детей с недостаточной массой тела (19,05%) и всего лишь по 2 ребенка (4,76%) с избыточной массой тела и ожирением (таблица 30).

Таблица 30 – Распределение количества деканюлированных детей по показателям индекса массы тела, возрасту и полу

Показатель	<2 лет		2-4 лет		5-17 лет		ВСЕГО		%
	муж.	жен.	муж.	жен.	муж.	жен.	муж.	жен.	
Истощение	–	–	2	1	3	3	5	4	21,43
Недостаточное питание	–	–	1	1	5	1	6	2	19,05
Норма	1	1	3	2	13	1	17	4	50,00
Избыточная масса тела	–	–	–	–	–	2	–	2	4,76
Ожирение	–	–	–	–	2	–	2	–	4,76

В группе рубцовых стенозов преобладали дети с нормальной массой тела, на втором месте были дети с недостаточной массой тела (44,44% и 11,11% соответственно). Распределение детей в группе паралитических стенозов было примерно равномерное, и не было ни одного ребенка с ожирением. Большинство детей (80%) с опухолями и инфекционными гранулёмами имели нормальную массу тела и лишь у одного ребенка (20%) было истощение. У 44,44% детей и врожденными пороками развития была нормальная масса тела. В группе сопутствующих заболеваний 3 ребенка (75%) были с нормальной массой тела и 1 ребенок (25%) с истощением. Более подробное распределение показателей ИМТ по группам с указанием количества детей представлено на рисунке 22.



Рисунок 22 – Распределение показателей ИМТ
в зависимости от группы деканюлированных детей

Дети с нормальной массой тела, недостаточным питанием и ожирением продемонстрировали примерно равные показатели КЖ (72,69-76,63). При этом относительно высокий результат детей с недостаточным питанием и ожирением был обеспечен в основном показателями ФФ при более низких показателях ПСФ (таблица 31). Худшие показатели были у детей с истощением ($58,37 \pm 11,4$) и избыточной массой тела ($42,65 \pm 33,45$).

Таблица 31 – Качество жизни деканюлированных детей в зависимости от индекса массы тела ($M \pm \sigma$)

ИМТ	КЖ		
	ОФ	ПСФ	ФФ
Истощение	$58,37 \pm 11,40$	$59,00 \pm 7,61$	$56,94 \pm 16,82$
Недостаточное питание	$74,28 \pm 13,36$	$68,10 \pm 16,80$	$83,32 \pm 14,71$
Норма	$72,69 \pm 14,35$	$71,00 \pm 13,10$	$75,30 \pm 20,81$
Избыточная масса тела	$42,65 \pm 13,45$	$38,80 \pm 12,30$	$50 \pm 15,36$
Ожирение	$76,63 \pm 6,92$	$70,00 \pm 9,43$	$95,31 \pm 6,63$

4.2.4 Качество жизни и частота госпитализаций

Деканюлированные дети госпитализировались 2,00 (1,00; 2,00) раза за последний год. Чаще всех обследование и лечение в стационаре проходили дети, которым была наложена трахеостома в связи с сопутствующим заболеванием – 3,00 (1,75; 5,50) раза в год. Реже всех госпитализировались дети с врожденными пороками развития гортани – 1,00 (1,00; 2,00) раз в год. Остальные дети продемонстрировали примерно равные показатели (таблица 32).

Значимой связи КЖ с частотой госпитализаций деканюлированных детей, как и у хронических канюленосителей не было выявлено.

Таблица 32 – Частота госпитализаций в год деканюлированных детей, Ме (25; 75)

Группа	Частота госпитализаций/год
Рубцовые стенозы	2,00 (1,00; 2,00)
Паралитические стенозы	2,00 (2,00; 2,00)
Опухоли и инфекционные гранулёмы	2,00 (1,00; 3,00)
Врожденные пороки развития	1,00 (1,00; 2,00)
Сопутствующая патология	3,00 (1,75; 5,50)

4.2.5 Качество жизни и социо-демографические характеристики

В ходе исследования было выявлено, что лишь 9 детей (21,43%) получали помощь психолога, их показатели КЖ в среднем равнялись $65,36 \pm 21,59$, что было незначительно ниже КЖ детей, не получавших помощь психолога ($69,59 \pm 14,52$). С 15 детьми (35,71%) проводилась лечебная физкультура. КЖ этих детей в среднем равнялось $66,89 \pm 21,37$, а у детей не занимавшихся лечебной физкультурой – $69,68 \pm 12,61$. Лечебный массаж получали 23 ребенка (54,76%). КЖ этих детей составило $67,65 \pm 17,5$, что существенно не отличалось от КЖ детей без лечебного массажа – $69,93 \pm 14,55$. Двадцать детей (47,62%) посещали детское образовательное учреждение.

Полная семья (с официальным браком) была у 29 детей (69,05%), 4 ребенка (9,52%) жили в семье в гражданском браке, 8 детей (19,05%) жили с одним родителем, 1 ребенок (2,38%) жил с бабушкой (опекуном). Худшие показатели КЖ были у детей, проживающих в семьях в гражданском браке ($57,46 \pm 30,06$). В остальном показатели КЖ значительно не отличались между собой и варьировали от $67,76 \pm 17,4$ до $72,44 \pm 10,48$ (таблица 33).

Таблица 33 – Качество жизни деканюлированных детей в зависимости от семейного статуса ($M \pm \sigma$)

Статус семьи	Кол-во	%	ОФ	ПСФ	ФФ
Полная семья	33	78,57	67,76 $\pm$ 17,4	66,04 $\pm$ 15,44	70,67 $\pm$ 24,89
Официальный брак	29	69,05	69,18 $\pm$ 15,23	67,64 $\pm$ 12,50	71,69 $\pm$ 24,38
Гражданский брак	4	9,52	57,46 $\pm$ 30,06	54,41 $\pm$ 29,67	63,28 $\pm$ 31,29
Неполная семья	8	19,05	72,44 $\pm$ 10,48	65,11 $\pm$ 14,83	75,23 $\pm$ 12,69
Ребенок живет с опекуном (бабушка)	1	2,38	69,00	85,00	50,00
ИТОГО	42	100	–	–	–

По количеству детей в семье распределение было следующим: в семье с одним ребенком проживали 18 детей (42,86%), с двумя – 18 детей (42,86%), с тремя – 4 детей (9,52%), с четырьмя – 2 детей (4,76 %). Значимых различий по показателям ОФ в зависимости от количества детей в семье проследить не удалось (таблица 34).

Таблица 34 – Качество жизни деканюлированных пациентов в зависимости от количества детей в семье ($M \pm \sigma$)

Количество детей в семье	Количество детей	%	ОФ	ПСФ	ФФ
1	18	42,86	66,95 $\pm$ 19,12	64,33 $\pm$ 19,52	70,31 $\pm$ 23,51
2	18	42,86	70,38 $\pm$ 13,09	66,87 $\pm$ 10,53	76,80 $\pm$ 22,55
3	4	9,52	68,93 $\pm$ 21,16	74,17 $\pm$ 16,58	61,7 $\pm$ 34,10
4	2	4,76	68,47 $\pm$ 4,62	63,33 $\pm$ 2,36	78,12 $\pm$ 8,84
ИТОГО:	42	100	–	–	–

У 16 детей хотя бы один родитель имел высшее образование (38,09%), у 2 детей (4,76%) – незаконченное высшее. Родители 24 детей (57,14%) имели среднее профессиональное образование. Показатели КЖ представлены в таблице 35.

Таблица 35 – Качество жизни деканюлированных детей в зависимости от уровня образования родителей ($M \pm \sigma$)

Уровень образования	Кол-во	%	ОФ	ПСФ	ФФ
Высшее	16	38,09	65,62±20,67	65,17±17,67	66,06±28,58
Незаконченное высшее	2	4,76	76,72±10,29	63,75±15,9	95,31±6,63
Ср. профессиональное	24	57,14	70,05±12,79	67,29±14,04	75,14±19,10
ИТОГО	42	100	–	–	–

Характеристика материальной обеспеченности семей и КЖ деканюлированных детей представлена в таблице 36.

Таблица 36 – Качество жизни деканюлированных детей в зависимости от материальной обеспеченности семей ($M \pm \sigma$)

Уровень материальной обеспеченности	Кол-во	%	ОФ	ПСФ	ФФ
Низкий	11	26,19	75,75 ±15,83	73,73 ±15,06	78,62 ±27,14
Мы живём от зарплаты до зарплаты	7	16,67	76,14 ±18,45	76,45 ±11,98	76,67 ±30,57
На ежедневные расходы денег нам хватает, но покупка одежды для нас затруднительна	4	9,52	75,07 ±12,41	68,96 ±20,52	82,03 ±23,71
Средний	27	64,28	65,99 ±15,25	63,24 ±14,88	71,01 ±19,44
Денег нам вполне хватает, но на товары длительного пользования приходится занимать	11	26,19	55,81 ±14,26	53,47 ±14,88	61,72 ±19,15
Покупка товаров длительного пользования не вызывает у нас затруднений, однако приобретение машины и дачи для нас пока недоступно	16	38,09	72,99 ±11,80	69,95 ±10,85	77,4 ±19,99

Продолжение таблицы 36

Уровень материальной обеспеченности	Кол- во	%	ОФ	ПСФ	ФФ
Высокий	4	9,52	67,40 ±20,77	66,66 ±14,72	67,17 ±33,34
Мы можем позволить себе делать дорогостоящие приобретения	1	2,38	79,17	70,00	90,62
В настоящее время мы можем ни в чём себе не отказывать	3	7,14	63,47 ±23,55	65,55 ±17,82	59,36 ±36,07
ИТОГО	42	100	–	–	–

При оценке КЖ деканюлированных детей оказалось, что данная группа в меньшей степени подвержена влиянию таких факторов, как коморбидность, ИМТ и социо-демографические характеристики. Количество операций на гортани и частота госпитализаций также достоверно не влияли на КЖ данной группы детей. Этот факт может быть связан с тем, что среди деканюлированных детей относительно больше детей с меньшим количеством сопутствующих заболеваний и нормальными показателями ИМТ.

4.3 Сравнительный анализ качества жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей

КЖ детей, вошедших в обе группы, учитывалось только после деканюляции для избежания повторов при сравнении двух групп. Показатель КЖ хронических канюленосителей составил $60,52 \pm 24,19$ балла, а деканюлированных детей – $68,68 \pm 16,08$ балла из 100 возможных (таблица 37).

Таблица 37 – Качество жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей по данным педиатрического опросника PedsQL ($M \pm \sigma$)

Показатели КЖ	Хронические канюленосители	Деканюлированные дети
ОФ	60,52±24,19	68,68±16,08
ПСФ	59,39±22,01	66,31±15,25
ФФ	62,27±31,05	72,64±23,45

Группы по возрасту неоднородны, при этом между возрастом и показателями КЖ были обнаружены взаимосвязи в обеих группах (корреляции в таблице 38), поэтому далее сравнение проводилось внутри возрастных групп (чтобы исключить влияние возраста).

Таблица 38 – Значение корреляции между возрастом и показателями качества жизни

Группа	ОФ	ПСФ	ФФ
Деканюлированные дети	-0,31*	-0,09	-0,32*
Хронические канюленосители	-0,34*	-0,27*	-0,32*
Примечание – * – отмечены значимые корреляции с возрастом.			

В возрастной подгруппе до 5 лет обнаружены значимые различия между группами по показателям ОФ ($p=0,03$) и ФФ ($p=0,02$). Результаты проиллюстрированы на рисунках 23, 24. Значимых отличий в ПСФ не было обнаружено.

В возрастной подгруппе старше 5 лет обнаружены значимые различия между группами по показателям ОФ ($p=0,03$) и ФФ ($p=0,048$). Результаты проиллюстрированы на рисунках 25, 26. Значимых отличий в ПСФ также не было обнаружено.

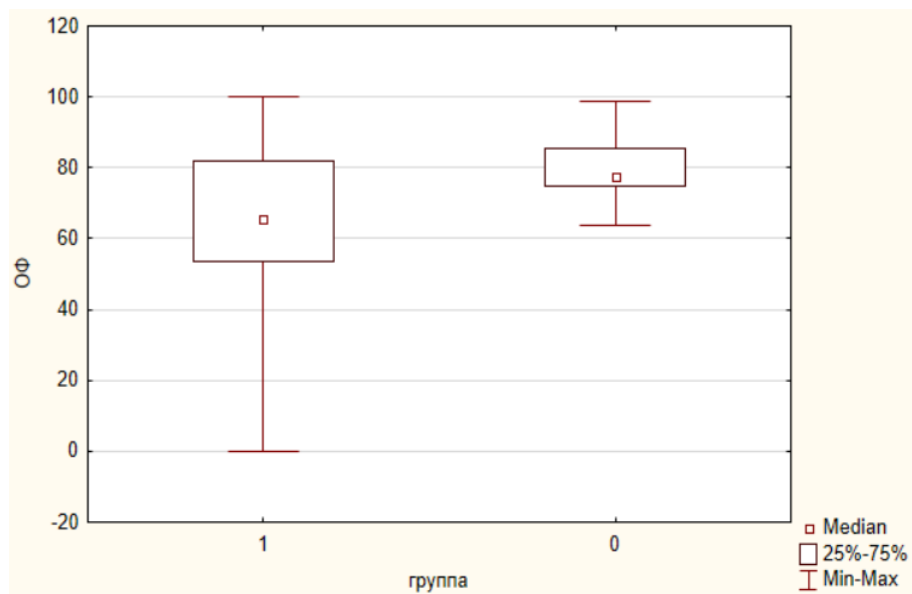


Рисунок 23 – Диаграммы размаха показателей ОФ хронических канюленосителей (1) и деканюлированных детей (0) в подгруппе до 5 лет

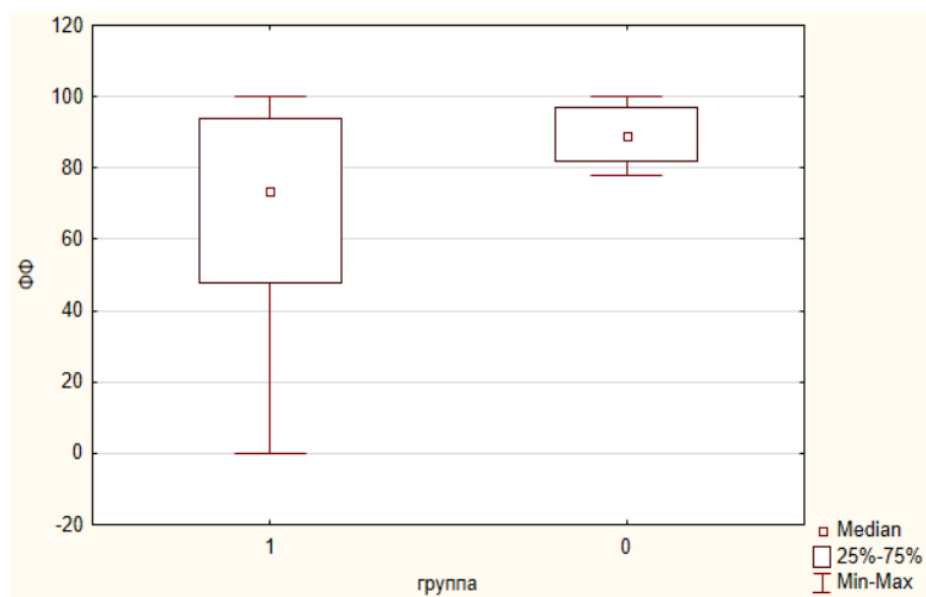


Рисунок 24 – Диаграммы размаха показателей ФФ хронических канюленосителей (1) и деканюлированных детей (0) в подгруппе до 5 лет

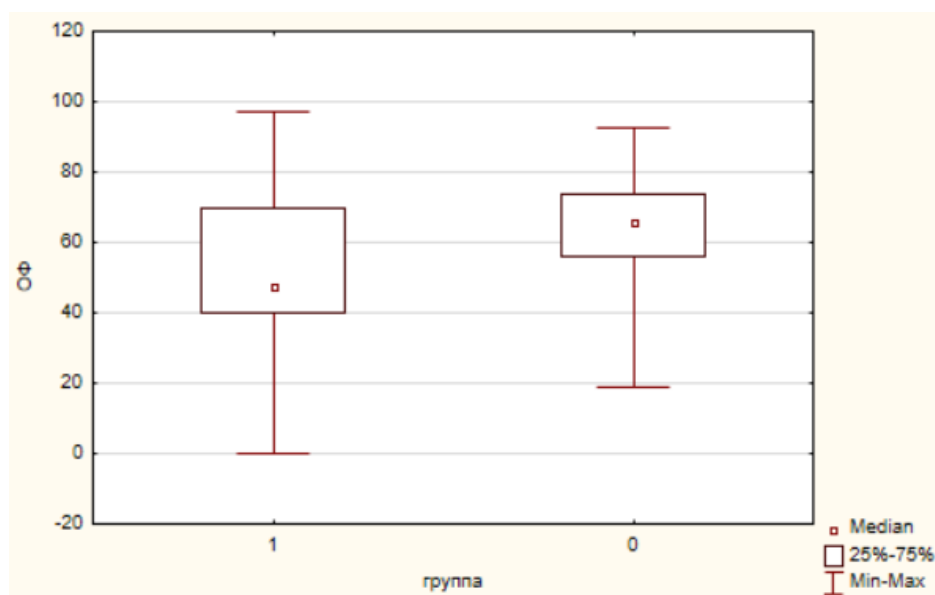


Рисунок 25 – Диаграммы размаха показателей ОФ хронических канюленосителей (1) и деканюлированных детей (0) в подгруппе старше 5 лет

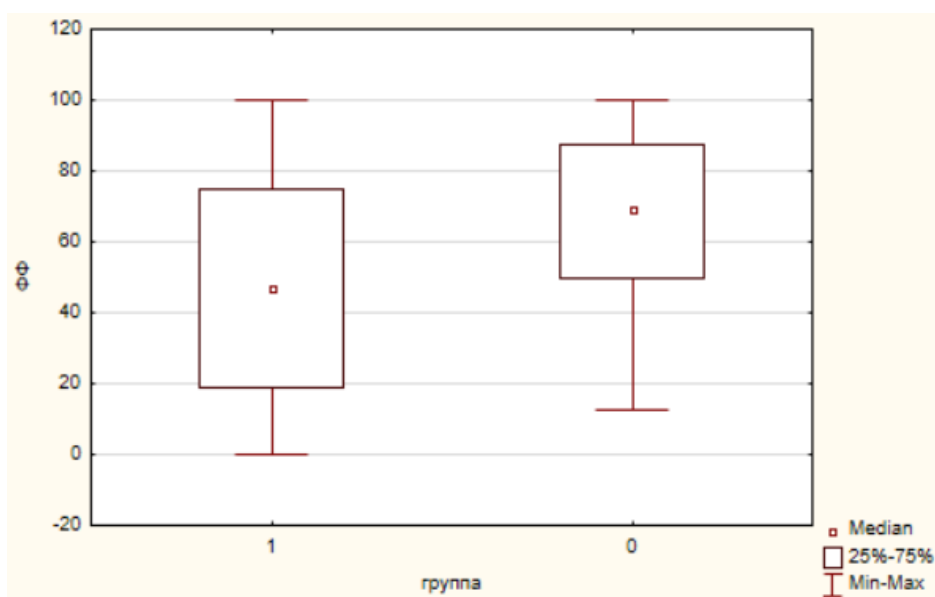


Рисунок 26 – Диаграммы размаха показателей ФФ хронических канюленосителей (1) и деканюлированных детей (0) в подгруппе старше 5 лет

Также было оценено КЖ 17-ти детей до и после деканюляции. У одного ребенка было значительное снижение КЖ по всем показателям КЖ после деканюляции, что может быть связано со смертью отца, которая произошла в период между двумя госпитализациями и заполнением опросников.

Ещё у двух мальчиков ОФ снизилось с 83,8 до 79,17 и с 80 до 71,74 после деканюляции за счет ПСФ (с 82,5 до 70 и с 90 до 65 соответственно) при улучшении ФФ (с 85,7 до 90,62 и с 68 до 84,37 соответственно). В одном случае снижение ПСФ может быть связано с переездом ребенка на неполное проживание в социальный детский дом (снижение общения родителями). Во втором случае проследить причинно-следственную связь не удалось.

Также произошло незначительное снижение показателей КЖ по всем показателям у одного подростка, у которого сохранялись признаки стеноза гортани 1-й степени после деканюляции (ребенок, перенесший более 70 операций на гортани, в том числе за рубежом). В дальнейшем потребовалось повторное хирургическое лечение.

У всех остальных детей после деканюляции отмечалось значительное улучшение показателей КЖ. Средние показатели ОФ до деканюляции составили $62,95 \pm 14,23$, после – $72,83 \pm 16,16$. При исключении 2-х детей (ребенка, у которого умер отец, и ребенка, переехавшего в социальный детский дом) в ходе анализа полученных данных были выявлены значимые различия по показателям ОФ ($p=0,0267$) и ФФ ($p=0,0124$) до и после деканюляции. Данные проиллюстрированы в таблице 39 и на рисунках 27, 28. Значимых различий по показателям ПСФ не было обнаружено.

Таблица 39 – Результаты сравнения качества жизни детей до и после деканюляции по данным педиатрического опросника PedsQL

Шкалы КЖ	КЖ до деканюляции ($M \pm \sigma$)	КЖ после деканюляции ($M \pm \sigma$)	T	Z	p-value
ОФ	$62,95 \pm 14,23$	$72,83 \pm 16,16$	21*	2,215051	0,026757
ПСФ	$63,75 \pm 14,61$	$71,33 \pm 15,14$	36	1,363108	0,172849
ФФ	$62,22 \pm 20,89$	$76,02 \pm 23,64$	16*	2,499032	0,012454
Примечание – * – обозначены значимые Т-критерии Вилкоксона.					

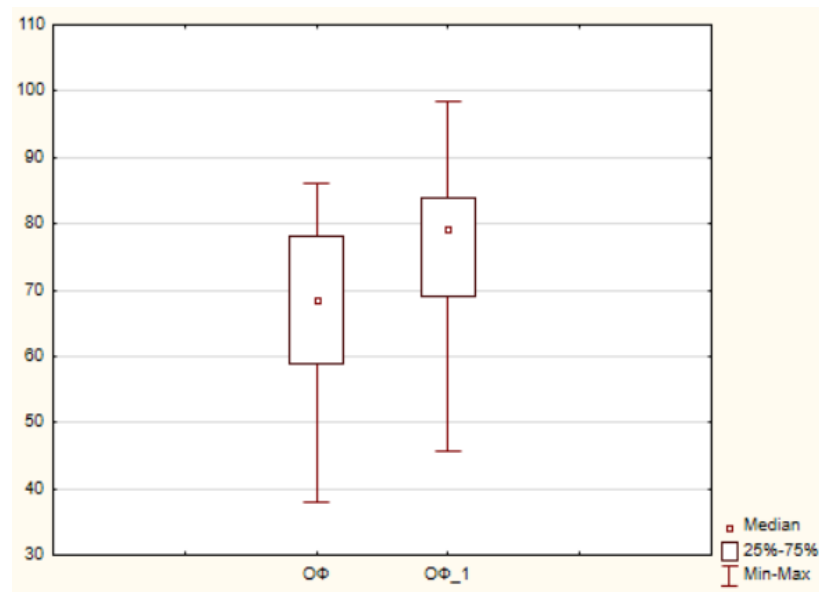


Рисунок 27 – Диаграммы размаха показателей ОФ (до деканюляции)
и ОФ 1 (после деканюляции)

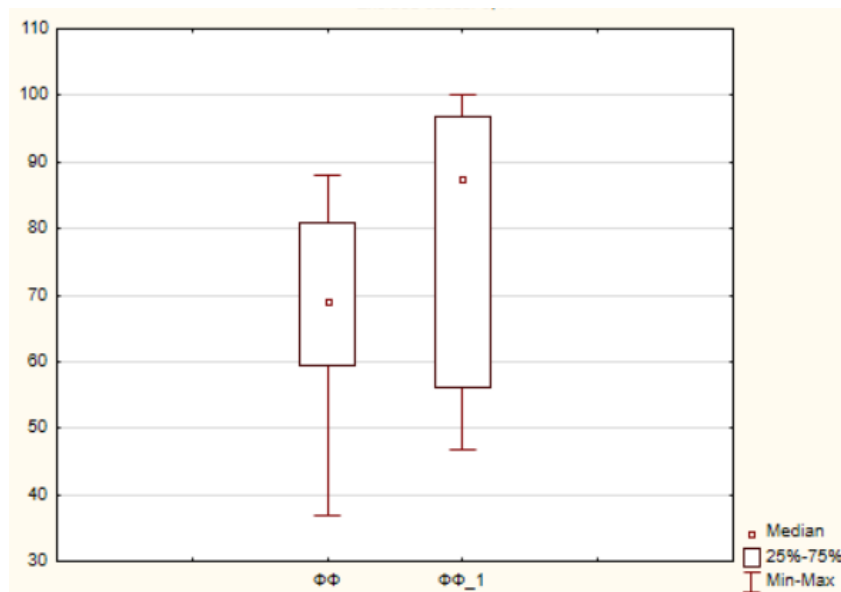


Рисунок 28 – Диаграммы размаха показателей ФФ (до деканюляции)
и ФФ 1 (после деканюляции)

В 16 случаях деканюляции предшествовало оперативное лечение гортани. В 8 случаях была выполнена ларинготрахеальная реконструкция с аутотрансплантом/ами и стентированием. Остальным детям также были выполнены разнообразные хирургические вмешательства (лазерная пластика

гортани, баллонная дилатация гортани, эндоларингеальное введение раствора Кеналог, коррекция области трахеостомы и др.) Одной девочке с синдромом Пьера-Робена потребовалось лишь динамическое наблюдение. Деканюляции предшествовала только прямая опорная диагностическая микровидеоларингоскопия.

Таким образом, КЖ деканюлированных детей достоверно отличается в лучшую сторону от КЖ хронических канюленосителей по ОФ и ФФ в обеих возрастных группах. Данную закономерность удалось проследить как при сравнении двух групп целиком, так и при сравнении показателей КЖ исключительно тех детей, которые в ходе исследования были деканюлированы, у которых КЖ было оценено дважды: с трахеостомой и без неё. Отсутствие значимых изменений по показателям ПСФ объясняется тем, что наличие трахеостомы в детском возрасте не является существенным препятствием для выстраивания социальных коммуникаций и фактором, оказывающим выраженное влияние на эмоциональное состояние ребенка.

Для улучшения КЖ хронических канюленосителей необходимо осуществление ряда мероприятий: подбор канюли адекватного размера (диаметр трахеостомической канюли не должен превышать $2/3$ диаметра просвета трахеи), использование термопластичных трахеостомических трубок, ежедневная смена повязки вокруг трахеостомы и санация трахеобронхиального дерева, ежемесячная смена трахеостомической трубки, использование тепловлагообменника, для обеспечения дыхания увлажненным воздухом.

4.4 Качество жизни родителей хронических канюленосителей и родителей деканюлированных детей

В ходе исследования было изучено КЖ 74 родителей хронических канюленосителей (один ребенок из детдома не имел родителей, один родитель

не заполнил опросник) и 42 родителей деканюлированных детей. Результаты опроса семнадцати родителей, чьи дети были деканюлированы в ходе исследования, были учтены только после деканюляции. В результате заполнения неспецифического опросника SF-36 производилась оценка физического компонента здоровья (ФКЗ) и психического компонента здоровья (ПКЗ).

В среднем показатели ФКЗ родителей деканюлированных детей хронических канюленосителей значимо не различались ($52,11 \pm 7,11$ и $53,95 \pm 6,09$) и соответствовали средней международной норме 50 ± 10 . Однако было выявлено значимое различие ($p=0,015$) между двумя группами родителей по ПКЗ (таблица 40). ПКЗ родителей деканюлированных детей ($48,73 \pm 9,82$) был близок к средней международной норме, а у родителей хронических канюленосителей ПКЗ ($43,24 \pm 11,43$) был ниже средней международной нормы ($p<0,05$).

Таблица 40 – Качество жизни родителей хронических канюленосителей и деканюлированных детей по данным неспецифического опросника SF-36

Компонент здоровья	КЖ родителей хронических канюленосителей (M $\pm$ σ)	КЖ родителей деканюлированных детей (M $\pm$ σ)	U	Z	p-value
ФКЗ	52,11 $\pm$ 7,11	53,95 $\pm$ 6,09	1004,5	-1,17750	p=0,24
ПКЗ	43,24 $\pm$ 11,43	48,73 $\pm$ 9,82	832*	-2,41982	p=0,015
Примечание – * – обозначен значимый U-критерий Манна-Уитни.					

В группе хронических канюленосителей при корреляционном анализе КЖ родителей и КЖ их детей были обнаружены значимые умеренные положительные корреляции между ФКЗ родителей и ОФ, ПСФ детей ($R_s=0,32$, $p<0,05$ и $R_s=0,41$, $p<0,05$ соответственно). Также обнаружены значимые умеренные положительные корреляции между ПКЗ родителей и ОФ, ПСФ детей ($R_s=0,27$, $p<0,05$ и $R_s=0,34$, $p<0,05$ соответственно). Значимой связи ФКЗ и ПКЗ родителей от ФФ детей не прослеживалось.

В группе деканюлированных детей значимые умеренные положительные корреляции были обнаружены только между ПКЗ родителей и ОФ, ПСФ детей ($R_s=0,37$, $p<0,05$ и $R_s=0,39$, $p<0,05$ соответственно).

ФКЗ здоровья родителей в зависимости от основного заболевания их ребенка не сильно варьировал и был близок к средней международной норме.

ПКЗ был снижен у всех родителей хронических канюленосителей (кроме группы паралитических стенозов, опухолей и инфекционных гранулём), особенно в группе детей, которым была наложена трахеостома в связи с сопутствующей патологией. А у родителей деканюлированных детей ПКЗ практически соответствовал международной норме (самый низкий показатель по-прежнему в группе сопутствующей патологии) (таблица 41).

Таблица 41 – Качество жизни родителей хронических канюленосителей в соответствии с причиной наложения трахеостомы по данным неспецифического опросника SF-36 ($M\pm\sigma$)

Причина наложения трахеостомы	Родители хронических канюленосителей		Родители деканюлированных детей	
	ФКЗ	ПКЗ	ФКЗ	ПКЗ
Рубцовые стенозы	51,04±6,77	43,33±11,51	51,56±6,82	49,24±9,33
Паралитические стенозы	57,05±5,71	51,29±10,76	54,20±6,91	46,23±7,42
Опухоли и инфекционные гранулёмы	53,61±7,56	48,63±11,95	57,89±2,29	51,26±13,46
Врожденные пороки развития	52,78±6,38	41,11±9,81	55,54±4,50	48,32±12,21
Сопутствующая патология	47,09±7,35	36,30±10,29	55,22±6,14	47,78±8,20

При корреляционном анализе не было выявлено значимой связи между показателями КЖ родителей и количеством сопутствующих заболеваний их ребенка, длительностью ношения трахеостомы. Таким образом, ни один из

вышеперечисленных показателей не оказывает влияние ни на ФКЗ, ни на ПКЗ родителей.

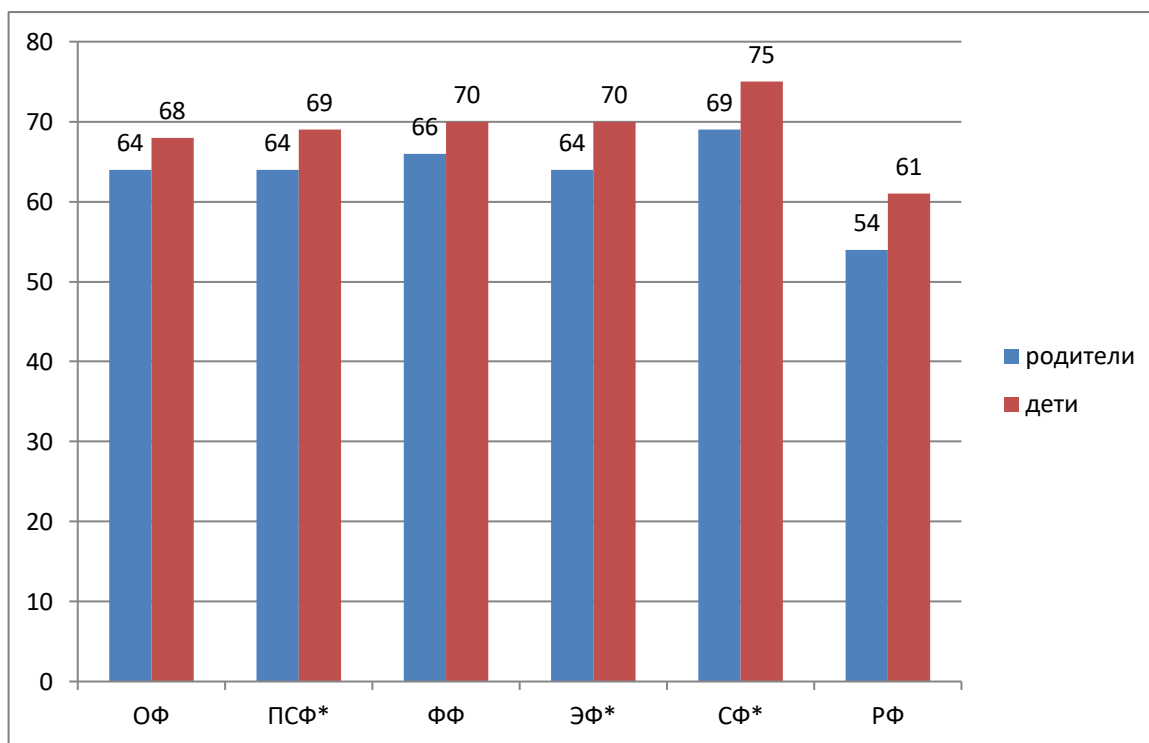
Таким образом, ПКЗ родителей деканюлированных детей значимо отличается в лучшую сторону от ПКЗ родителей хронических канюленосителей. При этом зависимость между показателями КЖ детей и родителей выше в группе хронических канюленосителей (и ФКЗ, и ПКЗ имеют связь с показателями КЖ детей).

4.5 Сравнительный анализ результатов анкетирования родителей и детей по данным родительских и детских форм общего модуля опросника PedsQL

В ходе исследования лишь 31 ребенок (30,69%) из 101 заполнил детскую форму общего модуля опросника PedsQL. Медиана возраста данной группы детей составила 7,92 года (6,33; 14,16). В группе 20 мальчиков и 11 девочек.

По результатам сравнительного анализа дети давали более высокий балл при оценке КЖ, чем родители (рисунок 29).

Значимые различия были выявлены между оценками КЖ детей и родителей для ПСФ ($p=0,02$), ЭФ ($p=0,03$) и СФ ($p=0,02$). Показатели ОФ, ФФ и РФ значимо не различались.



Примечание – * – отмечены значимые Т-критерии Вилкоксона.

Рисунок 29 – Показатели качества жизни по результатам анкетирования детей и их родителей по опроснику PedsQL (M)

Данный факт объясняется более позитивным настроем детей по отношению к своему здоровью, социальным навыкам и повышенной обеспокоенностью родителей. Однако оценка детьми своих физических навыков близка к родительской.

4.6 Оценка функционального статуса гортани деканюлированных детей

4.6.1 Оценка дыхательной функции гортани деканюлированных детей

У всех деканюлированных детей в ходе исследования была оценена дыхательная функция гортани. Некоторые дети были прооперированы

неоднократно и проходили исследование дыхательной функции гортани несколько раз. В данном разделе приведены последние результаты за период исследования.

В первую очередь оценка дыхательной функции производилась клинически. У 31 ребенка (73,81%), ранее имевшего трахеостому, не отмечалось признаков стеноза гортани. У 9 детей (21,43%) были признаки стеноза гортани первой степени – одышка при физической нагрузке. Среди этих детей распределение по группам было относительно равномерное (3 детей с рубцовыми стенозами гортани, 2 детей с паралитическими стенозами гортани, 2 детей с врожденными пороками развития гортани и 2 детей из группы опухоли и инфекционные гранулёмы).

Двое детей (4,76%) имели признаки стеноза гортани второй степени (шумный вдох в покое): 1 ребенок с рубцовым стенозом гортани и 1 ребенок с врожденным пороком развития гортани (хронический паралитический стеноз гортани). Дети с признаками стеноза гортани первой и второй степени в дальнейшем были повторно прооперированы. Один ребенок со стенозом гортани 2-й степени ранее получал лечение по месту жительства: была выполнена пластика гортани с Т-образным стентом и последующей деканюляцией. В данном случае первым этапом была наложена трахеостома с последующим плановым оперативным лечением. Дальнейшие исходы лечения были оценены за пределами данного исследования.

Как видно из таблицы 42 наиболее низкими показателями ОФ обладают дети со стенозом гортани 1 и 2 степени. Снижение показателей КЖ у данной группы детей происходит за счёт ФФ ($60,06 \pm 23,11$ и $56,25 \pm 15,91$ соответственно). КЖ детей со стенозом и без него значительно различались по показателю ФФ ($p=0,03$), данные представлены на рисунке 30. По другим показателям КЖ группы значительно не различались (таблица 42).

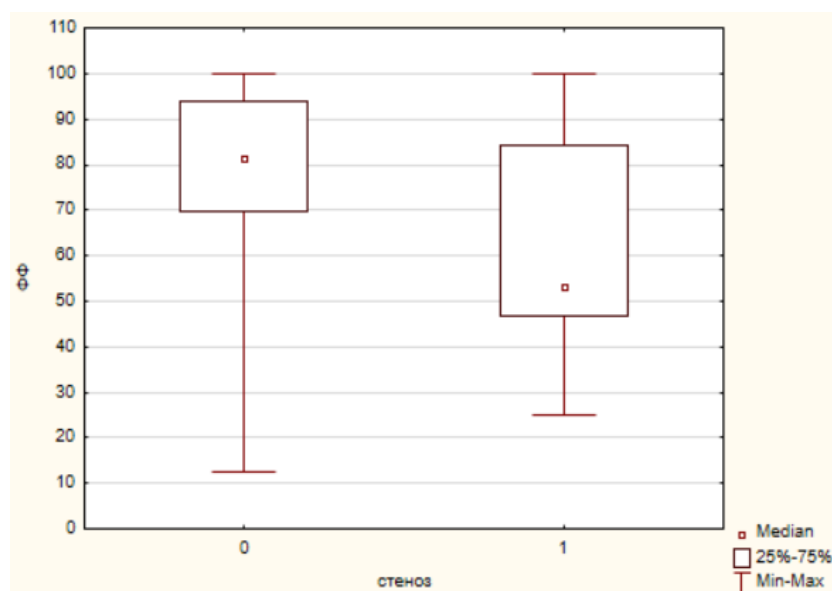


Рисунок 30 – диаграммы размаха качества жизни (ФФ) деканюлированных детей без симптомов стеноза гортани (0) и с симптомами стеноза гортани (1)

Таблица 42 – Качество жизни деканюлированных детей ($M \pm \sigma$) в зависимости от степени стеноза гортани

Показатели КЖ	Без признаков стеноза гортани	Стеноз гортани 1 степени	Стеноз гортани 2 степени
ОФ	70,22±17,18	65,24±11,14	60,33±20,75
ПСФ	66,31±16,85	68,57±8,00	65,62±26,52
ФФ	76,75±22,76	60,06±23,11	56,25±15,91

У 17 детей (40,48%) помимо клинической оценки дыхательной функции гортани была проведена спирометрия. Большая часть детей не смогла пройти исследование в силу возраста или особенностей психического развития.

Показатели спирометрии у деканюлированных детей, прошедших данное исследование, были в пределах нормы (таблица 43) кроме показателя ПОС ($65,65 \pm 43,57$), который свидетельствовал об умеренном снижении вентиляционных показателей. Была обнаружена значимая умеренная положительная корреляционная связь между ФФ и $ОФВ_1$ ($r=0,49$).

Таблица 43 – Результаты оценки показателей функции внешнего дыхания у деканюлированных детей ($M \pm \sigma$)

Показатель	% к должному
ФЖЕЛ	84,37 $\pm$ 27,13
ОФВ ₁	82,06 $\pm$ 30,85
ПОС	65,65 $\pm$ 43,57
МОС ₂₅	82,31 $\pm$ 43,37

При сравнительном анализе показателей ФВД по группам деканюлированных детей наилучшие показатели спирометрии продемонстрировали дети с рубцовыми стенозами гортани, у которых все показатели были в пределах нормы, за исключением ПОС (68,14 $\pm$ 38,65). У детей из группы опухоли и инфекционные гранулёмы все показатели кроме ПОС (65 $\pm$ 25,16) были в рамках нормы или условной нормы. ФЖЕЛ и ОФВ₁ у детей с паралитическими стенозами были в пределах условной нормы (76,67 $\pm$ 16,07 и 77,33 $\pm$ 21,2 соответственно), а ПОС и МОС₂₅ были с минимальным снижением (67,67 $\pm$ 44,38 и 69 $\pm$ 28,58). В группах врожденных пороков развития гортани и сопутствующей патологии представлено лишь по одному ребенку. Результаты спирометрии указаны в таблице 44.

Таблица 44 – Показатели функции внешнего дыхания у деканюлированных детей по группам ($M \pm \sigma$)

Группы	n	ФЖЕЛ,% к должному	ОФВ ₁ ,% к должному	ПОС,% к должному	МОС ₂₅ ,% к должному
Рубцовые стенозы	7	88,28 $\pm$ 29,35	90,71 $\pm$ 35,07	68,14 $\pm$ 38,65	86,86 $\pm$ 47,67
Паралитические стенозы	3	76,67 $\pm$ 16,07	77,33 $\pm$ 21,2	67,67 $\pm$ 44,38	69,00 $\pm$ 28,58
Опухоли и инфекционные гранулёмы	5	84,80 $\pm$ 34,54	70,80 $\pm$ 36,33	65,00 $\pm$ 25,16	70,40 $\pm$ 24,55
Врожденные пороки развития	1	86,00	101,00	66,00	93,00
Сопутствующая патология	1	62,00	73,00	45,00	65,00

Стоит отметить, что при оценке ФВД в детском возрасте нужно учитывать возраст ребенка и его готовность внимательно слушать и старательно выполнять указания лаборанта и врача. Так в данном исследовании у 4-х детей 5-6 лет при полном отсутствии клинических признаков стеноза гортани отмечалось лёгкое или умеренное снижение вентиляционных показателей по данным спирометрии.

4.6.2 Оценка голосовой функции гортани деканюлированных детей

При оценке голосовой функции деканюлированных детей вычислялся средний балл по шкале GRBAS для каждого пациента, 0 – нормальный голос; I степень дисфонии – от 1 до 5 баллов; II степень дисфонии – от 6 до 10 баллов; III степень дисфонии – от 11 до 15 баллов.

Средний балл качества голоса по шкале GRBAS у деканюлированных детей был в пределах I степени дисфонии (таблица 45).

Таблица 45 – Результаты оценки голосовой функции у деканюлированных детей ($M \pm \sigma$)

Показатель	Баллы по шкале GRBAS
Общая тяжесть имеющихся нарушений – G	1,09±1,16
Грубость голоса (охриплость) – R	1,00±1,19
Наличие придыханий – B	0,67±0,90
Астеничность голоса – A	0,94±0,92
Напряжение голоса (утомляемость) – S	1,02±1,14
Сумма баллов	4,74±4,65

Однако при сравнении голосовой функции по группам было выявлено, что худшие показатели качества голоса продемонстрировали дети с паралитическими стенозами ($6,17 \pm 5,19$), лучшие – дети из группы сопутствующей патологии

(0,25±0,5). Дети с рубцовыми стенозами гортани, врожденными пороками развития гортани, опухолями и инфекционными гранулёмами в среднем имели дисфонию первой степени (таблица 46).

Таблица 46 – Качество голоса деканюлированных детей в зависимости от причины наложения трахеостомы ($M \pm \sigma$)

Группы	G	R	B	A	S	Сумма баллов
Рубцовые стенозы	1,22±1,11	1,00±1,14	0,72±0,83	0,94±0,94	1,00±1,14	4,94±4,33
Паралитические стенозы	1,33±1,36	1,50±1,38	1,00±1,10	1,00±1,10	1,33±1,03	6,17±5,19
Опухоли и инфекционные гранулёмы	1,40±1,51	1,20±1,64	0,40±0,89	1,20±0,84	1,60±1,52	5,80±5,63
Врожденные пороки развития	1,00±1,12	1,00±1,12	0,78±1,09	1,00±1,00	1,00±1,12	4,78±5,07
Сопутствующая патология	0	0	0	0,25±0,50	0	0,25±0,50

Как видно из таблицы 47 качество голоса не оказывает значимого влияния ни на показатели ОФ деканюлированных детей, ни на ФФ и ПСФ в частности. При корреляционном анализе статистически значимой связи так же не было обнаружено ($r \leq 0,1$). Данное явление объясняется тем, что дети проще выстраивают коммуникации с другими детьми не зависимо от их качества голоса.

Таблица 47 – Качество жизни деканюлированных детей в зависимости от степени дисфонии ($M \pm \sigma$)

Степень дисфонии	Количество детей	ОФ	ПСФ	ФФ
норма	9	72,08±13,38	64,43±14,88	84,91±14,7
I	16	62,46±19,12	64,31±19,06	60,50±25,07
II	10	75,49±12,87	72,88±11,58	78,44±23,45
III	7	68,81±12,97	63,93±9,46	76,34±19,59

По данным литературы выраженное влияние качества голоса на КЖ может быть связано с родом деятельности взрослого человека (например, голосоречевая профессия). В детской практике данный фактор не может сыграть существенную роль в жизни ребенка.

4.6.3 Оценка разделительной функции гортани деканюлированных детей

Для оценки разделительной функции гортани проводился целенаправленный опрос пациентов и/или их родителей с обязательным выяснением возможных случаев аспирации слюны и пищи в дыхательные пути, эпизодов поперхивания, кашля или кратковременных приступов удушья во время еды.

Также пациентам старше 6 лет проводилась эндоскопическая оценка акта глотания с помощью гибкой назофаринголарингоскопии. Всего данное исследование было выполнено у 15 детей (35,71%). Ни у одного деканюлированного ребенка при проведении FEES-эндоскопии не было обнаружено признаков аспирации.

Мать одной девочки (2,38%) с хроническим паралитическим стенозом гортани предъявляла жалобы на периодическую аспирацию воды ребенком. При этом девочка не страдала заболеваниями нижних дыхательных путей. Также признаков аспирации не было обнаружено при проведении FEES-эндоскопии.

У остальных детей (97,62%) не было клинических признаков нарушения разделительной функции гортани.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В XXI веке количество детей, нуждающихся в длительном ношении трахеостомы, неуклонно возрастает. Этот факт связан в первую очередь с развитием разных сфер медицины: неонатологи помогают выжить недоношенным детям, у которых ранее не было шансов. Такие дети зачастую нуждаются в длительной интубации и впоследствии приобретают хронический рубцовый стеноз гортани. Хирурги проводят всё более сложные операции на сердце и других жизненно важных органах, спасая жизни тяжелобольных детей. Однако такие вмешательства могут сопровождаться развитием паралитического стеноза гортани.

Всё это разнообразие экстраларингеальной патологии, приводящей напрямую или опосредованно к длительному ношению трахеостомы, лишь дополняет немалый список заболеваний самой гортани, сопровождающихся стойким сужением её просвета и необходимостью ношения трахеостомы. Таким образом, лечение хронических канюленосителей требует всё большего внимания практикующих оториноларингологов.

Необходимость использования трахеостомы в течение длительного времени затрагивает разнообразные сферы жизни маленьких пациентов и их родителей. Им приходится сталкиваться не только с проблемами медицинского характера, связанными в первую очередь с заботой о дыхании, но и с проблемами социального и косметического характера, связанными с изменением голоса, наличием дефекта и инородного тела на передней поверхности шеи, ограничением посещений образовательных детских учреждений. С трудностями они сталкиваются и в домашних условиях, поскольку даже проведение водных процедур отличается от таковых у здоровых детей.

Из всего вышесказанного следует, что оценка результатов лечения данной группы пациентов не может носить односторонний объективный характер, а нуждается в комплексном подходе. Важно учитывать не только уровень

физического функционирования, но и психосоциального, основываясь на мнении пациента и/или его родителей.

Универсальным инструментом, позволяющим принять во внимание личную оценку пациентом своего физического и эмоционального состояния, является изучение КЖ [17]. Благодаря личной оценке пациентом своего здоровья данная методика обладает большей чувствительностью, чем многие клинические диагностические методики [5]. Также она соответствует парадигме, актуальной во все времена – «лечить не болезнь, а больного».

В данном исследовании изучение КЖ было принято за основной метод оценки лечения хронических канюленосителей и деканюлированных детей. У последних также проводилась оценка дыхательной функции с помощью спирометрии, голосовой функции с использованием шкалы GRBAS и разделительной функции с помощью эндоскопической оценки акта глотания и активного расспроса ребенка и/или родителя о наличии признаков аспирационного синдрома.

Для оценки КЖ детей использовался международный неспецифический педиатрический опросник PedsQL 4.0.

Также было изучено КЖ родителей, поскольку на него может влиять заболевание ребенка. И наоборот, отношение родителя к текущему состоянию ребенка может воздействовать на эмоциональный статус ребенка. КЖ родителей оценивали с помощью неспецифического опросника SF-36.

Нами был обследован 101 ребенок. Дети являлись на момент исследования или ранее хроническими канюленосителями. В зависимости от причины наложения трахеостомы, все пациенты были разделены на 5 групп: дети с хроническими рубцовыми стенозами, хроническими паралитическими стенозами, опухолями и инфекционными гранулёмами, врожденными пороками развития и дети, которым была наложена трахеостома в связи с сопутствующей патологией.

В структуре хронических канюленосителей детского возраста по данным проведенного исследования преобладали дети с хроническими рубцовыми стенозами гортани (43,6%). На втором месте группа детей с врожденными

пороками развития гортани – 22,8%. Менее многочисленными оказались группы с хроническими паралитическими стенозами гортани – 12,8%, с опухолями и инфекционными гранулёмами гортани – 10,9% и с сопутствующей патологией – 9,9%.

Среди канюленосителей наилучшие показатели КЖ имели дети в группе хронических паралитических стенозов, опухолей и инфекционных гранулём ($71,3 \pm 17,46$ и $68,52 \pm 12,7$ соответственно), а худшие показатели КЖ имели дети из группы с сопутствующей патологией – $35,38 \pm 30,28$.

Среди деканюлированных детей наилучшие показатели КЖ отмечались в группе детей с опухолями и инфекционными гранулёмами и в группе с сопутствующей патологией ($72,39 \pm 17,8$ и $75,82 \pm 7,94$ балла соответственно). Худшие баллы продемонстрировали дети с хроническими паралитическими стенозами гортани – $59,71 \pm 12,26$.

Обращает на себя внимание тот факт, что группа детей с опухолями и инфекционными гранулёмами (в основном дети с рецидивирующим папилломатозом гортани) продемонстрировала наилучшие показатели и среди хронических канюленосителей, и среди деканюлированных детей.

При проведении корреляционного анализа в обеих группах не было выявлено значимой связи между частотой госпитализаций и количеством операций в анамнезе у ребенка и показателями КЖ. При этом дети с рецидивирующим папилломатозом гортани, которые имели достаточно высокие показатели КЖ, имели большее количество операций в анамнезе и госпитализировались чаще других детей.

Была выявлена значимая умеренная отрицательная корреляционная связь между количеством сопутствующих заболеваний и показателями КЖ хронических канюленосителей ($r = -0,43$). Соответственно, важен мультидисциплинарный подход к лечению данной группы пациентов (чаще всего пациент нуждается в консультации пульмонолога, невролога и гастроэнтеролога).

У деканюлированных детей не удалось выявить значимой связи между количеством сопутствующих заболеваний и КЖ (корреляционная связь слабая).

Самые лучшие показатели КЖ наблюдались у детей с нормальным весом и недостаточным питанием как в группе хронических канюленосителей, так и деканюлированных детей.

При анализе социо-демографических характеристик и КЖ хронических канюленосителей было выявлено, что пациенты с большим количеством детей в семье имеют более низкие показатели КЖ. А более высокие показатели КЖ демонстрируют дети, проживающие в семьях с более высоким доходом. При оценке КЖ деканюлированных детей оказалось, что данная группа в меньшей степени подвержена влиянию социо-демографических характеристик.

Деканюлированные дети имели достоверно более высокие показатели ОФ и ФФ, чем хронические канюленосители. Так же прослеживается значимое улучшение показателей ОФ и ФФ у детей, которые были деканюлированы в ходе исследования. При этом показатели ПСФ достоверно не отличались. Отсутствие значимых изменений по показателям ПСФ объясняется тем, что наличие трахеостомы в детском возрасте не является существенным препятствием для выстраивания социальных коммуникаций и фактором, оказывающим выраженное влияние на эмоциональное состояние ребенка.

ПКЗ родителей деканюлированных детей значимо отличается в лучшую сторону от ПКЗ родителей хронических канюленосителей ($p=0,015$). При этом зависимость между показателями КЖ детей и родителей выше в группе хронических канюленосителей (и ФКЗ, и ПКЗ имеют связь с показателями КЖ детей).

Было выявлено, что дети давали более высокий балл при оценке КЖ, чем родители. Данный факт объясняется более позитивным настроением детей по отношению к своему здоровью, социальным навыкам и повышенной обеспокоенностью родителей.

Дети, у которых после деканюляции сохранялось лёгкое или умеренное нарушение дыхания, обладали наиболее низкими показателями ОФ. Снижение показателей КЖ у данной группы детей происходило за счёт ФФ ($60,06 \pm 23,11$

и $56,25 \pm 15,91$ соответственно). КЖ детей со стенозом и без него значительно различалось по показателю ФФ ($p=0,03$).

Качество голоса не оказывает значимого влияния ни на показатели ОФ деканюлированных детей, ни на ФФ и ПСФ в частности. При корреляционном анализе статистически значимой связи не было обнаружено ($r \leq 0,1$). Данное явление объясняется тем, что дети проще выстраивают коммуникации с другими детьми не зависимо от их качества голоса.

У большинства деканюлированных детей не было клинических и объективных признаков нарушения разделительной функции гортани. Поэтому выявить влияние данной функции на КЖ не удалось.

Данное исследование позволило оценить результаты лечения хронических канюленосителей и деканюлированных детей на основании изучения показателей КЖ, дыхательной, разделительной и голосовой функций гортани. Выявлены особенности КЖ хронических канюленосителей и деканюлированных детей и факторы, оказывающие наибольшее влияние на него. Изучено КЖ родителей хронических канюленосителей и деканюлированных детей.

Данное исследование является уникальным в совокупности всех использованных методов. Отдельные результаты исследования соответствуют данным зарубежных коллег: снижение показателей КЖ детей с трахеостомой, снижение показателей КЖ родителей, осуществляющих уход за ребенком с трахеостомой [71, 111, 160, 168].

В ходе исследования было подтверждено, что изучение КЖ является значимым методом для оценки результатов лечения хронических канюленосителей и деканюлированных детей, поскольку учитывает субъективную оценку пациента и/или родителя. Данный метод особенно важен при использовании его в комплексе с объективными методами (ФВД, оценка голоса с помощью шкалы GRBAS, исследование разделительной функции). С его помощью лечащий врач получает дополнительную информацию о состоянии пациента, что в свою очередь повышает качество оценки проводимого лечения, позволяет корректировать намеченный курс лечения.

ВЫВОДЫ

1. Показатели качества жизни деканюлированных детей достоверно выше показателей качества жизни хронических канюленосителей.
2. Наиболее значимое влияние на ухудшение качества жизни хронических канюленосителей оказывает коморбидность. Частота госпитализаций и количество операций не оказали влияния на качество жизни в обеих группах.
3. Наличие признаков стеноза гортани у деканюлированных детей ассоциировано со значимым снижением показателей качества жизни за счет физического функционирования. Качество голоса напротив достоверно не оказывает влияния на качество жизни.
4. Показатели психического компонента здоровья родителей деканюлированных детей значительно выше показателей психического компонента здоровья родителей хронических канюленосителей. При этом по физическому компоненту здоровья значимых отличий нет.
5. Дети склонны оценивать свое качество жизни выше, чем их родители, вследствие более позитивного отношения к своему здоровью и социальным навыкам и, напротив, повышенной обеспокоенности родителей.

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

1. Тактика врача при лечении хронических канюленосителей должна быть направлена на скорейшую деканюляцию пациента. Такой подход ориентирован в первую очередь на улучшение качества жизни пациента и его родителей.
2. При лечении хронических канюленосителей важен мультидисциплинарный подход в связи с высокой коморбидностью.
3. Для улучшения качества жизни хронических канюленосителей необходимо осуществлять подбор канюли адекватного размера, использовать термопластичные трахеостомические трубки, ежедневно производить смену повязки вокруг трахеостомы и санацию трахеобронхиального дерева, ежемесячно проводить смену трахеостомической трубки, использовать тепловлагообменник для обеспечения дыхания увлажненным воздухом.
4. Рекомендуется использовать изучение качества жизни хронических канюленосителей и деканюлированных детей с помощью педиатрического опросника PedsQL как в качестве дополнительного критерия оценки эффективности лечения при плановой госпитализации, так и в рамках диспансерного наблюдения 2 раза/год.
5. Родители хронических канюленосителей детского возраста (как лица, совершающие основной уход за пациентом) нуждаются в особом внимании со стороны медицинского персонала, поскольку их психическое здоровье оказывается подвержено неблагоприятному влиянию болезни их ребенка. Необходимо обучать родителей правильно ухаживать за трахеостомой, осуществлять контроль знаний и навыков родителей во время нахождения в стационаре, при обнаружении неверных действий проводить повторный инструктаж, при необходимости направлять родителей на консультацию и лечение у психолога.

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

ДЦП	– Детский церебральный паралич
ИВЛ	– Искусственная вентиляция лёгких
ИМТ	– Индекс массы тела
КЖ	– Качество жизни
МОС ₂₅	– Мгновенная объемная скорость после выдоха 25% форсированной жизненной ёмкости лёгких
ОФ	– Общее функционирование
ОФВ ₁	– Объем форсированного выдоха за 1 секунду
ОЧМТ	– Открытая черепно-мозговая травма
ПКЗ	– Психический компонент здоровья
ПОС _{выд}	– Пиковая объемная скорость выдоха
ПСФ	– Психосоциальное функционирование
РФ	– Ролевое функционирование
СФ	– Социальное функционирование
ФВД	– Функция внешнего дыхания
ФЖЕЛ	– Форсированная жизненная емкость легких
ФКЗ	– Физический компонент здоровья
ФФ	– Физическое функционирование
ЭФ	– Эмоциональное функционирование

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Алмазова, Е.С. Логопедическая работа по восстановлению голоса у детей / Е.С. Алмазова; под общ. ред. Г.В. Чиркиной. – Москва: Айрис-пресс, 2005. – С. 12.
2. Анютин, Р.Г. Трахеотомия и трахеостомия в практике оториноларинголога / Р.Г. Анютин. – Москва, 1971. – 103 с.
3. Арустамян, И.Г. Оценка степени влияния патологии верхних дыхательных путей на качество жизни / И.Г. Арустамян, О.Н. Сопко // Российская оториноларингология. – 2013. – Т. 62, № 1. – С. 21-25.
4. Базаркина, К.П. Изучение качества жизни у пациентов с болезнью оперированного носа / К.П. Базаркина, В.С. Козлов // Российская оториноларингология. – 2015. – Т. 5, № 78. – С. 20.
5. Баранов, А.А. Изучение качества жизни в педиатрии / А.А. Баранов, В.Ю. Альбицкий, И.В. Винярская. – Москва, 2010. – 380 с. – ISBN: 978-5-904753-05-4.
6. Богомильский, М.Р. Особенности акустического анализа голоса у детей / М.Р. Богомильский, Е.Ю. Радциг, Д.В. Дегтярева // Вестник Российского государственного медицинского университета. – 2013. – № 3. – С. 48-51.
7. Варианты хирургического лечения рубцовых стенозов среднего (складкового) отдела гортани / И.И. Нажмудинов, В.В. Вавин, Х.Ш. Давудов [и др.] // Медицинский совет. – 2019. – № 21. – С. 118-125.
8. Варламов, Е.Е. Хирургическая коррекция патологии полости носа у детей с аллергическим ринитом: влияние на качество жизни / Е.Е. Варламов, А.И. Асманов, А.Н. Пампура // Российский вестник перинатологии и педиатрии. – 2020. – Т. 65, № 4. – С. 117-121.
9. Василенко, Ю.С. Голос. Фониатрические аспекты / Ю.С. Василенко. – Москва: Энергоиздат, 2002. – 480 с.

10. Васина, А.А. Клинико-физиологические особенности и структура патологии гортани у новорожденных, грудных и детей раннего возраста : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.01.03 / Васина А.А. – Москва, 2015. – 24 с.
11. Верещагина, О.Е. Диагностические возможности эндоскопии в ларингологии: автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.01.03 / Верещагина О.Е. – Санкт-Петербург, 2010. – 19 с.
12. Верещагина, О.Е. Эндоскопия канюленосителей / О.Е. Верещагина // Российская оториноларингология. – 2010. – № 1. – С. 3.
13. Врожденный стридор / Ю.Л. Солдатский, Е.К. Онуфриева, Н.В. Щепин [и др.] // Российская оториноларингология. – 2004. – Т. 6, № 13. – С. 132-135.
14. Говорун, М.И. Изучение информативности различных видов опросников качества жизни у пациентов с кохлеовестибулярным синдромом / М.И. Говорун, И.Г. Козина // Российская оториноларингология. – 2007. – № 6. – С. 41-47.
15. Гогорева, Н.Р. Тактика ведения больных с длительным канюленосительством / Н.Р. Гогорева // Российская оториноларингология. – 2014. – № 1. – С. 37-40.
16. Готовяхина, Т.В. Оптимизация диагностики и лечения заболеваний гортани после операций на щитовидной железе : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.01.03 / Готовяхина Т.В. – Санкт-Петербург, 2016. – 24 с.
17. Диагностика, лечение и профилактика осложнений у хронических канюленосителей / А.И. Крюков, Н. Кунельская, Е.А. Кирасирова [и др.] // Медицинский совет. – 2014. – № 3. – С. 45-47.
18. Динамика качества жизни пациентов как метод оценки результатов хирургического лечения рака полости рта и ротоглотки / Н.М. Тризна, Ж.В. Колядич, Е.А. Жалейко, А.А. Евмененко // Онкология и радиология Казахстана. – 2021. – № 1. – С. 31-35.
19. Долгов, О.И. Эндоскопическое хирургическое лечение и реабилитация больных с паралитическими стенозами гортани : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.01.03 / Долгов О.И. – Санкт-Петербург, 2015. – 23 с.

20. Ермаков, В.Н. Функциональная диагностика хронических стенозов гортани : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.00.04 / Ермаков В.Н. – Санкт-Петербург, 2003. – 21 с.
21. Журавлев, Ю.И. Современные проблемы измерения полиморбидности / Ю.И. Журавлев, В.Н. Тхорикова // Научные ведомости Белгородского государственного университета. Серия: Медицина. Фармация. – 2013. – Т. 22, № 11 (154). – С. 214-219.
22. Захарова, М.Л. Оптимизация лечебно-диагностической тактики при врожденных пороках развития гортани у детей : автореф. дис. ... д-ра мед. наук: 14.01.03 / Захарова М.Л. – Санкт-Петербург, 2018. – 47 с.
23. Захарова, М.Л. Трахеостомия у детей: 17-летний опыт Санкт-Петербургского государственного педиатрического медицинского университета / М.Л. Захарова, П.В. Павлов, А.В. Саулина // Российская оториноларингология. – 2015. – Т. 77, № 4. – С. 54-60.
24. Захарова, М.Л. Эндоскопическая ларинготрахеопластика с баллонной дилатацией в лечении врожденных и приобретенных хронических стенозов гортани у детей / М.Л. Захарова, П.В. Павлов // Российская оториноларингология. – 2016. – Т. 82, № 3. – С. 70-75.
25. Индекс массы тела и другие антропометрические показатели физического статуса с учетом возраста и индивидуальнотипологических особенностей конституции женщин / Д.Б. Никитюк, В.Н. Николенко, С.В. Ключкова, Т.Ш. Миннибаев // Вопросы питания. – 2015. – Т. 84, № 4. – С. 47-54.
26. Исаева, Э.Г. Качество жизни ларингэктомированных больных после голосовой реабилитации с применением голосовых протезов / Э.Г. Исаева, Амиралиев Н.М. // Ліки України плюс. – 2014. – № 2. – С. 42-43.
27. Использование красного импульсного терапевтического лазерного излучения в лечении двусторонних параличей гортани после струмэктомии / Ж.Е. Комарова, А.Н. Наседкин, В.Н. Селин [и др.] // Лазерная медицина. – 2017. – Т. 21, № 2. – С. 4-7.

28. Карпищенко, С.А. Вспомогательные тесты при фиброларингоскопии / С.А. Карпищенко, О.Е. Верещагина // Российская оториноларингология. – 2007. – № 6. – С. 75-78.
29. Качество жизни хронических канюленосителей / С.А. Карпищенко, М.А. Рябова, О.Н. Сопко [и др.] // Врач. – 2013. – № 7. – С. 84-86.
30. Колесникова, О.М. О дифференциальной диагностике паралитических рубцовых стенозов / О.М. Колесникова, О.И. Долгов, Н.А. Еремина // Российская оториноларингология – 2014. – Т. 68, № 1. – С. 104-109.
31. Колядич, Ж.В. Анализ диагностической значимости эндоскопического исследования верхних дыхательных путей у пациентов с синдромом обструктивного апноэ во сне / Ж.В. Колядич // Российская оториноларингология. – 2014. – № 6. – С. 57-61.
32. Компаниец, О.В. Качество жизни и оптимизация тактики лечения детей с сахарным диабетом I типа : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.00.33 / Компаниец О.В. – Саратов, 2010. – 25 с.
33. Кривопалов, А.А. Лазерная эндоскопическая ларингопластика в лечении хронических паралитических стенозов гортани / А.А. Кривопалов, Ю.Ю. Подкопаева // Медицинский совет. – 2015. – № 8. – С. 32-35.
34. Кузовков, В.Е. Оценка качества жизни больных хроническим гнойным средним отитом : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.00.04 / Кузовков В.Е. – Санкт-Петербург, 2003. – 19 с.
35. Лешина, Л.С. Алгоритм обследования и лечения больных риносинуситом и синдромом обструктивного апноэ сна / Л.С. Лешина // Российская оториноларингология. – 2013. – № 1. – С. 142-146.
36. Лохматова, М.Е. Оценка здоровья и качества жизни детей с наследственными гемолитическими анемиями : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.01.08 / Лохматова М.Е. – Москва, 2011. – 27 с.
37. Лукина, О.Ф. Современные методы исследования функции внешнего дыхания в педиатрии / О.Ф. Лукина // Пульмонология детского возраста: проблемы и решения : сборник статей. – Вып. 5. – Москва, 2005. – С. 35-41.

38. Меликян, Э.Г. Качество жизни больных эпилепсией : автореф. дис. ... д-ра мед. наук: 14.01.11 / Меликян Э.Г. – Москва, 2011. – 51 с.
39. Методические рекомендации по использованию метода спирометрии / А.Г. Чучалин, З.Р. Айсанов, А.В.Черняк. – 2016. – 36 с.
40. Мрочко, И.В. Исследование качества жизни больных хроническими стенозами гортани / И.В. Мрочко, А.А. Корнеевков // Российская оториноларингология. – 2010. – № 5. – С. 34-40.
41. Мрочко, И.В. Факторный анализ критериев качества жизни больных хроническими стенозами гортани / И.В. Мрочко, А.А. Корнеевков // Российская оториноларингология. – 2010. – № 5. – С. 40-43.
42. Новик, А.А. Исследование качества жизни в педиатрии / А.А. Новик, Т.И. Ионова. – Москва: РАЕН, 2008. – 103 с.
43. Новик, А.А. Руководство по исследованию качества жизни в медицине / А.А. Новик, Т.И. Ионова. – 3-е изд., перераб. и доп. – Москва: Изд. Российской акад. естественных наук, 2012. – 527 с. – ISBN 978-5-94515-117-8.
44. Оценка качества жизни у больных с хроническим риносинуситом / Н.Э. Мадаминава, З.К. Нарбаев, А.О. Улмсов, Б.Б. Улмасов // Новый день в медицине. – 2020. – № 4. – С. 438-440.
45. Оценка физического развития детей среднего и старшего школьного возраста: анализ результатов одномоментного исследования / Л.С. Намазова-Баранова, К.А. Елецкая, Е.В. Кайтукова, С.Г. Макарова// Педиатрическая фармакология. – 2018. – Т. 15, № 4. – С. 333-342.
46. Павлов, П.В. Оптимизация хирургической тактики при хронических стенозах гортани у детей : автореф. дис. ... д-ра мед. наук: 14.01.03 / Павлов П.В. – Санкт-Петербург, 2010. – 42 с.
47. Петруничев, А.Ю. Педиатрические и хирургические аспекты врождённого стридора гортани : автореф. дис. ... д-ра мед. наук: 14.01.08 / Петруничев А.Ю. – Санкт-Петербург, 2011. – 37 с.
48. Плужников, М.С. Хронические стенозы гортани / М.С. Плужников, М.А. Рябова, С.А. Карпищенко. – Санкт-Петербург: Эскулап, 2004. – 200 с.

49. Пособило, Е.Е. Идиопатический рубцовый стеноз подголосового отдела гортани / Е.Е. Пособило, Г.В. Портнов, В.А. Голланд // Российская оториноларингология. – 2014. – Т. 68, № 1. – С. 184-186.
50. Профилактика аспирационной пневмонии у больных дистрофической миотонией с орофарингеальной дисфагией / Е.А. Бахтина, Н.А. Шнайдер, Т.Л. Камоза, Е.А. Козулина // Сибирское медицинское обозрение. – 2008. – Т. 51, № 3. – С. 68-74.
51. Разумовский, А.Ю. Хирургическое лечение хронических стенозов гортани у детей / А.Ю. Разумовский, З.Б. Митупов // Детская оториноларингология. – 2012. – № 3. – С. 25-30.
52. Рогова, Д.О. Оценка голосовой функции у лиц голосо-речевых профессий методом акустического анализа / Д.О. Рогова, Ю.С. Муллаярова // Российская оториноларингология. – 2013. – № 1. – С. 177-179.
53. Рябова, М.А. Хронические стенозы гортани: клиника и лазерная хирургия : автореф. дис. ... д-ра мед. наук: 14.00.04 / Рябова М.А. – Санкт-Петербург, 2003. – 31 с.
54. Светицкий, П.В. Рубцовые стенозы трахеи у больных опухолями головы и шеи / П.В. Светицкий, Р.Х. Магеррамов // Сибирский онкологический журнал. – 2008. – № 2. – С. 69-71.
55. Солдатский, Ю.Л. Заболевания гортани / Ю.Л. Солдатский // Педиатрическая фармакология. – 2007. – Т. 4, № 6. – С. 6-15.
56. Старшов, А.М. Спирография для профессионалов / А.М. Старшов, И.В.Смирнов. – Москва: Познавательная книга, пресс, 2003. – 76 с.
57. Степанова, Ю.Е. Комплексный подход к диагностике и лечению заболеваний голосового аппарата у детей / Ю.Е. Степанова, Г.М. Степанова, С.Я. Сараев // Материалы XVI съезда оториноларингологов РФ. – Санкт-Петербург: РИА АМИ, 2001. – С. 486-491.
58. Стрига, Е.В. Клиническое и прогностическое значение стридора в педиатрии : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.01.08 / Стрига Е.В. – Москва, 2011. – 20 с.

59. Улупов, М.Ю. Эндоскопическая лазерная хирургия и баллонная дилатация неопухолевых стенозов гортани и трахеи / М.Ю. Улупов, М.А. Рябова, М.Е. Малкова // Практическая медицина. – 2018. – Т. 16, № 5. – С. 85-91.
60. Цветков, Э.А. Пороки гортани и трахеи у детей / Э.А. Цветков. – Санкт-Петербург: Сотис-Лань, 1999. – 34 с.
61. Черников, В.В. Разработка и оценка эффективности русской версии опросника qualin для изучения качества жизни детей раннего возраста : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.00.33 / Черников В.В. – Москва, 2009. – 22 с.
62. Чижевская, С.Ю. Современные подходы повышения эффективности комбинированного лечения и оценка качества жизни больных раком гортани и гортаноглотки : автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.01.12 / Чижевская С.Ю. – Томск, 2013. – 30 с.
63. Чикина, С.Ю. Спирометрия в повседневной врачебной практике / С.Ю. Чикина, А.В. Черняк // Лечебное дело. – 2007. – № 2. – С. 29-37.
64. Чойнзонов, Е.Л. Оценка качества жизни больных раком гортани на этапах голосовой реабилитации после органосохраняющих операций / Е.Л. Чойнзонов, Л.Н. Балацкая, Е.А. Красавина // Российская оториноларингология. – 2013. – № 5. – С. 97-102.
65. Шахова, Е.Г. Динамика показателей качества жизни у пациентов с сенсоневральной тугоухостью после лечения препаратами медиаторных аминокислот / Е.Г. Шахова // Российская оториноларингология. – 2007. – № 6. – С. 177-182.
66. Шеврыгин, Б.В. Руководство по детской оториноларингологии / Б.В. Шеврыгин. – Москва: Медицина, 1985. – 336 с.
67. Штейнер, М.Л. Оценка акта глотания в эндоскопической практике / М.Л. Штейнер, А.В. Жестков // Известия ВУЗов. Поволжский регион. Медицинские науки. – 2016. – Т. 40, № 4. – 68-78.
68. Электроларингостробоскопия и индекс вибраторной недостаточности в диагностике нарушений голоса / Е.М. Зеленкин, И.Ю. Герасимова,

- Н.В. Мингалев, О.С. Орлова // Российская оториноларингология. – 2009. – № 5. – С. 60-62.
69. Ягудин, Р.К. Опыт применения двухэтапной ларинготрахеопластики в лечении подскладковых и подскладково-трахеальных рубцовых стенозов у взрослых / Р.К. Ягудин, К.Ф. Ягудин // Вестник оториноларингологии. – 2015. – № 2. – С. 53-59.
 70. A new scoring system for upper airway pediatric sleep endoscopy / D.K. Chan, B.J. Liming, D.L. Horn, S.R. Parikh // JAMA Otolaryngology – Head & Neck Surgery. – 2014. – Vol. 140, № 7. – P. 595-602.
 71. A quality study of family-centered care coordination to improve care for children undergoing tracheostomy and the quality of life for their caregivers / C. Hartnick, G. Diercks, V. De Guzman [et al.] // International journal of pediatric otorhinolaryngology. – 2017. – Vol. 99. – P. 107-110.
 72. An epidemiologic profile of children with special health care needs / P. Newacheck, W.B. Strickland, J.P. Shonkoff [et al.] // Pediatrics. – 1998. – Vol. 102, № 1. – P. 117-123.
 73. Anterior laryngeal membrane and 22q11 deletion syndrome / R.F.M. Rosa, R.C.M. Rosa, R.C.P. Krumenauer [et al.] // Brazilian journal of otorhinolaryngology. – 2011. – Vol. 77, № 4. – P. 540.
 74. Assessment of cost of illness and quality of life in chronic rhinosinusitis patients with surgical treatment / L.D. Pham, T.Q. Vo, H.B. Nguyen [et al.] // JPMA. The Journal of the Pakistan Medical Association. – 2019. – Vol. 69, № 6. – P. S10-S19.
 75. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues / L.S. Matza, A.R. Swensen, E.M. Flood [et al.] // Value in health. – 2004. – Vol. 7, № 1. – P. 79-92.
 76. Assessment of health-related quality-of-life in patients with chronic Rhinosinusitis–Validation of the German Sino-Nasal Outcome Test-22 (German-SNOT-22) / D. Riedl, D. Dejaco, T.B. Steinbichler [et al.] // Journal of Psychosomatic Research. – 2021. – Vol. 140. – P. 110316. – doi: 10.1016/j.jpsychores.2020.110316.

77. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies / N.K. Wenger, M.E. Mattson, C.D. Furberg, J. Elinson // *American Journal of Cardiology*. – 1984. – Vol. 54, № 7. – P. 908-913.
78. Basic documents / World health organization. – 26th ed. – Geneva: WHO, 1976. – Vol. 1. – P. 12-133.
79. Being the lifeline: the parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation / J.K. Mah, J.E. Thannhauser, D.A. McNeil, D. Dewey // *Neuromuscular Disorders*. – 2008. – Vol. 18, № 12. – P. 983-988.
80. Benjamin, B. Minor congenital laryngeal clefts: diagnosis and classification / B. Benjamin, A. Inglis // *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*. – 1989. – Vol. 98, № 6. – P. 417-420.
81. Björling, G. Long-term tracheostomy: Outcome, cannula care, and material wear / G. Björling. – Stockholm, 2007. – 77 p.
82. Causes and consequences of adult laryngotracheal stenosis / A. Gelbard, D.O. Francis, V.C. Sandulache [et al.] // *The Laryngoscope*. – 2015. – Vol. 125, № 5. – P. 1137-1143. – doi: 10.1002/lary.24956.
83. Chadha, N.K. Impact on Quality of Life / N.K. Chadha // *Recurrent Respiratory Papillomatosis*. – Springer, Cham, 2018. – P. 95-102.
84. Challenges in the management of laryngeal stenosis / S. Nair, A. Nilakantan, A. Sood [et al.] // *Indian Journal of Otolaryngology and Head & Neck Surgery*. – 2016. – Vol. 68, № 3. – P. 294-299.
85. Characteristics and surgical outcome of 98 infants and children surgically treated for a laryngotracheal stenosis after endotracheal intubation: Excellent outcome for higher grades of stenosis after SS-LTR / B. Pullens, L.J. Hoeve, M.K. Timmerman [et al.] // *International journal of pediatric otorhinolaryngology*. – 2014. – Vol. 78, № 9. – P. 1444-1448.
86. Chronic pediatric stridor: etiology and outcome / E.M. Friedman, A.P. Vastola, T.J. McGill, G.B. Healy // *Laryngoscope*. – 1990. – Vol. 100, № 3. – P. 277-280.

87. Clinical relevance of quality of life in laryngomalacia / P.J. Thottam, J.P. Simons, S. Choi [et al.] // *The Laryngoscope*. – 2016. – Vol. 126, № 5. – P. 1232-1235.
88. Complications of airway Management / P.C. Pacheco-Lopez, L.C. Berkow, A.T. Hillel, L.M. Akst // *Respiratory care*. – 2014. – Vol. 59, № 6. – P. 1006-1021. – doi: 10.4187/respcare.02884.
89. Congenital laryngeal anomalies presenting as chronic stridor: a retrospective study of 55 patients / K. Sakakura, K. Chikamatsu, M. Toyoda [et al.] // *Auris Nasus Larynx*. – 2008. – Vol. 35, № 4. – P. 527-533.
90. Congenital laryngeal stridor / N. Morimoto, N. Kawashiro, N. Tsuchihashi, H. Taiji // *Nippon Jibiinkoka Gakkai Kaiho*. – 2004. – Vol. 107, № 7. – P. 690-694.
91. Cotton, R.T. The problem of pediatric laryngotracheal stenosis: a clinical and experimental study on the efficacy of autogenous cartilaginous grafts placed between the vertically divided halves of the posterior lamina of the cricoid cartilage / R.T. Cotton // *The Laryngoscope*. – 1991. – Vol. 101. – P. 1-35.
92. Croft, C.B. Sleep nasendoscopy: a technique of assessment in snoring and obstructive sleep apnoea / C.B. Croft, M. Pringle // *Clinical Otolaryngology & Allied Sciences*. – 1991. – Vol. 16, № 5. – P. 504-509.
93. Daniel, S.J. The upper airway: congenital malformations / S.J. Daniel // *Paediatric respiratory reviews*. – 2006. – Vol. 7. – P. S260-S263.
94. Darrow, D.H. Management of infantile hemangiomas of the airway / D.H. Darrow // *Otolaryngologic Clinics of North America*. – 2018. – Vol. 51, № 1. – P. 133-146.
95. Detection of upper airway obstruction with spirometry results and the flow-volume loop: a comparison of quantitative and visual inspection criteria / A.M. Modrykamien, R. Gudavalli, K. McCarthy [et al.] // *Respiratory care*. – 2009. – Vol. 54, № 4. – P. 474-479.
96. Development and Validation of a Quality of Life Questionnaire for Mechanically Ventilated Intensive Care Unit Patients / V. Pandian, C.B. Thompson, D.J. Feller-Kopman, M.A. Mirski // *Critical care medicine*. – 2015. – Vol. 43, № 1. – P. 142.

97. Disease-specific quality-of-life questionnaires in rhinitis and rhinosinusitis: review and evaluation / D.A. Dietz de Loos, C.L. Segboer, A. Gevorgyan, W.J. Fokkens // *Current allergy and asthma reports*. – 2013. – Vol. 13, № 2. – P. 162-170.
98. Drug-induced sleep endoscopy vs awake Müller's maneuver in the diagnosis of severe upper airway obstruction / D. Soares, A.J. Folbe, G. Yoo [et al.] // *Otolaryngology – Head and Neck Surgery*. – 2013. – Vol. 148, № 1. – P. 151-156.
99. Durbin, C.G. Tracheostomy: why, when, and how? / C.G. Durbin // *Respiratory care*. – 2010. – Vol. 55, № 8. – P. 1056-1068.
100. Endoscopic arytenoid abduction lateropexy for the treatment of neonatal bilateral vocal cord paralysis – Long-term results / B. Sztanó, Á. Bach, V. Matievics [et al.] // *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. – 2019. – Vol. 119. – P. 147-150. – doi: 10.1016/j.ijporl.2019.01.032.
101. Endoscopic findings in children with stridor / R.H.G. Martins, N.H. Dias, E.C. Castilho, S.H.K. Trindade // *Brazilian journal of otorhinolaryngology*. – 2006. – Vol. 72, № 5. – P. 649-653.
102. Endoscopic management of subglottic stenosis / A.J. Feinstein, A. Goel, G. Raghavan [et al.] // *JAMA Otolaryngology – Head & Neck Surgery*. – 2017. – Vol. 143, № 5. – P. 500-505.
103. Exploring quality of life in critically ill tracheostomy patients: A pilot study / V. Pandian, S. Bose, C. Miller [et al.] // *ORL – Head and Neck Nursing*. – 2014. – Vol. 32, № 1. – P. 6-8.
104. Factors Associated with Recurrence of Tracheoesophageal Fistula / V. Nir, M. Gur, Y. Toukan [et al.] // *The Israel Medical Association journal: IMAJ*. – 2018. – Vol. 20, № 11. – P. 687-690.
105. Fibreoptic endoscopic evaluation of swallowing and videofluoroscopy: does examination type influence perception of pharyngeal residue severity? / A.M. Kelly, P. Leslie, T. Beale [et al.] // *Clinical Otolaryngology*. – 2006. – Vol. 31, № 5. – P. 425-432.

106. Final validation of the pediatric tracheotomy health status instrument (PTHSI) / C.J. Hartnick, B.K. Giambra, C. Bissell [et al.] // *Otolaryngology – Head And Neck Surgery*. – 2002. – Vol. 126, № 3. – P. 228-233.
107. Griffith, C.L. Laryngeal clefts / C.L. Griffith, T.F.G. Liversedge // *BJA Education*. – 2015. – Vol. 15, № 5. – P. 237-241.
108. Gudis, D.A. Laryngeal and tracheal clefts / D.A. Gudis, D.R. White // *Disorders of the Neonatal Airway*. – Springer, New York, NY, 2015. – P. 75-80.
109. Hakkesteegt, M.M. The applicability of the dysphonia severity index and the voice handicap index in evaluating effects of voice therapy and phonosurgery / M.M. Hakkesteegt, M.P. Brocaar, M.H. Wieringa // *J. Voice*. – 2010. – Vol. 24, № 2. – P. 199-205.
110. Hamid-Sowińska, A. Congenital high airway obstruction syndrome / A. Hamid-Sowińska, M. Ropacka-Lesiak, G.H. Bręborowicz // *Neuroendocrinology Letters*. – 2011. – Vol. 32, № 5. – P. 623-626.
111. Hartnick, C.J. The impact of pediatric tracheotomy on parental caregiver burden and health status / C.J. Hartnick, C. Bissell, S.K. Parsons // *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery*. – 2003. – Vol. 129, № 10. – P. 1065-1069.
112. Hirano, M. Psycho-acoustic evaluation of voice / M. Hirano // *Clinical examination of voice*. – New York: Springer Verlag, 1981. – P. 81-84.
113. How airway venous malformations differ from airway infantile hemangiomas / N. Parhizkar, S.C. Manning, A.F. Inglis Jr [et al.] // *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*. – 2011. – Vol. 137, № 4. – P. 352-357.
114. Hyzy, R.C. Complications of the endotracheal tube following initial placement: Prevention and management in adult intensive care unit patients / R.C. Hyzy, S. Manaker, G. Finlay // *Crit. Care Med*. – 2017. – Vol. 24. – P. 25.
115. Impact of infant supraglottoplasty on quality of life / N.D. Vandjelovic, J.R. Brown, H.T. Traboulsi, P.J. Thottam // *Otolaryngology – Head and Neck Surgery*. – 2018. – Vol. 159, № 3. – P. 564-571.

116. Incidence of post-intubation subglottic stenosis in children: prospective study / C. Schweiger, P.J. Marostica, M.M. Smith [et al.] // *The Journal of Laryngology & Otology*. – 2013. – Vol. 127, № 4. – P. 399-403.
117. Intraoperative laryngeal electromyography in children with vocal fold immobility: a simplified technique / A.R. Scott, P.S.T. Chong, G.W. Randolph, C.J. Hartnick // *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* – 2008. – Vol. 72, № 1. – P. 31-40.
118. Karimi, M. Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? / M. Karimi, J. Brazier // *Pharmacoeconomics*. – 2016. – Vol. 34, № 7. – P. 645-649.
119. Kelly, A.M. Assessing penetration and aspiration: how do videofluoroscopy and fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing compare? / A.M. Kelly, M.J. Drinnan, P. Leslie // *The Laryngoscope*. – 2007. – Vol. 117, № 10. – P. 1723-1727.
120. Kirk, S. Supporting ‘expert’ parents—professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community / S. Kirk, C. Glendinning // *International Journal of Nursing Studies*. – 2002. – Vol. 39, № 6. – P. 625-635.
121. Kuo, I.C. Surgical management of anterior glottic webs / I.C. Kuo, M. Rutter // *Frontiers in Pediatrics*. – 2020. – Vol. 8. – P. 555040. – doi: 10.3389/fped.2020.555040.
122. Lahav, Y. Acquired glottic stenosis—the ongoing challenge: a review of etiology, pathogenesis, and surgical management / Y. Lahav, H. Shoffel-Havakuk, D. Halperin // *Journal of Voice*. – 2015. – Vol. 29, № 5. – P. 646.
123. Lambercy, K. Intubation related laryngeal injuries in pediatric population / K. Lambercy, L. Pincet, K. Sandu // *Frontiers in Pediatrics*. – 2021. – Vol. 9. – P. 594832. – doi: 10.3389/fped.2021.594832.
124. Laryngotracheal separation for a type 4 laryngotracheoesophageal cleft with multiple significant malformations / Y. Yasui, M. Kohno, T. Shironomae [et al.] // *Journal of Pediatric Surgery Case Reports*. – 2013. – Vol. 1, № 9. – P. 277-280.
125. Lesperance, M.M. Laryngotracheal stenosis in children / M.M. Lesperance, G.H. Zalzal // *Eur. Arch. Otorhinolaryngol.* – 1998. – Vol. 255, № 1. – P. 12-17.

126. Lin, X.J. Methodological issues in measuring health-related quality of life / X.J. Lin, I.M. Lin, S.Y. Fan // Tzu Chi Medical Journal. – 2013. – Vol. 25, № 1. – P. 8-12.
127. Lis, G. Congenital stridor / G. Lis, T. Szczerbinski, E. Cichocka-Jarosz // *Pediatr Pulmonol.* – 1995. – Vol. 20, № 4. – P. 220-224.
128. Long-term quality of life in children after open airway surgery for laryngotracheal stenosis / B. Pullens, K. Dulfer, C.M. Buysse [et al.] // *International journal of pediatric otorhinolaryngology.* – 2016. – Vol. 84. – P. 88-93.
129. Lumeng, J.C. Epidemiology of pediatric obstructive sleep apnea / J.C. Lumeng, R.D. Chervin // *Proceedings of the American Thoracic Society.* – 2008. – Vol. 5, № 2. – P. 242-252.
130. Maloney, E. Acute stridor in children / E. Maloney, G.H. Meakin // *Continuing Education in Anaesthesia, Critical Care & Pain.* – 2007. – Vol. 7, № 6. – P. 183-186.
131. Mangat, H.S. Injection augmentation of type I laryngeal clefts / H.S. Mangat, H. El-Hakim // *Otolaryngol. Head Neck Surg.* – 2012. – Vol. 146. – P. 764-768.
132. McDonald, I.H. Prolonged nasotracheal intubation: a review of its development in a paediatric hospital / I.H. McDonald, J.G. Stocks // *Br. J. Anaesth.* – 1965. – Vol. 37. – P. 161-173.
133. Milczuk, H.A. Effect on families and caregivers of caring for a child with laryngomalacia / H.A. Milczuk, S.M. Johnson // *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology.* – 2000. – Vol. 109, № 4. – P. 348-354.
134. Mohsenifar, Z. Physiologic assessment of lung function in patients undergoing laser photoresection of tracheobronchial tumors / Z. Mohsenifar, A.C. Jasper, S.K. Koerner // *Chest.* – 1988. – Vol. 93, № 1. – P. 65-69.
135. Myer, C.M. III Pediatric laryngotracheal surgery / C.M. Myer III, B.E. Hartley // *The Laryngoscope.* – 2000. – Vol. 110, № 11. – P. 1875-1883.
136. Myer, C.M. III Proposed grading system for subglottic stenosis based on endotracheal tube sizes / C.M. Myer, D.M. O'Connor, R.T. Cotton // *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology.* – 1994. – Vol. 103, № 4. – P. 319-323.

137. Newacheck, P.W. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact / P.W. Newacheck, W.R. Taylor // *American Journal of Public Health*. – 1992. – Vol. 82, № 3. – P. 364-371.
138. Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of a questionnaire / G. Berdeaux, C. Hervié, C. Smajda, P. Marquis // *Quality of Life Research*. – 1998. – Vol. 7, № 6. – P. 501-512.
139. Parents' experiences and views of caring for a child with a tracheostomy: a literature review / A.P. Flynn, B. Carter, L. Bray, A.J. Donne // *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. – 2013. – Vol. 77, № 10. – P. 1630-1634.
140. Prickett, K.K. Neonatal subglottic stenosis / K.K. Prickett, I.N. Jacobs // *Disorders of the Neonatal Airway*. – Springer, New York, NY, 2015. – P. 59-66.
141. Pinquart, M. Do the parent – child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? A meta-analysis / M. Pinquart // *Journal of pediatric psychology*. – 2013. – Vol. 38, № 7. – P. 708-721.
142. Prospective quality of life assessment in congenital laryngomalacia / L.A. Kilpatrick, J.R. Boyette, L.D. Hartzell [et al.] // *International journal of pediatric otorhinolaryngology*. – 2014. – Vol. 78, № 4. – P. 583-587.
143. Quality of life assessment in patients with unilateral vocal cord paralysis / B.C. Spector, J.L. Netterville, C. Billante [et al.] // *Otolaryngology – Head and Neck Surgery*. – 2001. – Vol. 125, № 3. – P. 176-182.
144. Quality of life questionnaires in otorhinolaryngology: a systematic overview / S.P. Koenraads, M.C. Aarts, E.L. van der Veen [et al.] // *Clinical Otolaryngology*. – 2016. – Vol. 41, № 6. – P. 681-688.
145. Quality of life of patients with recurrent respiratory papillomatosis / M.R.M. San Giorgi, L.-M. Aaltonen, H. Rihkanen [et al.] // *The Laryngoscope*. – 2017. – Vol. 127, № 8. – P. 1826-1831.
146. Quality of life of young patients with recurrent respiratory papillomatosis / B.B. Montaña-Velázquez, J. Nolasco-Renero, J.E. Parada-Bañuelos [et al.] // *The Journal of Laryngology & Otology*. – 2017. – Vol. 131, № 5. – P. 425-428.

147. Quantifying the benefits from a care coordination program for tracheostomy placement in neonates / C. Caloway, A. Yamasaki, K.M. Callans [et al.] // *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. – 2020. – Vol. 134. – P. 110025.
148. Rahman, M.U. Autoimmune vestibulo–cochlear disorders / M.U. Rahman, D.S. Poe, H.K. Choi // *Current opinion in rheumatology*. – 2001. – Vol. 13, № 3. – P. 184-189.
149. Respiratory problems in children with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula / F. Porcaro, L. Valfré, L.R. Aufiero [et al.] // *Italian journal of pediatrics*. – 2017. – Vol. 43, № 1. – P. 77.
150. Romero, M. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? / M. Romero, D. Vivas-Consuelo, N. Alvis-Guzman // *Springerplus*. – 2013. – Vol. 2, № 1. – P. 1-7.
151. Rutter, M.J. Congenital Malformations of the Larynx / M.J. Rutter, J.M. Dickson // *Congenital Malformations of the Head and Neck*. – Springer, New York, NY, 2014. – P. 121-139.
152. Saravanam, P.K. Acquired subglottic stenosis in a child: A diagnostic dilemma / P.K. Saravanam, S. Eswaran, N.S. Zaffrullah // *Journal of Laryngology and Voice*. – 2021. – Vol. 11, № 1. – P. 24.
153. Severe acquired subglottic stenosis in neonatal intensive care graduates: a case – control study / R.E. Thomas, S.C. Rao, C. Minutillo [et al.] // *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition*. – 2018. – Vol. 103, № 4. – P. F349-F354. – doi: 10.1136/archdischild-2017-312962.
154. Sitlinger, A. Health-related quality of life: the impact on morbidity and mortality / A. Sitlinger, S.Y. Zafar // *Surgical Oncology Clinics*. – 2018. – Vol. 27, № 4. – P. 675-684.
155. Spratling, R. The experiences of school-age children with a tracheostomy / R. Spratling, P. Minick, M. Carmon // *Journal of Pediatric Health Care*. – 2012. – Vol. 26, № 2. – P. 118-125.

156. Stevens, M.S. Supraglottic stenosis: etiology and treatment of a rare condition / M.S. Stevens, A. Chang, C.B. Simpson // *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*. – 2013. – Vol. 122, № 3. – P. 205-209.
157. Swaid, A.I. Congenital saccular cyst of the larynx: a case series / A.I. Swaid // *International medical case reports journal*. – 2018. – Vol. 11. – P. 303.
158. Swain, S.K. Pediatric airway diseases / S.K. Swain, J. Choudhury // *Indian Journal of Health Sciences and Biomedical Research (KLEU)*. – 2019. – Vol. 12, № 3. – P. 196.
159. The development of a tracheostomy-specific quality of life questionnaire: a pilot study / K.A. Smith, J.D. Bosch, G. Pelletier [et al.] // *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*. – 2016. – Vol. 125, № 8. – P. 667-671.
160. The impact of paediatric tracheostomy on both patient and parent / C. Hopkins, S. Whetstone, T. Foster [et al.] // *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. – 2009. – Vol. 73, № 1. – P. 15-20.
161. The lipid laden macrophage index as a marker of aspiration in patients with type I and II laryngeal clefts / S.M. Kieran, E. Katz, R. Rosen [et al.] // *Int. J. Pediatric Otorhinolaryngol.* – 2010. – Vol. 74. – P. 743-746.
162. Ulualp, S.O. Drug-induced sleep endoscopy for upper airway evaluation in children with obstructive sleep apnea / S.O. Ulualp, P. Szmuk // *The Laryngoscope*. – 2013. – Vol. 123, № 1. – P. 292-297.
163. Varni, J.W. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application / J.W. Varni, T.M. Burwinkle, M.M. Lane // *Health and quality of life outcomes*. – 2005. – Vol. 3, № 1. – P. 1-9.
164. Varni, J.W. Pediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makers / J.W. Varni, M. Seid, P. Kurtin // *JCOM-WAYNE PA*. – 1999. – Vol. 6. – P. 33-44.
165. Voice and quality of life in patients with recurrent respiratory papillomatosis in a northern Sweden cohort / C. Loizou, G. Laurell, D. Lindquist, K. Olofsson // *Acta Oto-Laryngologica*. – 2014. – Vol. 134, № 4. – P. 401-406.

166. Voice and quality of life in patients with recurrent respiratory papillomatosis in a northern Sweden cohort / C. Loizou, G. Laurell, D. Lindquist, K. Olofsson // *Acta Oto-Laryngologica*. – 2014. – Vol. 134, № 4. – P. 401-406.
167. Ware, J.E. Jr. The status of health assessment 1994 / J.E. Ware Jr. // *Annual review of public health*. – 1995. – Vol. 16, № 1. – P. 327-354.
168. Westwood, E.L. Quality of life in paediatric tracheostomy patients and their caregivers – A cross-sectional study / E.L. Westwood, J.V. Hutchins, R. Thevasagayam // *International journal of pediatric otorhinolaryngology*. – 2019. – Vol. 127. – P. 109606.
169. Yanagihara, N. Phonation and respiration / N. Yanagihara, Y. Koike, H. von Leden // *Folia Phoniatica et Logopaedica*. – 1966. – Vol. 18, № 5. – P. 323-340.
170. Yosunkaya, M.T. Basic principles of microlaryngeal surgery in benign larynx lesions / M.T. Yosunkaya // *Archives of Otolaryngology and Rhinology*. – 2020. – Vol. 6, № 1. – P. 012-015.
171. Zoumalan, R. Etiology of stridor in infants / R. Zoumalan, J. Maddalozzo, L.D. Holinger // *Ann. Otol. Rhinol. Laryngol.* – 2007. – Vol. 116, № 5. – P. 329-334.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение А

(справочное)

Регистрационный номер: _____

Дата: _____

PedsQL™

Опросник по качеству жизни для детей

Version 4.0 - Russian (Russia)

ОПРОСНИК ДЛЯ ДЕТЕЙ (в возрасте от 8 до 12 лет)**ИНСТРУКЦИЯ**

На следующей странице перечислены ситуации, которые могут представлять для тебя трудности.

Пожалуйста, скажи **нам, насколько затруднительной** была для тебя каждая из этих ситуаций **в течение последнего месяца**, отмечая кружком:

- 0** — если это **никогда не** представляло для тебя трудности;
- 1** — если это **почти никогда не** представляло для тебя трудности;
- 2** — если это **иногда** представляло для тебя трудность;
- 3** — если это **часто** представляло для тебя трудность;
- 4** — если это **почти всегда** представляло для тебя трудность.

Здесь нет “правильных” или “неправильных” ответов.

Если ты не понимаешь вопроса, пожалуйста, обратись за объяснениями.

Отметь, насколько **затруднительной** была для тебя каждая из этих ситуаций в течение последнего месяца...

МОЕ ЗДОРОВЬЕ И УРОВЕНЬ АКТИВНОСТИ (За последний месяц я испытывал/а следующие трудности...)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1. Мне было трудно пройти пешком более 100 метров	0	1	2	3	4
2. Мне было трудно бегать	0	1	2	3	4
3. Мне было трудно играть в спортивные игры или делать физические упражнения	0	1	2	3	4
4. Мне было трудно поднимать тяжелые вещи	0	1	2	3	4
5. Мне было трудно самостоятельно принимать ванну или душ	0	1	2	3	4
6. Мне было трудно выполнять домашние обязанности	0	1	2	3	4
7. Меня беспокоили боли	0	1	2	3	4
8. У меня было мало сил	0	1	2	3	4

МОЕ НАСТРОЕНИЕ (За последний месяц я испытывал/а следующие трудности...)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1. Мне бывало страшно	0	1	2	3	4
2. Мне бывало грустно	0	1	2	3	4
3. Бывало так, что я злился/лась	0	1	2	3	4
4. Я плохо спал/а	0	1	2	3	4
5. Я переживал/а о том, что может со мной случиться	0	1	2	3	4

ОБЩЕНИЕ (За последний месяц я испытывал/а следующие трудности...)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1. Мне трудно было общаться с другими детьми	0	1	2	3	4
2. Другие дети не хотели со мной дружить	0	1	2	3	4
3. Другие дети дразнили меня	0	1	2	3	4
4. Бывало так, что у меня не получалось делать что-то, что получалось у моих ровесников	0	1	2	3	4
5. Мне трудно было, играя с другими детьми, чувствовать себя наравне с ними	0	1	2	3	4

О ШКОЛЕ (За последний месяц я испытывал/а следующие трудности...)	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
1. Мне было трудно быть внимательным/ой на уроках	0	1	2	3	4
2. Случалось так, что я забывал/а что-то	0	1	2	3	4
3. Мне было трудно справляться со школьными заданиями	0	1	2	3	4
4. Бывало так, что я пропускал/а школу, потому что плохо себя чувствовал/а	0	1	2	3	4
5. Бывало так, что я пропускал/а школу, потому что мне надо было ехать к врачу или в больницу	0	1	2	3	4

Приложение Б
(справочное)

Визуально-аналоговая шкала

Тебе было трудно в этой ситуации?

Никогда



Иногда



Почти всегда



Приложение В

(справочное)

SF-36. Анкета оценки качества жизни

ИНСТРУКЦИИ

Этот опросник содержит вопросы, касающиеся Ваших взглядов на свое здоровье. Предоставленная Вами информация поможет следить за тем, как Вы себя чувствуете, и насколько хорошо справляетесь со своими обычными нагрузками. Ответьте на каждый вопрос, помечая выбранный вами ответ, как это указано. Если Вы не уверены в том, как ответить на вопрос, пожалуйста, выберите такой ответ, который точнее сего отражает Ваше мнение.

1. В целом вы бы оценили состояние Вашего здоровья как (обведите одну цифру):

Отличное.....1
 Очень хорошее.....2
 Хорошее.....3
 Посредственное.....4
 Плохое.....5

2. Как бы вы оценили свое здоровье сейчас по сравнению с тем, что было год назад? (обведите одну цифру)

Значительно лучше, чем год назад.....1
 Несколько лучше, чем год назад.....2
 Примерно так же, как год назад.....3
 Несколько хуже, чем год назад.....4
 Гораздо хуже, чем год назад.....5

3. Следующие вопросы касаются физических нагрузок, с которыми Вы, возможно, сталкиваетесь в течении своего обычного дня. Ограничивает ли Вас состояние Вашего здоровья в настоящее время в выполнении перечисленных ниже физических нагрузок? Если да, то в какой степени? (обведите одну цифру в каждой строке)

	Вид физической активности	Да, значительно ограничивает	Да, немного ограничивает	Нет, совсем не ограничивает
А	Тяжелые физические нагрузки, такие как бег, поднятие тяжестей, занятие силовыми видами спорта	1	2	3
Б	Умеренные физические нагрузки, такие как передвинуть стол, поработать с пылесосом, собирать грибы или ягоды	1	2	3
В	Поднять или нести сумку с продуктами	1	2	3
Г	Подняться пешком по лестнице на несколько пролетов	1	2	3
Д	Подняться пешком по лестнице на один пролет	1	2	3
Е	Наклониться, встать на колени, присесть на корточки	1	2	3
Ж	Пройти расстояние более одного километра	1	2	3
З	Пройти расстояние в несколько кварталов	1	2	3
И	Пройти расстояние в один квартал	1	2	3
К	Самостоятельно вымыться, одеться	1	2	3

4. Бывало ли за последние 4 недели, что Ваше физическое состояние вызывало затруднения в Вашей работе или другой обычной повседневной деятельности, вследствие чего (обведите одну цифру в каждой строке):

		Да	Нет
А	Пришлось сократить количество времени, затрачиваемого на работу или другие дела	1	2
Б	Выполнили меньше, чем хотели	1	2
В	Вы были ограничены в выполнении какого-либо определенного вида работы или другой деятельности	1	2
Г	Были трудности при выполнении своей работы или других дел (например, они потребовали дополнительных усилий)	1	2

5. Бывало ли за последние 4 недели, что Ваше эмоциональное состояние вызывало затруднения в Вашей работе или другой обычной повседневной деятельности, вследствие чего (обведите одну цифру в каждой строке):

		Да	Нет
А	Пришлось сократить количество времени, затрачиваемого на работу или другие дела	1	2
Б	Выполнили меньше, чем хотели	1	2
В	Выполняли свою работу или другие дела не так аккуратно, как обычно	1	2

6. Насколько Ваше физическое или эмоциональное состояние в течении последних 4 недель мешало Вам проводить время с семьей, друзьями, соседями или в коллективе? (обведите одну цифру)

Совсем не мешало.....1
 Немного.....2
 Умеренно.....3
 Сильно.....4
 Очень сильно.....5

7. Насколько сильную физическую боль Вы испытывали за последние 4 недели? (обведите одну цифру)

- Совсем не испытывал(а).....1
 Очень слабую.....2
 Слабую.....3
 Умеренную.....4
 Сильную.....5
 Очень сильную.....6

8. В какой степени боль в течении последних 4 недель мешала Вам заниматься Вашей нормальной работой, включая работу вне дома и по дому? (обведите одну цифру)

- Совсем не мешала.....1
 Немного.....2
 Умеренно.....3
 Сильно.....4
 Очень сильно.....5

9. Следующие вопросы касаются того, как Вы себя чувствовали и каким было Ваше настроение в течение последних 4 недель. Пожалуйста, на каждый вопрос дайте один ответ, который наиболее соответствует Вашим ощущениям. Как часто в течении последних 4 недель (обведите одну цифру в каждой строке):

		Все время	Большую часть времени	Часто	Иногда	Редко	Ни разу
А	Вы чувствовали себя бодрым(ой)?	1	2	3	4	5	6
Б	Вы сильно нервничали?	1	2	3	4	5	6
В	Вы чувствовали себя таким(ой) подавленным(ой), что ничто не могло Вас взбодрить?	1	2	3	4	5	6
Г	Вы чувствовали себя спокойным(ой) и умиротворенным(ой)?	1	2	3	4	5	6
Д	Вы чувствовали себя полным(ой) сил и энергии?	1	2	3	4	5	6
Е	Вы чувствовали себя упавшим(ей) духом и печальным(ой)?	1	2	3	4	5	6
Ж	Вы чувствовали себя измученным(ой)?	1	2	3	4	5	6
З	Вы чувствовали себя счастливым(ой)?	1	2	3	4	5	6
И	Вы чувствовали себя уставшим(ей)?	1	2	3	4	5	6

10. Как часто в последние 4 недели Ваше физическое или эмоциональное состояние мешало Вам активно общаться с людьми? Например, навещать родственников, друзей и т.п. (обведите одну цифру)

- Все время.....1
 Большую часть времени.....2
 Иногда.....3
 Редко.....4
 Ни разу.....5

11. Насколько ВЕРНЫМ или НЕВЕРНЫМ представляется по отношению к Вам каждое из ниже перечисленных утверждений? (обведите одну цифру в каждой строке)

		Определенно верно	В основном верно	Не знаю	В основном не верно	Определенно неверно
А	Мне кажется, что я более склонен к болезням, чем другие	1	2	3	4	5
Б	Мое здоровье не хуже, чем у большинства моих знакомых	1	2	3	4	5
В	Я ожидаю, что мое здоровье ухудшится	1	2	3	4	5
Г	У меня отличное здоровье	1	2	3	4	5