

# Качество жизни детей с врожденной расщелиной губы и неба

М.А. ДАНИЛОВА, д.м.н., профессор  
Л.И. АЛЕКСАНДРОВА, ординатор

Кафедра детской стоматологии и ортодонтии им. Е. Ю. Симановской  
ФГБОУ ВО Пермский государственный медицинский университет им. академика Е. А. Вагнера  
Минздрава РФ

## Quality of life in children with cleft lip and palate

M.A. DANILOVA, L.I. ALEKSANDROVA

### Резюме

**Актуальность темы исследования.** Врожденные расщелины губы и неба по частоте стоят на втором месте среди врожденных пороков человека и оказывают большое влияние на формирование зубочелюстной системы ребенка. В свою очередь здоровье полости рта является неотъемлемой частью общего состояния здоровья человека и имеет решающее значение при изучении качества жизни. Цель: оценить качество жизни, связанное со здоровьем полости рта детей с врожденной расщелиной губы и неба. Материалы и методы: для оценки качества жизни детей 2–5 лет с точки зрения их родителей был использован опросник ECOHIS. Результаты: качество жизни детей чаще всего было нарушено в вопросах семейного благополучия, физического дискомфорта и функциональных нарушений у детей. Кроме того, дети с двусторонней расщелиной губы и неба чаще испытывают проблемы с употреблением пищи, речью и общением с другими детьми, чем дети с односторонними расщелинами. Выводы: наличие врожденной расщелины губы и неба влияет на качество жизни детей и их семей, поэтому комплексное многоэтапное лечение с участием междисциплинарной бригады специалистов должно обеспечивать психологическую поддержку семьям и быть направлено на полное устранение эстетических и функциональных нарушений челюстно-лицевой области и утраченных социальных функций у детей.

**Ключевые слова:** качество жизни, расщелина губы, расщелина неба.

### Abstract

**The relevance of the research topic.** Oral clefts are on the second place among human congenital malformations and have a great impact on the formation of dentoalveolar system of a child. At the same time, oral health is an integral part of the general health of a person and is crucial in studying the quality of life. Purpose: to evaluate oral health related quality of life of children with oral clefts. Methods: the ECOHIS questionnaire was used to assess the quality of life of children aged 2–5 years from the perception of their parents. Results: the quality of life of children was most often lower in matters of family well-being, physical discomfort and functional disorders in children. Besides, children with bilateral cleft lip and palate are more likely to experience problems with eating, speaking, and communicating with other children than children with unilateral cleft. Summary: the presence of congenital clefts affects the quality of life of children and their families, so a comprehensive multi-stage treatment with the participation of an interdisciplinary team of specialists should provide psychological support to families and be aimed at the complete elimination of aesthetic and functional disorders of maxillofacial region and social functions in children.

**Key words:** quality of life, cleft lip, cleft palate.

### ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

- врожденная расщелина губы и неба оказывает влияние на качество жизни детей и их семей;
- качество жизни детей чаще нарушается в вопросах

семейного благополучия, физического дискомфорта и функциональных нарушений;

- дети с двусторонней расщелиной губы и неба чаще испытывают проблемы с употреблением пищи, речью и общением,

чем дети с односторонними расщелинами.

По данным ВОЗ, частота рождаемости детей с врожденной расщелиной губы и неба в среднем составляет 1:750 новорожденных, что составляет 20–30% от всех пороков

развития человека и 86% от пороков развития челюстно-лицевой области [1, 15, 16].

Данный врожденный порок является не только косметическим, но и функциональным, приводит к инвалидизации ребенка с момента рождения и до полного восстановления функции артикуляционного аппарата и утраченных основных социальных функций [8, 10, 14].

В связи с этим важно следовать определению ВОЗ, согласно которому здоровье — это состояние человека, которому свойственно не только отсутствие болезней или физических дефектов, но и полное физическое, душевное и социальное благополучие.

Поэтому актуальным становится изучение качества жизни, которое является интегральной характеристикой физического, социального и психического функционирования человека, основанной на субъективном восприятии. В свою очередь здоровье полости рта является неотъемлемой частью общего состояния здоровья ребенка и имеет решающее значение при изучении качества жизни [13, 17, 18].

## ЦЕЛЬ ИССЛЕДОВАНИЯ

Оценить качество жизни, связанное со здоровьем полости рта детей с врожденной расщелиной губы и неба с точки зрения их родителей.

Для достижения поставленной цели авторами были определены следующие задачи: 1) выбрать валидированный русскоязычный инструмент для оценки качества жизни детей 2–4 лет; 2) оценить качество жизни детей 2–4 лет с врожденной расщелиной губы и неба; 3) провести корреляционный анализ качества жизни детей в зависимости от типа расщелины.

## МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

В исследовании принимали участие 77 детей с врожденной полной расщелиной губы и неба, находящиеся на разных этапах предоперационного ортопедического лечения по методике Шаровой Т. В., Симановской Е. Ю. [9] в отделении детской стоматологии им. Т. В. Шаровой стоматологической поликлиники КММЦ, г. Пермь. Из них врожденная расщелина губы и неба правосторонняя встречалась в 31,2% случаев (24 человека), врожденная расщелина губы и неба левосторонняя — в 41,6% случаев (32 человека), врожденная расщелина губы и неба двусторонняя — в 27,3% случаев (21 человек).

Для изучения влияния стоматологического статуса детей 2–4 лет на качество их жизни был выбран инструмент ECOHIS (Early Childhood Oral Health Impact Scale), поскольку он используется у детей данной

возрастной категории. В оценке качества жизни с помощью опросника ECOHIS приняли участие 77 пар «родитель-ребенок». Опросник содержит 13 вопросов, которые оценивают качество жизни по четырем основным блокам. Ответы родителей оценивались и кодировалось баллами по ранговой шкале, имеющей следующую градацию ответов: «никогда» (0 баллов), «почти никогда» (1 балл), «иногда» (2 балла), «часто» (3 балла), «очень часто» (4 балла). Соответственно, чем выше по результатам опроса оказывался балл, тем хуже оценивалось качество жизни детей и их семей [6].

Статистическая обработка клинического материала проводилась с использованием прикладных программ Microsoft Excel 2010 и SPSS Statistics 17.0. Использовались методы описательной статистики, рассчитывали коэффициент ранговой корреляции Спирмена, проводился однофакторный дисперсионный анализ.

## РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

Для оценки качества жизни детей с врожденной расщелиной губы и неба нами была выбрана валидированная русскоязычная версия опросника ECOHIS, поскольку он рассчитан на оценку качества жизни семей, воспитывающих детей 2–5 лет, с учетом стоматологического здоровья ребенка. Кроме того, он легок в применении и его вопросы понятны для родителей. Детский раздел содержит три блока вопросов: «физический дискомфорт и функциональные нарушения», «эмоциональное благополучие», «социальное благополучие». Родительский раздел состоит из четырех вопросов по блоку «семейное благополучие».

Блок функциональных нарушений и физического дискомфорта из-за стоматологических проблем у ребенка содержит информацию о трудностях при приеме пищи, возникновении боли в полости рта, трудностях при произношении слов, нарушениях сна. Раздел эмоционального благополучия оценивался с помощью вопроса, касающегося чувства огорчения или раздражения из-за проблем с полостью рта. Блок социального благополучия характеризовался вопросами об отношениях ребенка с окружающими: как часто ребенок не улыбается или не общается

**Таблица 1. Среднее, минимальное и максимальное значения, стандартное отклонение (СО) в ECOHIS**

Тематика вопросов	Min	Max	Сред.	СО
Вопросы качества жизни детей				
Боль в полости рта	0	3	1,17	0,801
Трудности при питье	1	3	2,17	0,571
Трудности при потреблении пищи	1	4	2,49	0,620
Трудности при произнесении слов	1	4	2,53	0,754
Пропуск занятий в ДДУ	0	2	1,29	0,559
Трудности со сном	0	2	1,00	0,585
Раздражительность/расстройства	1	4	2,56	0,639
Избегание улыбки в обществе	0	2	0,60	0,613
Избегание общения	0	2	1,31	0,568
Вопросы качества жизни семей				
Чувство расстройства в семье	2	4	2,57	0,594
Чувство вины в семье	1	4	3,03	0,688
Необходимость брать отгулы	2	4	2,90	0,699
Финансовые проблемы	0	2	1,05	0,605

с другими детьми и пропускает занятия в дошкольном образовательном учреждении. Семейное благополучие включает ответы на следующие вопросы: как часто родители бывают расстроены и испытывают чувство вины из-за стоматологических проблем ребенка, как часто родителям приходится брать отгул на работе для лечения стоматологических заболеваний у ребенка, как часто ребенку требуется лечение, которое финансово отражается на семье.

Распределение детей по полу было следующим: 45 (58,4%) мальчиков и 32 (41,6%) девочки. Из опрошенных родителей 69 (89,6%) человек были матерями и 8 (10,4%) были отцами. При этом 65 матерей (84,4%) были старше 30 лет, а 12 матерей (15,6%) были моложе 30 лет.

Как показано в таблице 1, наибольшие значения средних баллов были выявлены в ответах на вопросы, касающиеся нарушений семейного благополучия. Так, члены семьи часто испытывали чувство вины из-за стоматологических проблем у ребенка ( $3,03 \pm 0,68$ ), родителям часто приходилось брать отгул на работе ( $2,90 \pm 0,69$ ), также члены семьи часто были расстроены из-за стоматологических проблем у ребенка ( $2,57 \pm 0,59$ ).

Что касается вопросов качества жизни детей, то наибольшие количества средних баллов были получены в блоке «физический дискомфорт и функциональные нарушения». Дети с врожденной расщелинами губы и неба чаще всего испытывали трудности при произнесении слов ( $2,53 \pm 0,75$ ), при употреблении пищи ( $2,49 \pm 0,62$ ), а также при питье горячих и холодных напитков ( $2,17 \pm 0,57$ ) из-за стоматологических проблем. В блоке «эмоциональное благополучие» родители отмечали, что их дети часто были раздражены или расстроены из-за проблем в полости рта ( $2,56 \pm 0,63$ ).

Реже, по мнению родителей, был нарушен блок «социального благополучия» у детей, что объясняется рамками исследуемой возрастной группы, так как нарушения эстетики на маленьких детей влияют в меньшей степени. Так, 93,6% родителей указывали, что

их дети никогда или почти никогда не испытывали проблем с улыбкой в окружении других детей. В 63,6% ответов детям не приходилось избегать общения с окружающими людьми из-за проблем в полости рта. В то же время 61,0% родителей отмечали, что их детям почти никогда не приходилось пропускать занятия в дошкольных учреждениях из-за стоматологических проблем. К тому же 66,2% родителей указывали, что их дети почти никогда не испытывали трудности со сном из-за проблем в полости рта.

Обращает на себя внимание тот факт, что социальные и эмоциональные проблемы семей в целом отмечались родителями в 2,0 раза чаще, чем наличие проблем социального и эмоционально-психологического плана у детей.

Корреляционный анализ позволил выявить ряд закономерностей между ответами родителей и видом расщелины у их детей. Так, установлена прямая корреляционная связь при сравнении ответов родителей в группе детей с односторонними расщелинами и ответами родителей в группе детей с двусторонними расщелинами ( $p < 0,001$ ). Дети с двусторонней расщелинами губы и неба чаще испытывали проблемы с употреблением пищи, речью и общением с другими детьми (рис. 1). Они чаще были раздражены и испытывали боль в че-

часто финансово отражалось на их семьях.

## ВЫВОДЫ

Вопросы качества жизни детей являются актуальными и важными в современной стоматологии, поскольку они не только отражают социальный и психологический статус детей и их семей, но и дают оценку эффективности проводимого лечения, позволяют увидеть полную клиническую картину болезни, определить приоритетные проблемы, улучшить взаимодействие между врачами, детьми и родителями. В связи с этим в настоящее время большое внимание уделяется оптимизации и качеству медицинской помощи детям и их родителям [2].

Оценка качества жизни детей с врожденной расщелиной губы и неба показывает, что все дети и их родители в той или иной степени имеют нарушения социального, эмоционального и психологического благополучия. Из четырех блоков опросника ECOHIS родителями чаще всего отмечено наличие социальных и эмоциональных проблем в семье по сравнению с социальными и эмоциональными проблемами детей, что может свидетельствовать о недооценке взрослыми наличия данных проблем у своих детей.

Корреляционный анализ позволил установить наличие прямой взаимосвязи между качеством жизни детей и видом расщелины. Так, качество жизни детей с врожденной полной двусторонней расщелинами губы и неба нарушено в большей степени, по показателям как физического дискомфорта и эмоционально-психологического благополучия детей, так и эмоционально-психологического благополучия их семей.

Наличие врожденной расщелины губы и неба влияет на качество жизни детей, поэтому комплексное многоэтапное лечение с участием междисциплинарной бригады специалистов должно обеспечивать психологическую поддержку семьям и быть направлено на раннее выявление факторов риска и полное устранение эстетических и функциональных нарушений челюстно-лицевой области

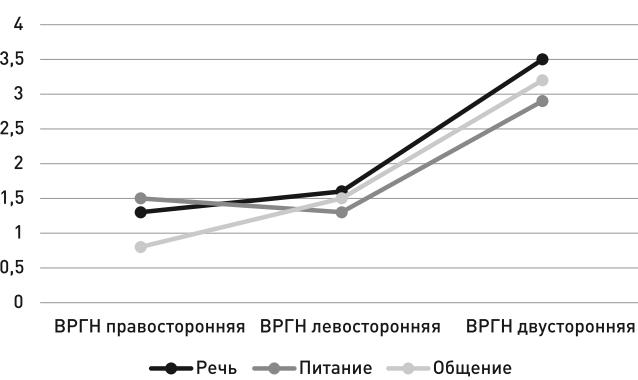


Рис. 1. График средних значений по проблемам с питанием, речью и общением у детей с различными видами расщелин

люстно-лицевой области. В то же время их родители чаще, чем родители детей с односторонней врожденной расщелиной, указывали на то, что были расстроены и испытывали чувство вины из-за проблем с полостью рта своих детей. Также им часто приходилось брать отгулы на работе и лечение детей

и утраченных социальных функций [3, 7, 11, 12].

## БЛАГОДАРНОСТИ

Авторы выражают благодарность Поздеевой О.В. и Захаровой Н.И. за помощь и поддержку в исследовании.

## СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Блохина С.И. Медико-социальная реабилитация больных с врождёнными расщелинами лица и нёба в условиях специализированного центра: Автореф. дис. ... д-ра мед. наук. – М., 1992. – С. 40-42.
2. Blohina S. I. Mediko-socialnaya reabilitaciya bolnyh s vrozhdyonnymi rasshchelinami lica i nyoba v usloviyah specializirovannogo centra: Avtoref. dis. ... d-ra med. nauk. – M., 1992. – S. 40-42.
3. Данилова М.А., Мачулина Н.А., Залазаева Е.А. Опыт совместной работы кафедры детской стоматологии и ортодонтии Пермской ГМА и КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов» // Стоматология детского возраста и профилактика. 2013. Т. 12. №1 (44). С. 70-72.
4. Danilova M. A., Machulina N. A., Zalazaeva E. A. Opyt sovmestnoj raboty kafedry detskoy stomatologii i ortodontii Permskoj GMA i KGAU «Centr kompleksnoj reabilitacii invalidov» // Stomatologiya detskogo vozrasta i profilaktika. 2013. T. 12. №1 (44). S. 70-72.
5. Данилова М. А., Царькова О. А., Пономарева М.Л. Структурный анализ факторов риска возникновения зубочелюстных аномалий у детей дошкольного возраста // Стоматология детского возраста и профилактика. 2014. Т. 13. №2. С. 15-17.
6. Danilova M. A., Carkova O. A., Ponomaryova M. L. Strukturnyj analiz faktorov riska vozniknoveniya zubochelyustnyh anomalij u detej doshkol'nogo vozrasta // Stomatologiya detskogo vozrasta i profilaktika. 2014. T. 13. №2. S. 15-17.
7. Данилова М. А., Шевцова Ю. В., Мачулина Н. А. Клинико-морфологические аспекты кариеса молочных зубов // Стоматология детского возраста и профилактика. 2015. Т. 14. №1. С. 7-9.
8. Danilova M. A., Shevcova Yu. V., Machulina N. A. Kliniko-morfologicheskie aspekty kariesa molochnyh zubov // Stomatologiya detskogo vozrasta i profilaktika. 2015. T. 14. №1. S. 7-9.
9. Данилова М. А., Шевцова Ю. В., Мачулина Н. А. Особенности гистологического строения молочных зубов у детей // Стоматология детского возраста и профилактика. 2013. Т. 12. №4 (47). С. 27-30.
10. Danilova M. A., Shevcova Yu. V., Machulina N. A. Osobennosti histologicheskogo stroeniya molochnyh zubov u detej // Stomatologiya detskogo vozrasta i profilaktika. 2013. T. 12. №4 (47). S. 27-30.
11. Данилова М. А., Шевцова Ю. В., Мачулина Н. А. Влияние интенсивности поражения зубов кариесом и гигиенического состояния полости рта на качество жизни детей 3–6-летнего возраста // Институт стоматологии. 2012. Т. 1. №54. С. 28-31.
12. Kiselnikova L. P. Vliyanie intensivnosti porazheniya Zubov kariesom i gigienicheskogo sostoyaniya polosti rta na kachestvo zhizni detej 3–6-letnogo vozrasta // Institut stomatologii. 2012. T. 1. №54. S. 28-31.
13. Пирогова Е. Ю., Данилова М. А., Захаров С. В. Факторы риска и признаки формирующихся аномалий зубочелюстной системы у детей в периоде сменившегося прикуса // Стоматология детского возраста и профилактика. 2011. Т. 10. №3. С. 53-57.
14. Pirogova E. Yu., Danilova M. A., Zaharov S. V. Faktory riska i priznaki formiruyushchihsya anomalij zubochelyustnoj sistemy u detej v periode smennogo prikusa // Stomatologiya detskogo vozrasta i profilaktika. 2011. T. 10. №3. S. 53-57.
15. Чуйкин С. В., Давлетшин Н. А., Аверьянов С. В., Чуйкин О. С. Врождённая расщелина верхней губы и неба. Монография. – Уфа, 2011. – С. 6-7.
16. Chujkin S. V., Davletshin N. A., Averyanov S. V., Chujkin O. S. Vrozhdyonnaya rasshchelina verhnej guby i nyoba. Monografiya. – Ufa, 2011. – S. 6-7.
17. Шарова Т. В., Симановская Е. Ю. Ортопедический способ устранения врожденного дефекта твердого и мягкого неба у детей с одно- и двусторонней расщелиной: Метод. рекомендации. – Пермь, 1983. – С. 4-5.
18. Sharova T. V., Simanovskaya E. Yu. Ortopedicheskij sposob ustraneniya vrozhdennogo defekta tverdogo i myagkogo neba u detej s odno- i dvustoronnej rasshchelinoj: Metod. rekomendacii. – Perm, 1983. – S. 4-5.
19. Annemieke B., Charlotte P. Oral health-related quality of life in Dutch children with cleft lip and palate // Angle Orthodontist. 2011. №81. P. 865-871.
20. Cassio E., Raposo-do-A, Evelyn K., Nivaldo A. Quality of life among children with cleft lips and palates: a critical review of measurement instruments // Brazilian Journal of Plastic Surgery. 2011. P. 639-644.
21. Chitta R. C., Shahnawaz K., Nanda P., Vikram S. Oral health status among cleft lip and palate patients in South India: A profile // Journal of Cleft Lip Palate and Craniofacial Anomalies. 2017. №4. P. 152-159.
22. Divya N. U., Guru P. R., Raj K. M., Arun K. S. Impact of educational and socioeconomic status of parents on healthcare access in cleft patients // Journal of Cleft Lip Palate and Craniofacial Anomalies. 2017. №4. P. 109-113.
23. Gkantidis N., Papamanou D. A., Karamolegkou M., Dorotheou D. Esthetic, functional, and everyday life assessment of individuals with cleft lip and/or palate // BioMed Research International. 2015. Article ID 510395.
24. McIntyre G. T., Mossey P. A. Asymmetry of the craniofacial skeleton in the parents of children with a cleft lip, with or without a cleft palate, or an isolated cleft palate // European Journal of Orthodontics. 2010. P. 177-185.
25. Sri Ram R. M., Subramaniyan B., Roopa N. Studying the impact of cleft of lip and palate among adults using the International Classification of Functioning, Disability and Health framework // Journal of Cleft Lip Palate and Craniofacial Anomalies. 2017. №4. P. 125-137.
26. Tesch F. C., Oliveira B. H., Leao A. Measuring the impact of oral health problems on children's quality of life: conceptual and methodological issues // Cad. Saude Publica. 2007. №23 (11). P. 2555-2564.
27. Thamilselvan P., Suresh K. M., Jyotsna M., Manoj K. S., Rajeev K. N. Psychosocial issues of parents of children with cleft lip and palate in relation to their behavioral problems // Journal of Cleft Lip Palate and Craniofacial Anomalies. 2015. №2. P. 53-57.

**Поступила 15.04.2018**

**Координаты для связи с авторами:**

**614000, г. Пермь,**

**ул. Петропавловская, д. 26**

DENTODAY.RU