

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ПОДРОСТКОВ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

Горьковая И.А.¹, Микляева А.В.²

¹ Горьковая Ирина Алексеевна

доктор психологических наук, профессор, профессор кафедры психологии человека; федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Российский государственный педагогический университет им. А.И. Герцена», наб. р. Мойки, д. 48, Санкт-Петербург, 191186, Россия. Тел.: 8 (812) 312-22-28.

E-mail: iralgork@mail.ru

² Микляева Анастасия Владимировна

доктор психологических наук, доцент, профессор кафедры психологии человека; федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Российский государственный педагогический университет им. А.И. Герцена», наб. р. Мойки, д. 48, Санкт-Петербург, 191186, Россия. Тел.: 8 (812) 312-22-28.

E-mail: a.miklyaeva@gmail.com

Аннотация

Цель исследования. В статье представлены результаты исследования, направленного на изучение качества жизни подростков с сенсорными и двигательными нарушениями в связи с самооценкой подростков по параметрам «здоровье» и «счастье».

Материалы и методы исследования. В исследовании принял участие 191 подросток с сенсорными и двигательными нарушениями (13—16 лет), обучающийся в специализированных образовательных учреждениях. Группу сравнения составили 112 условно здоровых подростков (13—16 лет), обучающихся в общеобразовательных школах. В исследовании использовались Метод анализа медицинских документов, Шкала самооценки Дембо—Рубинштейн (актуальная самооценка и уровень притязаний по параметрам «здоровье» и «счастье») и Методика оценки качества жизни SF-36.

Результаты. Для подростков с сенсорными и двигательными нарушениями, которые обучаются в специализированных образовательных организациях, характерно снижение показателей физического компонента здоровья (прежде всего, по параметрам физического и ролевого функционирования), в сравнении с условно здоровыми сверстниками. При этом показатели психического компонента здоровья в выборке подростков с ограниченными возможностями здоровья выше, чем в группе сравнения. Актуальная самооценка и уровень притязаний по параметру «здоровье» в выборках подростков с сенсорными и двигательными нарушениями не отличаются от аналогичных показателей в группе сравнения. Актуальная самооценка и уровень притязаний по параметру «счастье» достоверно ниже в выборках подростков с нарушениями слуха и двигательных функций, в сравнении с условно здоровыми сверстниками.

Обсуждение результатов. На основе результатов факторизации делается вывод о том, что качество жизни условно здоровых подростков объединяет в себе физический и психический компоненты здоровья, подкрепленные актуальными самооценками по параметрам «здоровье» и «счастье», в то время как в структуре качества жизни подростков с двигательными и сенсорными нарушениями компоненты физического и психического здоровья относительно независимы друг от друга и подкреплены не только актуальными самооценками, но и притязаниями в области здоровья и счастья. Наибольшие различия показателей качества жизни и самооценок в сфере здоровья и счастья обнаружены между выборкой условно здоровых подростков и подростков с нарушениями слуха и двигательной сферы, в сравнении с подростками, имеющими зрительные нарушения. На основании полученных результатов сделан вывод о том, что показатели качества жизни, характеризующие физический компонент здоровья, для подростков с сенсорными и двигательными нарушениями обладают большей различительной силой, в сравнении с показателями психического компонента здоровья.

Ключевые слова: качество жизни; самооценка по параметру «здоровье»; самооценка по параметру «счастье»; подростки с сенсорными нарушениями; подростки с двигательными нарушениями.

УДК 159.922.7:616-053.7-036.86

Библиографическая ссылка

Горьковая И.А., Микляева А.В. Качество жизни подростков с ограниченными возможностями здоровья // Медицинская психология в России. – 2018. – Т. 10, № 4. – С. 3. doi: 10.24411/2219-8245-2018-14030

Поступила в редакцию: 24.07.2018 Прошла рецензирование: 17.08.2018 Опубликовано: 10.10.2018

Статья подготовлена при поддержке РФФИ, проект № 17-06-00336-ОГН

Введение

Качество жизни, связанное со здоровьем, — категория, которая широко используется в современных исследованиях здоровья и благополучия человека. При всем многообразии подходов к пониманию данного феномена в медицинской психологии преобладает точка зрения на качество жизни как на интегральную характеристику физического, психологического и социального функционирования человека, основанную на субъективной оценке человеком собственного благополучия [11]. Изучение качества жизни различных категорий населения, а также его детерминант является сегодня одним из наиболее значимых направлений в исследованиях научно-практического характера, осуществляемых на стыке медицинской и психологической науки. В этой связи особого внимания заслуживает вопрос о качестве жизни людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), и в частности подростков, у которых в силу возрастных особенностей развития присутствует аффективная окрашенность оценочных суждений, в том числе и оценок собственного физического, психологического и социального функционирования.

Контингент подростков с ОВЗ неоднороден. Можно предполагать, что специфика заболевания, ограничивающего возможности здоровья, а также особенности социальной ситуации развития подростка накладывают существенный отпечаток на качество жизни, связанное со здоровьем. Согласно результатам исследований, представленным в литературе, для подростков с ОВЗ в целом в качестве общей тенденции характерно снижение качества жизни в сравнении с их условно здоровыми сверстниками ([23; 26] и др.]). Такие данные получены в отношении подростков, страдающих сахарным диабетом [5], бронхиальной астмой [1], хроническими заболеваниями желудочно-кишечного тракта [6] и др. Однако более детальный анализ позволяет заметить, что на фоне общей тенденции к снижению качества жизни подростков с ОВЗ разного типа неоднородно.

Остановимся подробнее на анализе сведений о качестве жизни подростков с сенсорными и двигательными нарушениями, которые составили выборку нашего эмпирического исследования.

В отношении подростков с нарушениями слуха сведения о качестве жизни разнятся. Так, некоторые исследователи констатируют снижение качества жизни по всем параметрам [16; 25]. Другие отмечают, что качество жизни подростков с нарушениями слуха снижается, прежде всего, в аспекте физического и социального функционирования [12; 16], или же подчеркивают уязвимость не только социального, но и эмоционального компонента качества жизни [17; 22; 30].

Исследования, в которых участвовали подростки с нарушениями зрения, показывают, что интегральная оценка качества жизни таких подростков достоверно ниже, чем у их условно здоровых сверстников [7; 15], причем наиболее уязвимыми являются такие компоненты качества жизни, как физическое и социальное функционирование [10]. Показано, что качество жизни подростков со зрительными нарушениями различается в зависимости от тяжести этих нарушений: для подростков с тяжелыми нарушениями зрения характерны более высокие субъективные оценки качества жизни, чем для подростков с умеренными зрительными нарушениями [3].

Исследования качества жизни подростков с нарушениями двигательных функций также демонстрируют более низкие оценки подростками собственного физического, психологического и социального благополучия; в частности, об этом можно говорить на материале обследования подростков с церебральным параличом [8; 15; 19; 20; 21; 22; 24; 29; 31]. Исследование качества жизни подростков с ювенильным артритом, обучающихся в школе и на дому, позволило в некоторых случаях отметить снижение качества жизни детей, обучающихся на дому, в таких аспектах как боль, жизненная и социальная активности [14].

Таким образом, результаты исследований, представленные в литературе, носят неоднозначный характер, во многих случаях их трудно сопоставить друг с другом вследствие разнообразия диагностического инструментария (чаще всего, используются такие методики, как Индекс качества жизни, Детский опросник качества жизни PedsQL, Методика оценки качества жизни SF-36) и недостаточно подробного описания выборок. В нашем исследовании была предпринята попытка изучить характеристики качества жизни подростков с сенсорными и двигательными нарушениями с использованием единого исследовательского инструментария. Опираясь на данные, полученные нами ранее [4], на результаты исследований других авторов, свидетельствующие о том, что субъективная оценка качества жизни подростков опосредована их личностными особенностями [2; 9], а также на сведения о том, что оценка самого себя в целом и собственного здоровья в частности у подростков с ОВЗ имеет выраженную качественную и количественную специфику [13], в нашем исследовании качество жизни подростков с ОВЗ рассматривалось в связи с их самооценкой по параметрам «здоровье» и «счастье».

Материалы и методы исследования

В качестве методов сбора эмпирических данных использовались Анализ медицинских документов, а также Шкала самооценки Дембо—Рубинштейн (актуальная самооценка и уровень притязаний по параметрам «здоровье» и «счастье», шкала 100 мм) и Методика оценки качества жизни SF-36 (параметры: «физическое функционирование» (PF), «ролевое (физическое) функционирование» (RP), «боль» (P), «общее здоровье» (GH), «жизнеспособность» (VT), «социальное функционирование» (SF), «эмоциональное функционирование» (RE), «психологическое здоровье» (MH), интегральные показатели физического и психического компонентов здоровья).

В исследовании участвовал 191 подросток 13—16 лет с ОВЗ, с сохранным интеллектом, обучающийся в специализированных образовательных учреждениях, из них 63 подростка имеют нарушения слуха (НСл), 61 подросток — нарушения зрения (НЗр) и 67 подростков — нарушения функций опорно-двигательного аппарата (НОДА). В группу сравнения вошли 112 условно здоровых подростков 13—16 лет, учащиеся общеобразовательных школ.

Различия выборочных распределений рассчитывались с помощью критерия Краскела—Уоллиса (**H**), различия между выборками подростков с ОВЗ и условно здоровых подростков оценивались с помощью критерия Манна—Уитни (**U**). Помимо этого, для изучения взаимосвязей показателей качества жизни, самооценки здоровья и счастья применялись корреляционный анализ (коэффициент Спирмена r_s) и факторный анализ (Метод главных компонент; Varimax-вращение).

Результаты исследования и их обсуждение

Результаты сравнительного анализа качества жизни подростков с ОВЗ и их условно здоровых сверстников представлены в таблицах 1–2.

Таблица 1

Показатели качества жизни в выборке подростков с ОВЗ

| Параметры качества жизни | Средние значения и стандартные отклонения | | | |
|---------------------------------------|---|-------------------|--------------------|--------------------|
| | ГрСр | НЗр | НСл | НОДА |
| 1. Физическое функционирование | 94,20±10,3 | 89,92±14,39 | 14,58±8,20 | 67,08±26,63 |
| 2. Ролевое функционирование | 82,81±27,3 | 75,82±29,21 | 54,17±29,18 | 68,77±29,11 |
| 3. Боль | 80,88±21,7 | 81,03±23,79 | 65,00±17,57 | 80,26±25,31 |
| 4. Общее здоровье | 70,01±25,0 | 70,66±20,79 | 61,79±12,45 | 70,61±16,86 |
| 5. Жизнеспособность | 64,46±21,2 | 65,08±20,75 | 60,42±15,87 | 65,15±22,59 |
| 6. Социальное функционирование | 83,37±21,1 | 83,61±19,17 | 98,08±24,08 | 79,38±23,66 |
| 7. Эмоциональное функционирование | 74,12±35,1 | 74,86±34,24 | 55,56±33,57 | 64,89±35,63 |
| 8. Психологическое здоровье | 67,75±22,8 | 71,21±17,99 | 64,67±20,21 | 69,40±21,95 |
| Физический компонент здоровья | 53,39±6,5 | 51,55±6,83 | 31,32±6,14 | 49,97±8,00 |
| Психический компонент здоровья | 46,26±10,9 | 48,09±9,75 | 57,19±11,18 | 47,76±11,28 |

Таблица 2

Различия оценок качества жизни в выборках подростков с ОВЗ и условно здоровых подростков

| Параметры качества жизни | Сравнение выборок (p<) | Отличия от ГрСр (p<) | | |
|---------------------------------------|------------------------|----------------------|--------------|--------------|
| | | НЗр | НСл | НОДА |
| 1. Физическое функционирование | 0,001 | 0,05 | 0,001 | 0,001 |
| 2. Ролевое функционирование | 0,00 | — | 0,001 | 0,001 |
| 3. Боль | 0,01 | — | 0,001 | — |
| 4. Общее здоровье | — | — | — | — |
| 5. Жизнеспособность | — | — | — | — |
| 6. Социальное функционирование | 0,001 | — | 0,001 | — |
| 7. Эмоциональное функционирование | 0,01 | — | 0,01 | 0,01 |
| 8. Психологическое здоровье | — | — | — | — |
| Физический компонент здоровья | 0,001 | — | 0,001 | 0,001 |
| Психический компонент здоровья | 0,001 | — | 0,001 | — |

Интегральные показатели физического и психического компонентов здоровья в выборках подростков с ОВЗ и условно здоровых подростков достоверно различаются. Показатели физического компонента здоровья закономерно выше в выборке условно здоровых подростков, тогда как более высокие оценки психического компонента здоровья демонстрируют подростки с ОВЗ. При этом для подростков группы сравнения оказались характерными более высокие показатели физического компонента здоровья, в сравнении с психическим, в то время как в группах подростков с ОВЗ разница между этими показателями незначительна, за исключением группы подростков с нарушениями слуха, где показатели имеют обратную зависимость.

Более детальный анализ показывает, что подростки с ОВЗ оценивают собственное состояние здоровья как ограничивающее их физическую активность и сокращающее возможности в осуществлении повседневной деятельности (в сравнении с условно здоровыми сверстниками). Именно показатели физического и ролевого функционирования вносят наибольший вклад в снижение интегративного показателя физического компонента здоровья в выборках подростков с ОВЗ, что характерно в большей степени для подростков с нарушением слуха и двигательных функций и в меньшей степени — для подростков с нарушениями зрения.

Показатели, входящие в интегративный показатель психического здоровья, в целом не различаются. Можно отметить достоверно только более низкие оценки по шкале «Эмоциональное реагирование», характерные для подростков с нарушениями слуха и двигательных функций, свидетельствующие о затруднениях в эмоциональной регуляции деятельности, сокращении активности под влиянием эмоционального состояния. Крайне высокий (на фоне остальных групп) показатель по параметру «Социальное функционирование», выявленный в группе подростков с нарушениями слуха, вероятнее всего, специфичен именно для данной выборки, в которой преобладают подростки, перенесшие в недавнем времени операцию по кохлеарной имплантации (и, как следствие, получающие в данный момент жизни принципиально новый опыт общения).

Выявленные различия показывают, что опросник SF-36 является более чувствительным инструментом для оценки качества жизни подростков с ОВЗ в аспекте физического здоровья в сравнении, в частности, с самооценкой здоровья по методике Дембо—Рубинштейн, по которой между группами не было выявлено достоверных различий ни в актуальной самооценке, ни в уровне притязаний (см. рисунок 1). Анализ литературы свидетельствует о том, что для подростков с ОВЗ характерно завышение обобщенной оценки собственного здоровья, тогда как детальный анализ возможностей физического функционирования, осуществляемый при ответах на вопросы SF-36, позволяет получить более объективную картину.

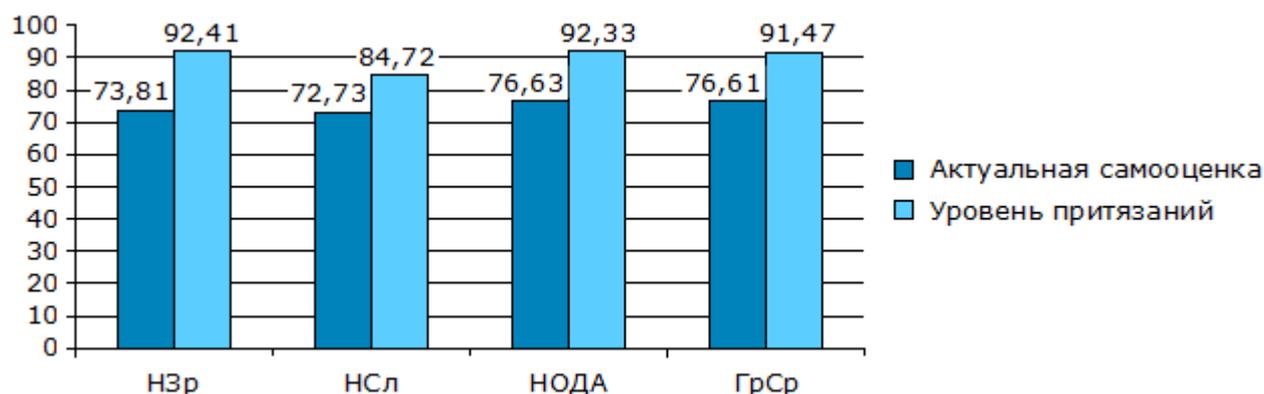


Рисунок 1. Самооценка по параметру «здоровье» в выборках подростков с ОВЗ и их условно здоровых сверстников

На этом фоне результаты анализа самооценок по параметру «счастье» позволяют предполагать, что показатели SF-36, характеризующие психический компонент здоровья, для подростков с ОВЗ имеют меньшую различительную силу (см. рисунок 2). В частности, шкалы опросника не отразили крайне низкую оценку подростками собственного благополучия, обнаружившуюся в выборке подростков с нарушениями двигательных функций, а также оказались очень чувствительны к отдельным аспектам психического благополучия, не имеющим, судя по всему, основополагающей роли в формировании интегрального показателя психического здоровья (это видно на примере подростков с нарушениями слуха, которые демонстрируют низкую самооценку по параметру «счастье» при очень высоких оценках социального функционирования, являющегося компонентом психического здоровья).

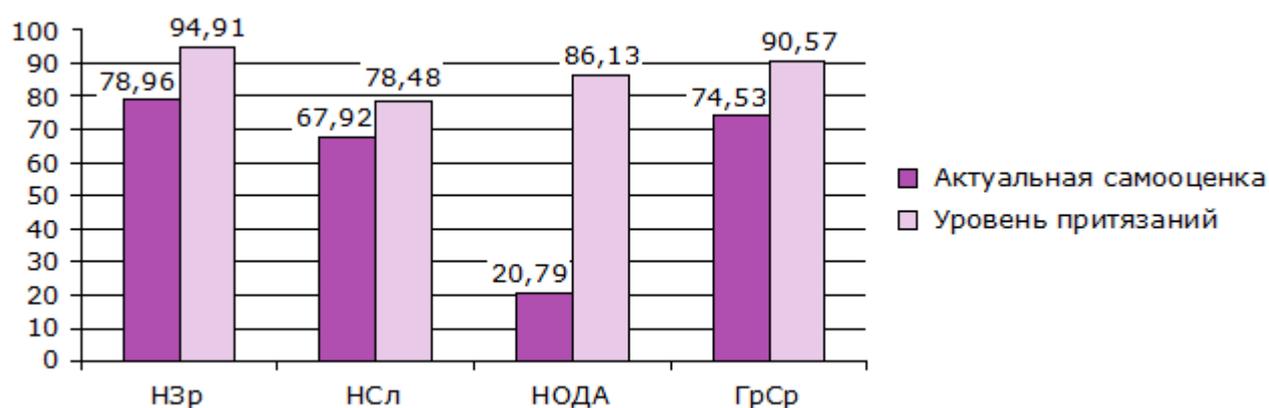


Рисунок 2. Самооценка по параметру «счастье» в выборках подростков с ОВЗ и их условно здоровых сверстников

Результаты корреляционного и факторного анализа позволяют предполагать, что обнаруженные различия объясняются различными механизмами формирования субъективных представлений о своем физическом и психологическом благополучии у подростков с ОВЗ и их условно здоровых сверстников. В частности, результаты факторного анализа (см. таблицу 3) показывают, что для условно здоровых подростков компоненты физического и психического здоровья интегрированы в единый фактор «качество жизни» и подкреплены актуальными самооценками по параметрам «здоровье» и «счастье». В случае подростков с ОВЗ наблюдается иная картина: показатели физического и психического компонента здоровья составляют относительно независимые компоненты качества жизни. Оценки физического и психического компонентов здоровья поддерживаются не только актуальными самооценками по параметрам «здоровье» и «счастье» соответственно, но и уровнем притязаний в этих сферах. Опираясь на этот факт, можно утверждать, что для подростков с ОВЗ, в отличие от их условно здоровых сверстников, важнейшим фактором качества жизни является высокий уровень притязаний в сфере самооценок по параметрам «здоровье» и «счастье».

Таблица 3

Результаты факторизации показателей интегральных компонентов здоровья и самооценок по параметрам «здоровье» и «счастье»

| Параметры | ГрСр | | НЗр | | НСл | | НОДА | |
|--------------------------------|------|----|------|------|------|------|------|------|
| | Ф1 | Ф2 | Ф1 | Ф2 | Ф1 | Ф2 | Ф1 | Ф2 |
| Физический компонент здоровья | 0,81 | — | 0,82 | — | — | 0,96 | — | 0,57 |
| Психический компонент здоровья | 0,66 | — | — | 0,56 | 0,75 | — | 0,80 | — |

| | | | | | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Здоровье: актуальная самооценка | 0,89 | — | 0,82 | — | — | — | — | 0,83 |
| Здоровье: уровень притязаний | — | 0,64 | 0,51 | — | 0,82 | — | — | — |
| Счастье: актуальная самооценка | 0,59 | — | — | 0,85 | 0,74 | — | — | — |
| Счастье: уровень притязаний | — | 0,95 | — | 0,74 | 0,72 | — | 0,76 | — |
| Вклад фактора в дисперсию переменных | 0,40 | 0,27 | 0,28 | 0,27 | 0,44 | 0,22 | 0,27 | 0,24 |

Подводя итоги, можно отметить, что качественное и количественное своеобразие показателей качества жизни и самооценок в сфере здоровья и счастья наиболее ярко проявляется в выборках подростков с нарушениями слуха и двигательной сферы, в сравнении с подростками, имеющими зрительные нарушения. Можно предположить, что относительное сходство результатов, полученных в выборках подростков с нарушениями зрения и их условно здоровых сверстников, объясняется тем, что в случае зрительных нарушений речевое развитие страдает в значительно меньшей степени, чем в случае нарушений двигательных функций и тем более слуха. По нашему мнению, различия в самооценке собственного психического благополучия с помощью опросника SF-36 и методики Дембо—Рубинштейн именно в этих выборках не случайны и объясняются трудностями, с которыми сталкиваются подростки при необходимости рассуждать с опорой на абстрактные понятия, с помощью которых описывается психическое благополучие (в отличие от физического). Это предположение, однако, требует отдельной эмпирической проверки.

Выводы:

1. Для подростков с сенсорными и двигательными нарушениями, обучающихся в специализированных образовательных организациях, характерны более низкие показатели физического компонента здоровья (прежде всего, в аспектах физического и ролевого функционирования) и более высокие оценки психического компонента здоровья в сравнении с условно здоровыми сверстниками.
2. Актуальная самооценка и уровень притязаний по параметру «здоровье» в выборках подростков с ОВЗ и условно здоровых подростков не имеют достоверных различий; актуальная самооценка и уровень притязаний по параметру «счастье» достоверно ниже в выборках подростков с нарушениями слуха и двигательных функций.
3. Показатель «качество жизни» условно здоровых подростков интегрирует в себе физический и психический компоненты здоровья и подкреплен актуальными самооценками по параметрам «здоровье» и «счастье»; в структуре качества жизни подростков с двигательными и сенсорными нарушениями компоненты физического и психического здоровья относительно независимы друг от друга, и подкрепляющим их фактором является уровень актуальной самооценки и притязаний в сфере здоровья и счастья соответственно.
4. Качественное и количественное своеобразие показателей качества жизни и самооценок в сфере здоровья и счастья в большей степени характерно для подростков с нарушениями слуха и двигательной сферы; аналогичные показатели в выборке подростков с нарушениями зрения в наибольшей степени сходны с данными, полученными в группе условно здоровых подростков.
5. Показатели SF-36, характеризующие физический компонент здоровья, для подростков с ОВЗ обладают большей различительной силой, чем показатели психического компонента здоровья.

Литература

1. Валиуллина С.А., Мочалова Е.К. Качество жизни подростков-инвалидов // Педиатрическая фармакология. – 2005. – Т. 2. – № 5. – С. 55.
2. Влияние типа личности подростков на показатели качества их жизни / Е.Г. Вихарева, А.А. Баранов, И.В. Винярская [и др.] // Российский педиатрический журнал. – 2018. – Т. 21. – № 2. – С. 93–96.
3. Голикова А.А. Качество жизни подростков с нарушениями зрения // Вестник психотерапии. – 2015. – № 56(61). – С. 90–97.
4. Горьковая И.А., Микляева А.В. Характеристика качества жизни подростков с нарушениями зрения в контексте их жизнестойкости // Клиническая и специальная психология. – 2017. – Т. 6, № 4. – С. 47–60.
5. Качество жизни детей и подростков больных сахарным диабетом типа 1 / Е.В. Колбасина, В.А. Воробьева, Е.А. Азова [и др.] // Вопросы современной педиатрии. – 2009. – Т. 8, № 5. – С. 14–18.
6. Качество жизни подростков с гастродуоденальной патологией / Р.А. Ахметова, Р.З. Ахметшин, Т.Р. Ахметов [и др.] // Вопросы детской диетологии. – 2016. – Т. 14, № 2. – С. 73–74.
7. Коган Б.М., Яковлева А.В. Психолого-педагогические условия повышения качества жизни подростков с нарушением зрения // Психолого-педагогическая поддержка детей с ограниченными возможностями здоровья: сб. науч. ст.: в 2 ч. – М.: Моск. гор. пед. университет, 2016. – Ч. 1. – С. 40–48.
8. Крыжко Е.В., Ветвицкая Т.В. Особенности качества жизни подростков с церебральным параличом // Здоровье – основа человеческого потенциала: проблемы и пути их решения. – 2015. – Т. 10, № 2. – С. 492–493.
9. Мисюра А.Н., Хайтович Н.В. Личностные факторы, снижающие качество жизни подростков с первичной артериальной гипертензией // Психиатрия, психотерапия и клиническая психология. – 2018. – Т. 9, № 2. – С. 170–176.
10. Нефедовская Л.В. Исследование качества жизни детей с нарушениями зрения // Вопросы современной педиатрии. – 2009. – Т. 8, № 1. – С. 9–13.
11. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. – М.: Олма-Пресс, 2002. – 314 с.
12. Ротова Е.Е., Раздобаров Н.Д., Коган Б.М. Качество жизни подростков с нарушениями слуха // Специальное образование. – 2013. – № 1(29). – С. 89–95.
13. Смирнова С.И. Особенности самооценки у детей и подростков с отклонениями развития в исследованиях по специальной психологии // Вестник Вятского государственного гуманитарного университета. – 2009. – Т. 1, № 2. – С. 131–135.
14. Шелепина Т.А. Качество жизни подростков с ювенильным артритом, обучающихся в школе и на дому // Современная ревматология. – 2012. – Т. 6, № 2. – С. 77–80.
15. Alriksson-Schmidt A., Wallander J., Biasini F. Quality of life and resilience in adolescents with a mobility disability // Journal of Pediatric Psychology. – 2007. – Vol. 32, № 3. – P. 370–379. DOI: 10.1093/jpepsy/jsl002
16. Assessing health status and health-related quality of life instruments: attributes and review criteria / N. Aaronson, J. Alonso, A. Burnam [et al.] // Quality of Life Research. – 2002. – Vol. 11, № 3. – P. 193–205.
17. Assessment of health-related quality of life 6 years after childhood cochlear implantation / R.L. Meserole, C.M. Carson, A.W. Riley [et al.] // Quality of Life Research. – 2014. – Vol. 23, № 2. – P. 719–731. DOI: 10.1007/s11136-013-0509-3
18. Chadha R.K., Subramanian A. The Effect of Visual Impairment on Quality of Life of Children Aged 3–16 // British Journal of Ophthalmology. – 2011. – Vol. 95, № 5. – P. 642–645.
19. Domellöf E.; Hedlund L., Ödman P. Health-related quality of life of children and adolescents with functional disabilities in a northern Swedish county // Quality of Life Research. – 2014. – Vol. 23, № 6. – P. 1877–1882. DOI: 10.1007/s11136-013-0613-4

20. Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? / E. Davis, D. Reddihough, N. Murphy [et al.] // *Child: Care, Health and Development*. – 2017. – Vol. 43, № 6. – P. 854–860. DOI: 10.1111/cch.12501
21. Groff D.G., Lundberg N.R., Zabriskie R.B. Influence of adapted sport on quality of life: perceptions of athletes with cerebral palsy // *Disability Rehabilitation*. – 2009. – Vol. 31, № 4. – P. 318–326.
22. How does playing adapted sports affect quality of life of people with mobility limitations? Results from a mixed-method sequential explanatory study / F. Côté-Leclerc, G.B. Duchesne, P. Bolduc [et al.] // *Health and Quality of Life Outcomes*. – 2017. – Vol. 15, № 1. – P. 22. DOI: 10.1186/s12955-017-0597-9
23. Ihara E.S., Wolf-Branigin M. Quality of life and life skill baseline measures of urban adolescents with disabilities // *Social Work in Public Health*. – 2012. – Vol. 27, № 7. – P. 658–670. DOI: 10.1080/19371910903269596
24. Improving quality of life of children with cerebral palsy: A systematic review of clinical trials / W.S. Tsoi, L.A. Zhang, W.Y. Wang [et al.] // *Child: Care, Health and Development*. – 2012. – Vol. 38, № 1. – P. 12–31. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01255.x
25. Keilmann A., Limberger A., Mann W.J. Psychological and physical well-being in hearing impaired children // *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. – 2007. – Vol. 71, № 11. – P. 1747–1752.
26. Ncube B.L., Perry A., Weiss J.A. The quality of life of children with severe developmental disabilities // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2018. – Vol. 62, № 3. – P. 237–244. DOI: 10.1111/jir.12460
27. Parent-reported health-related quality of life in children with congenital hearing loss: A population study / M. Wake, E.K. Hughes, C.M. Collins [et al.] // *Ambulatory Pediatrics*. – 2004. – Vol. 4, № 5. – P. 411–417.
28. Rajendran V., Roy F.G. Comparison of health related quality of life of primary school deaf children with and without motor impairment // *Italian Journal of Pediatrics*. – 2010. – Vol. 36. – P. 75.
29. The effect of adapted sports in quality of life and biopsychosocial profile of children and adolescents with cerebral palsy / L.C. Feitosa, S.R.B. Muzzolon, D.C.B. Rodrigues [et al.] // *Revista Paulista de Pediatria*. – 2017. – Vol. 35, № 4. – P. 429–435. DOI: 10.1590/1984-0462/;2017;35;4;00001
30. Umansky A.M., Jeffe D.B., Lieu J.E. The HEAR-QL: quality of life questionnaire for children with hearing loss // *Journal of the American Academy of Audiology*. – 2011. – Vol. 22, № 10. – P. 644–653. DOI: 10.3766/jaaa.22.10.3
31. Varni J.W., Seid M., Kurtin P.S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations // *Medical Care*. – 2001. – Vol. 39, № 8. – P. 800–812.

Quality of life in adolescents with disabilities

Gorkovaya I.A.¹
E-mail: iralgork@mail.ru

Miklyaeva A.V.¹
E-mail: a.miklyaeva@gmail.com

¹ Herzen State Pedagogical University of Russia
48 Moyka Embankment, St. Petersburg, 191186, Russia
Phone: +7 (812) 312-22-28

Abstract

Objective. The article presents the results of a study about the quality of life and self-esteem of "health" and "happiness" in adolescents with sensory and motor disorders.

Materials and methods. The participants of the study were 191 adolescents with sensory and motor disorders (aged 13–16), enrolled in specialized educational institutions. The comparison group consisted of 112 healthy adolescents (aged 13–16) enrolled in secondary schools. The study used such methods as analysis of medical documents, self-assessment scale Dembo—Rubinstein (actual self-assessment and the level of claims on the parameters of "health" and "happiness") and a Health Status Survey (SF-36).

Results. Adolescents with sensory and motor disorders, who are enrolled in specialized schools, have a decrease in the physical component of health (primarily in the parameters of physical and role functioning), in comparison with healthy peers. The indicators of mental health component in the sample of adolescents with disabilities are higher than in the comparison group. The actual self-assessment and the level of claims on the parameter "health" in the samples of adolescents with sensory and motor disorders does not differ from similar indicators in the comparison group. The actual self-assessment and the level of claims on the parameter "happiness" is significantly lower in the samples of adolescents with hearing and motor disorders, in comparison with healthy peers.

Discussion. Based on the results of factorization, we concluded that the quality of life of healthy adolescents integrates the physical and mental health components, supported by actual self-assessments on the parameters of "health" and "happiness". The quality of life in adolescents with motor and sensory disorders has another structure. Components of physical and mental health are relatively independent of each other and supported not only by actual self-assessments, but also claims in the field of health and happiness. The greatest differences in the quality of life and self-esteem in health and happiness were found between a sample of healthy adolescents and adolescents with hearing and motor disorders, in comparison with adolescents with visual impairment. On the basis of the results we assume that the indicators of quality of life, which are characterizing the physical component of health, have greater distinctive force for adolescents with sensory and motor disorders, in comparison with the indicators of mental health component.

Key words: quality of life; self-assessment of health; self-assessment of happiness; adolescents with sensory disorders; adolescents with motor disorders.

For citation

Gorkovaya I.A., Miklyaeva A.V. Quality of life in adolescents with disabilities. *Med. psihol. Ross.*, 2018, vol. 10, no. 4, p. 3. doi: 10.24411/2219-8245-2018-14030 [in Russian, abstract in English].