

ПОКАЗАТЕЛИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ В ОСТРОМ ПЕРИОДЕ ЦЕЛИАКИИ

*Кочнева Л. Д.^{1,2}, Гевандова М. Г.¹, Климов Л. Я.¹, Курьянинова В. А.^{1,3}, Стоян М. В.^{1,3},
Кашникова С. Н.¹, Ягунова А. В.^{1,3}*

*¹ ФГБОУ ВО «Ставропольский государственный медицинский университет»
Министерства здравоохранения РФ, г. Ставрополь, Российская Федерация;*

² ГБУЗ СК «Краевая детская клиническая больница», г. Ставрополь, Российская Федерация;

*³ ГБУЗ СК «Городская детская клиническая больница имени Г. К. Филитского»,
г. Ставрополь, Российская Федерация*

Реферат. Целиакия представляет собой хроническое наследственное аутоиммунное заболевание, вызванное непереносимостью глютена и характеризующееся специфическими изменениями слизистой оболочки тонкой кишки, появлением аутоантител и широким спектром глютензависимых клинических проявлений. Диагноз обычно ставится на основании ряда кишечных и внекишечных симптомов, а также принадлежности к группам высокого риска. Существующие эмпирические данные свидетельствуют о том, что пациенты с целиакией страдают от снижения качества их жизни, особенно в период до верификации диагноза. Тем не менее, многие исследования основаны на небольших размерах выборки и часто сосредоточены только на качестве жизни после постановки диагноза, обычно в связи с соблюдением безглютеновой диеты. В данном исследовании мы сообщаем о крупном опросе

детей с целиакией и их родителей, проведенном в 2011–2021 гг., который дает возможность оценить изменения параметры качества жизни пациентов в период постановки диагноза целиакии.

Ключевые слова: целиакия, качество жизни, дети, подростки.

Введение. Традиционно здоровье пациентов оценивается в большей степени с биомедицинской точки зрения, а влиянию психосоциальных факторов уделяется меньшая доля. Оценка психологических, социальных факторов особенно важна при таком состоянии, как целиакия, которое подразумевает жизнь с аутоиммунным заболеванием и проблему управления пожизненной безглютеновой диетой (БГД) [1, 2]. Это влияет на субъективную оценку пациентами их общего самочувствия, связанного со здоровьем, с качеством жизни (КЖ) и, следовательно, влияет на прогноз заболевания и приверженность лечению.

КЖ — это широкое понятие, которое можно представить как субъективное восприятие пациентом воздействия заболевания и лечения на повседневную жизнь, благополучие, психологическое здоровье и социальное функционирование [3, 4].

Целиакия определяется как системное заболевание, характеризующееся вариабельным сочетанием признаков, симптомов, вызванное употреблением глютена у генетически предрасположенных людей [5, 6].

Согласно мультицентровым популяционным исследованиям целиакией страдает около 1 % населения, что, несомненно, представляет серьезную проблему для общественного здравоохранения во всем мире [7].

Знание КЖ пациентов с целиакией необходимо для оценки и реализации мер, которые помогут снизить физическую, эмоциональную и социальную нагрузку на пациентов.

Цель работы — изучение параметров КЖ детей и подростков в активном периоде целиакии.

Материалы и методы. В исследование включено 109 детей с установленным в соответствии с критериями ESPGHAN (1990, 2012) диагнозом «целиакия» в возрасте от 2 лет до 18 лет (средний возраст — $4,7 \pm 0,5$ лет), среди которых 46 (42,2 %) — мальчики и 63 (57,8 %) — девочки. Средний возраст введения глютеносодержащих прикормов составил $5,8 \pm 0,5$ месяцев. Средняя длительность клинической симптоматики от момента появления жалоб до верификации диагноза составила $2,7 \pm 0,4$ года (у мальчиков — $3,7 \pm 0,4$ года, у девочек — $2,9 \pm 0,4$ года).

У включенных в исследование пациентов типичная форма целиакии диагностирована в 89 (81,6 %) случаях, атипичная — у 20 (18,4 %) пациентов.

В контрольную группу вошли 187 детей в возрасте от 2 до 18 лет, среди которых 82 (44,0 %) — мальчики и 105 (56,0 %) — девочки. Критерием включения в группу контроля являлось отсутствие у детей острых и хронических заболеваний. Дети основной и контрольной групп были сопоставимы по возрасту и полу.

В клинической картине у большей части пациентов на первый план выходят так называемые большие симптомы целиакии. Довольно часто отмечались жалобы на сниженный аппетит — 82,4 % случаев, рецидивирующие боли в животе — 81,5 % случаев, вздутие живота — в 55,9 % случаев, протекающее с увеличением окружности. Около 50,6 % больных фиксировали учащенный многократный жидкий стул, так называемый пышный, пенистый, со зловонным запахом, вторая часть пациентов (49,4 %) отмечала чередование эпизодов разжиженного с более оформленным стулом. В 23 (21,1 %) случаях пациентов беспокоили боли в костях, множественный кариес установлен у 51 (46,7 %) пациента. Со стороны нервной системы отмечались жалобы на повышенную раздражительность, внезапную переменчивость настроения, капризность, агрессивность, нарушение засыпания, прерывистость сна.

Для оценки КЖ использована русская валидизированная версия опросника PedsQL 4.0 Generic Core Scales для детей 2–4 лет, 5–7 лет, 8–12 лет, 13–18 лет.

Опросник Pediatric Quality of Life Inventory — PedsQL 4.0 — простой, надежный и чувствительный метод исследования качества жизни больных и здоровых детей в различных возрастных группах. Данный инструмент обладает рядом преимуществ: имеет хорошие психометрические свойства; прост и удобен в заполнении, статистической обработке и интерпретации результатов. Опросник имеет возрастной диапазон от 2 до 18 лет; существуют параллельные формы для заполнения детьми и их родителями.

Пациентам предлагается заполнить один из вариантов анкет опросника. Варианты опросника, которые заполняют родители пациентов, имеют такое же смысловое содержание, как и модули для детей, но имеются отличия по форме задаваемых вопросов. Используются две парные и одна непарная формы опросника: два варианта для детей возрастных групп 5–7 лет и 8–18 лет, два варианта для родителей

пациентов возрастных групп 5–7 лет и 8–18 лет и один вариант — для заполнения родителями детей в возрасте 2–4 лет. Опросник PedSQL 4.0 включает 4 шкалы с 23 вопросами, характеризующими компоненты жизнедеятельности детей. Анализируются цифровые параметры по следующим шкалам функционирования: физическое функционирование (ФФ), эмоциональное функционирование (ЭФ), социальное функционирование (СФ), ролевое функционирование (РФ). Суммарная оценка КЖ (СО КЖ) следует из суммы перекодированных полученных значений представленных компонентов КЖ.

Строго выполняемым условием является раздельное заполнение опросника детьми и родителями с целью минимизации возможности повлиять на ответы друг друга, а также полное заполнение вариантов опросника с исключением пропусков ответов.

Результаты по всем шкалам опросника выражаются в баллах от 0 до 100, соответственно, чем выше итоговая величина, тем лучше параметр КЖ ребенка. Шкалирование полученных данных проводится следующим образом: вариант ответа «никогда» соответствует 100 баллам, «почти никогда» соответствует 75 баллам, «иногда» соответствует 50 баллам, «часто» соответствует 25 баллам, «почти всегда» соответствует 0 баллам.

С целью получения результатов по каждой шкале функционирования проводится вычисление среднего арифметического следующим образом:

$$x = \frac{X_1 + X_2 + X_n}{n},$$

где X — итоговый показатель по шкале; $X_1, X_2 \dots X_n$ — баллы после перешкалирования каждого вопроса; n — количество вопросов в каждой шкале функционирования.

Полученные результаты вносились в регистрационные карты пациентов и были подвергнуты статистической обработке.

Показатели КЖ 187 здоровых детей, включенных в исследование, отражены в таблице 1.

Статистическая обработка материалов проведенного исследования осуществлялась

с помощью пакета программ Statistica 10.0 и AtteStat. Для параметрических количественных данных определялось среднее арифметическое значение (M) и ошибка средней арифметической величины (m). Для оценки межгрупповых различий при анализе количественных параметрических данных использовался t -критерий Стьюдента для парных и непарных групп. Различия считались статистически достоверными при $p \leq 0,05$.

Результаты и их обсуждение. Анализ различных сфер функционирования пациентов в остром периоде заболевания показал статистически значимые различия.

На рисунке 1 представлены параметры КЖ пациентов возрастной группы 2–4 лет по данным анкетирования их родителей.

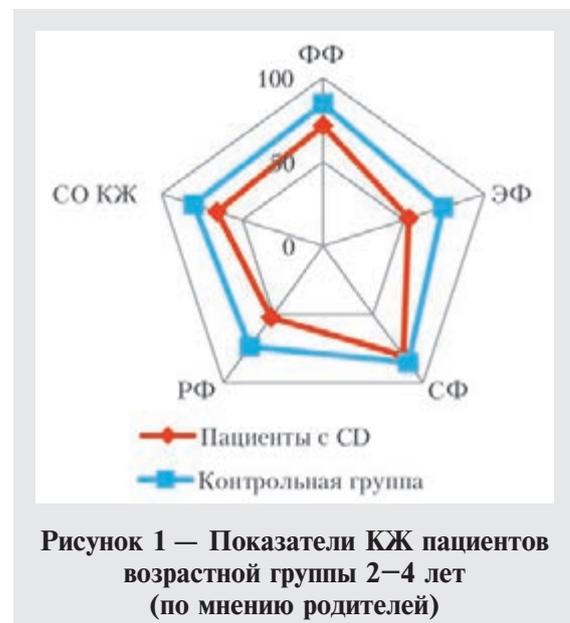


Рисунок 1 — Показатели КЖ пациентов возрастной группы 2–4 лет (по мнению родителей)

Изучение КЖ пациентов с целиакией выявило значительное отклонение ряда компонентов от показателей детей контрольной группы. При анкетировании родителей здоровых детей в возрасте от 2 до 4 лет показатели КЖ оказались следующими: ФФ — $84,6 \pm 2,1$ балла, ЭФ — $74,2 \pm 2,7$ балла, СФ — $85,2 \pm 2,2$ балла, РФ — $73,4 \pm 1,9$ балла, СО КЖ — $80,2 \pm 3,4$ балла. В группе пациентов с целиакией отмечается выраженное снижение большинства параметров КЖ: ФФ на 18,5 % ($p=0,001$), ЭФ — на 40,2 % ($p=0,001$),

Таблица 1 — Параметры КЖ детей контрольной группы (баллы)

Показатель	Параметры качества жизни детей контрольной группы, $M \pm \sigma$				
	ФФ	ЭФ	СФ	РФ	СО КЖ
По мнению детей	83,7 ± 3,1	72,4 ± 3,0	88,4 ± 3,3	76,6 ± 3,5	80,3 ± 2,9
По мнению родителей	85,1 ± 2,8	73,8 ± 3,1	85,9 ± 3,1	73,1 ± 2,7	80,1 ± 4,1

СФ — на 6,4 % ($p=0,23$), РФ — на 40,9 % ($p=0,01$), а СО КЖ — на 22,3 % ($p=0,001$).

Показательно, что родители пациентов младшей возрастной группы в наибольшей степени озабочены проблемами физического, эмоционального и ролевого функционирования детей. Нарушения в социальной сфере для родителей маленьких детей, как правило, не посещающих еще детские дошкольные учреждения, как вполне закономерно, не столь пока значимы.

Данные анкетирования пациентов возрастной группы 5–7 лет и их родителей представлены на рисунке 2.

КЖ больных в возрасте 5–7 лет (рисунок 2а), по их мнению, оказалось снижено за счет ФФ — на 35,6 % ($62,3 \pm 3,3$, $p=0,0023$), ЭФ — на 28,9 % ($58,5 \pm 2,9$, $p=0,0018$), СФ — на 21,7 % ($73,5 \pm 3,7$, $p=0,0018$), РФ — 14,8 % на ($68,3 \pm 2,6$, $p=0,053$), а СО КЖ — на 23,8 % ($66,5 \pm 2,4$, $p=0,0021$).

По мнению родителей пациентов 5–7 лет, КЖ статистически значимо снижено за счет ФФ — на 25,4 % ($68,5 \pm 4,2$, $p=0,0015$), ЭФ — на 34,5 % ($53,4 \pm 3,8$, $p=0,0018$), СО КЖ — на 20,7 % ($65,6 \pm 3,7$, $p=0,0021$) (рисунок 2б).

Полученные результаты демонстрируют гораздо большее отклонение КЖ у пациентов дошкольного возраста в сравнении с пациентами младшей возрастной группы. Это объясняется более длительным сроком от начала введения глютенсодержащих продуктов питания, а также неизбежно сопровождающими целиакию разнообразными дефицитными и формирующимися гормонально-метаболическими нарушениями. Дошкольный возраст связан появлением новых видов активности различной интенсивности и расширением сферы общения, поэтому снижение КЖ в этой возрастной категории становится заметнее.

Параметры КЖ пациентов в возрасте от 8 до 12 лет и их родителей отображены на рисунке 3.

Сравнительный анализ показателей КЖ возрастной группы 8–12 лет показал, что у детей (рисунок 3а) в остром периоде заболевания статистически значимо снижен показатель ФФ на 11,5 % ($78,3 \pm 4,1$, $p=0,015$), СФ на 14,2 % ($83,0 \pm 3,5$, $p=0,018$), РФ на 23,1 % ($64,7 \pm 4,3$, $p=0,022$), также снижена СО КЖ на 14,5 % ($73,2 \pm 4,4$, $p=0,015$).

По мнению родителей пациентов 8–12 лет (рисунок 3б), зафиксировано снижение всех компонентов КЖ: ФФ — на 11,5 % ($77,5 \pm 4,5$, $p=0,026$), ЭФ — на 28,2 % ($61,2 \pm 3,5$, $p=0,0051$), СФ — на 12,5 % ($82,7 \pm 3,6$, $p=0,021$), РФ — на

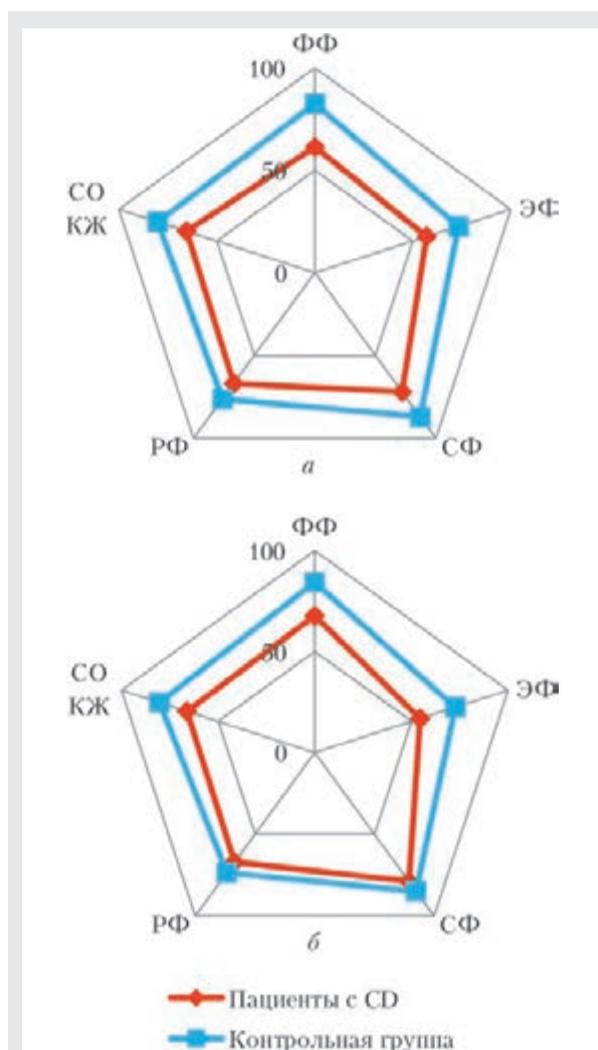


Рисунок 2 — Показатели КЖ в возрастной группе 5–7 лет: а) по мнению детей; б) по мнению родителей

21,4 % ($64,2 \pm 4,3$, $p=0,017$), СО КЖ — на 16,3 % ($73,3 \pm 4,5$, $p=0,023$).

Параметры КЖ пациентов в возрасте от 13 до 18 лет и их родителей отображены на рисунке 4.

Сравнительный анализ показателей КЖ больных 13–18 лет показал, что дети (рисунок 4а) отмечают снижение показателя ФФ на 12,5 % ($78,3 \pm 5,1$, $p=0,024$), СФ — на 11,7 % ($81,5 \pm 4,7$, $p=0,032$), РФ — на 23,5 % ($63,5 \pm 4,6$, $p=0,0025$), СО КЖ — на 14,3 % ($72,8 \pm 5,1$, $p=0,024$) в сравнении с детьми контрольной группы.

По мнению родителей данной группы пациентов (рисунок 4б), статистически значимо снижены следующие компоненты КЖ: ФФ — на 13,5 % ($77,6 \pm 3,2$, $p=0,025$), ЭФ — на 25,9 % ($61,5 \pm 3,3$, $p=0,017$), РФ — на 21,5 % ($64,5 \pm 3,6$,

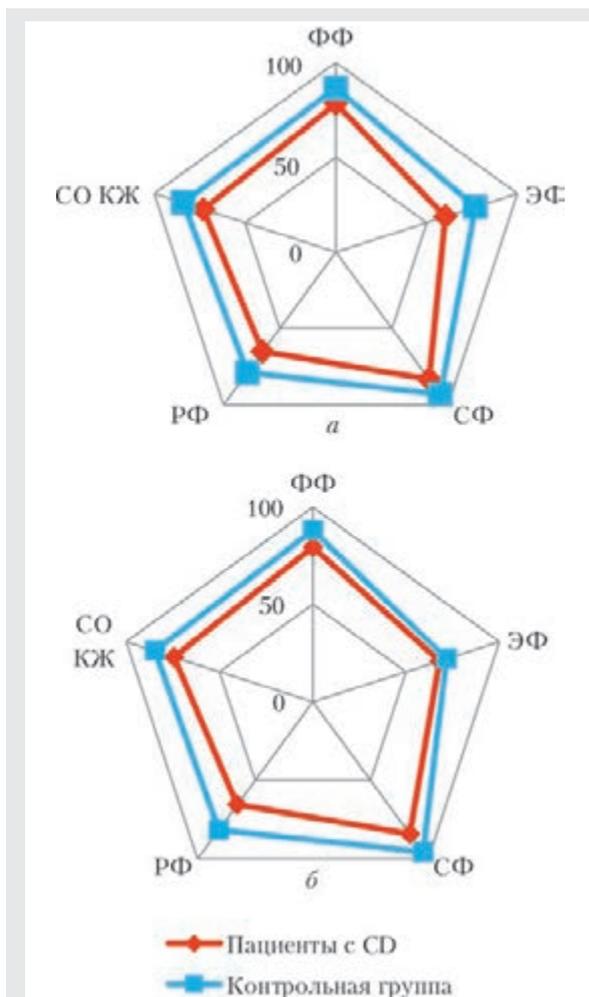


Рисунок 3 — Показатели КЖ в возрастной группе 8–12 лет:
а) по мнению детей; б) по мнению родителей

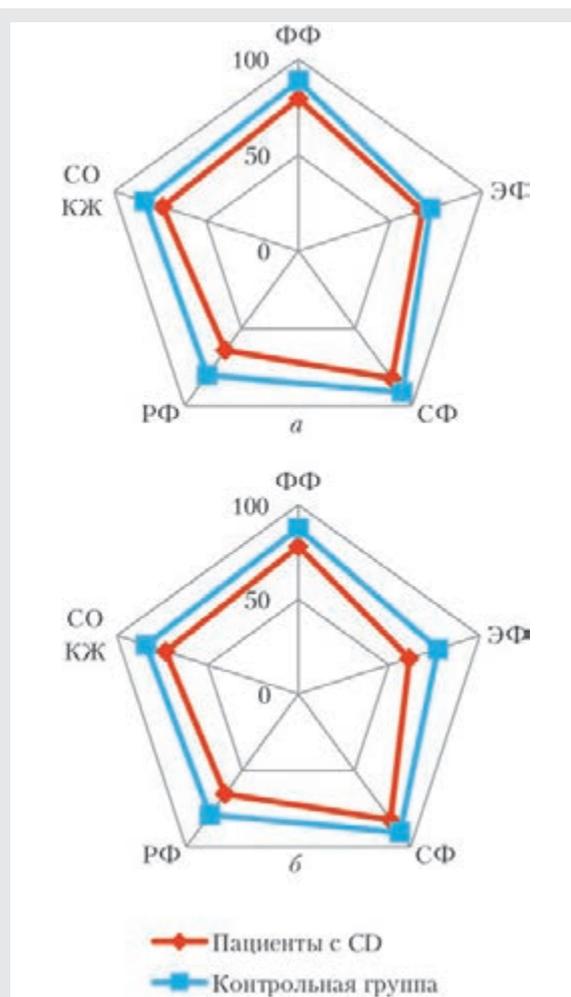


Рисунок 4 — Показатели КЖ в возрастной группе 13–18 лет:
а) по мнению детей; б) по мнению родителей

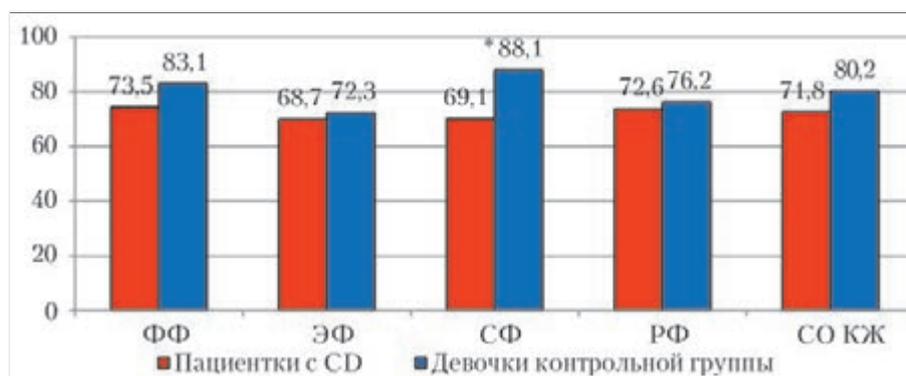
$p = 0,018$), СО КЖ — на 15,6 % ($72,4 \pm 3,2$, $p = 0,025$).

Установленные несоответствия между относительно благополучной самооценкой КЖ пациентами и значительно более низкими параметрами, согласно результатам опроса родителей детей, отражают разную реакцию на патологическое состояние и отношение к здоровью.

Родители детей с целиакией переживают заболевание как исключительное событие и отмечают снижение всех параметров КЖ. Так, КЖ, по мнению пациентов с целиакией, претерпевает незначительные изменения в сравнении со здоровыми сверстниками. Полученные данные могут быть объяснены наличием феномена «адаптация к заболеванию», или «копинг». Данный феномен представляет собой когнитивные и поведенческие усилия, направленные

на решение проблем и снижение стрессовых ситуаций, которые эти проблемы могут вызывать. При многих хронических заболеваниях, включая целиакию, самооценка КЖ не связана с объективным состоянием здоровья из-за способности пациентов адаптироваться к реалиям жизни. Так как дети знают диагноз в течение нескольких лет, они со временем адаптируются к заболеванию и таким образом сообщают о соответствующем КЖ.

Изучение КЖ пациентов в активном периоде целиакии в зависимости от пола пациентов, продемонстрировало ряд статистически значимых различий. Так, по мнению девочек, в остром периоде заболевания получены следующие параметры КЖ: ФФ — $73,5 \pm 2,4$ балла, ЭФ — $68,7 \pm 2,6$ баллов, СФ — $69,1 \pm 2,1$ баллов, РФ — $72,6 \pm 2,8$ балла, СО КЖ — $71,8 \pm 2,4$ (рисунок 5).



* — статистическая значимость ($p < 0,05$)

Рисунок 5 — Показатели КЖ девочек в остром периоде целиакии (по мнению детей)

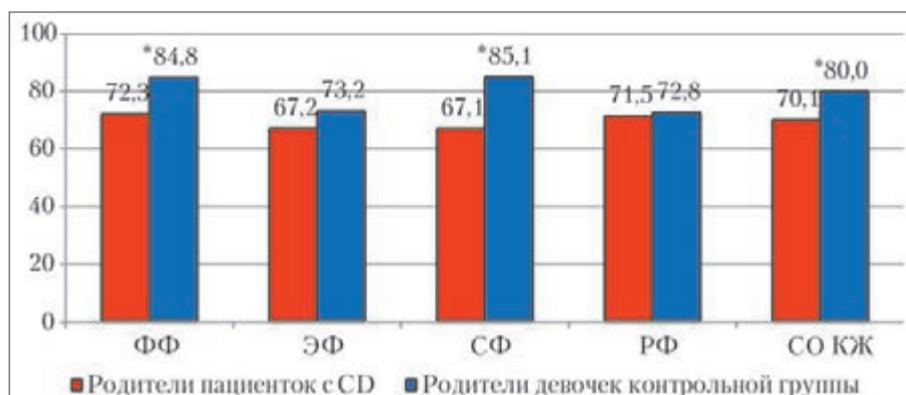
Выявлено, что СФ у пациенток с целиакией снижено на 24,5 % ($p = 0,009$) по сравнению с детьми контрольной группы.

По мнению родителей девочек, оказалось, что ФФ снижено на 16,7 % ($p = 0,021$), СФ — на 25,6 % ($p = 0,0045$), СО КЖ снижена на 13,5 % ($p = 0,027$) в сравнении с аналогичными параметрами детей контрольной группы (рисунок 6).

КЖ мальчиков в периоде манифестации целиакии, по их мнению, снижено на 17,8 % за счет СФ ($p = 0,0042$) (рисунок 7).

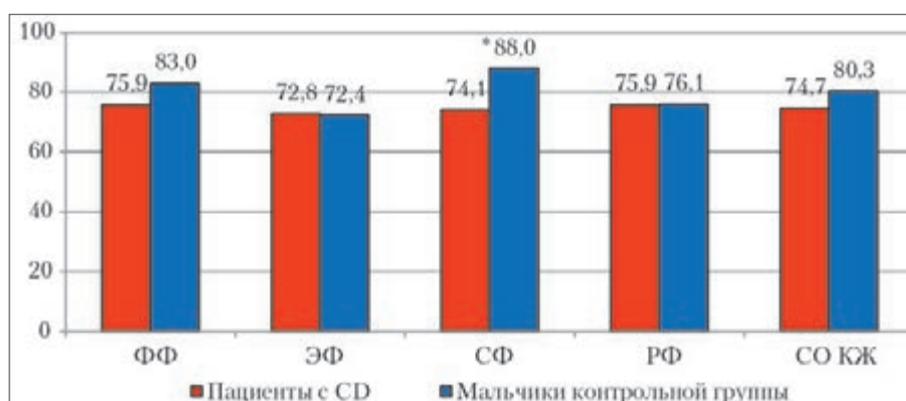
Родители мальчиков отмечают снижение параметра ФФ — на 14,7 % ($p = 0,028$), СФ — на 27,7 % ($p = 0,00025$), СО КЖ — на 13,5 % ($p = 0,025$) (рисунок 8).

Таким образом, несмотря на общие и во многом сходные закономерности, в зависимо-



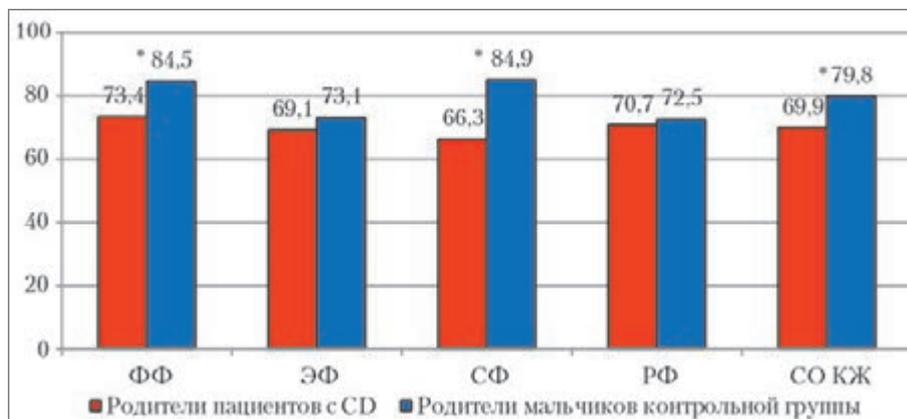
* — статистическая значимость ($p < 0,05$)

Рисунок 6 — Показатели КЖ девочек в остром периоде целиакии (по мнению родителей)



* — статистическая значимость ($p < 0,05$)

Рисунок 7 — Показатели КЖ мальчиков в остром периоде целиакии (по мнению детей)



* — статистическая значимость ($p < 0,05$)

Рисунок 8 — Показатели КЖ мальчиков в остром периоде целиакии (по мнению родителей)

сти от пола отмечаются некоторые различия снижения ряда параметров КЖ.

Заключение. Целиакия влияет на многие аспекты КЖ пациентов как по характеру расстройства, так и по связанным с ним последствиям в физической, психологической, социальной сферах функционирования. КЖ, связанное с болезнью, отражает множество аспектов социального, эмоционального и физического благополучия человека в дополнение к его способности полноценно участвовать в работе и жизни общества. Измерение КЖ, связанного со здоровьем, является неинвазивным методом понимания общего самочувствия пациента.

В исследовании показано, что рутинное измерение КЖ в амбулаторных условиях с течением времени может предоставить ценную информацию о статусе и характере течения заболевания.

Как по мнению детей с целиакией, так и по мнению их родителей КЖ оценивается как более низкое, в сравнении со здоровыми сверстниками. Четко прослеживается тот факт, что во всех возрастных группах роди-

тели отмечают более низкие баллы по всем параметрам общего КЖ, чем сами пациенты. Более высокие оценки КЖ детьми могут быть обоснованы их возможностью положительной и временной направленности жизненной ситуации. Кроме того, родители всегда думают о будущих трудностях и неуверенности детей.

Результаты нашего исследования показывают, что наличие изменений в социальной сфере функционирования отрицательно влияло на показатели КЖ обоих полов. Нами не было обнаружено существенных гендерных различий в отношении КЖ детей, по мнению их родителей.

Специалисты в области общественного здравоохранения все чаще признают, что показатели заболевания сами по себе не являются достаточными детерминантами состояния здоровья. Восприятие пациентом своего положения в жизни в контексте систем ценностей, в которых он живет, а также в соответствии с его целями, ожиданиями, стандартами, имеет важнейшее значение для оценки КЖ детей и подростков.

Список цитированных источников

1. Skjerning, H. A comprehensive questionnaire for the assessment of health-related quality of life in coeliac disease (CDQL) / H. Skjerning, J. Hourihane, S. Husby A. Dunn Galvin // Qual. Life. Res. — 2017. — Vol. 26, № 10. — P. 2831–2850.
2. Quality of life of celiac patients in Brazil: questionnaire translation, cultural adaptation and validation / C. Pratesi [et al.] // Nutrients. — 2018. — Vol. 10, № 9. — P. 1167.
3. Hypervigilance to a gluten-free diet and decreased quality of life in teenagers and adults with celiac disease / R. L. Wolf [et al.] // Dig. Dis. Sci. — 2018. — Vol. 63, № 6. — P. 1438–1448.
4. Rocha, S. The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of coeliac disease / S. Rocha, L. Gandolfi, J. E. Dos Santos // Rev. da Esc. Enferm. USP. — 2016. — Vol. 50, № 1. — P. 65–70.
5. Barberis, N. Relationship between motivation, adherence to diet, anxiety symptoms, depression symptoms and quality of life in individuals with celiac disease / N. Barberis, M. Quattropiani, F. Cuzzocrea // J. Psychosom. Res. — 2019. — Vol. 124, № 6. — P. 787–791.
6. Paiva, L. M. A. Measuring quality of life in parents or caregivers of children and adolescents with celiac disease: development and content validation of the questionnaire / L. M. A. Paiva, L. Gandolfi, R. Pratesi // Nutrients. — 2019. — Vol. 11, № 8. — P. 2302.

7. Singh, P. Global prevalence of celiac disease: systematic review and meta-analysis / P. Singh, A. Arora, T. A. Strand // Clin. Gastroenterol. Hepatol. — 2018. — Vol. 16, № 6. — P. 823–836.e2.

Quality of life indicators for children and adolescents in the acute period of celiac disease

*Kochneva L. D.^{1,2}, Gevandova M. G.¹, Klimov L. Ya.¹, Kuryaninova V. A.^{1,3}, Stoyan M. V.^{1,3},
Kashnikova S. N.¹, Yagupova A. V.^{1,3}*

¹ FSBEI HE “Stavropol State Medical University”, Stavropol, Russian Federation;

² GBUZ SK “Regional Children Clinical Hospital”, Stavropol, Russian Federation;

³ GBUZ SK “City Children’s Clinical Hospital by named G. K. Filippsky”, Stavropol, Russian Federation

Celiac disease is a chronic hereditary autoimmune disease caused by gluten intolerance and characterized by specific changes in the small intestinal mucosa, the appearance of autoantibodies, and a wide range of gluten-dependent clinical manifestations. Diagnosis is usually made on the basis of a range of intestinal and extraintestinal symptoms, as well as high-risk grouping. Existing empirical evidence suggests that patients with celiac disease suffer from the reduced quality of life, especially in the period before the diagnosis is verified. However, many studies are based on small sample sizes and often only focus on quality of life after diagnosis, usually in relation to adherence to a gluten-free diet. In this study, we report on a large survey of children with celiac disease and their parents, conducted in 2011–2021, which makes it possible to assess changes in the quality of life parameters of patients during the period of diagnosis of celiac disease.

Keywords: celiac disease, quality of life, children, adolescents.

Поступила 03.06.2022