



Н. В. Чернега, М. Ф. Денисова, Н. М. Музика, Н. Ю. Букулова
ДУ «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології НАМН України», Київ

Якість життя дітей, хворих на виразковий коліт

Мета — оцінити якість життя дітей, хворих на виразковий коліт (ВК).

Матеріали та методи. Обстежено 64 дитини (36 дівчаток і 28 хлопчиків) віком від 5 до 18 років, хворих на ВК у стадії загострення. Діагноз верифікували на підставі результатів клінічного, лабораторного, ендоскопічного та морфологічного дослідження. Якість життя оцінювали методом анкетування з використанням спеціалізованого міжнародного опитувальника з визначення якості життя хворих на запальні захворювання кишечника IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire), адаптованого для дітей, хворих на ВК.

Результати. Вивчення якості життя дітей з ВК дало змогу встановити найбільш негативний вплив кишкового та емоційного чинників на стан здоров'я, їх залежність від віку та статті хворих, ступеня активності та локалізації процесу, що обґрунтовує розробку індивідуальних схем лікування цієї патології в дитячому віці.

Висновки. Оцінка якості життя дітей з ВК є чутливим маркером благополуччя хворої дитини, пов'язаного зі здоров'ям. Ретельне вивчення якості життя дітей з урахуванням клінічного перебігу, форми та активності захворювання дасть змогу обрати тактику лікування.

Ключові слова: діти, виразковий коліт, IBDQ, якість життя.

Здоров'я дитини — умова для її оптимального подальшого розвитку, реалізації біологічно детермінованих можливостей, тривалого соціального, повноцінного і плідного життя.

Всесвітньою організацією охорони здоров'я поняття «здоров'я» визначено як стан повного фізичного, психічного і соціального благополуччя, а не лише відсутності захворювання [4, 6].

У 1970-ті роки Римським клубом було обґрунтовано новий напрям медичних досліджень — якість життя (ЯЖ) пацієнта. Нині оцінка ЯЖ є невід'ємною частиною комплексного аналізу методів діагностики, лікування та профілактики, важливою складовою фармакоекономічних розрахунків, що дає змогу встановити економічну доцільність використання нових препаратів чи схем лікування для дітей та обґрунтувати стандарти терапії в педіатрії [3, 4, 6].

Для оцінки ЯЖ у клінічних та популяційних дослідженнях використовують такі його складові: психологічне, соціальне, фізичне та духовне благополуччя. Загальноприйнятним є вивчення

ЯЖ за допомогою спеціальних анкет (опитувальників). Специфіка оцінки ЯЖ у дітей полягає в тому, що модулі опитувальників відрізняються за віком, в анкетуванні бере участь як дитина, так і її батьки [4, 5, 15]. У гастроентерології цей метод почали використовувати в 1990-х роках. Оцінку ЯЖ визнано високоінформативним показником благополуччя хворого, пов'язаного зі здоров'ям. Однак кількість досліджень, присвячених ЯЖ хворих на запальні захворювання кишечника, невелика [1, 9–11, 13, 14].

Прикладом захворювання, яке суттєво впливає на якість життя дітей, є виразковий коліт (ВК), медико-соціальне значення якого визначається зростанням поширеності, хронічним перебігом, можливістю інвалідизації, економічними витратами, соціальною дезадаптацією пацієнтів.

На сучасному етапі вивчення ЯЖ у дітей з ВК розглядають як одне з пріоритетних завдань, що дасть змогу виявити вплив захворювання на фізичне, психологічне та соціальне благополуччя пацієнта, сприятиме поліпшенню контакту між лікарем і хворим, підвищенню ефективності лікування та розробці реабілітаційних програм [5, 6, 15].

Мета роботи — оцінити якість життя дітей, хворих на виразковий коліт.

Матеріали та методи

На базі відділення дитячої гастроентерології ДУ «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології НАМН України» було обстежено 64 дитини віком від 5 до 18 років із встановленим діагнозом «виразковий коліт у фазі загострення», з них 36 (56,3%) дівчаток і 28 (43,7%) хлопчиків. За віком більшість становили підлітки — 37 (57,8%), дітей шкільного і дошкільного віку було відповідно 17 (26,6%) та 10 (15,6%). Тривалість захворювання в середньому дорівнювала ($3,8 \pm 0,6$) року.

ВК виявлявся гемоколітом, больовим абдомінальним та інтоксикаційними синдромами. В усіх пацієнтів діагноз було верифіковано на підставі аналізу анамнезу життя і захворювання, об'єктивного обстеження пацієнтів, лабораторного (загальний та біохімічний аналіз крові, протеїнограма, вміст С-реактивного білка, фекального кальпротектину, копрограма), інструментальних (колоноскопія з прицільною біопсією, езофагогастроудоденоскопія, ультразвукове дослідження органів черевної порожнини) та морфологічних досліджень згідно з наказом

МОЗ України № 59 від 29.01.2013 р. «Уніфікований клінічний протокол медичної допомоги дітям з виразковим колітом».

Для оцінки ЯЖ використовували опитувальник IBDQ [5], який містить 4 розділи, котрі характеризують кишкові, системні, соціальні та емоціональні вияви хвороби, оцінені в балах. Відповідь на одне запитання оцінюють від 1 до 7 балів (що вищим є бал, то кращою є якість життя), максимальне значення для кишкових симптомів становить 70 балів, системних та соціальних ознак — 35 балів, емоційного статусу — 84 бали, сума балів — від 32 до 224.

Опитувальник було адаптовано для дітей з ВК. Кожен пункт мав підпункти із загальною кількістю запитань 32. Запитання дають змогу схарактеризувати самооцінку здоров'я хворої дитини. Оцінку ЯЖ доповнювали інформацією, отриманою від батьків, лікарів, медсестер.

Дані щодо клінічних ознак ВК у дітей наведено в табл. 1. Результати аналізу статі та віку обстежених свідчили про те, що ВК частіше траплявся у дівчаток переважно підліткового віку. Виявлено чітку залежність вивчених чинників лише в групі пацієнтів із середньотяжкою активністю, особливо у дівчаток шкільного віку (7–11 років).

Таблиця 1. Клінічна характеристика дітей з виразковим колітом

Показник	3–6 років	7–11 років	12–18 років	Разом
Хворі на виразковий коліт	10 (15,6%)	17 (26,6%)	37 (57,8%)	64 (100,0%)
Дівчатка	6 (9,4%)	8 (12,5%)	22 (34,4%)	36 (56,3%)
Хлопчики	4 (6,2%)	9 (14,1%)	15 (23,4%)	28 (43,7%)
Хворі з легким ступенем загострення	4 (6,2%)	3 (4,7%)	—	7 (10,9%)
Дівчатка	2 (3,1%)	2 (3,1%)	—	4 (6,2%)
Хлопчики	2 (3,1%)	1 (1,6%)	—	3 (4,7%)
Хворі з активністю середньотяжкого ступеня	6 (9,4%)	9 (14,1%)	31 (48,4%)	46 (71,9%)
Дівчатка	4 (6,2%)	3 (4,7%)	19 (29,7%)	26 (40,6%)
Хлопчики	2 (3,1%)	6 (9,4%)	12 (18,8%)	20 (31,3%)
Хворі з високою активністю	—	5 (7,8%)	6 (9,4%)	11 (17,2%)
Дівчатка	—	3 (4,7%)	3 (4,7%)	6 (9,4%)
Хлопчики	—	2 (3,1%)	3 (4,7%)	5 (7,8%)
Хворі на лівобічний коліт	2 (3,1%)	3 (4,7%)	—	5 (7,8%)
Дівчатка	1 (1,6%)	1 (1,6%)	—	2 (3,1%)
Хлопчики	1 (1,6%)	2 (3,1%)	—	3 (4,7%)
Хворі на дистальний коліт	4 (6,2%)	4 (6,2%)	10 (15,6%)	18 (28,1%)
Дівчатка	2 (3,1%)	2 (3,1%)	6 (9,4%)	10 (15,6%)
Хлопчики	2 (3,1%)	2 (3,1%)	4 (6,2%)	8 (12,5%)
Хворі на тотальний коліт	4 (6,2%)	10 (15,6%)	27 (42,2%)	41 (64,1%)
Дівчатка	3 (4,7%)	5 (7,8%)	16 (25,0%)	24 (37,5%)
Хлопчики	1 (1,6%)	5 (7,8%)	11 (17,2%)	17 (26,6%)

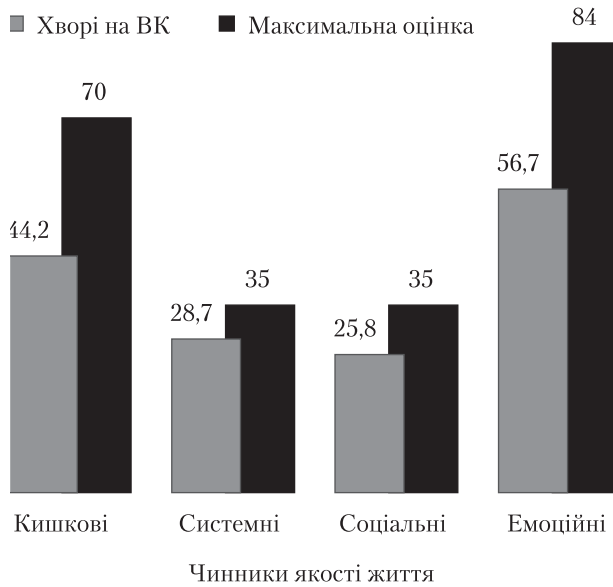


Рисунок. Якість життя хворих дітей з виразковим колітом у стадії загострення, бал

За локалізацією переважав тотальний коліт (64,1 % випадків), рідше траплялися дистальний (28,1 %) та сегментарний (7,8 %) коліт.

У більшості хворих (71,9 %) запальний процес характеризувався середнім ступенем, мінімальний та високий ступінь активності зареєстровано у 10,9 % та 17,2 % випадків відповідно.

Таким чином, ВК частіше зустрічається у дівчаток, переважно пубертатного віку, але активність захворювання, за даними лабораторних показників, вище у віці 7–11 років.

Обробку отриманих даних проводили за допомогою методів варіаційної статистики.

Результати та обговорення

Виявлено (рисунок), що в усіх дітей з ВК у стадії загострення незалежно від ступеня активності запального процесу та його локалізації показники ЯЖ були достовірно нижчими порівняно зі здоровими однолітками за всіма шкалами IBDQ: емоційні – (56,7 ± 9,5) бала, кишкові – (44,2 ± 8,4) бала, системні – (28,7 ± 6,3) бала, соціальні – (25,8 ± 5,4) бала. Сума балів у середньому дорівнювала (155,5 ± 12,7) проти 224 балів у здорових дітей.

Зниження ЯЖ за рахунок кишкових чинників було спричинене гемоколітом (100 %), інтенсивністю больового синдрому (89 %), частими випорожненнями вночі (51,5 %), тенезмами (46,8 %), зниження за рахунок системних чинників – поліартритом (6,2 %), трофічними розладами (48,4 %), схудненням (82,8 %), підвищенням температури тіла (28,1 %).

У структурі емоційних чинників переважали слабкість (100 %), адинамія (83,4 %), депресивний стан (40,6 %), у підлітків – зниження працездатності (100 %), порушення нічного сну (56,6 %), плаксивість (29,6 %), конфлікт з батьками (42,1 %), відмова від лікування (17,1 %).

Серед соціальних чинників звертали увагу середній і низький добробут сім'ї (84,3 %), проживання у сільській місцевості (32,8 %), незадовільне харчування (у добовому раціоні зменшена кількість м'яса, риби, 67,8 %), придбання медичних препаратів не в повному обсязі (43,7 %), шкідливі звички батьків (вживання алкогольних напоїв, особливо матір'ю, 23,4 %).

Серед обстежених хворих 67,2 % проживали у містах (90,6 % – в екологічно забруднених містах і лише 9,4 % – в екологічно чистих), 23,2 % – в умовах суттєвого екологічного навантаження, що могло негативно впливати на стан їх здоров'я.

Таким чином, найбільш негативний вплив на якість життя хворих з ВК мали кишковий та емоційний чинники.

Аналіз показників ЯЖ у дітей різної статі показав, що у дівчаток ЯЖ суттєво відрізнялась за емоційними чинниками від такої у хлопчиків, особливо у підлітків із середньотяжким або тяжким перебігом тотального коліту. Емоційний індекс у дівчаток становив у середньому (38 ± 2,7) бала, у хлопчиків – (55 ± 3,1) бала. За нашими даними, це спричинено насамперед стресом – усвідомленням дитиною симптомів захворювання та оцінкою самопочуття, що значною мірою пов'язано зі ступенем тяжкості ВК. Дівчаток хвилювали надмірна маса тіла чи схуднення, можливість мати сім'ю, дітей, страх перед оперативним втручанням, можливість продовження навчання у вищих закладах, тобто повноцінного життя.

Привертав увагу ще один психологічний чинник – занижена самооцінка, особливо у дівчаток віком 17–18 років, що можна пояснити значними як фізіологічними, так і психологічними змінами в пубертатний період, а саме – швидким статевим дозріванням, підвищенням активності центральної нервової системи, ендокринними розладами, які призводять до дисгармонічності особистості, негативних виявів. У хлопчиків зниження ЯЖ в емоційній сфері було пов'язане з обмеженням фізичних навантажень, рухливої гри, бігу, щоденним дотриманням дієтоterapiї та регулярним прийомом медикаментів.

Аналіз ЯЖ залежно від локалізації запального процесу показав, що у дітей з тяжким перебігом тотального коліту показники, які характеризують емоційну та системну сфери, статистично

Таблиця 2. Показники якості життя залежно від локалізації та тяжкості перебігу виразкового коліту, бал

Чинники якості життя	Ступінь активності/локалізація коліту		
	Легкий дистальний	Середньотяжкий сегментарний	Тяжкий тотальний
Кишечні	50,3 ± 1,7	42,8 ± 1,5*	39,4 ± 1,8**
Системні	30,6 ± 1,2	28,1 ± 1,1	27,4 ± 1,4
Соціальні	31,8 ± 1,1	25,5 ± 1,2*	20,1 ± 1,1***
Емоційні	75,4 ± 2,3	48,5 ± 1,6**	46,2 ± 1,9**
Загальний бал	188,1 ± 6,3	144,9 ± 5,4**	133,4 ± 6,2**

Примітка. Різниця щодо показників дітей з легким дистальним колітом статистично значуща: * $p < 0,01$; ** $p < 0,001$. Різниця щодо показників дітей із середньотяжким сегментарним колітом статистично значуща: # $p < 0,01$.

значущо ($p > 0,05$) не відрізнялися від таких хворих із середньотяжким перебігом та сегментарним ураженням кишечника (табл. 2).

У дітей, хворих на ВК, незалежно від локалізації та ступеня активності запального процесу в кишечнику серед показників ЯЖ домінують емоційні чинники, що значною мірою пов'язане з особливостями дитячої психології, оскільки будь-яке захворювання в дитячому віці — це стрес, з яким дитині складніше боротися, ніж дорослому. Друге місце за впливом на ЯЖ посідають клінічні вияви захворювання, які частіше мають місце у пацієнтів з тотальним колітом з високим ступенем активності. Соціальні чинники та системні вияви значно менше впливають на ЯЖ дітей з вираженим колітом та можуть розглядатися як другорядні.

Конфлікту інтересів немає.

Участь авторів: концепція і дизайн дослідження — Н. Ч., М. Д.; збір матеріалу — Н. М., Н. Б.; обробка матеріалу, статистичне опрацювання даних — Н. Ч.; написання тексту — Н. М., Н. Б.; редактування — М. Д.

Список літератури

1. Гольшєва С. В., Мешалкина Н. Ю., Григорьева Г. А. Качество жизни пациентов с язвенным колитом и болезнью Крона // Лечащий врач. — 2010. — № 9.
2. Коваленко С. Н., Романцов М. Г., Романенко А. Л. Качество жизни больных инфекционного стационара. — СПб, 2010. — 152 с.
3. Ковтюк Н. І. Аналіз оцінки показників якості життя у дітей // Буковин. мед. вісн. — 2012. — Т. 16, № 4 (64). — С. 195—200.
4. Лукьянова Е. М. Оценка качества жизни в педиатрии // Качеств. клин. практика. — 2002. — № 4. — С. 34—42.
5. Новик А. А., Ионова Г. И. Исследования качества жизни в педиатрии. — 2-е изд. перераб и доп. — М.: РАЕН, 2013. — 136 с.
6. Павлович Т. П., Гирко И. Н., Черевко А. Н. Оценка качества жизни, связанного со здоровьем, у детей // Вопросы организации и информатизации здравоохранения. — 2015. — № 3. — С. 50—53.
7. Хайтович М. В., Очеретько В. В., Місюра Л. І. Особливості якості життя у підлітків, хворих на артеріальну гіпертензію, за даними SF-36 // Междунар. журн. педиатрии, акушерства и гинекологии. — 2012. — Т. 2, № 3. — С. 37—41.
8. Chouliaras G., Margoni D., Dimakou K. et al. Quality of life in children with ulcerative colitis and Crohn's disease in Greece // J. Crohn's Colitis. — 2014. — Vol. 8. — S415.
9. Ingerski L. M., Modi A. C., Hood K. K. et al. Health related quality of life across pediatric chronic conditions // J. Pediatr. — 2010. — Vol. 156 (4). — P. 639—644.
10. Nabors L. A., Hoffman A. R., Ritchey P. N. Four illnesses: lenses for critical topics in child quality of life research // J. Pediatr. — 2011. — Vol. 158 (4). — P. 529—531.
11. Rippel S. W., Acra S., Correa H. et al. Pediatric patients with dyspepsia have chronic symptoms, anxiety, and lower quality of life as adolescents and adults // Gastroenterol. — 2012. — Vol. 142 (4). — P. 754—761.
12. The impact of biological interventions for ulcerative colitis on health related quality of life // Cochrane Database of Syst.

- Rev. — Plain Language Summaries [Internet]. — John Wiley & Sons, Ltd. — September 09, 2015.
13. Turner D., Otley A.R., Mack D. et al. Development, validation, and evaluation of a pediatric ulcerative colitis activity index: a prospective multicenter study // *Gastroenterol.* — 2007. — Vol. 133 (2). — P. 423–32.
 14. Wald A., Sigurdsson L. Quality of life in children and adults with constipation // *Best Pract. Res. Clin. Gastroenterol.* — 2011. — Vol. 25 (1). — P. 19–27.
 15. Wallander J.L., Koot H.M. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions // *Clin. Psychol. Review.* — 2016. — Vol. 45. — P. 131–143.

Н. В. Чернега, М. Ф. Денисова, Н. Н. Музыка, Н. Ю. Букулова
 ГУ «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології НАМН України», Київ

Качество жизни детей с язвенным колитом

Цель — оценить качество жизни детей, больных язвенным колитом (ЯК).

Материалы и методы. Обследовали 64 детей (36 девочек и 28 мальчиков) в возрасте от 5 до 18 лет, больных ЯК в стадии обострения. Диагноз верифицировали на основании результатов клинического, лабораторного, эндоскопического и морфологического исследования. Качество жизни оценивали методом анкетирования с использованием специализированного международного опросника по определению качества жизни больных воспалительными заболеваниями кишечника IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire), адаптированного для детей с ЯК.

Результаты. Изучение качества жизни детей с ЯК позволило установить наибольшее негативное влияние кишечного и эмоционального факторов на состояние здоровья, их зависимость от возраста и пола больных, степени активности и локализации процесса, что обосновывает разработку индивидуальных схем лечения данной патологии в детском возрасте.

Выводы. Оценка качества жизни у детей с ЯК является чувствительным маркером благополучия больного ребенка, связанного со здоровьем. Тщательное изучение качества жизни детей с учетом клинического течения, формы и активности заболевания позволит выбрать тактику лечения.

Ключевые слова: дети, язвенный колит, IBDQ, качество жизни.

N. V. Chernega, M. F. Denisova, N. M. Muzycsa, N. Yu. Bukulova
 SI «Institute of Pediatrics, Obstetrics and Gynecology
 of the National Academy of Medical Sciences of Ukraine», Kyiv

Quality of life in pediatric patients with ulcerative colitis

Objective — to perform assessment of the quality of life (QoL) in pediatric patients with ulcerative colitis.

Materials and methods. Examinations involved 64 children (36 girls and 28 boys) aged from 5 to 18 years with acute ulcerative colitis (UC). The UC diagnosis was verified by clinical examination, laboratory tests, endoscopy and morphology. The QoL was assessed with questioning with the use of a special international Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), adopted for children with UC.

Results. The study of the QoL of children with UC allowed establishing the most negative effects on the state of health of the intestine and emotional factors, their dependence on the patients' age and gender, degree of activity and localization of the process, thus giving the ground for the development of individual treatment schemes for this pathology in pediatric patients.

Conclusions. The QoL assessment in the UC pediatric patients proved to be a sensitive marker of the health-associated well-being of a sick child. In-depth investigation of the quality of life of children with ulcerative colitis, with account the disease clinical course, form, and activity, will allow determining the tactics of treatment for each individual patient.

Key words: children, ulcerative colitis, IBDQ, quality of life.

Контактна інформація

Чернега Наталія Вікторівна, к. мед. н., ст. наук. співр., зав. відділення гастроентерології
 04050, м. Київ, вул. П. Майбороди, 8. Тел. (44) 483-62-36

Стаття надійшла до редакції 8 листопада 2017 р.