

ОБЗОРЫ

Качество жизни детей, перенесших инфекционные заболевания респираторного, желудочно-кишечного трактов и ВИЧ-инфекцию (обзор)

Никулина И.А., Тренделева Т.А.

Научно-исследовательский клинический институт детства Министерства здравоохранения Московской области, (улица Коминтерна, влад. 24А стр. 1, г. Мытищи, 141009, Московская область, Россия)

Резюме

В статье рассматривается проблема изучения качества жизни детей, перенесших инфекционные заболевания респираторного (острые и рецидивирующие) и желудочно-кишечного трактов (ротавирусную инфекцию и хронический гепатит С), а также ВИЧ-инфекцию.

Актуальность исследований обусловлена значительной ролью инфекционной патологии в структуре детской заболеваемости,

в особенности острых инфекций верхних дыхательных путей множественной и неуточненной локализации, а также острых кишечных инфекций.

Приводится методология использования специально разработанных опросников для детей и их законных представителей, позволяющих всесторонне оценить различные аспекты качества жизни ребенка.

Ключевые слова: качество жизни, дети, острые респираторные инфекции, ротавирусная инфекция, хронический гепатит С, ВИЧ-инфекция

Для цитирования: Никулина И.А., Тренделева Т.А. Качество жизни детей, перенесших инфекционные заболевания респираторного, желудочно-кишечного трактов и ВИЧ-инфекцию (обзор). Архив педиатрии и детской хирургии. 2024; 2(3):59–66. doi: 10.31146/2949-4664-apps-2-3-59-66

REVIEW

Quality of life of children who have had infectious diseases of the respiratory, gastrointestinal tracts and HIV infection

I.A. Nikulina, T.A. Trendeleva

Research Clinical Institute of Childhood of the Ministry of Health of the Moscow Region, (24A, build 1, st. Kominterna, Mytishchi, Moscow, 141009, Russian)

Введение

Основная цель любого врачебного вмешательства – улучшение качества жизни пациента, оценка его физиологического и психологического состояний. Понятие «качество жизни» является системным и охватывает разные аспекты человеческой жизни, в том числе и связанные со здоровьем. Эксперты Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ)

определяют качество жизни как восприятие индивидами их положения в жизни в контексте культуры и системе ценностей, в которых они живут, в соответствии с целями, ожиданиями, нормами и интересами [1]. Субъективное мнение пациента о своем состоянии дополняет клиническую картину, делает ее целостной и обеспечивает персонализированный

Информация об авторах / Information about authors

Никулина Ирина Анатольевна, научный сотрудник отдела детских инфекционных заболеваний

✉ Тренделева Татьяна Алексеевна, к.б.н., ведущий научный сотрудник научно-организационного отдела; e-mail: trendeleva@nikid.ru

Конфликт интересов

Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.

Irina A. Nikulina, researcher of the department of children's infectious diseases; ORCID: 0000-0003-4200-7828

✉ Tatyana A. Trendeleva, PhD, leading researcher; ORCID: 0000-0001-6052-7961; e-mail: trendeleva@nikid.ru

Conflict of interests

The author declare that there is no conflict of interest.

Summary

In the article the authors consider the problem of studying the quality of children's life who have had infectious diseases of the respiratory (acute and recurrent) and gastrointestinal tracts (rotavirus infection and chronic hepatitis C), as well as HIV-infection. The relevance of such studies is due to the significant role of infectious pathology in the

structure of childhood morbidity, especially acute infections of the upper respiratory tract of multiple and unspecified localization, as well as acute intestinal infections. The methodology of using specially designed questionnaires for children and their caregivers presented, allowing for a comprehensive assessment of various aspects of their quality of life.

Key words: quality of life, children, acute respiratory infections, rotavirus infection, chronic hepatitis C, HIV-infection

For citation: I.A. Nikulina, T.A. Trendeleva. Quality of life of children who have had infectious diseases of the respiratory, gastrointestinal tracts and HIV infection. *Archives of Pediatrics and Pediatric Surgery*. 2024; 2(3):59–66. doi: 10.31146/2949-4664-apps-2-3-59-66

подход, способствует выбору той или иной схемы лечения, ее коррекции, а также медицинской реабилитации [2–7].

Анализ качества жизни в детском возрасте, как и во взрослом, в соответствии с критериями качества жизни,

разработанными ВОЗ, включает изучение физических, функциональных, социальных и психологических аспектов, что помогает выявить социальные причины заболевания и его влияние на различные стороны жизни [1, 2, 8].

Методологические особенности изучения качества жизни детей

Основными инструментами для изучения качества жизни служат стандартизированные опросники, как общие, так и специализированные (например, русскоязычные версии опросников для оценки качества жизни детей с бронхиальной астмой, ревматоидным артритом), составленные с помощью психометрических методов в зависимости от возраста. Стандартизированные опросники используются для оценки состояния здоровых детей, специализированные – применяются у детей, страдающих различными заболеваниями [2, 9]. Анкету для определения качества жизни ребенка заполняют родители или законные представители ребенка, если он младше 5 лет или имеет психические и когнитивные нарушения, либо находится в тяжелом физическом состоянии. По достижении пятилетнего возраста, ребенок проходит анкетирование самостоятельно. Оценка качества жизни ребенка старше 5 лет, сделанная его представителем, служит лишь дополнительным источником информации. Часто в медицине индексом статуса здоровья или измерения эффективности лечения в динамической оценке здоровья, является год жизни, скорректированный по качеству (quality-adjusted life-year (QALY)) [3, 10]. Индекс QALY вычисляют, умножая длительность рассматриваемого временного интервала, выраженного в годах, на стандартизированный коэффициент, отражающий качество жизни пациента в данный период [11].

Для оценки качества жизни могут использоваться разнообразные опросники, например, HIU, PedsQL, CHQ, TASCQOL, CAQ, PAQLQ, CHAQ и другие. При выборе опросника следует обращать внимание на простые для понимания интегральные данные, включающие в себя все аспекты качества жизни, с хорошими психометрическими свойствами, высокой валидностью, надежностью и чувствительностью. Валидность опросника предполагает достоверность измерения заложенных в нем характеристик, надежность – вероятность отклонения случайной ошибки при его использовании, чувствительность – способность методики определять изменения показателей качества

жизни в соответствии с возможными изменениями в состоянии опрашиваемого [2].

Среди общих опросников оценки качества жизни, разработанных для оценки аспектов качества жизни индивида, без учета определенной патологии, широко используется специалистами международный опросник индекса услуг здравоохранения (Health Utilities Index) (HUI), который включает в себя системы HUI2 и HUI3 и был создан специально для применения в педиатрической практике, надежен и имеет высокую валидность. В настоящее время переведен, адаптирован и валидирован в лаборатории проблем медицинского обеспечения и качества жизни детского населения ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Существует в двух версиях – для самостоятельной оценки детьми в возрасте от 12 лет и старше качества своей жизни и для оценки этого показателя законными представителями детей от 5 до 11 лет. Система HUI2 оценивает состояние органов чувств, мобильности, эмоций, когнитивных функций, самообслуживания и боли, применяется как для различных групп пациентов при различных заболеваниях, так и для их доверенных лиц. Дополняющая HUI2, система HUI3 позволяет провести оценку более детально, делает возможным применения опросника HUI не только для клинических исследований, но и популяционных [9, 12, 13, 14]. Также широко используемым является опросник качества жизни у детей (Pediatric Quality of Life Inventory) PedsQL, который состоит из различных модулей – общего и специализированных, предназначенных для использования при различных заболеваниях (модули «Астма», «Сахарный диабет», кардиологический, ревматологический и др.), и не только помогает проанализировать качество жизни ребенка, но также оценить влияние заболевания на семью и уровень оказания медицинской помощи. В настоящее время актуальной версией является четвертая – PedsQL 4.0. Она включает 4 основные шкалы функционирования – физическая, эмоциональная, социальная, ролевое функционирование (жизнь в детском саду/школе) [15, 16].

Исследование качества жизни детей с инфекциями респираторного тракта

Модульный опросник PedsQL может использоваться при различных патологических состояниях, в том числе,

он показал свою надежность при анализе качества жизни детей с респираторными патологиями [17].

Так российскими учеными [18] были оценены данные опросника качества жизни PedsQL 4.0 детей 2-7 лет (заполнялись родителями) и детей школьного возраста (заполнялись самостоятельно), находившихся на стационарном лечении с острой патологией органов дыхания (бронхиты, пневмонии). В результате удалось выявить снижение качества жизни детей в различных сферах функционирования, в особенности наиболее значимо страдало ролевое и эмоциональное, ранее упускаемое при обследовании. С помощью опросника, при сравнении результатов анкетирования детей и их законных представителей, исследователи выявили различия в оценке качества жизни. Так родители были склонны недооценивать степень влияния болезни на состояние ребенка, особенно на его эмоциональный статус. Опросник помог зафиксировать наибольшие различия по шкалам физического и эмоционального функционирования у детей младшего возраста. У дошкольников показатели эмоциональной и ролевой сфер при пневмонии были значительно ниже по сравнению с детьми, страдающими от бронхита, тогда как для подростков самыми значимыми были нарушения социального и эмоционального функционирования, что указывает на социальную дезадаптацию. Данный анализ может применяться для своевременной корректировки лечения, поскольку помогает определить отношение пациента к болезни и его состояние с субъективной точки зрения [18].

Русская версия опросника PedsQL успешно применялась в работах отечественных специалистов Дружининой Н.А., Насибуллиной Л.М. и Дусалеевой Т.М. [19, 20] для изучения качества жизни детей с рецидивирующей респираторной патологией, а также для оценки ее влияния на различные сферы жизни и определения эффективности реабилитационных мероприятий с целью улучшения качества оказания медицинской помощи. Анкетирование посредством опросника PedsQL помогло специалистам отнести обследуемых детей к той или иной группе здоровья (II или III), выявить общие особенности физического и физиологического состояния пациентов (высокая частота анемии легкой степени тяжести, рецидивирующая носоглоточная инфекция, низкие показатели физического развития и низкий уровень иммунологического статуса). Наиболее низкий уровень качества жизни детей отмечался в эмоциональной и ролевой сферах жизни. Дети с рецидивирующей респираторной патологией, сопряженной с недостаточностью питания и низким иммунным статусом, продемонстрировали ограничения всех компонентов качества жизни в отличие от здоровых детей. Специалисты считают, что включение оценки качества жизни в программу обследования дает возможность полноценного комплексного анализа состояния здоровья детей [19-20].

С помощью опросника PedsQL 4.0 Jiang X. с соавторами [21] также исследовали качество жизни, связанное со здоровьем, у детей в возрасте от 2 до 7 лет с рецидивирующими инфекциями дыхательных путей, а также влияние заболевания ребенка на семью. Исследования показали более низкое качество жизни как у детей с рецидивирующей респираторной патологией, так и у членов их семей, выявлено негативное влияние заболевания на функционирование семьи в целом. Показано, что социальные характеристики родителей также влияли на качество жизни таких детей [21].

В работе Иванниковой А.С. и Почиваловой А.В. [2] оценивалось качество жизни детей с респираторной патологией, протекающей на фоне недифференцированной дисплазии соединительной ткани. С этой целью также использовалась русскоязычная версия опросника PedsQL 4.0 для родителей и детей. Исследование помогло выявить снижение качества жизни детей с респираторной патологией (пневмония, острый бронхит, бронхиальная астма) при дисплазии соединительной ткани и понижение уровня психосоциального функционирования. При пневмонии у таких пациентов наблюдался низкий суммарный показатель качества жизни за счет значительного снижения физического здоровья, а при бронхиальной астме, ассоциированной с дисплазией соединительной ткани, низкую оценку уровня качества жизни пациентов связывали с эмоциональным состоянием больных за счет психосоциальной составляющей. Была показана значимость влияния дисплазии соединительной ткани на течение и выраженность симптомов пневмонии, поскольку такие пациенты имели более низкие показатели физической активности в сравнении с детьми с болезнями нижних дыхательных путей, но без дисплазии соединительной ткани [22].

Солохина Л.В. и соавторы [23] изучали качество жизни детей с туберкулезом с использованием опросника PedsQL для детей 8-18 лет. Исследователи установили, что проявления заболевания часть детей и родителей воспринимают как серьезную патологию, тогда как другие - как физиологические явления, характерные для определенного возраста. Была выявлена склонность детей и подростков к гиперболизации своих ощущений и вербализации негативных эмоций в свободные понятия «боли» и «страха», в связи с чем одновременно с лечением туберкулеза следует работать над психологическими проблемами пациентов. Было показано, что традиционные критерии оценки состояния пациента с туберкулезной инфекцией (физикальные, лабораторные и инструментальные) необходимо дополнять анкетированием посредством опросника PedsQL для всестороннего определения состояния больного ребенка. Такой подход позволяет проанализировать влияние заболевания на качество жизни пациента - его физические, психологические и социальные аспекты функционирования [23, 24].

Для исследования качества жизни детей с инфекциями респираторного тракта, может применяться валидированный опросник для детей с острым кашлем (parent-proxchildren'sacutecough-specificqualityoflife (QoL) questionnaire) (PAC-QoL). Разработан и провалидирован опросник был Anderson-James S. с соавторами в 2015 г. [25]. Lovi-Tun Yu.G. с соавторами [26] изучали качество жизни детей с острыми респираторными заболеваниями, сопровождающимися кашлем, на момент поступления в педиатрическое отделение неотложной помощи и в течение следующих четырех недель. Исследование показало, что качество жизни детей значительно снижено в 1-й день поступления в педиатрическое отделение неотложной помощи, но значительно улучшается к 7 и 14 дням [26].

В проспективном исследовании Jothieswari D. с соавторами [27], целью которого было улучшение здоровья пациентов с острыми инфекциями респираторного тракта и связанного с этим качества жизни как самих пациентов,

так и членов их семей, применялся специально разработанный опросник, включающий демографические данные пациента, загрязнение окружающей среды, отношение семьи к болезни ребенка (курение, профессия) и состояние детской заболеваемости. Также использовался опросник для оценки качества жизни у детей с острыми респираторными вирусными инфекциями. Показано, что развитию острых инфекций дыхательных путей у детей способствовало курение родителей и их отношение к ребенку. Значительное влияние на качество жизни детей и течение болезни оказывал уровень образования родителей, в то время как курение – несущественное [27].

Павлей Л.В. и Солодчук О.Н. [28] в своем исследовании проверяли гипотезу снижения качества жизни детей и степени развития эмоциональной и интеллектуальной сфер на фоне острых респираторных инфекций. В работе применялся опросник оценки состояния здоровья детей по критериям качества их жизни, включающий анализ физического, психоэмоционального, социального функционирования, умственного развития, заболеваемости

Качество жизни детей при инфекциях ЖКТ

Laizane G. с соавторами [29] было проведено исследование качества жизни пациентов при ротавирусной инфекции и лиц, осуществляющих уход за ними. На каждого ребенка была заполнена специально разработанная анкета, включающая клинический (заполненный медицинским персоналом) и социальный (заполненный лицами, осуществляющими уход) разделы. Клиническая часть содержала вопросы, касающиеся демографических данных пациента и семьи, а также объективных и субъективных признаков и симптомов для определения клинической тяжести случая. Для классификации клинической тяжести использовалась специализированная шкала Везикари. Социальная часть анкеты учитывала эмоциональное состояние и чувства родителей, их мнение о симптомах болезни ребенка, изменениях в его поведении, суждения об использовании вакцины против ротавируса, социальное и экономическое бремя болезни. В результате основными показателями эмоциональной нагрузки, о которых сообщили лица, осуществляющие уход, были страдание (91,1% родителей назвали его тяжелым/очень тяжелым), беспокойство (85,2%), стресс/тревожность (68,0%). Что касается социальной нагрузки, 79,3% лиц, осуществляющих уход, сообщили о необходимости внести изменения в свой распорядок дня в связи с ротавирусной инфекцией у их ребенка. Родители значительно больше беспокоились, если их ребенок плакал ($p=0,006$) или был раздражительным ($p<0,001$), а также если у их ребенка была высокая температура ($p=0,003$). Об изменениях в распорядке дня родителей чаще сообщали, если у ребенка была лихорадка ($p=0,02$) или недостаточное потребление жидкости ($p=0,04$). Исследователи сделали вывод, что объективное состояние здоровья ребенка не повлияло на эмоциональную, социальную или экономическую нагрузку, тогда как субъективное восприятие родителями состояния здоровья ребенка и социально-демографических характеристик оказало влияние [29].

В европейских исследованиях также показано, что ротавирусная инфекция у ребенка отрицательно влияет на повседневную жизнь родителей и самого пациента. Родители

и условий жизни семьи ребенка. Анкеты также заполнялись родителями и медицинским персоналом. В итоге предполагаемых факторов для заболеваний дыхательной системы обнаружено не было, кроме того, что дети, имеющие проблемы с качеством жизни, могут иметь более высокий риск заболевания респираторными инфекциями. Показано, что условия жизни детей с острыми респираторными инфекциями оказывают влияние на эмоциональную сферу, социальное взаимодействие и интеллект [28].

Обобщая приведенные литературные данные, можно сделать вывод о том, что при острых респираторных заболеваниях, бронхитах, пневмониях, туберкулезе легких, а также при бронхиальной астме у детей нарушается физическое, ролевое и эмоциональное функционирование. Качество жизни особенно страдает, если у пациентов имеются нарушения нутритивного и иммунного статуса, соединительно-канальная дисплазия. Дети, страдающие инфекционными заболеваниями дыхательных путей, как правило, оценивают качество своей жизни ниже, чем их родители.

испытывают беспокойство, стресс и влияние болезни ребенка на свою повседневную деятельность. Анализ проводился с использованием анкеты, позволяющей оценить степень выраженности симптомов, поведение ребенка, беспокойство родителей из-за симптомов, степень их стресса, а также влияние болезни ребенка на повседневную жизнь родителей [30].

Rochanathimoke O. с соавторами [31] оценивали качество жизни госпитализированных детей с диареей в возрасте от 2 месяцев до 5 лет. В исследовании применялся опросник EQ-5D (EuroQoL) (анкета EQ-5D-3L), с помощью которого родители могли оценить изменение состояния здоровья детей в соответствии с тремя уровнями выраженности проблем, а также провести прямую оценку с использованием визуальной аналоговой шкалы, регистрирующей состояние здоровья пациента. Кроме того, родители заполняли анкеты для оценки собственного состояния в момент госпитализации ребенка и до нее. Дизайн исследования учитывал возраст и пол детей. Для выявления клинической тяжести детей с диареей использовалась шкала Везикари. Оказалось, что диарея негативно влияла на качество жизни детей, особенно девочек. В основном они страдали от боли, дискомфорта, тревоги и депрессии. Обострение болезни ребенка негативно сказывалось и на состоянии законных представителей пациентов [31].

В продолжение исследования влияние диареи на удовлетворенность жизнью Rochanathimoke O. с соавторами [32], используя также шкалу Везикари и анкету EQ-5D-3L, проанализировали связь этиологии кишечной инфекции с качеством жизни детей и их родителей. Результаты показали, что диарея, вызванная как ротавирусной инфекцией, так и другой этиологии, оказывала существенное негативное воздействие на удовлетворенность жизнью детей и лиц, осуществляющих уход за ними, однако тяжесть состояния, вызванного ротавирусной инфекцией, была более значительной [32].

При изучении качества жизни детей с хроническим гепатитом С (ХГС), получавших противовирусную терапию препаратами софосбувир и ривабирином, пациенты и их

родители заполняли опросники, которые применялись в начале и в конце лечения, а также при последующем динамическом наблюдении. В исследовании применялись следующие опросники: SF-36v2 (Short Form (36) version 2 – краткая форма (36), версия 2), FACIT-F (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue – функциональная оценка терапии хронических заболеваний-усталости), CLDQ-HCV (Chronic Liver Disease Questionnaire-HCV Version – опросник при хроническом заболевании печени – версия для инфицированных вирусом гепатита С) и WPAI (Work Productivity Activity Index: HCV – индекс активности производительности труда: при инфицировании вирусом гепатита С). Было показано, что у подростков с ХГС не наблюдается какого-либо снижения показателей качества жизни во время лечения вышеуказанными препаратами [33].

В рамках исследования, проведенного австралийскими учеными, получены результаты опроса 19 детей 9-17 лет, инфицированных вирусом гепатита С на первом году жизни, и их родителей. Применяли варианты опросника CHQ (Child health questionnaire – Состояние здоровье ребенка) как для родителей, так и для детей по 50 вопросов

Качество жизни детей с ВИЧ-инфекцией

Для оценки качества жизни детей раннего возраста с ВИЧ-инфекцией использовалась русскоязычная версия общего опросника «QUALIN (Qualité de vie du Nourisson)», включающая следующие аспекты: «поведение и общение» (13 вопросов), «способность оставаться одному» (5), «семейное окружение» (4), «нервно-психическое развитие и физическое здоровье» (12), суммарную шкалу (общий балл). Подсчет производился по 5-балльной системе: чем выше балл, тем лучше качество жизни. Для изучения качества жизни детей 5–18 лет была использована русскоязычная версия общего опросника «PedsQL™4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory)». Инструмент включал 23 или 21 вопрос, объединенных в шкалы: физическое функционирование (8 вопросов), эмоциональное функционирование (5), социальное функционирование (5), ролевое функционирование – жизнь в школе/детском саду (3/5), а также суммарную шкалу (общий балл) и психосоциальное здоровье (суммарная шкала эмоционального, социального и ролевого функционирования). Опросник был разделен на блоки по возрастам для детей и родителей. Общее количество баллов рассчитывалось по 100-балльной шкале: чем выше итоговая величина, тем лучше качество жизни ребенка.

Оказалось, что дети с ВИЧ-инфекцией с рождения до 12 месяцев не имеют существенных различий по параметрам качества жизни по сравнению с их здоровыми сверстниками. Лишь социальный статус семьи оценивался неблагоприятно по параметру «семейное окружение» при анализе педиатрами. К возрасту 1–3 лет ВИЧ-инфицированные дети имели более низкие показатели качества жизни по сравнению со здоровыми детьми, что связано с темпами прогрессирования заболевания в раннем возрасте. Отличия получены не только по параметру «семейное окружение», отражающему социальную среду, но и по параметру «поведение и общение», непосредственно характеризующему состояние здоровья ребенка.

В группе детей 5–7 лет с ВИЧ-инфекцией отмечено их низкое ролевое функционирование. Причем родители

в каждом (CHQ-PF50 и CHQ-CF50, соответственно). При наличии ХГС у детей оценки по 9 из 11 показателей в опроснике были достоверно ниже, особенно это касалось ухудшения общего состояния здоровья пациентов (49,9 против 77,1 при $p < 0,001$) и эмоционального состояния родителей (45,6 против 80,3 при $p < 0,001$). Оценка психического и психосоциального состояния была ниже у детей с ХГС. Пациенты отмечали ухудшение своей физической формы [34, 35].

Резюмируя данные литературы, посвященные оценке качества жизни детей с ротавирусной инфекцией и другими острыми кишечными инфекциями, можно сделать заключение о том, что в таких случаях в большей степени страдают эмоциональная сфера и физическое состояние, при этом для родителей качество жизни их детей представляется низким даже тогда, когда объективно состояние нарушено незначительно. Качество жизни детей с ХГС, согласно представленным материалам, нарушено практически по всем изучаемым критериям, выявлено также угнетение эмоционального фона родителей пациентов, но назначение эффективной противовирусной терапии позволяет компенсировать эти отклонения.

детей, принадлежащих к данной возрастной группе, оценивают качество их жизни хуже, чем сами дети. Низкими оказались показатели физического, эмоционального, ролевого и социального функционирования. ВИЧ-инфицированные дети 8–12 лет оценивали свое качество жизни хорошо, однако отмечали снижение физических возможностей, что объясняется стажем заболевания и переходом процесса в более глубокую стадию. Качество жизни подростков 13–18 лет с ВИЧ-инфекцией снижено по всем показателям. Авторы считают, что это связано с осознанием подростками своего ВИЧ-статуса, являющегося дополнительным фактором стресса. Причем подростки оценивают свое состояние хуже в сравнении с родителями, что указывает на низкую устойчивость к стрессу их психики [36–38].

При изучении влияния ухода за ВИЧ-инфицированными детьми и подростками в приемных семьях на качество их жизни, использовался стандартный вопросник PedsQL4.0 [39]. Установлено, что дети, живущие в приемных семьях, имеют сходную степень удовлетворенности своей жизнью в сравнении с детьми, проживающими с их собственными родителями. Приемным семьям удается обеспечить приемлемый уровень жизни детей, и это стало неотъемлемым компонентом качественного оказания им медицинской помощи [39].

Основной целью исследования, проведенного Das A. с соавторами [40], явилось определение влияния ВИЧ-инфекции на различные аспекты качества жизни детей 8–15 лет по сравнению со здоровыми детьми, рожденными от ВИЧ-инфицированных матерей. Уровень удовлетворенности жизнью оценивали с помощью опросника QOL-SNAI, состоящего из шести разделов по 6 областям: физическая, эмоциональная, социальная, школьное функционирование, симптомы и дискриминация. Пациентам нужно было проанализировать, с какими проблемами они сталкивались в течение последнего месяца по каждому пункту опросника, за исключением раздела «Дискриминация», который охватывал последний год. Собирались

информация о возрасте опрашиваемых, их поле, школьном классе, данные о законных представителях (их количество, состояние здоровья, образование), семейном доходе, приеме антиретровирусной терапии. ВИЧ-инфицированные дети имели более низкие показатели по всем областям, кроме области «дискриминация», что, вероятно, можно объяснить сокрытием диагноза во избежание стигматизации. Степень дискриминации была выше при приеме обследуемыми антиретровирусной терапии, в результате чего скрывать диагноз становилось труднее [40].

Работа, проведенная Putera A.M. с соавторами [41], касалась детей, инфицированных ВИЧ, средний возраст которых составил $7,7 \pm 3,68$ года, а средний возраст лиц, ухаживающих за ними – $40,2 \pm 11,26$ года. Для измерения уровня стигматизации родителей использовалась анкета для людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, и членов их семей,

Заключение

Таким образом, необходимость оценки качества жизни детей и подростков, перенесших инфекционные заболевания респираторного, желудочно-кишечного трактов и ВИЧ-инфекцию, не оставляет сомнений. Приведенные данные отечественных и зарубежных специалистов свидетельствуют в основном о негативном влиянии этих патологий на степень удовлетворенности жизнью детей и подростков, а также их родителей, что требует контроля и коррекции.

Установлено, что при инфекциях респираторного тракта у пациентов страдает физическое и эмоциональное состояние, ролевое функционирование. При этом имеется взаимосвязь между качеством жизни, нутритивным и иммунным статусом, а также наличием дисплазии соединительной ткани. Кроме того, показано, что дети оценивают свое качество жизни при поражении дыхательных путей ниже по сравнению с их законными представителями.

При ротавирусной инфекции и других острых инфекционных диареех страдает в основном эмоциональная сфера и физическое состояние пациентов. Члены их семей оценивают качество жизни детей как сниженное вне зависимости от их объективного состояния.

Пациенты с ХГС считают свое общее, физическое, психическое и психосоциальное состояние ниже по сравнению

для определения нагрузки на родителей – опросник бремени ухаживающего лица Зарит (Zarit Burden Interview (ZBI)), для анализа способности справляться с трудностями – анкета F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (шкала оценки личностных качеств в условиях семейного кризиса), а для измерения качества жизни – PedsQL для детей в возрасте от 2 до 18 лет. Были получены результаты, согласно которым у большинства включенных в исследование детей с ВИЧ-инфекцией качество жизни было хорошим (71,7%) [41].

Как видно из приведенных данных литературы, ключевую роль в оценках качества жизни пациентов с ВИЧ-инфекцией играет возраст респондентов и длительность заболевания. Нарушаются практически все изучаемые показатели, при этом мнения родителей и детей также отличаются в зависимости от возраста ВИЧ-инфицированных.

со здоровыми сверстниками. Страдает также и эмоциональный фон родителей из-за наличия у их детей тяжелого хронического заболевания. Однако на фоне проведения противовирусной терапии эти различия в качестве жизни нивелируются.

При ВИЧ-инфекции чем старше ребенок и чем дольше он страдает этим заболеванием, тем в большей степени нарушается качество его жизни практически по всем показателям. При этом родители дошкольников были склонны к более низким оценкам относительно самих пациентов, а подростки считали качество своей жизни более низким по сравнению со своими родителями.

Эти аспекты необходимо учитывать при разработке тактики терапии и оценки ее эффективности. Как видно из приведенных литературных данных, современное адекватное противовирусное лечение ХГС в детском возрасте способно практически полностью нормализовать качество жизни пациентов. Следовательно, и при другой инфекционной патологии необходимо не только устранять симптомы заболевания, но и улучшать нарушенное качество жизни, что позволит лечить не болезнь, а пациента с применением персонализированного подхода [10, 42].

Источник финансирования

Статья написана в рамках научно-исследовательской работы «Качество жизни детей и подростков Московской области, перенесших инфекционные заболевания» (122020100422–6).

Financing source

The article was written as part of the research work «Quality of life of children and adolescents of the Moscow region who have suffered from infectious diseases» (122020100422–6).

Литература | References

- World Health Organization. What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment. *World Health Forum*. 1996; 17(4): 354–356. PMID: 9060228.
- Baranov A.A. Study of quality of life in pediatrics. Monograph / Baranov A.A., Albitsky V. Yu., Vinyarskaya I.V. M.: *The Union of Pediatricians of Russia*. 2010; 10: 267. (in Russ.) ISBN:978–5–904753–05–4.
Баранов А.А. Изучение качества жизни в педиатрии. Монография / Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. М.: *Союз педиатров России*. 2010; 10: 267. ISBN:978–5–904753–05–4.
- Baranov A.A., Albitsky V. Yu., Vinyarskaya I.V., Valiullina S.A. Results, tasks and prospects of studying the quality of life in domestic pediatrics. *Current pediatrics*. 2007; 36: 6–8. (in Russ.) EDN: JVHLXX.
Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В., Валиуллина С.А. Итоги, задачи и перспективы изучения качества жизни в отечественной педиатрии. *Вопросы современной педиатрии*. 2007; 36: 6–8. EDN: JVHLXX.
- Lobanov Yu.F., Skudarnov E.V., Strozenko L.A., et al. Quality of life as a problem in healthcare: current trends. *International Journal of Applied and Basic Research*. 2018; 1: 235–239. (in Russ.) EDN: XQGALB.

- Лобанов Ю.Ф., Скударнов Е.В., Строзенко Л.А. и др. Качество жизни как проблема в здравоохранении: современные тенденции. *Международный журнал прикладных и фундаментальных исследований*. 2018; 1: 235–239. EDN: XQGALB.
5. Chuchalin A.G., Belevsky A.S., Smolenov I.V., et al. Quality of life of children with bronchial asthma in Russia: results of a multicenter population study. *Allergology*. 2003; 3: 1–7. (in Russ.) EDN: HROZBP.
- Чучалин А.Г., Белевский А.С., Смоленов И.В., и др. Качество жизни детей с бронхиальной астмой в России: результаты многоцентрового популяционного исследования. *Аллергология*. 2003; 3: 1–7. EDN: HROZBP.
6. Nikulina I.A., Gorbunov S.G., Odinaeva N.D. Quality of life of children who have had herpesvirus infections. *Pediatrician practice*. 2022; 4: 35–37. (in Russ.) EDN: YEVVPP.
- Никулина И.А., Горбунов С.Г., Одинаева Н.Д. Качество жизни детей, перенесших герпесвирусные инфекции. *Практика педиатра*. 2022; 4: 35–37. EDN: YEVVPP.
7. Melnikova E.V., Khasanova N.M., Chuprova S.N., Uskov A.N., Skripchenko N.V., Samoilova I.G., Lepikhina T.G., Ivanova G.E. Medical rehabilitation and infectious diseases in children. *Extreme Medicine*. 2021; 23(4): 55–64. (in Russ.) doi: 10.47183/mes.2021.043.
- Мельникова Е.В., Хасанова Н.М., Чупрова С.Н., Усков А.Н., Скрипченко Н.В., Самойлова И.Г., Лепихина Т.Г., Иванова Г.Е. Медицинская реабилитация и инфекционные болезни у детей. *Медицина Экстремальных Ситуаций*. 2021; 23(4): 55–64. doi: 10.47183/mes.2021.043.
8. Vinyarskaya I.V. Possibilities of using the quality of life indicator in pediatrics. *Almanac No. 31 Psychological support for a child with disabilities in a pediatric hospital*. 2017; 31(2): 12–24. (in Russ.) EDN: ZXVQJF.
- Винярская И.В. Возможности использования показателя качества жизни в педиатрии. *Альманах № 31 Психологическое сопровождение ребенка с ограниченными возможностями здоровья в педиатрическом стационаре*. 2017; 31(2): 12–24. EDN: ZXVQJF.
9. Baranov A.A., Albitsky V. Yu., Vinyarskaya I.V., et al. Creation and validation of the Russian version of the questionnaire for assessing utilitarian indices in pediatric practice. *Pediatric Pharmacology*. 2012; 9(1): 6–8. (in Russ.) doi: 10.15690/pf.v9i1.156.
- Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. и др. Создание и валидация русской версии опросника для оценки утилитарных индексов в педиатрической практике. *Педиатрическая фармакология*. 2012; 9(1): 6–8. doi: 10.15690/pf.v9i1.156.
10. World Health Organization. Quality of Life group: The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*. 1995; 41: 1403–1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-k.
11. Vinyarskaya I.V., Chernikov V.V., Terletskaia R.N., Shcherbakova S.V., Fetisova A.N. Validation of the Russian version of the questionnaire for assessing utilitarian indices in pediatric practice. Stage II. *Current Pediatrics*. 2014; 13(4): 20–25. (in Russ.) doi: 10.15690/vsp.v13i4.1080.
- Винярская И.В., Черников В.В., Терлецкая Р.Н., Щербаклова С.В., Фетисова А.Н. Валидация русской версии опросника для оценки утилитарных индексов в педиатрической практике. Этап II. *Вопросы современной педиатрии*. 2014; 13(4): 20–25. doi: 10.15690/vsp.v13i4.1080.
12. Albitsky V. Yu., Vinyarskaya I.V., Chernikov V.V. Methodological approaches to assessing the QALY index in pediatric practice. *Russian Pediatric Journal*. 2011; 5: 45–49. (in Russ.) EDN: OJMBCL.
- Альбицкий В.Ю., Винярская И.В., Черников В.В. Методологические подходы к оценке индекса QALY в педиатрической практике. *Российский педиатрический журнал*. 2011; 5: 45–49. EDN: OJMBCL.
13. Horsman J., Furlong W., Feeny D., Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health Qual Life Outcomes*. 2003; 1:54. doi: 10.1186/1477-7525-1-54.
14. 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. *Med Care*. 2001; 39(8):800–812. doi: 10.1097/00005650-200108000-00006.
15. Namazova-Baranova L.S., Vishneva E.A., Dobrynya E.A., et al. Assessment of quality of life using the HealthUtilitiesIndex questionnaire in children with severe persistent bronchial asthma during treatment with omalizumab. *Pediatric Pharmacology*. 2017; 14(5): 356–365. (in Russ.) doi: 10.15690/pf.v14i5.1783.
- Намазова-Баранова Л.С., Вишнева Е.А., Добрынина Е.А. и др. Оценка качества жизни с помощью вопросника HealthUtilitiesIndex у детей с бронхиальной астмой тяжелого персистирующего течения на фоне лечения омализумабом. *Педиатрическая фармакология*. 2017; 14(5): 356–365. doi: 10.15690/pf.v14i5.1783.
16. Chernikov V.V., Vinyarskaya I.V., Soboleva K.A., Basargina E.N., Zharova O.P. Linguistic ratification and validation of the cardiology module PediatricQualityofLifeInventory 3.0. *Current Pediatrics*. 2015; 14 (6): 692–698. (in Russ.) doi: 10.15690/vsp.v14i6.1478.
- Черников В.В., Винярская И.В., Соболева К.А., Басаргина Е.Н., Жарова О.П. Лингвистическая ратификация и валидация кардиологического модуля Pediatric Quality of Life Inventory 3.0. *Вопросы современной педиатрии*. 2015; 14 (6): 692–698. doi: 10.15690/vsp.v14i6.1478.
17. Karimova I.P. Evaluation of the properties of the Russian version of the PedsQL questionnaire for studying the quality of life of children aged 2–7 years with respiratory pathology: dissertation of candidate of medical sciences: 14.00.09. State Educational Institution of Higher Professional Education “Chelyabinsk State Medical Academy”. 2006; 151 p. (in Russ.) EDN: NPXTEZ.
- Каримова И.П. Оценка свойств русской версии опросника PedsQL для исследования качества жизни детей 2–7 лет при респираторной патологии: диссертация канд. мед. наук: 14.00.09. ГОУВПО «Челябинская государственная медицинская академия». 2006; 151 с. EDN: NPXTEZ.
18. Shayapova D.T., Samorodnova E.A., Akhmadieva A.R., et al. Quality of life of children with acute respiratory pathology. *Russian Bulletin of Perinatology and Pediatrics*. 2020; 65(4): 319. (in Russ.) EDN: PKWIBO.
- Шаяпова Д.Т., Самороднова Е.А., Ахмадиева А.Р. и др. Качество жизни детей с острой респираторной патологией. *Российский вестник перинатологии и педиатрии*. 2020; 65(4): 319. EDN: PKWIBO.
19. Druzhinina N.A., Nasibullina L.M. Quality of life of children with recurrent respiratory pathology. *Tavrisheskiy Mediko-Biologicheskii Vestnik*. 2018; 21(2): 31–37. (in Russ.) EDN: YMRHFB.
- Дружинина Н.А., Насибуллина Л.М. Качество жизни детей с рецидивирующей респираторной патологией. *Таврический медико-биологический вестник*. 2018; 21(2): 31–37. EDN: YMRHFB.
20. Nasibullina L.M., Dusaleeva T.M. Dynamics of the quality of life of children with recurrent respiratory pathology, complicated by malnutrition, against the background of a course of nutritional support. *Herald of physiotherapy and health resort therapy*. 2019; 25(2): 25–33. (in Russ.) EDN: BJALJR.
- Насибуллина Л.М., Дусалева Т.М. Динамика качества жизни детей с рецидивирующей респираторной патологией, отяго-

- щенной недостаточностью питания, на фоне курса нутритивной поддержки. *Вестник физиотерапии и курортологии*. 2019; 25(2): 25–33. EDN: BJALJR.
21. Jiang X., Sun L., Wang B. et al. Health-related quality of life among children with recurrent respiratory tract infections in Xi'an, China. *Plos one*. 2013; 8(4): e56945. doi: 10.1371/journal.pone.0056945.
 22. Ivannikova A.S., Pochivalov A.V. Quality of life of children with respiratory diseases associated with undifferentiated connective tissue dysplasia. *Belgorod state university scientific bulletin. Medicine. Pharmacy*. 2012; 16(135) (19): 47–49. (in Russ.) EDN: RDNWXL.
Иванникова А.С., Почивалов А.В. Качество жизни детей с болезнями органов дыхания, ассоциированными с недифференцированной дисплазией соединительной ткани. *Научные ведомости Белгородского государственного университета. Серия «Медицина. Фармация»*. 2012; 16(135) (19): 47–49. EDN: RDNWXL.
 23. Solokhina L.V., Dyachenko O.A., Yarinchuk E.I. Study of the quality of life of children with tuberculosis. *Far Eastern Medical Journal*. 2010; 1: 134–137. (in Russ.) EDN: MWPGNB.
Солохина Л.В., Дьяченко О.А., Яринчук Е.И. Изучение качества жизни детей, больных туберкулезом. *Дальневосточный медицинский журнал*. 2010; 1: 134–137. EDN: MWPGNB.
 24. Valiullina S.A., Chernikov V.V. Methodological aspects of studying the quality of life of young children. *Current pediatrics*. 2006; 5(1): 99. (in Russ.) EDN: KXAWRH.
Валиуллина С.А., Черников В.В. Методологические аспекты изучения качества жизни детей раннего возраста. *Вопросы современной педиатрии*. 2006; 5(1): 99. EDN: KXAWRH.
 25. Anderson-James S., Newcombe P.A., Marchant J.M., et al. An acute cough-specific quality-of-life questionnaire for children: Development and validation. *J Allergy Clin Immunol*. 2015; 135(5):1179–1185.e1–4. doi: 10.1016/j.jaci.2014.08.036.
 26. Lovi-Tun Yu.G., Chang A.B., Newcomb P.A. et al. Longitudinal study of quality of life among children with acute respiratory infection and cough. *Qual Life Res*. 2018; 27(4): 891–903. doi: 10.1007/s11136-017-1779-y.
 27. Jothieswari Dhamocharan, Durga Prasad Dinesh Kumar, Lakshmi Raj Sulochana Rajasekaran et al. Assessing the Quality of Life of Children's with Acute Respiratory Tract Infections. *Indian Journal of Pharmacy Practice*. 2021; 14(1): 32–40. doi: 10.5530/ijopp.14.1.7.
 28. Pavley L.V., Solodchuk O.N. Quality of life and mental development of children with acute respiratory infections undergoing hospital treatment. *Smalta*. 2024; 3: 68–78. (in Russ.) doi: 10.15293/2312–1580.2403.06.
Павлей Л.В., Солодчук О.Н. Качество жизни и психическое развитие детей с острыми респираторными инфекциями, находящимися на лечении в стационаре. *Смальта*. 2024; 3: 68–78. doi: 10.15293/2312–1580.2403.06.
 29. Laizane G., Kivite A., Stars I., Cikovska M., Grope I. and Gardovska D. Health-related quality of life of the parents of children hospitalized due to acute rotavirus infection: a cross-sectional study in Latvia. *BMC Pediatr*. 2018; 18: 114. doi: 10.1186/s12887-018-1086-y.
 30. Dietz Domingo J., Patrizalek M., Cantarutti L. et al. The impact of acute rotavirus gastroenteritis in children on the quality of life of parents: a prospective observational study in the European practice of primary care. *BMC Pediatr*. 2012; 12: 58. doi: 10.1186/1471-2431-12-58.
 31. Rochanathimoke O., Postma M., Tavorncharoensap M. et al. Quality Of Life Of Diarrheal Children And Caregivers In Thailand. *Value Health*. 2014; 17(7): A368–369. doi: 10.1016/j.jval.2014.08.832.
 32. Rochanathimoke O., Riewpaiboon A., Postma M.J. et al. Health related quality of life impact from rotavirusdiarrhea on children and their family caregivers in Thailand. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2018; 18(2):215–222. doi: 10.1080/14737167.2018.1386561.
 33. Younossi Z.M., Stepanova M., Charlton M. et al. Patient-reported outcomes with sofosbuvir and velpatasvir with or without ribavirin for hepatitis C virus-related decompensated cirrhosis: an exploratory analysis from the randomised, open-label ASTRAL-4 phase 3 trial. *Lancet Gastroenterol. Hepatol*. 2016; 1: 122–132. doi: 10.1016/S2468–1253(16)30009–7.
 34. Nydegger A., Srivastava A., Wake M. et al. Health-related quality of life in children with hepatitis C acquired in the first year of life. *J Gastroenterol. Hepatol*. 2008; 23(2): 226–230. doi: 10.1111/j.1440–1746.2007.04859.x.
 35. Rodrigue J.R., Balistreri W., Haber B. et al. Impact of hepatitis C virus infection on children and their caregivers: quality of life, cognitive, and emotional outcomes. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr*. 2009; 48(3): 341–347. doi: 10.1097/MPG.0b013e318185998f.
 36. Golubeva M.V., Barycheva L. Yu., Vinyarskaya I.V., et al. Features of the quality of life of children with HIV infection. *Medical news of the North Caucasus*. 2015; T10(4): 365–369. (in Russ.) doi: 10.14300/mnnc.2015.10089.
Голубева М.В., Барычева Л.Ю., Винярская И.В. и др. Особенности качества жизни детей с ВИЧ-инфекцией. *Медицинский вестник Северного Кавказа*. 2015; T10(4): 365–369. Doi: 10.14300/mnnc.2015.10089.
 37. Baranov A.A., Albitsky V. Yu., Vinyarskaya I.V. et al. Methodology for studying quality of life in pediatrics. Study guide. Moscow: 2008; 16. (in Russ.) EDN: RMJMFT.
Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. и др. Методология изучения качества жизни в педиатрии. Учебное пособие. Москва: 2008; 16. EDN: RMJMFT.
 38. Albitsky V. Yu., Vinyarskaya I.V., Chernikov V.V. Methodological approaches to assessing the QALY index in pediatric practice. *Russian Pediatric Journal*. 2011; 5: 45–49. (in Russ.) EDN: OJMBCL.
Альбицкий В.Ю., Винярская И.В., Черников В.В. Методологические подходы к оценке индекса QALY в педиатрической практике. *Российский педиатрический журнал*. 2011; 5: 45–49. EDN: OJMBCL.
 39. Gopakumar K.G., Bhat K.G., Baliga S. et al. Impact of care at foster homes on the health-related quality of life of HIV-infected children and adolescents: a cross-sectional study from India. *Qual. Life Res*. 2018; 27(4): 871–877. doi: 10.1007/s11136-017-1726-y.
 40. Das A., Detels R., Afifi A.A. et al. Health-related quality of life (HRQoL) and its correlates among community-recruited children living with HIV and uninfected children born to HIV-infected parents in West Bengal, India. *Qual. Life Res*. 2017; 26(8): 2171–2180. doi: 10.1007/s11136-017-1557-x.
 41. Putera A.M., Irvanto, Maramis M.M. Quality of life (QoL) of Indonesian children living with HIV: the role of stigmatization of caregivers, the burden of care and ways to overcome. *HIV/AIDS – Research and Palliative Care*. 2020; 12: 573–581. doi: 10.2147/HIV.S269629.
 42. Xiong H., Dalziel K., Huang L. et al. How do general conditions affect children's health-related quality of life? Providing recommendations for the validation of measures based on the preferences of pediatricians. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2023; 21(1):8. doi: 10.1186/s12955-023-02091-4.

SMUQLA

