

Качество жизни как критерий эффективности мероприятий диспансерного наблюдения

Северо-Восточный федеральный университет имени М.К. Аммосова¹, г. Якутск, e-mail: nadvsavvina@mail.ru
МУ «Детская городская больница» ГО «Город Якутск»², г.Якутск, e-mail: 866031@mail.ru

Резюме

Объектом исследования явилась система оказания медицинской помощи детям с целиакией на амбулаторном этапе. Целиакия приводит к значительному снижению всех составляющих компонентов качества жизни, а именно, физического, эмоционального и социального функционирования ребенка, по сравнению со здоровыми детьми. Результаты исследования свидетельствуют о высокой эффективности восстановительного и превентивного лечения больных на реабилитационном этапе динамического наблюдения. Качество жизни может служить критерием эффективности мероприятий диспансерного наблюдения.

Ключевые слова: целиакия, дети, качество жизни, диспансерное наблюдение, реабилитация.

N.V.Savvina,¹ A.D.Savvina²

Quality of life as a criterion of effectiveness of clinic observation

Medical institute of North – Eastern Federal University named after M.K.Ammosov¹, Yakutsk,
Municipal children hospital², Yakutsk

Summary

Of researches is system of rendering medical aid to children with celiac on the stage of out-patient treatment. As results of conducted researches was shown that coeliac leads to significant lowering of all constituent quality life components, i.e. physical, emotional and social functioning of a child, in comparison with healthy children. The results of our researches are the evidence of high effectiveness of restorative and preventive treatment of patient on rehabilitative stage of dynamic observation. Quality of life serves as a criterion of effectiveness of clinic observation.

Key words: celiac, children, quality of life, observation Health centre, rehabilitation.

Введение

Целиакия занимает центральное место среди болезней нарушенного вса-

сывания, одна из немногих неинфекционных болезней, где известен этиологический фактор-белок глютена. Удаление

этого фактора - назначение больному безглютеновой диеты - позволяет продемонстрировать эффект этиологического лечения: выздоровление и восстановление слизистой оболочки тонкой кишки. Последующее введение глютена в процессе болезни обязательно предполагает развитие рецидива болезни [6].

В настоящее время целиакию относят к одной из самых распространенных аутоиммунных патологий с разнообразными системными проявлениями. Эволюция взглядов на целиакию предшествовала разработка серологических методов определения антител к глиадину, а затем и аутоантител, образующихся у людей, чувствительных к глютену. Активный поиск целиакии в группах риска показал, что частота ее колеблется от 1:200 до 1:100, а среди ближайших родственников достигает 1:10. Известные ранее и вновь диагностированные формы соотносятся как 1:7 [13]. Предполагаемая распространенность в России- 1:1000 [6], в Республике Саха (Якутия) в 2008г. составила 1:1660 и в г. Якутск 1:884 детского населения [8].

Исходя из значительной роли целиакии в этиологии многих системных заболеваний, встает проблема активной диагностики, лечения и реабилитации ее, что способствует излечению от целиакии и связанных с нею болезней, профилактике онкологических заболеваний кишечника.

Заболевание оказывает многообразное негативное воздействие на жизнь больных, в т.ч. – изменение качества жизни [6]. Целиакия, как хроническое заболевание, отрицательно воздействует на социальный статус, эмоциональное состояние, физическую работоспособность, личные и социальные отношения, выполнение повседневных действий, качество жизни.

В последние десятилетия понятие «качество жизни» (КЖ) стало неотъемлемой частью здравоохранения, прочно вошло в клинические и медико-

социальные исследования. Новым, дополнительным параметром качества оказываемой медицинской помощи является связанное со здоровьем качество жизни [1, 2, 5]. КЖ ребенка - интегральная характеристика физического, психологического и социального функционирования ребенка, основанная на его субъективном восприятии и/или субъективном восприятии родителей или других лиц из ближайшего окружения ребенка [5]. В педиатрии спектр применения метода исследования КЖ достаточно обширен. Включение критерия КЖ в систему профилактической и клинической медицины как неотъемлемого элемента позволяет повысить их эффективность [2].

Качество жизни как критерий оценки эффективности различных методов лечения. В современной парадигме многоцентровых клинических исследований, посвященных оценке эффективности различных методов лечения, признано, что физикальных, лабораторных и инструментальных параметров недостаточно для полноценной верификации ответа на терапию. В перечень необходимых критериев оценки эффективности лечения в последнее время включены показатели КЖ [12]. В случае определения в результате рандомизированного исследования одинаковой клинической эффективности разных программ лечения, именно результаты исследования КЖ позволяют отдать предпочтение тому или иному подходу [11]. В клинической медицине показатель КЖ входит в стандарты обследования и лечения больных, с его помощью осуществляют индивидуальный мониторинг в процессе лечения больного, оценивают эффективность терапии и прогноз заболевания [5].

В зарубежной педиатрии показатель КЖ активно используется в популяционных исследованиях для разработки возрастнo-половых нормативов, осуществления мониторинга различных контингентов детей, оценки эффективности профилактических мероприятий, опреде-

ления комплексного влияния хронических заболеваний на детей. КЖ детей может служить конечной точкой в оценке эффективности медицинских вмешательств в области профилактики, лечения и реабилитации [15]. Результаты, полученные на основе использования международных стандартов, можно считать соответствующими современным требованиям [1, 2, 4, 9].

Цель исследования

Оптимизация динамичного наблюдения для проведения комплекса восстановительно-реабилитационных мероприятий детям с целиакией с целью профилактики осложнений и улучшения качества жизни детей и оценка их эффективности.

Материалы и методы

Показатели качества жизни больных изучены с применением международного общего опросника Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL™ 4.0 (Varni et al., USA, 2001) по ведущим факторам [15]. Использована русская версия общего опросника PedsQL для детей 8-18 лет, которая в 2004г. прошла успешную валидацию в России (Никитина Т.П.) [6].

Выбор опросника PedsQL обусловлен тем, что данный инструмент прост и удобен для заполнения, статистической обработки и интерпретации результатов; имеет формы для раздельного заполнения детьми и родителями; может применяться для изучения качества жизни здоровых детей и больных, имеющих различные заболевания, в том числе, в динамике, в процессе лечения и реабилитации. Выбрали две его формы: для заполнения детьми 8-12 лет (детская форма) и для заполнения родителями (родительская форма), а также две другие формы: для заполнения детьми 13-18 лет и для заполнения родителями (родительская форма).

Инструмент состоит из 23 (21) вопросов, объединенных в следующие шкалы: «физическое функционирование» (ФФ)-8 вопросов (оценивается подвиж-

ность, ходьба, бег, болевой синдром); «эмоциональное функционирование» (ЭФ) - 5 вопросов (оценивается сон, беспокойство, настроение, чувство страха, грусти); «социальное функционирование» (СФ) - 5 вопросов (оценивается взаимодействие с другими детьми); «ролевое функционирование – жизнь в школе/детском саду» (РФ) - 3/5 вопросов (оценивается ролевое функционирование в детском коллективе, частота пропусков школы в связи с болезнью или необходимостью посетить врача). В процессе шкалирования данных могут быть получены следующие суммарные баллы: суммарный балл физического компонента качества жизни (включает шкалу ФФ), суммарный балл психосоциального функционирования - ПСФ (суммарная шкала эмоционального, социального и ролевого функционирования), а также оценивается суммарная шкала (общий балл (ОБ) по всем шкалам опросника).

Общее количество баллов после процедуры перекодирования (перевод необработанных данных в баллы качества жизни) рассчитывается по 100-балльной шкале: чем выше итоговая величина, тем лучше качество жизни ребенка.

Всего по республике 157 детей с целиакией, среди них мальчиков 76 (48,4%), девочек 81 (51,6%). В том числе имеют категорию «ребенок-инвалид» 90 больных (57%), мальчиков- 42 (46,7%), девочек- 48 (53,3%). Из них по основному заболеванию «Целиакия» в 2008г признано инвалидами 47 детей (52,2%), в том числе первично 3 ребенка (6,4%), повторно-44 (93,6%). В возрастном аспекте по республике наибольший удельный вес приходится на 11-14 лет- 34,4%, далее- 8-10 лет- 24,8%, 5-7 лет -23,6%. По полу преобладают девочки – 51,6%.

По городу Якутску 80 детей с целиакией. В возрастном аспекте больные распределены следующим образом: до 4 лет-7 (8,7%), 5-7 лет- 23 (28,8%), 8-10 лет- 20 (25,0%), 11-14 лет -21 (26,3%), 15-

17 лет- 9 (11,2%). По полу- 28 девочек (35,0%), 52 мальчика (65,0%). По национальности- 25 русских (31,2%), 55 якутов (60,8%). 34 ребенка имели категорию «инвалид» (42,5%), в т.ч. по целиакии- 20 (25,0%) детей.

Из 80 детей с целиакией, состоящих на диспансерном учете в городе Якутск отобрано для участия в исследовании 39 детей школьного возраста (8-18 лет). Использовался сплошной тип выборки детей. В исследуемой группе наибольший удельный вес занимают дети в возрасте от 8 до 12 лет, что составляет 72%, доля обследованных детей в возрасте от 13 до 18 лет составляет 28%. Среди исследуемых детей преобладали мальчики - (65,0±4,4%) ($p<0,001$).

Для анализа и оценки статистического материала использованы методы математической статистики (парной корреляции, прямой стандартизации, регрессионный анализ, вычисление средних и относительных величин, статистических критериев и оценка их достоверности). Для проведения статистического и математического полученных данных использовалась система IBM PC. На основе программного пакета Microsoft Excel 2003 была создана база данных. Все расчеты проведены с использованием программ SPSS (Statistical Package for the Social Sciences Inc., USA), версия 13.0.

Анализ данных включал стандартные методы описательной и аналитической статистики. Проводились следующие математические расчеты:

- оценка и сравнение средних величин изучаемых параметров (среднее арифметическое, стандартное отклонение, ошибка средней) с использованием Independent Sample Test;

- для сравнения средних значений выборок использовались t-тест для независимых выборок (тест Стьюдента), t-тест для зависимых выборок, однофакторный дисперсионный анализ (тест ANOVA).

При значимом результате дисперсионного анализа применялись апостериорные тесты множественного сравнения (многократный t-тест без альфа-коррекции (LSD-тест), тест Дункана, Tukey HSD), с помощью которых выявлялись группы, значимо отличающиеся друг от друга.

Для анализа малых выборок использовался непараметрический U – тест. Для установления связи между параметрами КЖ и медико-социальными факторами применялся корреляционный анализ (коэффициент Спирмена). Вероятность ошибки $p<0,05$ расценивалась как значимая, $p<0,01$ – очень значимая, $p<0,001$ – максимально значимая.

Результаты и обсуждение

В муниципальном здравоохранении проведено совершенствование динамичного наблюдения за детьми с целиакией для проведения комплекса восстановительно-реабилитационных мероприятий с целью профилактики осложнений и улучшения КЖ детей с целиакией.

Нами разработана система диспансерного наблюдения за детьми с целиакией, которая включает: 1) контроль за соблюдением безглютеновой диеты, 2) определение степени ограничения жизнедеятельности, 3) своевременное выявление осложнений целиакии: аутоиммунных и онкологических болезней, 4) диагностику и лечение сопутствующих заболеваний, 5) образовательные программы для детей, больных целиакией и их родителей, 6) психологическое сопровождение семьи, 7) организационные мероприятия (создание системы обеспечения больных целиакией продуктами, не содержащими глютен, организация безглютеновой диеты в образовательных учреждениях).

Ведение детей с целиакией включает 3 этапа:

1 этап - амбулаторно-поликлинические учреждения (АПУ), по-

дозрение на целиакию - отбор детей из групп риска проводится с использованием оценочной таблицы скрининг-диагностики целиакии в условиях поликлиники, предложенной Т.К. Исабековой, (2008) [3]. С 2009 г. лечебно – профилактические учреждения города начали скрининг – диагностику целиакии среди групп риска методом иммуноферментного анализа (определение иммуноглобулинов А и G к тканевой трансглутаминазе) и новый иммунохроматографический метод экспресс-диагностики целиакии по капле капиллярной крови на наличие антител иммуноглобулина А к тканевой трансглутаминазе («Biocard™ Celiac Test», Ani Biotech, Финляндия). При сравнении результатов данного теста с морфологическими исследованиями установлены высокая специфичность (97,0 - 97,4%) и чувствительность (96,9 - 100,0%) [10]. «Biocard™ Celiac Test» оказался простым и удобным для применения в амбулаторных условиях не только для скрининговой диагностики целиакии, но и для контроля эффективности безглютеновой диеты. Планомерно ведется учебно-методическая работа с педиатрами и специалистами первичного звена по диагностике целиакии, лечению и диспансерному наблюдению больных.

2 этап - верификация диагноза в педиатрическом центре РБ№1-НЦМ включает: серологический метод исследования - определение антител к глиадину (АГА) и тканевой трансглутаминазе (АТТГ с 2008г.), при положительном результате проводится эндоскопическое исследование с проведением биопсии для верификации диагноза и морфологическим исследованием биоптатов слизистой оболочки двенадцатиперстной и тонкой кишки до назначения безглютеновой диеты. Назначение диеты. Ведение регистра больных целиакией. Консультация генетика в медико-генетической консультации.

3 этап - диспансерное наблюдение за больным с установленным диагнозом целиакии в условиях консультативно-поликлинического отделения МУ «ДГБ» ГО «Город Якутск» и первичной медико-санитарной службы с проведением пролонгированной терапии (продолжение лечения, рекомендованного в стационаре после выписки) и превентивной терапии с целью достижения длительной ремиссии до передачи ребенка во взрослую сеть. Приобщение к обществу больных целиакией «Ника»; обучение смене образа жизни. Плановая госпитализация в гастроэнтерологическое отделение с целью контроля за эффективностью лечения с проведением повторных иммунологических исследований и при положительном результате проведение повторного гистологического исследования. Восстановительно-реабилитационные мероприятия в педиатрическом отделении ДГБ.

Больные целиакией города Якутск состоят на диспансерном учете у гастроэнтеролога. Динамическое наблюдение проводится 2 раза в год в стадии обострения или неполной клинической ремиссии с проведением 2 курсов (осень, весна) реабилитации в педиатрическом отделении №1 ДГБ.

В индивидуальной программе реабилитации детей с целиакией можно выделить 4 основных направления: 1) диетотерапию (безглютеновая диета), 2) медикаментозную терапию осложнений целиакии и сопутствующих заболеваний, 3) образовательные программы для детей, больных целиакией и их родителей, 4) психологическое сопровождение семьи.

Взаимодействие министерства здравоохранения Республики Саха (Якутия), управления здравоохранения окружной администрации городского округа «г. Якутск» и общественной организации «Ника», широкое обсуждение проблемы в средствах массовой информации, обучение врачей на кафедре детских болезней Института последипломного обуче-

ния врачей ЯГУ, информирование правительства республики Саха (Якутия) позволили ставить и решать не только медицинские, но и социальные проблемы детей с целиакией.

По результатам межведомственного взаимодействия в республике проводится активная работа по социальной поддержке детей с целиакией. С 2007 г. по программе «Охрана здоровья населения Республики Саха (Якутия)», подпрограмме «Охрана здоровья женщин и детей» в рамках предоставления мер социальной поддержки предусмотрено обеспечение препаратом «Креон» и аглиадиновой мукой детей с целиакией (по 2 упаковки препарата «Креон» и 6 кг безглютеновой муки, закуп реактивов для проведения серологических исследований). Ежегодно 6 – 10 больных целиакией проходят обследование и лечение в Российской детской клинической больнице, Научном центре здоровья детей РАМН (г. Москва), Государственной педиатрической медицинской академии (г. Санкт-Петербург), Научно-исследовательском институте детской гастроэнтерологии (г. Нижний Новгород).

С 2008 г. согласно приказа Минздрава РФ от 9 января 2007 г. N 1 «Об утверждении Перечня изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи» начато дополнительное обеспечение продуктами лечебного специализированного питания детей - инвалидов с целиакией (макаронные изделия и Нутриген – смесь для выпечки хлеба).

Материалы исследования использованы при внедрении муниципальной программы «Охрана здоровья женщин и детей г. Якутск на 2008-2011 гг.» (информационно-методический раздел, по-

вышение профессиональных знаний медицинских работников по вопросам диагностики и лечения целиакии, внедрение скринирующей серологической диагностики целиакии среди групп риска на первичном звене).

В педиатрическом отделении № 1 ДГБ проводятся целевые курсы медикопсихологической реабилитации, направленной на восстановительное лечение и вторичную профилактику осложнений, на увеличение функциональных резервов, на компенсацию нарушенных функций, на профилактику и лечение психических нарушений, и осуществление мероприятий по формированию у пациента сознательного и активного участия в реабилитационном процессе. Обучен персонал, в том числе персонал пищеблока. Выделена отдельная посуда, кухонная утварь для пациентов с целиакией. Закуплены безглютеновые продукты, составлено специальное недельное меню. Согласованы методы дообследования, медикаментозного и физиотерапевтического лечения, психологического сопровождения. Случаев госпитализаций было 53, средний возраст пациентов составил $8,8 \pm 2,8$ лет.

При поступлении в стационар пациенты с целиакией предъявляли жалобы: боли в животе (74,4%), слабость, утомляемость (69,2%), агрессивность (25,7%), склонность к запорам или поносам (66,7%), сниженный аппетит (19,5%), боли в костях (15,4%).

Применены следующие виды лечения: 1) Режим (шадящий - 3 дня, тонизирующий - 5 дней, тренирующий - 7 дней); 2) Лечебное питание – стол № 4 а/г (аглютеновый); 3) Лечебная физкультура; 4) Физиотерапевтическое лечение: аппаратное, теплолечение, водолечение, массаж; 5) Фитотерапия; 6) Медикаментозная терапия; 7) Санация ротовой полости; 8) Психопедагогические мероприятия; 9) Школа здоровья «Диетотерапия при целиакии» для детей и родителей. Эффективная диетотерапия невозможна без

просвещения и образования детей и их родителей. Обучение проводится педиатром, диетологом, медицинским психологом.

Для эффективной работы с больными целиакией врачи должны понять эмоциональное и психологическое воздействие болезни и диеты, а также изменения качества жизни пациентов и их семей и предлагать практические советы и определенные стратегии помощи в успешном следовании безглютеновой диете.

В помощь врачу для проведения школы здоровья разработана образовательная программа «Диета для больных целиакией». В разработке образовательной программы использованы опыт работы Санкт-Петербургского общества больных целиакией «Эмилия» - организация школы «Диета» [10]. Основной целью образовательной программы является знакомство ребенка с впервые установленным диагнозом и его родителей с принципами организации безглютеновой диеты. Цикл лекций состоит из 4 тем.

Программа включает следующие разделы:

- Адаптированная информация о целиакии и связанных с ней заболеваниях: в лекциях обсуждаются вопросы о причинах возникновения, механизмах развития, предрасполагающих факторах, строении и функции кишечника, о современных подходах к лечению.
- Социальные и психологические аспекты. На первый план выступает формирование ответственности за собственное здоровье, повышение самоконтроля, сотрудничества с врачами и медицинскими работниками.
- Активная деятельность. Проведение дискуссии, ситуационные игры.

Анализ клинической эффективности проводился по динамике болевого, диспепсического, астенического синдромов (улучшение аппетита и эмоционального тонуса, нормализация стула, прекращении боли, прибавка в весе). По итогам

динамического наблюдения вошли в группу с «улучшением» 91,8% детей и 8,2% - «без перемен». Отсутствие клинического улучшения связано с несоблюдением диеты.

Проведено медицинским психологом обследование 29 детей школьного возраста больных целиакией для оценки психических процессов (внимание, память, мышление) и проективные рисуночные тесты с целью выявления эмоциональных расстройств (тревожность, напряженность, эмоциональный дискомфорт, страх). Результаты психологических исследований указывают на чрезмерную возбудимость и впечатлительность детей, больных целиакией. Нами выявлены психические процессы без изменений у 25 детей (86,2%); астенический тип изменения психических процессов (повышенная истощаемость внимания) у 3 детей (10,3%) (клинически выраженная); органический тип изменения психических процессов у 1 ребенка (3,4%) (одновременное снижение внимания, памяти, мышления). Проведено тренинговое занятие среди 11 детей (38,0%), с целью снятия психоэмоционального напряжения, развития уверенности в себе.

Дальнейшая работа по психологической коррекции с детьми, страдающими целиакией продолжается в кабинете медико-социальной помощи (КМСП) ДГБ в виде групповых тренингов, индивидуальной и семейной психологической коррекции. У всех детей, прошедших тренинг отмечается улучшение эмоционального фона, стремление к социальным контактам, умение работать в группе. Положительная динамика отмечена в 75,5%. Проведенное исследование показало необходимость включения в комплекс лечебных и реабилитационных мероприятий психотерапевтической помощи, направленной на адаптацию ребенка с целиакией и его семьи к соблюдению пожизненной безглютеновой диеты и коррекцию его психоэмоционального со-

стояния. Это позволяет повысить эффективность оказываемой медицинской помощи и улучшить КЖ детей с целиакией.

С целью оценки эффективности проводимых организационных и лечебно-оздоровительных мероприятий в г. Якутск нами проведено исследование КЖ детей с целиакией 8-18 лет. Обследование проводилось до восстановительно-реабилитационных мероприятий и после 2 - 3 курсов лечения.

Статистически значимое ($p < 0,05$) повышение параметров КЖ выявлены по

шкалам эмоционального на 12,3%, ролевого на 11,4%, психосоциального функционирования на 13% и суммарного значения (ОБ) на 8,3% по ответам детей 8-12 лет. По ответам детей 13-18 лет с целиакией нами выявлены статистически значимые ($p < 0,05$) высокие параметры КЖ по всем шкалам функционирования: физического на 13,5%, эмоционального на 15,1%, ролевого на 7,1%, психосоциального функционирования на 7,8%, общего балла на 9,1% (табл.1).

Таблица 1

Параметры КЖ детей с целиакией 8-18 лет ($M \pm \sigma$; по ответам детей)

Параметры КЖ	8-12 лет (n=28)		13-18 лет (n=11)		p
	До лечения	После лечения	До лечения	После лечения	
ФФ	63,7 $\pm$ 14,0	65,5 $\pm$ 22,2	69,0 $\pm$ 21,9*	78,3 $\pm$ 8,8*	* $p < 0,05$
ЭФ	54,2 $\pm$ 13,5*	60,9 $\pm$ 21,3*	66,3 $\pm$ 19,5*	76,3 $\pm$ 8,3*	* $p < 0,05$
СФ	63,9 $\pm$ 18,9**	73,4 $\pm$ 22,7**	83,6 $\pm$ 18,4	85,7 $\pm$ 15,3	** $p < 0,005$
РФ	55,1 $\pm$ 14,9*	61,4 $\pm$ 22,2*	65,9 $\pm$ 13,0*	70,6 $\pm$ 11,4*	* $p < 0,05$
ПСФ	57,7 $\pm$ 12,0*	65,2 $\pm$ 17,5*	71,9 $\pm$ 8,8*	77,5 $\pm$ 11,6*	* $p < 0,05$
ОБ	59,2 $\pm$ 14,7*	64,1 $\pm$ 18,3*	71,2 $\pm$ 10,4**	77,7 $\pm$ 10,9*	** $p < 0,005$

* $p < 0,05$ значимая, ** $p < 0,001$ -максимально значимая.

По ответам родителей детей 8-12 лет (табл.2) выявлены статистически значимо высокие параметры по шкале физического функционирования на 16,6% ($p < 0,05$). У детей 13-18 лет статистически значимые ($p < 0,05$) высокие параметры КЖ выявлены по шкалам физического на 7,2% и эмоционального функционирования на 14% по ответам родителей.

Таким образом, при динамичном наблюдении с проведением восстановительно-реабилитационных мероприятий нами выявлено достоверное улучшение параметров КЖ у детей с целиакией:

- у детей 8-12 лет по всем шкалам КЖ по ответам детей и по шкалам ФФ (+16,6%, $p < 0,05$) по ответам родителей;

- у детей 13-18 лет по всем шкалам функционирования, наиболее высокие показатели выявлены по шкалам физического (+13,5%, $p < 0,05$) и эмоционального функционирования (+15,1%, $p < 0,05$). Нерешенной проблемой остается безглютеновый кейтеринг ([англ. cater](#) - поставлять провизию; [catering](#) - общественное питание). В республике отсутствует отлаженная система существования больных на безглютеновой диете: очень ограничен выбор безглютеновых продуктов в магазинах города и их дороговизна,

Таблица 2

Параметры КЖ детей с целиакией 8-18 лет ($M \pm \sigma$; по ответам родителей)

Параметры КЖ	8-12 лет (n=28)		13-18 лет (n=11)		p
	До лечения	После лечения	До лечения	После лечения	

ФФ	54,6±23,1*	63,7±14,0*	70,7±18,0*	75,8±17,9*	*p<0,05
ЭФ	59,2±20,8	60,8±20,9	62,2±23,3*	70,9±20,2*	*p<0,05
СФ	63,9±18,9	63,5±27,6	81,8±28,0	80,9±25,2*	*p<0,05
РФ	53,3±18,8	51,6±24,2	64,0±25,1	62,7±19,9	*p>0,05
ПСФ	61,4±16,4*	56,6±21,5*	69,3±23,2	71,5±20,5*	*p<0,05
ОБ	57,7±20,4	59,9±21,6	69,7±20,8*	72,5±23,2*	*p<0,05

*p<0,05 - значимая

отсутствует список проверенных продуктов питания местных производителей, нет производства диетических безглютеновых продуктов питания из местного сырья.

Выводы

1. Целиакия является довольно распространенным заболеванием в республике, что требует активного выявления, непрерывного наблюдения, реабилитации, социальной поддержки семей, имеющих детей с целиакией, а также дальнейшего совершенствования специализированной помощи больным детям на всех этапах оказания медицинской помощи.

2. В результате проведенного исследования было показано, что целиакия приводит к значительному снижению всех составляющих компонентов качества жизни, а именно, физического, эмоционального, социального и ролевого функционирования ребенка.

3. Результаты нашего исследования свидетельствуют о высокой терапевтической эффективности восстановительного (продолжительного) и превентивного лечения больных на реабилитационном этапе динамического наблюдения. Непрерывное динамическое наблюдение за данной категорией детей способствует профилактике и раннему выявлению тяжелых осложнений заболевания, предупреждая развитие тяжелой инвалидизации, а также улучшению параметров качества жизни детей по шкалам эмоционального, социального, ролевого функционирования обеспечивая интеграцию детей с целиакией в общество.

4. Динамичное наблюдение больных детей в амбулаторно-поликлинических условиях показывает эффективность пролонгированного и превентивного лечения больных. Из чего следует, что амбулаторное лечение, как звено этапной терапии детей с целиакией является эффективным методом реабилитации.

5. Особенностью медико-социальной помощи детям с целиакией в городском округе «г. Якутск», является организация активной диагностики целиакии среди групп риска; стационарных (дневные стационары, кабинет медико-социальной помощи) и стационарных (отделения восстановительного лечения, местный санаторий) форм обслуживания; межведомственное взаимодействие (организационный, медицинский, социально-психологический, образовательный).

Список литературы

1. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Валиуллина С.А. и др. Методы определения и показатели качества жизни детей подросткового возраста: пособие для врачей. – М., 2005. – 30 с.
2. Винярская, И.В. Качество жизни детей как критерий оценки состояния здоровья и эффективности медицинских технологий (комплексное медико-социальное исследование): автореф. дис... докт. мед. наук. – М., 2008. – 42 с.
3. Исабекова Т.К. Клинико-эпидемиологические особенности и организация лечения целиакии у детей: автореф. дис... канд. мед. наук. – Алматы, 2008 – 24с.

4. Никитина Т.П. Разработка и оценка свойств русской версии опросника PEDSQL для исследования качества жизни детей 8-18 лет: автореф. дис... канд. мед. наук. – М., 2004. – 24 с.
5. Новик А.А., Ионова Т.И., Каппо Р. Концепция исследования качества жизни в медицине. – СПб.: «Элби», 1999. – С. 120.
6. Парфенов А.И. Целиакия. Эволюция представлений о распространенности, клинических проявлениях и значимости этиотропной терапии. – М., 2007. – 451 с.
7. Ревнова М.О., Романовская, И.Э. Целиакия: болезнь или образ жизни? – СПб., 2003. – С. 137
8. Саввина Н.В., Грязнухина Н.Н., Саввина А.Д., Мельчанова Г.М. Целиакия: медико-социальные аспекты и реабилитация. - Якутск: Изд-во Якутск.ун-та, 2009.- с.171
9. Татькова А.Ю. Оценка качества жизни и состояния здоровья подростков с помощью адаптированного вопросника TACQOL: автореф. дис... канд. мед. наук. – М. – 1994. – 24 с.
10. Шарипова М.Н. Клинико-патогенетические и региональные особенности целиакии у детей в Казахстане: автореф. дис... докт. мед. наук. – Алматы, 2001. – с. 44.
11. Barr R.D., Simpson T., Whitton A. et al. Health-related quality of life in survivors of tumors of the central nervous system in childhood - a preference-based approach to measurement in a cross-sectional study. // European Journal of Cancer. – 1999.– Vol.35, N.2.– P.248 - 255.
12. Gudjonsdottir A.H., Nilsson S., Naluai A.T., et al. Association between genotypes and phenotypes in coeliac disease. // J Pediatr Gastroenterol Nutr. – 2009.- Vol. 49(2):165 – P-9.
13. Catassi C., Ratsch I.M., Fabiani E. //Lancet.1994.Vol.343.-P. 200-203.
14. Fasano,A. Celiac Disease-Now to Handle a Clinical Chameleon / A.Fasano//NEJM.2003. Vol. 348. P.2568-2570.
15. Varni J., Seid M., Kurtin P. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy arnd patients populations.// Medical Care. – 2001. – Vol. 39. – P. 800 - 812.

Координаты для связи с автором:

Саввина Надежда Валерьевна - e-mail: nadvsavvina@mail.ru