ГОСУДАРСТВЕННОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
ВЫСШЕГО ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ
ЯКУТСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ им. М.К. Аммосова
МЕДИЦИНСКИЙ ИНСТИТУТ

На правах рукописи

04200912006

САВВИНА АНАСТАСИЯ ДМИТРИЕВНА

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ И ПУТИ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ЦЕЛИАКИЕЙ

14.00.33 – Общественное здоровье и здравоохранение
14.00.09 – Педиатрия

Диссертация
на соискание ученой степени кандидата медицинских наук

Научный руководитель:
доктор медицинских наук, профессор
САВВИНА Надежда Валерьевна

Хабаровск – 2009

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

АГА – антитела к глиадину

АГД – аглютеновая диета

АРА – антиретикулиновые антитела

АТТГ – антитела к тканевой трансглютаминазе

АЭМА – антитела к эндомизию

БП – безглютеновый продукт

ЖДА – железодефицитная анемия

КЖ – качество жизни

КМСП – кабинет медико-социальной помощи

ЛФК – лечебная физическая культура

МЭЛ – межэпителиальные лимфоциты

ОБ – общий балл

ПСФ – психосоциональное функционирование

СОТК – слизистая оболочка тонкой кишки

ССоКЖ – связанное со здоровьем качество жизни

СФ – социальное функционирование

ФФ – физическое функционирование

ЭГДС – эзофагогастродуоденоскопия

ЭФ – эмоциональное функционирование

ESPGHAN – Европейская ассоциация гастроэнтерологов, гепатологов, колонопроктологов

HLA- human leukocyte antigen (комплекс тканевой гистосовместимости)

PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales

ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение 5

Глава 1. Обзор литературы. Актуальные проблемы медико-социальной помощи детям с целиакией 13

1.1. Современные представления о целиакии 13

1.2. Целиакия: медико-социальные аспекты и реабилитация..... 22

1.3. Качество жизни (КЖ) как важный показатель качества медико-социальной помощи детям 29

Глава 2. Объект, объем и методы исследования..... 38

2.1. Программа, объем и особенности организации исследования..... 38

2.2. Оценка состояния здоровья детей (методы исследования) ... 42

2.2.1. Методики клинических, социологических и функциональных исследований и оценки заболеваемости ... 42

2.2.2. Инструмент исследования показателей качества жизни и обоснование его выбора..... 47

2.3. Методы статистической обработки материала 50

2.4. Характеристика базы исследования..... 51

Глава 3. Анализ показателей качества жизни здоровых детей и детей с целиакией в возрасте 8-18 лет..... 54

3.1. Качество жизни детей школьного возраста г. Якутск 54

3.2. Сравнительные данные о качестве жизни здоровых школьников г. Якутск с другими регионам..... 56

3.3. Качество жизни детей с целиакией 61

3.4. Сравнительная характеристика качества жизни больных целиакией и лиц, не имеющих хронических заболеваний.... 63

Глава 4. Медико-социальная характеристика семьи детей с целиакией, ее влияние на качество жизни..... 67

4.1. Социально-демографическая характеристика образа жизни семьи, воспитывающей ребенка с целиакией 67

4.2. Влияние медико-биологических, социально-гигиенических и материально-экономических факторов на качество жизни детей с целиакией..... 74

Глава 5. Научное обоснование рекомендаций по совершенствованию медико-социальной помощи детям с целиакией г. Якутск на принципах системного подхода 79

5.1. Организация медико-социальной помощи детям с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа (на примере г. Якутск) 79

5.2. Оценка состояния здоровья детей с целиакией и этапы динамичного наблюдения 86

5.3. Оценка эффективности мероприятий по совершенствованию медико-социальной помощи детям с целиакией..... 97
Заключение..... 102
Выводы..... 111
Практические рекомендации..... 112
Список литературы..... 115
Приложения..... 140

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность проблемы. Социальная значимость здоровья детей обусловлена тем, что они представляют собой ближайший репродуктивный, интеллектуальный, экономический, социальный, политический и культурный резерв общества. Своеобразным барометром социального благополучия и медицинского обеспечения в стране можно считать заболеваемость детей и подростков [5, 7, 11, 15, 40, 124].

В настоящее время, в динамике заболеваемости детского населения наметилось значительное число неблагоприятных тенденций: значительный удельный вес детей, рожденных с травмами и патологией центральной нервной системы; высокая частота врожденных и наследственных заболеваний; рост хронических форм патологии; увеличение частоты осложнений вирусных и паразитарных заболеваний и, как результат вышеуказанных явлений повышается общее число детей-инвалидов [4, 12, 16, 24, 34, 41, 44, 105, 111]. Болезни органов пищеварения в структуре общей заболеваемости детей Российской Федерации занимают 2-3-е место, и общая тенденция к их росту продолжает сохраняться [11, 15].

Одной из актуальных медико-социальных проблем педиатрии является целиакия, которая занимает центральное место среди болезней нарушенного всасывания. По данным зарубежных исследователей частота целиакии в Европе составляет от 1:300 до 1:99 детей, при соотношении явных и скрытых форм от 1:5 до 1:13 [136, 147, 167, 179, 225]. В России целевые клинико-эпидемиологические исследования по данной патологии не проводились, предполагаемая распространенность в России - 1:1000 [84, 95].

Медико-социальное значение указанной патологии определяется не только значительным распространением в наиболее ответственные периоды роста и развития ребенка, но и хроническим рецидивирующим течением, снижающим качество жизни (КЖ), формированием

осложненных форм заболеваний, в ряде случаев приводящих к инвалидизации [2, 9, 17, 22, 38, 48, 61, 75].

По данным зарубежных исследователей, при длительном течении недиагностированной целиакии во много раз повышается риск возникновения опухолей желудочно-кишечного тракта, а также ассоциированных с целиакией аутоиммунных заболеваний – сахарного диабета I типа, аутоиммунного тиреоидита, склеродермии, ревматоидного артрита, герпетиформного дерматита, аутоиммунного гепатита [129, 153, 166, 193]. 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.

С 60-х годов прошлого столетия начинается разработка критериев благополучия, связанных со здоровьем; данное направление медицинских исследований было предложено в 70-х годах Римским клубом и легло в основу понятия о качестве жизни. Связанное со здоровьем качество жизни (ССоКЖ) представляет собой важный инструмент, дополняющий традиционный анализ объективных клинических и инструментальных данных [1, 13, 65, 68].

Методология исследования КЖ основана на строгих принципах доказательной медицины, позволяющих получить информацию о влиянии заболевания на различные составляющие жизни ребенка и представление об индивидуальной реакции ребенка на болезнь [3, 14].

В России, несмотря на возрастающий интерес медицинских работников к КЖ, наблюдается дефицит медико-социальных исследований, в частности, выявление факторов, влияющих на показатель КЖ, региональных особенностей КЖ, изучение возможностей применения КЖ как параметра оценки состояния здоровья детской популяции. Возможности показателя КЖ как критерия оценки эффективности лечебно-оздоровительных мероприятий ограничиваются клиническими

исследованиями [31, 55, 60, 86, 87, 88, 92, 103]. Существует ограниченное количество работ по вопросам оценки КЖ детей с хроническими заболеваниями, в которых использовались общие или специфические вопросники [8, 25, 67, 86].

Работы, посвященные оценке КЖ детей с гастроэнтерологической патологией, немногочисленны и выполнены большей частью на основании анкетирования детей старшего подросткового возраста с применением общих вопросников [36, 37, 108, 109]. Большая часть этих работ посвящена изучению КЖ при воспалительных заболеваниях кишечника [130, 221, 230, 235, 239]. В единичных работах оценивается КЖ детей с патологией верхних отделов пищеварительного тракта [37, 246, 262]. В доступной отечественной литературе нет данных об изучении качества жизни детей с целиакией, недостаточно освещены медико-социальные аспекты лечения и реабилитации, недостаточно разработаны единые подходы к организации ранней диагностики, оптимальной медицинской помощи этим больным, улучшения качества их жизни.

Все вышеперечисленное сделало актуальным проведение настоящего исследования.

Цель исследования. Научно обосновать предложения по совершенствованию медико-социальной помощи детям с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа (на примере г. Якутск) на основе изучения состояния здоровья и качества жизни.

Задачи исследования

1. Проанализировать показатели качества жизни пациентов с целиакией и дать сравнительную характеристику качества жизни детей с целиакией и лиц, не имеющих хронических заболеваний.

2. Изучить комплексную медико-социальную характеристику семьи, воспитывающего больного ребенка с целиакией и оценить влияние медико-биологических, социально-гигиенических и материально-экономических факторов на качество жизни пациента с целиакией.

3. Провести оценку медико-социальной помощи детям с целиакией на территории городского округа (на примере г. Якутск).

4. Научно обосновать рекомендации организационно-клинического плана, направленные на совершенствование медико-социальной помощи детям с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа.

Научная новизна. Впервые в Российской Федерации предпринят комплексный подход к изучению КЖ детей с целиакией, основанный на международной методологии. С помощью стандартного опросника PedsQL (Varni J., 2001) исследовано КЖ у больных целиакией при проведении реабилитационных мероприятий.

В результате проведенного исследования получены новые научные факты:

- изучены особенности нарушения параметров КЖ у детей с целиакией;
- выявлены возрастные особенности влияния состояния здоровья на параметры КЖ детей с целиакией;
- определены основные медико-социальные факторы, негативно влияющие на КЖ;
- оценены возможности использования показателя КЖ при комплексной оценки состояния здоровья детей;
- установлены возможности применения показателя КЖ для оценки эффективности организационных и лечебно-оздоровительных технологий в педиатрии.

Результаты исследования существенно дополняют имеющиеся данные о качестве жизни детей и подростков с хронической патологией и позволили обосновать необходимость широкого внедрения показателя КЖ в социальную и клиническую педиатрию.

Анализ полученных данных позволил обосновать предложения для совершенствования медико-социальной помощи детям с целиакией в

системе муниципального здравоохранения городского округа (на примере г. Якутск).

Практическая значимость. Создан автоматизированный регистр больных целиакией г. Якутск. Внедрены новые диагностические технологии: скрининг-диагностика целиакии методом Biocard-тест и оценочной таблицы, позволяющие выявлять детей группы риска, способствуя диагностике заболевания в ранние сроки на амбулаторно-поликлиническом уровне.

Показана высокая значимость КЖ как критерия оценки эффективности различных лечебно-оздоровительных технологий в педиатрии.

Обоснована целесообразность применения количественной оценки параметров КЖ в программе обследования детей с целиакией для оптимизации медико-социальной помощи данным контингентам. Внедрение методики оценки качества КЖ позволяет врачу более точно оценить состояние здоровья больных целиакией и оптимизировать врачебную тактику для улучшения результатов лечения, укрепления психо-эмоциональной сферы пациента и повышения его социальной активности.

Предложена организационная модель наблюдения детей с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа, включающая в себя взаимодействие 4 направлений: организационного, медицинского, психосоциального и образовательного.

Внедрены этапы ведения больных с целиакией: скрининг-диагностика, первичная диагностика и исключение целиакии в условиях амбулаторно-поликлинических учреждений, верификация диагноза в условиях специализированного гастроэнтерологического отделения крупной республиканской больницы, диспансерное наблюдение (организационные и реабилитационные мероприятия, образовательные программы для семей, психологическое сопровождение) у гастроэнтеролога детской поликлиники.

Внедрение алгоритма организации работы по диспансерному

наблюдению детей с целиакией позволило:

- повысить эффективность реабилитации и улучшить показатели КЖ детей с целиакией, находящихся в динамическом врачебном наблюдении;

- обеспечить проведение скрининг – диагностики целиакии среди групп риска в амбулаторно-поликлинических условиях;

- обеспечить необходимую преемственность между педиатрической, специализированной, социальными службами и Якутской республиканской общественной организацией детей-инвалидов, больных целиакией «Ника» по проблемам медико-социальной помощи детям с целиакией.

Данные, полученные в результате исследования, позволили представить в органы управления здравоохранением объективную информацию о состоянии медицинской помощи, предоставляемой детям с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского управления. Реализация предложений организационного характера позволит более эффективно использовать имеющиеся ресурсы здравоохранения, повысить степень удовлетворенности пациентов и родителей уровнем оказанной медицинской помощи.

Основные положения, выносимые на защиту

1. Качество жизни детей с целиакией снижено по всем шкалам жизнедеятельности и находится в мультифакторной зависимости от ряда медико-биологических, социальных и психологических факторов.

2. Для оптимизации лечебно-диагностического процесса при оказании медико-социальной помощи детям с целиакией необходимо осуществлять оценку их качества жизни с целью контроля эффективности и коррекции проводимых мероприятий.

3. Организационная модель обеспечения детей с целиакией единым информационным и реабилитационным пространством, апробированная и внедренная в системе муниципального здравоохранения городского округа, привела к оптимизации системы первичной медицинской помощи детям с целиакией.

Внедрение результатов исследования. Материалы научного исследования использованы при подготовке муниципальной программы «Охрана здоровья женщин и детей» на 2008-2011гг.

Результаты диссертационного исследования внедрены в практическую деятельность муниципальных учреждений здравоохранения Окружной Администрации ГО «Город Якутск» и Педиатрического центра Республиканской больницы № 1 – Национального центра медицины Республики Саха (Якутия).

По результатам исследования подготовлены учебные пособия для врачей и организаторов здравоохранения «Организация медико-профилактической работы в загородных стационарных учреждениях отдыха и оздоровления», «Организация медико-социальной помощи подросткам в условиях детской поликлиники», «Целиакия: медико-социальные аспекты и реабилитация» и методические рекомендации «Питание при целиакии».

Материалы научного исследования используются в учебном процессе кафедр общественного здоровья и здравоохранения, общей гигиены, биомедицинской этики, пропедевтики детских болезней, детских болезней с курсом организации здравоохранения и общественного здоровья Медицинского института Якутского государственного университета имени М.К. Аммосова при изложении соответствующих разделов программы обучения для додипломного и последипломного высшего профессионального обучения. Имеется 7 актов внедрения.

Апробация работы. Результаты проведенного исследования доложены и обсуждены на межрегиональных научно-практических конференциях «Современные проблемы педиатрии» (Якутск, апрель, 2007); «Сохранение и укрепление здоровья детей и подростков в образовательных учреждениях» (Якутск, апрель, 2008); «Подросток: рост и развитие» (Якутск, апрель, 2009); республиканских научно-практических конференциях «Актуальные проблемы педиатрии и детской хирургии»

(Якутск, апрель, 2009); «Вопросы диагностики, профилактики, лечения и внедрение новых технологий в первичном звене здравоохранения» (Якутск, май, 2009); ежегодном гастроэнтерологическом семинаре «Целиакия: вопросы диагностики, лечения и диспансерного наблюдения» (Якутск, март, 2008); республиканском семинаре «Целиакия: медико-социальные аспекты и пути оздоровления» (Якутск, июнь, 2009); медицинских советах Управления здравоохранения ОА ГО «Город Якутск» (Якутск, 2008, 2009).

Апробация материалов работы состоялась на межкафедральном совещании кафедр детских болезней с курсом организации здравоохранения и общественного здоровья Института последипломного образования врачей ЯГУ имени М.К. Аммосова, кафедр пропедевтики детских болезней и общественного здоровья и здравоохранения Медицинского института ЯГУ им. М.К. Аммосова (Якутск, сентябрь, 2009) и кафедры общественного здоровья и здравоохранения Дальневосточного государственного медицинского университета (Хабаровск, сентябрь, 2009).

Работа выполнена в рамках плана научно-исследовательских работ Медицинского института ЯГУ имени М.К. Аммосова.

Публикация результатов исследования. По теме диссертации опубликовано 15 печатных работ, в том числе 2 статьи в изданиях, рекомендуемых ВАК РФ, 3 учебных пособия и 1 методические рекомендации.

Объем и структура диссертации. Диссертационная работа состоит из введения, 5 глав, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка литературы, включающего 272 источника, из которых 127 отечественных и 145 зарубежных и приложения. Общий объем работы составляет 139 страниц машинописного текста, иллюстрирована 19 таблицами и 14 рисунками.

ГЛАВА 1. ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ. АКТУАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ЦЕЛИАКИЕЙ

Проблема сохранения и укрепления здоровья детей в настоящее время рассматривается как фактор национальной безопасности и стратегической цели отечественного здравоохранения в связи с прогрессирующим снижением доли здоровых детей [15, 120, 123, 125].

Сравнительный анализ сведений о числе заболеваний, зарегистрированных у детей и подростков в Республике Саха (Якутия) и по России свидетельствует, что по большинству нозологических форм заболеваемость детей в регионе выше, чем в целом по Российской Федерации [4, 5, 112]. Сложившая ситуация является результатом воздействия комплекса экстремальных климатогеографических, социальных, биологических, экологических факторов и недостаточного внимания к профилактической медицине [16,112]. По мнению В.Г. Дьяченко [2003], наличие прогрессирующих показателей заболеваемости детей в динамике многолетних наблюдений свидетельствуют о наличии дефектов организации медицинского обслуживания детей в территориях [40].

В целях реализации стратегии ВОЗ «Здоровье для всех в XXI-м веке» международными документами рекомендовано придать приоритет медико-социальным потребностям подрастающего поколения, усилить меры профилактики и роль первичного звена здравоохранения в данном направлении. Ситуация требует немедленной разработки и реализации соответствующих комплексных мер, обуславливая необходимость подхода к состоянию здоровья детей с позиции факторов риска, акцента на профилактику и необходимости научного поиска оптимальных управленческих и организационных решений.

1.1. Современное представление о целиакии

Заболевания, сопровождающиеся синдромом мальабсорбции, продолжают оставаться актуальной и во многом нерешенной проблемой

детской гастроэнтерологии [11]. В настоящее время насчитывается более 150 нозологических форм болезней, протекающих с синдромом хронической диареи, и среди них самым распространенным заболеванием считается целиакия [17, 18, 62]. Данная патология часто является причиной гипотрофии и глубоких обменных нарушений, особенно в раннем возрасте, нередко приводя к летальным исходам [10, 49, 51, 54, 63].

Известно, что целиакия - хроническое генетически детерминированное заболевание, характеризующееся непереносимостью глютена (белка ряда злаковых культур) с развитием атрофии слизистой оболочки тонкой кишки и связанного с ней синдрома мальабсорбции [83]. До недавнего времени это заболевание считалось редким, распространенность ее, по данным эпидемиологических исследований, варьировала от 1:6000 до 1:1000 населения [84, 95, 100]. Однако широкое внедрение в практику серологических методов исследования в качестве метода скрининговой диагностики позволило существенно изменить имеющиеся представления о распространенности этого заболевания [127, 147]. Массовые исследования на антитела к глиадину (АГА), к эндомизию (АЭМА) и тканевой трансглютаминазе (АТТГ) с последующим гистологическим изучением дуоденальных биоптатов у лиц положительными серологическими тестами показали, что на самом деле целиакия встречается в десятки раз чаще [46, 64, 100, 104].

Типичная целиакия с тяжелыми нарушениями всасывания действительно встречается редко. У преобладающего большинства кишечные симптомы не выражены или отсутствуют, но имеются внекишечные манифестации (железодефицитная анемия, остеопороз, инсулинозависимый сахарный диабет и др.) [89, 96, 115, 126]. Подобные атипичные формы болезни выявляли на порядок чаще, чем типичную целиакию. Скрининговые исследования с применением АЭМА и АТТГ показали, что субклинические формы целиакии часто ассоциируются с аутоиммунной патологией [100, 104, 154].

Увеличение распространенности объясняется улучшением диагностики бессимптомных и малосимтомных форм, которые проявляются селективными нарушениями всасывания железа, кальция, витаминов, а также развитием аутоиммунных заболеваний в ответ на повреждение тонкой кишки глютеном [144, 152, 161]. В Африке, Китае, Японии целиакия встречается реже, чем в Европе (население этих стран редко имеет HLA гаплотип DQ) [104]. По данным эпидемиологических исследований, в когортах здоровых добровольцев распространение целиакии среди взрослых в странах Западной Европы составляет от 1:100 до 1:99 [134, 148, 157, 171, 191, 198, 200, 211, 223, 225]. В то же время, в России целевые клинико-эпидемиологические исследования по данной патологии не проводились. Стройковой М.В. (2007) был проведен скрининг населения центрального района России на аутоантетела класса иммуноглобулина А к АТТГ, положительные результаты были получены у 2,4% населения, таким образом, количество больных целиакией в данной популяции может составить 1% населения [104]. Среди детей в группах рисках частота целиакии достигает 1:33 [194].

Хотя распространенность целиакии с клиническими симптомами различная в этих странах, тем не менее, общая распространенность ее была приблизительно одинаковой и находилась в пределах от 0,7 до 2% в большинстве стран. Эпидемиологические данные, основанные на серологических тестах, показали, что на каждого больного целиакией приходится от 3 до 13 недиагностированных случаев, в связи с чем от 1 до 3% населения Европы и США могут оказаться больными целиакией [159, 183, 184, 189, 273].

Распространенность в популяциях с повышенным риском целиакия составляет от 3 до 6% при сахарном диабете 1 типа, до 20% - у ближайших родственников больных, от 10 до 15% - при ЖДА, от 3 до 6 % - при бессимптомном дефиците железа и от 1 до 3% - при остеопорозе. В целом

распространенность находилась в пределах от 5 до 15%, но достигала 50% у больных с клиническими симптомами [83].

Кроме того, многообразие описанных в литературе клинических вариантов целиакии, отсутствие четких критериев диагностики затрудняет своевременную диагностику заболевания, способствуя развитию тяжелых осложнений [150, 172, 234]. При несвоевременной диагностике целиакии к патологии желудочно-кишечного тракта присоединяются симптомы поражения различных органов и систем, развиваются заболевания, ассоциированные с целиакией, повышается риск развития онкологических заболеваний [245].

Генетические факторы играют ключевую роль в запуске патогенеза целиакии и механизмом токсического действия глютена на слизистую оболочку тонкой кишки и ее иммунного ответа. Механизм наследования целиакии относится к аутосомно-доминантному типу с неполной пенетрантностью. На это указывают эпидемиологические исследования: у 10-15% ближайших родственников больных целиакией в этих семьях выявляются морфологические признаки целиакии. Заболеваемость целиакией в этих семьях в 200-300 раз выше, чем в общей популяции населения [83]. Об этом свидетельствуют и многочисленные наблюдения, показывающие, что целиакией болеют не обязательно оба монозиготных близнеца. Конкордантность составляет примерно 70-75% [181]. Установлена связь между развитием целиакии и некоторыми антигенами HLA-системы II класса. У пациентов с целиакией, по мнению Catassi C. et. al, (2000) наиболее часто встречаются гаплотипы DR3, DR7, DQ2. Причем, ведущая роль при этом отводится HLA-DQ2 [148]. Маркер DQ2 в Северной Европе обнаружен более чем у 90% пациентов с целиакией [146]. Наличие наследственной предрасположенности при целиакии отмечают многие исследователи [16, 195].

Большой научный и практический интерес вызывает частота встречаемости среди родственников детей с целиакией больных с

опухолевыми заболеваниями, так как многими авторами отмечено, что у пациентов с целиакией в 350 раз повышается риск развития опухолей кишечника [186, 213, 240].

Патогенез целиакии сложный и многофакторный. С одной стороны, он определяется токсичностью глютена на слизистую оболочку тонкой кишки людей, предрасположенных к целиакии, а с другой – патологическим ответом Т-лимфоцитов на глютен [144, 257].

Клинические проявления целиакии зависят не только от генетических особенностей организма, но и от воздействия второстепенных факторов окружающей среды, которые могут провоцировать нарушения толерантности к глютену у людей, генетически восприимчивых к целиакии или другой аутоиммунной патологии. Как факторы риска развития заболевания большое значение имеют среда обитания (контакт с пшеницей), характер питания, в том числе раннее искусственное вскармливание с включением глютенсодержащих блюд, перенесенные интеркуррентные инфекции, в том числе аденовирусная, кишечные инфекции и т.д. [107, 133, 144, 201, 203, 212, 224, 226, 238, 244, 252, 258].

Так, стало очевидным, что целиакия должна быть отнесена к междисциплинарной патологии. Но распознать целиакию могут лишь врачи, хорошо осведомленные о клинических «масках» этой болезни [141, 255]. В отечественной и специальной медицинской литературе не освещены медико-социальные аспекты лечения и реабилитации пациентов с целиакией, недостаточно разработаны единые подходы к организации ранней диагностики, оптимальной медицинской помощи им, улучшения качества их жизни.

Целиакия - один из немногих неинфекционных болезней, при которой известен этиологический фактор - проламины (спирторастворимые протеины, богатые глютамином и пролином), а именно: глиадин пшеницы, секалин ржи, хорден ячменя и авенин овса

[261]. Целиакия - всегда первичное заболевание, на сегодняшний день не поддающиеся радикальному излечению, хотя достижим высокий уровень КЖ.

Удаление этого фактора - назначение больному аглютеновой диеты (АГД) - позволяет продемонстрировать эффект этиологического лечения: выздоровление и восстановление слизистой оболочки тонкой кишки (СОТК). Последующее введение глютена в процессе болезни обязательно предполагает развитие рецидива болезни.

При наличии большого разнообразия клинических проявлений и вариантов патогенеза целиакии главным, что объединяет их в одну нозологическую форму, является формирование характерной для этого заболевания атрофической энтеропатии: атрофия ворсинок, гиперплазия крипт, высокая лимфоцитарная инфильтрация эпителия и лимфоплазмоцитарная инфильтрация собственной пластинки слизистой оболочки проксимального отдела тонкой кишки (у больных с нелеченой целиакией) [48].

Полиморфизм клинических проявлений значительно затрудняет диагностику целиакии, позволяя назвать ее «Великим Мимом» («Great Mimic»), однако, это больше подходит к проявлениям заболевания у детей дошкольного и школьного возрастов. Классическую манифестную форму у детей в возрасте 1-2 лет врачи все же распознают чаще, чем в старшем возрасте, так как клиническая картина очерчена более четко и проявляется поражением в основном желудочно - кишечного тракта, нервной системы и снижением массы тела. В старшем возрасте присоединяется поражение других органов и систем, маскирующих основные проявления и резко затрудняющих диагностику целиакии [32, 50, 57, 66, 82, 98, 113].

Для значительного поражения тонкой кишки характерна хроническая диарея и синдром нарушенного всасывания тяжелой степени. У больных с достаточно компенсированными нарушениями всасывания клиническая картина может быть малосимптомной. Правильный диагноз в этих случаях

может быть установлен лишь тогда, когда у врача появится мысль о возможной связи внекишечных симптомов с целиакией. Еще сложнее установить правильный диагноз у больных атипичной целиакией. Трудность диагностики усугубляется тем, что кишечные симптомы могут отступать на второй план перед внекишечными манифестациями или же вовсю отсутствовать. Этими обстоятельствами объясняется одна из важнейших особенностей диагностики целиакии [141].

По данным D.S.Sanders и соавт. (2002) средняя продолжительность клинических симптомов целиакии до установления правильного диагноза в среднем составляет 4,9 лет [251]. По данным Сабельниковой Е.А. (2008) диагноз типичной целиакии устанавливался на первом году жизни только у 41,2%, а у 29,4% - в возрасте от 9 до 15 лет [100].

Следует отметить, что за рубежом врачи многих специальностей уже неплохо осведомлены об особенностях течения целиакии. Так, по данным ретроспективного анализа 264 историй болезни больных целиакией, D.S.Sanders и соавт. (2002) установили, что впервые диагноз целиакия был установлен гастроэнтерологом в 52,7% случаев, врачами других терапевтических специальностей - в 28,4%, хирургом - в 6,8%, врачом общей практики - в 6,8%, педиатром - в 3,8% и акушером - в 1,1% случаев [212].

Бессимптомная целиакия должна активно выявляться, т.к. она несет в себе опасность остеопороза и других осложнений [166,193]. С другой стороны, пожизненное соблюдение безглютеновой диеты людьми с бессистемным течением болезни представляет большую проблему. Поэтому, прежде чем рекомендовать скрининг всего населения, необходимо продолжить дальнейшее изучение эффективности выявления бессимптомной целиакии и оценить рентабельности таких исследований [84, 95, 168, 231].

Многообразие вариантов клинического течения, а также отсутствие классификации, охватывающей основные клинические формы

заболевания, включая атипичные, бессимптомные и латентные, создают значительные сложности для ранней диагностики целиакии [39, 93, 95, 166, 194]. Недостаточное знакомство практикующих врачей с целиакией приводит к тому, что даже при типичном течении диагноз устанавливается в среднем через 11,7 лет [178]. Несвоевременное назначение адекватного этиотропного лечения ухудшает прогноз заболевания, а также увеличивает частоту аутоиммунных и онкологических осложнений [213]. Однако строгое следование диете не всегда приводит к быстрой клинической ремиссии и зачастую требует дополнительной медикаментозной коррекции [100].

Отдаленные результаты и прогноз заболевания во многом зависят от тщательности соблюдения АГД. Недостаточная осведомленность врачей и диетологов о составе продуктов питания, содержащих «скрытый» глютен, ограниченное производство в России безглютеновых продуктов (БП) с соответствующей маркировкой, создают значительные сложности соблюдения больными АГД. Дороговизна и трудность приобретения БП зарубежного производства ограничивают их применение, а необходимость пожизненного соблюдения АГД приводят тому, что часть больных её нарушает или не соблюдает. Поэтому одной из важных проблем является медико-социальная адаптация больных к новому образу жизни с необходимостью пожизненного следования АГД [100, 201].

В России отсутствуют система и общепризнанные рекомендации по реабилитации больных целиакией. Анализ зарубежной литературы также показывает расхождение во взглядах на эту проблему, а многие рекомендации не основаны на фактических данных [141, 184].

Целиакия, как хроническое заболевание, отрицательно воздействует на социальный статус, эмоциональное состояние, физическую работоспособность, личные и социальные отношения, выполнение повседневных действий, хобби [84]. Недостаточно изучены социально-медицинские проблемы как по отношению детского, так и взрослого

населения [6, 73, 76, 77, 119, 121, 123]. Также отсутствуют единые подходы к организации оптимальной медицинской, реабилитационной и психологической помощи этим больным [97, 106, 118]. В условиях глютеновой непереносимости остаются нерешенными вопросы общественного питания в условиях обучения школьного учреждения, высшего учебного заведения, армии [94, 95]. Одной из основных задач диагностики и лечения целиакии является как разработка и совершенствование доступных и эффективных методов выявления и коррекции метаболических нарушений в рамках программы комплексной терапии, так и профилактика прогрессирования заболевания и обеспечение снижения риска осложнений целиакии [75].

Лечение больного целиакией включает: этиотропную терапию (пожизненную АГД); медикаментозную терапию: коррекция нарушений пищеварительной функции, коррекция сопутствующих «дефицитных» состояний, лечение сопутствующей патологии.

Основным и единственным методом лечения целиакии является строгое пожизненное соблюдение АГД. Из рациона исключают пшеницу, рожь, ячмень, овес. Такие изменения в питании существенно изменяют образ жизни, и большинство больных с большим трудом преодолевают возникшие проблемы. Отклонениям от диеты способствует также отсутствие немедленного ответа, подобного тому, какой характерен для пищевой аллергии или непереносимости. В связи с тем что больные (особенно подростки) не чувствуют ухудшения самочувствия после нарушения диеты, у них появляются сомнения в необходимости следования врачебным рекомендациям [95, 151, 160].

Вопросы диетического питания, социальной и эмоциональной адаптации к новому безглютеновому образу жизни лучше решать совместно с врачом-диетологом [169, 186, 207]. Для этого врачи-диетологи должны иметь теоретические знания и практический опыт в составлении безглютеновой диеты, технологии ее приготовления и уметь адаптировать

диету для разных возрастных групп больных. Обучение больного ребенка и его родителей лучше организовать в виде школы здоровья [94].

Врач и врач-диетолог должны также способствовать приобщению больного к обществу больных целиакией, потому что активные члены его, сами являясь больными, обычно более хорошо осведомлены и строго соблюдают диету. В России активные члены общественных организаций больных целиакией выполняют образовательную функцию.

По данным американских авторов, только 17% больных целиакией получают информацию от врачей и 13% - от врачей-диетологов. Остальные больные, стремящиеся к углублению своих представлений о целиакии, получают устаревшую, неточную и противоречивую информацию об этом заболевании из самых разнообразных источников [251]. Неточные сведения способствуют излишнему ограничению или, наоборот, неоправданному расширению пищевого рациона. И в том и другом случаях наступает ухудшение нутритивного статуса. Поэтому вопросы организации лечебного питания должны находиться под наблюдением медицинского персонала.

Резюме. Целиакия оказывает многообразное негативное воздействие на жизнь пациентов, в том числе на изменение КЖ. Всё вышеизложенное позволяет говорить об отсутствии системы реабилитации и диспансерного наблюдения за пациентами с целиакией и обосновывает необходимость её разработки.

1.2. Целиакия: медико-социальные аспекты и реабилитация

Ухудшение состояния здоровья детей и подростков повлекло за собой нарастание негативных медико-социальных последствий. Особой проблемой педиатрии стало возрастание числа социально обусловленных и социально-значимых заболеваний в детско-подростковом периоде, что, безусловно, не может не отразиться в дальнейшем на качестве воспроизводства последующих поколений [97, 120, 124]. Доказано, что на состояние здоровья детей влияют микросоциальные взаимоотношения в

семье, степень материально-бытовой обеспеченности семьи, социального положения, уровня образования, здоровья, образа жизни и медицинской активности родителей, а также особенностей медицинского наблюдения [30, 34, 114]. От состояния здоровья, факторов, влияющих на нее зависят благосостояние каждого человека, семьи и общества в целом. Поэтому функция здравоохранения должна быть направлена на изучение факторов, способствующих ухудшению здоровья, и помощи для преодоления их негативных влияний [47, 74, 105, 125].

Медико-социальная помощь – организованное социальное индивидуальное обслуживание различных групп и контингентов населения, нуждающихся в решении социальных проблем и жизненных ситуаций, в целях долгосрочной профилактики расстройств и улучшения состояния их здоровья. Профилактика включает первичные и вторичные мероприятия. Первичная профилактика – совокупность мероприятий (деятельность) преимущественно социального характера и массовых масштабов по развитию и усилению влияния благотворных для здоровья факторов и ограничению и устранению неблагоприятных для здоровья факторов. Вторичная профилактика – совокупность медицинских, социальных, санитарно-гигиенических и психологических и иных мероприятий, направленных на раннее выявление и предупреждение обострения, осложнений и хронизации заболеваний, ограничений жизнедеятельности, вызывающих дезадаптацию больных в обществе, снижение трудоспособности, инвалидизацию и преждевременную смертность [97, 117].

При поздней диагностике, без адекватного лечения больные целиакией по своему состоянию часто являются инвалидами [158, 203, 212]. Общественная цивилизованность во всем мире определяется в частности отношением к инвалидам. По данным ООН десятая часть населения имеют ограничения жизненных и социальных функций с тенденцией к увеличению этого числа, из которых каждый пятый является

ребенком до 16 лет. В России с населением 150 млн. - около 7 млн. инвалидов, из них 8 -10% - инвалидов с детства. В 1982 г ООН приняла Всемирную программу действий по оказанию помощи лицам, имеющим ограничения в жизнедеятельности. Главная задача этой программы - профилактика нарушений состояния здоровья с раннего возраста [29, 33, 71].

Инвалидность - не только медицинская, но и одна из важнейших социально-гигиенических проблем. Согласно современной концепции - инвалидность трактуется как ограничение жизнедеятельности вследствие нарушения здоровья, и не только в способности к труду, а приводящее к социальной недостаточности и требующее социальной защиты [20, 26, 74, 101, 127]. В понятие сферы ограниченной жизнедеятельности включается возможность или отсутствие таковой для создания оптимальных условий для воспитания, обучения, общения, удовлетворения потребностей инвалида в жилищно-бытовых, социально-психологических, медико-социальных, профессионально-трудовых, духовных, культурных, материально-экономических и других условиях. Анализ показывает, что 60% инвалидов не имеют никакого образования, только 20% обучаются в массовой школе, 50% - работают не по специальности (90% из них - в сфере неквалифицированного и тяжелого физического труда). Материально-бытовые условия чаще неудовлетворительные, нет приспособлений для облегчения их жизни; 40% инвалидов постоянно находятся дома, не имеют друзей, знакомых, общаются только с родителями, часто конфликтуя с ними. При этом 85% инвалидов живет с родителями (чаще это только мать). Выявлена прямая зависимость между социальным статусом инвалида и социально-культурным уровнем матери. В то же время у инвалидов, живущих в семье все показатели жизнеобеспечения выше в сравнении с живущими в специализированном учреждении (детском доме или интернате). Вместе с тем, требуется материальная компенсация семье [44, 73, 74].

Наиболее неблагоприятна инвалидность в детском возрасте, сопровождающаяся значительным ограничением жизнедеятельности, приводящая к социальной дезадаптации вследствие нарушения развития и роста ребенка, снижению способности к самообслуживанию, передвижению, ориентации, контролю над поведением, обучению, труду в будущем [11, 101]. В таких случаях важна не только оценка самой болезни, но и ее последствий для жизнедеятельности ребенка: собственно нарушение (на уровне органа); ограничение жизнедеятельности (на уровне организма); социальная недостаточность (на уровне личности) [127].

Задача реабилитации - коррекция нарушенных функций с интеграцией в общество, социально - трудовая адаптация. Обсуждая проблемы медико-социальной реабилитации детей - инвалидов, авторы единодушны в том, что инвалид с детства должен иметь равные или даже преимущественные возможности по сравнению со здоровыми на экономические, юридические, социальные и медицинские гарантии для ведения полноценного образа жизни, что составляет центральный элемент социальной политики многих стран [20, 24, 47, 52, 106]. Система реабилитационных мероприятий для инвалидов должна включать: 1) проведение мероприятий как можно раньше, 2) лечение должно проводиться непрерывно, последовательно, преемственно, 3) необходимо комплексное лечение - с участием медицинских работников, психологов, педагогов, 4) учет индивидуальности пациента, 5) осуществление реабилитации в коллективе больных, 6) возвращение реабилитанта к активному общественно полезному труду [29, 33, 42]. Основные принципы организации формирования здоровья детей включают необходимость развития систем слежения: мать - плод - ребенок, введение мониторинговых программ, выделение и изучение групп риска, улучшение гигиенического и медико - санитарного обучения семьи [70, 114, 117, 124]. Реабилитация детей - инвалидов должна осуществляться не

только в учреждениях здравоохранения, в коллективе, но и в семье ребенка [90]. Для максимальной эффективности мероприятий реабилитации необходимо именно активное участие всех членов семьи, независимо от возраста и пола, и им нужны знания во многих областях, ведь дома лечат то, что не требует госпитализации [90].

Очень мало работ, посвященных изучению проблем инвалидов с целиакией. Реабилитация больных целиакией должна быть направлена на улучшение состояния пациента (положительная динамика клинических проявлений, лабораторно – инструментальных исследований), уровня социальной адаптации и качества жизни [22, 84].

Исследования показывают, что 44,0% больных целиакией, несмотря на свои теоретические знания о том, что основа лечения - питание продуктами без глютена, едят пищу, его содержащую [254]. Чтобы понять, почему это происходит, нужно изучить изменения в психоэмоциональной сфере больного ребёнка. Осознание себя не таким, как все, заставляет рано испытывать к себе жалость. У таких детей низкая самооценка, они считают себя неполноценными, что затрудняет отношения со сверстниками и родителями. Этому способствуют пропуски занятий, часто низкая успеваемость и не всегда доброжелательные отношения в семье. Всё это на фоне сохраняющейся болезни приводит по мере взросления к формированию социофобии - боязни оказаться несостоятельным в обществе. Хронические заболевания, к которым относится целиакия, склонные к прогрессированию, протекающие с обострениями при несоблюдении диеты, могут существенно ограничить все составляющие нормального существования человека. В свою очередь эти ограничения могут оказаться для больного важнее, чем сами симптомы заболевания [110, 116, 122].

Поэтому всегда было велико желание врача определить, каким образом болезнь влияет на человека, причём на все аспекты его жизни. Больной должен жить, сохраняя достоинство, а не просто существовать. Восстановлением статуса личности с философской точки зрения

занималась реабилитация, активно пытаясь восстановить, опираясь на личность больного, нарушение его функций и социальные связи. Реабилитация должна основываться на партнёрстве врача и больного, применении разноплановых усилий и воздействий, направленных на все сферы жизнедеятельности: физического, эмоционального, социального, ролевого; на единстве биологических и психо – социальных методов воздействия. Системный анализ целей реабилитации, взаимосвязей и взаимозависимости отдельных составляющих реабилитационного процесса дает основание считать выделение четырех основных видов реабилитации, принципиально отличающихся целевой направленностью, методами исследования реабилитируемого, методами и методиками реабилитации,- медицинская, психологическая, образовательная и социальная.

Медицинская реабилитация использует медикаментозную терапию, бальнеофизиотерапию, лечебную физическую культуру (ЛФК), восстановительную и косметическую хирургию, трудотерапию и другие методы; психологическая – психотерапию, коррекционное воспитание; профессиональная (образовательная – в зависимости от возраста) – обучение и профессиональное переобучение, профориентацию, производственную трудотерапию; социальная – бытовое и трудовое устройство, социотерапию, социально – экономическое, социально – гигиеническое и юридическое консультирование [42].

Одним из ключевых моментов в адаптации больного целиакией к новому образу жизни является социальная защищенность в виде установления степени нетрудоспособности. В России данная мера является единственной гарантией для получения льготных лекарственных средств, а также денежных дотаций, необходимых для приобретения безглютеновых продуктов [100]. В настоящее время, согласно Приказам МЗРФ и МТ и СЗ №535 от 22.08.05 г. и Постановления № 95 от 20.02.06 г. изменились критерии инвалидизации. Они определяются не столько заболеванием ребенка, сколько ограничением его жизнедеятельности.

Жизнедеятельность считается ограниченной, если ребенок не способен к самообслуживанию, к самостоятельному передвижению, к обучению, к трудовой деятельности, к ориентации, к общению, не способен контролировать свое поведение. Только при отсутствии одной или нескольких из данных способностей ребенок считается инвалидом и может рассчитывать на социальную поддержку государства. Возможно, больные целиакией не нуждаются в пожизненной инвалидности. В европейских странах больные с целиакией получают пособие - компенсацию на продукты питания [94].

Таким образом, в отношении граждан любых возрастных групп, страдающих целиакией (равно как и при других заболеваниях), должны быть разработаны государственные гарантии на поддержание их здоровья, направленные на предупреждение инвалидности (прежде всего оказание помощи больным на приобретение необходимых лекарственных средств и продуктов питания, как заместительной диетотерапии при этом заболевании - возможно, по заявительному принципу).

В рамках предоставления мер социальной поддержки необходимо предусмотреть в бюджете региона выделение средств на каждого больного целиакией или на обеспечение каждого больного помимо муки минимальным набором безглютеновых продуктов, состоящего из хлебобулочных изделий, макаронных изделий и печенья; организация диеты в дошкольном и школьном учреждении, летнем оздоровительном лагере.

Функция охраны и укрепления здоровья традиционно возлагается на здравоохранение. Однако в современных условиях эта задача может быть решена лишь на основе интегрированного подхода, который предполагает взаимосвязь и взаимодействие различных сфер и отраслей медицины, педагогики, психологии, экономики, имеющих своей целью охрану и укрепление здоровья детей [45, 77, 97, 118].

Резюме. Вышеуказанное обуславливает необходимость научного изучения современных медико - социальных потребностей детей с хронической патологией, отработки на практике эффективности технологий их реализации, внедрение организационных форм модели динамического наблюдения детей с целиакией с интеграцией различных ведомств, обоснования оптимальных механизмов осуществления комплексных мероприятий, направленных на сохранение и укрепление здоровья детей с учетом региональных особенностей.

1.3. Качество жизни как важный показатель качества медико-социальной помощи

Прежние критерии - основные показатели качества медицинской помощи: средняя продолжительность жизни, смертность, смертность от определённых причин, заболеваемость, инвалидность, физическое развитие теперь не удовлетворяют медиков [24, 56]. Новым, дополнительным параметром качества оказываемой медицинской помощи является связанное со здоровьем качество жизни (ССоКЖ) [3, 14, 55, 65, 69, 85, 102, 128, 242].

Важную роль в разработке концепции исследования КЖ играет определение понятия здоровья. Согласно рекомендациям Всемирной организации здравоохранения здоровье может быть определено как полное физическое, социальное и психологическое благополучие человека, а не просто отсутствие заболевания или физических дефектов [270]. 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 [69]. Включение критерия КЖ в системе профилактической и клинической медицины как неотъемлемого элемента позволяет повысить их эффективность [3, 13, 25].

Сегодня понятие "качество жизни" стало общепринятым обозначением нефизиологических аспектов заболевания [204]. Термин

«качество жизни» (Index medicus) ввел Дж. Гилбрейт в 1977г. В 1982 году Kaplan и Bush предложили термин "Связанное со Здоровьем Качество Жизни" для того, чтобы отличить аспекты качества жизни, относящиеся к состоянию здоровья и заботы о нем, от широкой общей концепции качества жизни [206]. В 1995 г. M. Shumaker и Naughton дали свою формулировку этого понятия: ССоЗКЖ - оценка людьми субъективных факторов, определяющих их здоровье на данный момент, заботу о здоровье [256]. ССоКЖ представляет собой важный инструмент, дополняющий традиционный анализ объективных клинических и инструментальных данных [65]. По мнению специалистов, оценка КЖ будет способствовать пониманию важности здоровья у детей и подростков [13, 185, 242].

В последние десятилетия понятие «качество жизни» стало неотъемлемой частью здравоохранения, прочно вошло в клинические и медико-социальные исследования. Постепенная смена биомедицинской модели здоровья и болезни моделью биопсихосоциальной привела к необходимости учета субъективного мнения человека о своем благополучии. Разработка критерия КЖ сделала это возможным, что следует отнести к знаменательным научным событиям XX века [68]. Введение в клиническую практику инструментов измерения КЖ дало уникальную возможность получить очень важные сведения о субъективной оценке различных сфер жизнедеятельности больного, которые могут быть востребованы как для разработки лечебно-реабилитационных программ, так и для мониторинга состояния больного в процессе их реализации.

В педиатрии спектр применения метода исследования КЖ достаточно обширен, ниже приведены некоторые из них.

1) Определение популяционных норм качества жизни детей: исследование особенностей параметров КЖ детей, относящихся к различным национальным и географическим популяциям, а также изучение влияния демографических, социальных и других факторов на

показатели качества жизни детей [155, 175, 190, 214, 217, 232, 241, 243, 263]. Винярской И.В. (2008) проведено медико-социальное исследование, в частности, определение возрастно-половых нормативов КЖ, выявление факторов, влияющих на этот показатель, региональных особенностей КЖ, изучение возможностей применения КЖ как параметра оценки состояния здоровья детской популяции [25].

Не меньшее значение имеет исследование КЖ здоровых детей различного пола и возраста. Так, по данным Дж. Лэндграф можно проследить неоднородность оценки КЖ детей по разным шкалам в зависимости от возраста ребенка, а также различия между идентичными шкалами КЖ девочек и мальчиков, что свидетельствует о наличии гендерных особенностей КЖ детей [213, 214].

Также метод оценки КЖ детей открывает возможности исследования представлений родителей в отношении здоровья и благополучия собственных детей и сравнение этих представлений с субъективным мнением самих детей [162, 187, 192, 219, 264].

2) Изучение влияния заболевания на показатели качества жизни детей: сравнение параметров КЖ больных и здоровых детей. Метод исследования позволяет получить исключительно ценную информацию о влиянии заболевания на различные составляющие КЖ ребенка, а также дает представление об индивидуальной реакции ребенка на болезнь [110, 131, 137, 142, 163, 164, 170, 215, 233, 248, 253, 254, 269]. В настоящее время изучение влияния заболевания на физическое, психологическое и социальное функционирование ребенка проводят в пульмонологии, онкологии, гематологии, эндокринологии, кардиологии, нефрологии, неврологии, ревматологии, трансплантологии, дерматологии и других разделах педиатрии [8, 60, 71, 103, 108, 132, 135, 138, 188, 192, 208, 214, 216, 221, 222, 227, 229, 236, 237, 239, 242, 247, 249, 250, 265].

В качестве примера можно привести исследование КЖ детей, имеющих бронхиальную астму, и проживающих в Великобритании и

Австралии, в сравнении с КЖ здоровых детей, проживающих в этих же странах. По результатам исследования было установлено, что в Австралии показатели КЖ детей, больных астмой, были значительно ниже, по сравнению с показателями КЖ здоровых детей. Аналогичная тенденция имела место и в Великобритании, однако различия между показателями КЖ здоровых и больных детей были выражены в меньшей степени [175, 260].

Другим примером является сравнение показателей КЖ детей, больных эпилепсией и бронхиальной астмой, проведенное в 1993 г. в США [132]. Результаты исследования показали, что дети с эпилепсией были больше подвержены ухудшению параметров КЖ по шкалам психологического, социального и школьного благополучия, чем дети с бронхиальной астмой, у которых наиболее уязвимой оказалась шкала физического здоровья. Это еще раз подтверждает, что один только контроль возникновения эпилептических припадков не может охватывать весь спектр проблем, связанных с КЖ ребенка, больного эпилепсией [8].

В ходе другого исследования, проведенного в странах Латинской Америки, были оценены показатели КЖ детей, имеющих онкологические заболевания в стадии ремиссии более 2 лет, с помощью опросника HUI. Результаты исследования показали, что наиболее низкие показатели КЖ были выявлены у детей, имеющих лимфогранулематоз в стадии ремиссии. Наиболее низкие показатели КЖ соответствовали эмоциональному компоненту, познавательному компоненту и шкале боли [138].

3) 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 [188, 197, 205, 218, 227, 271, 272]. В случае определения в результате рандомизированного исследования одинаковой клинической эффективности разных программ лечения, именно результаты исследования КЖ позволяют отдать предпочтение тому или иному подходу [139]. 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 [242, 266, 267].

4) Качество жизни как метод индивидуального мониторинга на разных этапах лечения может быть исключительно полезным для оптимизации и индивидуализации проводимой терапии [68, 140, 268, 272].

5) Качество жизни как компонент фармакоэкономических расчетов, позволяющих установить экономическую целесообразность применения новых препаратов или схем лечения детей, и обосновать наиболее целесообразные с точки зрения фармакоэкономики (анализ стоимость-эффективность, стоимость-полезность и др.) стандарты лечения в педиатрии [68, 69, 106, 156, 174].

Методология исследования КЖ основана на строгих принципах доказательной медицины, что особенно важно при оценке субъективного мнения человека. Результаты, полученные на основе использования международных стандартов, можно считать соответствующими современным требованиям [13, 14, 25, 67, 108, 268].

В зарубежной педиатрии показатель КЖ активно используется в популяционных исследованиях для разработки возрастно-половых нормативов, осуществления мониторинга различных контингентов детей, оценки эффективности профилактических мероприятий, определения комплексного влияния хронических заболеваний на детей [263, 267, 268]. КЖ детей может служить конечной точкой в оценке эффективности

медицинских вмешательств в области профилактики, лечения и реабилитации [145, 242].

Имеющаяся в настоящее время в нашей стране база данных по исследуемой проблеме не позволяет достаточно полно оценить влияние болезни, психоэмоционального состояния и комплекса лечебных мероприятий на КЖ больных целиакией. Проведенное исследование показало, что КЖ больных целиакией, является системной характеристикой и во многом зависит от ряда клинических, социальных и психоэмоциональных факторов.

В литературе всего несколько работ посвящено изучению КЖ при целиакии. В том числе C. Rodgers et al. (1999) отметили улучшение КЖ больных целиакией при соблюдении диеты, а также важность этого для решения необходимости продолжать безглютеновое питание (БП) [247]. Особенно это актуально для больных с бессимптомной формой целиакии [148, 167, 231]. Изучение КЖ при целиакии, проведенное C. Hallert (1998) среди взрослых больных, находившихся на диете около 10 лет, показало снижение его по сравнению со здоровыми. Показатели шкал общего здоровья и жизнеспособность существенно ниже, независимо от благоприятных данных биопсии, чем в норме, то есть функциональное состояние и самовосприятие здоровья у больных целиакией не связаны с данными биопсии. Указаны половые различия: у женщин КЖ хуже [220]. Сравнивая качество жизни больных целиакией, интестинальной кишечной болезнью и цефалгией, отметили, что больные целиакией имеют лучше КЖ — жизненный опыт, восприятие, оценка, ответственность за своё состояние у них значительно выше, чем у больных интестинальной кишечной болезнью, таких различий не было выявлено между больными целиакией и цефалгией [174]. Таким образом, самовосприятие здоровья у этих больных не коррелировало с результатами морфологического исследования СОТК, что еще раз доказывает необходимость комплексного подхода к оценке состояния больного [109].

В то же время в России, несмотря на мировую практику, проблема исследования КЖ остается недостаточно изученной.

Разработанная русская версия [25] опросника QUALIN (Qualite de vie du Nourisson, S. Manificat, A. Dazord, France, 1997) и PedsQL™4.0 (Varni et al., USA, 2001) существенно расширили арсенал инструментов оценки КЖ и сделала возможным изучение этого показателя у детей раннего возраста (3мес - 17 лет и 2 – 18 лет).

Оценка КЖ в педиатрической практике в настоящее время проводится значительно реже, чем у взрослых больных. В педиатрии есть сложности, связанные с анатомическими, физиологическими, психологическими и возрастными особенностями, требующими специальных подходов и методов оценки КЖ [143, 149, 176, 227, 249]. Исследователи, соглашаясь с общепринятым определением КЖ, уточняли его в соответствии с проводимыми в конкретной области медицины работами, предлагали дополнительные методики оценки КЖ в этой области медицины [259]. Дети маленького возраста не могут сами заполнять вопросники и не всегда способны ответить на сформулированные для взрослых вопросы. В то же время заполнение вопросников родителями детей лишает этот метод одного из наиболее ценных качеств - объективности. Очевидно, что вопросники для оценки КЖ у детей должны быть адаптированы к конкретному возрасту. Многие вопросники с целью объективизации получаемых данных состоят из дублирующих друг друга шкал для заполнения детьми и их родителями. В доступной литературе были найдены ссылки на следующие вопросники для оценки КЖ в педиатрической практике: PedsQL™4.0 (Varni et al., USA, 2001), Kidscreen Questionnaire, Disabrids (для оценки ССоКЖ детей, страдающих хроническими заболеваниями). Наиболее распространенным общим опросником для оценки КЖ детей является PedsQL™4.0 (Varni et al., USA, 2001). Он включает анкеты для детей 4 возрастных групп (2-4 года, 5-7 лет, 8-12 лет и 13-18 лет) и их родителей.

В 2002 г. успешно прошли валидацию и разрешены к применению в педиатрии опросники IMPACT, IMPACT II специфические для воспалительных заболеваний кишечника. В 2004 г.- создали две русские версии общего детского опросника КЖ PedsQL™4.0 (Varni et al., USA, 2001) для детей 8-12 лет и 13-18 лет, включающего отдельные формы для детей и родителей, и хорошо зарекомендовавшего себя по данным зарубежных исследований [221, 235, 264, 265, 266, 267, 268].

Существует ограниченное количество работ, в которых использовались общие или специфические опросники [86, 87]. Цель большинства из них была оценить эффективность лекарственного препарата, а не конкретно КЖ детей с различной патологией. Особый интерес и актуальность представляет изучение КЖ детей 8-18 лет, так как данный период развития характеризуется существенными изменениями в физиологии и психологии ребенка, появлением у детей новых интересов, привязанностей, формированием собственных взглядов, адаптацией к учебе в школе в новой социальной среде, увеличением нагрузок и личной ответственности [118].

Работы, посвященные оценке КЖ детей с гастроэнтерологической патологией, немногочисленны и выполнены большей частью на основании анкетирования детей старшего (подросткового) возраста с применением общих опросников. Большая часть этих работ посвящена изучению ССоЗКЖ при воспалительных заболеваниях кишечника. В единичных работах оценивается ССоКЖ детей с патологией верхних отделов пищеварительного тракта. С помощью вопросника TACQOL было изучено КЖ подростков 10-18 лет с хронической патологией желудочно-кишечного тракта (хронический гастрит, хронический гастродуоденит, дискинезия желчевыводящих путей) и выявлено снижение КЖ подростков за счет негативного влияния на физическое, двигательное, независимое и познавательное функционирование [31, 36, 37, 108]. Уровень КЖ пациентов гастроэнтерологического профиля в целом находится в прямой

зависимости от тяжести и длительности заболевания [272]. В доступной отечественной литературе нет данных об изучении КЖ детей с целиакией.

Это объясняет актуальность предпринятой нами работы, отличительной чертой которой является комплексный подход к изучению влияния хронического заболевания, медико-социальных факторов на КЖ детей и подростков с применением количественной оценки показателей КЖ.

Резюме. Таким образом, в отечественной и специальной медицинской литературе не освещены медико-социальные аспекты лечения и реабилитации больных целиакией, недостаточно разработаны единые подходы к организации ранней диагностики, оптимальной медицинской помощи этим больным, улучшения показателей качества их жизни.

Вышеуказанное обусловливает необходимость научного изучения состояния здоровья и параметров КЖ детей с целиакией, отработки на практике эффективных технологий диагностики, внедрение организационной модели медицинского обслуживания детей с целиакией с интеграцией различных ведомств, обоснования оптимальных механизмов осуществления комплексных мероприятий, в том числе системы реабилитации и диспансерного наблюдения, направленных на сохранение и укрепление здоровья детей с учетом региональных особенностей показателей КЖ.

Глава 2. ОБЪЕКТ, ОБЪЕМ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1. Программа, объем и организация исследования

В соответствии с поставленными задачами программа настоящего исследования включала ряд последовательных этапов.

На первом этапе разработаны программа, методика и инструментарий исследования, проведен анализ научной литературы, публикаций, нормативных правовых актов и инструктивно-методических документов по вопросам медицинской помощи детскому населению.

Второй этап – сбор материала в соответствии с планом и программой исследования.

Настоящее исследование проводилось по принципу многоступенчатого отбора с использованием сплошного и выборочного методов.

Предметом исследования явилась система оказания медицинской помощи детям с целиакией на амбулаторном этапе и оптимизация медико-социальной помощи. Объектом наблюдения являлись дети г. Якутск, страдающие целиакий и их семьи.

В основу исследования был положен многоэтапный принцип сбора, статистической обработки и анализа полученной информации, охватывающей 2007-2009 гг.

Для реализации поставленных задач были применены статистический, эпидемиологический, социологический и клинический методы исследования [27, 56, 125].

Программа, методы исследования, источники информации и объем наблюдений представлены на рис 1.

Цель исследования	Научно обосновать предложения по совершенствованию медико-социальной помощи детям с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа (на примере г. Якутск) на основе изучения состояния здоровья и качества жизни
Задачи исследования	Проанализировать показатели качества жизни пациентов с целиакией и оценить степень влияния заболевания на качество жизни ребенка
	Изучить комплексную медико-социальную характеристику семьи, воспитывающего больного ребенка с целиакией и оценить влияние медико-биологических, социально-гигиенических и материально-экономических факторов на качество жизни пациента с целиакией
	Провести медико-социальную оценку видов и объемов первичной и специализированной медицинской помощи детям с целиакией на территории городского округа (на примере г. Якутск).
	Разработать практические рекомендации организационно-клинического плана, направленные на совершенствование медико-социальной помощи детям с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа
Методы исследования	Статистический, эпидемиологический, социологический, клинический
Программа сбора материала и объём наблюдения	Медицинские карты амбулаторных больных (ф. № 025/у) — 719
	Медицинские карты ребенка (ф.26/у) — 680
	Истории болезни (ф.003-02/у-88) — 112
	Истории развития ребенка (ф.112) — 39
	Карты диспансерного больного (ф.30/у) — 39
	Карты медико-социального исследования семьи — 39
	Анкеты социологического опроса — 78
	Опросник качества жизни PedsQL™4.0 — 284
	Протоколы клинического исследования — 39

Рис 1. **Программа исследования**

Объем выборочной совокупности составили 142 человек, в том числе, 79 детей в возрасте 8-12 лет и 63 детей 13-18 лет (основная группа - 39 и контрольная группа - 103). Из 80 детей с целиакией, состоящих на диспансерном учете отобрано для участия в исследовании 39 детей школьного возраста (8-18 лет). Медико-социальные факторы риска проанализированы у 39 детей с целиакией 8-18 лет. Использовался сплошной тип обследований детей.

Критерием включения в основную группу явились: возраст, дети с верифицированным диагнозом целиакия, находящиеся на динамичном наблюдении у гастроэнтеролога консультативно-поликлинического отделения МУ «Детская городская больница» ГО «г. Якутск».

В исследуемой основной 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 - 69,2%, в том числе среди основной (65,0±4,4%), так и контрольной (70,0±8,5%) группы (p<0,001).

Группа сравнения для исследования сформирована из 103 школьников в возрасте 8-18 лет МОУ «Городская классическая гимназия» Управления образования городского округа «Город Якутск» (директор – Устинова Г.И.). Данные о состоянии здоровья детей группы сравнения были получены в результате проведенного нами углубленного медицинского осмотра школьников городской гимназии. Критериями исключения из исследования являлись: возраст, острые и хронические заболевания, а также плохое знание русского языка. Перед началом исследования дети старше 15 лет и родители подписывали информированное согласие.

Содержание основных направлений исследования и объем наблюдений представлены в таблице 1.

Таблица 1

Основные направления исследования и методы исследования

№ п/п Основные направления	Методы исследования	Наименование регистрационного документа, объем
1	2	3
1. Анализ литературных данных по организации медико-социальной помощи детям с целиакией, проблеме качества жизни и реабилитации больных целиакией, изучение методологических подходов к оценке КЖ и состояния здоровья. Выбор методик.	Библиографический Аналитический	272 библиографических источника. Нормативные документы, регламентирующие оказание медицинской, медико-социальной помощи в Российской Федерации.

Продолжение

1	2	3
2. Анализ регистра больных целиакией г. Якутск, до внедрения новых организационных технологий. Отбор больных целиакией 8-18 лет с целью изучения КЖ.	Унифицированная методика сбора информации (клинические, параклинические методы исследования)	«Медицинская карта амбулаторного больного (ф.025/у-2004), «История развития ребенка» (форма №112/у)/ 80 больных целиакией от 2 до 18 лет, в том числе 39 больных от 8 до 18 лет
3. Изучение состояния здоровья, медико-социального статуса и КЖ детей 8-18 лет с целиакией.	Унифицированная методика сбора информации (клинические, параклинические методы исследования) Анкетирование	Опросник PedsQL™4.0, анкета / 78 (39 больных детей и 39 родителей). Карта медико-социального исследования семьи, воспитывающего ребенка с целиакией. Протокол обследования пациента
4. Углубленный медицинский осмотр школьников. Отбор здоровых детей 8-18 лет в группу сравнения. Анализ показателей КЖ здоровых детей.	Клинический Документальный Статистические методы Сравнительный анализ	«История развития ребенка» (ф. №112/у), «Медицинская карта ребенка» (ф. №026/у – 2000); «Медицинская карта амбулаторного больного» (ф. №025/у – 2004), анкета «Начальные признаки распространенных заболеваний» / 702 школьника в возрасте от 7 до 17 лет и анкета PedsQL™4.0 (детская и родительская форма) / 103 школьника в возрасте 8-18 лет и 103 родителя
5. Проведение сравнительного анализа с результатами выборочного опроса лиц, не имеющих хроническую патологию.	Статистические методы Сравнительный анализ	Протокол обследования пациента, «Медицинская карта ребенка» (ф. №026/у – 2000), «Медицинская карта амбулаторного больного» (ф. №025/у – 2004), анкета PedsQL™4.0 (детская и родительская форма) / 284 (39 детей с целиакией и 103 детей без хронической патологии и 142 родителя)
6. Разработка, апробация внедрение организационной модели, проведение восстановительно-реабилитационных мероприятий, и оценка эффективности динамичного наблюдения детей с целиакией.	Статистический Социологический Организационное моделирование Сравнительный анализ Аналитический	«Медицинская карта амбулаторного больного» (ф. №025/у – 2004) / 78 анкета PedsQL™4.0 (детская и родительская форма) / 156 «Карта больного стационара» (ф:003-2/у-88) /112 Анкета пациента / 78

Третий этап программы включал статистическую обработку материалов диссертации с использованием современных информационных технологий. 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) [43, 53, 56].

На четвертом этапе исследования проводился анализ материала, сравнение полученных показателей, их графическое изображение и формулировка выводов, что позволило разработать рекомендации для совершенствования медико-социальной помощи детям с целиакией.

2.2. Оценка состояния здоровья детей (методы исследования)

2.2.1. Методики клинических, социологических и функциональных исследований и оценки заболеваемости

Исследования по изучению здоровья детей с целиакией в целях научного обоснования, формирования, внедрения в практику и оценки ее медицинской эффективности проводили в течение 2006-2009 гг. на клинических базах кафедры детских болезней с курсом организации здравоохранения и общественного здоровья Медицинского института ГОУ ВПО «Якутский государственный университет имени М.К. Аммосова» в МУ «Детская городская больница» ГО «город Якутск» (гл. врач – к.м.н. Ножнинова О.В.), в Педиатрическом центре ГУ «Республиканская больница № 1 – Национальный центр медицины» (директор – к.м.н. Николаева Л.А.).

Диагноз «Целиакия» верифицирован в Педиатрическом центре ГУ «РБ№1 – НЦМ» на основании критериев ESPGHAN (1989): морфологическим и серологическим методами, с учетом «Рабочего протокола диагностики и лечения целиакии у детей», координатор

проекта: проф. С.В. Бельмер (принят на XI Конгрессе детских гастроэнтерологов России, 2004).

Настоящая работа проводилась с использованием клинико-эпидемиологических критериев, разработанных в лаборатории НИИ педиатрии Российской академии медицинских наук (РАМН), обеспечивающих репрезентативность материалов, применительно к исследованию целиакии у детей [35].

Перечень исследований, проведенных в рамках диссертации суммирован и приведен в таблице 2.

Таблица 2

Структура и объем, проведенных исследований

Характер работы	Число исследований
Анализ данных медицинской статистики общей и первичной заболеваемости, инвалидности детей – 2006 - 2008 гг.	
Анализ результатов углубленного медицинского осмотра учащихся образовательных учреждениях за 2007 - 2009 гг.	
Комплексная оценка состояния здоровья: генеалогический, биологический анамнез, физическое развитие, репродуктивное здоровье, психическое здоровье.	719
Расширенный скрининг: анкета «Начальные признаки распространенных заболеваний», измерение АД, остроты зрения, антропометрия, тест оценки нарушений осанки, плантография	680
Скрининг-диагностика целиакии методом Biocard-тест и скрининговой таблицы «Признаки целиакии»	60 / 103
Общий анализ крови и мочи	474
Биохимический анализ крови	474
Определение уровня антител к глиадину (АГА) и тканевой трансглутаминазе (АТТГ) классов IgA и IgG (анализатор ELISA открытого типа, реактивы фирмы «ORGENTEC», Германия).	39
ЭКГ, ЭхоКГ, холтер - мониторирование ЭКГ	310
УЗИ органов брюшной полости и щитовидной железы	189
Протоколы эзофагогастродуоденоскопии и пункционной биопсии слизистой оболочки тощей кишки, фундального и антрального отделов желудка	39
Опросник PedsQL™4.0 Generic Core Scales (детская форма)	142
Опросник PedsQL™4.0 Generic Core Scales (родительская форма)	142
Карта медико - социального исследования семьи пациента с целиакией	39
Анализ медицинской документации: «История развития ребенка» (ф.112/у), "Медицинская карта ребенка" (ф.26/у-2000), «Медицинская карта амбулаторного больного» (ф. 025/у-2004), "Карта диспансерного наблюдения" (ф.30/у), «Карта больного стационара» (ф.003-2/у-88).	719
Экспертная оценка качества оказания медико-социальной помощи детям с целиакией	39

Изучение состояния здоровья школьников проведено на основании результатов углубленного медицинского осмотра детей врачами - специалистами консультативно - поликлинического отделения МУ «ДГБ» ГО «город Якутск» в составе: невролога, гастроэнтеролога, офтальмолога, травматолога - ортопеда, гинеколога, эндокринолога, отоларинголога, нефролога, кардиолога, стоматолога, педиатра.

В основу комплекса изучения состояния здоровья были положены наиболее информативные и современные методы оценки, разработанные Институтом охраны здоровья детей и подростков Научного центра здоровья детей РАМН [12]. Оценка здоровья включала количественную и качественную характеристику, с использованием интегрального показателя, выраженного в процентах, с учетом комплекса критериев, характеризующих состояние основных функциональных систем, а также показателей КЖ.

Распределение обследованных по группам здоровья проведено в соответствии приказом МЗ РФ № 621 «О комплексной оценке состояния здоровья детей» от 30.12.2003 г. [80].

Для определения уровня физического развития детей использованы региональные стандарты [99, 111, 112]. Оценка физического развития осуществлялась по методике НИИ гигиены и охраны здоровья детей и подростков Научного центра здоровья детей РАМН. Морфофункциональное состояние оценивалось как нормальное, масса тела в пределах вариантов — от $M - 1\sigma_R$ до $M + 2\sigma_R$ при любом росте, кроме низкого; отклонения в физическом развитии: а) дефицит массы тела — масса тела меньше значений минимального предела “нормы” относительно роста (менее $M - 1\sigma_R$); б) избыток массы тела — масса тела больше значений максимального предела “нормы” относительно роста (более $M + 2\sigma_R$); в) низкий рост — варианты роста меньше указанных в таблице (менее $M - 2\sigma$).

Клиническая характеристика обследованных школьников включала:

–Общий осмотр с применением физикальных методов исследования;

–Измерение артериального давления (проводилось троекратно в первой половине дня, не ранее чем через 1 час после уроков физкультуры или контрольных работ, по методу Н.С. Короткова), для дальнейшей обработки выбиралось наименьшее значение, как величины САД, так и ДАД. Сравнение полученных показателей производилось с региональными нормативами АД, в зависимости от возраста и пола, согласно оценочных таблиц, разработанных для Республики Саха (Якутия); частоты сердечных сокращений, определялся ритм сердца, наличие сердечных шумов;

–Результаты лабораторных методов (общий анализ крови);

–Результаты инструментальных методов (электрокардиографии);

–Исследования остроты зрения по таблице Сивцева на аппарате Рота;

–Выявление нарушений слуха с помощью шепотной речи;

–Выявление протеинурии и глюкозурии с помощью скрининг-тестов.

–Выявление нарушений опорно-двигательного аппарата с помощью комбинированного визуально - инструментального исследования. Нарушение осанки определяли в саггитальной и во фронтальной плоскостях. Нарушение формы свода стопы определяли при помощи плантографа по методике НИИ педиатрии и детской хирургии Минздрава Российской Федерации, а оценивали плантограмму по методике В.А. Яралова - Яралянца (1968).

–Уровень биологического развития определяли по длине тела, числу постоянных зубов и уровню полового созревания, определенному на основании последовательности появления и степени выраженности вторичных половых признаков (Ма, Ах, Р) и возраста menarche у девочек, собранных по методу status quo и усредненные с помощью пробит-анализа.

Установлены следующие варианты биологического развития:

1) Развитие соответствует календарному возрасту; 2) Развитие ускоренное (опережение по срокам 2-й дентиций или по выраженности

вторичных половых признаков составляет 1 год и более); 3) Развитие замедленное (отставание выраженности вторичных половых признаков составляет 1 год и более).

Для оценки медико-социальной характеристики семьи детей с целиакией использована модифицированная нами анкета Васильковой И.В. (2004) содержащая 56 вопросов, объединенные в 3 блока: медико-демографический (27), социально-гигиенический (16), материально-экономический (13) [22]. Анкета заполнялась родителями (приложение 1).

Участники анкетирования были рандомизированы на 2 группы, в I группу вошли семьи, прошедшие обучение в школе «Диетотерапия при целиакии» - 20 (52,6 %), во II группу вошли семьи, не прошедшие обучение - 19 (47,4 %).

Оценка качества оказания медико-социальной помощи детям в условиях г. Якутск проведена методами экспертных оценок и социологического опроса родителей и пациентов (Приложение 4).

Всего в исследовании по ведущим его разделам проанализировано более 2 тыс. информационно-регистрационных документов, в том числе по: изучению медико-социальных проблем семьи, воспитывающего ребенка с целиакией и др. - 905; экспертной оценке организации медицинского динамического наблюдения, профилактической работы с детьми, преемственности в медицинском обеспечении детей - 1110 документов.

2.2.2. Инструмент исследования показателей качества жизни и обоснование его выбора

С целью выявления особенностей КЖ детей г.Якутск нами проведен анализ показателей КЖ 142 детей в возрасте 8-18 лет. 702 школьников предварительно были подвергнуты углубленному медицинскому обследованию с целью исключения из разработки детей с хроническими заболеваниями и отобраны 103 школьника в группу сравнения.

Критериями исключения из исследования являлись острые и хронические заболевания, интеллектуальная недостаточность респондентов, а также плохое знание русского языка.

Критерием включения в основную группу явились: наличие у детей заболевания с верифицированным диагнозом целиакии, сопровождающегося жалобами и клинической симптоматикой в момент заполнения опросника. Эту группу составили дети с целиакией, находящиеся на динамичном наблюдении у гастроэнтеролога консультативно-поликлиническом отделении МУ «Детская городская больница» ГО «г. Якутск». Таким образом, в исследовании участвовали 39 детей с целиакией в возрасте от 8 до 18 лет отобранных сплошным методом. Им проведено комплексное клиническое обследование (выявление жалоб; сбор анамнеза; оценка физического развития; оценка нервно-психического развития; клинический анализ крови и мочи; анализ кала на яйца глистов; биохимическое исследование крови; копрограмма; УЗИ внутренних органов).

Дана сравнительная характеристика КЖ детей школьного возраста, больных целиакией и не имеющих хронической патологии. Всего в исследовании приняли участие 142 детей и 142 родителей (группа больных - 39 и группа сравнения - 103).

Все параметры КЖ детей, больных целиакией были исследованы в сравнительном аспекте, а также в динамике, до и после восстановительного лечения.

Оценку КЖ проводили согласно требованиям к проведению исследования по определению КЖ, указанным в учебном пособии «Методология изучения качества жизни в педиатрии» А.А. Баранов и др. (2008), к которым относятся: наличие информированного согласия родителей и детей старше 15 лет на участие в исследовании, заполнение отдельных форм опросника детьми и родителями [14].

Для проведения исследования был выбран общий детский опросник качества жизни - Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL™4.0 (Varni et al., USA, 2001), который является одним из наиболее популярных опросников в мире, переведен более чем на 20 языков [263, 264, 265, 266, 267, 268]. Нами было получено официальное разрешение института MAPI RESEARCH INSTITUTE (Франция) к использованию данного инструмента. Данный инструмент прошел испытания в мультицентровых исследованиях нескольких стран (США, Канады, Великобритании, Германии, Франции, Китая) и зарекомендовал себя, как простой, надежный, чувствительный метод изучения КЖ здоровых и больных детей различного возраста. Опросник имеет общие шкалы, представляющие собой отдельную версию- PedsQL 4.0 Generic Core Scales, и модули для использования при различных заболеваниях - PedsQL 4.0 Disease Modules. Специальные модули разработаны для следующих заболеваний: ревматологических, кардиологических, аллергических, онкологических, сахарного диабета, болевого синдрома. Также существует многомерная шкала для оценки усталости (Multidimensional Fatigue Scale) и модуль удовлетворенности медицинскими услугами (Health Care Satisfaction survey) - заполняется родителями.

Использована русская версия общего опросника PedsQL™4.0 (Varni et al., USA, 2001) для детей 8-18 лет (адаптирована специалистами Межнационального центра исследования КЖ под руководством Новика А.А.), которая в 2004 г. прошла успешную валидацию в России [25, 108]. Русские версии специфических модулей «Бронхиальная астма», «Сахарный диабет», «Ревматология», «Кардиология» и «Удовлетворенность медицинскими услугами» разработаны в лаборатории проблем медицинского обеспечения и КЖ детского населения НЦЗД РАМН.

Выбор PedsQL™4.0 для проведения исследования обусловлен тем, что данный опросник в течение ряда лет успешно применяется в

исследованиях КЖ детей за рубежом и обладает рядом преимуществ по сравнению с другими опросниками, разработанными для оценки КЖ детей [265]. Опросник PedsQL™4.0 прост и удобен для заполнения, статистической обработки и интерпретации результатов; имеет формы для раздельного заполнения детьми и родителями; может применяться для изучения КЖ здоровых детей и больных, имеющих различные заболевания, в том числе, в динамике, в процессе лечения и реабилитации [268]. Выбрали четыре его формы - для заполнения детьми 8-12 лет (детская форма) и их родителями (родительская форма), а также для заполнения детьми 13-18 лет и для заполнения родителями.

Инструмент состоит из 23 вопросов, объединенных в следующие шкалы: «физическое функционирование» (ФФ) - 8 вопросов (оценивается подвижность, 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) - 5 вопросов (оценивается ролевое функционирование в детском коллективе, частота пропусков школы в связи с болезнью или необходимостью посетить врача). Каждому вопросу в опроснике соответствует 5 вариантов ответов, представляющих собой т.н. шкалы Ликерта: «никогда», «почти никогда», «иногда», «часто», «почти всегда». В инструкции спрашивается, как много трудностей по данному вопросу испытывали дети в течение последнего месяца. Ребенку и родителям предлагается выбрать по одному из предложенных вариантов ответов на каждый вопрос в соответствующей (детской или родительской) форме опросника.

В процессе перекодирования данных могут быть получены следующие суммарные баллы: суммарный балл физического компонента качества жизни (включает шкалу ФФ), суммарный балл психосоциального

функционирования (суммарная шкала ЭФ, СФ и РФ, а также оценивается суммарная шкала (общий балл 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 КЖ ребенка.

Детские и родительские формы опросника являются идентичными по количеству и содержанию вопросов, формату, способу заполнения и статистической обработки. Различия между формами опросника заключается в неодинаковой грамматической конструкции вопросов, различной формулировке некоторых фраз, с сохранением основного смысла вопросов и шкал [25, 108].

2.3. Методы статистической обработки материала

Для проведения статистического и математического полученных данных использовалась система IBM PC. На основе программного пакета Micrsoft 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.

2.4. Характеристика базы исследования

Яку́тск - столица Республики Саха (Якутия). Основан в 1632 году как крепость, расположен в долине Туймаада на левом берегу реки Лена. Площадь - 122 км², самый крупный город, расположенный в зоне вечной мерзлоты. Климат Якутска резко континентальный - с жарким, временами засушливым летом и холодной зимой. Рельеф города неоднородный, до 50% его территории имеет песочно-глинистый водонасыщенный грунт, что приводит к прогрессирующему подтоплению и оползням. Расположение города в низких широтах обусловливает интенсивный приток солнечной радиации, обилие солнечных и теплых дней.

Население г. Якутск - 285,7 тыс. чел. (1.01.2009), что составляет примерно 30% населения республики.

Являясь административным, культурным и научным центром региона, Якутск не располагает сколько-нибудь развитой промышленностью. Основные отрасли являются поддерживающими жизнедеятельность города. Более половины (53,3 %) приходится на продукцию топливно-энергетического комплекса, 17,7 % - пищевой промышленности, 11,1 % - алмазогранильного производства, 4,3 % - промышленности строительных материалов, 3,2 % - на продукцию металлообработки.

Муниципальное здравоохранение представлено 11 учреждениями: 1 поликлиникой, 4 городскими больницами, Детской городской больницей,

Детской клинической городской больницей, Детской стоматологической поликлиникой, Городской клинической больницей, Городской стоматологической поликлиникой, Городским специализированным домом ребенка.

Муниципальное учреждение «Детская городская больница» является многопрофильным лечебно-профилактическим учреждением, объединенным с поликлиникой и детской молочной кухней. Учреждение обеспечивает квалифицированной стационарной и стационарозамещающей медицинской помощью, осуществляет амбулаторно-поликлиническое обслуживание детей от рождения до 17 лет, производство и организацию детского питания детей в возрасте до трех лет.

Учреждение имеет лицензию № 14-01-000037 от 11.08.2005 г. на осуществление медицинской деятельности; сертификат соответствия объекта лицензионным требованиям и условиям первой категории, сроком до 11.08.2010 г.; лицензию на фармацевтическую деятельность на срок до 15.09.2010 г. Имеет штатное расписание, согласно приказа МЗ РФ № 371 от 16.10.2001 [78].

Больница в своем составе имеет:

- стационарные отделения восстановительного лечения с приемными кабинетами (педиатрическое отделение на 55 коек круглосуточного пребывания, неврологическое отделение на 105 коек дневного пребывания);

- консультативно-поликлиническое отделение на 150 посещений в смену с дневным стационаром на 5 коек;

- детскую молочную кухню и раздаточный пункт на 6000 порций в день;

- кабинет медико-социальной помощи детям и подросткам (КМСП);

-кабинеты функциональной диагностики, ультразвуковой диагностики,

- клинико-диагностическую лабораторию;

- информационно-аналитический отдел;

- административно-хозяйственный отдел.

Консультативно-поликлиническое учреждение оказывает помощь по специальностям: медицинскую – аллергология-иммунология, детская и подростковая гинекология, неврология, кардиология, офтальмология, ортопедия, педиатрия, детская эндокринология, детская стоматология, психиатрия, нефрология, функциональная диагностика, клиническая лабораторная диагностика, ультразвуковая диагностика и другие – психология, логопедия, социальная педагогика.

ГЛАВА 3. АНАЛИЗ ПОКАЗАТЕЛЕЙ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ЗДОРОВЫХ ДЕТЕЙ И ДЕТЕЙ С ЦЕЛИАКИЕЙ В ВОЗРАСТЕ 8-18 ЛЕТ

3.1. Оценка параметров качества жизни детей школьного возраста г. Якутск

Нами изучены показатели КЖ школьников 8 - 18 лет с применением общего опросника Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL™4.0 Generic Core Scales (Varni et al., USA, 2001) по ведущим факторам и оценено состояние здоровья школьников, не имеющих хроническую патологию.

В таблице 3 представлены показатели КЖ детей 8-18 лет, не имеющих хроническую патологию (n=103) в зависимости от возраста при заполнении опросника; соответственно, детьми и родителями. Исследование КЖ здоровых школьников выявило отчетливые возрастные особенности: снижение эмоционального (на 16,2%, p<0,005) и ролевого функционирования (на 9,4%, p<0,03) и повышение социального функционирования с возрастом (p<0,05). Выявлены достоверно высокие различия суммарной шкалы КЖ у детей 8-12 лет: психосоциального функционирования на 10,6% и общего балла на 6,0% (p<0;05).

Таблица 3

Параметры КЖ здоровых школьников 8-18 лет в зависимости от возраста (M±σ; по ответам детей и родителей)

Параметры КЖ	по ответам детей		по ответам родителей		p
	8-12 лет (n=51)	13-18 лет (n=52)	8-12 лет (n=51)	13-18 лет (n=52)	
ФФ	86,8±9,7	84,0±12,1	79,3±12,0	81,4±12,6	p>0,05
ЭФ	75;9±17,6**	65,3±21,7**	73,6±14,7	72,5±16,9	p<0,005
СФ	87,4±14,5	89,0±12,6	84,1±14,7*	89,6±13,6*	p<0,05
РФ	77,6±14,1***	70,9±17,6***	79,3±14,8	71,9±17,4	p<0,03
ПСФ	83,0±12,3*	75,0±13,5*	77,0±11,9	78,0±12,7	p<0,05
Общий балл	81,9±10,7*	77,3±12,2*	77,6±11,0	78,8±11,7	p<0,05

К возрастным особенностям также относилось повышение уровня социального функционирования у школьников 13-18 лет: в ответах родителей статистически значимое повышение по шкале социального

функционирования на 6,5% ($p<0,05$), при ответах детей различие недостоверное ($p>0,05$). При заполнении опросника родителями статистически значимые различия выявлены по всем шкалам ($p<0,001$).

У школьников был отмечен разрыв между параметрами: более высокие значения физического и социального функционирования и более низкие - эмоционального и ролевого, при этом у подростков этот разрыв значительно больше (у детей 8-12 лет: 12,6 – 14,3%, у детей 13-18 лет: 28,6 – 18,7%).

Мы выявили, что родители детей 8-12 лет склонны занижать оценку КЖ по сравнению с ответами самих детей по шкалам физического, эмоционального, ролевого и завышать по шкале социального функционирования ($p>0,05$). Родители детей 13-18 лет, наоборот, несколько завышают оценку КЖ по суммарной шкале психосоциального шкалирования ($p>0,05$). Неодинаковость оценки качества жизни детьми разного возраста была показана ранее в исследованиях за рубежом [214], что наряду с результатами нашего исследования свидетельствует о возрастных различиях восприятия ребенком своего физического, эмоционального и социального функционирования.

Таким образом, КЖ здоровых детей 8-18 лет г. Якутска отличается следующими особенностями:

- качество жизни у детей 8-12 лет выше по шкалам эмоционально ($p<0,005$), ролевого функционирования ($p<0,03$) и общего балла ($p<0,05$); возможно это связано с возрастающей в последнее время нервно-психической напряженностью, увеличением умственных нагрузок в ходе учебы;

- с возрастом происходит повышение уровня социального функционирования на фоне снижения эмоционального и ролевого;

- отмечен разрыв между параметрами: более высокие значения физического и социального функционирования и более низкие - эмоционального и ролевого, при этом у школьников 13-18 лет этот разрыв

значительно больше (у детей 8-12 лет: 12,6 – 14,3%, у детей 13-18 лет: 28,6 – 18,7%);

- родители неоднозначно оценивают КЖ своих детей. Завышение оценки показателей КЖ по шкалам эмоционального и ролевого функционирования у школьников 13-18 лет может свидетельствовать о недостаточной осведомленности родителей о нарушении психоэмоциональной адаптации их детей в обществе.

3.2. Сравнительные данные о качестве жизни школьников 8-18 лет с другими регионами

Также нами проведено сравнение параметров КЖ здоровых школьников в возрасте 8-18 лет (n=103) со средними значениями показателей КЖ детей, проживающих в г. Москва (n= 420) [25], г. Санкт-Петербург (n= 163) [67] и в штате Калифорния, США (n= 400) [264].

На таблицах 4 - 7 представлены средние значения параметров КЖ детей 8-12 лет и 13-18 лет г. Якутск в сравнении с параметрами КЖ детей европейской части России и США при заполнении опросника, соответственно, детьми и родителями. В результате были выявлены статистически значимые различия между параметрами КЖ детей европейской и азиатской части России на примере указанных выборок.

Обращает на себя внимание тот факт, что выявленная тенденция: разрыв между параметрами КЖ по шкалам физического и эмоционального функционирования и социального и ролевого функционирования, характерная для школьников г. Якутск, свойственна и сверстникам из европейской части России (г. Москва и г. Санкт-Петербург). Данные таблицы 4 подтверждают эту тенденцию. А проведенное сравнение полученных нами результатов с параметрами КЖ сверстников из США показало, что для американских школьников не характерна данная тенденция, уровни всех шкал жизнедеятельности у них примерно одинаковы.

Параметры КЖ детей 8-12 лет, проживающих в европейской части России, по сравнению с параметрами КЖ детей в г. Якутск достоверно ниже (p<0,05) по всем шкалам опросника при его заполнении детьми и родителями: по физическому (-7,5%), по эмоциональному (-11,7%), по социальному (-8,7%), по ролевому (-7,0%), следовательно уровень ПСФ ниже на 13,7%, ОБ на 9,3%.

Таблица 4

Сравнительная характеристика показателей КЖ здоровых детей 8-12 лет, проживающих в г. Якутск с другими регионами России и штата Калифорния, США (M±σ; M; по ответам детей)

Показатели КЖ	Якутск (n = 51)	Москва	Санкт-Петербург (n = 70)	Штат Калифорния, США(n=200)	p
ФФ	86,8±9,7*	82,8±12,7*	80*	85	p<0,05
ЭФ	75,9±17,6*	71,9±16,8	68*	80*	p<0,05
СФ	87,4±14,5*	83,0±15,1	80*	85*	p<0,05
РФ	77,6±14,1*	72,2±15,0	72*	78*	p<0,05
ПСФ	83,0±12,3*	75,7±15,6*	73*	81	p<0,05
Общий балл	81,9±10,7*	76,7±13,8*	75*	82	p<0,05

Достоверных различий между параметрами КЖ здоровых школьников 8-12 лет г. Москвы и г. Санкт-Петербурга не выявлено (p>0,05). Также нами выявлено, что КЖ детей 8-12 лет г. Якутск не имеет достоверных различий со сверстниками из США (табл.5).

Таблица 5

Сравнительная характеристика показателей КЖ здоровых детей 8-12 лет, проживающих в г.Якутск с другими регионами России и штата Калифорния, США (M±σ; M; по ответам родителей)

Параметры КЖ	Якутск (n=51)	Санкт-Петербург (n=70)	Штат Калифорния, США(n=200)	p
ФФ	79,3±12,0*	72*	90*	p<0,05
ЭФ	73,6±14,7*	65*	83*	p<0,05
СФ	84,1±14,7*	80	92*	p<0,05
РФ	79,3±14,8*	72*	86*	p<0,05
ПСФ	77,0±11,9*	72*	87*	p<0,05
Общий балл	77,6±11,0*	72*	88*	p<0,05

Никитиной Т.П. (2004) были выявлены статистически значимо более низкие параметры КЖ детей 8-12 лет, проживающих в европейской части

России, по сравнению с параметрами КЖ детей в США по всем шкалам опросника при его заполнении детьми и родителями [67]. Нами установлены статистически значимо более высокие показатели КЖ у детей азиатской части России, по сравнению с европейской частью по всем шкалам опросника по ответам детей и родителей. Параметры КЖ детей г. Якутск и США совпали по всем шкалам при заполнении опросника детьми, а при заполнении родителями достоверно ниже.

Оценка КЖ школьников 13-18 лет выявила обратное: у детей г. Якутск статистически значимо ниже ($p<0,05$) параметры КЖ по шкалам эмоционального (-7,7%), ролевого функционирования (-9%), в сравнении со сверстниками европейской части России по ответам детей. По ответам родителей по этим шкалам (ЭФ и РФ) достоверных различий нет ($p>0,05$), а по шкале социального функционирования у школьников г. Якутск статистически высокие параметры КЖ (+6,8%, $p<0,05$), в сравнении со сверстниками из г. Санкт-Петербург. Между сверстниками Москвы и Санкт-Петербурга статистически значимое различие по шкале ролевого функционирования (на 9,8%, $p<0,05$). КЖ школьников 13-18 лет г. Якутск достоверно ниже по параметру эмоционального (-23%, $p<0,05$), в сравнении со сверстниками из США (табл.6).

Таблица 6

Сравнительная характеристика показателей КЖ здоровых детей 13-18 лет, проживающих в г. Якутск с другими регионами России и штата Калифорния, США (M±σ; M; по ответам детей)

Показатели КЖ	Якутск (n = 52)	Москва	Санкт-Петербург (n = 93)	Штат Калифорния, США(n=200)	p
ФФ	84,0±12,1	84,0±14,5	85	85	p>0,05
ЭФ	65,3±21,7*	71,2±17,6*	70*	80*	p<0,05
СФ	89,0±12,6	88,7±11,9	87	87	p>0,05
РФ	70,9±17,6*	70,9±16,0	78*	78*	p<0,05
ПСФ	75,0±13,5*	76,9±15,2	78	81*	p<0,05
Общий балл	77,3±12,2*	78,0±12,7	80	82*	p<0,05

В группе детей 13-18 лет сохраняется та же тенденция, однако, при заполнении опросника детьми статистически значимые различия получены

только по шкале эмоционального и психосоциального функционирования; при заполнении опросника родителями получены статистически значимо более низкие показатели КЖ у школьников 13-18 лет в России по сравнению со сверстниками в США по всем шкалам опросника (табл.7).

Таблица 7

Сравнительная характеристика показателей КЖ здоровых детей 13-18 лет, проживающих в г. Якутск с другими регионами России и штата Калифорния, США (M±σ; M; по **ответам родителей)**

Параметры КЖ	Якутск (n = 52)	Москва	Санкт-Петербург (n = 93)	Штат Калифорния, США(n=200)	p
ФФ	81,4±12,6*	80,2±15,7	80	90*	p<0,05
ЭФ	72,5±16,9*	69,6±17,4*	69	82*	p<0,05
СФ	89,6±13,6*	84,0±17,0*	83*	92*	p<0,05
РФ	71,9±17,4*	65,3±16,6*	73	86*	p<0,05
ПСФ	78,0±12,7*	73,0±17,0*	75	87*	p<0,05
Общий балл	78,8±11,7*	73,9±14,9	76	88*	p<0,05

Нами проведена сравнительная характеристика параметров КЖ здоровых детей 8-18 лет европейской (г. Москва, г. Санкт-Петербург) и азиатской (г. Якутск) частей России. Выявлены следующие региональные особенности:

- выявлены статистически значимо более высокие показатели КЖ у детей 8-12 лет г. Якутск, по сравнению с европейской частью России по шкалам опросника: физического, эмоционального и ролевого функционирования, при заполнении его детьми и родителями (ОБ- 82 в г. Якутск, 76,7 в г. Москва, 75 в г. Санкт – Петербург);

- у школьников 13-18 лет г. Якутск статистически значимо ниже параметры КЖ по шкалам эмоционального и ролевого функционирования, по сравнению со сверстниками из европейской части России по ответам детей. По ответам родителей по этим шкалам (ЭФ и РФ) достоверных различий нет, а по шкале социальное функционирование у детей 13-18 лет г. Якутск статистически высокие параметры КЖ по сравнению с ровесниками из г. Санкт-Петербург;

- суммарный балл (ОБ) КЖ детей 13-18 лет из разных регионов России не отличался в зависимости от места проживания (77,3 в г. Якутск, 78,0 в г. Москве и 80,0 в г.Санкт-Петербург);

- выявленная тенденция: наиболее высоко из всех аспектов КЖ дети 13-18 лет оценили физическое и социальное функционирование, эмоциональное и ролевое – значительно ниже совпадает с результатами российских исследований [25].

Данные результаты позволяют сделать вывод о существовании различий между параметрами КЖ детей, проживающих в разных регионах страны.

При сравнении параметров КЖ здоровых детей 8-18 лет России со сверстниками из США выявлены следующие региональные особенности:

- у здоровых школьников России имеется разрыв между параметрами КЖ по шкалам ФФ – ЭФ, СФ – РФ, что не наблюдается у сверстников из США;

- у детей России 8 – 12 лет отмечается достоверное снижение параметра КЖ по шкале эмоционального функционирования (на 11,4%, $p<0,05$);

- у детей 13-18 лет России отмечается достоверное снижение ($p<0,05$) параметров КЖ по шкалам эмоционального (- 16,6%) и ролевого функционирования (- 9,6%).

Таким образом, показатель КЖ может служить интегральным критерием состояния здоровья детской популяции, основанным на субъективной оценке физического, психологического и социального благополучия, и широко использоваться в педиатрической науке и практике для контроля здоровья.

3.3. Качество жизни детей с целиакией

Нами изучены показатели КЖ детей с целиакией 8 – 18 лет по ведущим факторам и оценена степень влияния заболевания на их КЖ. В исследование были включены 39 детей с целиакией (8-12 и 13-18 лет) и их родители (по одному из родителей ребенка, участвующего в исследовании), отобранные методом сплошной выборки.

По ответам детей с целиакией параметры КЖ статистически значимо выше у детей 13-18 лет по всем шкалам: эмоционального (на 22,3%, $p<0,05$), социального (на 30,8%, $p<0,005$), ролевого (на 19,6%, $p<0,05$), кроме физического функционирования на 8,3% ($p>0,05$) по ответам детей. По ответам родителей выявлены достоверно высокие различия КЖ по шкалам социального на 14,4% ($p<0,05$), ролевого на 20,0% ($p<0,05$) и суммарного психосоциального функционирования на 12,9% ($p<0,05$) у детей 13-18 лет с целиакией (табл.8).

Таблица 8

Параметры КЖ детей с целиакией 8-18 лет в зависимости от возраста (M±σ; по ответам детей и родителей)

Параметры КЖ	по ответам детей		по ответам родителей		p
	8-12 лет (n=28)	13-18 лет (n=11)	8-12 лет (n=28)	13-18 лет (n=11)	
ФФ	63,7±14,0	69,0±21,9	64,1±20,4*	70,7±18,0*	p<0,05
ЭФ	54,2±13,5*	66,3±19,5*	59,2±20,8	62,2±23,3	p<0,05
СФ	63,9±18,9**	83,6±18,4**	71,6±22,0*	81,8±28,0*	p<0,005
РФ	55,1±14,9*	65,9±13,0*	53,3±18,8*	64,0±25,1*	p<0,05
ПСФ (ЭФ,СФ,РФ)	57,7±12,0***	71,9±8,8***	61,4±16,4*	69,3±23,2*	p<0,05 ***p<0,001
Общий балл	59,2±14,7**	71,2±10,4**	62,1±15,9	69,7±20,8	p<0,005

Также обращает внимание разрыв между параметрами КЖ по шкалам физического и эмоционального (на 15%), социального и ролевого функционирования (13,8%) у детей 8 – 12 лет, и по шкалам социального и ролевого функционирования (21,2%) у детей 13 – 18 лет.

В таблицах 9 и 10 представлены показатели КЖ детей с целиакией 8-18 лет (n=39) в зависимости от возраста и пола при заполнении опросника, соответственно, детьми и родителями. Нами выявлены у детей

с целиакией 8-12 лет (табл.9) достоверно низкие параметры КЖ по шкале эмоциональное функционирование у девочек по ответам детей (на 31,4%, p<0,01) и родителей (на 37,1%, p<0,05). У детей 13 – 18 лет достоверных различий КЖ по шкале эмоционального функционирования не выявлено по ответам детей, по ответам родителей выявлено достоверно высокое эмоциональное функционирование у девочек (на 44,8%, p<0,01).

Таблица 9

Параметры КЖ детей с целиакией 8-18 лет в зависимости от пола и возраста (M±σ; по ответам детей)

Параметры КЖ	8-12 лет (n=28)		13-18 лет (n=11)		p
	Мальчики (n= 20)	Девочки (n= 8)	Мальчики (n=7)	Девочки (n= 4)	
ФФ	64,9±12,9	60,5±16,9	61,6±24,3*	82,0±7,7*	p<0,05
ЭФ	58,2±13,5*	44,3±7,2*	65,7±21,4	67,5±18,4	p<0,01
СФ	64,2±19,1	63,1±19,8	77,1±20,5*	95,0±4,0*	p<0,05
РФ	56,2±14,3	52,5±17,1	62,8±14,6	71,2±8,5	p>0,05
ПСФ	59,5±11,4	53,3±13,1	68,5±7,4	77,9±8,6	p>0,05
Общий балл	60,9±10,0	55,1±13,2	66,8±10,2*	78,9±5,4*	p<0,05

По ответам родителей (табл.10) также высокие параметры КЖ по другим шкалам жизнедеятельности у девочек 13 – 18 лет: социального (на 33,9%, p<0,01), ролевого (на 63,1%, p<0,01) и соответственно – суммарного психосоциального функционирования (на 45,5%, p<0,01) и общего балла (на 35,1%, p<0,05).

Таблица 10

Параметры КЖ детей с целиакией 8-18 лет в зависимости от пола и возраста (M±σ; по ответам родителей)

Параметры КЖ	8-12 лет (n=28)		13-18 лет (n=11)		p
	Мальчики (n= 20)	Девочки (n= 8)	Мальчики (n=7)	Девочки (n= 4)	
ФФ	65,6±21,0	60,5±19,6	68,7±17,7	74,2±20,6	p>0,05
ЭФ	64,2±19,4*	46,8±19,8*	53,5±21,5**	77,5±20,2**	**p<0,01 *p<0,05
СФ	72,0±21,2	70,6±25,4	72,8±32,2**	97,5±5,0**	p<0,01
РФ	55,2±19,6	48,7±17,0	52,1±23,6**	85,0±9,1**	p<0,01
ПСФ	63,8±16,3	55,4±15,1	59,5±23,0*	86,6±10,8*	p<0,01
Общий балл	64,2±16,5	56,6±13,8	61,8±21,0**	83,5±12,6**	p<0,05

Таким образом, влияние хронического заболевания на КЖ детей 8 – 18 лет имело гендерную специфику в зависимости от возраста:

- у детей с целиакией 8-12 лет больше страдало эмоциональное функционирование у девочек;

- у детей с целиакией 13-18 лет больше страдало физическое, эмоциональное и ролевое функционирование у мальчиков. В целом, КЖ мальчиков с целиакией 13-18 лет ниже в сравнении с девочками - сверстницами по всем шкалам жизнедеятельности.

Выявленные различия свидетельствуют о необходимости гендерного подхода к разработке профилактических и лечебных программ.

Показатель КЖ значительно отличается при различных заболеваниях, обусловивших инвалидность. Средний уровень КЖ (общий балл) оказался наиболее низким при таких заболеваниях, как бронхиальная астма (49,7±17,4) и болезни нервной системы (56,5±15,9), наиболее высоким - у детей с сахарным диабетом (74,7±15,2) [25]. Средний уровень КЖ при целиакии составил 62,6±12,0, что определяет его между болезнями нервной системы и сахарным диабетом.

3.4. Сравнительная характеристика качества жизни больных целиакией и лиц, не имеющих хронических заболеваний

На рисунках 2 – 5 представлены показатели КЖ детей с целиакией 8-18 лет (n=39) в сопоставлении с показателями КЖ детей того же возраста из группы сравнения (n=103) при заполнении опросника, соответственно, детьми и родителями. Параметры КЖ детей с целиакией 8-12 лет достоверно ниже по всем шкалам функционирования, чем у здоровых сверстников: физического (на 36,2%, $p<0,05$), эмоционального (на 40,0%, $p<0,005$), социального (на 36,8%, $p<0,005$), ролевого (на 40,8%, $p<0,03$). По суммарной шкале КЖ детей с целиакией на 38,3% ниже в сравнении со здоровыми сверстниками ($p<0,05$) по ответам детей (рис.2).

Рис.2. **Сравнительная характеристика параметров КЖ детей с целиакией 8 – 12 лет, и здоровых (М; по ответам детей)**

По ответам родителей суммарная оценка КЖ детей с целиакией 8 – 12 лет ниже КЖ сверстников на 25% (p<0,001): страдают все уровни жизнедеятельности (рис.3).

Рис.3. **Сравнительная характеристика КЖ детей с целиакией 8 – 12 лет и здоровых сверстников (М; по ответам родителей).**

У детей с целиакией 13-18 лет и их сверстников достоверно значимых различий по шкалам эмоционального, социального, ролевого функционирования нет (p>0,05), статистически значимо ниже только физическое функционирование (на 21,7%, p<0,05) по ответам детей (рис.4). По ответам родителей имеются статистически значимые различия (p<0,001) по всем шкалам жизнедеятельности: физического (на 15,1%), эмоционального (на 16,5%), социального (на 9,5%), ролевого (на 12,3%), психосоциального функционирования (на 12,5%).

Рис.4. **Сравнительная характеристика параметров КЖ детей с целиакией и лиц, не имеющих хронических заболеваний (М; по ответам детей).**

По ответам родителей (рис.5) в обеих возрастных группах имеются статистически значимые различия по всем шкалам опросника ($p<0,001$), но в отличие от ответов детей, разница меньше по шкалам физического, эмоционального, социального (соответстенно: 23,7%, 24,3%, 17,4%) и больше по шкале ролевого функционирования (48,8%). По данным авторов, родители указывали на более низкие показатели качества жизни, чем больные дети [25, 67].

Рис.5. **Сравнительная характеристика КЖ детей с целиакией 13-18 лет и лиц, не имеющих хронических заболеваний (М; по ответам родителей).**

Резюме. В результате проведенного исследования было показано, что целиакия приводит к значительному снижению всех составляющих компонентов КЖ, а именно, физического, эмоционального и социального функционирования ребенка и его семьи, по сравнению со здоровыми детьми. При этом уровень социальной жизнедеятельности нарушен меньше всего, что является благоприятным фактором достаточной

интеграции больных с целиакией в общество.

У мальчиков с целиакией 13 - 18 лет, в большей степени страдает физическое и ролевое функционирование, у девочек 8 - 12 лет – эмоциональное. Это свидетельствует о необходимости гендерного подхода к разработке профилактических и лечебных программ, что и было учтено нами при проведении восстановительно – реабилитационных мероприятий.

.

ГЛАВА 4. МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА СЕМЬИ ДЕТЕЙ С ЦЕЛИАКИЕЙ, ЕЕ ВЛИЯНИЕ НА КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

4.1. Социально-демографическая характеристика образа жизни семьи, воспитывающей ребенка с целиакией

Нами изучена медико-социальная характеристика семьи, воспитывающей ребенка с целиакией, ее влияние на качество их жизни.

Для оценки условий и образа жизни детей с целиакией использована разработанная Васильковой И.В. (2004) и модифицированная нами анкета (Приложение). Объектом исследования явились 39 детей с целиакией от 8 до 18 лет, находящиеся под диспансерным наблюдением. Средний возраст составил 11,05±2,65 лет, в т.ч. мальчиков 10,8±2,4 лет, девочек 11,6±2,2. Анкеты заполняли родители этих детей, в большинстве случаев на вопросы отвечали матери -38 (97,4%). По полу и возрасту пациенты распределились следующим образом: мальчики - 27 (69,2%), девочки - 12 (30,8%); от 8 до 12 лет - 28 детей (71,8%) и от 13 до 18 лет 11 детей (28,2%) (табл.11).

Таблица 11

Распределение детей с целиакией по возрасту и полу

Число детей	Девочки	Мальчики	8-12 лет	13-18 лет
39	12	27	28	11

По этнической принадлежности 29 (74,4%) детей были коренной национальности, 10 (25,6%) - некоренные. Родители составили 2 группы: I группу вошли родители, прошедшие обучение в школе «Диетотерапия при целиакии» - 20 (52,6%), во II группу вошли семьи, не прошедшие обучение - 19 (47,4%). Большинство пациентов страдают типичной формой целиакии 34 (87,1)%. Инвалидность имеют 14 (35,9%) опрошенных. Из числа обследованных пациентов, имеющих инвалидность по целиакии у 10 (71,4%), по другим заболеваниям: бронхиальной астме - 3 (21,4%), сахарному диабету - 1 (7,1%).

Диагноз целиакии выставлен в течение года от начала болезни у 6 детей (14,7%), через 1 год - 11 (29,4%), через 2 года - 5 (11,8 %), через 3 года - 7 (17,6%), через 4 и более лет - 10 (26,5%). Катамнез болезни составил: 2 года у 2 (5,3%) пациентов, 3 года у 2 (5,3%), 4 года - 5 (13,2%), 5 лет - 13 (34,2%), 6 лет - 9 (23,7%), 7 лет - 2 (5,3%), 8 лет - 3 (7,9%), 10 лет - 2 (5,2%), 12 лет - 1(2,6%). У 100% детей имеется сопутствующая патология, в среднем на 1 ребенка приходится 3 заболевания (на девочку - 3,1 заболевания, на мальчика - 2,8).

В структуре сопутствующей патологии 1 ранговое место занимают болезни органов пищеварения (56,1%), 2 место - болезни костно-мышечной системы: сколиоз, деформация грудной клетки, нарушение осанки, плоскостопие (31,5%), 3 место - болезни нервной системы (29,0%), на 4 месте - болезни органов дыхания: бронхиальная астма (18,4%), на 5 месте – болезни кожи: атопический дерматит (13,9%), на 6 месте - врожденные аномалии развития (6,2%).

В результате проведенного исследования установлено, что 100% семей имеют факторы социального риска, в том числе сочетанные факторы риска имеют 27 (68,9%) семей (неполные семьи, безработица, низкий уровень дохода, низкие уровни образования и культуры, плохое жилье, алкоголизм или заболевание одного из родителей). В полной семье воспитываются 29 детей (74,4%), в неполной 10 (25,6%).

Высшее образование имеют 19 (48,7%) матерей и 12 (30,8%) отцов; среднее-специальное 12 (30,8%) матерей и 14 (35,9%) отцов. У 12 (30%) детей оба родителя имеют высшее образование. Не работают: 12 (30,8%) матерей и 2 (5,1%) отцов. В большинстве случаев профессия матери служащая- 23 (59,0%), профессия отца рабочая - 16 (41,0%).

Семьи большинства пациентов относятся к группе с низким уровнем доходов и нестабильным финансовым положением - 25 (64,2%). В оптимальных и хороших социально-гигиенических условиях проживают

22 (56,4%) пациентов, в удовлетворительных 15 (38,5%), неблагоприятных 2 (5,1%). В хороших бытовых условиях проживают 34 (87,2% семей).

Приоритетными потребностями семьи большинство респондентов отметили питание – 25 (64,1%), санаторно-курортное лечение - 24 (61,5%), медицинскую реабилитацию - 20 (51,3%), медицинское обслуживание и материальные ценности - 14 (35,9%), социальную поддержку - 13 (33,3%), образование - 9 (23,1%), психологическую помощь - 7 (17,9%).

Оценка социальной адаптации пациентов по признаку «семейные отношения» выявила, что 28 (71,8%) больных целиакией имеют семьи с благоприятным внутрисемейным климатом (нет конфликтов). Конфликты в большинстве случаев обусловлены материальными затруднениями 11 (68,8%), другими причинами являются злоупотребление алкоголем 2 (12,5%) и психологическая несовместимость 1 (6,3%).

В большинстве случаев заболевание не повлияло на социальные контакты пациентов 32 (82,1%), имеют друзей 38 (94,9%). Однако у 10 (25,6%) респондентов наличие заболевания усложнило общение с окружающими и негативно отразилось на учебу у 10 (25,6%) опрошенных. Самооценку ребенка как высокую отметили 20 (51,3%) родителей, как низкую 19 (48,7%). Большинство учителей оценивают детей удовлетворительно 23 (59,0%) и высоко 13 (33,3%).

Большинство родителей оценили здоровье своих детей как «удовлетворительное» 25 (64,1%), как «хорошее» 10 (25,6%). При оценке здоровья самим ребенком родители думают, что свое здоровье дети считают хорошим в 13 (33,3%), удовлетворительным 24 (61,5%).

Уровень санитарной информированности показал, что большинство родителей источником медицинской информации указали: на книги - 31 (79,5%, $p<0,03$), лекции и беседы медработников - 20 (51,3%, $p<0,01$), СМИ - 14 (35,9%) и советы родных и знакомых - 13 (33,3%).

Медицинская активность, направленная на укрепление здоровья ребенка у большинства направлена на обращение: за медицинскими

советами по питанию 28 (71,8%), для профилактических осмотров и прививок 34 (87,2%); воспитание у ребенка гигиенических навыков 29 (74,4%); контроль режима дня 33 (84,6%) и питания 30 (81,6%). Медицинская активность во время заболевания у большинства направлена на обращение к врачу 34 (87,2%), в первый день болезни 18 (46,2%); полное выполнение всех рекомендаций врача 27 (69,2%); анализируя, внося изменения 30 (76,9%).

Качеством обслуживания участковым педиатром удовлетворены 18 (46,1%) (на «хорошо» оценили 8 (20,5%), «скорее хорошее» - 10 (25,6%) респондентов); наблюдавшим специалистом удовлетворены 28 (74,5%) респондентов (на «хорошо» оценили 15 (38,5%), как «скорее хорошее» - 13 (33,3%)).

У половины детей возраст матери и отца от 25 до 35 лет на момент их рождения составил соответственно 15 (43,6%) и 25 (64,1%). Большинство пациентов родились от патологически протекавшей 34 (86,8%), первой беременности 20 (51,3%), от первых 21 (53,8%), срочных родов 31 (79,5%), без осложнений 24 (61,5%).

Физическое развитие к году жизни отставало у 16 (41,0%) детей, которые к 2 годам имели верифицированный диагноз «целиакия». На момент обследование физическое развитие отстает у 20 (51,2%) респондентов, в большинстве случаев (75,0%) целиакия у них верифицирована через 3 и более лет. Среди 20 больных с отставанием физического развития дефицит массы имеется у 10 больных (50,0%), низкий рост у 6 больных (30,0%), дефицит массы и низкий рост у 3 больных (15,0%). У большинства больных с атипичной целиакией (80,0%) имеется отставание физического развития. По данным Аверкиной Н.А. (2007) у 52% и 45% детей, не соблюдающих безглютеновую диету выявлены соответственно - недостаток массы тела и отставание в росте, что достоверно ($p<0,05$) больше, чем в группе больных, соблюдавших

строгую диету и нарушавших ее – соответственно у 25%, 25% и 14% , 31% детей [2].

Психомоторное развитие к 1 году жизни отставало у 7 (17,9%) пациентов, в момент обследования 2 детей обучаются в коррекционной школе (5,1%).

На момент обследования (обращения) респонденты отмечают у большинства детей следующие признаки болезни: боли в животе- 29 (74,4%), утомляемость- 27 (69,2%), дисфункция кишечника- 26 (66,7%), аллергия- 24 (61,5%). Далее по убывающей встречаются: слабость- 23 (59,0%), отставание в физическом развитии (плохая прибавка в весе)- 20 (51,2%), анемия- 16 (41,0%), нарушение сна отмечают у 12 (30,8%), патология ногтей- 7 (17,9%), патология волос- 6 (15,4%), боли в костях- 6 (15,4%), бронхиальная астма- 6 (15,4%), остеопороз – 3 (7,7%). Работоспособность в течение недели у половины - 18 (46,2%) снижена к концу, удовлетворительная у 15 (38,5%). Хорошую память имеют 15 (38,5%) респондентов, снижение памяти отмечают у 10 (25,6%). Возможность посещений «кружков» имеют 24 (61,5%) опрошенных, влияние нарушения стереотипа жизни ощутили 13 (33,3%). С трудом переносят физическую нагрузку 18 (46,2%) детей опрошенных.

Испытывают иногда негативное эмоциональное воздействие (чувство страха, грусти, злобы) большинство пациентов – 35 (89,7%), в том числе у 9 это происходит часто (25,7%). Чаще всего дети испытывают грусть – 25 (71,4%), страх – 21 (60,0%). Половина опрошенных - 19 (48,7%) отметили, что детей волнует их заболевание, равнодушно относятся 11 (28,2%) детей, не верят, что больны 9 (23,1%).

Исследование комплайнс (согласие больных следовать диете) также выявило ряд различий. Понимание необходимости диеты ребенком отметили 27 (69,2%) опрошенных. Большинство родителей понимают необходимость диеты 37 (94,9%), но все же в I группе 3 (15,0%) респондентов и во II группе 10 (52,6%, $p<0,01$) считают, что можно без

вреда иногда нарушить диету, 6 (31,6%, p<0,005) родителей считают, что нужны таблетки, а не диеты и 4 (20,5%, p<0,03) опрошенных из этой группы не верят в наличие заболевания. Большинство родителей отметили, что трудно соблюдать диету 37 (94,1%). Среди причин нарушений диеты: непонимание ребенком важности диеты – 10 (25,6%), материальные трудности семьи - 9 (23,0%), недостаточно знаний о безглютеновых продуктах - 4 (10,2%), негативное отношение ребенка к диете - 3 (7,7%). Соблюдение диеты отрицательно повлияло на повседневную жизнь у 13 (33,3%) респондентов. В большинстве случаев лекарственного нарушения не отмечается 31 (79,5%).

Высокий уровень образования родителей и их социальное положение во многом определяют эффективность проводимых оздоровительно-профилактических мероприятий. Из 39 детей обследованных нами 20 (52,6%) детей состоят в обществе больных целиакией «Ника». Высшее образование имеют 11 (55,0%) матерей и 8 (40,0%) отцов. У 8 (40,0%) детей оба родителя имеют высшее образование. Все родители из общества прошли образовательный курс по диетотерапии. В обществе строго соблюдают диету 10 детей (50,0%), иногда нарушают - 8 (40,0%) и не соблюдают диету 2 детей (10,0%). В то время как, вне общества диету соблюдают только 3 (15,8%) детей (p<0,01) (в 2,5 раза ниже), не соблюдают диету 10 (52,6%) пациентов (p<0,01). В школе диету соблюдают 17 детей (85,0%) из I группы и 4 детей (21,1%) из II группы (p<0,01). Таким образом, соблюдают строго диету только 13 (33,3%) детей, нарушают – 35,8%, в том числе – редко 10 больных (25,6%) и часто – 4 больных (10,2%), не соблюдают диету 12 детей (30,7%). По данным Ревновой М.О. (2005) нарушают диету 23,1% больных детей [96]. Выявлена зависимость соблюдения диеты от возраста ребенка: Строго соблюдают диету дети от 8 до 12 лет – 10 (35,7%), в возрасте от 13 до 18 лет только в 3 (27,3%) случаях (p<0,05). Нарушают диету в основном дети 8 и 12 лет - 13 (46,4%), не соблюдают в основном дети 13 - 18 лет - 7

(63,6%). По данным E.Fabiani и др. (1996) строго соблюдали диету 52,1% подростков [170].

При установлении диагноза целиакии у детей изменились внутрисемейные отношения в 9 семьях (23,1%). Материальные трудности, испытываемые респондентами достоверно выше во 2 группе (не состоящие в обществе): есть другие дети - в I группе у 11семей (55,0%), во II группе у 17 (89,5%, $p<0,01$) семей, большая семья: в I группе таких нет, во II группе - 7 семей (36,8%, $p<0,001$), мало денег - 23 (59,0%), трудно купить необходимые вещи - 20 (51,3%); психологические - тяжело перестроиться в I группе 5 (25%) респондентам, во II группе - 11 (57,9%, $p<0,05$) опрошенных, отношения родственников - 12 (30,8%), отношения в школе - 12 (30,8%), нарушение традиций семьи - 9 (23,1%).

Озабоченность родителей вызывают: длительность соблюдения диеты у 24 (61,5%), наследование и способы диагностики для следующего поколения по 21 (53,8%), образование детей - 19 (48,7%), освобождение от военной службы- 18 (46,2%), социализация - 17 (43,6%), возможность выносить здорового ребенка больной матерью - 15 (38,5%).

Большинство респондентов отмечают: улучшение состояния детей - 29 (74,4%) и улучшение учебы - 21 (53,8%).

Резюме. Выявлено, что все семьи имеют факторы социального риска, в том числе сочетанные факторы риска имеют 68,9% семей. Семьи большинства пациентов (64,2%) относятся к группе с низким уровнем доходов и нестабильным финансовым положением.

Установлено, что в диагностике целиакии в системе муниципального здравоохранения существует ряд трудностей, о чем свидетельствует преобладание типичной целиакии (83,7%).

У семей, прошедших образовательную программу по диете достоверно выше комплайнс (согласие следовать диете). У необученных семей достоверно выше материальные и психологические трудности.

4.2. Влияние медико-биологических, социально-гигиенических и материально-экономических факторов на качество жизни детей с целиакией

Из изученных социальных факторов оказывали негативное влияние на КЖ следующие: полнота семьи, образование родителей, плохое материальное положение семьи, неудовлетворительные социально–гигиенические условия семьи, неблагоприятная психологическая обстановка, сниженная самооценка ребенка, отставание в физическом развитии.

По ответам детей с целиакией и родителей параметры КЖ статистически значимо выше у детей из полных семей по шкале ролевого функционирования на 28,3% (62,7±13,7 против 45,0±10,5, $p<0,001$) у детей и 28,5% (60,8±19,4 против 43,5±21,0, $p<0,05$) у родителей (рис.6).

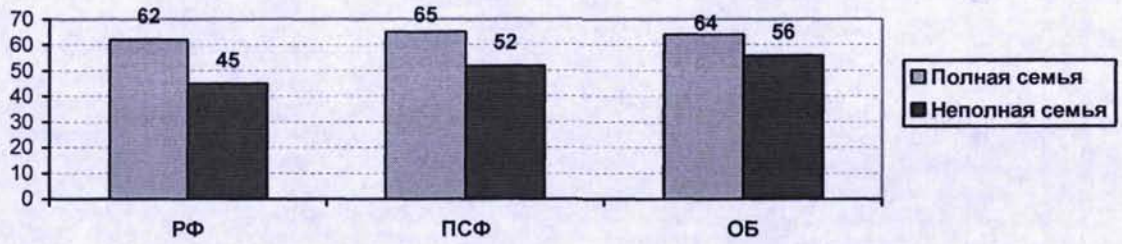

Рис.6. **Влияние полноты семьи на КЖ детей с целиакией 8 – 18 лет (М; по ответам детей).**

В семьях с низким уровнем образования матери КЖ детей достоверно ниже по шкалам физического на 38,8% (42,4±20,4 против 69,3±12,2, $p<0,05$) и социального функционирования на 38,7% (48,0±11,5 против 78,3±17,1, $p<0,05$), общего балла на 21,5% (51,1±12,2 против 65,1±11,8, $p<0,05$) по ответам детей , чем у более образованных родителей (рис.7).

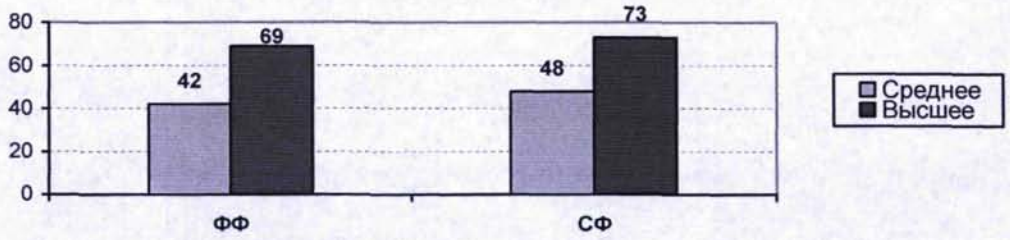

Рис.7. **Влияние образования матери на параметры КЖ детей с целиакией 8 -18 лет (М; по ответам детей).**

По ответам родителей КЖ детей статистически значимо ниже в семьях с низким уровнем образования матери по шкалам эмоционального на 37,7% (49,9±18,5 против 80,0±17,3, p<0,05), социального на 36,3% (51,0±30,4 против 83,4±17,4, p<0,05), ролевого на 40,5% (38,0±20,7 против 63,9±20,7, p<0,05), психосоциального функционирования на 34,8% (46,0±20,8 против 70,5±14,1, p<0,05), общего балла на 33% (47,1±18,5 против 70,3±12,8, p<0,05).

В семьях с низким уровнем образования отца КЖ детей статистически значимо снижено по шкалам физического на 27,8% (51,0±24,9 против 70,6±12,9, p<0,05), социального на 28,8% (54,1±14,6 против 76,0±21,0, p<0,05), ролевого функционирования на 25,6% (46,6±12,9 против 62,6±16,0, p<0,05) по ответам детей (рис.8).

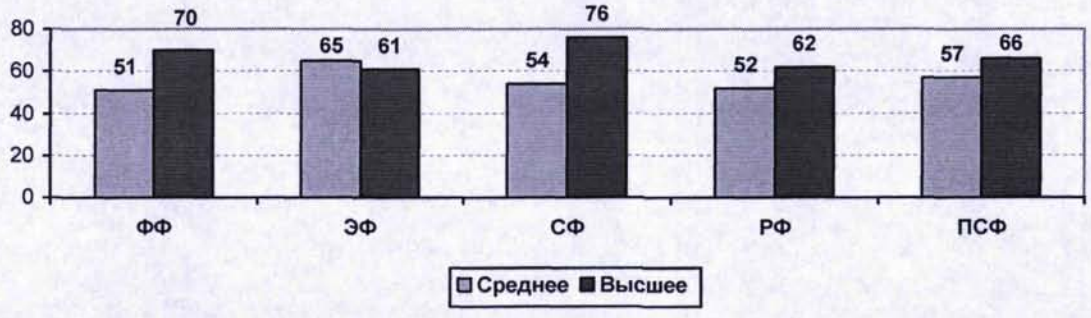

Рис.8. **Влияние образования отца на параметры КЖ детей с целиакией 8 – 18 лет (М; по ответам детей).**

По ответам родителей КЖ детей достоверно ниже по всем шкалам функционирования: физического на 44,4% (40,1±18,5 против 72,1±18,8, p<0,05), эмоционального на 39,5% (40,0±22,3 против 66,1±18,0, p<0,05),

социального на 51,6% (40,0±27,9 против 82,6±16,4, p<0,05), ролевого функционирования на 43,8% (35,0±23,2 против 62,3±22,9, p<0,05).

Рис.9. **Влияние материального положения семьи на параметры КЖ детей с целиакией 8 – 18 лет (М; по ответам детей).**

Достоверно снижает КЖ больного плохое материальное положение семьи по шкалам физического на 39,4% (49,1±22,5 против 69,6±11,7, p<0,05), социального на 45,5% (40,0±21,2 против 73,4±16,8, p<0,05), психосоциального функционирования на 35% (40,8±8,2 против 62,8±11,0, p<0,05), общего балла на 28% (47,4±7,8 против 65,9±12,0, p<0,05) по ответам детей (рис.9).

Рис.10. **Влияние неудовлетворительной социально – гигиенической характеристики семьи на параметры КЖ детей с целиакией 8 – 18 лет (М; по ответам детей и родителей).**

Также выявлены статистически значимые различия КЖ детей 8 - 18 лет с целиакией, проживающие в семьях с неудовлетворительной социально-гигиенической характеристикой по шкалам ролевого на 46,8% (32,5±10,6 против 61,1±14,3, p<0,05) по ответам детей и физического функционирования на 25,5% (56,2±21,0 против 73,5±16,3, p<0,05) по ответам родителей (рис.10).

По ответам детей с целиакией и родителей параметры КЖ статистически значимо выше у детей из семей, где нет конфликтов по шкале социальное функционирование на 18,2% (73,3±21,0 против 59,5±17,2, p<0,05 у детей и 80,7±19,2 против 56,5±28,8, p<0,005). По ответам родителей КЖ детей статистически значимо ниже по шкале психосоциального функционирования на 24,5% (52,1±19,5 против 69,0±12,3, p<0,05) (рис.11).

Рис.11. **Влияние неблагоприятной психологической обстановки на параметры КЖ детей с целиакией 8 – 18 лет (М; по ответам детей и родителей).**

Нами также выявлена статистически значимая связь КЖ от психологического здоровья ребенка, чем выше самооценка ребенка, тем выше КЖ: по шкалам физического на 16,7% (70,9±11,0 против 59,1±19,2, p<0,02), социального на 20,6% (77,2±18,4 против 61,3±19,7, p<0,01), психосоциального функционирования на 14,3% (66,4±9,7 против 56,9±14,1, p<0,01), общего балла на 15% (67,5±8,8 против 57,4±13,0, p<0,01) по ответам детей (рис.12).

Рис.12. **Влияние самооценки детей с целиакией 8 – 18 лет на КЖ (М; по ответам детей).**

Также по всем шкалам функционирования по ответам родителей: физического на 20,4% (73,2±14,9 против 58,3±21,6, p<0,01),

эмоционального на 23,8% (68,0±23,4 против 51,8±15,2, p<0,01), социального на 21,6% (83,2±16,7 против 65,2±27,2, p<0,01), ролевого на 21,6% (83,2±16,7 против 65,2±27,2, p<0,002), психосоциального функционирования на 25,1% (72,5±13,5 против 54,3±19,0, p<0,001) и общего балла на 23,8% (72,6±11,2 против 55,3±18,7, p<0,001).

Нами выявлено статистически достоверное (p<0,05) влияние физического развития на КЖ, при нормальном физическом развитии выше КЖ по шкалам эмоционального на 13%, психосоциального функционирования на 7,3%, общего балла на 5,5% по ответа детей (рис.13).

Рис.13. **Влияние физического развития на параметры КЖ детей с целиакией 8 – 18 лет (М; по ответам детей).**

Нами достоверное влияние соблюдения диеты и членства в общественной организации на КЖ не выявлено (ОБ при полном соблюдении диеты – 64,0±11,2, при нарушении – 59,7±9,7), при не соблюдении – 64,8±13,7, p>0,05 по ответам детей и (ОБ: состоящие в обществе - 62,2±11,4, не состоящие – 63,0±13,0, p>0,05 по ответам родителей).

Резюме. Таким образом, выявлены психосоциальные факторы, оказывающие негативное влияние на КЖ детей с целиакией 8 - 18 лет. На основе исследования семьи был выявлен реабилитационный потенциал семьи и созданы фокус-группы с факторами риска для проведения адресной медико – социальной помощи.

ГЛАВА 5. НАУЧНОЕ ОБОСНОВАНИЕ РЕКОМЕНДАЦИЙ ПО СОВЕРШЕНСТВОВАНИЮ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ЦЕЛИАКИЕЙ НА ПРИНЦИПАХ СИСТЕМНОГО ПОДХОДА (В УСЛОВИЯХ Г.ЯКУТСК)

5.1. Организация медико-социальной помощи детям с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа (на примере г. Якутск)

В Республике Саха (Якутия) до 1998 г. состояло на диспансерном учете 6 детей с целиакией. Диагноз был верифицирован за пределами республики. С 1998 г. налажена работа по выявлению типичной целиакии у детей согласно клиническим критериям (врач-гастроэнтеролог Федорова Н.Н.). С 2002 г. в условиях РБ№1- НЦМ, когда в арсенале врачей появились доступные современные методы исследования скринирующего характера (определение АГА и гистологическое исследование биоптата слизистой оболочки 12-перстной кишки) возросла выявляемость данного заболевания.

В настоящее время всего по республике 157 детей с целиакией, в том числе в 26 районах проживают 77 детей (49,1%), по г. Якутск – 80 (50,9%). С 2006 г. ведется регистр детей с целиакией. Среди них мальчиков 76 (48,4%), девочек 81 (51,6%). В возрастном аспекте по Республике Саха (Якутия) 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%. Категорию «ребенок – инвалид» имеют более половины детей (57,3%). Из них по основному заболеванию «Целиакия» в 2008 г. признано 47 детей (52,2%), в том числе первично 3 ребенка (6,4%), повторно - 44 (93,6%).

Нами проведен анализ инвалидности по классу болезней органов пищеварения среди детей Республики Саха (Якутия) по статистической отчетности (ф. 12). В структуре причин детской инвалидности болезни органов пищеварения занимают 14 ранговое место по данным 2008 г.

Уровень первичной инвалидности по болезням органов пищеварения составила в 2006 – 2008 гг. 0,8 и 0,3 и 0,3 на 10 тыс. населения, что в 1,5 - 2 раза превышает показатели инвалидности по Дальневосточному федеральному округу. Уровень повторной инвалидности составила за 2006 -2008 гг. соответственно 4,1 и 4,2 и 6,9 на 10 тыс. населения, что в 2,6 раза превышает показатели по ДФО, РФ и имеет тенденцию к росту (+68%). Удельный вес от количества детей - инвалидов, признанных первично в категории «ребенок-инвалид» по заболеваниям органов пищеварения составил в 2006 – 2008 гг. соответственно - 2,3% и 2,3% и 1,6%; прошедших переосвидетельствование составил 1,9% и 2,1% и 1,5%. Удельный вес количества детей - инвалидов с болезнями органов пищеварения в структуре инвалидности среди детей республики за 3 года снизился в 1,4 раза (2006 - 2,3%, 2008 - 1,6%). Также снижается количество детей, признанными инвалидами: впервые - в 2,9 раза (2006 - 2,6%, 2008 - 0,9%), переосвидетельствованных - в 1,3 раза (2006 - 2,3%, 2008 - 1,7%) (табл.12).

Таблица 12

Дети-инвалиды с болезнями органов пищеварения в структуре инвалидности среди детей Республики Саха (Якутия) за 2006 - 2008 гг. (на 10000 детского населения)

	2006 г.	2007 г.	2008 г.
Детское население (от 0 до 17 лет)	268909	261515	256152
Всего признанных инвалидами	207,3	199,7	203,1
Впервые	31,3	28,4	14,5
Повторно	176,0	171,3	85,5
По болезням органов пищеварения	4,9	4,6	3,2
Впервые	0,8	0,3	0,3
Повторно	4,1	4,2	2,9
Уд. вес от количества признанных	2,3%	2,3%	1,6%
Впервые	0,4%	0,2%	0,1%
Повторно	1,9%	2,1%	1,5%

При первичном освидетельствовании признаны инвалидами дети в возрасте до 7 лет (100%). При повторном освидетельствовании преобладает дети в возрастной категории от 8 до 14 лет - 24 (51,1%).

В республике среди детей с целиакией категорию «ребенок-инвалид» имеют 90 больных (57%), мальчиков- 42 (46,7%), девочек- 48 (53,3%). Проживают в городах – 34 (72,3%), на селе – 13 (27,7%). Из них по основному диагнозу «целиакия» - 47 детей, мальчиков - 21 (44,7%), девочек – 26 (55,3%) (табл.13).

Таблица 13

Дети - инвалиды по целиакии по Республике Саха (Якутия) в 2008 г.

Возраст	Впервые установленная инвалидность				Переосвидетельствованные			
	Город		Село		Город		Село	
	Мальчики	Девочки	Мальчики	Девочки	Мальчики	Девочки	Мальчики	Девочки
0-3	1	-	-	-	1	-	-	-
4-7	-	1	-	1	5	7	3	3
8-14	-	-	-	-	8	10	3	3
15-18	-	-	-	-	-	1	-	-
Всего	1	1	-	1	14	18	6	6

Остальные 43 ребенка (47,8%) признаны инвалидами по другим заболеваниям: бронхиальной астме, атопическому дерматиту, сахарному диабету, болезням нервной системы.

По городу Якутск в возрастном аспекте преобладают дети 5 - 7 лет - 28,8%, 8 - 10 лет - 25,0%, 11 - 14 лет - 26,3%; по полу - мальчики (65,0%), соотношение мальчиков и девочек составило 1,8:1; по национальности - якутов (60,8%). 34 ребенка имеют категорию «инвалид» (42,5%), в т.ч. по целиакии- 20 (25,0%) детей (табл.14).

Таблица 14

Поло - возрастная характеристика детей с целиакией в Республике Саха (Якутия) (n=157) и г. Якутск (n=80) на 01.01.2009 г.

Возраст	РС (Я)		г. Якутск	
	n	%	n	%
2-3 года	6	3,8	4	5,0
4 года	5	3,2	3	3,7
5-7 лет	37	23,6	23	28,8
8-10 лет	39	24,8	20	25,0
11- 14 лет	54	34,4	21	26,3
15-17 лет	16	10,2	9	11,2
девочек	76	51,6	28	35,0
мальчиков	71	48,4	52	65,0
Всего	157		80	59,2
В т.ч. ребенок-инвалид	90	57,3	34	42,5

По данным нашего исследования в 9 семьях оба ребенка больны целиакией, а в 1 семье - 3 больных из четырех детей, что подтверждает наследственную предрасположенность болезни.

Создана Якутская республиканская общественная организация детей-инвалидов, больных целиакией «Ника» работает (председатель Никонова Е.Н.) и активно занимается решением социальных проблем больного целиакией в РС (Я). Задачами общества являются популяризация знаний о целиакии в медицинском сообществе республики, в средствах массовой информации, в органах власти; создание системы информации (организация семинаров для пациентов, консультирование по всем аспектам заболевания членов общества; организация лечения в специализированных отделениях Научно-исследовательских институтов, санаторно-курортного лечения для детей с целиакией). В обществе состоят (на 01.01.09) 57 больных из 5 улусов и г. Якутска, в том числе 25 имеют категорию «ребенок-инвалид» (43,8%).

В обществе больных целиакией состоят 47,5% семей г. Якутск, имеющих ребенка с целиакией. До 2006 г. семья, имеющего ребенка с верифицированным диагнозом «целиакия», не состоящая в обществе оставалась одна с проблемой. О диете семья узнавала от разных источников, в основном это были советы знакомых, родных (47,4%), средства массовой информации (52,6%), порой получая недостоверную или устаревшую информацию, что отразилось на низком уровне соблюдении АГД (15,8%) и неверия в болезнь (21,1%). За период с 1998 г. по 2006 г. реабилитационное лечение в санатории получили только 7 детей с целиакией, состоящие в обществе.

Основой для разработки научно обоснованных рекомендаций в нашей работе явился диагностический процесс, в результате которого был сформирован перечень нерешенных проблем по медико-социальной помощи

детям с целиакией в муниципальной системе здравоохранения городского округа «Город Якутск».

Основой для совершенствования медико-социальной помощи детям с целиакией явились нерешенные проблемы внутрисистемного характера организации диагностики и динамического наблюдения за детьми с целиакией на муниципальном уровне.

К проблемам организации диагностики были отнесены:

- недостаток реактивов для серологического исследования;
- преобладание (83,7%) типичной формы целиакии, соотношение типичной целиакии к атипичной 1,8:1;
- отсутствие настороженности врачей по отношению к целиакии;
- отсутствие скрининга целиакии среди детей группы риска;

К проблемам организации динамического отделения отнесены:

-отсутствие гастроэнтеролога в муниципальном здравоохранении;

-отсутствие образовательной программы по питанию пациентов с целиакией;

-отсутствие АГД в стационарных учреждениях управления здравоохранения;

-отсутствие психологического сопровождения семьи, имеющего ребенка с целиакией;

-отсутствие реабилитации детей с целиакией;

-диспансерный учет у участкового педиатра только детей-инвалидов;

-низкий уровень качества медико-социальной помощи.

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 обучения 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 МЗ и СР 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, повышение профессиональных знаний медицинских работников по вопросам диагностики и лечения целиакии, внедрение скринирующей серологической диагностики целиакии среди групп риска на первичном

звене).

Полученные в ходе исследования результаты положены в основу разработанной модели оптимизации медико-социальной помощи детям с целиакией и их семьям, которая представлена в виде четырех блоков (рис.14) межведомственного взаимодействия (организационный, медицинский, социально-психологический, образовательный).

Рис.14. **Организационная модель наблюдения детей с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа**

Основным направлением в кадровой политике является повышение квалификации врачей, преимущественное развитие диагностической базы и широкое внедрение врачебных диагностических технологий. С 2009 г. лечебно – профилактические учреждения города начали скрининг – диагностику целиакии среди групп риска методом иммуноферментного анализа (определение иммуноглобулинов А и G АТТГ).

Восстановительно – реабилитационные мероприятия детям с целиакией г. Якутск проводятся в МУ «ДГБ» ГО «г. Якутск) в неврологическом отделении № 1 (дневном стационаре) и педиатрическом отделении № 2 (круглосуточный стационар) с проведением Школы здоровья, в амбулаторных условиях в поликлинике в кабинете КМСП с проведением психокоррекции и тренингов, социального патронажа. В связи этим, дети, проживающие в семьях, могут получить поддержку близких в проведении реабилитации в адаптивных условиях проживания и улучшить связь с социальной средой.

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

5.2. Оценка состояния здоровья детей с целиакией и этапы динамичного наблюдения

Нами в ходе работы над диссертационным исследованием проведено совершенствование динамичного наблюдения за детьми с целиакией для проведения комплекса восстановительно-реабилитационных мероприятий с целью профилактики осложнений и улучшения КЖ детей с целиакией.

Система реабилитации детей с целиакией г. Якутск включает четыре принципа: 1) семейный подход к оздоровлению детей; 2) этапность и преемственность наблюдения больного в условиях гастроэнтерологического стационара, диспансерного кабинета и отделения восстановительного лечения (санатория); 3) определяющая роль педиатра в выявлении целиакии среди детей группы риска и реабилитации детей; 4) организационные мероприятия (создание системы обеспечения больных

целиакией продуктами, не содержащими глютен, организация АГД в образовательных учреждениях).

В индивидуальной программе реабилитации детей с целиакией состоит из 4 основных направлений: 1) диетотерапия (АГД), 2) медикаментозная терапию осложнений целиакии и сопутствующих заболеваний, 3) образовательная программа для детей с целиакией и их родителей, 4) психологическое сопровождение семьи.

Ведение детей с целиакией включает 3 этапа:

1 этап - амбулаторно-поликлинические учреждения (АПУ), подозрение на целиакию - отбор детей из групп риска.

2 этап - верификация диагноза в педиатрическом центре РБ№1-НЦМ.

3 этап - диспансерное наблюдение за больным с установленным диагнозом «целиакии».

На первом этапе отбор детей из групп риска проводится с использованием оценочной таблицы скрининг-диагностики целиакии в условиях поликлиники (Исабекова Т.К., 2008). Предлагаемая таблица была составлена с учетом факторов риска наиболее часто встречающихся клинических проявлений и данных анамнеза детей. При пользовании таблицей суммируются коэффициенты каждого признака, выявленного у больного ребенка с учетом знаков «+» или «–», у каждого признака имеется определенный балл (приложение 2). При сумме коэффициентов «+ 13» и выше – у ребенка высока вероятность целиакии, и его необходимо направить на следующие этапы диагностики (ИФА, ФЭГДС, биопсия) [46]. Для диагностики латентной и атипичной целиакии среди детей группы риска начато серологическое исследование на АТТГ, т.к. при этих формах повышение АТТГ встречается наиболее часто [100]. Также на этом этапе планомерно ведется учебно-методическая работа с педиатрами и специалистами первичного звена по диагностике целиакии, лечению и диспансерному наблюдению больных.

Верификация диагноза «целиакия» проводится в педиатрическом центре РБ№1-НЦМ: консультативной поликлинике или в гастроэнтерологическом отделении. Диагноз «целиакия» основан на серологическом методе исследования - определение АГА и АТТГ, при положительном результате проводится эндоскопическое исследование с проведением биопсии для верификации диагноза и морфологическим исследованием биоптатов слизистой оболочки двенадцатиперстной и тощей кишки до назначения безглютеновой диеты. При верификации диагноза назначается АГД. Ведется регистр детей с целиакией. За 2002-2008 гг. в гастроэнтерологическом отделении Педиатрического центра было 106 случаев госпитализации больных целиакией. Проводится консультация генетика в медико-генетической консультации. Определяется степень ограничения жизнедеятельности.

Диспансерное наблюдение за больным с установленным диагнозом целиакии проводится у участкового педиатра первичной медико-санитарной службы и гастроэнтеролога в условиях консультативно-поликлинического отделения МУ «ДГБ» ГО «г. Якутск» с проведением пролонгированной терапии (продолжение лечения, рекомендованного в стационаре после выписки) и реабилитации с целью достижения длительной ремиссии до передачи ребенка во взрослую сеть. Рекомендуется приобщение к обществу больных целиакией «Ника» с целью обучения смене образа жизни семьи и поддержки. Проводится образовательная программа для семей по АГД; плановая госпитализация в гастроэнтерологическое отделение с целью контроля за эффективностью лечения с проведением повторных иммунологических исследований и при положительном результате проведение повторного гистологического исследования; контроль за соблюдением АГД; диагностика и лечение сопутствующей патологии; восстановительно-реабилитационные мероприятия 2 раза в год в отделениях восстановительного лечения ДГБ, санаторно-курортное лечение; психологическое сопровождение семьи.

Нами изучен катамнез 75 детей с целиакией г. Якутск. В момент постановки диагноза «целиакия» 52 (69,7%) детей отставали в физическом развитии, 50 (67,3%) детей имели нарушение аппетита, у 40 (52,9%) отмечалось вздутие живота, у 36 (48,4%) - боли в области пупка, у 32 (42,4%) - хроническая диарея, у 30 (39,8%) отмечалась рвота, далее по убывающей раздражительность у 27 (36,4%), остеопении у 24 (31,1%), аллергические реакции у 23 (30,3%), торпидное течение железодефицитной анемии у 8 (10,4%), запор у 5 (7,0%). Полученные результаты подтверждаются данными Ревновой О.М. (2005) и Исабековой Т.К. (2008): хроническая диарея встречается у 59,7-80,0% больных, отставание в физическом развитии у 60,0-80,7%, вздутие живота у 50,0 - 77,0%, нарушение аппетита у 75,4 - 89,0%, боли в области пупка - у 66,7 - 77,0%, не поддающееся лечению анемия у 47,3%, раздражительность у 42,1 - 63,0%, остеопения / остеопороз у 50,0 - 56,1%, рвота у 47,0 - 50,9%, аллергические состояния у 33,3 - 40,3%, запор у 7,0% больных [46, 95].

Кроме основных проявлений целиакии, у больных отмечались общие симптомы витаминно-минеральной и белковой недостаточности: частые ОРВИ, мышечная слабость, мышечные судороги, дистрофические изменения и ломкость ногтей, повышенная кровоточивость - от мелкоточечных кровоизлияний до тяжелых носовых кровотечений, хейлиты, рецидивирующие стоматиты.

Комплайнс достоверно выше у детей, прошедших образовательную программу «Диетотерапия при целиакии». Не соблюдают диету дети из семей с низким социальным статусом. Почти у половины из них сохраняется неустойчивый стул, полифекалия, отставание в физическом развитии.

Наиболее часто встречались среди сопутствующих заболеваний другие болезни органов пищеварения - 44 (54,9%): хронический гастрит, дискинезия желчевыводящих путей, дисахаридазная недостаточность, дуодено-гастральный рефлюкс, хронический гепатит. На 2 месте -

патология нервной системы, далее – врожденные аномалии развития, атопический дерматит, задержка роста (табл. 15).

Таблица 15

Частота и структура сопутствующей патологии у детей с целиакией (n=75)

Сопутствующая патология	Абс.ч.	%
Хронический гастродуоденит	23	28,7
Резидуальная энцефалопатия	20	25,0
Атопический дерматит	14	17,5
Задержка роста соматогенного генеза	14	17,5
Малая аномалия развития сердца	13	16,2
Дискинезия желчевыводящих путей	10	12,5
Бронхиальная астма	9	11,2
Железодефицитная анемия	8	10,0
Дисахаридазная недостаточность	6	7,5
Дуодено-гастральный рефлюкс	4	5,0
Врожденная аномалия развития органов	3	3,7
Эпилепсия	2	2,5
Сахарный диабет	1	1,2
Склеродермия	1	1,2
Хронический вирусный гепатит С	1	1,2

В своей работе мы применяли алгоритм оценки реабилитационной активности семьи ребенка с хроническим заболеванием и классификатор оценки их реабилитационного потенциала (Косова С.А., 2008) на основе проведенного нами социально - гигиенического исследования семей [52].

Реабилитационный потенциал, отражающий ресурсы и возможности семьи ребенка с целиакией, оценивался по 3 разделам, каждый из которых содержал десять критериев. Социально-экономическая активность семьи: полнота семьи, жилищные условия, уровень материальной обеспеченности, образование родителей, их занятость, наличие 2-х и более детей в семье; реабилитационная активность семьи (определялась согласно алгоритму); медицинская активность: состояние здоровья родителей, владение специальными навыками по уходу за ребенком, здоровье, приоритет семьи. Критерии представлены в виде классификатора.

Выраженность каждого критерия оценена экспертным путём в баллах. В зависимости от набранной суммы баллов семья ребенка с хронической патологией направлялась в одну из трех групп: семья с высоким реабилитационным потенциалом (30-25 баллов); семья со средним реабилитационным потенциалом (24-20 баллов); семья с низким реабилитационным потенциалом (19-10 баллов) (приложение 3). Оценка реабилитационного потенциала семьи используется для создания фокус – групп социального риска для оказания адресной помощи семьям, имеющих детей с целиакией.

В педиатрическом отделении № 1 ДГБ проводятся целевые курсы оздоровления детей с целиакией. Обучен персонал, в том числе персонал пищеблока. Выделена отдельная посуда, кухонная утварь для пациентов с целиакией. Закуплены БП, составлено специальное недельное меню. Согласованы методы дообследования, медикаментозного и физиотерапевтического лечения, психологического сопровождения. Случаев госпитализаций было 53, средний возраст пациентов составил 8,8±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 аппетита (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) Физиолечение: аппаратное, теплолечение, водолечение, массаж; 5) Фитотерапия; 6) Медикаментозная терапия; 7) Санация ротовой полости; 8) Психопедагогические мероприятия; 9) Школа здоровья «Питание при целиакии» для детей и родителей. Дети были обучены в школе здоровья «Диетотерапия при целиакии»; обучение проводилось педиатром, диетологом, медицинским психологом. С родителями данных детей

проводится обучение по образовательной программе: «Диетотерапия по целиакии». Озвучиваются основные психологические проблемы детей с целиакией, значимость аглютеновой диеты, как способа поддержания высокого КЖ данных детей.

Ребилитационный подход в терапии заболеваний органов пищеварения неинфекционного происхождения, в том числе целиакии приводит к морфофункциональному восстановлению или длительной ремиссии сопутствующей патологии, а также позволяет расширить функциональные резервы систем организма, развить основные двигательные навыки и физические качества у детей [91].

ЛФК в системе реабилитации способствует более быстрому выздоровлению, благоприятному течению заболевания органов пищеварения, полноценному восстановлению нарушенных функций, предупреждает нарушения роста и развития ребенка и всесторонне подготавливает его организм к обычным условиям жизни. Назначаются следующие средства ЛФК: утренняя гимнастика, физические упражнения, подвижные игры, массаж. Применяют пассивные, активные с помощью, активные и идеомоторные упражнения. Подвижные игры подбираются различной подвижности в зависимости от возраста, пола, характерологических особенностей ребенка, дозировка нагрузки – приблизительная.

Массаж применяется классический и частично – сегментарный массаж. Подбор приемов массажа, длительность сеанса и курса лечения, и.п. больного зависят от периода заболевания, возраста и психосоматических особенностей ребенка. Проводится до ЛФК.

Интенсивность нагрузки на занятии ЛФК возрастает постепенно, с учетом режима: ниже средней интенсивности (ЧСС до 120-130 уд./мин) в начале курса лечения с постепенным повышением до среднего уровня (ЧСС до 140 – 150 уд./мин) в основной части занятия. Длительность занятия ЛФК зависит от возраста ребенка, формы и периода заболевания.

Дети дошкольного возраста – до 15 минут, дети младшего школьного возраста – до 20 минут, дети среднего школьного возраста – до 25 минут, старшие школьники – до 35 – 40 минут. Занятия ЛФК проводятся индивидуально и малогрупповым способом (от 2 до 5 человек), через 2 часа после приема пищи.

Врач определяет цели и лечебные задачи на каждом этапе реабилитации, проводит подбор средств ЛФК исходя из анализа механизмов лечебного действия и поставленных задач лечения, оценивает эффективность проводимых реабилитационных мероприятий. Во время ЛФК проводится врачебно-педагогический контроль. Оценку эффективности применения средств ЛФК проводится по следующим критериям: динамика жалоб и самочувствия; динамика объективных данных; динамика функциональных показателей дыхательной и сердечно-сосудистой систем, физической работоспособности.

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.

Результаты психологических исследований указывают на чрезмерную возбудимость и впечатлительность детей, больных целиакией.

Наиболее информативными оказались следующие симптомы:

- нарушение внимания в сочетании с гиперактивностью, приводящие к психомоторной нестабильности, импульсивности, агрессивности (наблюдалось у 15 детей, что составляет 45,5%);

- частые головные боли, утомляемость у 8 детей – 24,2%;

- нарушения сна у 3 детей - 9,1%;

- нарушения поведения (бродяжничество, клептомания) у 2 детей – 6,1%.

По результатам проведенного обследования выявлено:

- Психические процессы без изменений у 25 детей (86,2%);

- Астенический тип изменения психических процессов (повышенная истощаемость внимания у 3 детей - 10,3%);

- Органический тип изменения психических процессов у 1 ребенка - 3,4% (одновременно снижение внимания, памяти, мышления);

- Повышенный уровень тревожности у 7 детей - 24,1%;

- Акцентуация характера у 1 подростка - 3,4%.

Анализ личности выявил акцентуацию характера у 1 подростка (3,4%). В целом, у всех 29 обследованных детей уровень реагирования личности не выходит за рамки психического. Проведено тренинговое занятие с целью снятия психоэмоционального напряжения, развития уверенности в себе. Психокоррекционная работа, направленная на повышение стрессоустойчивости, самооценки и коммуникативных способностей, начатое психологами в педиатрическом отделении, продолжается на базе КМСП. Групповые психокоррекционные занятия проводятся на базе поликлиники ДГБ каждую субботу.

Посещали тренинги 13 детей (38,0%): до 5 лет - 4 детей (30,7%), 6 - 7 лет - 3 детей (23,1%), 8 - 12 лет - 6 детей (46,1%). Регулярно посещали и прошли полный курс 10 детей (77,0%). Положительная динамика отмечена в 75,5% (табл.16).

Таблица 16

Психологическая групповая коррекция детей с целиакией

Всего детей	Расстройство внимания		Расстройство памяти		Расстройство коммуникации		Эффективность			
							Улучшение		Без перемен	
	Абс.ч.	%	Абс.ч.	%	Абс.ч.	%	Абс.ч.	%	Абс.ч.	%
13	8	63,0	9	72,5	12	91,0	10	75,5	3	25,5

У всех детей, прошедших тренинг отмечается улучшение эмоционального фона, стремление к социальным контактам, умение работать в группе. Для закрепления полученных данных необходимо продолжить работу с родителями и с детьми.

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 АГД и коррекцию его психоэмоционального состояния. Это позволяет повысить эффективность оказываемой медицинской помощи и улучшить КЖ детей с целиакией.

С целью совершенствования медико-социальной помощи детям с целиакией необходимо проведение следующих организационно-методических мероприятий: отбор групп риска формирования целиакии среди детского контингента (использовать серологическую скрининг-диагностику и оценочную таблицу); использование стандартизированной модели обследования; анализ качества медицинской помощи (в том числе оценка показателей качества жизни); совершенствование системы диспансерного наблюдения больных и профилактики осложнений; улучшение подготовки кадров.

Организацию диагностики и лечения целиакии необходимо строить по трехэтапному принципу: амбулаторный, стационарный и реабилитационный.

КМСП является структурным подразделением поликлиники МУ ДГБ. Деятельность кабинета регламентирована приказом МЗ РФ № 154 от 05.05.1999г. [76]. Основными задачами КМСП являются:

- медико-социальный патронаж в семьи, выявление в них лиц, имеющих факторы социального риска и нуждающихся в медико-социальной защите и поддержке;
- оказание медико-психологической помощи на основе индивидуального подхода с учетом особенностей личности;
- осуществление мероприятий по сохранению и укреплению репродуктивного здоровья девочек/девушек и мальчиков/юношей;.

- гигиеническое (включая половое) воспитание, обеспечение мероприятий по подготовке молодежи к предстоящей семейной жизни, ориентации на здоровую семью;
- индивидуальная, групповая и коллективная санитарно-просветительная работа, пропаганда мер профилактики, направленных на формирование потребности в здоровом образе жизни и ориентирующих молодых людей и их родителей на осознание вреда "рисковых" или так называемых "саморазрушающих" форм поведения для здоровья и развития;
- оказание индивидуальной или опосредованной социально-правовой помощи детям, подросткам, семье по защите их прав и законных интересов в соответствии с действующим законодательством;
- анализ - с применением анкетного опроса и других методов - потребности обслуживаемого детско-подросткового контингента и их семей в конкретных видах медико-социальной помощи.

Кабинет укомплектован психиатром, психотерапевтом, медицинским психологом, детским и подростковым гинекологом, психологом, логопедом, социальным психологом, что позволяет выполнять комплексные мероприятия по медико-социальной и психологической поддержке детей и их семей.

Нами разработана система диспансерного наблюдения за детьми с целиакией, которая должна включать: а) контроль за соблюдением АГД, б) определение степени ограничения жизнедеятельности, в) своевременное выявление осложнений целиакии: аутоиммунных и онкологических болезней, г) диагностику и лечение сопутствующих заболеваний, д) образовательные программы для детей, больных целиакией и их родителей, е) психологическое сопровождение семьи (рис.14).

Рис.14. **Алгоритм диспансерного наблюдения за детьми с целиакией**

Резюме. Целиакия является распространенным заболеванием в г. Якутск 1:893, что требует внедрения в практику новых методов (скрининг-диагностика) своевременного выявления данной патологии (атипичных, латентных форм), непрерывного наблюдения, психологического сопровождения и социальной поддержки семьи, а также дальнейшего совершенствования медико-социальной помощи детям с целиакией на всех этапах оказания медицинской помощи.

5.3. Оценка эффективности мероприятий по совершенствованию медико-социальной помощи детям с целиакией

Необходимым условием успешной терапии гастроэнтерологических больных является длительное этапное динамическое наблюдение.

Организационная модель наблюдения детей с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа включает в себя скрининг-диагностику, первичную диагностику и исключение целиакии в условиях амбулаторно-поликлинических учреждений, верификацию диагноза в условиях специализированного гастроэнтерологического отделения крупной республиканской больницы, диспансерное наблюдение (организационные и реабилитационные мероприятия, образовательные программы для семей, психологическое сопровождение, социальная поддержка) у гастроэнтеролога детской поликлиники.

Данная программа этапного динамического наблюдения была внедрена в амбулаторно-поликлинических учреждениях города, а также в гастроэнтерологическом отделении Педиатрического центра РБ № 2-НЦМ.

Результаты проведенных мероприятий на стационарном и поликлиническом этапе фиксировались в разработанной нами карте динамического наблюдения за ребенком с целиакией (Приложение 5). При этом учитывались общее состояние ребенка за период наблюдения, клинические проявления заболевания (жалобы, объективные данные), показатели лабораторных и инструментальных исследований, морфологические данные. Результаты проведенного этапного лечения оценивались как «улучшение», «без улучшения», «ухудшение». За год диспансерного наблюдения за 39 пациентами с целиакией на этапном пролонгированном и превентивном лечении 36 (91,8%) детей вошли в группу - с «улучшением» и 9 (8,2%)- «без улучшения». Отсутствие улучшения состояния у 3 детей связано с несоблюдением диеты, что еще раз подтверждает необходимость санитарно-разъяснительной работы со всеми членами семьи больного ребенка для организации АГД, как основного метода лечения.

Эффективность динамического наблюдения (лечения и реабилитации) мы оценивали по 2 параметрам: клиническим проявлениям и КЖ. Критериями улучшения клинического состояния пациентов с

целиакией явились: уменьшение диареи, полифекалии, улучшение трофологического и нутритивного статуса у 91,8% детей.

По результатам внутриведомственной экспертизы качества медицинской помощи, средний уровень качества медицинской помощи по больнице возрос с 0,88 балла в 2006 г. до 0,93 в 2008 г. По данным вневедомственной экспертизы специалистами Государственной медицинской страховой компании «Сахамедстрах», уровень качества оказываемой медицинской помощи составил в 2006 г. 0,87 и в 2008 г. 0,94 баллов.

С целью улучшения качества медицинской помощи в МУ «ДГБ» проводится мониторинг социальной удовлетворенности пациентов оказываемой медицинской помощью по разработанной нами анкете пациента (приложение 4). Социологическое исследование также проведено среди родителей, имеющих детей с целиакией до начала и после реабилитационных мероприятий (табл.17).

Таблица 17

Результаты мониторинга удовлетворенности оказываемой медицинской помощью

Показатели		2008	2009	Результат
Оценка качества обслуживания участковым педиатром	«хорошее»	20,5	35,3	↑1,7
	«затрудняюсь ответить»	51,3	40,1	↓1,3
Оценка качества обслуживания специалистом	«хорошее»	38,5	65,0	↑1,7
	«затрудняюсь ответить»	28,2	10,5	↓2,7
Профессиональный уровень врачей	«высокий»	30,2	45,8	↑1,5
	«низкий»	15,7	8,3	↓1,9
Информированность врачей о заболевании	«недостаточный»	56,8	30,5	↓1,9
	«достаточный»	30,0	70,0	↑2,3

Данные опроса родителей показали улучшение качества оказываемой медицинской помощи.

Также нами проведено исследование КЖ детей с целиакией 8-18 лет для оценки эффективности проводимых организационных и лечебно-оздоровительных мероприятий в г. Якутск. 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.18).

Таблица 18

Параметры КЖ детей с целиакией 8-18 лет (M±σ; 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±14,0	65,5±22,2	69,0±21,9*	78,3±8,8*	p<0,05
ЭФ	54,2±13,5*	60,9±21,3*	66,3±19,5*	76,3±8,3*	p<0,05
СФ	63,9±18,9**	73,4±22,7**	83,6±18,4	85,7±15,3	p<0,005
РФ	55,1±14,9*	61,4±22,2*	65,9±13,0*	70,6±11,4*	p<0,05
ПСФ	57,7±12,0*	65,2±17,5*	71,9±8,8*	77,5±11,6*	p<0,05
Общий балл	59,2±14,7*	64,1±18,3*	71,2±10,4**	77,7±10,9*	**p<0,005

По ответам родителей детей 8-12 лет (табл.19) выявлены статистически значимо высокие параметры по шкале физического функционирования на 16,6% (p<0,05).

Таблица 19

Параметры КЖ детей с целиакией 8-18 лет (M±σ; 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
Общий балл	57,7±20,4	59,9±21,6	69,7±20,8*	72,5±23,2*	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 выявлены 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%, $p<0,05$).

Резюме. Результаты нашего исследования свидетельствуют о высокой терапевтической эффективности восстановительного (пролонгированного) 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, приводя, тем самым, к снижению детской смертности от данной патологии. А также улучшению параметров КЖ детей по шкалам эмоционального, социального, ролевого функционирования обеспечивая интеграцию детей с целиакией в общество.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Медико-социальное значение целиакии определяется не только значительным распространением, но и хроническим рецидивирующим течением, снижающим КЖ, формированием осложнений заболевания, в ряде случаев приводящих к инвалидизации.

Изучение проблемы детей с целиакией (вопросы патоморфологии, клинико-лабораторной диагностики, диеты) ведется с конца 80-х годов прошлого столетия. В последнее десятилетие количество исследований значительно увеличилось: изучались патогенетические, клинические, терапевтические, лабораторно-диагностические аспекты заболевания.

В 2004 г. на XI Конгрессе детских гастроэнтерологов России принят Рабочий протокол диагностики и лечения целиакии у детей (Бельмер С.В., Мухина Ю.Г. и др.). Впервые проведенное в России Стройковой М.В. (2007) сероэпидемиологическое исследование выявило, что количество больных целиакией в центральной России может составить 1% населения, что подтверждают исследования, проведенные за рубежом.

Медико-социальным аспектам целиакии у детей в России посвящено только 2 работы, в них рассматриваются мероприятия, направленные на улучшение диагностики и качества лечения целиакии (Василькова И.В., 2004) и на решение проблем организации диагностики, питания, социально – психологической помощи детям с целиакией (Ревнова М.О.).

Таким образом, по данным изученной нами литературы, исследования последних лет, посвященные целиакии, были направлены на уточнение первичного генного дефекта, возможных разрешающих факторов, патогенеза, полиморфизма её клинических проявлений в разном возрасте. Целиакия во многих случаях является причиной не только значительного снижения трудоспособности и инвалидности, невынашивания и неблагоприятных исходов беременности, но и онкологических заболеваний с высокой степенью летальности. Вместе с тем, научных социально-медицинских исследований, проведённых в связи

с проблемами, возникающими в семьях с больными целиакией, явно недостаточно как по отношению к детям, так и к взрослым. Нам не удалось встретить в отечественной медицинской литературе исследования, посвященные КЖ детей с целиакией, оценки эффективности медико-социальных аспектов лечения и реабилитации больных целиакией с учетом параметров КЖ. Недостаточно разработаны единые подходы к организации оптимальной медицинской и психологической помощи этим пациентам с учетом параметров КЖ, с целью ее улучшения.

Исходя из выше сказанного, нами было проведено исследование, основанное на комплексном подходе к изучению медико – социальных проблем целиакии у детей, включающее в себя анализ факторов социально-гигиенического, медико - биологического и социально - психологического характера; оценку их влияния на КЖ детей с целиакией; оценку эффективности лечения и динамичного наблюдения путем исследования параметров КЖ. Результаты данного исследования позволили разработать и внедрить организационную модель наблюдения детей с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа.

На современном этапе с внедрением серологических методов диагностики установлена истинная частота целиакии (1:99 – 1:300), доказано участие аутоиммунных процессов в патогенезе и связи целиакии с целым рядом болезней и патологических состояний. Типичная целиакия относится к классическим болезням нарушенного всасывания, на современном этапе встречается редко – соотношение типичной целиакии к атипичной и латентной целиакии составляет 1:13.

Лишь глубокие знания особенностей болезни (разнообразие клинических проявлений) практикующими врачами и широкое использование серологических тесов могут помочь диагностике неклассических случаев болезни. Междисциплинарный характер ее внекишечных манифестаций требует от врача проведения дифференциального диагноза с самыми различными формами патологии.

Дифференциально – диагностические критерии целиакии должны основываться на анализе биоптатов СОТК, как «золотого стандарта» диагностики целиакии.

Возрастает интерес к социальным аспектам целиакии, потому что все более очевидной становится проблема скрининга ее в различных популяциях населения. Поздно диагностированная, нелеченная целиакия приводит к различным тяжелым аутоиммунным заболеваниям и многократно повышает риск онкологических заболеваний. Поэтому активная диагностика скрытых форм целиакии и назначение этиотропной терапии (пожизненной АГД) рассматривается как новое направление первичной и вторичной профилактики многих аутоиммунных и онкологических заболеваний. Экономическая выгода скрининга целиакии в группах риска и даже среди населения гарантирована, т.к. получаемый эффект направлен на улучшение здоровья и КЖ населения.

Ребенок с целиакией нуждается в динамичном наблюдении врачом, хорошо осведомленном об осложнениях болезни, диетологом, знакомым с нюансами АГД, и в поддержке общества больных целиакией. Для успешного лечения детей с целиакией в республике Саха (Якутия) по инициативе семей, имеющих детей с целиакией в 2005 г. создано общество больных целиакией. В общество входят, помимо самого больного, члены его семьи. МУ «Детская городская больница» ГО «г. Якутск» активно сотрудничает с обществом больных целиакией: обеспечивает динамичное наблюдение детей с целиакией и предоставляет психологическое сопровождение детям и членам их семей.

Также нами с целью оптимизации восстановительно – реабилитационных мероприятий впервые в России изучены проблемы, связанные с КЖ детей с целиакией. Был использован мировой стандарт международного опросника КЖ Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL™4.0 Generic Core Scales (Varni et al., USA, 2001). Выявлено, что при целиакии страдают все уровни жизнедеятельности ребенка:

физическое, эмоциональное, социальное и ролевое (школьное), но в большей степени страдает эмоциональное и социальное функционирование ребенка с целиакией и имеются гендерные различия: у девочек 8- 12 лет больше страдает эмоциональное функционирование, у мальчиков 13 – 18 лет - физическое, эмоциональное и ролевое функционирование, что и учитывалось нами при разработке и проведении восстановительно – реабилитационных мероприятий.

Исследование КЖ здоровых школьников выявило отчетливые возрастные особенности: снижение эмоционального ($p<0,005$) и ролевого функционирования ($p<0,03$) и повышение социального функционирования с возрастом ($p<0,05$), при заполнении опросника детьми и родителями. Данные результаты свидетельствуют о возрастных различиях КЖ детей, связанных с особенностями физического, психологического и социального функционирования детей различного возраста, что соответствует данным исследований, описанных в литературе. Наличие более низких параметров КЖ по шкале социального функционирования у детей младшего возраста может быть обусловлено более низкими адаптационными резервами организма в младшем школьном возрасте наряду с возрастающей в последнее время нервно-психической напряженностью, увеличением умственных нагрузок в ходе учебы в начальной школе, а также постепенным ухудшением экологических и социальных условий среды.

При сопоставлении параметров КЖ детей 8-12 лет, не имеющих хроническую патологию (группа сравнения), со средними значениями показателей КЖ детей, проживающих в других регионах России (Москва, Санкт – Петербург) и штат Калифорния, США, были выявлены более низкие параметры КЖ детей европейской части России, по сравнению с показателями КЖ детей в США по всем шкалам опросника PedsQL, кроме социального функционирования при его заполнении детьми и по всем шкалам функционирования при его заполнении родителями. Показатели

КЖ здоровых детей 13-18 лет (группа сравнения), оказались ниже, чем средние значения параметров КЖ сверстников в США по шкале эмоционального, ролевого и психосоциального функционирования при заполнении опросника детьми и по всем шкалам при его заполнении родителями. Данные результаты позволяют сделать вывод о существовании различий между параметрами КЖ детей, проживающих в разных странах, и свидетельствуют об актуальности оценки КЖ детей с помощью опросника PedsQL для получения информации об уровне физического, психологического и социального благополучия детей различного возраста с целью разработки программ по улучшению КЖ детей в России.

Нами выявлены медико-социальные факторы, негативно влияющие на КЖ детей с целиакией. В результате проведенного исследования установлено, что 100% семей имеют факторы социального риска, в том числе сочетанные факторы риска имеют 68,9% семей (неполные семьи, безработица, низкий уровень дохода, низкие уровни образования и культуры, плохое жилье, алкоголизм или заболевание одного из родителей). Более половины семей (64,1%) имеет низкий материальный доход, в этих семьях КЖ детей достоверно снижено по шкалам физического и социального функционирования. У половины детей (51,2%) имеется отставание физического развития, что достоверно снижает КЖ по шкале эмоционального, психосоциального функционирования. Также половина детей (48,7%) имеет сниженную самооценку, при которой больше страдает физическое и социальное функционирование ребенка. В каждой третьей семье (28,2%) есть конфликты, что негативно влияет на КЖ детей по шкале социального функционирования. Каждая четвертая семья является неполной, что отражается на достоверном снижении КЖ детей с целиакией по шкале ролевого функционирования. У 27% семей низкий образовательный уровень, что достоверно снижает КЖ детей по шкалам физического, эмоционального, социального функционирования. По

результатам исследования выявлен реабилитационный потенциал семьи, были созданы фокус- группы с психо-социальными факторами риска для проведения адресной медико-психо-социальной помощи.

Особого внимания заслуживают результаты, полученные при сравнении параметров КЖ детей с целиакией до и после проведения восстановительно – реабилитационных мероприятий. Эффективность разработанной и внедренной нами организационной модели на уровне муниципального образования мы оценили с помощью опросника КЖ PedsQL™4.0 (Varni et al., USA, 2001). После 2 – 3 курсов восстановительно – реабилитационных мероприятий в педиатрическом отделении МУ ДГБ получены достоверно значимое повышение параметров КЖ у детей, в первую очередь по шкале психосоциального функционирования (+13,5% у детей 8-12 лет и +15,1% у детей 13-18 лет). Данные результаты подтверждают целесообразность проведения мониторинга КЖ у детей с хроническими заболеваниями в ходе динамичного наблюдения и реабилитации наряду с традиционными клинико-лабораторными методами обследования с целью оценки эффективности медико – социальной помощи.

Нерешенные проблемы организации медико-социальной помощи детям с целиакией на муниципальном уровне: высокая распространенность целиакии в г. Якутск 1:893; преобладание (83,7%) типичной формы целиакии, соотношение типичной целиакии к атипичной 1,8:1 говорит о проблемах диагностики скрытой, атипичной целиакии; отсутствие скрининга целиакии среди детей группы риска, образовательной программы для семьи, воспитывающего ребенка с целиакией; отсутствие аглютеновой диеты в стационарных учреждениях системы муниципального здравоохранения, психологического сопровождения семьи, воспитывающего ребенка с целиакией, реабилитации и диспансеризации детей с целиакией на амбулаторно-поликлиническом звене явились обоснованием данного исследования.

Нами разработана и внедрена организационная модель наблюдения больных детей с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа включающая в себя 4 блока межведомственного взаимодействия (организационный, медицинский, социально-психологический, образовательный).

Программа динамического наблюдения за данной категорией больных включает в себя:

I этап - проведение скрининговой диагностики по оценочной таблице - выявление группы риска, проведение серологической скрининг - диагностики, первичная диагностика и исключение целиакии в условиях амбулаторно-поликлинических учреждений;

II этап - обследование в условиях специализированного гастроэнтерологического отделения республиканской больницы с целью верификации диагноза;

III этап - дальнейшее диспансерное наблюдение за больным с установленным диагнозом целиакии в условиях первичной медико-санитарной службы и динамическое наблюдение (организационные и реабилитационные мероприятия, образовательные программы для семей, психологическое сопровождение) у гастроэнтеролога детской поликлиники.

Система реабилитации детей с целиакией г. Якутск включает четыре принципа: 1) семейный подход к оздоровлению детей; 2) этапность и преемственность наблюдения больного в условиях гастроэнтерологического стационара, диспансерного кабинета и отделения восстановительного лечения (или санатория); 3) определяющая роль педиатра в реабилитации детей; 4) организационные мероприятия (создание системы обеспечения больных целиакией БП, организация АГД в образовательных учреждениях).

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

В момент постановки диагноза «целиакия» 69,7% детей отставали в физическом развитии, 67,3% детей имели нарушение аппетита, у 52,9% отмечалось вздутие живота, у 48,4% - боли в области пупка, у 42,4%- хроническая диарея, у 39,8% отмечалась рвота, далее по убывающей раздражительность, остеопении, аллергические реакции, торпидное течение железодефицитной анемии, запор, что соответствует данным О.М. Ревновой (2000) и Т.К. Исабековой (2008).

Строго безглютеновую диету соблюдают 41,7% детей, у 33,3% детей отмечаются погрешности в диете и 25,0% детей не соблюдают диету. Комплайнс достоверно выше у детей, состоящих в общественной организации «Ника». Не соблюдают диету дети из семей с низким материальным достатком и социальным статусом. Почти у половины из них сохраняется неустойчивый стул, полифекалия, отставание в физическом развитии.

В структуре сопутствующей патологии 1 ранговое место занимают болезни органов пищеварения (56,1%), 2 место - болезни костно-мышечной системы (31,5%), 3 место - болезни нервной системы (29,0%), на 4 месте - болезни органов дыхания (18,4%), на 5 месте – болезни кожи (13,9%), на 6 месте - врожденные аномалии развития (6,2%).

Результаты психологических исследований указывают на чрезмерную возбудимость и впечатлительность детей, больных целиакией: Наиболее информативными оказались следующие симптомы:

- нарушение внимания в сочетании с гиперактивностью, приводящие к психомоторной нестабильности, импульсивности, агрессивности (45,5%);
- частые головные боли, утомляемость у 24,2% детей;
- нарушения сна у 9,1%;
- нарушения поведения (бродяжничество, клептомания) у 6,1% детей.

По результатам проведенного обследования выявлено:

- астенический тип изменения психических процессов (повышенная истощаемость внимания у 10,3%);

- органический тип изменения психических процессов у 3,4% (одновременно снижение внимания, памяти, мышления);

- повышенный уровень тревожности у каждого четвертого - 24,1%;

- акцентуация характера у 3,4%.

Проведена психокоррекционная работа, направленная на снятие психоэмоционального напряжения, развития уверенности в себя, повышение стрессоустойчивости, самооценки и коммуникативных способностей. Регулярно посещали и прошли полный курс 77,0% детей. Положительная динамика отмечена в 75,5%. У всех детей, прошедших тренинг отмечается улучшение эмоционального фона, стремление к социальным контактам, умение работать в группе. Для закрепления полученных данных необходимо продолжить работу с родителями и с детьми.

Проведенное исследование показало необходимость включения в комплекс лечебных и реабилитационных мероприятий психотерапевтической помощи, направленной на адаптацию больного и его семьи к соблюдению пожизненной АГД и коррекцию его психоэмоционального состояния. Это позволит повысить эффективность оказываемой медицинской помощи и улучшить КЖ больных целиакией.

Предложенные комплексные (организационные, диагностические, терапевтические и реабилитационные) мероприятия, направленные на совершенствование организации медико-социальной помощи детям с целиакией в системе муниципального здравоохранения городского округа, эффективны и научно обоснованы. Применение реабилитационных мероприятий позволяет снизить проявления болезни, улучшить КЖ.

ВЫВОДЫ

1. Целиакия является распространенным заболеванием в г. Якутск, частота которой составляет 1:893, из них 83,7% случаев является типичной формой целиакии. Длительность заболевания до верификации диагноза составляет 5±2,7 лет, что требует решения организационных проблем: внедрения в практику новых методов диагностики (скрининг-диагностика), своевременного выявления данной патологии (атипичных, латентных форм), непрерывного наблюдения, реабилитации, социальной поддержки семей, воспитывающих детей с целиакией, а также дальнейшего совершенствования медико-социальной помощи детям с целиакией.

2. Установлено, что целиакия у детей приводит к значительному снижению всех составляющих компонентов КЖ, а именно - физического, эмоционального и социального функционирования. Параметры КЖ респондентов основной группы по всем шкалам опросника PedsQL (Varni et al., USA, 2001) достоверно ниже, чем в группе сравнения ($p<0,05$) и в большей степени страдает у детей психосоциальное функционирование.

3. У мальчиков с целиакией 13-18 лет в большей степени страдает физическое (61,6±24,3 против 82,0±7,7 у девочек, $p<0,01$) и ролевое функционирование (52,1±23,6 против 85,0±9,1 у девочек, $p<0,01$), у девочек 8-12 лет – эмоциональное (46,8±19,8 против 64,2±19,4 у мальчиков, $p<0,01$). Это свидетельствует о необходимости гендерного подхода к разработке профилактических и лечебных программ:

4. На качество жизни детей с целиакией 8-18 лет оказывают негативное влияние такие социальные факторы, как неблагоприятная психологическая обстановка в семье, сниженная самооценка, низкий уровень образования родителей, низкий материальный доход и полнота семьи, психологическое и физическое здоровье. Родители оценивают качество жизни детей ниже, чем сами дети, причем степень разногласий зависит от возраста ребенка, пола, состояния здоровья, образования

родителей, доходов семьи, ее полноты. По результатам медико – социального исследования семьи выявлен ее реабилитационный потенциал, созданы фокус-группы социального риска для оказания адресной помощи семьям детей с целиакией.

5. По данным длительного динамического наблюдения установлено, что только 41,7% больных тщательно соблюдают аглютеновую диету, 33,3% - не достаточно строго придерживаются диеты, а 25,0% больных отказались от её соблюдения, что отражается на качестве реабилитации больных целиакией.

6. На модели целиакии показано, что качество жизни может служить критерием эффективности: мероприятий диспансерного наблюдения; стационарозамещающих технологий в структуре амбулаторно-поликлинического звена; методов санаторной реабилитации. Качество жизни детей с целиакией достоверно повышается по всем шкалам функционирования после проведения комплекса восстановительно-реабилитационных мероприятий (медико-психолого-социальной коррекции) на фоне диспансерного наблюдения ($p<0,05$).

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

1. В амбулаторных условиях для оценки качества жизни детей рекомендуется использование международных педиатрических инструментов, подтвердивших свои удовлетворительные психометрические свойства. Опросник PedsQL™4.0 (Varni et al., USA, 2001) может применяться в целях исследования качества жизни детей:

- при комплексной оценке их состояния здоровья;
- как скрининговой методики при массовых обследованиях детских контингентов и осуществления мониторинга. В случае сниженных параметров КЖ у детей по сравнению со средне - возрастными популяционными значениями необходимо проведение углубленного осмотра и обследования;

- для формирования групп медико-социального риска в условиях медико-социальных кабинетов детских поликлиник.

2. Внедрить показатель КЖ как критерий эффективности лечебно-оздоровительных мероприятий:

- в амбулаторно-поликлиническом звене – эффективности здоровьесберегающих методик, стационарозамещающих технологий, мероприятий диспансерного наблюдения за детьми с хроническими заболеваниями;
- в стационарном звене – эффективности проводимой терапии, сравнения эффективности различных лекарственных препаратов и схем лечения, проведения фармакоэкономических расчетов;
- в санаторно-курортном звене – эффективности лечебно-реабилитационных мероприятий.

3. При разработке лечебно-профилактических программ использовать гендерный подход с учетом показателя КЖ: у мальчиков делать больший акцент на физические методы оздоровления; у девочек более активно использовать психологическую помощь.

4. С целью совершенствования медико-социальной помощи детям с целиакией необходимо проведение следующих организационно-методических мероприятий: отбор групп риска формирования целиакии среди детского контингента (использовать серологическую скрининг-диагностику и оценочную таблицу); использование стандартизированной модели обследования; анализ качества медицинской помощи (в том числе оценка показателей качества жизни); совершенствование системы диспансерного наблюдения больных и профилактики осложнений; улучшение подготовки кадров.

5. Организацию диагностики и лечения целиакии необходимо строить по трехэтапному принципу: амбулаторный, стационарный и реабилитационный.

6. Система реабилитации больных целиакией должна включать: а) диагностические (ранняя диагностика); б) терапевтические (соблюдение аглютеновой диеты, лечение сопутствующей патологии и осложнений); в) психологические (психологическая коррекция ребенка, его семьи, адаптация его к социальной среде) и г) организационные мероприятия – межведомственное взаимодействие (социальная защита - создание системы обеспечения больных целиакией продуктами, не содержащими глютен; социальный патронаж семей группы риска; управления образования - организация диеты в группе дошкольного учреждения и летнем оздоровительном стационарном учреждении; общественная организация – обучение смене образа жизни, лоббирование интересов больных в различных ведомствах; введение маркировки безглютеновых продуктов).

7. Система диспансерного наблюдения за больными целиакией должна включать: а) контроль за соблюдением безглютеновой диеты, б) определение степени ограничения трудоспособности, в) своевременное выявление осложнений целиакии: аутоиммунных и онкологических болезней, г) диагностику и лечение сопутствующих заболеваний, д) образовательные программы для детей, больных целиакией и их родителей, е) психологическое сопровождение ребенка и его семьи.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Аветян К.Р. Здоровье и качество жизни работников негосударственных учреждений здравоохранения ОАО «Российские железные дороги» (на примере Дальневосточной железной дороги): Автореферат дис. канд. мед. наук. – Хабаровск, 2009. – 23 с.

2. Аверкина Н.А. Особенности течения целиакии у детей при длительной патогенетической терапии: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 2007. – 24 с.

3. Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. Новый подход к комплексной оценке состояния здоровья детей с использованием критерия качества жизни // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2007. – № 5. – С. 16-17.

4. Александров Р.И. Научно-организационные основы деятельности перинатального центра в условиях Крайнего Севера: Автореферат дис. канд. мед. наук. – СПб., 2005. – 24 с.

5. Александрова Л.В. Состояние здоровья и организация лечебно-профилактической помощи детям сельских улусов Республики Саха (Якутия): Автореферат дис. канд. мед. наук. – СПб., 1999. – 24 с.

6. Алексеева Ю. А. Клинико-функциональные и метаболические критерии формирования и прогнозирования уровня здоровья детей и подростков: Автореферат дис. докт. мед. наук. – Тверь, 2002. – 44 с.

7. Ананьин С.А. Состояние здоровья детей из семей социального неблагополучия и принципы организации медико – социальной помощи: Автореферат дис. д-ра мед. наук. – М., 1995. – 43 с.

8. Андреева А.К. Качество жизни детей школьного возраста, больных эпилепсией в Республике Саха (Якутия): Автореферат дис. канд. мед. наук. – СПб., 2006. – 25 с.

9. Аруин Л.И., Капуллер Л.Л., Исаков В.А. Морфологическая диагностика болезней желудка и кишечника. – М., 1998. – С. 315 - 326.

10.Банина Т.В. Костная минеральная плотность у детей с целиакией в зависимости от выраженности морфологических изменений: Автореферат дис. канд. мед. наук. – СПб., 2007 – 46 с.

11.Баранов А.А. Социальные и организационные проблемы педиатрии: избранные очерки . – М. – 2003. – С.48-64, 98-127.

12.Баранов А. А., Альбицкий В.Ю. Оценка здоровья детей и подростков при профилактических осмотрах: руководство для врачей. – М.: Династия, 2004. – 168 с.

13.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.

14.Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Валиуллина С.А. и др. Методология изучения качества жизни в педиатрии. – М.: Союз педиатров России, 2008. – 16 с.

15.Баранов А. А., Щеплягина Л. А., Ильин А. Г. [и др.] Состояние здоровья детей как фактор национальной безопасности// Рос. педиатрический журн. – 2005. – № 2. – С. 4-8.

16.Бегиев В. Г. Социально-гигиенические проблемы семьи в условиях Крайнего Севера (на примере Республики Саха (Якутия): Автореферат дис. д-ра мед. наук. – Якутск, 1994 – 48 с.

17.Бельмер, С.В. Целиакия // Русский медицинский журнал. – 2004. – Том 4, № 3. – С. 188-190.

18.Бельмер С.В., Мухина Ю.Г., Гасилина Т.В. и др. Рабочий протокол диагностики и лечения целиакии у детей// Детская гастроэнтерология. – 2005. – № 1. – С. 38-46.

19.Березина И.Г. Медико – социальные аспекты формирования здорового образа жизни семьи в современных условиях: Автореферат. дис. канд. мед. наук. - Москва, 2002. – 18 с.

20. Богатырева Т.П. Совершенствование медико – социальной помощи детям с ограниченными возможностями в крупном промышленном центре: Автореферат дис. канд. мед. наук. – УФА, 2002. – 24 с.

21.Вагинова – Наймушина Л.А. Медико – социальной проблемы совершенствования системы охраны здоровья матери и ребенка в сельской местности: Автореферат дис. канд. мед. наук. – СПб., 2001 – 24с.

22.Василькова И.В. Медико-социальные и организационные проблемы целиакии: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 2004. – 26 с.

23.Веселов Н.Г., Чичерин Л.П. Медико-социальный патронаж семей социального риска: учебные программы по мед. соц. дисциплинам. – М., 1992. – С. 136-145.

24.Веселов, Н.Г. Социальная педиатрия: курс лекций. - СПб: Ривьера. – 1996. – 395с.

25.Винярская, И.В. Качество жизни детей как критерий оценки состояния здоровья и эффективности медицинских технологий (комплексное медико-социальное исследование): Автореферат дис. докт. мед. наук. – Москва, 2008. – 42 с.

26.Вишняков Н.И., Миняев В.А., Павлов Ю.В. и др. Проблемы оценки качества медицинской помощи. – Вып. 2. – СПб., 1998. – С.16 - 26.

27.Вялков А.И., Кучеренко В.З. Клинический мененджмент. - М. – 2007. – С.110 – 124.

28.Гаврилюк И.Л., Алпатьева Н.В., Орешко Л.С. [и др.] Реакция с белком овса – авенилом дифференцирует антиглиадиновые иммуноглобулины больных целиакией. Материалы V съезда Научного общества гастроэнтерологов России (Москва. 3-6 февраля 2005). – М., 2005.- С. 433-434.

29.Геппе Н.А., Хахбазян И.Е., Лыскина Г.А. Методические подходы к определению ранней инвалидности при соматических заболеваниях у детей // Педиатрия. - 1995. - № 4.- С. 102 - 104.

30.Герасимова Л.И., Иванова Т.Г. Оценка медико – социальной эффективности деятельности служб охраны материнства и детства Чувашской Республики // Бюл. НИИ им. Н.А. Семашко РАМН. – 2000. – вып.1. – с. 95-99.

31.Голышева С.В. Качество жизни больных неспецифическим язвенным колитом и болезнью Крона до и после операции: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 2007. – 29 с.

32.Горник С.М. Клинико – функциональное состояние билиарной системы при целиакии и хроническом энтерите у детей и коррекция выявленных нарушений: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 2001. – 25 с.

33.Грачёв Л.К. Медико-социальная помощь детям-инвалидам // Педиатрия. – 1995. - №4. - С.114 - 116.

34.Гринина О. В., Солохина Л. В. Здоровье и образ жизни семей различных социальных групп населения, имеющих детей раннего возраста // Проблемы соц. гигиены и история мед. – 1996. – № 1. – С. 3 - 5.

35.Громбах С. М. О критериях оценки состояния здоровья детей и подростков // Вестн. АМН СССР. – 1981. – № 1. – С. 29 - 35.

36.Гурова М.М. Качество жизни у детей старшего возраста с хроническими гастродуоденитами, проживающих в районе Курской магнитной аномалии // Российский журнал гастроэнтерологии, гепатологии, колопроктологии: Приложение № 21 «Матер. 9-й Российской гастроэнтерологической недели» (20-23 октября 2003г., Москва). М., 2003.- 115с.

37.Гурова М.М., Гусева С.П., Дутлова Е.Д. и др. Изучение психологических особенностей и качества жизни детей подросткового возраста, страдающих синдромом раздраженного кишечника // Российский журнал гастроэнтерологии, гепатологии, колопроктологии: Приложение № 21 «Матер. 9-й Российской гастроэнтерологической недели» (20-23 октября 2003г., Москва). М., 2003. – 115 с.

38.Древаль Д.А. Хронические дерматозы и глютеновая энтеропатия у детей: Автореферат дис. канд. мед. наук. - М., 2002. - 25 с.

39. Дубченко О.В. Особенности целиакии в детском возрасте: Автореферат дис. канд. мед. наук. - М., 1997. - 25 с.

40.Дьяченко В. Г. Научное обоснование системы охраны здоровья детей в условиях социально-экономических реформ в территориях с

низкой плотностью населения (на материалах Хабаровского края 1990-1999 гг.): Автореферат дис. д-ра мед. наук. – М., 2001. – 48 с.

41.Дьяченко В. Г., Щепин В. О., Капитоненко Н. А. Охрана здоровья матери и ребенка в условиях социально-экономических реформ. – Владивосток: Дальпресс, 2000. – 309 с.

42.Завгорудько В.Н., Завгорудько Т.И. Организация медицинской реабилитации в условиях Хабаровского края. – Хабаровск, 1998. – 96 с.

43.Зайцев В.М., Лиджинский В.Г., Маринкин В.И. Прикладная медицинская статистика. – СПб: ФОЛИАНТ, 2003. – 238 с.

44.Зелинская Д.И. Медико-организационные проблемы детской инвалидности // Педиатрия. -1995.- № 4.-С. 87-90.

45.Иванов О. П. Межведомственная интеграция медико-социальной помощи на муниципальном уровне (на примере Единого муниципального образования «г. Норильск»): Автореферат дис. канд. мед. наук. - М., 2002. - 25 с.

46.Исабекова Т.К. Клинико-эпидемиологические особенности и организация лечения целиакии у детей: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Алматы, 2008 – 24 с.

47.Ким А.В. Гигиеническая и медико-социальная оценка состояния здоровья подростков и обоснование новых форм лечебно-оздоровительных и реабилитационных мероприятий: Автореф. дис. … канд. мед. наук. – СПб., 1998. – 23с.

48.Коровина Н.А., Захарова И.Н., Лысиков Ю.А. Клинические аспекты целиакии у детей: пособие для практических врачей-педиатров. - М., 2007. – 79 с.

49.Кондакова О.Б. Клинико-генеалогическое, иммунологическое и морфофункциональное исследование целиакии: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 1999. – 29 с.

50.Кондакова О.Б., Платонова В.И., Чеботарев А.И. Частота хромосомных аберраций в лимфоцитах детей с целиакией // Медицинская генетика. – 2003. – № 3. – С. 141.

51.Кумаланина И.В. Иммунодиагностика и оценка различных звеньев иммунной системы при целиакии у детей: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 2001. – 29 с.

52.Косова С. А. Роль семьи в реабилитации детей с хронической патологий: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 2008. – 24 с.

53.Кузнецов В.К. Статистическая обработка первичной медицинской информации: научный обзор.-М: ВНИИМИ, 1981. - 80 с.

54.Лазарева Т.С. Клиническое значение нарушений липидного обмена у детей с целиакией и хроническим энтеритом и их коррекция: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 1989. – 24 с.

55.Либис Р.А., Коц Я.И., Агеев Ф.Т. Качество жизни как критерий успешной терапии больных с хронической сердечной недостаточностью // Русский мед. журнал. – 1999. – № 2. – С. 84 - 87.

56. Лисицын Ю. П., Полунина Н. В. Общественное здоровье и здравоохранение: учебник. – М.: Медицина, 2002. – 416 с.

57. Макарова И.Б. Клинико – метаболическое обоснование лечебного питания при целиакии и хроническом энтерите у детей: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 1991. – 24 с.

58.Мартыненко А.В. Теоретические и организационно-методические основы медико-социальной работы: Автореферат дис. д-ра мед. наук. – М., 1997. – 48 с.

59. Медико-социальные и организационные проблемы материнства и детства: учебное пособие [под ред. Н.Г.Веселова]. - СПб.: ГПМИ, 1994.- 184 с.

60. Моисеенко Е.И., Бойченко Е.И., Зайцева Л.А. и др. Некоторые показатели излеченности и качества жизни детей с онкологическими заболеваниями в Москве // Педиатрия. - 1999. -№ 3. -С. 48 - 52.

61.Мухина Ю.Г., Корнева Т.П., Урусова Н.И. Ближайший и отдалённый катамнез детей с целиакией // Педиатрия. – 1988. – №1. – С. 27.

62.Мухина Ю.Г. Дигестивные, гормональные и метаболические изменения у детей с целиакией и лактазной недостаточностью: Автореферат дис. докт. мед. наук. – Москва, 1993. – 42 с.

63.Мухина Ю.Г., Ужевко С.А., Котлукова Н.П. и др. Критерии остроты патологического процесса при целиакии у детей // Педиатрия. – 1990. – № 7. – С. 23 - 26.

64.Мухина Ю.Г., Бельмер С.В., Гасилина Т.В. Определение АГА при целиакии у детей // Педиатрия.– 1995. – № 5 – С.9 - 12.

65.Недошивин, А.О., Кутузова А.Э. Исследование качества жизни и психологического статуса больных с хронической сердечной недостаточностью // Сердечная недостаточность. - 2001. - №4. - С. 148 - 151.

66.Незговорова И.В. Поражение нервной системы при целиакии // Материалы конференции «Врачи мира пациентам». - Санкт-Петербург, 2003. – С. 29-30.

67.Никитина Т.П. Разработка и оценка свойств русской версии опросника PEDSQL для исследования качества жизни детей 8-18 лет: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 2004. – 24 с.

68.Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. – М.: «Олма-Пресс Звездный мир», 2002. – 320 с.

69.Новик А.А., Ионова Т.И., Каппо Р. Концепция исследования качества жизни в медицине. – СПб.: «Элби», 1999. – С. 120.

70.Новикова Л.М. Социально-гигиеническая и медико-демографическая характеристика населения сверхкрупного города в современных условиях и совершенствование медико-социального обеспечения городской семьи: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 1994. – 24 с.

71.Овчаренко С.А. Методические подходы к изучению проблемы инвалидности с детства / Здравоохранение РФ. - 1993. - №11. - С. 21-23.

72.Оказание медико-психологической помощи детям и подросткам в педиатрических амбулаторно-поликлинических учреждениях: пособие для врачей. - М.: Минздрав РФ; НИИ им. Н.А.Семашко РАМН, 2002. - 25с.

73.Орел В. И. Медико-социальные и организационные проблемы формирования здоровья детей в современных условиях: Автореферат дис. д-ра мед. наук. - СПб., 1998. - 47 с.

74.Орел В.И. Социальная педиатрия - проблемы, поиски, пути решения. – СПб., 2000. – С.13 - 19.

75.Орешко Л.С. Целиакия взрослых: особенности патогенеза, клинических проявлений, диагностики, лечения и профилактики осложнений: Автореферат дис. канд. мед. наук. – СПб. – 1994. – 42 с.

76.О совершенствовании медицинской помощи детям подросткового возраста: приказ МЗ РФ от 05.05.1999г. № 154.

77.Охрана материнства и детства в России и Великобритании: междисциплинарный подход: пер. с англ. - М.: Медицина, 2002. - 224 с.

78.О штатных нормативах медицинского и педагогического персонала детских городских поликлиник (поликлинических отделений) в городах с населением свыше 25 тысяч человек: приказ МЗ РФ от 16.10.2001г. № 371.

79.Об утверждении инструкции по проведению профилактических осмотров детей дошкольного и школьного возрастов на основе медико-экономических нормативов: приказ Минздрава РФ от 14.03.95 № 60.

80.О совершенствовании медицинской помощи подросткам: приказ МЗ РФ от 05.05.1999 г. № 154. - М.: Минздрав РФ; №4. - 16 с.

81.О создании Центра медико-социальных проблем детей подросткового возраста Минздрава России: приказ РАМН и Минздрава РФ от 31.12.99 г. № 113/465.

82.Парфенов А.И., Сабельникова Е.А. Синдром нарушенного всасывания и печень: обзор литературы // Эксперим. клин.гастроэнтерол. – 2002. – №2. – С. 52-57

83.Парфенов А.И., Крумс Л.М., Сабельникова Е.А. Современная концепция, дефиниция и классификация целиакии // Материалы V съезда Научного общества гастроэнтерологов России. – М.: Анахарсис, 2005. – С. 473-475.

84. Парфенов А.И. Целиакия. Эволюция представлений о распространенности, клинических проявлениях и значимости этиотропной терапии. – М., 2007. – С.10, 20, 38, 50, 53.

85.Петров А.В. Влияние ожирения на качество жизни у женщин, больных сахарным диабетом: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Нижний Новгород, 2008. – 24 с.

86.Петров В.И. Качество жизни при бронхиальной астме, методы оценки в педиатрической практике // Рос. педиатрический журнал. – 1998. – № 4. – С. 16 - 21.

87.Петрова Н.Н. Качество жизни детей с заболеваниями сердечно-сосудистой системы // Педиатрия.–1998. – № 6. – С.4 - 7.

88.Петрова Н.Н., Васильева И.А., Саввина Н.Н. Качество жизни больных на додиализном этапе ХПН // Нефрология. – 1999. – №3. – С.57 - 61.

89.Платкая Э.К. Динамика симптомов целиакии у детей: Автореферат дис. канд. мед. наук. - М., 1987. – 24 с.

90.Померанцев В.П. Общая и семейная медицина за рубежом // Советская медицина. - 1989. -№ 9. - С. 59 - 62.

91.Потапчук А.А., Матвеев С.В., Дидур М.Д. Лечебная физическая культура в детском возрасте. - СПб.: Речь, 2007. – 464 с.

92. Прокофьев А.Б. Качество жизни больных с нарушением сердечного ритма и его изменения в процессе лечения: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Оренбург, 1998. – 18 с.

93.Рабочий протокол диагностики и лечения целиакии у детей. Координатор проекта: проф. С.В. Бельмер. Принят на XI Конгрессе детских гастроэнтерологов России. - М., 2004.

94. Ревнова М.О., Романовская, И.Э. Целиакия: болезнь или образ жизни? – СПб., 2003. – С. 93 – 94.

95.Ревнова М.О. Целиакия у детей: клинические проявления, диагностика, эффективность безглютеновой диеты: Автореферат дис. докт. мед. наук. – Санкт-Петербург, 2005. – 32 с.

96.Ревнова М.О., Лайл Х.Б. Клинические аспекты целиакии у детей // Педиатрия. – 2000. – № 5. – С. 107 - 110.

97.Рзянкина М.Ф. Совершенствование медико-социальной помощи детям подросткового возраста крупного индустриального центра: Автореферат дис. д-ра мед. наук. – Хабаровск, 2005. – 43 с.

98.Рославцева Е.А. Дифференцирование диететики при синдроме мальабсорбции у детей раннего возраста: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Москва, 1992. – 26 с.

99.Саввина Н.В. Стандарты индивидуальной оценки физического развития школьников Республики Саха (Якутия): методические рекомендации. – Якутск, 2001. – 34 с.

100. Сабельникова Е.А. Глютенчувствительная целиакия: распространенность в группах риска, клинические формы, лечение и диспансерное наблюдение: Автореферат дис. докт. мед.наук. – Москва, 2008 – 24 с.

101. Свинцов А.А. Структура детской инвалидности // Проблемы соц. гигиены и истории медицины. - 1996. - № 6. - С.10 - 16.

102. Сенкевич Н.Ю., Амелина Е.Л. Качество жизни взрослых больных муковисцидозом // Пульмонология. – 1999. – № 3. – С51- 57.

103. Стенура О.Б., Пак Л.С., Акатова Е.В. и др. Качество жизни больных с заболеваниями сердечно-сосудистой системы // Кардиология. – 1998. – №10. – С. 62.

104. Стройкова М.В. Скрининг населения центрального района России на аутоантитела класса Ig A к тканевой трансглутаминазе и применение данного метода обследования для диагностики целиакии у детей: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Рязань, 2007. – 24 с.

105. Солохина Л. В. Комплексная социально-гигиеническая характеристика семей, имеющих детей первых трех лет жизни: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Хабаровск, 1994. – 24 с.

106. Сулаберидзе Е.В. Проблемы реабилитации и качества жизни в современной медицине // Рос. мед. журнал. – 1996. – № 6. – С. 9 - 11.

107. Таболин В.А., Мухина Ю.Г., Бельмер С.В. и др. Современные взгляды на патогенез целиакии // Рос журнал гастроэнтерологии, гепатологии, колопроктологии. – 1996. – №3:11 – С. 20.

108. Татькова А.Ю. Оценка качества жизни и состояния здоровья подростков с помощью адаптированного вопросника TACQOL: Автореферат дис. канд. мед. наук. – М. – 1994. – 24 с.

109. Турко Т.В. Значение изучения качества жизни в гастроэнтерологии // Materia Medica. – 2002. – Т.2, № 34. – С.68 - 75.

110. Филякова Е.Г., Николаева В.В., Касаткин В.И. Образ Я детей с хроническими соматическими заболеваниями (бронхиальная астма и гастродуоденальная патология) // Педиатрия. - 2000. - N. 4. - С. 97 - 103.

111. Ханды М.В. Комплексная оценка состояния здоровья сельских школьников Республики Саха (Якутия): Автореферат дис. д-ра мед. наук. – М., 1997. – 32 с.

112. Ханды М.В., Николаева А.А., Саввина Н.В. Организация медицинского контроля за состоянием здоровья сельских школьников Республики Саха (Якутия): учебное пособие. – Якутск, 1999. – 84 с.

113. Черкасова Т.А., Снигирева Д.Г. и др. Целиакия: учебное пособие. – Пермь. – 2000. – 80 с.

114. Хуснутдинова З. А. Социально-гигиеническая оценка риск - факторов заболеваемости детей в семье: Автореферат дис. канд. мед. наук. - М., 1988. - 24 с.

115. Черкасова Т.А. Клинико – иммунологические особенности целиакии у детей: Автореферат дис. канд. мед. наук. – Пермь, 2000. – 24 с.

116. Черногорова М.В. Клинико-диагностические показатели и качество жизни больных гастроэнтерологического профиля в условиях амбулаторного наблюдения: Автореферат дис. канд. мед. наук. – М., 2002. – 27с.

117. Чичерин Л. П., Нечаев В. С. Концепция развития медико-социальной помощи населению в Российской Федерации [под ред. акад. О. П. Щепина, проф. И. П. Катковой] - М.: НИИ им.Н. А. Семашко. - 1992. - 76 с.

118. Чичерин Л. П. Организация медико-психологической помощи детям и подросткам в амбулаторно-поликлинических условиях: метод. пособие. - М.: НИИ им. Н. А. Семашко РАМН, 1998. - 90 с.

119. Чичерин Л. П. Научное обоснование путей совершенствования развития амбулаторно-поликлинической помощи детям и подросткам: Автореферат дис. д-ра мед. наук. - М., 1999. - 48 с.

120. Чичерин Л. П., Линденбратен А. Л., Лешкевич И. А. Актуальные вопросы развития медицинской помощи детям и подросткам // Проблемы соц. гигиены, здравоохранения и истории медицины. - 2001. - № 5. - С. 46 - 50.

121. Чичерин Л. П., Конова С. Р., Исаков С. А. и др. Реформирование службы охраны здоровья в территориях Российской Федерации // Рос. педиатрический журн. - 2003. - № 6. - С. 52 - 55.

122. Чучалин А.Г., Сенкевич Н.Ю. Качество жизни больных: влияние бронхиальной астмы и аллергического ринита // Терапев. Архив. – 1998. – № 9. – С.53–57.

123. Шарапова О. В. Медицинская помощь детям в условиях реформирования здравоохранения в России // Здравоохранение. - 2005. - № 4. - С. 15 - 24.

124. Шиляев Р.Р., Солнцев А.А. Основные принципы организации формирования здоровья детей на современном этапе развития здравоохранения // Педиатрия. - 1990. - № 11. - С. 78 - 84.

125. Щепин О. П., Овчаров В. К. Пути реформирования проблем здравоохранения // Проблемы соц. гигиены, здравоохранения и истории медицины. - 2004. - № 2. - С. 3 - 6.

126. Эммануэль В.Л., Ревнова М.О., Вохмянова Н.В. Клинические проявления целиакии у детей в Санкт-Петербурге // Кл. лабораторная диагностика. – 2000. – №11. – С. 11.

127. Юрьев В.К., Куценко Г.И. Общественное здоровье и здравоохранение // Петрополис. - 2000. - С. 13 - 14, 15, 701, 715.

128. Aaronson N. K. Quality of life: What is it? How should it be measured? // Oncology. – 1988. – № 2. – P. 69-74.

129. Akobeng A.K., Ramanan A.V., Buchan I., Heller R.F. Effect of breast fedding on risk of coeliac disease: a systematic review and meta-analysis of observational studies. //Arch. Dis. Child – 2006. – Vol. 1(1):39. – P 43.

130. Akobeng A.K., Suresh-Babu M.V., Firth D. et al. Quality of Life in Children with Crohn's Disease: A Pilot Study. // JPGN. – 1999. – V.28. – P.37 - 39.

131. Andresen E., Nanda U., Toce S. Research of the quality of death in children. // Quality of Life Newsletter. - 2002. -N. 28.- P. 17-18.

132. Austin J., Snrith M., Risinger M. et al. Epilepsia. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. // - 1994. -Vol. 35, N. 3. – P. 608 – 615.

133. Auricchio S., Follo D., De Ritis G. et al. Does breast feeding protect against the development of clinical symptoms of celiac disease in children? // J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr. – 1983. – Vol. 2. P. 428 - 233.

134. Auricchio S., Troncone R. Italy. New trends of research in Coeliac Disease. // Coeliac Disease, Proceedings of the Seventh International Symposium on Coeliac Disease (September 5-7, 1996). – Tampere, Finland, 1996. – P.327 - 333.

135. Aziah M., Rosnah T., Mardziah A., Norzila M. Childhood atopic dermatitis: a measurement of quality of life and family impact. // Med J Malaysia. - 2002. - Vol. 57, N. 3. - P. 329 - 339.

136. Bai J., Zeballos E., Fried M. et al. WGO n OMGE Practive duideline. // Celiac disease; World Gastroenterology news. – 2005. – V.10 – P. 1 – 8, 70

137. Baker Towell D.M., Towell A.D. A preliminary Investigation into quality of life, psychological distress and social competence in children with cloacal exstrophy. // J Urol. - 2003. – Vol. 169, N. 5. – P. 1850 – 1853.

138. Barr R., Gonzalea A., Longchong M. et al. Health status and health-related quality of life in survivors of cancer in childhood in Latin America: a MISPHO feasibility study. // International Journal of Oncology. – 2001. –Vol. 19. – P. 413–421.

139. 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.

140. Berto, P. Quality of life in patients with epilepsy and impact of treatments. // Pharmacoeconomics. – 2002. – Vol. 20, N. 15. – P. 1039 – 1059.

141. Bennett, D.S. Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. // J Pediatr. Psychol. – 1994. – Vol. 9. – P. 49.

142. Ben-Gashir M.A., Seed P.T., Hay R.J. Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? // Eur Acad Dermatol Venereol. – 2002. – Vol. 16, N. 5. – P. 455 – 462.

143. Bonomi A.E., Cella D.F., Hahn E. et al. Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Quality of Life Measurement System // Qual Life Res. - 1996. -Vol. 5.-P. 8 - 12.

144. Brandtzaeg P., Halstensen T.S., Kett K. et al. Immunobiology and immunopathology of human gut mucosa: humoral immunity and intraepithelial lymphocetes. // Gastroenterology. – 1989. – Vol. 97. – P. 1562 - 1584.

145. Bullinger, M. European Paediatric Health-Related Quality of Life Assessment. The DISABKIDS Group. // Quality of Life Newsletter. - 2002. - N. 29. - P. 5-6.

146. Caillat – Zucman S. Molecular mechanism of HLA association with autoimmune disease. // Tissue Antigens. - 2009. –Vol. 73 (1):1. – P- 8.

147. Catassi C. Italy, Screening of Coeliac disease. // Coeliac disease, Proceedings of the Seventh International Symposium on Coeliac Disease. (September 5-7, 1996).- Tampere, Finland, 1996. - P.23-33.

148. Catassi C. The Italian study on gluten microchallenenge: preliminary results. Proceedings of the 19 Meeting of the Working Group on Prolamin Analysis and Toxicicty. – 2004. – P. 109 - 114.

149. Cantarelli F.B., Szejnfeld V.L., Oliveira L.M. et al. Quality of life in patients with osteoporosis fractures: cultural adaptation, reliability and validity of the Osteoporosis Assessment Questionnaire. // Clin Exp Rheumatol. - 1999. - Vol. 17, N. 5.- P. 547 - 551.

150. Cassinotti A., Birindelli S., Clerici M., Trabattoni D., Lazzaroni M., Ardizzone S. et al. SHLA and autoimmune digestive disease: a clinically oriented review for gastroenterologist Am J. // Gastroenterol. - 2009. - Vol. 104(1): 195-217; quiz 194- 218.

151. Case, S. The gluten-free diet: How to provide effective education and resources. // Gastroenterology. – 2005. – Suppl. 1. – Vol. 128. – № 4.

152. Chartrand L.J., Russo P.A., Duhaime A.G. et al. Wheat starch intolerance in patients with celiac disease. // J. Am. Diet. Assoc. – 1997. – Vol. 97. – P. 612-618.

153. Collin P., Reunala T., Maki M. Finland, New diagnostic strategy for Coeliac Disease. // Coeliac Disease, Proceedings of the Seventh International Symposium on Coeliac Disease (September 5-7, 1996) Tampere; Finland.- P. 47-51.

154. Collin P., Thorell L., Kaukinen K. et al. The safe threshold forgluten contamination in gluten-free products. Can trace amounts be accepted in the treatment of coeliac disease? // Aliment. Pharmacol. Ther. – 2004. – Vol. 19. – P. 1277 - 1283.

155. Collier J., MacKinlay D., Phillips D. Norm values for the Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) from a large school-based sample. // Qual Life Res. - 2000. - Vol. 9, N. 6. - P.617 - 623.

156. Cost-effectiveness in health and medicine [Gold Ed. M.R., Siegel J.E., Russel L.B., Weinstein M.C.]. - New York, Oxford: Oxford University Press. - 1996. P. - 425

157. Cook H.B., Burt M. J., Collett J.A. et al. Adult ceoliac disease: prevalence and clinical significance.// J.Gastroenterol. Hepatol. – 2000. – Vol. 15(9). – P.1032 - 1036.

158. Cranney A., Zarkadas M., Graham I.D. et al. Canadian Celiac Health Survey. // Absrect presented at 11th Onternational Symposium on Coeliac Disease. – Belfast, Ireland. - 2004. - Vol.4. - P.28 - 30.

159. Dahele A., Ghosh S. The role of serological tests in redefining coeliac disease.// Proc. R. Coll. Physicians. Edinb. – 2000. – Vol. 30. – P. 100-103.

160. Dennis M., Case S. Going gluten-free: a primer for clinicians. // Pract. Gastroenterol. – 2004. – Vol. 28. – P. 86 - 104.

161. Detlef Schuppan. Current concepts of celiac disease pathogenesis. // Gastroenterology 2000; 119: 234-242.

162. Donohue P.K. Health-related quality of life of pretenn children and their caregivers.// Ment Retard Dev Disabil Res Rev. - 2002. - Vol. 8, N. 4. - P. 293 - 297.

163. Eiser C. Health-related quality of life measures for children. // Int. J. Cancer – 1999. – № 2. – P. 87 - 90.

164. Eiser C., Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness.// Arch. Dis. Child – 2000. – 84 (3). – P. 205 - 211.

165. Frare M., Axia G., Battistella P. Quality of life, coping strategies, and family routines in children with headache. //Headache. - 2002. - Vol. 42, № 10. - P. 953-962.

166. Fasano A., Catasi C. Current Approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. // Gastroenterology. –2003 – 120. - P. 636 - 651.

167. Fasano A. Prevalence of Celiac Disease in At-Risk and Not-Risk Groups in the United States.// The Archives of Internal Medicine, (February 2003).-2003. - P. 241 - 246.

168. Farrell R.J., Kelly C.P. Celiac sprue.// N. Engl. J. Med. –2002. – Vol. 346. – P. 180 - 188.

169. Faulkner-Hogg K.B., Selby W.S., Loblay R.H. Dietary analysis in symptomatic patients with coeliac disease on a gluten-free diet: the role of trace amounts of gluten and non-gluten products. // Scand. J. Gastroenterol. – 1999. – Vol. 34. – P. 784 - 789.

170. Fabiani E., Catassi C., Villari A. et al. Dietary compliance in screening-detected coeliac disease adolescents. // Acta Paediatr. – 1996. – Vol. 412. – P. 65 - 67.

171. Feighery C. Coeliac disease (clinical review). // BMJ. – 1999. – Vol. 319. – P.236 - 239.

172. Ferguson A., Arranz E., O'Mahony S. Clinical and pathological spectrum of coeliac disease-active, silent, latent, potential. // Gut. – 1993. – Vol. 34. – P. 150 - 151.

173. Frisoni M., Treggiari E.A. et al. Subclinical celiac sprue. Increasing occurrence and clues to its diagnosis.// J. Clin. Gastroenterol. – 1993. – Vol. 16. – P. 16 - 21.

174. Francavilla R., Rutigliano V., De Venuto D. et al. Italy, Quality of life in Coeliac Disease.// Eighth International Symposium on Coeliac Disease Castel Sanf Elmo, Naples, Italy, April 21-24. –1999. –P. 268.

175. French D., Carroll A., Christie M. Health-related quality of life in Australian children with asthma: lessons for the cross-cultural use of quality of life instruments.// Qual Life Res. -1998. - Vol. 7, N. 5. - P. 409 - 419.

176. Frare M., Axia G., Battistella P. Quality of life, coping strategies, and family routines in children with headache.//Headache. - 2002. - Vol. 42, N. 10. - P. 953 - 962.

177. Forsberg G., Fahlgren A., Horstedt P., Hammarstrom S., Hernell O., Hammarstrom M.A. Presence of bacteria and innate immunity of intestinal epithelium in childhood celiac disease.// Am. J Gastroenterol. – 2004. – Vol. 99(5):894. – P - 904.

178. 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.

179. Greco L., Romino R., Coto I., Di Cosmo N., Percopo S., Maflio M. et al. The first large population based twin study of coeliac disease.// Gut. - 2002. – Vol. 50(5):624 – P 8.

180. Greco L., Corraza G., Babron M.C. et al. Genome search in coeliac disease.// Hum. Genet. - 1998. - 62 '№ 3.- P. 669 - 675.

181. Greco L. Evolution of coeliac disease. // Conference materials «Doctors of the world to patients», September 2003, Saint-Petersburg. – P.75 - 76.

182. Gomez J.C., Selvaggio G., Pizarro B. et al. Value of a screening algorithm for celiac disease using tissue transglutaminase antibodies as first level in a population-based study. // Am. J. Gastroenterole. – 2002. – Vol. 97. – P. 2785-2790.

183. Gomez J.C., Selvaggio G.S., Viola M. et al. Prevalence of celiac disease in Argentina: screening of an adult population in the La Plata area. // Am. J. Gastroenterol. – 2001. – Vol. 96.(9). – P. 2700 - 2704.

184. Gomez J.C., Selvaggio G.S. et al. Value of a screening algorithm of celiac disease.// Am. J. Gastroenterol. – 2002. – Vol. 97. – P.2785 - 2790.

185. Goldbeck L., Schmitz T. Comparison of three generic questionnaires measuring quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis: the 36-item short form health survey, the quality of life profile for chronic diseases, and the questions on life satisfaction. //Qual Life Res.- 2001.-Vol. 10, N. 1.-P. 23-36.

186. Green P., Jabri B. Coeliac disease.// Lancet. – 2003. – Vol. 362. – P. 383-391.

187. Guyatt G., Juniper E., Griffith L. et al. Children and adult perceptions of childhood asthma.// Pediatrics. - 1997. - Vol. 99, N. 2.-P. 165-168.

188. Gillman S.A., Blatter M., Condemi J. et al. The health-related quality of life effects of once-daily cetirizine HC1 syrup in children with seasonal allergic rhinitis.// Clin Pediatr (Phila). - 2002. - Vol. 41, N. 9. - P. 681 - 696.

189. Harewood G.C., Murray J.A. Diagnostic approach to a patient with suspected celiac disease: a cost analysis. // Dig. Dis. Sci. – 2001. – Vol. 46. – P. 2510 - 2514.

190. Hekkens W.T. The evolution in research in prolamin toxicity: from bread to peptide. // Bibl. Nutr. Dieta. – 1991. – Vol. 48. – P. 90 -104.

191. Hovell C.J., Collet J.A., Vautier G. et al. High prevalence of celiac disease in a population-based study from Western Australia: a case for screening? // Med. K. Aust. – 2001. – Vol.175 (5). – P. 247 - 250.

192. Hoare P., Mann L., Dunn S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. // Qual Life Res. - 2000. - Vol. 9, № 6. P. 637-614.

193. Holmes G.K.T. Malignency in Coeliac Disease. // Gut.,-1989.- Vol. 30 № 3.- P. 333-338.

194. Hill I., Fasano A., Schwartz R. et al. The prevalence of celiac disease in at-risk groups of children in the United States.// J. Pediatric. – 2000. – Vol. 136. – P. 86 - 90.

195. Hunt K.A., Heel van D.A. Recent advances in coeliac disease genetics. //Gut. 2009. – Vol. 58.(4):473 – P. 6.

196. Hyberg L., Laurin P., Fdith-Magnusson K. et al. Oats to children with newly diagnosed coeliac disease: a randomized double-blind study. // Gut. 2004. – Vol. 53. – P. 649 - 654.

197. Iorio R., Pensati P., Botta S. et al. Side effects of alpha-interferon therapy and impact on health-related quality of life in children with chronic viral hepatitis.// Pediatr Infect Dis J. - 1997 - Vol. 16, N. 10. -P. 984 - 990.

198. Ivarsson A., Persson L.A., Nystrom L., Ascher H., Cavell B., Danielsson L. et al. Epidemic of coeliac disease in Swedish children. // Epidemic

of coeliac disease in Swedish children. – Acta Pediatr. – 2000. – Vol. 89(2):165. – P-71.

199. Ivarsson A., Hernell O., Stenlund H., Persson L.A. Breast-feeding protects against celiac disease.// Am. J Clin. Nutr. - 2002. – Vol. 75(5):914. – P-21.

200. Ivarsson A., Persson L.A., Nystrom L. et al. The Swedish coeliac disease epidemic with a prevailing twofold higher risk in girls compared to boys may reflect gender specific risk factors.// Eur. J. Epidemiol. – 2003. – Vol. 18. – P. 677 - 684.

201. Ivarsson A. The Swedish epidemic of coeliac disease explorer using an epidemiological approach-some lessons to be learnt. // L. Best Pract. Res. Clim. Gastroenterol. – 2005. – vol. 19(3):425 – P-40.

202. Ivarsson A., Myleis A., Wall S. Towards preventing celiac disease. Fronters in celiac disease.//Basel: Karger. – 2008. – P.198-209.

203. Juhasz M., Zadoni T., Tulassay M.D. Zs. Hungary, Manifestation of Coeliac Disease during the puerperium. //Eighth International Symposium on Coeliac Disease Castel Sanf Elmo, Naples, Italy, April 21-24. - 1999. - P. 229.

204. Katsching H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? // Current opinion in psychiatry. – 1991. – № 1. – P. 337 - 345.

205. Kanter L.J., Siegel C.J., Snyder C.F. et al. Impact of respiratory symptoms on health-related quality of life and medical resource utilization of patients treated by allergy specialists and primary care providers.//Ann Allergy Asthma Immunol.-2002.-Vol. 89,N2.-P. 139-147.

206. Kaplan R., Bush J., Berry C. Health status: types of validity and the index of well-being.// Health Serv. Res. – 1976. – № 10. – P. 478 - 507.

207. Kaukinen K. P., Collin K. Holm Wheat starch-containing gluten-free flour products in the treatment of coeliac disease and dermatitis herpetiformis. A long-term follow-uo study.// Scand. J. Gastroenterol. – 1999. – Vol. 34. – P. 164-169.

208. Kind P., French D., Christie M., West A. Measuring quality of life in children.// Assessment of Quality of Life in Childhood Asthma. Eds. M. Christie, D. French. - Switzerland: Harwood Academic Publishers, 1994. - P. 107 - 117.

209. Kolho K.-L., Farkkila M.A., Savihti E. Undiagnosed Coeliac Disease Is Common in Finnish Adults. //Am. J. Gastroentolog. – 1998. – Vol. 93. – № 12. – P. 1280-1283.

210. Kolho K.-L., Aherblom H., Viikari J., Savilahti E. Celiac disease.// Tampere. – 1996. – P. 16.

211. Kolho K.-L., Akerblom H., Savilachti E. Coeliac disease. // Tampere. – 1998. – № 2 (4) – P. 16. - C.23 - 37.

212. Kondrashova A., Mustalahti K., Kaukinen K., Viskari H., Volodicheva V., Haapala A.M. et al. Lower economic status and inferior hegienic environment may protect against celiac disease. //Ann Med. – 2008. – Vol. 40(3) – P. 223-31.

213. Landgraf J., Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87 // Psychology and Health. -1997.-Vol. t2. -P. 839-854.

214. Landgraf J., Abetz L., Ware J. The Child Health Questionnaire (CHQ). A User's Manual. - 2nd printing - Boston. MA: Health Act, 1999. - 552 P.

215. Langcveld J.A., Koot H., Loonen M. et al. QOL instrument, for adolescents with chronic Headache // Cephalgia..- 1996.- Vol. 16. - P.183-196.

216. Langeveld N.E., Stam H., Grootenhuis M.A., Last B.F. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer.// Support Care Cancer. - 2002. - Vol. 10, N. 8. - P. 579-600.

217. Lindstrum B.A., Eriksson B.T. Quality of life among children in the Nordic countries. // Qual Life Res. - 1993.-Vol.2, N. 1.-P. 23-32.

218. Lemanske R.F., Nayak A., Alary M.E. et al. Omalizumab improves asthma-related quality of life in children with allergic asthma. // Pediatrics. - 2002. - Vol. 110, N. 5. - P. 55.

219. Le Coq E., Boeke A., Bezemer P., Colland V. et al. Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: the children themselves or their parents? // Qual Life Res. -2000. - Vol. 9, N. 6. - P. 625 - 636.

220. Lohinien S., Mustalahti K., Collin P. et al. Finland, Quality of life in finnish Coeliac Disease patients - national cross sectional survey.// Eighth

International Symposium on Coeliac Disease Castel Sanf Elmo, Naples, Italy, April 21-24. –1999. –P.266

221. Loonen H., Grootenhuis M. et al. Measuring quality of life in children with inflammatory bowel disease: the impact-II (NL).// Qual Life Res. - 2002. - Vol. 1 I, № 1. - P. 47 - 56.

222. Lubeck D., Prebil L., Peeples P., Brown J. A health related quality of life measure for use in patients with urge urinary incontinence: a validation study.// Qual Life Res. - 1999. - Vol. 8, N. 4. - P. 337 - 344.

223. Maki M., Kallonen K., Lahdeaho M.L. et al. Changing pattern of childhood coeliac disease in Finland.// Acta. Pediatr. Scand. – 1988. – Vol. 77. – P.408 - 412.

224. Mackie W., Peter O. School-based health promotion: the physician as advocate. // Canadian medical association journal. – 1997. - V. 156; № 9. - P. 1301-1305.

225. Maki M. et al. Prevalence of celiac disease among children in Finland. //N Eng J. Med. – 2003; – V.348. – P.2517 - 2524. 72

226. Mahon J., Blair G.E., Wood G.M. et al. Is persistent adenovirus 12 infections involved in coeliac disease? A search for viral DNA using the polymerase chain reaction. // Gut. – 1991. – Vol. 32. – P. 1114-1116.

227. Mahajan P., Pearlman D. et.al. The effect of fluticasone prppionate on functional status and sleep in children with asthma and on the quality of life of their parents. // Allergy ClinIl.trrnurrol.- 1998 Vol. 102, 111.-P. 19-23.

228. Manificat S., Dazord A., Mechoud J. et al. School integration for disabled children: a quality of life study.// Quality of Life Newsletter. - 2002. - N. 28. - P. 16.

229. Miller M.L., Le Bovidge I., Feldman B. Health-related quality of life in children with arthritis.//Rheum Dis Clin Nortlr Am. - 2002. - Vol. 28, N. 3. - P. 493-501.

230. Moody G., Eaden J.A., Mayberry J.F. Social implications of childhood Crohn's disease.// JPGN. – 1999. – V.28, №4. – P.43 - 45.

231. Mustalahti K., Lohiniemi S., Collin P.et al. Gluten-free diet treatment and quality of life in pateients with screen-detected celias disease. // Eff. Clin. Pract. – 2002. – Vol. 105-113.

232. Mustalahti K., Lohiniemi S., Collin P. et al. Finland, Effect of gluten-free diet on Quality of life of silent Coeliac Disease (CD) patients.//

Eighth International Symposium on Coeliac Disease Castel SanfElmo, Naples, Italy, April 21-24. –1999. – p.269.

233. McGee H. Quality of life: assessment issues for children with chronic illness and their families.// Assessment of Quality of Life in Childhood Asthma. [Eds. Christie M., French D.] - Switzerland: Harwood Academic Publishers, 1994. - P. 83 - 97.

234. Norris J.M., Barriga K., Hoffenberg E.J., Taki I., Miao D., Haas J.E. et al. Risk of celiac disease autoimmunity and timing of gluten introduction in the diet of infants at increased risk of disease. // JAMA 2005; vol. 293(19):2343.P -51.

235. Otley A., Smith C., Nicholas D. et. al. The IMPACT questionnaire: A valid measure of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. // JPGN. – 2002. – V.35. – P.557-563.

236. Parkin P., Kirpalani H., Rosenbaum P. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida.// Qual Life Res. - 1997. - Vol. 6, N. 2. - P. 123-132.

237. Peraaho M., Kaukinen K., Mustalahti K. Effect of an oats-containing gluten-free diet on symptoms and quality of life in celiac disease: a randomized study. // Scand. J. Gastroenterol. – 2004. – Vol. 39. – P. 27-31.

238. Plot L., Amital H. Infectious associations of Celiac disease.// Autoimmun rev. – 2009. – Vol. 8(4):316. – P-9.

239. Rabbett H., Elbadri A., Thwaites R. Quality of life in Children with Crohn's Disease. // JPGN.–1996.–V.23.–P.528-533.

240. Rampertal S.D., Forde K.A., Green P.H. Celiac disease.// McMarthy. – 2003 – C. 1991.

241. Raat H., Landgraf J.M., Bonsel G.J. et al. Reliability and validity of the child health questionnaire-child form (CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population.// Qual Life Res. - 2002. -Vol. 1 1, N. 6. - P. 575-581.

242. Ravens-Sieberer U., Gosch A. et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective.// Soz. Preventives. – 2001. – № 46 (5). – P. 294-302.

243. Rebok G., Riley A., Forrest C.et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. // Qual Life Res. - 2001. - Vol. 10, N. 1. - P. 59-70.

244. Rescigno M., Urbano M., Valzasina B. et al. Dendritic celles express tight junction proteins and penetrate gut epithelial monolayers to sample bacteria. // Nat. Immunol. – 2001. – Vol. 2. – P. 361-367.

245. Rifkind E.A. Mortality in Coeliac Disease.// Gastroenteroljgy. - 1989.-Vol. 97, № 2.- P. 265-271.

246. Richardson G., Griffiths A.M., Miller V., Thomas A.G. Quality of life in Inflammatory Bowel Dusease: A Cross-Cultural Comparison of English and Canadian Children.// JPGN. – 2001. – V.32. – P.573 - 578.

247. Rodges C., Johnston S., Watson R., Belfast G.P. Quality of life in coeliac disease and the effect of dietary exclusion of gluten.// Eighth International Symposium on Coeliac Disease Castel Sanf Elmo. –1999. –p.267.

248. Rosen C.L., Palermo T.M., Larkin E.K., Redline S. Health-related quality of life and sleep-disordered breathing in children.// Sleep. - 2002. - Vol. 25. N. 6. - P. 657 - 1166.

249. Ronen G., Rosenbaum P., Law M. et al. Health-related quality of life in childhood disorders: amodified focus group technique to involve hildren. // Qual Life Res. - 200l. - Vol. 10 N l.-P. 71-79.

250. Ronen G.M., Streiner D.L., Rosenbaum P. Health-related Quality of Life in Children with Epilepsy: Development and Validation of Self-report and Parent Proxy Measures. Canadian Pediatric Epilepsy Network // Epilepsia. - 2003. - Vol.44, №. 4.-P. 598-612.

251. Sanders D.S., Stokes R.O. et al. Changing face of adult celiac disease experience of a single university hospital in South Yorkshire.// Postgraduate Medical Journal. – 2002. – Vol.78. – P.31-33.

252. Sandberg-Bennich S., Dahlquist G., Kallen B. Coeliac disease is associated with intrauterine growth and neonatal infections.// Acta Pediatr. – 2002. – vol. 91(1): 30. – P. 3.

253. Sawyer M., Spurrier N., Whaites L. et al. The relationship between asthma seventy, family functioning and the health-related of children with asthma.// Qual Life Res. - 2000. - Vol. 9, N. 10. - P. 1105-1115.

254. Schwimmer J.B., Burwinkle T.M., Varni J.W. Health-related quality of life of severely obese children and adolescents.//JAMA. – 2003. – Vol. 2B9, N. 14. – P. 1813– 1819.

255. Sdepanian V.L., Scaletsky U., Fagundes Neto et al. Gluten analysis of homemade food prepared by patients with Coeliac Disease through immunochemical methods and evaluation of patients or relatives' re I.C.A.// Eighth International Symposium on Coeliac Disease Castel Sanf Elmo. – 1999. – P.271.

256. Shumaker S.A., Berzon R., Naughton M.J. The International Assessment of Health-Related Quality of Life: A theoretical perspective. The International Assessment of Health-Related Quality of Life: Theory, Translation, Measurement and Analysis. //-Oxford, England: Rapid Communications, 1995.

257. Sollid L.M., Coeliac Disease: Dissecting a complex inflamatory disorder.// Nature reviews Immunology Volumt 2 September 2002. – P. 647.

258. Stene L.C., Honeyman M.C., Hoffenberg E.J., Haas J.E., Sokol R.J., Emery L. et al. Rotavirus infection frequency and risk of coeliac disease autoimmunity in early childhood: a longitudinal study.// Am. J Gastroenterol – 2006. – vol. 01(10):2333 – P-40.

259. Tapsoba H., Deschamps J., Leclercq M. Factor analytic study of two questionnaires measuring oral health-related quality of life among children and adults in New Zealand, Germany and Poland.// Qual Life Res. – 2000. – Vol. 9, N. 5. – P. 559– 569.

260. Tonnel A.B., Marquette C., Wallaert B. Physiopathology of asthma.// Rev-Prat. –1992. – Dec. 1. – P. 2399– 404.

261. Troncone R., Scarcella A., Dontiello A., Cannataro P., Tarabuso A., Auricchio S. Passafe of gliadin into human breast milk.// Acta Pediatr. Scand. 1987; – Vol. 76(3): 453. – P– 56.

262. Vandenplas Y., Badriul H., Salvatore S., Hauser B. Pharmacotherapy of gastrol-oesophageal reflux disease in children: focus on safety.// Expert Opin. Drug Saf. – 2002. - №4. – P.355-364.

263. Varni J., Seid M., Kurtin P. Pediatric health-related quality of life measurement technology: a guide for health care decision makers.// JCOM. – 1999. – Vol. 6, N. 4. – P. 33– 40.

264. Varni J., Burwinkle I., Seid M. et al. The PedsQL™ as a* population health measure: implications for states and rations.// Quality of Life Newsletter. – 2002. – N. 28. – P. 4–5.

265. Varni J., Seid M., Knight T. et al. The PedsQL™ Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. // Journal of Behavioral Medicine. – 2002. – VoI. 25. – P. 175– 193.

266. Varni J., Burwinkle T., Katz E. et al. The PedsQL™ in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale and Cancer Module. // Cancer. – 2002. – Vol. 94. – P. 2094 – 2106.

267. Varni J., Seid M., Knight T. et al. The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. // Arthritis and Rheumatism. – 2002. – Vol. 46. – P. 714– 725.

268. 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 arrd patients populations.// Medical Care. – 2001. – Vol. 39. – P. 800 - 812.

269. West A. Methodological issues in the assessment of quality of life in childhood asthma: what educational research has to offer. // Assessment of Quality of Life in Childhood Asthma. Eds. Christie M., French D. - Switzerland: Harwood Academic Publishers. –1994. –P. 121–130.

270. World Health Organization Constitution [Текст]. Geneva: Basic Documents, 1948.

271. Whalley D., Fluels J., McKenna S.P., Van Assche D. The benefit of pimecrolimus (Elidel, SDZ ASM 981) on parents' quality of life in the treatment of pediatric atopic dermatitis.// Pediatrics. - 2002. - 110, N. 6. - P. 1133-1136.

272. Yann R., Yves A., Donrirrique J. Improved quality of life by combined transplantation in Hirschsprung's disease with a very lollg aganglionic segment.// J. Pediatric Surg. – 2003. – Vol. 38, N. 3. – P. 422-424.

Приложение 1

КАРТА МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОГО ИССЛЕДОВАНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕГО РЕБЕНКА С ЦЕЛИАКИЕЙ

Ф.И.О. больного члена семьи Национальность: _____

_____

_____

Дата рождения _____

Дата опроса _____

Диагноз при направлении

_____

Возраст при опросе _____

Пол пробанда 1 женский 2 мужской

1.Семья: 01 полная 02 неполная 03 нет сведений

2.Образование матери: 01 начальное
02 среднее неполное
03 среднее
04 среднее специальное
05 высшее
06 незаконченное высшее
07 нет сведений

3.Образование отца: 01 начальное
02 среднее неполное
03 среднее
04 среднее специальное
05 высшее
06 незаконченное высшее
07 нет сведений

4.Бытовые условия: 01 хорошие
02 коммунальная квартира
03 жилье неблагоустроенное
04 нет сведений

5.Доход на одного члена семьи: 01 до 2500 руб.
02 до 3500 руб.
03 до 4500 руб.
04 свыше 7500 руб.
05 нет сведений

6.Приоритетные потребности семьи: 01 медицинская реабилитация
02 социальная поддержка
03 санаторно-курортное лечение
04 материальные
05 питания
06 психологическая помощь
07 медицинское обслуживание
08 образование
09 другое

7.Профессия матери: 01 учащаяся
02 служащаяся

03 рабочая
04 не работает (домохозяйка, безработная)
05 нет сведений

8.Профессия отца: 01 учащаяся
02 служащаяся
03 рабочая
04 не работает (дополнительные заработки, безработный)
05 нет сведений

9.Наличие конфликтов в семье: 01 да 02 нет 03 нет сведений

10.Конфликты в семье обусловлены:
01 материальными затруднениями
02 злоупотреблением алкоголем
03 психологической несовместимостью с другими членами семьи
04 другими причинами
05 нет сведений

11.Социально-гигиеническая характеристика семьи:
01 оптимальная и хорошая
02 удовлетворительная
03 неудовлетворительная

12.Организация режима дня: 01 правильная 02 неправильная
13.Физическая активность: 01 достаточная 02 недостаточная
14.Режим питания: 01 правильный 02 неправильный
15.Степень реализации возможности обучения: 01 максимальная
02 минимальная
03 средняя

16.Им самим: 01 хорошее
02 плохое
03 удовлетворительное
04 нет сведений

16.Родителями: 01 хорошее
02 плохое
03 удовлетворительное
04 нет сведений

17.Источники медицинской информации: 01 книги, журналы
02 газеты, радио, телевидение
03 советы родных и знакомых
04 лекции и беседы медработников

18.Медицинская активность, направленная на укрепление здоровья ребенка:
1) Обращение за медицинскими советами:
По режиму дня: да нет редко
Питанию: да нет редко
Закаливанию: да нет редко
2) Обращение для профосмотров, прививок: да нет редко
3) Воспитание у ребенка гигиенических навыков: да нет
4) Закаливание в домашних условиях: да нет
5) Контроль режима дня ребенка: да нет
6) Контроль питания ребенка: да нет

19.Медицинская активность во время заболевания:
1) Обращение к врачу: да нет не всегда
2) .В первый день болезни: да нет не всегда
3) Полное выполнение всех рекомендаций врача: да нет не всегда
4) Анализирую, внося изменения: да нет не всегда

5) Используя лишь возможность получить больничный лист: Да Нет
Не всегда

20.Участкового врача 01 хорошее
02 скорее хорошее
03 трудно сказать
04 скорее плохое
05 плохое

21.Наблюдавшего специалиста 01 хорошее
02 скорее хорошее
03 трудно сказать
04 скорее плохое
05 плохое

22.Возраст матери на момент рождения ребенка: 01 до 20 лет
02 от 20 до 25 лет
03 от 25 до 35 лет
04 35 лет и старше
05 нет сведений

23.Возраст отца на момент рождения ребенка: 01 моложе 25 лет
02 от 25 до 35 лет
03 35 лет до 40 лет
04 40 лет и старше
05 нет сведений

24.Беременность по счету: 01 первая
02 вторая
03 третья и более
04 нет сведений

25.Паритет родов: 01 первые роды
02 вторые роды
03 третьи роды
04 четвертые и более роды
05 нет сведений

26.Течение беременности: 01 с токсикозом
02 с угрозой прерывания
03 заболевания
04 роды запоздалые
05 нет сведений

27.Срочность родов: 01 роды срочные
02 роды преждевременные
03роды запоздалые
04 нет сведений

28.Течение родов: 01 наличие акушерских пособий
02 кесарево сечение
03 наличие родовой травмы
04 нет осложнений

29.Физическое развитие к году: 01 соответствует возрасту
02 отстает
03 опережает
04 нет сведений

30.Психомоторное развитие к году: 01 в норме
02 отстает
03 опережает
04 нет сведений

31.Признаки болезни на момент обращения:

01 слабость: да нет
02 утомляемость: да нет
03 артериальная гипотония: да нет
04 сложность в общении с окружающими: да нет
05 трудности в учебе: да нет
06 отставание в физическом развитии: да нет
07 боли в животе: да нет
08 боли в суставах: да нет
09 боли в костях: да нет
10 анемия: да нет
11 аллергия: да нет
12 бронхиальная астма: да нет
13 остеопороз: да нет
14 патология волос: да нет
15 патология ногтей: да нет
16 дисфункция кишечника: да нет
17 Сон: норма нарушен
18 «другое»: да нет

32.Физическое развитие к 1 году: 01 норма
02 отстает
03 опережает

33. Психомоторное развитие к 1 году: 01 норма
02 отстает
03 опережает

34.Работоспособность в течение недели: 01 норма
02 удовлетворительная
03 снижена к концу

35. Чувство страха, грусти, злобы: 01 да 02 нет

36.Память, усвоение нового: 01 норма
02 удовлетворительная
03 снижена

37. Возможность посещений «кружков»: 01 да 02 нет 03 с трудом

38.Влияние нарушения стереотипа жизни: 01 да 02 нет 03 с трудом

39.Переносимость физических нагрузок»: 01 да 02 нет 03 с трудом

40.Есть ли друзья: да нет

41.Легко ли контактирует с окружающими: да нет

42.Самооценка: 01 высокая 02 снижена

43.Оценка учителями (воспитателями): 01 высокая 02 низка 03 удовлетворительная

44.Отношение к болезни: 01 очень волнует
02 не верит, что болен
03 равнодушен

45.Соблюдение диеты: 01 полное
02 нарушает иногда
03 нарушает часто
04 не соблюдает

46. Понимание необходимости диеты тем, кто готовит пищу: да нет

47. Понимание необходимости диеты ребенком: да нет

48. Соблюдать диету: трудно легко

49. Причины нарушений диеты: 01непонимание ребенком важности соблюдения диеты

02 матсриальные трудности семьи
03 недостаточно знаний о безглютеновых продуктах
04 негативнос отношение ребенка к диете

50.Соблюдение диеты повлияло на повседневную жизнь: положительно отрицательно
51.Лекарственное нарушение: да нет
52.Посещение детского учреждения: да нет
53.Изменились ли отношения в семье: да нет
54.Трудности:
01 тяжело перестроиться: да нет
02 большая семья: да нет
03 есть другие дети: да нет
04 сложные взаимоотношения: да нет
05 коммунальная квартира: да нет
06 мало денег: да нет
07 трудно купить необходимые вещи: да нет
08 нет времени: да нет
09 нарушение традиций семьи: да нет
10 отношение родственников, живущих отдельно: да нет
11 отношение знакомых: да нет
12 отношение в школе (детском саду): да нет
13 не верю в наличие заболевания: да нет
14 не верю в эффективность диеты: да нет
15 считаю, что нужны таблетки, а не диеты: да нет
16 считаю, что можно без вреда нарушить диету иногда: да нет
55.Озабоченность:
01 длительностью соблюдения диеты: да нет
02 социализацией: да нет
03 учебой в школе (ВУЗе): да нет
04 освобождением от военной службы: да нет
05 наследованием: да нет
06 возможностью выносить здорового ребенка больной матерью: да нет
07 способами диагностики для следующего поколения: да нет
56.Улучшение состояния: да нет
01 Улучшение учебы: да нет
02 Взаимодействие с семьей: достаточное недостаточное
03 Контакт с окружающими: достаточный недостаточный
04 Понимание необходимости диеты: да нет

Приложение 2

Оценочная таблица для скрининг - диагностики целиакии в АПУ (Исабекова Т.К., 2008)

Признак	Варианты	Коэффициент
Отставание в массе тела и росте	- с рождения - с раннего возраста - в более старшем возрасте	- 1,0 +4,0 +2,0
Дисфункция кишечника	- с температурной реакцией - редко -часто, без видимых причин	-2,0 +2,0 +8,0
Боли в животе	- связаны с приемом пищи - не связаны с приемом пищи	-2,0 +4,0
Вздутие живота	- редко - часто	+2,0 +6,0
Рвота	- сопровождается вегетативными нарушениями -редкая - частая	-2,0 +2,0 +4,0
Анемия	- с рождения - эпизоды - длительная, торпидная	-2,0 +2,0 +4,0
Введение глютенсодержащих продуктов	- до 3 месячного возраста - до 6 месячного возраста - после 6 месячного возраста - после года	+4,0 +2,0 +1,0 -2,0
Неврологическая симптоматика	(раздражительность, плаксивость, утомляемость): - есть - нет	 +4,0 -1,0
Наличие аллергичсских заболеваний	-есть -нет	+2,0 -1,0
Состояние костной ткани	- спонтанные переломы - боли в костях - деформации - нормальное	+4,0 +3,0 +2,0 -2,0
Состояние полости рта	- наличие рецидивирующих стоматитов - множественный кариес (3 и более зубов) и гипоплазия эмали - нарушение сроков или порядка прорезывания зубов - здоровые зубы	+3,0 +2,0 +1,0 -2,0
Наличие у родственников	-целиакии -опухолей ЖКТ -сахарного диабета I типа	+3 +2,0 +1,0

Приложение 3

Классификатор оценки реабилитационного потенциала семьи (Косова С.А., 2008)

Возможности семьи для реабилитации ребенка с хронической цитологией		Критерии семьи	Баллы
Социально-экономическая активность	1. Полнота семьи	полная	3
		смешанная (с опекуном, неродными родителями)	2
		неполная	1
	2. Жилищные условия	хорошие	3
		удовлетворительные	2
		неудовлетворительные	1
	3. Уровень материальной обеспеченности	высокий	3
		средний	2
		низкий	1
	4. Образование родителей	высшее, среднее специальное	3
		сред.общее, непол. среднее	2
		начальное, без образования	1
	5. Занятость родителей	полная	3
		неполная	2
		не работают	1
	6. Наличие в семье 2-х и более детей	нет еще детей	3
		1 ребенок	2
		есть еще 1 ребенок с целиакией	1
Реабилитационная активность семьи	7. Реабилитационная активность семьи согласно алгоритму	высокая	3
		средняя	2
		низкая	1
Медицинская активность	8. Здоровье родителей	хорошее	3
		удовлетворительное	2
		неудовлетворительное	1
	9. Владение спец.навыками ухода за ребенком	владеют	3
		сомневаются в знаниях	2
		не владеют	1
	10. Здоровье как приоритет семьи	да	3
		затрудняются в ответе	2
		нет	1

Муниципальное учреждение «Детская городская больница» ГО «г. Якутск»
Консультативно-поликлиническое отделение

АНКЕТА ПАЦИЕНТА

Дата заполнения: _____ 200___ г.

С целью изучения доступности и удовлетворенности ***оказываемой медицинской помощи*** *просим Вас ответить на вопросы анкеты, выбрав и подчеркнув ответы, которые, по Вашему мнению, наиболее достоверные.*

1. В какой поликлинике наблюдаетесь? (выбрать: №1, №2, №3, №4, №5)
2. Сколько времени у Вас уходит на ожидание приема у врача в нашей поликлинике?
   От 15 до 30 минут
   От 30 минут до 1 часа
   От 1 часа до 2 часов
   Свыше 2 часов (указать сколько часов, у какого врача)
3. Удобен ли для Вас график работы врачей и служб нашей поликлиники?
   Да *Нет* *Не в полной мере*
4. Достаточно ли Вам отведено времени на приеме у специалиста нашей поликлиники?
   Да . *Нет* *Не в полной мере*
5. Считаете ли Вы, что в нашей поликлинике отсутствуют специалисты нужного Вам профиля?
   Да (впишите какие)
   Нет
6. Удовлетворены ли Вы лечением в нашей поликлинике?
   Да *Нет* *Не в полной мере* *Затрудняюсь ответить*
7. Проблемы в сфере медобслуживания в нашей поликлинике:
   Очереди к специалистам
   Трудности при записи
   Отсутствие необходимого оборудования (какого?)
   Платные медицинские услуги
   Другие (какие?)
8. Удовлетворены ли Вы отношением к Вам врача-специалиста нашей поликлиники?
   Да *Нет* *Не в полной мере* *Затрудняюсь ответить*
9. Удовлетворены ли Вы отношением к Вам медсестер нашей поликлиники?
   Да *Нет* *Не в полной мере* *Затрудняюсь ответить*
10. Удовлетворены ли Вы отношением к Вам медрегистратора нашей поликлиники?
    Да *Нет* *Не в полной мере* *Затрудняюсь ответить*
11. Получаете ли Вы от врача информацию о побочных эффектах от применения тех или иных лекарств, диагностических и лечебных процедур?
    Да *Нет* *Не в полной мере* *Затрудняюсь ответить*
12. Как Вы оцениваете профессиональный уровень врача-специалиста нашей поликлиники?
    Высокий *Средний* *Низкий* *Затрудняюсь ответить*
13. Оцените информированность врача о заболевании Вашего ребенка?
    Достаточный *Недостаточный*
14. Ваши предложения и пожелания по совершенствованию работы нашего учреждения

_____
_____
_____
_____
_____

Приложение 5

ПРОТОКОЛ ОБСЛЕДОВАНИЯ РЕБЕНКА С ЦЕЛИАКИЕЙ

1. Дата_____
2. Ф.И.О._____
3. Дата рождения_____
4. Пол 1. □ Муж. 2. □ Жен.
5. Постоянное место жительства_____

Жалобы: 1. □ диарея 2. □ запоры 3. снижение аппетита 4. □повышение аппетита 5. □ извращение аппетита 6. □беспричинная рвота 7.□снижение массы тела 8. □ недостаточная прибавка 9. □боли в животе (вокруг пупка) 10. □ метеоризм 11. □ боли в костях, мышцах 12. □ судороги 13. □ патологические переломы 14. □ вялость, мышечная слабость 15. □ повышенная кровоточивость 16. □ выпадение волос 17. □ изменения поведения (негативизм, агрессивность, депрессия, утрата приобретенных навыков) 18. □ упорные головные боли, обмороки 19. □ рецидивирующий афтозный стоматит 20. □ полиурия, полидипсия 21. □ фурункулез 22. □ парестезии, судороги мышц конечностей

Другие жалобы _____

_____

_____

Анамнез жизни: ребенок от ____ беременности, протекавшей: 1. нормально □ 2. гестоз в 1 половине □ 3.гестоз во 2 половине □ 4. анемия в 1 половине □ 5. анемия во 2 половине 6. на фоне хронических заболеваний матери: _____

7. курение матери во время беременности □ 8. курение отца 9. злоупотребление алкоголем □

От _____ родов: 1. нормальных □ 2. стремительных □ 3. путем кесарево сечения, на _____ неделе. Закричал: 1. сразу □ 2. после реанимационных мероприятий □. Апгар _____ баллов. Родился массой _____ гр., длиной тела _____ см., окружностью головы_____ см. Диагноз в роддоме: _____

Анамнез болезни: Болен с возраста _____ , впервые диагноз выставлен в _____ году. Инвалидность: 1. есть □ 2. нет □, с какого года _____. Инвалидность оформлена по какому заболеванию: _____

Настоящее состояние:

Рост (см) _____10. Масса тела (кг) _____

Окружность груди (см)_____Окружность головы (см)_____

Динамометрия: правая_____левая_____

АД_____, ЧД _____, ЧСС _____

Телосложение 1. □ пропорциональное 2. □ непропорциональное

Физическое развитие 1. □норма 2. □избыток веса 3. □дефицит веса 4.□низкий рост

Психическое развитие 1. □ норма 2. □ замедленное 3. □ ускоренное

Менархе 1. □отсутствует 2. □ в 11-15 лет 3. □ до 11 лет 4. □ после 15 лет

Менструации 1. □ регулярные 2. □ нерегулярные

Вторичные половы признаки 1. □ отсутствуют или слабо выражены □ соответствуют возрасту 3. □ опережают возраст

Гирсутизм (у девушек) 1. □ есть 2. □ нет

Гинекомастия (у юношей) 1. □ есть 2. □ нет

Плантография: стопа – 1. Норма; 2. Уплощена; 3. Плоская

Сон: 1. □ нормальный 2. □ нарушен

Аппетит: 1. □ нормальный 2. □ пониженный 3. □ повышенный

Общий осмотр:

Кожные покровы: 1. □ чистые 2.□ сухие 3.□ влажные 4.□ обычной окраски 5.□ гиперемированы 6.□ сыпь 7.□ следы расчесов 8. □ шелушение 9. □ пеллагроидная

пигментация на: лице, шее, кистях, голенях, стопах 10. □ гиперпигментация в местах сгибов, в складках ладоней, в области сосков, половых органов, белой линии живота
Тургор ткани: 1. □ сохранен 2. □ не сохранен
Подкожно-жировой слой: 1. □ распределен равномерно 2. □истончен 3. □ повышен
Мышечный тонус: 1. □ сохранен 2. □снижен 3. □ повышен
Эластичность кожи: 1. □ есть 2. □ нет
Состояние ногтей: 1. □ норма 2. □ дистрофические изменения (часовые стекла, барабанные палки)
Видимые слизистые: 1. □ чистые 2. □ розовые 3. □ сухие 4. □ бледные 5. □ гингивиты (десны рыхлые, легко кровоточат)
Состояние зубов: 1. □ норма 2. □ санированы 3. □ кариес
Губы: 1. □ розовые 2. □ бледные 3. □ сухие 4. □ хейлит
Регионарные лимфоузлы 1. □ не увеличены 2. □ увеличены
Зев: 1. □ спокоен 2. □ гиперемирован
Миндалины: 1. □ не увеличены 2. □ гипертрофированы
Задняя стенка глотки: 1. □ без особенностей 2. □ зернистая
Носовое дыхание дыхание: 1. □ свободное 2. □ затрудненное
Щитовидная железа: 1. □ не увеличена 2. □ увеличена
Дыхание (аускультация): 1. □ везикулярное 2. □ жесткое 3. □ нет хрипов 4. □ хрипы
Грудная клетка (пальпация): 1. □ не деформирована 2. □ деформирована
Сердце (аускультация): 1. □ тоны ясные, ритмичные 2. □ шумов нет 3. систолический шум 4. □ диастолический шум
Границы сердца (перкуссия): 1. □ не расширена 2. □ расширены
Живот: 1. □ мягкий 2. □ безболезненный 3. □ болезненный 4. □ не вздут 5. □ вздут 6. □ урчит 7. □ гипопротеинемические отеки 8. □ асцит 9. □ урчание и плеск в слепой и ободочной кишке
Язык: 1. □ чистый 2. □ влажный 3. □ обложен белым налетом 4. □глоссит (малиновый язык, с атрофированными сглаженными сосочками, полированный)
Печень: 1. □ не увеличен 2. □ увеличен
Селезенка: 1. □ не увеличен 2. □ увеличен
Симптом поколачивания: 1. □ отрицательный 2. □ положительный с обеих сторон 3. □ положительный справа 4. □ положительный слева
Мочеиспускание: 1. □ свободное 2. □ безболезненное 3. □ болезненное
Стул: 1. □ свободный 2. □ запоры 3. □ жидкий 4. □ полифекалия 5. □ стеаторея

ОБСЛЕДОВАНИЕ

Общий анализ крови

Нв	Эр	ЦП	Рет.	Лейк.	Б	Э	Н			Л	М	СОЭ	
							м/ю	п/я	с/я				

Геморрагический комплекс

Длит.кровотечения	Свертываемость	Ретракция	Тромбоциты
			×10

Общий анализ мочи

Кол-во	Плот.	Цвет	Белок	Сахар	Реак.	Эп.пл.	Лейк.	Эрит.	Цил.	Слизь Бакт. Соли

Копрограмма

Конц.	Цвет	Реак.	Запах	м/в	р/кл.	н/ж	о/ж	Крах.	Лейк.	Эрит.	я/гл.	Бакт.

Соскоб на энтеробиоз: ☐ отрицательный ☐ положительный
УЗИ органов брюшной полости:
ФГДС:
Морфологическое исследование биоптатов:
Посев кала на дисбактериоз:

Нагрузочные тесты

	Глюкоза	Лактоза	Сахароза
Натощак			
Через 30 минут			
Через 60 минут			

Нагрузочный тест с Д-ксилозой

Всего	1 порция, %	2 порция, %

Биохимический анализ крови

	Норма			Норма	
Общий белок, г/л	62-82		Калий мМ/л	3,5-5,0	
Альбумин, %	58,3-69,6г/л		Кальций мМ/л	1,65-2,87	
А1%			Фосфор мМ/л	1,45-1,78	
А2%			Железо мкМ/л	9,0-21,5	
β%			Медь мкМ/л		
γ%			Цинк мкМ/л		
А/Г			СМП сыв.		
ЩФ ед/л	220-820		Амилаза г/л.ч.	12-32	
Холестерин моль/л	1,13-6,5		Липаза нМ/л		
α-холестерин ммоль/ь			Панкр. амил. Ед/л		
К атер.			Панкр. Липаза Ед/л		
α-хол/холл%			Сахар моль\л	3,9-5,55	
АлАТ мкмоль/л.с	0,1-0,7		ТГ мМ/л		
АсАт мкмоль/л.с	0,1-0,5		Мочевина мМоль/л	1,7-8,3	
ЦП г/л			В-ЛП ед.	13-55	
Общ. билирубин мкмоль/л	2,0-13,7		ГПТП мккат/л.		
Связанный	3,2-15,0		А1-антитрипсин мг/дл		
Креатинин мкмоль/л	18-62		Глютатион восс. мкМ/л		
Мочевина ммоль/л	2,5-8,3		Тимоловая проба	0-5 ед	

Биохимический анализ мочи

	норма			норма	
Мочевая кислота мг/сут	До1мг/мл/сут		Цистин	нет	
Креатинин			Белок	нет	
Кальций мг/кг/сут	0,5-5		pH	6,2-7,0	
Углеводы мг/сут	80-120		Оксалаты моль/сут	До 20	
Фосфор	До 20		Суточный диурез мл.		
ЩФ, моль/л	0,03-194		Мочевина моль/л, н/р	11,7-34,9	

151

Исследование методом ПЦР-диагностики на ВУИ (кровь, моча, слюна, слеза)

Cetomegalovirus		Mycoplazma ssp	
Herpes I\II		Clamydia ssp	
Epstein-Barr			

Серологическое исследование

Антитела	Норма		
АГА IgA	0-12 МЕ/мл		
АГА IgG	0-12 МЕ/мл		
АТТГ IgA	0-10 МЕ/мл		
АТТГ IgG	0-10 МЕ/мл		