



Сравнительная оценка качества жизни детей и взрослых с целиакией с помощью опросника SF-36

Гурова М.М.^{1,2,3}, Хавкин А.И.^{1,4}, Нурутдинова А.Л.², Брянская Е.А.⁵

- ¹ Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего образования «Белгородский государственный исследовательский университет» Министерства науки и высшего образования Российской Федерации, (ул. Победы, 85, г. Белгород, 308015, Россия)
- ² Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, (ул. Литовская, 2, Санкт-Петербург, 194100, Россия)
- ³ СПб ГБУЗ «Консультативно-диагностический центр для детей» (КДЦД), (ул. Олеко Дундича, дом 36, корп. 2, Санкт-Петербург, 192289, Россия)
- ⁴ ГБУЗ МО «Научно-исследовательский клинический институт детства» Министерства здравоохранения Московской области, (ул. Большая Серпуховская, д. 62, Москва, 115093, Россия)
- ⁵ Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего образования Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет), (ул. Трубецкая, д. 8, стр. 2, Москва, 119048, Россия)

Для цитирования: Гурова М.М., Хавкин А.И., Нурутдинова А.Л., Брянская Е.А. Сравнительная оценка качества жизни детей и взрослых с целиакией с помощью опросника SF-36. Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология. 2025;(1): 16–23 doi: 10.31146/1682-8658-ecg-245-1-16-23

✉ Для переписки:

Гурова

Маргарита

Михайловна

itely@mail.ru

Гурова Маргарита Михайловна, заместитель главного врача по медицинской части; кафедра пропедевтики детских болезней с курсом общего ухода, д.м.н., профессор кафедры; кафедра педиатрии, доктор медицинских наук, профессор кафедры
Хавкин Анатолий Ильич, д.м.н., профессор, руководитель Московского областного центра детской гастроэнтерологии и гепатологии им. А.В. Мазурина; профессор кафедры педиатрии Медицинского института
Нурутдинова Алла Линаровна, студентка 5 курса
Брянская Елизавета Александровна, Студентка 3-го курса

Резюме

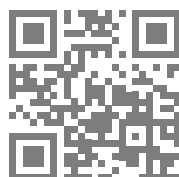
Цель исследования: оценить и сравнить уровень качества жизни, связанного со здоровьем у детей и взрослых с целиакией с помощью опросник F-36

Материалы и методы: 149 пациентов с целиакией от 12 до 70 лет заполняли опросник SF-36 в виде Google-формы. Средний возраст детей – 12,5 лет, n=98 (1 группа), средний возраст взрослых – 35,3 лет, n=51 (2 группа). Группу сравнения составили 22 ребенка с 1 группой здоровья, средний возраст – 12,3 года. Кроме того, определялся возраст пациентов на момент постановки диагноза и продолжительность соблюдения безглютеновой диеты.

Результаты: Возраст взрослых пациентов на момент постановки диагноза составил $28,2 \pm 4,6$ года; средняя продолжительность соблюдения безглютеновой диеты – 5 лет. У детей возраст на момент постановки диагноза составил $7,6 \pm 1,7$ года; средняя продолжительность диеты – 2,5 года. Период от появления симптомов до постановки диагноза составил 6,8 года у взрослых и 2,4 года у детей ($p=0,001$).

Улучшение на безглютеновой диете отметили 100% детей и 95% взрослых. Показатели качества жизни, связанного со здоровьем (КЖСЗ) у детей с целиакией, приближаются к таковым у здоровых детей, единственное достоверное отличие – снижение баллов по шкале социального функционирования. Показатели КЖСЗ у взрослых пациентов хуже, чем аналогичные показатели детей с целиакией, особенно это касается психологических аспектов здоровья: жизнеспособности (VT), социального функционирования (SF), ролевого эмоционального функционирования (RE) и психического здоровья (MH).

EDN: ZTUYNH



Выводы: Показатели качества жизни, связанного со здоровьем у взрослых пациентов с целиакией ниже, чем у пациентов детского возраста. Преимущественно это касается показателей, характеризующих психическое здоровье. Показатели качества жизни у детей с целиакией близки к показателям здоровых детей, за исключением сниженного показателя социальной адаптации, что, вероятно, связано с необходимостью соблюдения ограничительной диеты. Полученные данные у взрослых пациентов могут рассматриваться как результат более поздней диагностики заболевания и присоединения сопутствующей патологии.

Ключевые слова: целиакия, качество жизни у детей и взрослых

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Health-related quality of life in children and adult with celiac disease

M.M. Gurova^{1,2,3}, A.I. Khavkin^{1,4}, A.L. Nuritdinova², E.A. Bryanskaya⁵

¹ Belgorod State Research University. Ministry of Science and Higher Education of the Russian Federation, (85, Pobedy St., Belgorod, 308015, Russia)

² St. Petersburg State Pediatric Medical University, (2, Litovskaya Str., St. Petersburg, 194100, Russia)

³ Consultative and diagnostic center for children, (36, Bldg. 2, Oleko Dundicha Str., St. Petersburg, 192289, Russia)

⁴ Research Clinical Institute of Childhood, Ministry of Health of the Moscow Region, (62, Bolshaya Serpukhovskaya Str., Moscow, 115093, Russia)

⁵ Sechenov University, (8–2 Trubetskaya Str., Moscow, 119991, Russia)

For citation: Gurova M.M., Khavkin A.I., Nuritdinova A.L., Bryanskaya E.A. Health-related quality of life in children and adult with celiac disease. *Experimental and Clinical Gastroenterology*. 2025;(1): 16–23. (In Russ.) doi: 10.31146/1682-8658-ecg-245-1-16-23

✉ **Corresponding author:**

Margarita M. Gurova

itely@mail.ru

Margarita M. Gurova, Deputy Chief Physician for Medical Affairs; Department of Pediatrics, Doctor of Medical Sciences, Professor of the Department; ORCID 0000–0002–2666–4759

Anatoly I. Khavkin, MD, PhD, DrSci (Med), Professor, Head of the Moscow Regional Center for Pediatric Gastroenterology and Hepatology named after A.V. Mazurin; Professor of the Department of Pediatrics, Medical Institute; ORCID: 0000–0001–7308–7280

Alla L. Nuritdinova, 4th year student; ORCID 0009–0005–5678–5147

Elizaveta A. Bryanskaya, 3rd year student; ORCID: 0009:0006:7213:0519

Summary

Goal is to assess and compare Health related quality of life (HRQOL) in children and adults with celiac disease (CD) and explores how both clinical characteristics and adherence of gluten free diet (GFD) affect their perceived health status.

Materials and methods. We recruited 149 respondents from 12 to 70 years old with CD Group 1 consisted of 98 children, average age 12.5 years; group 2 included 51 adults, average age 35.2 years. The comparison group consisted of 22 healthy children, average age 12.3 years. For the HRQOL assessment, we used the SF-36 questionnaire. Patients, aged 12 to 18 years, were guided in filling out the questionnaire by trained pediatric gastroenterologists. Additionally, we assessed age at the time of the survey and at the time of diagnosis, and the duration of the gluten-free diet. We analyzed parametric or non-parametric variables and frequencies as appropriate.

Results. The age of adult patients at the time of diagnosis was 28.2±4.6 years; the average duration of gluten-free diet was 5 years. In children, the age at the time of diagnosis was 7.6±1.7 years; the average duration of the diet was 2.5 years. The period from the onset of symptoms to diagnosis was 6.8 years in adults and 2.4 years in children (p=0.001).

We found that HRQOL of children with celiac disease approaches those of healthy children, with the exception of a significant decrease in the Social Functioning (SF) index. HRQOL scores in adults were significantly worse than in children, especially scores assessing psychological and mental component summary score: Vitality (VT), Social Functioning (SF), Role-Emotional Functioning (RE), and Mental Health (MH).

Conclusions. Health-related quality of life indicators in children and adults with celiac disease characterized by lower values in adult patients. HRQOL indicators in children with celiac disease are close to those of healthy children, with the exception of reduced indicator of social adaptation, which is probably associated with adherence to a restrictive diet. In adult patients, low scores on scales characterizing the psychological aspects of health perception may be associated with later diagnosis of the disease, late prescription of a gluten-free diet, and the presence of concomitant pathology.

Keywords: celiac disease, quality of life in children and adults

Conflict of interests. The authors declare no conflict of interest.

Введение

Качество жизни (КЖ) – многокомпонентный показатель, характеризующий субъективное восприятие человеком своего физического и эмоционального состояния, ощущение полноценности и собственной важности в обществе, который коррелирует с уровнем социальной адаптированности индивидуума [1]. Уровень КЖ непосредственно отражает удовлетворенность человека всеми аспектами своей жизнедеятельности и оказывает непосредственное влияние на персональные возможности самореализации. Оценка качества жизни, связанного со здоровьем (КЖСЗ), выявляемая при помощи общих (SF-36) и специальных опросников, валидированных для отдельных заболеваний, важный инструмент, помогающий определить у пациентов с хроническими заболеваниями степень компенсации нарушенной функции, потребности в дополнительном уходе, необходимость комплекса реабилитационных мероприятий и последующей социальной интеграции [2]. Кроме того, КЖСЗ позволяет объективно оценить эффективность проводимой терапии и определить потребность в психологической поддержке пациенту [1, 2].

К хроническим заболеваниям, влияющим на КЖСЗ, относится целиакия – аутоиммунное, генетически детерминированное заболевание, провоцирующееся приемом глютена и соответствующих проламинов, характеризуется развитием воспалительной энтеропатии различной степени тяжести с гастроинтестинальными и/или системными проявлениями, которое может выявляться в любом возрасте [3, 4]. Диагноз целиакии приводит к изменению привычного образа жизни вследствие пожизненного соблюдения ограничительной безглютеновой диеты (БГД), развитию в ряде случаев осложнений и сопутствующих заболеваний, эмоциональных переживаний по поводу состояния здоровья. Все перечисленное существенно снижает качество жизни, затрагивая не только физические, но и психоэмоциональные составляющие здоровья, что делает целиакию значимой медико-социальной проблемой, независимо от возраста пациентов [5].

Имеющиеся в настоящее время результаты исследований позволяют выявить основные направления изменения КЖСЗ у детей. Так, по данным оценки КЖСЗ у 129 пациентов с целиакией с помощью опросника для оценки качества жизни детей (Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL 4.0) показано, что сложности в социальной адаптации, вызванной диетическими ограничениями, отмечались у 43% респондентов в семье, особенно во время семейных праздников, и у 48% детей в школе [6]. Суммарный балл оценки КЖСЗ составил 68,9 (SD = 15,00) с медианой 67,4 и разбросом от 41,3 до 100,0, отражая индивидуальные различия восприятия пациентов. Самый высокий средний балл наблюдался в области физического функционирования (PF) ($M = 77,2$, $SD = 16,57$), что указывает на отсутствие существенного влияния заболевания на физическое благополучие, по мере исчезновения клинических проявлений. Самые низкие показатели относились к социальному функционированию ($M = 64,0$, $SD = 18,87$), отражая нарушения комфортности

пребывания и взаимодействия пациентов с целиакией со сверстниками в детских дошкольных и школьных учреждениях, и эмоциональному функционированию – $M = 58,7$ ($SD = 17,87$), что свидетельствует о снижении эмоционального благополучия по сравнению с физическими и социальными аспектами. Статистически значимая отрицательная корреляция была обнаружена между возрастом и показателями, характеризующими социальное функционирование ($r = -0,28$, $p = 0,001$), что подчеркивает тот факт, что по мере взросления дети испытывают все большие трудности в социальных взаимодействиях, но не в сфере физического и эмоционального функционирования [6]. Влияние заболевания на социальное взаимодействие детей во многом связано с необходимостью пожизненного ограничения рациона, отказа от ряда привычных продуктов питания, страхом непреднамеренного потребления глютена в связи с широким его присутствием в продуктах питания и лекарственных препаратах в виде «скрытого» глютена [4]. Сложности в социальном функционировании могут усугубляться в подростковом возрасте в связи появлением осознания отличия от сверстников, вызванного наличием хронического заболевания, сопровождаясь ощущением стигматизации и изоляции. На этом фоне возрастающие требования школьной программы могут стать дополнительной нагрузкой для детей на БГД и повлиять на ежедневную успеваемость в школе [7, 8].

Среди других факторов, влияющих на КЖСЗ, обращается внимание на возраст, в котором был поставлен диагноз, и особенности клинической симптоматики в дебюте заболевания. По результатам исследований Bystrom I.-M. (2012) сделан вывод, что чем в более раннем возрасте установлен диагноз, тем более высокие показатели качества жизни демонстрировали пациенты [7]. Более высокие показатели КЖСЗ были у детей с классическими клиническими симптомами в дебюте заболевания, чем у детей с атипичными симптомами или бессимптомным течением целиакии. Родители чаще оценивали качество жизни своих детей ниже, чем сами дети [7], что можно объяснить повышенным чувством ответственности и беспокойством о возможных проблемах, подстерегающих ребенка в повседневной жизни. Показано, что развитие осложнений в виде белково-энергетической недостаточности (БЭН) у пациентов с целиакией [9] приводит к более выраженному снижению показателей КЖСЗ пациентов, по сравнению со здоровыми детьми и детьми с целиакией без БЭН. При БЭН существенно ухудшаются все аспекты жизнедеятельности (физическое, эмоциональное и ролевое функционирование), тогда как у детей с целиакией без БЭН страдает только эмоциональное функционирование [9]. Понимание этих факторов имеет решающее значение для разработки эффективных стратегий психосоциальной поддержки детей с целиакией, направленных на создание благоприятной среды в образовательных учреждениях для поддержания социального функционирования и психологического комфорта.

По сравнению с детьми, взрослые пациенты с целиакией оценивают свое качество жизни значительно

ниже. Так, по результатам анкетирования 1230 человек, суммарное среднее значение показателя КЖСЗ составило $56,3 \pm 18,27$ баллов [10]. При уточнении обстоятельств, негативно влияющих на КЖСЗ, 2/3 пациентов отметили наличие проявлений дисфории (немотивированного стойкого понижения настроения, влияющего на повседневную жизнь) и других сопутствующих заболеваний. К факторам, повышающим КЖСЗ, относились быстрое установление диагноза от момента появления симптомов, и соблюдение безглютеновой диеты. Частые психоэмоциональные расстройства у взрослых пациентов с целиакией продемонстрированы по результатам других исследований [11]. Так одновременная оценка КЖСЗ и оценка по шкале депрессии у пациентов сразу после установления диагноза целиакии, через 1 год и через 4 года показали, что через 1 год наблюдалось значительное улучшение показателей КЖС по сравнению с исходным уровнем ($p < 0,001$ до $p < 0,0001$) сопоставимыми со здоровыми субъектами. Через

4 года КЖСЗ ($p < 0,002$ до $p < 0,0002$) и баллы по шкале депрессии Бека показывали значительное ухудшение по сравнению с оценкой через 1 год после установления диагноза ($p < 0,002$), в тоже время эти показатели были лучше, чем показатели сразу после установления диагноза ($p < 0,03$ до $p < 0,0005$) [12]. Среди основных причин ухудшения показателей КЖСЗ было отмечено несоблюдение БГД [13].

Принимая во внимание, что целиакия является существенной медико-социальной проблемой, важно оценить возрастные особенности течения заболевания, влияющие на показатели КЖСЗ, что поможет разработать комплексные стратегии реабилитации пациентов в возрастном аспекте, учитывающие не только медицинские потребности, но и направленные на поддержание психологического, эмоционального и социального благополучия.

Цель исследования: оценить и сравнить уровень качества жизни, связанного со здоровьем у детей и взрослых с целиакией.

Материалы и методы

Для оценки качества жизни, связанного со здоровьем, нами использовался опросник SF-36 в виде Google-формы. Сбор данных проводился путем анкетирования с сентября 2023 г. по март 2024 г., онлайн. Данный опросник заполняли дети и взрослые с установленным диагнозом целиакия в возрасте от 12 до 70 лет (149 респондентов), состоящие в обществе поддержки пациентов с целиакией «Эмилия». Так как персональные данные, позволяющие провести идентификацию личности, у анкетировавшихся не запрашивались, информированное согласие не требовалось.

Было сформировано 3 группы: 1 группа – дети с подтвержденным диагнозом целиакия ($n=98$), средний возраст составил 12,3 лет; 2 группа – взрослые пациенты с подтвержденным диагнозом целиакия ($n=48$), средний возраст 35,4 лет. Группу сравнения (3 группа) составили 22 ребенка с 1 группой здоровья, не имевшие жалоб, сопоставимые по возрасту и гендерному составу с 1 группой [2]. Анкеты респонденты заполняли самостоятельно, ориентируясь на пояснительные инструкции. В случае возникновения вопросов, привлекался врач-консультант, который давал необходимые пояснения по заполнению анкеты.

Критерии включения в исследование: подтвержденный диагноз целиакии на основании действующих клинических рекомендаций, членство в обществе поддержки пациентов с целиакией, способность заполнить анкету самостоятельно или с помощью врача-консультанта. Критерии исключения: отсутствие подтвержденного диагноза целиакии, сопутствующие хронические заболевания, которые могли повлиять на качество жизни независимо

от целиакии, несоблюдение безглютеновой диеты в течение как минимум 6 месяцев до исследования и проблемы с пониманием и заполнением анкеты, несмотря на помощь со стороны врача-консультанта.

Выбор адаптированного опросника SF-36 вызван необходимостью сопоставить КЖСЗ детей и взрослых с целиакией. 36 вопросов, включенных в опросник, позволяют оценить физические (РН) и психологические (МН) составляющие здоровья. Физические аспекты представлены физическим функционированием (PF), ролевым физическим функционированием (RP), выраженностью болевых ощущений (шкала боли – BP) и оценкой общего здоровья (GH). Психологические компоненты здоровья характеризуют жизненность (VT), социальное функционирование (SF), ролевое эмоциональное функционирование (RE) и психическое здоровье (MH). Полученные ответы оценивались в баллах от 0 до 100, где большему количеству баллов соответствует более высокое КЖ [2]. Результаты опросника отражают общее благополучие и степень удовлетворенности теми аспектами жизнедеятельности человека, на которые состояние здоровья оказывает наибольшее влияние.

В ходе опроса дополнительно уточняли: возраст пациента на момент постановки диагноза, длительность соблюдения безглютеновой диеты, особенности клинических проявлений заболевания.

Статистическая обработка результатов проводилась с помощью программы SPSS 13.0. Применялись показатели описательной статистики (среднее значение – M, стандартное отклонение – SD). Полученные результаты оценивались как статистически значимые при уровне вероятности $p < 0,05$.

Результаты

Период времени от момента появления симптомов до постановки диагноза у детей составил $2,4 \pm 0,64$ года, тогда как у взрослых пациентов –

$6,8 \pm 1,3$ лет ($p=0,001$). Возраст детей на момент постановки диагноза был $7,6 \pm 1,7$ лет, средняя продолжительность соблюдения БГД – 1,5 года. Возраст

Таблица 1.
Особенности га-
строинтестиналь-
ных симптомов,
выявляемых
у детей и взрослых
с целиакией

Table 1.
Peculiarities of
gastrointestinal
symptoms in
children and adults
with celiac disease

Симптомы Symptoms	Дети (n=98), n(%), ДИ Children (n=98)	Взрослые (n=48) n(%), ДИ Adults (n=48)	p
Боли в животе Abdominal pain	90 (91,8%) [ДИ 84,7–95,8]	21 (43,75%) [ДИ 23,4–49,6]	<0,001
Вздутие живота Bloating	85 (86,7%) [ДИ 84,7–95,8]	17 (35,4%) [ДИ 23,4–49,6]	<0,001
Метеоризм Flatulence	80 (81,6%) [ДИ 72,8–88,1]	10 (20,8%) [ДИ 11,7–34,3]	<0,001
Диарея/неустойчивый стул* Diarrhea	64 (65,3%) [ДИ 55,5–74]	15 (31,25%) [ДИ 19,9–45,3]	0,045
Запор Constipation	26 (26,5%) [ДИ 18,8–36]	0 [ДИ 0–7,4]	<0,001

Примечание:
* Взрослые пациенты нарушения стула чаще описывали как неустойчивый стул

Таблица 2.

Table 2.

Внекишечные симптомы
у детей с целиакией

Extraintestinal symptoms in
children with celiac disease

Симптомы Symptoms	Количество пациентов, n=48 (%) Number of patients, n=48 (%)
Дефицит массы тела Underweight children	93 (94,8%)
Железодефицитная анемия Iron deficiency anemia	35 (35,7%)
Нервная система Nervous system	
Быстрая утомляемость Fatigue	64 (65,3%)
Эмоциональная лабильность Emotional lability	58 (59,2%)
Нарушение сна Sleep disturbance	35 (35,7%)
Костная система Skeletal system	
Суставные и костные боли Bones and joints pain	31 (31,6%)
Множественный кариес Multiple caries	28 (28,6%)
Кожные покровы и слизистые Skin and mucous membranes	
Атопический дерматит Atopic dermatitis	28 (28,6%)
Фолликулярный гиперкератоз Follicular hyperkeratosis	26 (26,5%)
Рецидивирующий язвенный стоматит Recurrent ulcerative stomatitis	21 (21,4%)
Дерматит Дюринга Duhring's dermatitis	5 (5,1%)

Таблица 3.

Table 3.

Внекишечные симптомы
у взрослых с целиакией

Extraintestinal symptoms in
adults with celiac disease

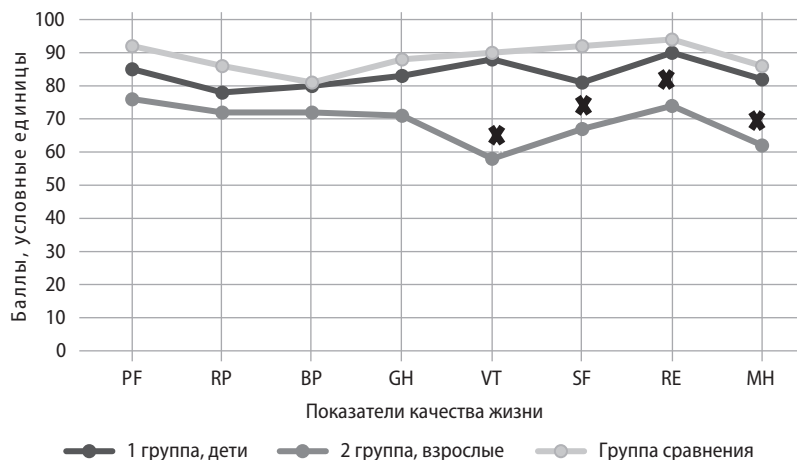
Симптомы Symptoms	Количество пациентов, n=98 (%) Number of patients, n=98 (%)
Дефицит массы тела Underweight adults	25 (52,1%)
Железодефицитная анемия Iron deficiency anemia	27 (56,25%)
Аутоиммунный тиреоидит Autoimmune thyroiditis	15 (31,25%)
Остеопения, остеопороз Osteopenia, osteoporosis	20 (41,6%)
Боль в суставах и костях Pain in joints and bones	30 (62,5%)
Общая слабость, снижение работоспособности General weakness	35 (72,9%)
Негативный фон настроения Negative mood background	42 (87,5%)
Нарушение репродуктивной функции Reproductive dysfunction	10 (20,8%)

Рисунок 1.

Качество жизни детей и взрослых с целиакией.

Figure 1.

Quality of life in children and adults with celiac disease.



Примечание:

По оси ординат баллы, полученные при оценке показателей качества жизни. По оси абсцисс – шкалы, используемые для оценки качества жизни: PF – Физическое функционирование, RP – Роль физическое функционирование, BP – Выраженность болевых ощущений, GH – Общее здоровье, VT – Жизнеспособность, SF – Социальное функционирование, RE – Роль эмоциональное функционирование, MH – Психическое здоровье.

Различия между показателями качества жизни детей и взрослых достоверны, $P < 0,01$

Note:

The ordinate axis shows the scores obtained in assessing quality of life indicators. The abscissa axis shows the scales used to assess quality of life: PF – Physical functioning, RP – Role-physical functioning, BP – Body pain, GH – General health, VT – Vitality, SF – Social functioning, RE – Role-emotional functioning, MH – Mental health.

The differences between the quality of life indicators of children and adults are statistically significant, $P < 0.01$

взрослых пациентов был $28,2 \pm 4,6$ лет, средняя продолжительность соблюдения безглютеновой диеты – около 5 лет. Улучшение состояния и самочувствия на безглютеновой диете отметили 95% взрослых респондентов и 100% детей.

Особенности клинической картины целиакии у детей и взрослых представлены в таблицах 1–3.

Качество жизни детей и взрослых с целиакией продемонстрировано на рис. 1.

Обсуждение

При оценке клинической картины у детей и взрослых в дебюте заболевания были выявлены следующие особенности. У 92% детей отмечалась выраженная гастроинтестинальная симптоматика, характеризующаяся наличием абдоминальных болей преимущественно в околопупочной области, однако часто четкая локализация болей отсутствовала, и дети описывали ее как боль по всему животу. Наряду с болями в животе, с высокой частотой выявлялись жалобы на вздутие живота – 87%. Нарушение стула в виде диареи выявлялось реже, по сравнению с остальными жалобами, в 65% случаев. Характер стула у большинства опрошенных – преимущественно 6–7 типа по Бристольской шкале кала (водянистый, без твердых частиц), реже пациенты характеризовали стул как нормальный (3, 4 тип стула по Бристольской шкале). Примечательно, что практически в четверти случаев у детей выявлялись запоры (2 тип стула по Бристольской шкале).

В отличие от пациентов детского возраста, у взрослых пациентов гастроинтестинальные симптомы встречались значимо реже. Как и у детей, наиболее часто выявлялись боли в животе, локализующиеся в околопупочной области. Однако данный симптом отметили только 44% пациентов, при этом болевой синдром был умеренно выражен. Следующий по частоте симптом вздутие живота

встречался значимо реже, чем у детей – в 35% случаев. Нарушения стула отметил каждый третий пациент, характеризуя его как «неустойчивый» (5 тип по Бристольской шкале). Слабая выраженность гастроинтестинальных симптомов вероятно послужила причиной позднего обращения к специалистам и поздней диагностики целиакии во взрослом возрасте.

Внегастроинтестинальные симптомы, напротив, чаще выявлялись у взрослых пациентов. Среди них наиболее характерными были проявления астенического синдрома – ощущение слабости и снижения работоспособности, негативный эмоциональный фон – более чем в 70% случаев против 65% в детском возрасте. Астенический синдром у пациентов с целиакией можно рассматривать как маркер дефицитных состояний – дефицита массы тела (снижение соматического пула белка) в виде пониженного питания (Z-score от –2 до –1) в 52% случаев у взрослых пациентов и в 94% случаев у детей ($p < 0,01$), железодефицитного состояния (56% и 35,7%, $p = 0,028$) и остеопении. В детском возрасте в качестве признака дефицита кальция дополнительно у трети пациентов выявлялись жалобы на множественный кариес, костные и суставные боли (28,6% и 31% соответственно). К третьей группе внегастроинтестинальных симптомов можно отнести эндокринные расстройства: поражение

щитовидной железы у 31% взрослых пациентов в виде аутоиммунного тиреоидита и нарушения функции репродуктивных органов (20,8%).

При оценке КЖСЗ у детей с целиакией было показано, что оно приближается к КЖ здоровых детей. Единственным достоверным отличием было снижение показателя социального функционирования (SF) по сравнению со здоровыми детьми. Данная шкала оценивает социальную адаптированность и удовлетворенность уровнем социальной активности (общением), которая была нарушена необходимостью соблюдения БГД. Это можно объяснить тем, что в большинстве учреждений дошкольного и школьного образования, предприятиях общественного питания, отсутствует возможность организации безглютенового меню, ввиду технологических трудностей, связанных с наличием следов глютена в приготовленной пищи и ограниченным выбором специализированных продуктов. Невозможность приема пищи ребенком вместе со сверстниками, совместного посещения мероприятий, кафе и ресторанов с семьей и друзьями, ограничивает социальную активность ребенка, дестабилизируя эмоциональный фон и негативно сказываясь на его психологическом состоянии. Ребенок, соблюдающий ограничительную диету, ввиду незрелости психологических процессов, несформированности социальных отношений и повышенной чувствительности к воздействиям социальной среды, несмотря на видимые улучшения состояния, наблюдая за окружающими, чувствует свою изолированность от остальных сверстников. Это может стать причиной развития социальной депривации – состояния, когда окружающая среда становится психологически небезопасной для ребенка, нарушая его коммуникацию с внешним миром, познавательную деятельность, формирование социальных навыков [7]. Преобладание негативных эмоций при соблюдении БГД может стать причиной ее нарушения, что приводит к возникновению не только психологических проблем, но и желудочно-кишечных осложнений [6]. Систематическое несоблюдение диеты повышает риск развития коморбидных состояний, приводящих к ухудшению КЖСЗ.

Показатели КЖСЗ у взрослых пациентов были существенно хуже, чем у детей. Особенно это касалось показателей, оценивающих психологические аспекты КЖ, которые были значительно ниже, чем показатели, оценивающие физические аспекты (рис. 1). Так, по сравнению с показателями у детей, у взрослых пациентов были достоверно ниже показатели жизнеспособности (VT), социального функционирования (SF), ролевого эмоционального функционирования (RE) и психического здоровья (MH). Низкие показатели по шкале

социального функционирования (SF), как и у детей с целиакией, свидетельствовали о нарушении социальной адаптированности и удовлетворенности уровнем социальной активности, что, вероятно, связано с трудностями в соблюдении БГД. Это подтверждает исследование Lee A. и соавт., в ходе которого было установлено, что соблюдение БГД отрицательно влияло на повседневную жизнь больных целиакией, ограничивая возможность поездок и путешествий, посещений общественных мероприятий, что создавало трудности на работе и негативно сказывалось на семейной жизни [13]. Ограничение социальных контактов, недостаточное удовлетворение потребностей в коммуникации негативно влияет на эмоциональный фон, и, как следствие, на психологическое здоровье пациента с целиакией. Кроме того, у взрослых пациентов выявлены низкие показатели по шкале жизнеспособности (VT), что свидетельствует об астенизации (ощущении себя обессиленными, утомленными), отсутствии энергии для выполнения повседневной деятельности (например, уборка в квартире). Подобные изменения витальной активности могут указывать на истощение внутренних жизненных ресурсов, потерю движущей силы, энтузиазма. Низкие показатели по шкале ролевого эмоционального функционирования (RE) и психического здоровья (MH) – выявляют негативное влияние эмоционального состояния на выполнение привычной работы, что может требовать больших затрат времени, несмотря на уменьшение объема работы и/или снижении ее качества. В ходе опроса было выявлено, что пациенты часто испытывают повышенную раздражительность, нервозность, ощущение внутреннего напряжения и беспокойства. Подобные переживания они связывают с тревогой за свое физическое и эмоциональное благополучие, так как считают свое здоровье более «хрупким» и «слабым», по сравнению с окружающими их людьми.

Таким образом, изучение особенностей КЖСЗ у детей с целиакией, по сравнению со взрослыми, помогает оценить влияние заболевания на общий вектор развития, особенности адаптации к школьной жизни, взаимоотношения ребенка в семье и со здоровыми сверстниками, не имеющими подобных ограничений. Также КЖСЗ помогает своевременно выявить проблемы, которые могут оказывать долгосрочный прогноз на продолжительность ремиссии и исходы заболевания во взрослой жизни. Полученные данные подчеркивают значение помощи в адаптации к новому образу жизни для пациентов с целиакией в виде создания специальных сообществ, оказывающих необходимую поддержку, консультации психолога и врача-диетолога и, конечно, поддержка семьи и близких.

Выводы

1. Показатели качества жизни, связанного со здоровьем, детей и взрослых с целиакией отличаются и характеризуются более выраженным снижением показателей качества жизни взрослых пациентов.
2. Показатели качества жизни, связанного со здоровьем, у детей с целиакией приближались к показателям здоровых детей, за исключением сниженного показателя по шкале социальной адаптированности, что вероятнее всего связано

с необходимостью соблюдать ограничительную диету. В тоже время дебют заболевания в детском возрасте, быстрая диагностика и раннее начало диетотерапии способствуют повышению адаптивных возможностей к изменившимся условиям жизни, по сравнению со взрослыми пациентами, что проявляется более высокими показателями качества жизни.

3. Показатели качества жизни, связанного со здоровьем, у взрослых с целиакией были достоверно

ниже, чем аналогичные показатели у детей с целиакией по шкалам, оценивающим психологические характеристики человека – жизнеспособности, социального функционирования, ролевого эмоционального функционирования и психического здоровья. Подобные изменения могут быть связаны с более поздней диагностикой заболевания (6,8 лет у взрослых по сравнению с 2,4 годами у детей), поздним назначением безглютеновой диеты, присоединением сопутствующей патологии.

Литература | References

1. Burger J.P.W., Van Middelndorp H., Drenth J.P.H., Wahab P.J., Evers A.W.M. How to best measure quality of life in coeliac disease? A validation and comparison of diseasespecific and generic quality of life measures. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2019; 31:941–7. doi: 10.1097/MEG.0000000000001432.
2. Gurova M.M., Khmelevskaya I.G. Quality of life in children with chronic gastroduodenitis. *Experimental and clinical gastroenterology*. 2010;11:16–22.
Гурова М.М., Хмелевская И.Г. Качество жизни у детей с хроническими гастродуоденитами. Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология. 2010;11:16–22.
3. Belmer S.V., Revnova M.O. Clinical manifestations of celiac disease: towards early diagnosis. *Experimental and clinical gastroenterology*. 2021; 188 (4): 106–115. (In Russ.) doi: 10.31146/1682–8658-ecg-188–4–106–115.
Бельмер С.В., Ревнова М.О. Клинические проявления целиакии: на пути к ранней диагностике. Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология. 2021;188(4): 106–115. doi: 10.31146/1682–8658-ecg-188–4–106–115.
4. Bavykina I.A., Zvyagin A.A., Miroshnichenko L.A., Gusev K.Y., Zharkova I.M. Efficient products from amaranth in a gluten-free nutrition of children with gluten intolerance. *Voprosy pitaniia = Problems of Nutrition*. 2017; 86 (2): 91–99. (In Russ.) doi: 10.24411/0042–8833–2017–00038.
Бавыкина И.А., Звягин А.А., Мирошниченко Л.А., Гусев К.Ю., Жаркова И.М. Эффективность продуктов из амаранта в безглютеновом питании детей с непереносимостью глютена. Вопросы питания. 2017; 86 (2): 91–99. doi: 10.24411/0042–8833–2017–00038.
5. Falcomer A.L., de Lima B.R., Farage P., Fabris S., Ritter R., Raposo A., et al. Enhancing life with celiac disease: unveiling effective tools for assessing health-related quality of life. *Front. Immunol*. 2024;15:1396589. doi: 10.3389/fimmu.2024.1396589.
6. Rozensztrauch A., Mostyńska P. Quality of Life in Children with Celiac Disease: An Observational Study. *Nutrients*. 2025; 17: 1085. doi: 10.3390/nu17061085.
7. Bystrom I.-M., Hollén E., Falth-Magnusson K., Johansson A.K. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Celiac Disease: From the Perspectives of Children and Parents. *Gastroenterology Research and Practice*. 2012; 2012: 986475, 1–6. doi: 10.1155/2012/98647.
8. Crocker H., Jenkinson C., Peters M. Quality of life in coeliac disease: item reduction, scale development and psychometric evaluation of the coeliac disease assessment questionnaire (CDAQ). *Aliment Pharmacol Ther*. 2018; 48:852–62. doi: 10.1111/apt.14942.
9. Daguzhieva M.D., Kuryaninova V.A., Klimov L.Y., Stoyan M.V. et al. Dynamics of the quality of life in children with celiac disease, complicated with protein-energetic insufficiency, on the background of the nutritional support. *Medical News of North Caucasus*. 2013; 8(4): 35–39. (In Russ.) doi: 10.14300/mnnc.2013.08035.
Дагузжиева М.Д., Курьянинова В.А., Климов Л.Я., Стоян М.В. и соавт. Динамика качества жизни детей с целиакией, осложненной белково-энергетической недостаточностью, на фоне курса нутритивной поддержки. Медицинский вестник Северного Кавказа. 2013; 8(4): 35–39. doi: 10.14300/mnnc.2013.08035.
10. Rodríguez-Almagro J, Hernández-Martínez A, Lucendo AJ, Casellas F, SolanoRuiz MC, Siles-González J. Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease. A population-based analysis of adult patients in Spain. *Rev Esp Enferm Dig*. 2016;108:181–189.
11. Bykova S.V., Sabelnikova E.A., Degterev D.A., Firsova L.D., Parfenov A.I. Features of emotional disturbance in patients with celiac disease. *Effective pharmacotherapy*. 2022; 18 (22): 34–39. (In Russ.) doi: 10.33978/2307–3586–2022–18–22–34–39.
Быкова С.В., Сабельникова Е.А., Дегтерев Д.А., Фирсова Л.Д. и соавт. Особенности психоэмоциональных нарушений у пациентов с глютенчувствительной целиакией. Эффективная фармакотерапия. 2022; 18 (22): 34–39. doi: 10.33978/2307–3586–2022–18–22–34–39.
12. Nachman F., Planzer del Campo M., González A., Corzo L., Vázquez H. et al. Long-term deterioration of quality of life in adult patients with celiac disease is associated with treatment noncompliance. *Digestive and Liver Disease*. 2010; 42: 685–691.
13. Lee A., Newman J.M. Celiac diet: its impact on quality of life. *J. Am. Diet. Assoc*. 2003; 103 (11): 1533–1535. doi: 10.1016/j.jada.2003.08.027.