

А.Л. Аракелян¹, А.Н. Сурков^{1, 2}, Е.Е. Бессонов¹, Ю.Ю. Попова²,
А.А. Цатурова², Д.А. Алексеев², Д.В. Бычкова², А.А. Грязнова²

¹ НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», Москва, Российская Федерация

² Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова (Пироговский университет), Москва, Российская Федерация

Возможности оценки качества жизни при воспалительных заболеваниях кишечника

Автор, ответственный за переписку:

Аракелян Анна Леоновна, врач-гастроэнтеролог отделения гастроэнтерологии для детей, научный сотрудник отдела научных основ детской гастроэнтерологии, гепатологии и метаболических нарушений НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского»

Адрес: 117593, Москва, Литовский бул., д. 1А, тел.: +7 (995) 792-12-55, e-mail: doc.arakelyan@mail.ru

Воспалительные заболевания кишечника (ВЗК) у детей представляют собой хронические иммуноопосредованные состояния, существенно влияющие на качество жизни (КЖ). Инструменты оценки КЖ, разработанные специально для детей, позволяют количественно определить степень влияния заболевания на различные аспекты их жизни, такие как повседневная активность, эмоциональное состояние, социальные взаимодействия и др. Результаты исследований демонстрируют, что ВЗК оказывают негативное влияние на КЖ детей, приводя к снижению успеваемости в школе, ограничению социальной активности и психологическим проблемам, таким как тревога и депрессия. Тяжесть заболевания, частота обострений, наличие симптомов, внекишечные проявления, необходимость соблюдения диеты, частые госпитализации и побочные эффекты лекарственной терапии являются факторами, ассоциированными с более низким КЖ. Улучшение КЖ является одной из ключевых целей лечения наряду с достижением клинической и эндоскопической ремиссии. Вмешательства, направленные на повышение КЖ при ВЗК у детей, включают в себя фармакологическую терапию, оптимизацию нутритивного статуса и психосоциальную помощь. Регулярная оценка КЖ позволяет врачам и родителям лучше понять потребности ребенка, выявить проблемные области и разработать индивидуальные стратегии, направленные не только на контроль заболевания, но и на улучшение общего благополучия. В статье обобщены данные о существующих методах оценки КЖ в педиатрии, в том числе при патологии желудочно-кишечного тракта, и в частности — при ВЗК.

Ключевые слова: воспалительные заболевания кишечника, язвенный колит, болезнь Крона, качество жизни, модуль гастроинтестинальных симптомов

Для цитирования: Аракелян А.Л., Сурков А.Н., Бессонов Е.Е., Попова Ю.Ю., Цатурова А.А., Алексеев Д.А., Бычкова Д.В., Грязнова А.А. Возможности оценки качества жизни при воспалительных заболеваниях кишечника. Педиатрическая фармакология. 2025;22(3):323–332. doi: <https://doi.org/10.15690/pf.v22i3.2905>

ВВЕДЕНИЕ

Воспалительные заболевания кишечника (ВЗК) у детей представляют собой хронические иммуноопосредованные состояния (язвенный колит — ЯК, болезнь Крона — БК), существенно влияющие на качество жизни (КЖ) [1]. Тяжесть течения заболевания, частота рецидивов, выраженность симптомов, наличие внекишечных проявлений, потребность в соблюдении диетических ограничений, частые госпитализации и побочные эффекты медикаментозной терапии — факторы, негативно влияющие на КЖ [2–4]. Улучшение КЖ рассматривают как одну из приоритетных задач терапии наряду с достижением клинической и эндоскопической ремиссии. Терапевтические подходы, направленные на повышение КЖ при ВЗК у детей, включают фармакологическое лечение, оптимизацию нутритивного статуса и психосоциальную поддержку [5]. Систематическая оценка КЖ позволяет врачам и родителям более глубоко понимать потребности ребенка, определять проблемные области и разрабатывать персонализированные подходы, ориентированные не только на контроль над заболеванием, но и на улучшение общего самочувствия. Далее будут рассмотрены современные воз-

можности оценки КЖ в медицинской практике с акцентом на патологию желудочно-кишечного тракта (ЖКТ) у детей, и в частности на ВЗК.

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ В МЕДИЦИНСКОЙ ПРАКТИКЕ

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения, КЖ — это «восприятие индивидами их положения в жизни в контексте культуры и системы ценностей, к которым они относятся, или в связи с их целями, чаяниями и ожиданиями, стандартами и нормами, проблемами и трудностями» [6]. Это довольно широкая концепция, на которую комплексно влияют физическое здоровье, психологическое состояние, личные убеждения, социальные связи человека и его отношение к характерным особенностям окружающей среды [7].

Оценку КЖ проводят по объективным и субъективным критериям. Для объективной оценки используют индекс развития человеческого потенциала, индикаторы комиссии Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (UNESCO — United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization) по народонаселению и КЖ. Интегральные показатели КЖ, разрабо-

танные российскими учеными, включают в себя широкий спектр индикаторов по группам: финансово-экономические показатели; показатели материального благосостояния; медико-экологические показатели; показатели духовного благосостояния; доступность и качество образования; состояние социальной среды; демографические показатели и показатели безопасности; благосостояние; развитие спорта и физической культуры; развитие качества трудовой жизни. Кроме того, в методике оценки КЖ, разработанной С.А. Айвазяном, интегральный индикатор КЖ включает в себя основные критерии, отражающие различные аспекты удовлетворения биологических и социальных потребностей человека [8].

Оценка КЖ позволяет определить степень влияния болезни на нормальное функционирование и на выполнение социальных ролей, дает возможность выявить, что именно вызывает напряжение и стресс у пациента, помогает более активно привлечь человека к процессу борьбы с собственным недугом. Благодаря оценке КЖ возможно определить причину низкой эффективности лечения и откорректировать терапевтическую стратегию, подобрав такие методы, которые будут целесообразны именно для данного пациента на основе персонализированного подхода [9].

Применение различных опросников

Универсальным инструментом для изучения КЖ в медицине являются опросники. В зависимости от области применения они классифицируются следующим образом:

- а) общие опросники (для детей и взрослых);
- б) специальные опросники — по областям медицины, по нозологии, опросники, специфичные для определенного состояния.

В зависимости от структуры имеются профильные опросники — несколько цифровых значений, которые представляют собой профиль, сформированный значениями нескольких шкал, и индексы — единое цифровое значение [9, 10].

Все опросники должны быть стандартизированы, универсальны, просты, надежны, чувствительны к любым изменениям общего уровня жизни и в том числе состояния здоровья респондентов [11].

Чаще всего для оценки общих параметров КЖ при различных заболеваниях используют опросник 36 Item Short-Form Medical Outcomes Study (SF-36). Применяют 2 формы такого опросника: SF-36 v.1TM и SF-36 v.2TM (стандартный и короткий) для определения КЖ в течение последних четырех или одной недели соответственно [12].

Стоит отметить, что общие опросники не позволяют анализировать особенности течения определенной болезни и степень ограничений при ее наличии. Для этого необходимо применять специализированные опросники.

Валидация опросников по оценке качества жизни

Согласно утвержденным рекомендациям, разработка альтернативной версии опросника на другом языке состоит из двух этапов [13, 14].

На первом этапе проводится языковая и культурная адаптация. Изначально минимум два независимых профессиональных переводчика выполняют прямой и обратный переводы оригинальной версии опросника. Далее проводится пилотное тестирование на выборке пациентов — носителей русского языка с соответствующим диагнозом [15]. Языковая и культурная адаптация опросников — это многоступенчатый процесс создания эквивалентного оригиналу инструмента на русском языке с учетом этнолингвистических особенностей популяции. Данный процесс выполняется не только специалистами, но предполагает также участие пациентов. Качество проведения данного этапа определяет в дальнейшем психометрические свойства инструмента [16].

Второй этап — исследование психометрических показателей (валидация) русскоязычной версии опросника. На данном этапе работы в соответствии с обще-

Anna L. Arakelyan¹, Andrej N. Surkov^{1, 2}, Evgenij E. Bessonov¹, Yuliya Yu. Popova², Anna A. Tsaturova², Denis A. Alekseev², Dar'ya V. Bychkova², Arina A. Gryaznova²

¹ Pediatrics and Child Health Research Institute in Petrovsky National Research Centre of Surgery, Moscow, Russian Federation

² Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russian Federation

The Possibilities of Assessing the Quality of Life in Inflammatory Bowel Diseases

Inflammatory bowel diseases (IBD) in children are chronic immune-mediated conditions that significantly affect the quality of life (QOL). QOL assessment tools designed specifically for children allow us to quantify the degree of the disease's impact on various aspects of their lives, such as daily activity, emotional state, social interactions, etc. The research results demonstrate that IBD has a negative impact on children's QOL, leading to lower school performance, limited social activity, and psychological problems such as anxiety and depression. The severity of the disease, the frequency of exacerbations, the presence of symptoms, extra-intestinal manifestations, the need to follow a diet, frequent hospitalization, and side effects of drug therapy are factors associated with lower QOL. Improving QOL is one of the key goals of treatment, along with achieving clinical and endoscopic remission. Interventions aimed at improving QOL in children with IBD include pharmacological therapy, nutritional support, and psychosocial care. Regular QOL assessment allows doctors and parents to better understand the child's needs, identify problem areas, and develop customized strategies aimed not only at controlling the disease, but also at improving overall well-being. The article summarizes data on existing methods for assessing QOL in pediatrics, including in the pathology of the gastrointestinal tract and, in particular, in IBD.

Keywords: inflammatory bowel diseases, ulcerative colitis, Crohn's disease, quality of life, module of gastrointestinal symptoms

For citation: Arakelyan Anna L., Surkov Andrej N., Bessonov Evgenij E., Popova Yuliya Yu., Tsaturova Anna A., Alekseev Denis A., Bychkova Dar'ya V., Gryaznova Arina A. The Possibilities of Assessing the Quality of Life in Inflammatory Bowel Diseases. *Pediatricheskaya farmakologiya — Pediatric pharmacology*. 2025;22(3):323–332. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.15690/pf.v22i3.2905>

принятыми принципами апробации шкал и опросников оценивают ретестовую надежность, содержательную валидность, внутреннюю согласованность и чувствительность разработанного инструмента [15].

После проведения этих двух этапов валидированный опросник может быть рекомендован для применения в научных исследованиях и клинической практике у больных в России. Важным результатом валидации русской версии опросника является способность инструмента определять изменения показателей симптомов/проблем по нему в процессе лечения.

Применение общих опросников для оценки качества жизни у детей

В педиатрии важно использовать опросники, разработанные специально для детей и проверенные в соответствующих возрастных группах. Большинство специалистов считают, что ребенок лучше всего оценивает свое состояние, поэтому предпочтение отдается анкетам, которые он заполняет самостоятельно. Ряд шкал допустимо использовать уже с 3–5 лет — при условии сохранности когнитивных способностей и адекватном психическом развитии ребенка. Однако для детей, которые не могут ответить на вопросы, в качестве доверенных лиц выступают родители или опекуны [11, 17].

В России наиболее популярным является общий опросник PedsQL 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory), который широко применяется в практике для определения КЖ детей с различными патологиями в возрасте от 2 лет [18]. Опросник представлен и родительскими, и детскими формами. PedsQL 4.0 состоит из 23 вопросов, которые объединены в следующие шкалы: физическое, эмоциональное, социальное, ролевое функционирование (функционирование в детском саду, школьное функционирование) [19].

У данного опросника существуют специализированные русскоязычные версии для оценки КЖ детей с рядом патологий: PedsQL Rheumatology Module — для детей с ревматическими заболеваниями и PedsQL Cardiac Module — с сердечно-сосудистыми проблемами [20, 21].

Для оценки показателей КЖ у детей также применяется общий опросник SF-36 (The Short Form-36) [22]. Он состоит из 36 вопросов, которые сгруппированы в 8 шкал. Существует и сокращенная шкала — SF-12. В России опросник SF-36 валидирован и применяется у детей в возрасте от 14 лет [11].

ВЛИЯНИЕ ВОСПАЛИТЕЛЬНЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ КИШЕЧНИКА НА КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ

Симптомы ВЗК оказывают существенное влияние на психологическое благополучие и КЖ. Такие симптомы, как боли в животе, усталость и диарея, непосредственно влияют на КЖ и социальное функционирование пациентов с ВЗК. Согласно рекомендациям STRIDE, решающее значение в оценке эффективности лечения больных данной категории имеет существенное улучшение их КЖ [23]. Аналогичного мнения придерживаются и R. Matos и соавт. — анализ КЖ пациентов позволяет оценить не только клиническую картину заболевания, но и результативность применяемой терапии [24]. Это дает возможность своевременно скорректировать лечение и улучшить социально-психологическое благополучие людей с ВЗК.

Изучение КЖ больных с ВЗК имеет большое значение и актуальность для медицины, поскольку эти формы патологии характеризуются хроническим воспалением кишечника с частыми рецидивами, а также относят-

ся к сложным и тяжелым соматическим заболеваниям с многочисленными осложнениями. В метаанализе S.R. Knowles и соавт. было получено надежное подтверждение того, что КЖ у пациентов с ВЗК хуже, чем у здоровых людей, вне зависимости от возраста [25]. В другом исследовании было установлено, что у взрослой группы пациентов КЖ значительно ухудшается во время активного течения БК [26].

Во многих отечественных исследованиях авторы подчеркивают интерес медицинской науки к изучению КЖ больных с ВЗК [27]. Было показано, что снижение КЖ у пациентов с ВЗК схоже с таковым у пациентов с синдромом раздраженного кишечника (СРК) [28]. При помощи общего и специализированных опросников было выявлено отклонение в физическом и психическом здоровье у таких пациентов [28].

Также стоит отметить, что одной из причин снижения КЖ при ВЗК могут быть внекишечные проявления и сопутствующие заболевания, в частности со стороны опорно-двигательного аппарата. Например, пациентов беспокоят боли в суставах при развитии артрита/синдромита [29].

Немаловажную роль играют изучение эмоционального состояния и выявление признаков депрессии у больных с ВЗК [30]. В условиях психологического напряжения у таких пациентов возникают изменения в эмоциональной сфере, проявляющиеся повышенной тревожностью и склонностью к депрессии. При этом негативные эмоциональные переживания усиливаются при усугублении заболевания [31–33]. Однако сопутствующие психологические проблемы, такие как тревога, депрессия и стресс, связаны не только с острыми периодами заболевания, но и с хроническими симптомами, которые могут проявляться даже при отсутствии активного воспалительного процесса [34].

Исследования показывают, что у пациентов с ВЗК могут возникать различные варианты изменений настроения, связанные как с надеждой на излечение, так и с тревогой от мнимой безысходности состояния. Регулярные посещения врача и сопутствующие затраты усиливают их беспокойство и снижают стрессоустойчивость, что приводит к психологическим страданиям ввиду эмоциональных проблем и низкой самооценки [35]. У пациентов с ВЗК отмечаются депрессия (в 67% случаев) от легкой до тяжелой степени, повышенный уровень тревожности (в 42% случаев) [36, 37].

Анализ исследования КЖ у пациентов с БК показал, что оно напрямую зависит от стадии и течения болезни, от наличия или отсутствия патологий других систем. Своевременная коррекция клинических симптомов эффективно улучшает КЖ [38].

При ЯК наблюдается схожая картина — у таких больных существенно снижается КЖ и нарушается психоэмоциональное состояние, особенно у женщин. Уровень КЖ статистически значимо различается в зависимости от степени тяжести заболевания [39]. Тревожные и депрессивные проявления у пациентов с ЯК коррелируют с индексом клинической активности заболевания: чем выше индекс клинической активности, тем более выражены негативные эмоциональные проявления [34].

При сравнении КЖ у пациентов с БК и ЯК было показано, что баллы по различным шкалам были ниже у пациентов с БК, но эти различия были погранично значимыми [26]. Аналогичные данные были получены в работе С.М. Mendonça и соавт.: КЖ у пациентов с БК было ниже, причем оба заболевания оказывали более значимое влияние на КЖ у женщин [40].

S. Khan и соавт. в своем комплексном обзоре показали, что на КЖ пациентов с ВЗК влияют ряд факторов, сопряженных с заболеванием: хроническая боль в животе и спине, необходимость соблюдения диеты, ограничение физического функционирования, психо-социальный дискомфорт, низкая сексуальная активность [41].

Важно отметить, что, несмотря на доказанное снижение КЖ у детей с ВЗК, их родители и медицинский персонал, осуществляющий уход, склонны недооценивать выраженность этой проблемы [42].

Так, в одном из наших предыдущих исследований, в которое вошли 63 ребенка с ЯК и 75 с БК, мы оценивали КЖ с помощью общего опросника PedsQL 4.0 [43]. Было показано, что дети с ВЗК оценивали свое КЖ ниже по всем аспектам в сравнении со здоровыми детьми, что может быть связано с изменениями межличностного взаимодействия больных детей с окружающими. При этом показатели КЖ детей с ЯК и БК существенно не различались по всем аспектам.

В диссертационной работе А.Р. Тагировой было проведено изучение КЖ детей с ВЗК в зависимости от клинических характеристик течения заболевания [44]. Автор выявила, что у детей с этой патологией отмечается статистически значимое снижение показателей КЖ по данным опросника PedsQL 4.0 по сравнению со здоровыми детьми, которое коррелировало с основными клиническими характеристиками течения болезни — длительностью заболевания и наличием внекишечных проявлений. При этом снижение активности патологического процесса у детей сопровождалось значимым повышением показателей КЖ.

Такие психологические факторы, как дистресс и катастрофизация, оказывают значительное влияние на КЖ детей с ВЗК [45]. В поперечном когортном исследовании L. Vekara и соавт. приняли участие 60 детей с ВЗК в возрасте от 6 до 17 лет, у которых проводили оценку психологического благополучия [46]. Авторы выявили, что дети с ВЗК достоверно чаще испытывают стресс и ведут малоподвижный образ жизни в сравнении со здоровыми детьми. Важно отметить, что в данной выборке более длительное время с момента установления диагноза коррелировало с лучшим психологическим благополучием, что свидетельствует о хорошей адаптации детей к жизни с БК и ЯК.

ВЗК влияют на состояние не только самих детей, но и их родителей, у которых отмечается высокий уровень дистресса. По данным M. Bramuzzo и соавт., дистресс у родителей имеет выраженную корреляцию с КЖ детей, он напрямую связан с активностью заболевания и недавними обострениями. Матери чаще страдают от психологических изменений в сравнении с отцами [47].

В отношении влияния медикаментозной терапии на КЖ пациентов с ВЗК, согласно результатам мета-анализа C. Calviño-Suárez и соавт., при приеме препаратов 5-аминосалициловой кислоты, глюкокортикоидов и иммуномодуляторов данные противоречивы и неоднозначны. Напротив, биологическая терапия продемонстрировала более значимое улучшение КЖ у пациентов с БК и ЯК [48].

Также стоит отметить, что у детей показатели КЖ зависят не только от медикаментозной терапии. L.E. Scheffers и соавт. изучили влияние изменения образа жизни детей, а именно введение регулярной физической активности и персональной диеты, на их КЖ [49]. Через 12 нед соблюдения рекомендаций у детей значительно улучшилось КЖ, снизилась общая утомляемость,

а также снизились индекс активности БК и уровень фекального кальпротектина.

Применение различных опросников при поражениях желудочно-кишечного тракта

При оценке КЖ у пациентов с различной патологией ЖКТ применяются как общие, так и специализированные опросники. При выборе инструмента для оценки КЖ важно учитывать два психометрических параметра: надежность — это степень вероятности того, что опросник будет выполнять свою задачу должным образом; валидность — это точность метода в измерении требуемых параметров [50].

Общие опросники

У взрослых при оценке КЖ при различных поражениях ЖКТ, в частности ВЗК, наиболее часто применяют такие общие опросники, как SF-36 и EQ-5D (EuroQoL-5 dimension). EQ-5D — стандартизированный инструмент для оценки КЖ, который прост и универсален в применении для широкого использования в клинических исследованиях, экономических оценках здравоохранения и системах мониторинга здоровья населения. В то же время он позволяет получить стандартизированные и сопоставимые данные о состоянии здоровья населения и эффективности медицинских вмешательств [51].

Среди прочих инструментов выделяют: WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life), SF-12, SWLS (Satisfaction with Life Scale), опросник EORTC C-30, шкалу качества благополучия (Quality of Well Being Scale) и индекс полезности здоровья (Health Utilities Index) [48].

У детей с гастроэнтерологической патологией для оценки КЖ наиболее часто используются следующие общие опросники:

- PedsQL 4.0 у детей с гастроэзофагеальной рефлюксной болезнью (ГЭРБ) [51], ВЗК [42, 43, 52–54];
- CHQ у детей с абдоминальными болями [55], ГЭРБ [56], хронической гастродуоденальной патологией [57], ВЗК [48];
- SF-36 у детей с хронической гастродуоденальной патологией, в том числе с ВЗК [38, 57].

Специализированные опросники

Специализированные опросники разработаны для оценки КЖ с определенными заболеваниями. Они позволяют отслеживать минимальные клинические изменения состояния здоровья этих групп пациентов. В гастроэнтерологической практике используют ряд специализированных опросников.

У взрослых пациентов с ВЗК для оценки КЖ чаще всего используют международный опросник IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) [58, 59]. Существуют несколько версий данного опросника в зависимости от его объема: IBDQ-36, IBDQ-32 (самый распространенный), IBDQ-30, IBDQ-10, IBDQ-9. Он был разработан в период 1988–1993 гг. группой канадских гастроэнтерологов. Опросник переведен и адаптирован в 18 странах мира, в том числе в России [60, 61]. Он состоит из 32 вопросов и включает четыре раздела: кишечные (10 вопросов), системные (5 вопросов), социальные (5 вопросов) и эмоционально-психические проявления заболевания (12 вопросов). Баллы за ответы на каждый вопрос варьируют от 1 до 7. Минимальное общее количество баллов составляет 32, а максимальное — 224. Наилучший результат соответствует наиболее высоким показателям КЖ [61].

CLIQ (Crohn's Life Impact Questionnaire) — опросник, применяемый при оценке КЖ пациентов с БК [49]. Он состоит из 27 дихотомических пунктов, фокусируется на том, как симптомы БК влияют на удовлетворение ежедневных потребностей. Инструмент продемонстрировал хорошие валидность и воспроизводимость [62]. Также был разработан опросник для оценки КЖ у пациентов с БК и наличием периаанального свища — CAF-QoL, который состоит из 28 пунктов. Он также продемонстрировал хорошие надежность, стабильность и валидность [63].

SHS (Short health scale) — простая визуально-аналоговая шкала-опросник, предназначенная для оценки влияния ВЗК на КЖ. Состоит из четырех частей: бремя симптомов, повседневная деятельность, беспокойство, связанное с болезнью, и чувство общего благополучия. Были показаны высокая надежность и валидность данного метода у пациентов разных стран [64, 65].

Среди прочих специализированных опросников у пациентов с ВЗК выделяют [48]:

- опросник по БК и ЯК (CUCQ);
- норвежский опросник по ВЗК (IBDQ-N);
- Кливлендский глобальный опросник КЖ (CGQL);
- Эдинбургский опросник по ВЗК (EIBDQ);
- индекс нетрудоспособности при ВЗК (IBD-DI).

У детей с ВЗК для оценки КЖ наиболее часто используют опросник IMPACT (IMPACT, IMPACT II и IMPACT III), который содержит четыре шкалы: симптомы, физическое, эмоциональное и социальное взаимодействие. В ряде исследований были показаны его высокие валидность и надежность [66, 67]. Опросник продемонстрировал хорошую валидацию в различных странах: Хорватии [68], Швейцарии [69], Италии [4], Малайзии [70], Франции [71].

В работах последних лет было показано, что средний балл по шкале IMPACT III был достоверно ниже у детей с более тяжелым течением ВЗК и активностью процесса, а более высокий балл отмечался у детей с более длительной продолжительностью заболевания, что говорит об их адаптации к ВЗК [70, 71]. В Российской Федерации работа по валидации IMPACT не проводилась.

FR-QoL-29 — это опросник для оценки КЖ, связанного с пищевым поведением, который был разработан на основе подробных интервью с взрослыми пациентами с ВЗК [72], а также был проверен на большой выборке пациентов с данным заболеванием [73]. Исследования с применением этого опросника показали, что КЖ у пациентов с ВЗК обычно снижено, что связано с частыми рецидивами, дистрессом, высокой активностью заболевания и низким потреблением некоторых питательных веществ [74]. Опросник FR-QoL-29 состоит из 29 вопросов с 5-балльной шкалой Лайкерта, где 1 означает «определенно согласен», а 5 — «определенно не согласен». Максимальный общий балл, равный 129, указывает на отличное КЖ, в то время как 45 баллов соответствуют самому низкому уровню КЖ. FR-QoL-29 охватывает общие аспекты КЖ, а также когнитивные и эмоциональные аспекты, связанные с влиянием питания на симптомы ВЗК.

S.C. Brown и соавт. в своей работе применяли данный опросник для оценки КЖ детей с БК, средний балл которых составил $94,3 \pm 27,6$ [75]. Отмечалось снижение показателей КЖ у детей с активным процессом, баллы опросника коррелировали с массой тела, ростом, индексом массы тела и возрастом детей.

Такой инструмент, как SHS, также ранее применяли для оценки КЖ детей с ВЗК. Его надежность была подтверждена в исследовании S. Abdovic и соавт. [76]: дети, которые перешли от ремиссии к активному заболеванию

или, наоборот, продемонстрировали значительное изменение таких показателей шкалы, как симптомы, функционирование и беспокойство.

Модель измерения PedsQL предлагает модульный подход, объединяя как общий опросник PedsQL 4.0, так и модули специфических симптомов. Для пациентов с функциональными и органическими заболеваниями ЖКТ предложена шкала оценки гастроинтестинальных симптомов и модуль симптомов PedsQL GI (PedsQL Gastrointestinal Symptoms Scale and Symptoms Module).

Применение опросника PedsQL GI для оценки качества жизни детей с различной патологией желудочно-кишечного тракта

Опросник PedsQL GI был разработан на американском варианте английского языка и является надежным, достоверным и пригодным для оценки КЖ у детей в возрасте 2–18 лет с различными расстройствами ЖКТ [77–79].

Шкала измеряет влияние симптомов со стороны верхнего и нижнего отделов ЖКТ в десяти областях. Модуль «желудочно-кишечные симптомы» добавляет еще четыре области КЖ, включая беспокойство о заболевании, приверженность медикаментозному лечению и общение на темы, связанные со своим заболеванием, что дает в общей сложности 14 областей. Максимально можно набрать 100 баллов, что говорит о хорошем КЖ.

Опросник PedsQL GI в 2021 г. был успешно валидирован в Швеции, в исследовании M. Bräutigam и соавт. установление лингвистической и содержательной валидности проводилось в соответствии с международными стандартами по измерениям результатов [80]. Оценку валидности проводили на выборке из 15 детей в возрасте от 5 до 18 лет с симптомами патологии ЖКТ, а также у 20 родителей детей в возрасте от 2 до 18 лет с симптомами поражения ЖКТ. Авторы разработали концептуальную эквивалентную шведскоязычную версию опросника PedsQL GI, которая позволила улучшить оценку КЖ у детей с расстройствами ЖКТ в Швеции.

Также с помощью опросника PedsQL GI было установлено, что в целом у детей с функциональными гастроинтестинальными нарушениями отмечается более низкий уровень КЖ в сравнении с детьми с органическими поражениями ЖКТ [81]. Однако у детей с атрезией двенадцатиперстной кишки параметры КЖ были схожи с таковыми у здоровых людей из контрольной группы [82].

В своей работе P.L. Lu и соавт. показали улучшение КЖ по данным опросника PedsQL GI у детей ($n = 24$, медиана возраста — 15 лет) с функциональной диспепсией на фоне проведения электростимуляции желудка [83]. В двух других исследованиях при помощи данного опросника оценили КЖ у детей с функциональными и органическими нарушениями дефекации на фоне различных методов лечения: физиотерапии [84] и применения антеградных клизм [85].

В гастроэнтерологической практике важным вопросом является изучение КЖ у детей с нарушениями функции ЖКТ при муковисцидозе. Опросник PedsQL GI показал при этом высокую валидность [86]. Было выявлено, что уровень фекального кальпротектина у детей с муковисцидозом имел обратную корреляцию с общим баллом по опроснику PedsQL GI, при этом повышение уровня кальпротектина сопровождалось снижением функции легких в данной выборке

детей [87]. В 2020 г. М. Voop и соавт. разработали специальное мобильное приложение для оценки КЖ у детей с муковисцидозом, связанное с состоянием ЖКТ, измеряемое с помощью CF-PedsQL GI [86]. Авторы приложения продемонстрировали, что разработанный инструмент помогает повысить КЖ за счет улучшения самоконтроля заболевания.

У детей с хирургической гастроэнтерологической патологией изучение КЖ также имеет важное значение. При помощи опросника PedsQL GI N. Chandrasekar и соавт. проводили сравнение желудочно-кишечных симптомов между группами детей ($n = 41$, 2–18 лет) с гастростомой и выявили более высокие показатели по данному опроснику в группе с использованием смешанного зондового питания по сравнению с коммерческими смесями, что указывало на значительно меньшее количество симптомов со стороны ЖКТ [88].

C. Mussies и соавт. использовали данный опросник для оценки желудочно-кишечных симптомов у детей ($n = 15$, 3,0–8,5 лет) с атрезией пищевода [89]. Средние баллы PedsQL GI у детей с данной патологией были сопоставимы с таковыми в здоровой группе, а аномальная функция желудка не коррелировала в значительной степени с зарегистрированными желудочно-кишечными симптомами, связанными с КЖ.

В 2023 г. M.O. Saiad и соавт. применяли опросник PedsQL GI для оценки КЖ у детей с ахалазией пищевода, общий балл по опроснику у которых составил 72 ± 17 с более высокими установленными баллами в области физического и эмоционального функционирования, но более низкими баллами в социальной и школьной обстановке [90].

В исследовании F.A.I.M. van den Bunder и соавт. проводили оценку долгосрочных желудочно-кишечных последствий пилоромии [91]. Средний общий балл опросника PedsQL GI у детей, перенесших пилоромию, составил $88,6 \pm 11,0$, что было сопоставимо с показателями здоровой контрольной группы ($88,6 \pm 12,9$); различий в баллах между подгруппами детей, которым выполняли открытую или лапароскопическую операцию, не было.

Что же касается применения опросника PedsQL GI для оценки КЖ детей с ВЗК, то такие данные в мировой литературе фактически отсутствуют. Лишь J.W. Varni и соавт. было показано, что оно достоверно ниже у детей с данной патологией в сравнении со здоровой группой [92]. Также авторами было показано, что дети с БК или ЯК не демонстрировали существенных различий в показателях желудочно-кишечных симптомов или беспокойства по сравнению друг с другом.

Несмотря на потенциально широкое применение модуля PedsQL GI у педиатрических пациентов, до настоящего времени он не был доступен на русском языке. Таким образом, существовала потребность его перевода и оценки на предмет достоверности и надежности в соответствии с рекомендуемыми стандартами [93]. В связи с этим нами была осуществлена процедура лингвистической ратификации (языковая и культурная адаптация) описываемого модуля PedsQL GI [94]. Планируется валидация полученной языковой версии, включающая оценку надежности, валидности и чувствительности.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Оценка КЖ у детей с ВЗК является одним из ключевых аспектов комплексного подхода к их лечению. ВЗК оказывают значительное влияние не только на физиче-

ское здоровье, но и на психоэмоциональное состояние, социальную адаптацию и общее благополучие детей. Применение инструментов исследования КЖ помогает врачам и родителям совместно принимать информированные решения, направленные на улучшение состояния детей и их КЖ. Поэтому интеграция оценки КЖ в клиническую практику и в исследования в области детской гастроэнтерологии имеет большое значение для достижения оптимальных результатов лечения и поддержания здоровья детей. Понимание факторов, влияющих на качество жизни, может помочь в выявлении специфических потребностей пациентов и их семей. Это знание может способствовать созданию программ поддержки и реабилитации, направленных на облегчение физических симптомов, а также на улучшение психологического состояния детей. Совместное взаимодействие врачей, психологов и социальных работников, а также активное участие родителей и самих детей в процессе лечения могут значительно повысить результаты терапии.

ВКЛАД АВТОРОВ

А.Л. Аракелян — написание текста, обзор литературы, редактирование.

А.Н. Сурков — концепция статьи, написание текста, редактирование, утверждение окончательного варианта статьи.

Е.Е. Бессонов — написание текста, обзор литературы.

Ю.Ю. Попова — анализ материала.

А.А. Цатурова — анализ материала.

Д.А. Алексеев — анализ материала.

Д.В. Бычкова — анализ материала.

А.А. Грязнова — анализ материала.

AUTHORS' CONTRIBUTION

Anna L. Arakelyan — text development, literature review, editing.

Andrej N. Surkov — concept of the article, text development, editing, approval of the final version of the article.

Evgenij E. Bessonov — text development, literature review.

Yuliya Yu. Popova — material analysis.

Anna A. Caturova — material analysis.

Denis A. Alekseev — material analysis.

Dar'ya V. Bychkova — material analysis.

Arina A. Gryaznova — material analysis.

ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ

Отсутствует.

FINANCING SOURCE

Not specified.

РАСКРЫТИЕ ИНТЕРЕСОВ

Авторы статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

DISCLOSURE OF INTEREST

Not declared.

ORCID

А.Л. Аракелян

<https://orcid.org/0000-0002-6837-9753>

А.Н. Сурков

<https://orcid.org/0000-0002-3697-4283>

Е.Е. Бессонов

<https://orcid.org/0000-0001-5549-857X>

Ю.Ю. Попова

<https://orcid.org/0009-0005-8025-9454>

А.А. Цатурова

<https://orcid.org/0000-0002-8779-7416>

Д.А. Алексеев

<https://orcid.org/0009-0007-9237-3566>

Д.В. Бычкова

<https://orcid.org/0009-0005-2600-7686>

А.А. Грязнова

<https://orcid.org/0009-0001-9654-973X>

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ / REFERENCES

1. Cohen AB, Lee D, Long MD, et al. Dietary patterns and self-reported associations of diet with symptoms of inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci*. 2013;58(5):1322–1328. doi: <https://doi.org/10.1007/S10620-012-2373-3>
2. Guadagnoli L, Mutlu EA, Doerfler B, et al. Food-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Qual Life Res*. 2019;28(8):2195–2205. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02170-4>
3. Wils P, Caron B, D'Amico F, et al. Abdominal Pain in Inflammatory Bowel Diseases: A Clinical Challenge. *J Clin Med*. 2022;11(15):4269. doi: <https://doi.org/10.3390/jcm11154269>
4. Chouliaras G, Margoni D, Dimakou K, et al. Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2017;23(6):1067–1075. doi: <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i6.1067>
5. Хавкин А.И., Налетов А.В., Марченко Н.А. Воспалительные заболевания кишечника у детей: современные достижения в диагностике и терапии // *Российский журнал гастроэнтерологии, гепатологии, колопроктологии*. — 2023. — Т. 33. — № 6. — С. 7–15. — doi: <https://doi.org/10.22416/1382-4376-2023-33-6-7-15> [Khavkin AI, Nalyotov AV, Marchenko NA. Inflammatory Bowel Diseases in Children: Modern Achievements in Diagnostics and Therapy. *Russian Journal of Gastroenterology, Hepatology, Coloproctology*. 2023;33(6):7–15. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.22416/1382-4376-2023-33-6-7-15>]
6. Глоссарий терминов по вопросам укрепления здоровья / Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ); Отдел укрепления здоровья, медико-санитарного образования и коммуникации (HPR). — Женева: ВОЗ; 1998. — 36 с. [Health promotion glossary. World Health Organization (WHO); Division of Health Promotion, Health Education and Communication (HPR). Geneva: WHO; 1998. 36 p. (In Russ).] Доступно по: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/64546/WHO_HPR_HEP_98.1_rus.pdf. Ссылка активна на 27.05.2025.
7. Хомяков Е.А., Пикунов Д.Ю., Мамедли З.З. и др. Валидация и культурная адаптация опросника по оценке влияния колостомы на качество жизни // *Колопроктология*. — 2023. — Т. 22. — № 3. — С. 112–120. — doi: <https://doi.org/10.33878/2073-7556-2023-22-3-112-120> [Khomyakov EA, Pikunov DYU, Mamedli ZZ, et al. Validation and adaptation of the Russian version colostomy impact score (CIS). *Koloproktologia*. 2023;22(3):112–120. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.33878/2073-7556-2023-22-3-112-120>]
8. Айвазян С.А. Интегральные индикаторы качества жизни населения: их построение и использование в социально-экономическом управлении и межрегиональных сопоставлениях. — М.: ЦЭМИ РАН; 2000. — 117 с. [Aivazyana SA. Integral indicators of the quality of life of the population: their construction and use in socio-economic management and inter-regional comparisons. Moscow: Central Economic Mathematical Institute of the RAS; 2000. 117 p. (In Russ).]
9. Еремян З.А., Щелкова О.Ю. История становления и развития концепции качества жизни в медицине // *Психология. Психофизиология*. — 2022. — Т. 15. — № 1. — С. 37–49. — doi: <https://doi.org/10.14529/jpps220104> [Eremyan ZA, Shchelkova OYu. The history of the formation and development of the concept of quality of life in medicine. *Psihologiya. Psihofiziologiya = Psychology. Psychophysiology*. 2022;15(1):37–49. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.14529/jpps220104>]
10. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:54. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-54>
11. Макарова Е.В., Крысанов И.С., Васильева Т.П. и др. Способы оценки качества жизни у детей с орфанными заболеваниями // *Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины*. — 2020. — Т. 28. — Спецвыпуск. — С. 778–784. — doi: <https://doi.org/10.32687/0869-866X-2020-28-s1-778-784> [Makarova EV, Krysanov IS, Vasilyeva TP,

- et al. Ways to assess the quality of life in children with orphan diseases. *Problemi socialnoi gigieny, zdravookhraneniya i istorii meditsiny*. 2020;28(Special Issue):778–784. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.32687/0869-866X-2020-28-s1-778-784>]
12. Yarlal A, Bayliss M, Cappelleri JC, et al. Psychometric validation of the SF-36® Health Survey in ulcerative colitis: results from a systematic literature review. *Qual Life Res*. 2018;27(2):273–290. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1690-6>
13. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417–1432. doi: [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-n](https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-n)
14. Kadam P, Bhalerao S. Sample size calculation. *Int J Ayurveda Res*. 2010;1(1):55–57. doi: <https://doi.org/10.4103/0974-7788.59946>
15. Супонева Н.А., Мельник Е.А., Арестова А.С. и др. Валидация опросника для оценки качества жизни пациентов с хронической приобретенной полинейропатией (Chronic Acquired Polyneuropathy — Patient Reported Index, CAP-PR) в России // *Нервно-мышечные болезни*. — 2022. — Т. 12. — № 3. — С. 17–25. — doi: <https://doi.org/10.17650/2222-8721-2022-12-3-17-25> [Suponova NA, Melnik EA, Arestova AS, et al. Validation Chronic Acquired Polyneuropathy — Patient Reported Index (CAP-PR) in Russia for CIDP patients. *Neuromuscular Diseases*. 2022;12(3):17–25. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.17650/2222-8721-2022-12-3-17-25>]
16. Guidelines for Best Practice in Cross-Cultural Surveys. 2016. 842 p. Available online: https://ccsg.isr.umich.edu/wp-content/uploads/2019/06/CCSG_Full_Guidelines_2016_Version.pdf. Accessed on May 27, 2025.
17. Никитина Т.П., Ионова Т.И. Актуальные аспекты исследования качества жизни в педиатрии // *Педиатрический вестник Южного Урала*. — 2022. — № 1. — С. 4–18. — doi: <https://doi.org/10.34710/Chel.2022.94.65.002> [Nikitina TP, Ionova TI. Modern issues of quality of life research in pediatrics. *Pediatric Bulletin of the South Ural*. 2022;1(1):4–18. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.34710/Chel.2022.94.65.002>]
18. Сурков А.Н., Черников В.В., Баранов А.А. и др. Результаты оценки качества жизни детей с печеночной формой гликогеновой болезни // *Педиатрическая фармакология*. — 2013. — Т. 10. — № 4. — С. 90–94. — doi: <https://doi.org/10.15690/pf.v10i4.759> [Surkov AN, Chernikov VV, Baranov AA, et al. Results of Life Quality Evaluation in Children with Hepatic Variant of Glycogen Disease. *Pediatricheskaya farmakologiya — Pediatric pharmacology*. 2013;10(4):90–94. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.15690/pf.v10i4.759>]
19. Petersen S, Hagglof B, Stenlund H, Bergstrom E. Psychometric properties of the Swedish Peds QL. *Acta Paediatr*. 2009;98(9):1504–1512. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01360.x>
20. Денисова Р.В., Алексеева Е.И., Альбицкий В.Ю. и др. Надежность, валидность и чувствительность русских версий опросников PedsQL Generic Core Scale и PedsQL Rheumatology Module // *Вопросы современной педиатрии*. — 2009. — Т. 8. — № 1. — С. 30–40. [Denisova RV, Alekseeva EI, Al'bicky VYu, et al. Reliability, Validity and Sensitivity of Russian Versions of the PedsQL Generic Core Scale and PedsQL Rheumatology Module Questionnaires. *Voprosy sovremennoi pediatrii — Current Pediatrics*. 2009;8(1):30–40. (In Russ).]
21. Винярская И.В., Черников В.В., Терлецкая Р.Н., Соболева К.А. Разработка и валидация русскоязычной версии опросника HUI для педиатрической практики // *Социальные аспекты здоровья населения (электронный журнал)*. — 2015. — № 2. — С. 1–13. [Vinayrskaya IV, Tshernikov VV, Terletskaia RN, Soboleva KA. Development and validation of the Russian version of HUI questionnaire in pediatrics. *Social Aspects of Population Health (Scientific e-journal)*. 2015;(2):1–13. (In Russ).]
22. Мардянян М.А., Мкртчян С.А., Чопикян А.С., Дунамалян Р.А. Оценка качества жизни детей школьного возраста при

- ЛОР-патологии с помощью SF-36 международного опросника // *Лучшая научная статья 2016: сборник статей победителей IV международного научно-практического конкурса*, Пенза, 30 ноября 2016 г. — Пенза: Наука и Просвещение; 2016. — С. 370–374. [Mardiyan MA, Mkrtchyan SA, Chopikyan AS, Dunamalyan RA. Otsenka kachestva zhizni detei shkol'nogo vozrasta pri LOR-patologii s pomoshch'yu SF-36 mezhdunarodnogo oprosnika. In: *Luchshaya nauchnaya stat'ya 2016: A collection of articles by the winners of the IV international scientific and practical competition*, Penza, November 30, 2016. Penza: Nauka i Prosveshchenie; 2016. pp. 370–374. (In Russ).]
23. Джамолова Р.Д., Мухаббатов Д.К., Рахмонов Д.Т., Али-Заде С.Г. Комплаентность и качество жизни больных с воспалительными заболеваниями кишечника // *Вестник Авиценны*. — 2024. — Т. 26. — № 1. — С. 76–85. — doi: <https://doi.org/10.25005/2074-0581-2024-26-1-76-85> [Jamolova RJ, Mukhabbatov DK, Rakhmonov DT, Ali-Zade SG. Komplaentnost' i kachestvo zhizni bol'nykh s vospalitel'nyimi zabolevaniyami kishechnika = Compliance and quality of life of patients with inflammatory bowel diseases. *Vestnik Avitsenny = Avicenna Bulletin*. 2024;26(1):76–85. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.25005/2074-0581-2024-26-1-76-85>]
24. Matos R, Lencastre L, Rocha V, et al. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease: the role of positive psychological factors. *Health Psychol Behav Med*. 2021;9(1):989–1005. doi: <https://doi.org/10.1080/21642850.2021.2007098>
25. Knowles SR, Graff LA, Wilding H, et al. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part I. *Inflamm Bowel Dis*. 2018;24(4):742–751. doi: <https://doi.org/10.1093/ibd/izx100>
26. Knowles SR, Keefer L, Wilding H, et al. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part II. *Inflamm Bowel Dis*. 2018;24(5):966–976. doi: <https://doi.org/10.1093/ibd/izy015>
27. Илич М., Щелкова О.Ю. Качество жизни пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника // *Актуальные проблемы клинической психологии и практика их решения: материалы Всероссийской научно-практической конференции*, Ростов-на-Дону, 23–24 ноября 2023 г. — М.: Кредо; 2023. — С. 188–194. [Ilich M, Shchelkova OYu. Kachestvo zhizni patsientov s vospalitel'nyimi zabolevaniyami kishechnika. In: *Aktual'nye problemy klinicheskoi psikhologii i praktika ikh resheniya: Materials of the All-Russian scientific and practical conference*, Rostov-on-Don, November 23–24, 2023. Moscow: Kredo; 2023. pp. 188–194. (In Russ).]
28. Кулыгина Ю.А., Осипенко М.Ф. Качество жизни больных с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом раздраженного кишечника: что общего? // *Эффективная фармакотерапия*. — 2023. — Т. 19. — № 8. — С. 50–54. — doi: <https://doi.org/10.33978/2307-3586-2023-19-8-50-54> [Kulygina YuA, Osipenko MF. Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Diseases and Irritable Bowel Syndrome: What Is Common? *Effektivnaya farmakoterapiya*. 2023;19(8):50–54. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.33978/2307-3586-2023-19-8-50-54>]
29. Гайнуллина Г.Р., Кириллова Э.Р., Одинцова А.Х., Абдулганиева Д.И. Взаимосвязь поражения суставов и энтезисов с качеством жизни у пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника // *Практическая медицина*. — 2024. — Т. 22. — № 4. — С. 87–93. — doi: <https://doi.org/10.32000/2072-1757-2024-4-87-93> [Gainullina GR, Kirillova ER, Odintsova AKh, Abdulganieva DI. Relationship between damage to joints and entheses and quality of life in patients with inflammatory bowel diseases. *Practical medicine*. 2024;22(4):87–93. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.32000/2072-1757-2024-4-87-93>]
30. Bisgaard TH, Allin KH, Keefer L, et al. Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: epidemiology, mechanisms and treatment. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2022;19(11):717–726. doi: <https://doi.org/10.1038/s41575-022-00634-6>
31. Araki M, Shinzaki S, Yamada T, et al. Psychologic stress and disease activity in patients with inflammatory bowel disease: A multicenter cross-sectional study. *PLoS One*. 2020;15(5):e0233365. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233365>
32. Fracas E, Costantino A, Vecchi M, Buoli M. Depressive and Anxiety Disorders in Patients with Inflammatory Bowel Diseases: Are There Any Gender Differences? *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(13):6255. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph20136255>
33. Yuan X, Chen B, Duan Z, et al. Depression and anxiety in patients with active ulcerative colitis: crosstalk of gut microbiota, metabolomics and proteomics. *Gut Microbes*. 2021;13(1):1987779. doi: <https://doi.org/10.1080/19490976.2021>
34. Болотова Е.В., Юмукян К.А., Дудникова А.В. Сравнительная оценка качества жизни и уровня тревоги и депрессии у пациентов с язвенным колитом // *Доктор.Ру*. — 2023. — Т. 22. — № 2. — С. 51–56. — doi: <https://doi.org/10.31550/1727-2378-2023-22-2-51-56> [Bolotova EV, Yumukyan KA, Dudnikova AV. Comparative assessment of the quality of life and the level of anxiety and depression in patients with ulcerative colitis. *Doctor.Ru*. 2023;22(2):51–56. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.31550/1727-2378-2023-22-2-51-56>]
35. Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, et al. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res*. 1998;7(5):457–465. doi: <https://doi.org/10.1023/a:1008848218806>
36. Зюзина Д.С., Михайличенко Т.Г., Илич М. Взаимосвязь эмоционального состояния со стратегиями и личностными ресурсами копинга у пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника // *Вестник психотерапии*. — 2024. — № 91. — С. 72–85. — doi: <https://doi.org/10.25016/2782-652X-2024-0-91-72-85> [Zyuzina DS, Mikhaylichenko TG, Ilich M. The Relationship of Emotional State to Coping Strategies and Personality Resources in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *The Bulletin of Psychotherapy*. 2024;(91):72–85. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.25016/2782-652X-2024-0-91-72-85>]
37. Zargar A, Gooraji SA, Keshavarzi B, Haji Aghamohammadi AA. Effect of Irritable Bowel Syndrome on Sleep Quality and Quality of Life of Inflammatory Bowel Disease in Clinical Remission. *Int J Prev Med*. 2019;10:10. doi: https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_364_17
38. Хавкин А.И., Новикова В.П., Налетов А.В. и др. Анализ качества жизни пациентов с болезнью Крона на основе опросника SF-36 // *Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология*. — 2024. — № 1. — С. 92–98. — doi: <https://doi.org/10.31146/1682-8658-ecg-221-1-92-98> [Havkin AI, Novikova VP, Naletov AV, et al. Analysis quality of life of Crohn's disease patients based on the sf-36 questionnaire. *Experimental and Clinical Gastroenterology*. 2024;(1):92–98. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.31146/1682-8658-ecg-221-1-92-98>]
39. Бандель В.Е., Михайлова Е.И. Психическое здоровье и качество жизни у пациентов с язвенным колитом // *Проблемы здоровья и экологии*. — 2021. — Т. 18. — № 3. — С. 42–46. — doi: <https://doi.org/10.51523/2708-6011.2021-18-3-5> [Bandel VE, Mikhailova EI. Mental health and quality of life in patients with ulcerative colitis. *Health and Ecology Issues*. 2021;18(3):42–46. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.51523/2708-6011.2021-18-3-5>]
40. Mendonça CM, Correa Neto IJF, Rolim AS, Robles L. Inflammatory Bowel Diseases: Characteristics, Evolution, and Quality of Life. *Arq Bras Cir Dig*. 2022;35:e1653. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-672020210002e1653>
41. Khan S, Sebastian SA, Parmar MP, et al. Factors influencing the quality of life in inflammatory bowel disease: A comprehensive review. *Dis Mon*. 2024;70(1S):101672. doi: <https://doi.org/10.1016/j.disamonth.2023.101672>
42. Kim S, Park S, Kang Y, et al. Medical staff tend to underestimate the quality of life in children and adolescents with inflammatory bowel disease. *Acta Paediatr*. 2019;108(1):138–142. doi: <https://doi.org/10.1111/apa.14498>
43. Силонян А.Л., Сурков А.Н., Черников В.В. Качество жизни детей с воспалительными заболеваниями кишечника // *Российский педиатрический журнал*. — 2021. — Т. 24. — Приложение. — С. 55–56. — doi: <https://doi.org/10.46563/1560-9561-2021-24-S> [Silonyan AL, Surkov AN, Chernikov VV. The quality of life of children with inflammatory bowel diseases. *Russian Pediatric Journal*. 2021;24(Suppl):55–56. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.46563/1560-9561-2021-24-S>]
44. Тагирова А.Р. *Качество жизни у детей с воспалительными заболеваниями кишечника: автореф. дис. ... канд. мед. наук*. — М.; 2021. — 25 с. [Tagirova AR. *Kachestvo zhizni u detei s vospalitel'nyimi zabolevaniyami kishechnika*. [abstract of dissertation]. Moscow; 2021. 25 p. (In Russ).]

45. De Carlo C, Bramuzzo M, Canaletti C, et al. The Role of Distress and Pain Catastrophizing on the Health-related Quality of Life of Children with Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019;69(4):e99–e104. doi: <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002447>
46. Vekara L, Kantanen S, Kolho KL, et al. Psychological well-being of children and adolescents with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2024;78(6):1287–1296. doi: <https://doi.org/10.1002/jpn3.12220>
47. Bramuzzo M, De Carlo C, Arrigo S, et al. Parental Psychological Factors and Quality of Life of Children With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020;70(2):211–217. doi: <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002548>
48. Calviño-Suárez C, Ferreiro-Iglesias R, Bastón-Rey I, Barreiro-de Acosta M. Role of Quality of Life as Endpoint for Inflammatory Bowel Disease Treatment. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(13):7159. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph18137159>
49. Scheffers LE, Vos IK, Utens EMWJ, et al. Physical Training and Healthy Diet Improved Bowel Symptoms, Quality of Life, and Fatigue in Children with Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2023;77(2):214–221. doi: <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003816>
50. Хавкин А.И., Николайчук К.М., Лукичев Д.А. и др. Оценка качества жизни пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника в зависимости от проводимой лекарственной терапии // *Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология.* — 2024. — № 8. — С. 258–272. — doi: <https://doi.org/10.31146/1682-8658-ecg-228-8-258-272> [Khavkin AI, Nikolaychuk KM, Lukichev DA, et al. Assessment of the quality of life of patients with inflammatory bowel diseases depending on the drug therapy performed. *Experimental and Clinical Gastroenterology.* 2024;(8):258–272. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.31146/1682-8658-ecg-228-8-258-272>]
51. Загорский С.Э., Мельнов С.Б. Динамика качества жизни у детей и подростков с хроническими заболеваниями верхних отделов пищеварительного тракта // *Вопросы детской диетологии.* — 2013. — Т. 11. — № 1. — С. 30–33. [Zagorskiy SE, Mel'nov SB. Dynamics of quality of life in children and adolescents with chronic diseases of the upper digestive tract. *Pediatric Nutrition.* 2013;11(1):30–33. (In Russ).]
52. Ioan A, Ionescu MI, Boboc C, et al. Applicability of the PedsQLTM 4.0 Generic and Fatigue Modules in Romanian Children with Inflammatory Bowel Disease: Pilot Study. *Maedica (Bucur).* 2023;18(4):607–614. doi: <https://doi.org/10.26574/maedica.2023.18.4.607>
53. Jelenova D, Prasko J, Ociskova M, et al. Quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease and their parents—comparison with healthy controls. *Neuro Endocrinol Lett.* 2015;36(8):787–792.
54. Smyth M, Chan J, Evans K, et al. Cross-Sectional Analysis of Quality of Life in Pediatric Patients with Inflammatory Bowel Disease in British Columbia, Canada. *J Pediatr.* 2021;238:57–65.e2. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.07.036>
55. Поливанова Т.В., Каспаров Э.В., Вшивков В.А. Показатели качества жизни у школьников с абдоминальными болями // *Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология.* — 2023. — Т. 1. — № 1. — С. 158–164. — doi: <https://doi.org/10.31146/1682-8658-ecg-209-1-158-164> [Polivanova TV, Kasparov EV, Vshivkov VA. Quality of life indicators for schoolchildren with abdominal pain. *Experimental and Clinical Gastroenterology.* 2023;1(1):158–164. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.31146/1682-8658-ecg-209-1-158-164>]
56. Поливанова Т.В., Каспаров Э.В., Вшивков В.А. Качество жизни детей и подростков с гастроэзофагеальной рефлюксной болезнью в Республике Тыва // *Сибирский научный медицинский журнал.* — 2024. — Т. 44. — № 5. — С. 172–180. — doi: <https://doi.org/10.18699/SSMJ20240520> [Polivanova TV, Kasparov EV, Vshivkov VA. The impact of gastroesophageal reflux disease on the quality of life of children and adolescents in the Republic of Tyva. *Sibirskij nauchnyj medicinskij zhurnal = Siberian Scientific Medical Journal.* 2024;44(5):172–180. (In Russ). doi: <https://doi.org/10.18699/SSMJ20240520>]
57. Рычкова С.В. Качество жизни детей школьного возраста и влияние на него хронической гастродуоденальной патологии: автореф. дисс. ... докт. мед. наук. — СПб.; 2009. — 46 с. [Rychkova SV. Kachestvo zhizni detei shkol'nogo vozrasta i vliyaniye na nego khronicheskoi gastroduodenal'noi patologii. [abstract of dissertation]. St. Petersburg; 2009. 46 p. (In Russ).]
58. Parra-Izquierdo V, Frías-Ordoñez JS, Márquez JR, et al. Health-related quality of life by IBDQ-32 in colombian patients with inflammatory bowel disease in remission: A cross-sectional study. *Rev Gastroenterol Peru.* 2023;43(2):95–103.
59. Dubinsky M, Rice A, Yarlas A, et al. Systematic Literature Review: Ability of the IBDQ-32 to Detect Meaningful Change in Ulcerative Colitis Health Indicators. *Inflamm Bowel Dis.* 2024;30(11):2115–2126. doi: <https://doi.org/10.1093/ibd/izad282>
60. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, et al. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group. *Gastroenterology.* 1994;106(2):287–296. doi: [https://doi.org/10.1016/0016-5085\(94\)90585-1](https://doi.org/10.1016/0016-5085(94)90585-1)
61. Шаймерденов Ш.Д. Оценка качества жизни пациентов с болезнью Крона и неспецифическим язвенным колитом после применения биологической (антицитокиновой) терапии с использованием опросника IBDQ-32 // *Молодой ученый.* — 2019. — № 22. — С. 255–260. — doi: <https://moluch.ru/archive/260/59749/> [Shaimerdenov ShD. Otsenka kachestva zhizni patsientov s bolezn'yu Krona i nespetsificheskim yazvennym kolitom posle primeneniya biologicheskoi (antitsitokinovoi) terapii s ispol'zovaniem oprosnika IBDQ-32. *Young Scientist.* 2019;(22):255–260. (In Russ).]
62. Wilburn J, McKenna SP, Twiss J, et al. Assessing quality of life in Crohn's disease: development and validation of the Crohn's Life Impact Questionnaire (CLIQ). *Qual Life Res.* 2015;24(9):2279–2288. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0947-1>
63. Adegbola SO, Dibley L, Sahnan K, et al. Development and initial psychometric validation of a patient-reported outcome measure for Crohn's perianal fistula: The Crohn's Anal Fistula Quality of Life (CAF-QoL) Scale. *Gut.* 2021;70(9):1649–1656. doi: <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2019-320553>
64. McDermott E, Keegan D, Byrne K, et al. The Short Health Scale: a valid and reliable measure of health related quality of life in English speaking inflammatory bowel disease patients. *J Crohns Colitis.* 2013;7(8):616–621. doi: <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.07.030>
65. Park SK, Ko BM, Goong HJ, et al. Short health scale: A valid measure of health-related quality of life in Korean-speaking patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2017;23(19):3530–3537. doi: <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i19.3530>
66. 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. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002;35(4):557–563. doi: <https://doi.org/10.1097/00005176-200210000-00018>
67. Chen XL, Zhong LH, Wen Y, et al. Inflammatory Bowel Disease-Specific Health-Related Quality of Life Instruments: A Systematic Review of Measurement Properties. *Health Qual. Life Outcomes.* 2017;15(1):177. doi: <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0753-2>
68. Abdovic S, Mocic Pavic A, Milosevic M, et al. The IMPACT-III (HR) questionnaire: a valid measure of health-related quality of life in Croatian children with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis.* 2013;7(11):908–915. doi: <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.12.010>
69. Werner H, Landolt MA, Buehr P, et al. Validation of the IMPACT-III quality of life questionnaire in Swiss children with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis.* 2014;8(7):641–648. doi: <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.11.025>
70. Lee GW, Chew KS, Wong SY, et al. Quality of life in Malaysian children with inflammatory bowel disease: An understudied population. *J Paediatr Child Health.* 2022;58(11):1972–1979. doi: <https://doi.org/10.1111/jpc.16130>
71. Vanhelst J, Béghin L, Drumez E, et al. Validation of the IMPACT-III Questionnaire in French Children With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2023;76(4):e71–e76. doi: <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003716>
72. Hughes LD, King L, Morgan M, et al. Food-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: Development and Validation of a Questionnaire. *J Crohns Colitis.* 2016;10(2):194–201. doi: <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjv192>
73. Czubor-Dochan W, Morgan M, Hughes LD, et al. Perceptions and psychosocial impact of food, nutrition, eating and drinking in

- people with inflammatory bowel disease: a qualitative investigation of food-related quality of life. *J Hum Nutr Diet*. 2020;33(1):115–127. doi: <https://doi.org/10.1111/jhn.12668>
74. Whelan K, Murrells T, Morgan M, et al. Food-related quality of life is impaired in inflammatory bowel disease and associated with reduced intake of key nutrients. *Am J Clin Nutr*. 2021;113(4):832–844. doi: <https://doi.org/10.1093/ajcn/nqaa395>
75. Brown SC, Whelan K, Frampton C, et al. Food-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Crohn's Disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2022;28(12):1838–1843. doi: <https://doi.org/10.1093/ibd/izac010>
76. Abdovic S, Pavic AM, Milosevic M, et al. Short health scale: a valid, reliable, and responsive measure of health-related quality of life in children with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2015;21(4):818–823. doi: <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000324>
77. Varni JW, Kay MT, Limbers CA, et al. PedsQL gastrointestinal symptoms module item development: qualitative methods. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2012;54(5):664–671. doi: <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31823c9b88>
78. Varni JW, Bendo CB, Denham J, et al. PedsQL gastrointestinal symptoms module: feasibility, reliability, and validity. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014;59(3):347–355. doi: <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000414>
79. Varni JW, Bendo CB, Shulman RJ, et al. Interpretability of the PedsQL™ Gastrointestinal Symptoms Scales and Gastrointestinal Worry Scales in Pediatric Patients with Functional and Organic Gastrointestinal Diseases. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(6):591–601. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv005>
80. Bräutigam M, Dellenmark-Blom M, Gatzinsky V, et al. Linguistic and content validity of the Swedish version of the PedsQL™ gastrointestinal symptoms scales and symptoms module for paediatric patients. *Acta Paediatr*. 2021;110(11):3124–3130. doi: <https://doi.org/10.1111/apa.16066>
81. Varni JW, Bendo CB, Nurko S, et al. Health-related quality of life in pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases. *J Pediatr*. 2015;166(1):85–90. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.08.022>
82. Vinycomb T, Browning A, Jones MLM, et al. Quality of life outcomes in children born with duodenal atresia. *J Pediatr Surg*. 2020;55(10):2111–2114. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2019.11.017>
83. Lu PL, Teich S, Di Lorenzo C, et al. Improvement of quality of life and symptoms after gastric electrical stimulation in children with functional dyspepsia. *Neurogastroenterol Motil*. 2013;25(7):e567–e456. doi: <https://doi.org/10.1111/nmo.12104>
84. Joshi S, Parmar S, Kalavant A, et al. Effectiveness of structured physiotherapy in constipation in children with neurodevelopmental disorders—a randomized trial. *Physiother Theory Pract*. 2024;40(1):2–10. doi: <https://doi.org/10.1080/09593985.2022.2100299>
85. Baaleman DF, Vriesman MH, Lu PL, et al. Long-Term Outcomes of Antegrade Continence Enemas to Treat Constipation and Fecal Incontinence in Children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2023;77(2):191–197. doi: <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003833>
86. Boon M, Claes I, Havermans T, et al. Assessing gastro-intestinal related quality of life in cystic fibrosis: Validation of PedsQL GI in children and their parents. *PLoS One*. 2019;14(12):e0225004. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225004>
87. Roca M, Masip E, Colombo C, et al. Long-term evaluation of faecal calprotectin levels in a European cohort of children with cystic fibrosis. *Arch Dis Child*. 2024;109(7):552–556. doi: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2023-326221>
88. Chandrasekar N, Dehlsen K, Leach ST, Krishnan U. Blenderised Tube Feeds vs. Commercial Formula: Which Is Better for Gastrostomy-Fed Children? *Nutrients*. 2022;14(15):3139. doi: <https://doi.org/10.3390/nu14153139>
89. Mussies C, Duvoisin G, Le A, et al. Gastric emptying and myoelectrical activity testing in children with esophageal atresia: A pilot study. *JPGN Rep*. 2023;5(1):10–16. doi: <https://doi.org/10.1002/jpr3.12021>
90. Saïad MO, Bahre MNI, Ryad N. Quality-of-life Assessment among Children with Esophageal Achalasia. *J Indian Assoc Pediatr Surg*. 2023;28(6):457–464. doi: https://doi.org/10.4103/jiaps.jiaps_67_23
91. van den Bunder FAIM, Pijpers AGH, van Heurn LWE, et al. Long-term Gastrointestinal Sequelae in Children who Underwent Pyloromyotomy for Infantile Hypertrophic Pyloric Stenosis. *J Pediatr Surg*. 2024;60(2):162073. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2024.162073>
92. Varni JW, Franciosi JP, Shulman RJ, et al. PedsQL gastrointestinal symptoms scales and gastrointestinal worry scales in pediatric patients with inflammatory bowel disease in comparison with healthy controls. *Inflamm Bowel Dis*. 2015;21(5):1115–1124. doi: <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000351>
93. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:79. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>
94. Аракелян А.Л., Сурков А.Н., Баранов А.А. и др. Лингвистическая корректность и достоверность содержания русской версии модуля желудочно-кишечных симптомов опросника PedsQL™ для пациентов педиатрического профиля // *Педиатрическая фармакология*. — 2023. — Т. 20. — № 2. — С. 112–119. — doi: <https://doi.org/10.15690/pf.v20i2.2553> [Arakelyan AL, Surkov AN, Baranov AA, et al. Linguistic accuracy and authenticity of the content of the Russian version of the module of gastrointestinal symptoms of the PedsQL™ questionnaire for pediatric patients. *Pediatricheskaya farmakologiya — Pediatric pharmacology*. 2023;20(2):112–119. (In Russ). <https://doi.org/10.15690/pf.v20i2.2553>

Статья поступила: 14.04.2025, принята к печати: 16.06.2025

The article was submitted 14.04.2025, accepted for publication 16.06.2025

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ / ABOUT THE AUTHORS

Аракелян Анна Леоновна [Anna L. Arakelyan, MD]; адрес: 117593, г. Москва, Литовский бульвар, д. 1А [address: 1A, Litovskij boulevard, Moscow, 117593, Russian Federation]; телефон: +7 (995) 792-12-55; e-mail: a.silonyan@mail.ru; eLibrary SPIN: 4218-7060

Сурков Андрей Николаевич, д.м.н. [Andrej N. Surkov, MD, PhD]; e-mail: surkov@gastrockb.ru; eLibrary SPIN: 4363-0200

Бессонов Евгений Евгеньевич [Evgenij E. Bessonov, MD]; e-mail: bessonov@gastrockb.ru; eLibrary SPIN: 2463-1374

Попова Юлия Юрьевна, студентка [Yuliya Yu. Popova, student]; e-mail: popovayyl@yandex.ru

Цатурова Анна Арменовна, студентка [Anna A. Tsaturova, student]; e-mail: mirabella.240708@gmail.com

Алексеев Денис Алексеевич, ординатор [Denis A. Alekseev, resident]; e-mail: kuptsoff.d@gmail.com

Бычкова Дарья Владимировна, студентка [Dar'ya V. Bychkova, student]; e-mail: daria.com2001@gmail.com

Грязнова Арина Александровна, студентка [Arina A. Gryaznova, student]; e-mail: grz03arina@yandex.ru