

УДК 616.8.009.86–053.2

МЕТОДОЛОГІЧНІ ОСНОВИ ОЦІНКИ ЯКОСТІ ЖИТТЯ, ПОВ'ЯЗАНОЇ ЗІ ЗДОРОВ'ЯМ У ДІТЕЙ

Ю.М.Нечитайло

Буковинський державний медичний університет МОЗ України, м. Чернівці, Україна

The methodological basis of health-related quality of life assessment in children

Nechitaylo Y.M.

Bukovinian State Medical University, Chernivtsi, Ukraine

In the article the modern methodological aspects of estimation of health-related quality of life (HRQL) in children are presented. The actuality of this direction in paediatrics is grounded and the dynamics of its development in the world is traced. The instruments for the study of HRQL, methods of survey, factors influencing affectivity of its assessment in the different contingents of children are analyzed.

Keywords: health, children, health-related quality of life, methodology, questionnaire.

Методологические основы оценки качества жизни, связанной со здоровьем у детей

Нечитайло Ю.Н.

Буковинский государственный медицинский университет, г. Черновцы

В статье изложены современные методологические аспекты оценки качества жизни, связанной со здоровьем (КЖСЗ) у детей. Обоснована актуальность этого направления в педиатрии и прослежена динамика его развития в мире. Проанализированы инструменты для изучения КЖСЗ, методики анкетирования, факторы, влияющие на эффективность его оценки у разных контингентов детей.

Ключевые слова: здоровье; дети; качество жизни, связанное со здоровьем; методология; анкетирование.

Адреса для кореспонденції:

Нечитайло Юрій Миколайович – проф., зав. кафедри педіатрії, неонатології та перинатальної медицини Буковинського державного медичного університету, м.Чернівці; yunech02@i.ua

Класичне визначення здоров'я, запропоноване ВООЗ, як «стан повного фізичного, психічного та соціального благополуччя, а не тільки відсутності хвороб чи фізичних вад», визначило багаторічні орієнтири для світової спільноти [1]. Наведене поняття є найбільш повним і вміщує біологічні, соціальні та психологічні аспекти збереження здоров'я. Впровадження заходів впливу по основних напрямках, зростання соціального благополуччя населення супроводжується неухильним подовженням тривалості життя, зменшенням малюкової смертності. В той же час збереження життя дітям із вадами розвитку, незрілістю, подовження тривалості життя дорослого населення і його постаріння призвело до збільшення кількості хронічних захворювань та недієздатних осіб, про яких повинно піклуватися суспільство [2, 3]. Виникла потреба у підтримці не тільки довголіття, але й якості життя.

Якість життя є характеристикою фізичного, психологічного, емоційного і соціального функціонування людини, в основі якого лежить суб'єктивне сприйняття [4, 5]. В свою чергу, соціальне функціонування людини є однією із найважливіших характеристик розвитку країни, і за цим показником незалежними міжнародними організаціями розраховується індекс якості життя для різних держав. Індекс передбачає оцінку здоров'я за показником очікуваної тривалості життя, сімейного та суспільного життя, матеріального благополуччя, політичної стабільності та безпеки, клімату та ряду інших складових. Цей індекс розраховується щорічно для більш ніж 100 країн світу, в якому Україна займає 98 місце із показником 5,032 з 10 можливих. Разом з тим, ВООЗ для оцінки загальної якості життя окремої людини з 1991 року активно впроваджує особистісний опитувальник (WHOQOL-bref) за тими ж розділами, що й індекс для країни в цілому [6].

В медицині поняття якості життя стосується передусім стану здоров'я, тому найчастіше використовується термін «якість життя, пов'язана зі здоров'ям» (ЯЖПЗ) (в англомовній літературі «health-related quality of life») [7, 8]. Оцінка якості життя людини у сучасній системі охорони здоров'я розглядається як інтегральна характеристика її стану, що складається з фізичного, психологічного, соціального компонентів. Кожен із компонентів, у свою чергу, включає цілий ряд складових, з одного боку обмежуючих той чи інший вид активності у вигляді симптомів захворювання або вад, з іншого – фізіологічних можливостей виконання фізичної та розумової роботи, забезпечення емоційного комфорту [9, 10, 11]. У клінічній медицині індекс ЯЖПЗ входить до стандартів обстеження і лікування хворих, за його допомогою проводять індивідуальний моніторинг у процесі лікування хворого, оцінюють ефективність терапії та прогноз лікування [12–15]. Критерій ЯЖПЗ є невід'ємною частиною рандомізованих і фармакоеконімічних розрахунків [16].

Напрямок підтримки ЯЖПЗ став одним із важливих компонентів охорони здоров'я у світі. Бібліографічний аналіз вказує на стрімке зростання уваги до показника якості життя як з боку науковців, так і організаторів охорони здоров'я, практиків. Департаментом здоров'я та людських ресурсів США були розроблені, запропоновані та імплементовані національні програми покращання здоров'я та попередження хвороб. На зміну програм «Здорові люди – 2000 та 2010» прийшла нова американська національна програма «Здорові люди – 2020» [17]. Одним із чотирьох генеральних напрямків цієї програми є підтримка якості життя, здорового розвитку та повноцінної активності для всіх вікових груп. Таким чином, завданнями сучасної медицини є не тільки лікування хвороб та продовження тривалості життя людини, а й забезпечення його якості.

Загальна тенденція не оминула і педіатрію, де впродовж багатьох років напрацьовувалася методологія оцінки показників якості життя. Були створені та апробовані відповідні опитувальники, вивчалися показники у різних контингентів дітей, як здорових, так і хворих. ЯЖПЗ дітей може бути завершальним етапом в оцінці ефективності медичних втручань у сферу профілактики, лікування та реабілітації [18–22]. Методики оцінки параметрів якості життя дитини використовуються в різноманітних галузях медицини: при проведенні популяційних досліджень, при розробці медичних стандартів та вивченні ефективності нових методів лікування і профілактики, для індивідуального моніторингу стану хворої дитини під час лікування тощо [23–29]. Кількість наукових робіт у цьому напрямку за останні роки зростає у рази. Результати нашого запиту за темою публікацій «якість життя, пов'язана зі здоров'ям у дітей» у пошуковій машині «GoPubMed» (Transinsight GmbH, Німеччина) демонструють різке зростання кількості публікацій та уваги до аналізованої тематики (рис.1).

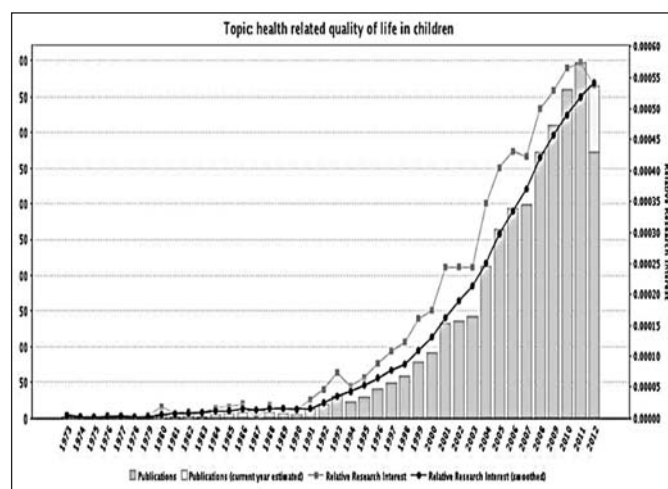


Рис. 1. Динаміка наукових публікацій за темою ЯЖПЗ у дітей

Лідерами серед країн світу є США, де тільки за останній рік з'явилося більше 250 публікацій за темою. Саме тут були створені перші методики оцінки та отримані популярні показники для порівняння. Серед авторів наукових публікацій першість утримує автор найбільш поширеної анкети PedsQL американський науковець Джеймс Варні (J.Varni), за його співавторством у пошуку знайдено 56 публікацій за темою. Актуальність напрямку підтверджує і значна кількість наукових конференцій та журналів, присвячених вказаній тематиці. Лідерство серед журналів займають журнали Міжнародної асоціації дослідників якості життя «Quality of Life Research» (видається з 1997 року видавництвом Springer, Німеччина, 158 публікацій) та «Health Related Quality of Life Outcomes» (видається з 2002 року видавництвом BioMed Central, Великобританія, 113 публікацій).

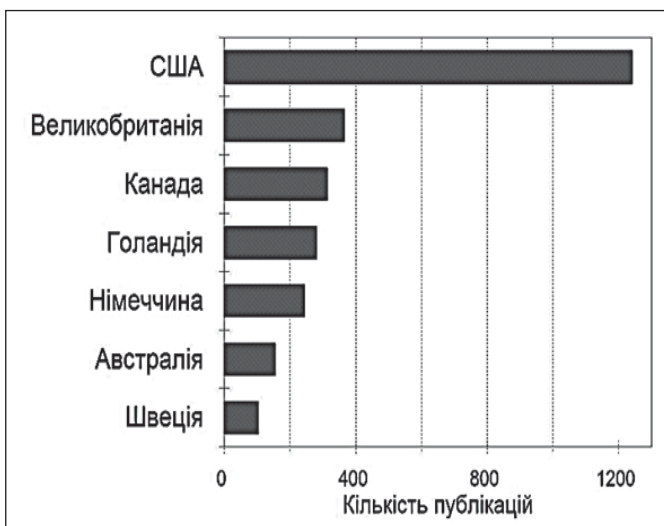


Рис. 1. Загальна кількість наукових публікацій за останні 10 років за темою ЯЖПЗ у дітей у різних країнах світу

Процедура оцінки ЯЖПЗ включає три основних етапи: анкетування особи, порівняння результатів із референтними даними та висновки. Інструментом для першого етапу є відповідним чином сконструйовані анкети. У сучасній педіатрії використовують стандартизовані опитувальники оцінки якості життя дитини, апробовані в клінічних дослідженнях і клінічній практиці. Вони відзначаються вірогіднісними психометричними властивостями (надійністю, валідністю, чутливістю) [30, 31]. За рекомендаціями ВООЗ, опитувальники, які використовуються в педіатрії, повинні мати ряд характеристик. До них відносяться вимоги відповідати віку дитини, мати орієнтацію на дитину, а не на її оточення; включати як позитивні, так і негативні аспекти функціонування дитини; бути простими та зрозумілими для сприйняття дітьми; бути зручними для поширення, заповнення, статистичної обробки та інтерпретації результатів [18, 32].

Опитувальники діляться на загальні (використовуються як у здорових, так і у хворих дітей) та орієнтовані на хворобу (специфічні для певного захворювання, патоло-

гічного стану) [8, 33, 34]. Загальні анкети широко застосовуються в усьому світі, мають перекладені та адаптовані локалізовані версії, тому ще носять назву генеричних [11, 35–37]. Більшість анкет було розроблено у США у вигляді англійських версій. Локалізація – переклад на іншу мову, включає певну відпрацьовану процедуру. На першому етапі проводиться прямий переклад англійської версії двома незалежними перекладачами з отриманням двох версій, які потім об'єднуються в одну. На другому етапі іншими перекладачами проводиться зворотний переклад та порівнюється з оригіналом. З огляду на відсутність принципової змістовної різниці з першоджерелом, створену анкету вважають тест-версією. Для культуральної адаптації на основі тест-версії проводиться польове дослідження з наступною її корекцією. В багатьох перекладах культуральної адаптації приділяється недостатньо уваги, що призводить до відхилення у результатах [18]. Так, запитання типу «швидке стомлювання під час гри у гольф», незважаючи на правильний переклад, обмежено невеликою кількістю країн, в яких гольф є доступною та популярною грою. Враховуючи це, слід відбирати не тільки лінгвістичні, а й фізіологічні відповідники для генеричних анкет.

У педіатричній практиці майже винятково застосовуються спеціальні педіатричні анкети. Використання опитувальників для дорослих допускається у підлітків віком старше 14 років (наприклад, опитувальник SF-36). Для дітей молодшого віку призначені так звані прокси-опитування – заповнення анкети батьками, чи людиною, яка доглядає дитину. Запропонована навіть оцінка ЯЖПЗ новонароджених дітей зі слів матері [21]. Оскільки оцінка якості життя це завжди суб'єктивна характеристика, суб'єктивне сприйняття особи, тому більш відповідними меті є анкети, заповнені безпосередньо дитиною. До найбільш поширених загальних опитувальників відносяться: Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), запропонований Varni J. et al., (США), Child Health Questionnaire (CHQ), створений Landgraf J. et al. (США), Qualite de vie du Nourisson (QUALIN) Manificat S., Dazard A. (Франція), German generic quality of life instrument for children (KINDL) Ravens-Sieberer U., Bullinger M. (Німеччина) [2, 8, 11, 16, 35, 36]. Остання версія анкети PedsQL (версія 4.0), запропонована Джеймсом Варні зі співавторами (Varni J. et al., США, 2001), є одним з найбільш популярних опитувальників у світі і перекладена більше, ніж 20 мовами [11, 16, 34]. Вона розділена на блоки по вікових групах і включає 23(21) питання, які оцінюються за 100-бальною шкалою – чим вища оцінка, тим краща якість життя. Даний інструмент пройшов випробування в мультицентрових дослідженнях різних країн (США, Канада, Великобританія, Німеччина, Франція, Китай, Росія та інші) і зарекомендував себе як простий, надійний та чутливий метод вивчення якості життя здорових та хворих дітей різного віку [11, 21, 38, 39]. Опитувальник має також специфічні модулі

для використання при різноманітних захворюваннях (PedsQL Disease Specific Modules). Це дозволяє проводити паралельне дослідження як загальної ЯЖПЗ, так і специфічних порушень, які властиві окремій патології, у єдиній системі підрахунків балів [8, 23, 30].

Анкети, орієнтовані на хворобу, включають, крім загальних, питання, пов'язані із специфічними станами для певної патології. Серед найбільш поширених можна відмітити анкети для онкологічних хворих, для пацієнтів із епілепсією, цукровим діабетом, бронхіальною астмою, алергічними ринітами, артритом та іншим [19, 28, 40–44].

Методологія анкетування включає створення відповідних шкал та методик підрахунку загальних результатів. Формат анкети передбачає певну кількість питань, придатних до сприйняття дитиною із основних напрямків її функціонування. Шкала відповідей також повинна бути зрозумілою дитині [4, 18]. Серед них, звичайно, домінують психометричні шкали із п'яти або семи пунктів, вперше запропоновані Ренсісом Лікертом ще у 1932 році [45]. Це шкали, які містять відповіді типу – «так», «скоріше так», «і так і ні», «скоріше ні», «ні». Діти молодшого шкільного віку схильні до використання крайніх значень, в той час як старші вживають весь діапазон [46].

Методики обробки анкет переважно базуються на пропорційному арифметичному обрахунку від найгіршого показника до найкращого, з кінцевим результатом від 0 до 100%. Найбільш поширені анкети мають конкретних авторів і захищені авторськими правами. Все ж переважна більшість їх вільно використовується (належить до public domain). Тексти анкет є зазвичай широкодоступними, а ось методи їх кодування і оцінки автори тримають у таємниці. Простота обробки анкет увійшла у протиріччя з намаганням зберегти комерційну складову. Через це останнім часом запроваджені авторські методики, які важко скопіювати простому досліднику через введення коефіцієнтів ваги до окремих показників, нелінійних шкал, розрахунку відносного показника при порівнянні із середніми популяційними даними тощо. Для вирішення протиріччя ВООЗ запропонував введення загальнодоступного безплатного варіанту методики [4, 6].

ЯЖПЗ є суб'єктивною оцінкою, яка визначає «функціональний статус» особи – здатність індивідуума виконувати завдання або функцію, які повинні мати фактичний результат. При цьому неможливо врахувати всі нюанси психоемоційного стану особи, рівень її незалежності, соціальну позицію, етнічні та релігійні особливості, особисті переконання тощо. Функціональний статус є лише одним з аспектів складнішого поняття якості життя. Результати оцінки ЯЖПЗ представлені загальним показником та двома його складовими – фізичним та психічним функціонуванням. В свою чергу, дві іпостасі функціонування включають окремі показники: загальний стан здоров'я та його зміни (GH), фізичне функціонування (PF), рольове фізичне функціонування (RP), наявність

болю (BP), психологічне здоров'я (MH), рольове емоційне функціонування (RE), життєва активність (VT), соціальне функціонування (SF) та інші, в залежності від типу анкети. Для дітей важливим є не тільки рівень загальних показників, а й спектр окремих показників, більш чутливих до зовнішніх впливів [11, 31].

Існує цілий ряд особливостей оцінки ЯЖПЗ у дітей і перш за все це вікові відмінності (age specificity). Щоденна активність дітей різного віку значно відрізняється порівняно з дорослими за усіма складовими фізичного, психологічного та соціального функціонування, що вимагає відповідного структурування шкал оцінки. Так, у школярів проявами соціального функціонування є шкільна активність, успішність, комунікабельність з однолітками та вчителями, в той час як у дошкільнят домінують різні рівні ігрової активності та вміння самообслуговування. Складністю є і недостатній розвиток мови та сприйняття абстрактних понять, в той час як дитина повинна розуміти зміст поставлених запитань, а також усвідомлювати свій хворобливий стан чи відхилення у стані здоров'я. Для дітей до п'яти років застосовуються виключно прокси-опитування, тобто анкетування батьків чи доглядальників дитини. У віковій групі від 5 до 10 років зазвичай застосовують паралельне опитування дітей та батьків, а у віці старше 10 років – домінує опитування дітей. Для прикладу, анкета CHQ (J.Landgraf) [11] існує у трьох модифікаціях PF50, PF28, CF87, дві з яких є формами для батьків (PF – parental form), а одна для дітей (CF – children form). Між результатами анкет батьків та дітей спостерігаються відмінності, більш суттєві у хворих дітей і менше – у здорових [47–49]. За нашими дослідженнями, загальна оцінка не мала вірогідної різниці між самооцінкою та прокси-оцінкою. В той же час, окремі напрямки ЯЖПЗ дитини батьки оцінювали переважно гірше, ніж діти [47].

Більшість дослідників вказують на різницю у відповідях між дівчатками та хлопчиками. Гендерна різниця у дітей молодшого віку незначна, а з початком пубертатного періоду вона набуває суттєвих значень [50]. Під впливом статевих гормонів дівчата стають більш емоційними, чутливими до різних змін в організмі та до впливу зовнішніх факторів, через що їх самооцінка нижча, ніж у чоловічої статі [25, 51–53].

На показники якості життя впливає значна кількість чинників зовнішнього середовища, до яких дитина більш чутлива, ніж дорослі. Зарубіжні автори звертають увагу на соціальні, расові та етнічні аспекти формування якості життя дітей [50, 54]. Серед психологічних факторів виділяють також життєві події (народження сіблінгів, смерть близьких, тяжкі хвороби, операції тощо), які можуть порушити психічну сферу дитини та змінити її сприйняття власного здоров'я [53, 55]. Не останню роль відіграють і екологічні фактори, особливо ті, що впливають на функціонування нервової системи [25, 56].

Оцінка якості життя важлива не лише для визначення

стану пацієнта на даний момент. Вона може впливати і на вибір тактики лікування. Покращення прогнозу у багатьох випадках є основною метою лікування, але разом з тим оптимальним вважається лікування, яке не лише позитивно впливає на перебіг хвороби, але й підвищує якість життя [3, 5]. З іншого боку, багато методів лікування не впливають на прогноз, однак можуть істотно покращити якість життя, зменшуючи прояви захворювання, частоту ускладнень, частоту госпіталізації тощо.

Таким чином, оцінка якості життя дітей може бути корисним інструментом як для клініцистів, так і для науковців. В Україні дослідження якості життя залишаються недостатніми ні за об'ємом, ні за якістю не тільки з технічних проблем, але й через відсутність соціального запиту. Арсенал інструментів оцінки ЯЖПЗ обмежений, а системний, комплексний, науково обґрунтований підхід ще не сформований, що перешкоджає широкому впровадженню даної методології в теоретичну та практичну педіатрію.

Література

- World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. In: Handbook of Basic Documents. 5th ed. Geneva: WHO, 1948:3–20.
- Bullinger M., Ravens-Sieberer U. Quality of life and chronic conditions: the perspective of children and adolescents in rehabilitation. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiatr.* 2006; 55 (1): 23–35.
- Stam H., Hartman E.E., Deurloo J.A. et al. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J. Adolesc. Health.* 2006; 39 (1): 4–13.
- Ravens-Sieberer U., Erhart M., Wille N. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics.* 2006; 24 (12): 1199–1220.
- Бусыгина Н.П. Что мы исследуем, исследуя качество жизни: анализ концептуально-методологических допущений. *Вестник трансплантологии и искусственных органов.* 2002; 2:56–60.
- WHOQOL-bref, introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. WHO, Geneva, 1996:18.
- Fairclough D. Method of analysis for longitudinal studies of health-related quality of life // *Quality of Life Assessment in Clinical Trials.* Oxford University Press: Oxford; New York; Tokyo, 1998: 227–247.
- Patrick D.L., Deyo R.A. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27 (suppl): S217–32.
- Гурылева М.Э., Карданова Л.Д. Проблема качества жизни в медицине. *Нальчик: Эль-Фа,* 2007: 96.
- Ягенський А.В., Січкарук І.М. Оцінка якості життя у сучасній медичній практиці. *Внутрішня медицина.* 2007;3(3):27–30.
- Landgraf J.E., Abetz L.N. Functional status and well being of children representing three cultural groups: initial self reports using CHQ CF87. *Psychol Health.* 1997; 12 (6): 839–54.
- Wallander H., Schmitt M., Koot H.M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol.* 2001; 57: 571–585.
- Лукьянова Е.М. Оценка качества жизни в педиатрии. *Качественная клиническая практика.* 2002; (4):34–42.
- Мясоедова Н.А., Тхостова Э.Б., Белоусов Ю.Б. Оценка качества жизни при различных сердечно-сосудистых заболеваниях. *Качественная клиническая практика.* 2002;1: 53–57.
- Нечитайло Ю.М., Ковтюк Н.І., Шкробанець І.Д. Цефалгія у дітей – якість життя та ефективність лікарських засобів. *ПАГ.* 2007; (1): 53–54.
- Varni J. W., Seid M., Kurtin P. S. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine.* 2002; 25: 175–193.
- Healthy people – 2020. ODPHP publication No B0132: 6.
- Новик А.А., Ионова Т.И. Исследование качества жизни в педиатрии / Под ред. акад. РАМН Ю.Л. Шевченко. М.: РАЕН, 2008: 108.
- Youssef N.N. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients and parents' perception. *Pediatrics.* 2006; 117: P.54–59. 4.
- Palmieri T.L., Nelson-Mooney K., Kagan R.J. et al. Impact of hand burns on health-related quality of life in children younger than 5 years. *J Trauma Acute Care Surg.* 2012;73(3 Suppl 2):S197–204.
- Boss R.D., Kinsman H.I., Donohue P.K. Health-related quality of life for infants in the neonatal intensive care unit. *J Perinatol.* 2012;32(12):901–6.
- Чернега Н.В., Денисова М.Ф. Визначення якості життя дітей, хворих на хронічний вірусний гепатит та цироз печінки. *Перинатология и педиатрия.*–2011; 46(2): 56–58.
- Varni J. W., Burwinkle T. M., Jacobs J. R. et al. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory General Core Scales and type 1 Diabetes Model. *Diabetes Care.* 2003; 26: 631–637.
- Gladh G., Eldh M., Mattsson S. Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence. *Acta Paediatr.* 2006;95(12):1648–1652.
- Ковтюк Н.І., Нечитайло Ю.М., Юхимець І.О. Якість життя, пов'язана із здоров'ям у дітей з

- неврологічною патологією та можливості його покращання. Клін. експеримент. патологія. 2012; (1): 96–98.
26. Ковтюк Н.І., Нечитайло Д.Ю., Шкробанець І.Д., Казимірик О.І. Якість життя та ефективність лікарських засобів при неврологічних больових синдромах. Актуальні проблеми педіатрії на сучасному етапі. Київ. 2004; 266–267.
 27. Ковтюк Н.І. Покращання якості життя у дітей з вегетативними дисфункціями. Здорова дитина: здоров'я дитини та генетичні аспекти її розвитку. Чернівці, 2006:105–106.
 28. Качество жизни у больных бронхиальной астмой и хронической обструктивной болезнью легких / Под ред. А.Г. Чучалина. М.: Атмосфера, 2004: 253.
 29. Просекова Е.В., Гельцер Б.И., Шестаковская Т.Н. Влияние базисной терапии на качество жизни детей с бронхиальной астмой. Пульмонология. 2002; 1:82–84.
 30. Varni J.W., Burwinkle T.M., Berrin S.J. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006; 48: 442–449.
 31. Cremeens J., Eiser C., Blades M.A. Qualitative investigation of school-aged children's answers to items from a generic quality of life measure. *Child Care Health Dev*. 2007;33(1):83–89.
 32. Loonen H.J., Derkx B.H., Otley A.R. Measuring health-related quality of life of pediatric patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2001;32:573–8.
 33. Gillison F., Skevington S., Standage M. Exploring response shift in the quality of life of healthy adolescents over 1 year. *Qual Life Res*. 2008;17(7):997–1008.
 34. Varni J.W., Burwinkle T.M., Seid M. et al. The PedsQL™4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambul. Pediatrics*. 2003; 3: 329–341.
 35. Gusi N., Bad a X., Herdman M., Olivares P.R. Translation and cultural adaptation of the Spanish version of EQ-5D-Y questionnaire for children and adolescents. *Aten Primaria*. 2009;41(1):19–23.
 36. Robitail S., Sim oni M.C., Ravens-Sieberer U. et al. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol*. 2007;60(5):469–78.
 37. Ковтюк Н.І., Макарова О.В., Харманська І.Б. Соціометричні методи оцінки якості життя хворих дітей. Бук.мед.вісник. 2009;1:140–143.
 38. Шевченко Ю.Л. Информационная система исследования качества жизни в медицине. Вестник Межнационального центра исследования качества жизни. 2005;5–6: 53–68.
 39. Ul-Haq Z., Mackay D.F., Fenwick E., Pell J.P. Meta-analysis of the association between body mass index and health-related quality of life among children and adolescents, assessed using the pediatric quality of life inventory index. *J Pediatr*. 2012 Sep 5. Epub.
 40. Подкорытов В. С., Шестопалова Л. Ф., Скрынник О. В., Козьякина Н. В. Качество жизни детей и подростков с психическими расстройствами: проблема оценки. Соціальна педіатрія. Київ, 2001; (1): 421–424.
 41. Чернишов П.В. Атопічний дерматит та якість життя хворої дитини та її родини. Український журнал дерматології, венерології, косметології. 2007;1:21–23.
 42. Garc a-Marcos L., Carvajal U.I., Escribano M.A., Fern ndez B.M. et al. Seasons and other factors affecting the quality of life of asthmatic children. *J Investig Allergol Clin Immunol*. 2007; 17(4):249–56.
 43. Kuhl E.S., Rausch J.R., Varni J.W., Stark L.J. Impaired health-related quality of life in preschoolers with obesity. *J Pediatr Psychol*. 2012;37(10):1148–56.
 44. Varni JW et al. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32); I. Reliability and validity. *Cancer* 1998; 82 (6):1184–96.
 45. Likert R. A technique for the measurement of attitudes . *Archives of Psychology*. 1932. 140: 1–55.
 46. Rebok G, Rilee A, Forrest C, et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res*. 2001;10:59–70.
 47. Ковтюк Н.І., Нечитайло Ю.М. Оцінка якості життя хворих дітей за подвійним анкетуванням. Актуальні питання педіатрії, акушерства та гінекології. 2009;2:12–14.
 48. Barbosa T.D., Gavi o M.B. Validation of the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire: agreement between parental and child reports. *J Public Health Dent*. 2012 Sep 21. Epub.
 49. Roeser K., Eichholz R., Schwerdtle B. et al. Relationship of sleep quality and health-related quality of life in adolescents according to self- and proxy ratings: a questionnaire survey. *Front Psychiatry*. 2012;3:76.
 50. Cherepanov D., Palta M., Fryback D.G. et al. Gender differences in multiple underlying dimensions of health-related quality of life are associated with sociodemographic and socioeconomic status. *Medical care*. 2011; 49(11):1021–30.
 51. Bisegger C., Cloetta B., von Rueden U. Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Soz. Praventivmed*. 2005; 50 (5): 281–91.
 52. De la Cruz-S nchez E., Pino-Ortega J. An active lifestyle explains sex differences in physical performance in children before puberty. *Coll Antropol*. 2010;34(2):487–91.

53. Villalonga–Olives E., Rojas–Farreras S., Vilagut G. et al. Impact of recent life events on the health related quality of life of adolescents and youths: the role of gender and life events typologies in a follow–up study. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:71.
54. Соколова Н.В. Характеристика качества жизни школьников. *Гигиена и санитария*. 2006; 5: 74–75.
55. Wallander J.L., Fradkin C., Chien A.T. et al. Racial/ethnic disparities in health–related quality of life and health in children are largely mediated by family contextual differences. *Acad Pediatr*. 2012;12(6):532–8.
56. Kovtyuk N., Nechitailo Y. Quality of life in school age children living in different environmentsl conditions. In: *Narazenie dziecka na szkodliwe czynniki srodowiskowe i społeczne*. Legnica, Pl. 2008:31.
57. Varni, J. W., Seid M., Kurtin P. S. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4,0 generic Core Scales in healthy and patient population. *Medical Care*. 2001; 39: 800–812.
58. Нечитайло Ю.М., Ковтюк Н.І., Шкробанець І.Д. Сучасні підходи до оцінки якості життя у дитячому віці. Сучасні проблеми педіатрії, Київ. 2006; 179–180.
9. Guryleva M.E., Kardanova L.D. Problema kachestva zhizni v meditsine. *Nalchik: El–Fa*, 2007: 96.
10. Yagenskiy A.V., Sichkaruk I.M. Otsinka yakosti zhittya u suchasniy medichniy praktitsi Vnutrishnya meditsina. 2007;3(3):27–30.
11. Landgraf J.E., Abetz L.N. Functional status and well being of children representing three cultural groups: initial self reports using CHQ CF87. *Psychol Health*. 1997; 12 (6): 839–54.
12. Wallander H., Schmitt M., Koot H.M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol*. 2001; 57: 571–585.
13. Lukyanova Ye.M. Otsenka kachestva zhizni v pediatrii. *Kachestvennaya klinicheskaya praktika*. 2002; (4):34–42.
14. Myasoyedova H.A., Tkhostova E.B., Belousov Yu.B. Otsenka kachestva zhizni pri razlichnykh serdechno–sosudistyykh zabolevaniyakh. *Kachestvennaya klinicheskaya praktika*. 2002;1: 53–57.
15. Nechitaylo Yu.M., Kovtyuk N.I., Shkrobanets I.D. Tsefalgiya u ditey – yakist zhittya ta yefektivnist likarskikh zasobiv. *PAG*. 2007; (1): 53–54.
16. Varni J. W., Seid M., Kurtin P. S. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision–making. *Journal of Behavioral Medicine*. 2002; 25: 175–193.
17. Healthy people – 2020. ODPHP publication No B0132: 6.
18. Novik A.A., Ionova T.I. Issledovaniye kachestva zhizni v pediatrii / Pod red. akad. RAMN Yu.L. Shevchenko. M.: RAYeN, 2008: 108.
19. Youssef N.N. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients and parents' perception. *Pediatrics*. 2006; 117: P.54–59.
20. Palmieri T.L., Nelson–Mooney K., Kagan R.J. et al. Impact of hand burns on health–related quality of life in children younger than 5 years. *J Trauma Acute Care Surg*. 2012;73(3 Suppl 2):S197–204.
21. Boss R.D., Kinsman H.I., Donohue P.K. Health–related quality of life for infants in the neonatal intensive care unit. *J Perinatol*. 2012;32(12):901–6.
22. Chernega N.V., Denisova M.F. Viznachennya yakosti zhittya ditey, khvorikh na khronichniy virusniy gepatit v ta tsiroz pechinki. *Perinatologiya i pediatriya*.–2011; 46(2): 56–58.
23. Varni J. W., Burwinkle T. M., Jacobs J. R. et al. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory General Core Scales and type 1 Diabetes Model. *Diabetes Care*. 2003; 26: 631–637.
24. Gladh G., Eldh M., Mattsson S. Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence. *Acta Paediatr*. 2006;95(12):1648–1652.
25. Kovtyuk N.I., Nechitaylo Yu.M., Yukhimets I.O. Yakist

- zhittyta pov'yazana iz zdorov'yam u ditey z nevrologichnoyu patologiyeyu ta mozhlivosti yogo pokrashchannya. *Klin. yeksperiment. patologiya*. 2012; (1): 96–98.
26. Kovtyuk N.I., Nechitaylo D.Yu., Shkrobanets I.D., Kazimirik O.I. Yakist zhittyta ta yefektivnist likarskikh zasobiv pri nevrologichnikh bolovikh sindromakh. *Aktualni problemi pediatrii na suchasnomu yetapi*. Kiiv. 2004; 266–267.
 27. Kovtyuk N.I. Pokrashchannya yakosti zhittyta u ditey z vegetativnimi disfunktsiyami. *Zdorova ditina: zdorov'ya ditini ta genetichni aspekti ii rozvitku*. Chernivtsi, 2006; 105–106.
 28. Kachestvo zhizni u bolnykh bronkhialnoy astmoy i khronicheskoy obstruktivnoy boleznyu legkikh / Pod red. A.G. Chuchalina. M.: Atmosfera, 2004: 253.
 29. Prosekova Ye.V., Geltser B.I., Shestakovskaya T.N. Vliyaniye bazisnoy terapii na kachestvo zhizni detey s bronkhialnoy astmoy. *Pulmonologiya*. 2002; 1:82–84.
 30. Varni J.W., Burwinkle T.M., Berrin S.J. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006; 48: 442–449.
 31. Cremeens J., Eiser C., Blades M.A. Qualitative investigation of school-aged children's answers to items from a generic quality of life measure. *Child Care Health Dev*. 2007; 33(1):83–89.
 32. Loonen H.J., Derkx B.H., Otley A.R. Measuring health-related quality of life of pediatric patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2001; 32:573–8.
 33. Gillison F., Skevington S., Standage M. Exploring response shift in the quality of life of healthy adolescents over 1 year. *Qual Life Res*. 2008; 17(7):997–1008.
 34. Varni J.W., Burwinkle T.M., Seid M. et al. The PedsQL™4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambul. Pediatrics*. 2003; 3: 329–341.
 35. Gusi N., Bad a X., Herdman M., Olivares P.R. Translation and cultural adaptation of the Spanish version of EQ-5D-Y questionnaire for children and adolescents. *Aten Primaria*. 2009; 41(1):19–23.
 36. Robitail S., Sim oni M.C., Ravens-Sieberer U. et al. Children proxies' quality-of-life agreement depended on the country using the European KIDSCREEN-52 questionnaire. *J Clin Epidemiol*. 2007; 60(5):469–78.
 37. Kovtyuk N.I., Makarova O.V., Kharmanska I.B. Sotsiometrichni metodi otsinki yakosti zhittyta khvorikh ditey. *Buk.med.visnik*. 2009; 1: 140–143.
 38. Shevchenko Yu.L. Informatsionnaya sistema issledovaniya kachestva zhizni v meditsine. *Vestnik Mezhnatsionalnogo tsentra issledovaniya kachestva zhizni*. 2005; 5–6: 53–68.
 39. Ul-Haq Z., Mackay D.F., Fenwick E., Pell J.P. Meta-analysis of the association between body mass index and health-related quality of life among children and adolescents, assessed using the pediatric quality of life inventory index. *J Pediatr*. 2012 Sep 5. Epub.
 40. Podkorytov B. C., Shestopalova L. F., Skrynnik O. V., Kozyavkina N. V. Kachestvo zhizni detey i podrostkov s psikhicheskimi rasstroystvami: problema otsenki. *Sotsialna pediatriya*. Kiiv, 2001; (1): 421–424.
 41. Chernishov P.V. Atopichniy dermatit ta yakist zhittyta khvoroï ditini ta ii rodini. *Ukrainskiy zhurnal dermatologii, venerologii, kosmetologii*. 2007; 1:21–23.
 42. Garc a-Marcos L., Carvajal U.I., Escibano M.A., Fern ndez B.M. et al. Seasons and other factors affecting the quality of life of asthmatic children. *J Investig Allergol Clin Immunol*. 2007; 17(4):249–56.
 43. Kuhl E.S., Rausch J.R., Varni J.W., Stark L.J. Impaired health-related quality of life in preschoolers with obesity. *J Pediatr Psychol*. 2012; 37(10):1 148–56.
 44. Varni JW et al. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32); I. Reliability and validity. *Cancer* 1998; 82 (6):1 184–96.
 45. Likert R. A technique for the measurement of attitudes . *Archives of Psychology*. 1932. 140: 1–55.
 46. Rebok G, Rilee A, Forrest C, et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res*. 2001; 10:59–70.
 47. Kovtyuk N.I., Nechitaylo Yu.M. Otsinka yakosti zhittyta khvorikh ditey za podviynim anketuvanniyam. *Aktualni pitannya pediatrii, akusherstva ta ginekologii*. 2009; 2:12–14.
 48. Barbosa T.D., Gavi o M.B. Validation of the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire: agreement between parental and child reports. *J Public Health Dent*. 2012 Sep 21. Epub.
 49. Roeser K., Eichholz R., Schwerdtle B. et al. Relationship of sleep quality and health-related quality of life in adolescents according to self- and proxy ratings: a questionnaire survey. *Front Psychiatry*. 2012; 3:76.
 50. Cherepanov D., Palta M., Fryback D.G. et al. Gender differences in multiple underlying dimensions of health-related quality of life are associated with sociodemographic and socioeconomic status. *Medical care*. 2011; 49(11):1021–30.
 51. Bisegger C., Cloetta B., von Rueden U. Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Soz. Pravntivmed*. 2005; 50 (5): 281–91.
 52. De la Cruz-S nchez E., Pino-Ortega J. An active lifestyle explains sex differences in physical performance in children before puberty. *Coll Antropol*. 2010; 34(2):487–91.
 53. Villalonga-Olives E., Rojas-Farreras S., Vilagut G. et

- al. Impact of recent life events on the health related quality of life of adolescents and youths: the role of gender and life events typologies in a follow-up study. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:71.
54. Sokolova N.V. Kharakteristika kachestva zhizni shkolnikov. *Gigiyena i sanitariya*. 2006; 5: 74–75.
55. Wallander J.L., Fradkin C., Chien A.T. et al. Racial/ethnic disparities in health-related quality of life and health in children are largely mediated by family contextual differences. *Acad Pediatr*. 2012;12(6):532–8.
56. Kovtyuk N., Nechitailo Y. Quality of life in school age children living in different environmentsl conditions. In: *Narazenie dziecka na szkodliwe czynniki srodowiskowe i społeczne*. Legnica, Pl. 2008:31.
57. Varni, J. W., Seid M., Kurtin P. S. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4,0 generic Core Scales in healthy and patient population. *Medical Care*. 2001; 39: 800–812.
58. Nechitaylo Yu.M., Kovtyuk N.I., Shkrobanets I.D. Suchasni pidkhodi do otsinki yakosti zhittya u dityachomu vitsi. *Suchasni problemi pediatrii*, Київ. 2006; 179–180.

Відомості про автора:

Нечитайло Юрій Миколайович – проф., зав. кафедри педіатрії, неонатології та перинатальної медицини Буковинського державного медичного університету, м.Чернівці; unpesh02@i.ua

© Ю.М. Нечитайло, 2013